



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione e Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2005/2006

Dal silenzio alla parola

ALESSIO

CANDIDATO: Giuseppina Castellano

Abstract. Alessio è un giovane di 33 anni con grave tetraparesi spastica, afasia espressiva, nistagmo, quali esiti di danno perinatale. Questo studio intende documentare il percorso compiuto dal giovane e dagli operatori che lo hanno seguito; l'esperienza vissuta con Alessio ha coinvolto l'equipe del Centro, i genitori e l'assistente domiciliare che segue il giovane da sei anni. Era necessario un impegno multiprofessionale per affrontare l'insieme delle problematiche di vita di Alessio, costruendo una solida rete e un'alleanza terapeutica prima di tutto con i familiari, tale che permettesse quelle azioni volte a far evolvere la situazione del giovane, nonostante la severità del quadro clinico stabilizzato, da una situazione di dipendenza anche sul piano della comunicazione alla sua partecipazione attiva.

Alessio ha conservato un buon livello cognitivo con capacità simboliche lievemente al di sotto della norma: pur non potendo utilizzare il linguaggio verbale ha una elevata comprensione e complessivamente un buon funzionamento cognitivo. Il suo carattere, la sua disponibilità e la sua volontà lo hanno reso protagonista nella scelta non solo di soluzioni tecnologiche. Abbiamo insieme ad Alessio individuato obiettivi inizialmente più facilmente raggiungibili e questo ha prodotto in lui e nei suoi genitori l'apertura di una prospettiva non solo di intervento tecnologico ma soprattutto una possibilità per Alessio di vivere in modo qualitativamente più autodeterminato il suo futuro. Sono state quindi sperimentate modalità alternative di comunicazione che, facilitando lo scambio comunicativo, hanno dato l'opportunità al giovane di chiedere anche soluzioni tecniche e tecnologiche per estendere la propria capacità di controllo sull'ambiente di vita quotidiana e sugli oggetti preferiti come tv, videoregistratore, stereo.

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing Renzo Andrich**

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Alessio è un giovane di 33 anni affetto da tetraparesi spastica, afasia e nistagmo come esiti di danno perinatale. Conserva un buon controllo del capo, un'esplorazione visiva attiva e reazioni di orientamento agli stimoli visivi e uditivi nella norma anche dal punto di vista delle funzioni attentive. Vive con i suoi genitori ed è assistito da una cooperativa locale che garantisce tre ore al giorno di assistenza domiciliare. Sia per le necessarie terapie fisiche che per la scelta degli ausili di postura, la famiglia si è avvalsa negli ultimi anni dell'intervento privato di un fisioterapista di fiducia il quale però ha avuto difficoltà nell'individuare un ausilio di postura e mobilità che garantisse un corretto allineamento e un contenimento confortevole. Poiché anche i genitori non sono soddisfatti delle soluzioni fin qui adottate, hanno richiesto l'intervento del Centro per l'Autonomia, centro sperimentale per l'integrazione della rete riabilitativa nel Lazio, finalizzato all'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Inoltre i genitori hanno deciso di acquistare una nuova abitazione e desiderano rendere la nuova casa completamente accessibile ad Alessio.

Il giovane è totalmente dipendente dagli altri per quanto riguarda la cura della sua persona, per l'igiene, l'alimentazione, la vestizione, la mobilità. Non è in grado di utilizzare alcun oggetto presente nell'ambiente, nè di operare trasferimenti, spostarsi nell'ambiente o modificare autonomamente la propria postura in carrozzina. Nonostante la gravità delle limitazioni motorie ed espressive, Alessio ha conservato un buon livello cognitivo e di interazione con gli altri. Utilizza poche ma efficaci modalità di comunicazione non verbale, come espressioni del viso e soprattutto lo sguardo per comunicare, suoni gutturali per richiamare l'attenzione o per esprimere un'emozione o uno stato d'animo; non desiste se non viene compreso nei contenuti della sua comunicazione, ma insiste richiamando l'attenzione dei suoi interlocutori fino a quando, facendo varie ipotesi sul contesto o sull'argomento di cui Alessio forse vorrebbe parlare, finalmente viene compreso dai parlanti.

Sembrirebbe dunque che, date le strategie naturali di comunicazione adottate dalla famiglia, non ci sia bisogno di un intervento in questa area di attività, considerando anche che Alessio ha 33 anni ed ha ormai consolidato in uno stile personale le proprie modalità sul piano relazionale; tuttavia la presenza di un giovane assistente domiciliare, particolarmente attivo e propositivo, lo ha motivato a sperimentare l'uso del computer come forma di intrattenimento per giochi e navigazione in Internet. L'intervento dell'assistente domiciliare ha aperto una finestra sul mondo per Alessio e da questo è nata la richiesta di non limitarsi ad essere spettatore ma di poter usare quanto più possibile autonomamente il computer.

Nel corso del progetto è poi emersa anche la possibilità di dover essere accudito da persone non familiari anche nei casi di sostituzione dell'assistente domiciliare attuale, e quindi la necessità di avere un codice comunicativo condivisibile e comprensibile anche a chi non conosce Alessio. Nel suo ambiente di vita quotidiana, principalmente riferito alla casa e alla famiglia, ogni nuova richiesta corrisponde ad una nuova ricerca di un codice comunicativo condiviso per comprendere le richieste del ragazzo e, in mancanza di un autonomo sistema di segnalazione da parte del ragazzo, si rende indispensabile la capacità interpretativa di un parlante per tradurre le poche strategie comunicative del ragazzo in contenuti linguistici. La dipendenza di Alessio da un parlante che sia anche suo interprete è tale da non consentirgli alcuna autonomia; nonostante questo, avendo il giovane mantenuto la propria intenzionalità comunicativa e il desiderio di farsi comprendere, prendere la parola durante una conversazione, esprimere un bisogno non solo fisiologico ma di relazione con l'altro, per esempio utilizzando la mimica facciale e lo sguardo anche per l'indicazione ove possibile, si rilevano i requisiti indispensabili per un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

La presenza di un segno clinico quale il nistagmo ha inizialmente preoccupato gli operatori del Centro per l'Autonomia perché tale disturbo poteva costituire una limitazione per soddisfare la richiesta di uso del computer, così come la ricerca di nuovi ausili di postura determinava da parte di Alessio una difficoltà nell'accettazione di una diversa postura da quella abituale; tutto ciò richiedeva un progetto complesso nelle sue articolazioni tecniche perché le soluzioni individuabili conservassero una coerenza tra loro nel migliorare il funzionamento complessivo di Alessio nelle attività e nella partecipazione. Non potendo modificare il suo funzionamento per quanto riguarda la cura della propria persona, si poteva però intervenire nell'ambito della comunicazione dotando la funzione di quegli ausili che permettono di esercitare l'espressione di un

contenuto comunicativo anche in forma linguistica durante l'attività. Poiché Alessio non è in grado di accedere alla scrittura ovvero al codice alfabetico, si rendeva necessario sviluppare un codice simbolico alternativo condiviso sia con il giovane che con i suoi familiari, ma tale che gli consenta di relazionarsi anche con persone che non lo conoscono e non possono interpretarlo.

Il contesto

Il progetto si è svolto all'interno del Centro per l'Autonomia di Roma, centro sperimentale della Regione Lazio per centro sperimentale per l'integrazione della rete riabilitativa nel Lazio, finalizzato all'autodeterminazione e all'autonomia delle persone con disabilità. Il Centro nasce dall'Associazione Italiana Paraplegici e Tetraplegici; la mission del servizio è fondamentalmente quella di sostenere le persone con disabilità nel percorso di autodeterminazione circa i propri diritti, inclusione e autonomia per la vita indipendente. Poiché il Centro ha ottenuto una propria forma di convenzionamento con la Regione Lazio, non si sovrappone ai progetti riabilitativi in atto per le persone con disabilità di ogni età, ma si pone come struttura di implementazione della rete dei servizi riabilitativi di tutto il territorio regionale.

La presa in carico da parte del Centro per l'Autonomia non prevede quindi alcuna interruzione di altri rapporti terapeutici ma il necessario incremento di prestazioni di terapia occupazionale, counseling alla famiglia e alle persone con disabilità, progettazione accessibile, prestito e scelta degli ausili sia di postura, di mobilità che informatici per qualunque persona con disabilità, sia in età evolutiva che adulta.

La scelta di tutti gli ausili viene condotta attraverso training e simulazioni presso il centro, verifiche a domicilio o in situazione scolastica e/o lavorativa, sempre effettuati dal terapista occupazionale e, a seconda delle varie necessità, anche dall'architetto esperto in accessibilità con/senza il supporto dell'assistente sociale e dell'ingegnere.

Gli obiettivi

Nel caso di Alessio si trattava di una situazione stabilizzata, difficilmente modificabile per quanto riguarda non solo il quadro clinico ma anche il sistema familiare e le dinamiche relazionali. Si è deciso quindi di proporre con gradualità gli obiettivi di:

1. postura e mobilità
2. consulenza per l'accessibilità dell'abitazione
3. utilizzo del computer per il gioco e la navigazione nel web

Tale gradualità è stata definita in accordo con la famiglia sulla base delle priorità da loro espresse nell'incontro iniziale con l'assistente sociale per la definizione della richiesta. Dopo la prima verifica sul progetto svolto sono state aggiunte dalla famiglia le nuove richieste che hanno determinato la definizione di due nuovi obiettivi giudicati sia da Alessio che dai suoi familiari come fondamentali:

4. comunicazione interpersonale con strategie alternative al linguaggio verbale
5. controllo ambientale

Soprattutto sul piano della *comunicazione* sembrava difficilissimo poter intervenire con strumenti che limitassero la possibilità di interpretare i bisogni comunicativi della persona con disabilità ed aumentassero invece la sua autonoma espressione e volontà.

E' stato fondamentale l'intervento dell'assistente sociale che ha evidenziato la diffidenza dei genitori verso il mondo della riabilitazione, facendo emergere il loro vissuto di delusione e conseguente chiusura nei confronti di varie figure professionali. L'assistente sociale, attraverso l'ascolto attivo dei genitori di Alessio, ha saputo aprire con loro uno spazio di riflessione dai contenuti assai temuti dalla gran parte dei familiari di ragazzi con disabilità grave: il cosiddetto "dopo di noi".

E' così emerso un possibile percorso di autonomia e autodeterminazione per Alessio che non va a modificare i rapporti affettivi ma anzi può aiutare il ragazzo ad affrontare in futuro uno scenario assistenziale e affettivo-relazionale diverso. E' stato possibile riflettere con i genitori circa le possibilità comunicative ed espressive di Alessio, il loro desiderio che finalmente il ragazzo possa essere compreso anche da persone estranee che non lo conoscono, anche se è scontato che Alessio avrà sempre necessità di assistenza individuale nella vita quotidiana (mobilità, igiene personale, alimentazione, comunicazione). La famiglia ha

pian piano accettato di sperimentare modalità per loro del tutto nuove per rendere Alessio protagonista attivo e non solo spettatore.

Nel percorso di Alessio, per quanto riguarda la *postura*, partendo dalla constatazione del rischio di decubiti in corrispondenza della colonna, sono stati affrontati i problemi del carico assistenziale e del comfort, insegnando ai genitori e all'assistente domiciliare modalità alternative di trasferimento e soprattutto sperimentando una postura seduta adeguata. Nel training sono stati coinvolti sia i genitori che l'assistente domiciliare.

Nel corso del progetto avviato presso il Centro per l'Autonomia, inoltre, poiché la famiglia si è trasferita dopo l'acquisto di una nuova abitazione più adatta alle necessità di Alessio, si è verificato il rischio di perdere la collaborazione con l'attuale assistente domiciliare; l'assistente sociale del Centro per l'Autonomia è quindi intervenuta per mediare con i comuni interessati nel caso specifico di Alessio, al fine di prolungare l'incarico dell'assistente domiciliare attuale fino a individuazione e formazione del successivo nell'attuale territorio di residenza di Alessio e della sua famiglia.

Questo ha favorito l'emergere all'interno del nostro programma la rilevanza del problema *comunicativo* di Alessio, perché sia i genitori che l'attuale assistente domiciliare di Alessio si sono posti il problema della comunicazione tra il ragazzo e persone nuove, non abituali: sono cioè cadute le preclusioni verso modalità aumentative e alternative e verso le tecnologie assistive.

Fin dall'inizio del suo intervento a casa di Alessio, l'assistente domiciliare, un giovane abbastanza esperto nell'uso del pc, di sua iniziativa aveva proposto alla famiglia di provare a far utilizzare il pc ad Alessio, cercando autonomamente sul web varie possibilità e ausili. In precedenza, su suggerimento di specialisti privati di fiducia della famiglia, Alessio aveva utilizzato un caschetto funzionale, ma, non potendo accedere alla scrittura, non utilizzava la tastiera se non in minima parte, e quindi le applicazioni possibili al pc erano molto limitate in quanto l'uso del caschetto funzionale contrasta con le necessità di controllo visivo del puntatore, pertanto anche l'emulazione del mouse attraverso l'uso del tastierino numerico risultava non funzionale. Data inoltre la presenza di continue scosse cloniche nistagmoidi orizzontali, si può facilmente comprendere che la fatica a cui è stato sottoposto Alessio nel mantenimento della fissazione e nel raggiungimento della mira con il punzone del caschetto funzionale, sia stato forse l'elemento determinante per l'abbandono dell'ausilio.

Per questa ragione l'assistente domiciliare ha pensato che sarebbe stato utile sperimentare un sistema di emulazione del mouse ma ciò significava la necessità di provare ausili che hanno costi piuttosto elevati; l'osservazione e i tentativi dell'assistente domiciliare si sono rivelati importantissimi per avviare Alessio ad una nuova ricerca di soluzioni, il percorso che lo ha portato fino al nostro Centro. In prima battuta la scelta dei familiari e dell'assistente domiciliare era caduta sulla prova dell'*Head Mouse* e tale valutazione era stata compiuta presso un centro di riabilitazione di Roma; tuttavia i genitori hanno dato priorità alla ricerca della nuova abitazione e alla consulenza gratuita offerta dal Centro per l'Autonomia riguardo alla postura e all'accessibilità, rimandando la scelta degli ausili tecnologici e informatici alla definizione di una postazione di lavoro fissa per Alessio nella nuova casa.

Nel progetto presso il Centro per l'Autonomia sono state sperimentate e scelte soluzioni posturali sia nella scelta di ausili per l'igiene personale che per l'uso del computer basando la ricerca sulle abilità residue di Alessio e con l'obiettivo di diminuire il più possibile il carico assistenziale anche per quanto riguarda la comunicazione, riducendo al minimo la necessità di interpretazione da parte dei parlanti.

Le soluzioni adottate

Per quanto riguarda l'*igiene personale* e l'*accessibilità del bagno*, data la favorevole condizione architettonica della nuova abitazione, si è proceduto seguendo le indicazioni di Alessio e della sua famiglia circa le abitudini di vita e i desideri del giovane. Ad esempio si è conservato l'uso della vasca perché Alessio ama poter restare completamente immerso nell'acqua e, grazie ad un sollevatore già in uso, ciò è possibile e non c'era ragione di eliminare questa possibilità. Inoltre il bagno, particolarmente spazioso, poteva essere dotato di una doccia a pavimento per le situazioni igieniche che necessitano di tempi più ridotti di accudimento. Rimaneva solo da risolvere il problema del wc utilizzando una comoda adeguata al quadro motorio e funzionale di Alessio, tale da permettergli di restare da solo nel bagno.

Per quanto riguarda la postura si è sperimentata e scelta una *carrozzina basculante manuale con sistema di postura tronco-bacino e poggiatesta*.

Per quanto riguarda il computer si è sperimentato un sistema di puntamento con il capo funzionante ad infrarossi, utilizzando la capacità di controllo di Alessio, per l'emulazione del mouse nei giochi e nell'esplorazione attiva anche sul web, riducendo il più possibile la necessità di aiuto da parte di un facilitatore (l'assistente o i genitori) (*Smart Nav: scheda Portale SIVA n°15376*)

Per quanto riguarda la comunicazione si è privilegiato un sistema simbolico a tabelle attivabile attraverso un table pc (*Helpitablet 10*) con sistema a scansione e sintesi vocale (software di comunicazione interpersonale *BoardMaker+Speaking Dinamicamente: scheda SIVA n°10748*). In particolare, nonostante la soluzione tecnologica individuata per la comunicazione, si è ritenuto fondamentale che Alessio abbia a disposizione una tabella cartacea di Comunicazione Aumentativa Alternativa tale da permettergli in ogni contesto e situazione di esercitare la propria autodeterminazione, nei momenti in cui, ad esempio, gli ausili tecnologici potrebbero non funzionare per impossibilità tecniche o per mancanza di energia o per contesti nei quali, per preservarne il funzionamento, non possono essere esposti.

Per quanto riguarda il controllo ambientale si è scelto un telecomando ad infrarossi utilizzabile a scansione che attiva fino a dodici funzioni per il momento dedicate alla tv e il videoregistratore ma in prospettiva ad un campanello di chiamata, alla luce nella stanza, ecc. (*Senior Pilot: scheda SIVA n°16978*)

Valutazione dell'esperienza

L'approdo di Alessio e della sua famiglia presso il nostro Centro, come si può notare, è stato complesso ma ha prodotto un grande risultato nel miglioramento della qualità della vita di tutte le persone coinvolte nella sua storia e una notevole soddisfazione del ragazzo che finalmente si sente più libero di esprimersi. Il tempo libero di Alessio si è così arricchito della possibilità di usare abbastanza autonomamente il pc per gioco e per la comunicazione. La storia di Alessio dimostra che una buona alleanza terapeutica tra il sistema famiglia, la persona con disabilità e il sistema centro ausili costituisce l'approccio più efficace alla soluzione di problemi molto complessi. Inoltre, laddove esistono condizioni ambientali e fattori personali favorevoli, anche in presenza di un quadro funzionale stabilizzato, le tecnologie assistive possono costituire un'opportunità di miglioramento della qualità della vita sia della persona con disabilità che dei suoi familiari.

2. Premesse teoriche

“Nella storia naturale dell’essere umano, ontologia ed epistemologia non possono essere separate. Le sue convinzioni (di solito inconsce) sul mondo che lo circonda (cioè, le sue premesse ontologiche) determineranno il suo modo di vederlo (cioè, le sue premesse epistemologiche) e di agirvi, e questo suo modo di percepire e di agire (cioè le sue premesse epistemologiche) determinerà le sue convinzioni sulla natura del mondo (cioè, le sue premesse ontologiche). L’uomo vivente è quindi imprigionato in una trama di premesse epistemologiche e ontologiche. E’ scomodo far sempre riferimento all’epistemologia e all’ontologia insieme, e d’altronde è errato pensare che esse si possano separare nell’ambito della storia naturale” (Bateson, 1976, pg. 345).

Il pensiero di Bateson enuncia la caratteristica principale dell’evoluzione della relazione tra uomo e ambiente, basata sulle esperienze e sulle interazioni ma anche sulle idee che sono state costruite a partire da questo: *“l’incontro tra l’individuo e il suo ambiente è puntualizzato da esperienze emozionali (...) Le configurazioni relazionali che collegano l’individuo al suo ambiente (...) trasformano l’individuo, lo cambiano (...) L’uomo è dunque all’estremità dell’interazione, ma non si può separarlo dall’ambiente che in modo improprio, snaturando il processo implicito”*(Wittezeale, 2004).

Ciò costituisce il punto di partenza per analizzare in un’ottica sistemica ogni nuova relazione che si stabilisce tra sistemi aperti e complessi: lo scambio di informazioni tra i due sistemi dovrà necessariamente produrre un cambiamento di stato, una modificazione in entrambi. In quest’ottica possiamo leggere l’incontro che ogni giorno avviene tra un utente, la sua famiglia e un centro /servizio. In particolare proporre tecnologie assistive, nell’ottica sistemica, può costituire quell’insieme di informazioni utili ad evolvere lo stato di dipendenza della persona con disabilità e diminuire il carico assistenziale del sistema familiare.

La corretta esperienza di uso di tali tecnologie modifica la percezione del proprio agire nel mondo fino a modificare la significatività della propria presenza quando, ad esempio, si utilizzano tecnologie per supportare la funzione comunicativa. Ne deriva che la responsabilità per noi operatori è proprio quella di fornire le informazioni maggiormente corrette, maggiormente verificate, che possano sostenere quella spinta al cambiamento che l’utente già avverte dentro di sé nel momento in cui si rivolge al servizio.

E’ facile immaginare che la storia naturale della tetraparesi e afasia di Alessio lo abbia indotto a pensare di non essere in grado di agire sugli oggetti e forse incidere poco nell’ambiente; i tentativi compiuti per individuare strumenti che gli permettessero di superare le limitazioni date dalla disabilità non erano andati a buon fine. Nel caso di Alessio si trattava evidentemente di un desiderio di autonomia che non aveva trovato ancora gli strumenti per realizzarsi ma ancora emotivamente percepito come espressione di un bisogno di inclusione sociale: *“una disabilità comunicativa (...) per una persona con tetraparesi spastica può consistere nella difficoltà di emettere in modo comprensibile un messaggio verbale, o di elaborarlo su un normale computer. (...) La socialità del rapporto comunicativo emerge nel fatto che a volte tale disabilità non pone problemi di fronte ad un interlocutore che abbia familiarità con quella persona disabile (...) Tuttavia non si può parlare di vera integrazione sociale quando la difficoltà relazionale è eliminata solamente all’interno di un ristretto nucleo di persone familiarizzate: occorre anche affrontare il mondo esterno, e per questo potrà essere opportuno attrezzarsi con più risorse comunicative alternative”*(Andrich, 2006, pg. 2)

Come in ogni progetto basato sul concetto di autonomia o in ogni progetto riabilitativo che preveda un percorso di ricerca di quelle soluzioni tecniche o tecnologiche volte al superamento delle limitazioni imposte dalla patologia, occorre tener presente la necessità che esista *“una sorta di ‘molla’ dentro la persona. Essa (che comprende motivazione, capacità di identificare i propri bisogni, capacità di formulare obiettivi e progetti, volontà di perseguirli, ecc) non è data geneticamente ma si sviluppa nell’individuo cresciuto in armonia con il suo ambiente, ed il suo sviluppo, qualora si sia inceppato, può essere favorito e sollecitato”* avverte Andrich nel suo scritto *“Empowerment ed educazione all’autonomia”* (Andrich, 2002, pg 3).

Nella fase immediatamente precedente la prima valutazione, ho cercato di rintracciare questi elementi nell’ascolto e nell’osservazione sia di Alessio che dei suoi familiari, delle relazioni comunicative tra loro, nelle loro descrizioni dei momenti di vita quotidiana. Da quanto emerso sia dalle valutazioni che dal percorso compiuto, per la tenacia con cui Alessio cerca sempre di farsi comprendere e di far valere il suo punto di vista, sembrava evidente che ci si trovava in presenza di una persona fortemente motivata e di un ambiente affettivo relazionale favorevole a perseguire quell’obiettivo di *empowerment* per garantire ad Alessio la maggiore autonomia possibile.

In questo senso emergeva agli occhi di noi operatori tutto il problema della comunicazione poiché l'autonomia è per l'appunto quella molla che definisce *“la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società”* (Andrich, 2002, pg 3) e nel caso di Alessio si trattava appunto di rendersi maggiormente attivo proprio nel suo ambiente di vita familiare.

L'espansione e la ricchezza della comunicazione può essere ridotta *“da un lessico familiare”* che insieme *“alla ripetizione di abitudini ritualizzate (può) determinare l'anticipazione di comportamenti spesso non accompagnati da scambio comunicativo* (De Filippis et al, 2003, pg. 438)”. Del resto la comunicazione rappresenta il *“mantenimento significativo di presenza sociale”* (De Filippis et al., 2003) ed è facile comprendere come nel caso di Alessio, benché mantenuto dalla famiglia per quanto possibile un suo ruolo attivo, senza il supporto di ausili di comunicazione lo scambio tra il giovane e i parlanti sarebbe sempre avvenuto a partire dall'interpretazione dei suoi comportamenti.

“Gli ausili possono essere considerati sia strumenti di autonomia che strumenti di relazione” (Andrich, 2006) ma la loro scelta implica una adeguata analisi preventiva delle potenzialità sia della persona con disabilità che dei suoi familiari in termini di disponibilità al cambiamento, alla riorganizzazione della vita domestica, all'atteggiamento in particolare verso la tecnologia. La mancanza di adeguata informazione sulle possibilità date dagli ausili, la mancanza di un' accurata preparazione professionale da parte dei consulenti, precedere la richiesta con l'assegnazione di ausili, ovvero soluzioni non comprese dalla persona con disabilità o dalla famiglia, possono essere fattori che concorrono a compiere scelte errate che inevitabilmente conducono all'abbandono dell'ausilio stesso ed imprimere una profonda modificazione nella vita delle persone.

Tale sembra essere l'esperienza condotta nella seconda infanzia da Alessio e dai suoi familiari circa l'uso del Metodo Bliss, una strategia aumentativa alternativa basata sull'uso di simboli grafici destinata a persone impossibilitate all'uso del linguaggio verbale ma con una capacità simbolica conservata ed un funzionamento cognitivo prossimo alla norma. È un sistema costituito da simboli scritti i quali, indicati di volta in volta dal soggetto disabile, permettono di comunicare all'interlocutore il suo pensiero. È basato sul significato e non sulla fonetica: ogni simbolo, che costituisce un *ideogramma*, esprime un concetto o parte di esso. Combinando i simboli si possono esprimere concetti di crescente complessità; l'insieme dei simboli è alla base del linguaggio di comunicazione alternativa. La tabella di comunicazione con simboli Bliss è stata abbandonata infatti e non utilizzata da Alessio e dalla sua famiglia.

Il nostro compito nell'individuare le tecnologie da utilizzare nella vita quotidiana di una persona con disabilità rendendola non solo partecipe ma protagonista della scelta tecnologica, sia che si tratti di ausili a basso contenuto tecnologico, sia di soluzioni più complesse, ci impone di compiere scelte metodologiche considerando che si tratta di ausili *“che vivono una galoppante evoluzione tecnologica: evoluzione che da un lato esercita un'azione di influsso sulla cultura, sui costumi, sul modo di comunicare, sul modo persino di organizzare le faccende domestiche e che quindi apre nuovi scenari di vita quotidiana che prima non conosceamo.”* (Andrich, 2006).

D'altra parte, avverte Noto (Noto, 2003, pg XX), *“lo stesso concetto di salute si è progressivamente modificato: guarire non sempre rappresenta l'obiettivo irrinunciabile(...) Quel che conta è, sempre di più, essere nelle condizioni di vivere al meglio delle proprie funzioni. (...)”*. Grazie all'ICF (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2002) la definizione di salute come stato di assenza di malattia si sta evolvendo nella sensibilità collettiva nell'equazione *salute come condizione del poter convivere con i propri deficit*. Per tale, ragione avverte l'Autore, nell'età adulta appare adeguata la scelta di un modello assistenziale che si sviluppa soprattutto negli ambienti di vita dominanti, *“una strategia di intervento territoriale centrata sulle cure domiciliari che operi secondo un approccio bio-psico-sociale”* : il mandato dunque di ogni struttura sanitaria si modifica ponendo la persona con disabilità al centro del proprio intervento *“adattando le sue risorse umane e tecnologiche ai bisogni dell'individuo e della sua famiglia”* (Noto, 2003, pg. XX).

Inevitabile quindi la scelta di un progetto che veda diversi scenari di azione, tanto presso il domicilio della persona con disabilità, quanto presso il centro o in contesti di uscite esterne; un progetto quindi fondato sul training all'uso degli ausili condiviso anche con l'assistente domiciliare oltre che i genitori, non solo nelle attività quotidiane ma anche nella comunicazione e nella gestione della tecnologia.

La storia di Alessio sembra utile per riflettere sulla possibilità di intervenire laddove, nonostante la severità della patologia, esistono condizioni ambientali favorevoli all'individuazione di nuove prospettive. Se ci si sofferma alla valutazione clinica senza considerare gli aspetti di funzionamento e i fattori personali e ambientali come raccomandato dall'ICF (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2002), potremmo trascurare

quelle aree di intervento su cui è possibile apportare modificazioni tali da rendere qualitativamente migliore il livello di autonomia della persona con disabilità, diminuire il carico assistenziale per i familiari, determinare occasioni di partecipazione e attività nuove e soddisfacenti per l'utente.

La programmazione di un intervento in tal senso prevede un insieme di azioni sinergiche di più figure professionali e l'attenzione verso le dinamiche affettive e relazionali proprie degli ambienti dominanti. Nel caso di Alessio si rintracciano tematiche riabilitative come l'intervento per garantire la possibilità di espressione e comunicazione alternative al linguaggio verbale; mi sono in particolare orientata alla Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'ottica della pragmatica linguistica (Austin, 2005; Adorno, 2005; Lepschy, 2000) in un approccio quanto più vicino ad un'ottica sistemica ed ecologica (Von Bertalanffy, 1983; Bateson, 2002; Wittezaele, 2004).

Con il termine *Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)* si intendono tutte le modalità alternative al solo uso del linguaggio verbale che possono essere utilizzate per aumentare la competenza comunicativa e quindi la possibilità di veicolare significati tra individui parlanti e non nell'ambito dell'interazione. La CAA è particolarmente diffusa nei Paesi anglosassoni, ed esiste un'Associazione Internazionale di riferimento (ISAAC - International Society Augmentative Alternative Communication) con una sezione italiana (ISAAC Italia: sito ufficiale www.isaacitaly.it). Questo lavoro, nelle modalità in cui si è sviluppato, è basato sugli studi di:

- Blackstone (Blackstone, 2000) per quanto riguarda l'importanza di considerare tutto il sistema della rete sociale e delle relazioni comunicative con tutti i partner di comunicazione della persona con disabilità, coinvolgendo quindi nel percorso tutte le persone che si occupano del protagonista, ciascuno con le proprie personali modalità di comunicazione e con un proprio ruolo specifico, ponendo di volta in volta obiettivi condivisi e raggiungibili;
- Beukelman e Merenda (Beukelman e Merenda, 1992) per quanto riguarda la modalità di approccio con persone adulte con gravi disabilità di comunicazione e danni stabilizzati;
- Federici (Federici, 2004) per la modalità di uso degli ausili di comunicazione, come introdurli nel percorso di autonomia.

“Nella comunità di lingua inglese, i termini comunicazione aumentativa alternativa furono scelti trenta anni fa, per descrivere i metodi di comunicazione che potrebbero essere usati insieme alla parola per migliorare la comunicazione – aumentativa – e quelli che potrebbero essere usati per sostituire completamente la parola – alternativa.” (Warrick, 2003).

Comunicazione Aumentativa Alternativa è dunque un termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione delle persone che hanno difficoltà ad utilizzare i comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura. Si definisce *aumentativa* perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Si definisce *alternativa* perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali. Si tratta di un approccio che tende a *creare opportunità* di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e a *coinvolgere* la persona che utilizza la C.A.A. e tutto il suo ambiente di vita. *“Quando bambini o adulti utilizzano ausili o strumenti di comunicazione noi parliamo di comunicazione aided. Gli ausili comunicativi rendono possibile il formulare domande, parlare di sentimenti e dare o ricevere le notizie importanti del giorno”* (Warrick, 2003).

Per la famiglia di Alessio si trattava di affrontare contenuti nuovi e in parte poco prevedibili perché il ragazzo, avendo colto l'immediatezza del codice iconico, cominciava a porre domande inaspettate o voler produrre commenti personali in un'interazione qualitativamente nuova; a questo proposito scrive la Warrick *“una conversazione tra due persone si chiama interazione. Cosa succede quando qualcuno parla tutto il tempo e noi non siamo in grado di unirli? Come ci sentiamo quando il nostro compagno legge il giornale o guarda un gioco, mentre parliamo? Cosa succede quando noi abbiamo bisogno di tempo per rispondere ad una domanda difficile e qualcun altro risponde, mentre noi stiamo ancora pensando?...Ci arrabbiamo o perdiamo interesse se non abbiamo le attenzioni del nostro compagno. Affinché le conversazioni abbiano successo, ogni persona deve partecipare allo stesso modo”* (Warrick, 2003).

I ruoli della comunicazione hanno a che fare con le caratteristiche delle conversazioni di apertura, il saper prendere la parola mentre altri parlano, parlare di un argomento in modo da interessare gli altri oppure concludere o cambiare argomento in modo appropriato; *“gli utenti CAA che sono stati per molti anni dipendenti dai loro partner di conversazione, possono non accorgersi dei ruoli della comunicazione(...) essi hanno bisogno di imparare ad assumere un ruolo nella conversazione”* (Warrick, 2003).

Ciò ha significato una continua ricerca di equilibrio, ovvero dell'interfaccia più adeguata, tra le esigenze di Alessio e dei suoi familiari e il nostro mandato, specificatamente tecnico, nella ricerca di soluzioni pratiche ed efficaci ai loro problemi. Per quanto attiene in particolare alla comunicazione, considerando in quest'ottica non la possibilità, peraltro del tutto preclusa ad Alessio, di uso del linguaggio verbale o della scrittura, ma in primo luogo la sua forte determinazione a comunicare, con qualunque altra modalità alternativa, consapevole che ciò non è rivolto tanto alla vita familiare quanto alla futura prospettiva assistenziale anche in ambienti non familiari. Alessio ha immediatamente colto questa risorsa, grazie alla sua spiccata capacità di comprensione e spinto dalle domande interiori circa il suo futuro.

Uno strumento importantissimo per la definizione del bisogno e per la misurazione della soddisfazione dell'utente rispetto al percorso di attribuzione degli ausili, risulta essere il Manuale di intervista *IPPA - Individual Priority Problem Assessment* – (Wessels et al, 2000): l'utente viene invitato ad identificare fino ad un massimo di 7 problemi che desidera risolvere, attribuendo a ciascuno di essi un peso, ovvero un valore relativo all'importanza soggettiva e alla difficoltà di soluzione percepita; attraverso la compilazione degli items nella prima fase del progetto e il successivo confronto con le risposte date agli stessi items in fase di dimissioni, possiamo oggettivare l'efficacia delle scelte compiute e dare una misura realistica del percorso effettuato.

Nella scelta degli ausili informatici ed elettronici si ritiene utile comparare le opinioni tecniche degli operatori e le opinioni dei familiari e di Alessio rappresentandole nella Valutazione Funzionale degli Ausili secondo i criteri Batavia e Hammer (Batavia, Hammer, 1996), comparando cioè due prodotti simili per funzione ma molto diversi sotto altri aspetti dopo avere effettuato prove con entrambi i dispositivi.

Nella scelta degli ausili è anche importante confrontare prezzi e caratteristiche di quei prodotti che possono rappresentare una soluzione tecnica ai problemi della disabilità attraverso lo strumento SCAI, il *Siva Cost Analysis Instrument* (Andrich, 2001): con questo strumento è possibile oltre che comparare diverse soluzioni tecniche, anche giungere alla scelta degli ausili ridimensionando aspettative troppo elevate rispetto alla realtà, scegliendo quindi la tecnologia maggiormente corrispondente ai reali bisogni, oppure stimolare nei familiari e nell'utente stesso il desiderio di investire sulle proprie potenzialità.

In particolare per quanto riguarda la ricerca di ausili informatici si fa riferimento all'articolo di Andrich "*Ausili di relazione e di comunicazione*" (Andrich, 2006) che contiene un'ampia introduzione agli ausili per la relazione e la comunicazione. In questo articolo vengono descritte le principali tipologie di ausili per la comunicazione, la scrittura, la conversazione e il controllo ambientale, nonché le relative problematiche che possono essere riscontrate nella ricerca di tali ausili in vari casi clinici e contesti di vita per l'autonomia.

3. Quadro clinico

Alessio ha 33 anni .La sua diagnosi clinica è: grave tetraparesi spastica, afasia espressiva, grave disprassia bucco-facciale, nistagmo, esiti di Paralisi Cerebrale Infantile. Non possiede alcuna abilità di manipolazione; è unicogenito, alla nascita il parto si è presentato estremamente drammatico e le conseguenze cliniche sono state di danno permanente nel suo sviluppo motorio e del linguaggio.

Alessio attualmente mantiene con difficoltà il controllo del tronco inclinandolo verso dx, gli arti superiori sono preferenzialmente abdotti e flessi al gomito, l'anca sinistra è preferenzialmente ruotata per contrattura degli adduttori, gli arti inferiori sono preferenzialmente in iperestensione.

Nella valutazione posturale di Alessio sono stati osservati diversi atteggiamenti posturali scorretti dovuti alla mancanza di un sistema posturale adeguato: presenta infatti un'apertura dell'angolo tra tronco e bacino che causa uno scivolamento in avanti ed una retroversione del bacino stesso; è presente una leggera obliquità pelvica fissa verso destra e una rotazione pelvica abbastanza evidente verso sinistra che produce una dismetria fra gli arti inferiori.

Gli arti inferiori si presentano estesi con impossibilità a raggiungere la flessione a 90° del ginocchio.

A carico del tronco Alessio presenta una inclinazione laterale verso sinistra con un'accentuata cifosi a carico del rachide cervicale della colonna vertebrale. Le spalle si presentano anteposte e in flessione. Il capo si presenta preferibilmente inclinato a destra e ruotato verso sinistra. Tuttavia Alessio è in grado di controllare il capo e può volontariamente anche se limitatamente direzionare il braccio sinistro estendendo il gomito e adducendo il braccio verso la linea mediana; può anche estendere, con molta lentezza, l'indice sinistro per indicare.

Probabilmente Alessio aveva utilizzato il gesto di indicazione a fini comunicativi ma ormai questo è da considerare come una risorsa secondaria poiché la sua esecuzione richiede tempi di attesa a cui la famiglia e il personale di assistenza non sono più abituati. Tuttavia il gesto di indicazione è stato valutato nella sua funzionalità sia per indicare su tabella sia per attivare dispositivi quali sensori di piccole dimensioni (Specs) che permettano accesso al pc o al controllo ambientale, a cominciare dai piccoli elettrodomestici, telecomandi, ecc.

Raccogliendo l'anamnesi emerge un vissuto di grande solitudine della famiglia nelle continue ricerche compiute negli anni per soluzioni terapeutiche volte al miglioramento della qualità della vita sia di Alessio che dei suoi familiari. In 33 anni di vita Alessio ha sperimentato molti metodi riabilitativi ma non ha mai avuto un percorso di costruzione di abilità nella vita quotidiana, né ha avuto mai una guida occupazionale; le soluzioni adottate dalla famiglia sono in realtà frutto di spontanei adattamenti senza alcuna guida terapeutica stabile o riferimenti di strutture sanitarie che abbiano seguito Alessio con continuità. Il ragazzo ha avuto anche un lungo programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa con uso del metodo Bliss, ma dopo due anni la tabella Bliss è stata accantonata. Su decisione dei genitori Alessio è stato ritirato dalla scuola elementare già dalla seconda classe ed ha avuto solo insegnamenti privati a domicilio, conseguendo solo un attestato di licenza elementare e un attestato di scuola media .

Nel corso degli anni si è consolidata una condotta interpretativa dei suoi bisogni di comunicazione non solo da parte dei genitori ma estesa anche al personale di assistenza che si è avvicinato a casa.

Di fatto Alessio non è in grado di accedere alla scrittura e alla comunicazione alfabetica, ma mostra elevate competenze nella comprensione verbale. Comprende metafore ed è in grado di apprendere strategie metacognitive come nell'uso del pc. Non è in grado di produrre alcun messaggio verbale. Nonostante questo vissuto Alessio ha conservato una profonda determinazione a comunicare e a farsi comprendere soprattutto quando ciò non accade perché i suoi interlocutori, in mancanza di un codice condiviso, sono costretti a porre un'infinità di domande che richiedono solo una risposta binaria (Sì o No); Alessio è molto collaborativo, partecipa attivamente e comunica le proprie emozioni. Comunica il Sì e il No con i movimenti del capo.

Inizialmente l'uso di sistemi di puntamento con il capo per Alessio appariva discutibile, dato il quadro clinico e soprattutto per la presenza continua di scosse nistagmoidi orizzontali. Prima della valutazione sulla possibilità di uso degli ausili informatici si è proceduto quindi alla valutazione della funzione visiva e confrontato con precedenti valutazioni oculistiche le possibilità di accomodamento residue nell'attività da vicino (50 cm al massimo).

Per quanto riguarda invece la visione a distanza un precedente controllo oculistico aveva già evidenziato la necessità di uso di lenti oftalmiche di correzione. Alessio presenta un nistagmo oscillatorio persistente, caratterizzato dall'assenza di un'alternanza tra fase rapida e fase lenta; tuttavia l'inseguimento è possibile nella porzione centro-mediale del campo percettivo, non riesce a ruotare gli occhi in estrema lateroversione e supplisce con la rotazione del capo. Una posizione di blocco del nistagmo sembra quella in cui Alessio mantiene il capo leggermente inclinato verso destra e ruotato verso sn. La presenza di uno stimolo luminoso nel campo periferico elicitava un movimento di orientamento spazialmente adeguato e la fissazione sulle mire è mantenuta in modo costante. Sostanzialmente nulla osta all'uso del computer e la verifica condotta nella prova del sistema di puntamento ha confermato la capacità di Alessio di esplorare per intero lo schermo e controllare, attraverso i movimenti del capo, la gestione di alcuni programmi di gioco e le tabelle di comunicazione con *Boardmaker Speaking Dynamically*, interagendo attivamente anche nel dare i comandi utili alla costruzione delle tabelle stesse.

4. Contesto

I genitori di Alessio sono viventi e in buona salute. La mamma svolge ancora la propria professione di insegnante di scuola media superiore mentre il padre, libero professionista, ha recentemente diminuito la propria attività per dedicarsi maggiormente al figlio. E' una famiglia che non ha particolari problemi economici, intrattiene regolari relazioni con amici e parenti, ama recarsi nel periodo estivo in una località marittima del sud Italia dove incontra parenti e amici di lunga data.

Dopo la nascita drammatica di Alessio la mamma non ha voluto più cercare nuove gravidanze; è la persona di riferimento nell'organizzazione familiare sia per Alessio che per il padre. Da sei anni Alessio è assistito, attraverso una cooperativa, da un giovane molto attivo e competente sul piano dell'informatica con

il quale ha stabilito una relazione affettiva efficace sul piano della comunicazione e delle attività; i genitori si sono molto rassicurati con la presenza del l'assistente domiciliare e si sentono tranquilli anche quando i due giovani escono da soli. L'assistente domiciliare di Alessio è una persona in grado di condividere esperienze di tempo libero ma anche eventi interessanti come musica, spettacoli, cinema.

5. Contatto iniziale

Nel momento in cui Alessio e la sua famiglia approdano al Centro per l'Autonomia la mamma appare stanca e delusa per gli innumerevoli tentativi compiuti nel corso degli anni per dare al figlio una migliore qualità di vita. Pur avvalendosi del supporto di un valido assistente domiciliare, sembra non nutrire aspettative circa la possibile evoluzione della condizione familiare.

L'acquisto della nuova abitazione e la necessità di completare lavori di ristrutturazione preoccupano moltissimo tutti i componenti; in particolare la mamma di Alessio, non potendo seguire direttamente l'esecuzione degli interventi necessari e non potendo essere presente a tutti gli incontri previsti al Centro per problemi di lavoro, appare in una certa misura diffidente. Chiede tutte le informazioni relative al progetto, chiede di conoscere tutte le persone che si occuperanno di esso e le modalità di verifica rispetto alle soluzioni per la postura e la mobilità.

L'assistente sociale rassicura la famiglia fornendo nel dettaglio ogni spiegazione e soprattutto chiarendo che ci saranno momenti in cui il programma verrà svolto presso il domicilio in modo da verificare direttamente le soluzioni adottate. Tali incontri verranno concordati in modo che la mamma possa essere presente e constatare in prima persona l'adeguatezza o meno delle proposte. Inoltre vengono concordati alcuni incontri con l'assistente sociale senza la presenza di Alessio per dar modo ai genitori di porre tutte le domande che ritengono importanti e affrontare problematiche personali o familiari in piena libertà. Sembra che questo approccio abbia dato alla mamma le rassicurazioni che attendeva.

Il problema della comunicazione di Alessio viene accennato dall'assistente sociale che chiede quanto i genitori giudichino importante affrontarlo in questo momento; la risposta dei genitori è che non hanno difficoltà a comprendere il proprio figlio anche se ciò richiede a volte una certa pazienza e che pertanto si tratta di una problematica che potrà essere affrontata nel momento in cui Alessio dovrà essere assistito senza il loro aiuto diretto. Si intuisce che i genitori non vogliono per il momento porre questa richiesta ed anzi ribadiscono che l'uso del computer con una modalità maggiormente autonoma sarebbe già un grande aiuto per il tempo libero di Alessio. Non si pongono il problema del controllo ambientale perché pensano che il figlio non sarà mai lasciato da solo, ma sarà sempre affiancato, se non da loro, da personale di assistenza: sembra che non si pongano alcuna domanda sull'autonomia del giovane.

6. Obiettivi del progetto

Il nostro Centro si trovava ad intervenire su situazioni funzionali stabilizzate sia per quanto riguarda le funzioni motorie che per le funzioni del linguaggio e quindi, facendo leva sulle potenzialità cognitive di Alessio, non si poteva che intervenire sui fattori ambientali e nell'ambito delle attività, in coerenza con i principi indicati dall'ICF: *“L'attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita. Le limitazioni dell'attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. Le restrizioni della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita* (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2002, pg 19). Infatti, le soluzioni tecniche individuate collocano gli ausili scelti nell'area della comunicazione per restituire ad Alessio la possibilità di interagire in modo autonomo ed autodeterminato attraverso l'uso di tabelle di simboli e sintesi vocale anche in una conversazione. In questo senso Alessio si è dimostrato in grado di gestire non solo una tabella – menù principale di argomenti, ma anche numerose sottotabelle per i vari argomenti, utilizzando sia il sistema di puntamento con il capo, sia la scansione automatica.

Nell'area della mobilità ci si proponeva di risolvere i problemi posturali con ausili adeguati (Caracciolo, Ferrario 1998; Spagnolin, 1994), sperimentati anche durante l'uso del computer e nella situazione di uscite

all'esterno. Nell'ottica dell'empowerment durante il percorso di scelta della carrozzina sono state proposte ed effettuate alcune prove con una carrozzina elettronica, ma Alessio ha mostrato molto timore nella guida già dallo spunto, benché minimo e con pochissima accelerazione possibile.

Si è quindi costruita una tabella di Comunicazione Aumentativa Alternativa per discutere con Alessio i reali motivi del suo timore rispetto alla carrozzina elettronica. Infine concordemente con il giovane è stata conclusa questa prova e l'ausilio è stato giudicato da Alessio non gradito per la difficoltà incontrata nella gestione dei comandi.

Nell'ambito della cura della persona, è stato affrontato il problema del carico assistenziale attraverso la consulenza dell'architetto esperto in accessibilità, per la progettazione del bagno, diminuendo il carico assistenziale con l'uso della sedia comoda reclinabile che consente di mantenere meglio la postura seduta sul wc e progettando le modifiche necessarie al locale adibito a questo scopo.

Nell'ambito dei servizi assistenziali, attraverso l'intervento dell'assistente sociale, ci siamo posti come obiettivo la garanzia di continuità nelle modalità di intervento di assistenza domiciliare ottenendo dal nuovo comune di residenza la garanzia di un periodo di affiancamento all'attuale assistente domiciliare del nuovo personale della cooperativa di assistenza locale come una sorta di "formazione" soprattutto per le modalità di comunicazione e le tecnologie scelte nel caso di Alessio.

Con il medico prescrittore sono state riscontrate le difficoltà più rilevanti nell'ottenere un contributo da parte della ASL per l'acquisto del comunicatore dinamico, essendo questo a tutti gli effetti un *tablet PC*. Tuttavia la relazione tecnica è stata presentata come "un sistema di ausili" poiché, oltre a specifici ausili tecnici, la loro azione si esplicita quando l'utente può effettivamente avvalersi di varie soluzioni tecnologiche a seconda delle circostanze e dei contesti: per esempio anche quando esce di casa può autonomamente comunicare usando il comunicatore dinamico, ma al tempo stesso può gestire il pc nella sua postazione fissa per giochi nel tempo libero attraverso un sistema di puntamento con il capo.

Carrozzina

Data l'età di Alessio è stato scelto un sistema di postura modulare per verificare progressivamente gli adattamenti necessari al raggiungimento e al mantenimento di una postura più corretta ma funzionale ai movimenti possibili per Alessio.

Il problema principale è costituito dalla non modificabilità dello schema motorio caratterizzato, per quanto riguarda la postura seduta, dall'anca sinistra "a colpo di vento" e dall'inclinazione del tronco verso destra. Ciò richiede di posizionare elementi di contenimento per ridurre gli effetti che impediscono un allineamento più corretto sulla linea mediana. Per il mantenimento della postura seduta con maggiore facilità è necessario scegliere una bascula regolabile manualmente, perché Alessio non è in grado di controllare autonomamente un dispositivo elettronico: la possibilità di comunicare verbalmente le sue esigenze posturali viene garantita dall'uso di una tabella simbolica di comunicazione. La seduta richiede l'applicazione di un cuscino Jay opportunamente realizzato e da una cintura pelvica che impedisce l'antiversione del bacino.

Le misure antropometriche di Alessio richiedono la scelta di una carrozzina manuale di misure molto ampie. Alessio ha mostrato la necessità di doversi abituare ad una nuova postura che, sebbene più confortevole, è percepita dal giovane come meno contenitiva rispetto alla precedente sulla quale, peraltro, rischiava di peggiorare non solo per quanto riguarda le deformità, ma anche per quanto riguarda la comparsa di segni iniziali di decubito in corrispondenza delle apofisi spinose dorsali.

E' stata condotta un'osservazione circa la possibilità di uso della carrozzina elettronica, ma Alessio ha comunicato di non sentirsi sicuro nel controllo del dispositivo di comando e di avere paura di cadere, anche se lo spunto della carrozzina provata (Ottobock) era minimo.

Adattamento della nuova abitazione che i genitori hanno acquistato per Alessio

Il contributo del servizio progettazione accessibile che è all'interno del Centro per l'Autonomia si è evidenziato nella consulenza per la corretta realizzazione del bagno destinato ad Alessio. Poiché i genitori hanno acquistato una nuova casa per il ragazzo, il vantaggio sta proprio nel poter intervenire prima che i lavori di ristrutturazione e adattamento siano terminati e poter così progettare con molta libertà le soluzioni più utili sia per chi assiste che per la persona con disabilità.

Nel caso di Alessio quindi è stato possibile prevedere il completamento della stanza da bagno con i seguenti elementi:

- ampio spazio doccia a pavimento (da realizzare)
- vasca con sollevatore (già in dotazione)
- spazio per un tavolo imbottito per la vestizione (già in dotazione)
- lavabo piuttosto profondo (da realizzare)
- uso della sedia comoda (già in dotazione)

Poiché la metratura della stanza è molto ampia sono stati conservati tutti i parametri necessari all'ergonomia del lavoro fisico di chi assiste e i parametri per lo spostamento della carrozzina e dell'assistente nelle varie zone operative del bagno.

Ausili informatici e programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa

Il percorso di individuazione degli ausili informatici è iniziato dopo una fase di scelta delle soluzioni ai problemi di postura con l'individuazione di un ausilio che permettesse la sperimentazione della nuova seduta durante l'attività al pc usando il sistema di puntamento con il capo *Smart Nav*; successivamente si è avviata una fase di sperimentazione del software *BoardMaker Speaking Dinamicly* insieme all'assistente domiciliare e ai genitori. Attraverso questo, Alessio ha inizialmente potuto esprimere le proprie esigenze posturali e commentare le soluzioni tecniche apportate attraverso una sottotabella di Comunicazione Aumentativa Alternativa a cui Alessio accede autonomamente tramite modalità "punta e clicca" con l'uso di emulazione del Mouse *Smart Nav* – sistema di puntamento – da una tabella generale di argomenti concordati con lui. Si è approntato un desktop adeguato alle sue esigenze visive con le cartelle di collegamento alle applicazioni preferite e ingrandimento delle icone.

E' stato provato anche *Head Mouse* con positivi risultati ma al confronto tra i costi dei due sistemi, lo *Smart Nav* è stato considerato preferibile perché, pur contenendo sensibilmente i costi, conserva quelle caratteristiche tecnologiche utili ad Alessio nella gestione del pc, quali la funzione del click automatico.

La prescrizione degli ausili tecnologici e di comunicazione potrebbe comportare un contributo a carico dell'utenza, qualora il medico prescrittore, nonostante l'indicazione data dal Centro per l'Autonomia, consideri riconducibile alla categoria "comunicatore simbolico" solo la prescrivibilità del software di comunicazione e del *tablet PC*.

L'uso di *Smart Nav* ci permette anche di sperimentare l'applicazione di due sensori esterni per alcune funzioni utili alla gestione più indipendente del pc: il centramento del puntatore può essere gestito direttamente dall'utente attraverso un sensore e allo stesso modo può essere maggiormente utile avere un click esterno se non si riesce sempre ad attendere i tempi del click automatico. Inoltre l'uso di sensori ha permesso ad Alessio anche di apprendere la gestione della scansione in modalità automatica: questa funzione è indispensabile alla gestione di un *Tablet pc* per la comunicazione in qualunque ambiente e quindi senza necessità di una postazione fissa, ma è anche la funzione necessaria al controllo ambientale che può avvenire attraverso l'uso di un telecomando a scansione.

Durante il training, il sensore inizialmente veniva attivato dalla pressione dell'indice sinistro e posto sulla linea mediana dell'utente all'altezza del bacino attraverso un semplice sistema di fissaggio con il velcro; questo ci ha permesso di provare l'uso di un *Tablet PC* come comunicatore simbolico con *BoardMaker Speaking Dinamicly* fissato al telaio della carrozzina con *braccio Manfrotto* in modo da permettere ad Alessio di usare autonomamente il proprio sistema di comunicazione anche in ambiente esterno. Ciò comunque rallentava la performance di Alessio il quale era costretto a guardare nella direzione del sensore e quindi abbassare il capo, mettendo in atto le stesse modalità che utilizzava con il caschetto funzionale e quindi il sistema creava alcune difficoltà all'utente nella gestione delle funzioni comunicative.

Con la successiva scelta del poggiatesta si è sperimentato l'uso del sensore per il click (anche per la scansione) con il capo e gli effetti sono stati molto positivi: non solo è migliorata la postura e Alessio è riuscito a mantenere il proprio allineamento, ma, non dovendo più controllare il proprio movimento del braccio per azionare il sensore, poteva più agevolmente concentrarsi sulla performance di comunicazione, dimezzando i tempi di risposta e quindi di scelta attraverso la scansione. Ciò dimostrava anche il suo buon controllo visivo nella parte centrale del campo costituita dal monitor del pc o del *tablet PC* o del telecomando.

Considerato l'uso che Alessio fa del pc è sembrato consigliabile, tra i due prodotti, l'acquisto del dispositivo meno costoso (*Smart Nav*) che comunque consente un efficiente controllo del pc per alcuni giochi e per il software di comunicazione. E' stata così esercitata la capacità di utilizzo della scansione automatica e posizionato un sensore sul poggiatesta a livello della tempia sinistra: in questo modo è stata resa

possibile la gestione autonoma del programma di comunicazione o di un menù su telecomando per controllo ambientale o del desktop del comunicatore dinamico. Alessio non ha più bisogno di spostare lo sguardo sul sensore ma può agevolmente mantenere la mira e con maggior precisione evitare i falsi positivi selezionando con velocità e sicurezza l'icona/messaggio desiderata o scegliere il comando ambientale.

7. Articolazione del progetto

Il progetto ha avuto una durata di tre mesi con frequenza mediamente bisettimanale presso il Centro per l'Autonomia per i training e le prove degli ausili. La fase iniziale è stata contrassegnata dall'intervento dell'assistente sociale che ha provveduto ad una prima elaborazione della richiesta, individuando le aree di intervento secondo una scala di importanza data dalla famiglia. Lo strumento utilizzato è stato quello dell'intervista e dell'ascolto attivo in presenza anche di Alessio verso il quale l'operatrice ha svolto un'osservazione circa il comportamento nel contesto del colloquio. Successivamente alla raccolta di queste informazioni e della documentazione clinica l'equipe ha redatto una prima ipotesi di progetto che è stata sottoposta all'approvazione della famiglia. Non era stata avanzata nessuna ipotesi di progetto per la Comunicazione Aumentativa Alternativa perché la famiglia non riteneva questo un obiettivo importante al momento.

Si trattava di procedere in primo luogo alla scelta di un ausilio di postura e alla consulenza dell'architetto esperto in progettazione accessibile, e in secondo luogo della scelta di ausili informatici per l'uso del pc. E' stata richiesta la presenza e la collaborazione in tutte le fasi dell'assistente domiciliare in quanto rappresenta una figura di riferimento importante per Alessio e i suoi genitori. La famiglia ha accettato il progetto e sono iniziate le prime valutazioni specifiche, mentre l'assistente sociale ha continuato nei colloqui specifici con i genitori circa le informazioni necessarie all'ottenimento dei diritti, alle dinamiche relazionali e sociali della famiglia, al problema del futuro assistenziale di Alessio, considerando l'età dei genitori.

Durante la prima verifica d'equipe l'assistente sociale ha comunicato agli operatori che si stava verificando un importante e delicato cambiamento nella vita di Alessio: il comune presso il quale la famiglia si era trasferita aveva comunicato l'impossibilità di garantire l'incarico di assistenza all'attuale collaboratore perché facente parte di altra cooperativa convenzionata con il comune della precedente residenza.

Questo evento aveva preoccupato moltissimo i genitori ed anche Alessio. Come avrebbe potuto comunicare, farsi comprendere, stabilire una relazione soddisfacente con una persona che non lo conosce affatto? Abbiamo quindi previsto un cambiamento del progetto prevedendo di inserire nel percorso di scelta degli ausili informatici un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa e proposto alla famiglia di sperimentare nuove modalità. Contemporaneamente l'assistente sociale si è fatta carico di intraprendere un'azione di mediazione tra i due comuni interessati per ottenere una continuità assistenziale almeno fino a formazione avvenuta di un nuovo assistente domiciliare. Il nostro Centro garantisce comunque un appoggio anche futuro per il training alla nuova figura attraverso follow up o anche su richiesta dei familiari.

La nostra proposta è stata accolta con sollievo da Alessio e dai genitori e si è proceduto quindi ad attivare la scelta di quegli ausili di comunicazione utili nella situazione del giovane e tali da renderlo quanto più possibile autonomo.

Il progetto si è concluso con la consegna delle relazioni utili alla prescrizione degli ausili e con la valutazione finale dell'esperienza condotta presso il Centro per l'Autonomia e una data indicativa per il follow up consistente nella verifica di uso degli ausili e assetto definitivo della carrozzina e del sistema di postura scelto.

8. Risultati riscontrati

Strumenti di valutazione utilizzati

La valutazione della condizione iniziale di Alessio è stata condotta partendo dalle problematiche posturali per giungere alla scelta di un relativo ausilio per la mobilità.

E' stata utilizzata una scheda di rilevazione dei dati osservabili per l'elaborazione dell'ausilio di postura, partendo dalle misure antropometriche di Alessio e dalla valutazione delle deformità e possibili conseguenze cliniche come prevenzione dei disturbi respiratori e prevenzione dei decubiti.

E' stata utilizzata una scheda di rilevazione della competenza comunicativa di Alessio nei contesti di vita dominanti con la quale emergono sia le abitudini comunicative dei parlanti, sia le strategie alternative del giovane per farsi comprendere e per prendere la parola.

E' stato utilizzato l'Indice Barthel (Masur, 1999) per un bilancio del carico assistenziale e delle potenzialità attuali di Alessio.

Inoltre è stato somministrato lo strumento IPPA - *Individual Prioritised Problem Assessment* (Wessels et al., 2000) ai genitori, all'assistente domiciliare in presenza di Alessio.

Durante la scelta della carrozzina sono state compiute alcune prove con una carrozzina elettronica, ma Alessio ha mostrato molto timore nella guida già dallo spunto, benché minimo e con pochissima accelerazione possibile. Si è quindi costruita una tabella di comunicazione per discutere con Alessio i reali motivi del suo timore rispetto alla carrozzina elettronica.

Intervista IPPA n°1 ai familiari per la definizione dei bisogni e delle priorità

L'intervista è stata condotta in presenza dell'assistente domiciliare e di Alessio, in quanto abbiamo ritenuto di considerare "il sistema famiglia" proprio in un'ottica di intervento di tipo sistemico. Come si può osservare vengono riportate emergenze di tipo assistenziale come carichi fisici e di accudimento difficili da sostenere data l'età di Alessio e dei suoi genitori. Questo tipo di intervista ci ha permesso di aprire una riflessione sul futuro assistenziale del ragazzo e su possibili altri scenari relazionali, come avverrà nel momento in cui verrà sostituito l'attuale assistente domiciliare.

Infatti come si può notare l'ausilio di comunicazione viene inizialmente considerato di secondaria importanza; sarebbe stato inutile e dannoso avviare il progetto senza prima aver risolto i problemi che il sistema familiare rileva come fondamentali per il proprio equilibrio.

n	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	punteggio
1	Postura seduta comoda e corretta	5	4	20
2	Miglior progettazione possibile del bagno	5	5	25
3	Modalità di trasferimento meno faticose nell'accudimento	5	4	20
4	Individuazione di utili piani di lavoro al pc	3	5	15
5	Modalità di trasferimento meno faticose dalla macchina alla carrozzina	5	4	20
6	Uso meno faticoso del pc	3	4	12
7	Comunicazione con assistenti nuovi	3	3	9
				17,2

Intervista IPPA n°2

Questa intervista è stata condotta nel momento delle dimissioni cioè a conclusione del progetto. Come si può osservare dalla tabella seguente al termine del progetto si è potuto misurare il cambiamento della proporzione tra l'importanza delle problematiche portate e la difficoltà attuale nell'affrontarle. Era stata già formulata la richiesta di un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa e completato il training sia con Alessio che con l'assistente domiciliare e i suoi genitori. Indirettamente ciò rappresenta la qualità e la soddisfazione del sistema familiare rispetto alle soluzioni tecniche individuate.

n	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	punteggio
1	Postura seduta comoda e corretta	5	1	5
2	Miglior progettazione possibile del bagno	5	1	5
3	Modalità di trasferimento meno faticose nell'accudimento	5	3	15
4	Individuazione di utili piani di lavoro al pc	5	1	5
5	Modalità di trasferimento meno faticose dalla macchina alla carrozzina	5	3	15
6	Uso meno faticoso del pc	5	1	5
7	Comunicazione con assistenti nuovi	5	2	10
				8,5

Per comparare alcuni prodotti riportando i criteri di scelta adottati dalla famiglia di Alesio e la valutazione tecnica degli ausili propria degli operatori, è utile rappresentare questi dati con la metodologia dello strumento di *Valutazione Funzionale degli ausili secondo i criteri Batavia e Hammer* (Batavia e al. 1996) di cui si fornisce la seguente tabella esplicativa.

Criterio	Voto ausilio Smart Nav	Voto ausilio Head Mouse	Priorità del criterio
Accessibilità economica	Alta	Bassa	Alta
Compatibilità tecnica	Alta	Alta	Alta
Riparabilità autonoma	Bassa	Bassa	Media
Affidabilità	Media	Alta	Alta
Durabilità	Alta	Alta	Alta
Facilità di montaggio	Media	Bassa	Alta
Facilità di manutenzione	Alta	Alta	Alta
Efficacia	Alta	Alta	Alta
Flessibilità	Media	Alta	Media
Facilità di apprendimento	Alta	Media	Alta
Manovrabilità	Alta	Media	Alta
Accettabilità personale	Alta	Media	Alta
Comfort	Media	Alta	Alta
Sicurezza	Alta	Alta	Alta
Trasportabilità	Bassa	Bassa	Bassa
Assicurabilità	Bassa	Bassa	Bassa
Assistenza tecnica	Bassa	Bassa	Alta

Il giudizio complessivo espresso dal confronto tra i due ausili pone la scelta del sistema di puntamento *Smart Nav* come preferibile per il minor contenuto tecnologico e quindi di più intuitiva gestione da parte sia di Alessio che dei suoi familiari, mentre lo strumento *Head Mouse*, di costo più elevato e più adatto a gestioni complesse del pc (giudizio degli operatori), non viene scelto dalla famiglia sulla base di criteri quali la difficoltà di gestione per quanto riguarda la calibrazione e il costo: infatti, qualora il medico prescrittore non dovesse considerare indispensabile la fornitura di questo ausilio, il costo sarebbe totalmente a carico della famiglia..

9. Relazione tecnica

Sono stati sperimentati e consigliati prodotti considerati affidabili dal nostro Centro e/o distribuiti in Italia. Sono stati sperimentati prodotti presenti nell'Ausilioteca AT del Centro per l'Autonomia. La relazione tecnica rappresenta gli elementi del "sistema ausili" per Alessio. Si compone di cinque sezioni per suddividere le categorie delle soluzioni tecnologiche individuate, ovvero:

1. ausili informatici per la gestione del pc e la comunicazione;
2. accessori per il tablet pc e sistemi di fissaggio degli ausili compreso il telecomando, con prodotti di confronto per il sistema di puntamento con il capo e per il tablet pc;
3. ausili per il controllo ambientale con prodotti di confronto tra telecomandi IR a diverso contenuto tecnologico e diversità di costo;

4. ausili per l'igiene personale;
5. ausili per la postura e la mobilità.

Per ogni sezione è stato indicato il prodotto consigliato durante questo progetto.

1. Ausili informatici per la gestione del pc e la comunicazione

Smart Nav

Prodotto consigliato come sistema di puntamento con il capo per l'emulazione delle funzioni del mouse; particolarmente utile ad Alessio per la gestione del pc e di contenuti multimediali, giochi di intrattenimento anche on line. Necessita di aiuto solo nella fase di preparazione iniziale in quanto il sistema, una volta correttamente calibrato, agendo su postazione fissa, potrebbe raramente avere bisogno di nuove ricalibrature; attraverso quindi un desktop personalizzato per Alessio si richiede una minima assistenza all'uso.

Scheda tecnica (www.auxilia.it)

Smart NAV è un emulatore destinato ad utenti con una grave compromissione degli arti superiori, ma che possiedono integri i movimenti del capo. E' costituito da un dispositivo a infrarossi che, sistemato sopra al monitor, capta il movimento di una piccolissima targhetta metallica adesiva fissata sulla fronte o sugli occhiali dell'utente. Questo segnale viene trasformato nel movimento del puntatore del mouse a video. La targhetta metallica è di forma rotonda, misura pochi millimetri di diametro ed ha la consistenza di un bollino adesivo di carta. Nella confezione di Smart NAV ne vengono fornite 50.

I movimenti richiesti per l'uso di Smart NAV sono molto fini e precisi e richiedono capacità normali di controllo motorio del capo. Il software di Smart NAV installa sul monitor una barra di comandi che consentono le funzioni di clic, doppio clic, trascinamento, etc. La selezione di queste funzioni avviene quando il puntatore del mouse rimane fermo, per un certo intervallo di tempo, sull'icona del comando corrispondente. In alternativa la selezione può avvenire con un sensore esterno collegato a Smart NAV con l'adattatore fornito in dotazione.

Smart NAV si collega alla porta USB del computer e il mouse standard può essere collegato contemporaneamente. Volendo utilizzare Smart NAV per la scrittura è necessario acquistare a parte un emulatore di tastiera a video. Rispetto a dispositivi analoghi di maggior costo, Smart NAV presenta una minore precisione nella lettura del movimento del capo: ciò può non costituire un particolare problema per alcuni utenti, mentre può risultare rilevante per altri.

Produttore: Natural Point, U.S.A.; Costo € 390; Scheda Portale SIVA n° 15376; Tipo di ausilio Mouse; Classificazione SIVA: 24.10.06.IFS.

Head Mouse (prodotto di confronto)

Scheda tecnica (www.auxilia.it)

HeadMouse è destinato ad utenti con una grave compromissione degli arti superiori, ma che possiedono integri i movimenti del capo. HeadMouse è un dispositivo che viene sistemato sopra al monitor; da questa posizione esso capta il movimento di una piccolissima targhetta metallica adesiva fissata sulla fronte o sugli occhiali dell'utente e lo trasforma nel movimento del puntatore del mouse a video. In sostanza, muovendo il capo, l'utente fa muovere il puntatore del mouse senza che alcun filo colleghi la targhetta metallica adesiva sulla sua fronte all'unità di HeadMouse posta sul monitor. La targhetta metallica è di forma rotonda, misura pochi millimetri di diametro ed ha la consistenza di un bollino adesivo di carta: nella confezione di HeadMouse ne vengono fornite 50 per un ampio ricambio. I movimenti richiesti per l'uso di HeadMouse sono molto fini e precisi e richiedono capacità normali di controllo motorio del capo.

La selezione (ovvero il click) avviene mantenendo il puntatore del mouse fissato nel punto voluto per un tempo che può essere regolato. In alternativa, la selezione può avvenire impiegando un sensore esterno (a pressione, a soffio, etc.). In questo caso il puntatore del mouse viene portato, col movimento della testa, nella posizione voluta e, premendo il sensore, si otterrà la selezione. Lo spinotto del sensore viene collegato

direttamente a HeadMouse, nell'apposita presa. HeadMouse, in questa nuova versione denominata Extreme, si collega ad una porta di tipo USB o PS/2 del computer e non richiede alcuna alimentazione esterna. Risulta perciò adatto all'uso con ausili o computer portatili, grazie anche al ridotto assorbimento di corrente.

Con HeadMouse può essere richiesto l'emulatore di tastiera SofType. SofType permette di scrivere e utilizzare programmi standard selezionando i caratteri con il puntatore del mouse. SofType funziona proprio come una tastiera, senza limitazioni. L'uso integrato di HeadMouse e SofType permette una completa autonomia nella gestione del computer, anche a scopo professionale. In alternativa può essere utilizzato anche il programma WiVik.

Produttore: Origin Instruments Corporation. Costo €1260 senza software SofType. Costo €1490 con software SofType. Bollini di ricambio per Headmouse € 24 a confezione

Sensore Specs - prodotto consigliato

Scheda tecnica (www.auxilia.it)

Sensore di piccole dimensioni attivabile a pressione, è dotato di base larga con fori per il fissaggio tramite viti. Applicabile anche con velcro biadesivo (nel caso di Alessio preferibilmente al poggiatesta)

Diametro mm 30; spessore mm 20; forza di scatto 40 gr.

Produttore: AbleNet Inc. Costo € 59. Scheda SIVA n°: 10969. Tipo ausilio: sensore di comando. Classificazione SIVA: 24.09.18.HCG.

Software di Comunicazione

Boardmaker + Speaking Dinamicamente – prodotto consigliato

Indispensabile nel programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Attraverso l'uso di Boardmaker con la sintesi vocale di Speaking Dinamicamente Alessio ha potuto costruire le sue tabelle di comunicazione così organizzate: una tabella principale- menù argomenti in cui ciascuna tabella è collegata con una sottotabella specifica per quell'argomento. Ogni casella corrisponde ad un messaggio verbale il cui contenuto viene concordato tra il facilitatore e Alessio stesso; durante la costruzione delle tabelle di comunicazione, il facilitatore ha il compito di digitare il messaggio desiderato e Alessio, attraverso il sistema di puntamento con il capo (Smart Nav) può dare il comando per riascoltare quanto digitato dal facilitatore, oppure annullare o confermare. Ogni simbolo può essere scelto o modificato sulla base delle esigenze di comunicazione dell'utente o possono essere utilizzate foto o disegni come immagini importate.

Scheda tecnica (www.auxilia.it)

È un programma grafico che contiene più di 3500 simboli P.C.S. studiato per poter realizzare con grande rapidità materiale cartaceo per la comunicazione, per attività di riabilitazione e di insegnamento: tabelle per la comunicazione, calendari con simboli, etichette da applicare a oggetti nell'ambiente o a contenitori per classificare, etc. Boardmaker non è un programma destinato agli utenti disabili, ma ai loro operatori.

I simboli possono essere dimensionati a piacimento e utilizzati sia in versione bianco e nero che a colori: il formato digitale rende il tratto dei simboli molto nitido e i colori ben definiti.

Per predisporre tabelle di comunicazione, Boardmaker mette a disposizione oltre 250 tabelle-campione già pronte nelle quali si possono direttamente inserire i simboli.

Si possono anche costruire liberamente tabelle dimensionando e disponendo le celle a piacimento o importare in formato bitmap immagini come foto, simboli, ecc.

Le funzioni di Boardmaker possono essere ulteriormente ampliate con l'uso del programma Speaking Dinamicamente, che permettono di creare tabelle dinamiche, destinate agli utenti, da usare sul computer o display dinamici. Speaking Dynamically è un programma per costruire sistemi di comunicazione personalizzati, da utilizzare sul personal computer, da tavolo o portatile. Speaking Dynamically è dedicato particolarmente a quegli utenti che impiegano simbologie grafiche come mezzo alternativo di comunicazione e può essere usato con mouse (o emulatori), touch screen o a scansione con sensori. Nelle tabelle sono integrabili simboli PCS attraverso cd-rom (non fornito col programma) o usando Speaking

Dinamicamente insieme a Boardmaker. Con Speaking Dinamicamente può poi essere usata qualunque altra immagine proveniente da Cd, Internet, ripresa con scanner o con macchina fotografica digitale.

Ad ogni simbolo-immagine è possibile associare:

- un messaggio ripetuto dalla sintesi vocale
- oppure un messaggio pre-registrato.

Il messaggio composto dall'utente può essere anche essere scritto in una apposita zona del monitor e poi stampato. Il programma permette di realizzare sistemi articolati di comunicazione attraverso i quali l'utente può comporre frasi e messaggi facendo uso di più tabelle di simboli collegate fra loro.

Le tabelle possono essere costruite in modo completamente personalizzato o possono essere ricavate adattando gli oltre 90 esempi pronti. Speaking Dynamically può anche essere usato con tabelle alfabetiche per comporre messaggi in forma scritta.

Produttore: Mayer-Johnson. Costo Boardmaker + Speaking Dinamicamente una licenza € 330. Scheda SIVA n°: 10748. Tipo di ausilio: software di comunicazione interpersonale. Classificazione SIVA: 21.42.24.GBA.

Comunicatore dinamico (confronto tra due prodotti)

Per realizzare la possibilità di avere a disposizione un comunicatore simbolico portatile da gestire a scansione con sintesi vocale è necessario disporre di un Tablet pc. Questo dà la possibilità di ovviare alla necessità di cambio dei lay-out cartacei simbolici da parte del facilitatore, in quanto sul tablet pc può essere installato il software di comunicazione Boardmaker Speaking Dinamicamente e l'utente può autonomamente scorrere i vari livelli di tabelle e sottotabelle. Per questo scopo sono stati confrontati due prodotti:

Helpitab 10 (prodotto consigliato)

scheda tecnica (www.helpicare.com)

È un tablet pc concepito con caratteristiche tali da renderlo un versatile ed efficace comunicatore dinamico portatile. Dotato di sistema operativo XP Home, dispone di una memoria di 4GB; il display luminoso è touch screen sia resistivo che capacitivo (può essere usato con le dita o con il pennino) e le batterie sono ricaricabili, garantiscono un'autonomia di circa 3 ore. Helpitab è dotato di un case particolarmente robusto ed impermeabile agli spruzzi. L'installazione di un software per strutturare griglie di comunicazione personalizzate con i simboli PCS permette di utilizzare Helpitab come un comunicatore simbolico con uscita in voce. Sono presenti 4 tasti programmabili a cui si può associare l'apertura di applicativi presenti sul pc. Con l'installazione di una tastiera a video e di una sintesi vocale il dispositivo può essere utilizzato anche come comunicatore alfabetico. Essendo a tutti gli effetti un pc può inoltre essere utilizzato per gestire tutti i contenuti multimediali. Sono presenti due porte USB che permettono di utilizzare il dispositivo anche a scansione con interfaccia. Specifiche tecniche:

Processore Trasmeta TM5800733 Mhz ; Memoria Ram Ddr Sodimm 256 MB; Memoria solida microdrive 4GB Audio integrato, 1 microfono e 1 speaker Disponibile uno slot per espansione memoria solida sul standard CF Connettività: 2 USB, 1 cuffia, 1 microfono, possibilità di connettere LAN, VGA o RS232 con cavo opzionale. Connessione wireless integrata IEEE 802.11b/g

Display 10,4 pollici – dimensioni 29,0 x 22,0 x 4,1 – peso 1,5 kg

Prezzo di listino €2390

A differenza del Mercury Helpitab 10 non ha l'interfaccia per i sensori incorporato; occorre quindi associare un piccolo dispositivo esterno alla porta USB per collegare un sensore (o due) al tablet pc; tale dispositivo può essere realizzato o con un toy cable USB o con un **adattatore per sensori Helpibox 2**, alloggiandolo nella parte posteriore del tablepc. Prezzo €69.

Mercury (prodotto di confronto)

scheda tecnica (www.helpicare.com)

Questo dispositivo è a tutti gli effetti un tablet pc pensato e prodotto con caratteristiche tali da renderlo un versatile ed efficiente comunicatore dinamico portatile. Dotato di sistema operativo XP Home, dispone di

un processore 933 MHZ e di una memoria di 20 GB, il display luminoso è touchscreen e le batterie ricaricabili garantiscono un'autonomia di circa 8 ore, il case in alluminio conferisce allo strumento una grande robustezza. L'installazione di un software per costruire sistemi di comunicazione personalizzati con i simboli PCS dà la possibilità di utilizzare Mercury come comunicatore simbolico con uscita in voce; le griglie di comunicazione possono essere strutturate in funzione delle proprie esigenze. Sono presenti ingressi per sensori al fine di utilizzare in caso di necessità la scansione per attivare le caselle. Con l'installazione di una tastiera a video e di una sintesi vocale, Mercury può essere utilizzato anche come comunicatore alfabetico. Essendo a tutti gli effetti un pc, può inoltre essere utilizzato anche per gestire tutti i contenuti multimediali come ascoltare musica o guardare un film; è inoltre dotato di modem interno per accedere ad Internet.

Display 12 pollici Dimensioni 30,5 cm x 23,5cm x 4,5 peso 3,4 Kg .Prezzo di listino €6480.

2. Accessori per il Tablet Pc e per il telecomando per controllo ambientale

MagicArm

Scheda tecnica (www.auxilia.it)

Sistema di fissaggio permette di fissare sensori, tastiere, ausili per la comunicazione e di regolarne la posizione. MagicArm è un braccio snodato composto di due leve, orientabile in qualunque direzione. Il suo morsetto universale permette l'ancoraggio sia a superfici piane (come il bordo del tavolo) che a tubi (come quelli della carrozzina e del letto). Ciascun ausilio richiede un proprio, particolare piatto di fissaggio che viene avvitato all'estremità libera di Magic Arm

Produttore Magic Arm: Manfrotto SPA; Costo €182; Scheda SIVA n°16984; Tipologia di ausilio:accessorio per adattamento al computer; Classificazione SIVA: 24.10.18.GAB.

Al Magic Arm va associato un **supporto speciale per il comunicatore dinamico Helpitabket 10** (o per altri) per assicurare il comunicatore alla carrozzina; pertanto è consigliabile rivolgersi per la fornitura direttamente all'azienda distributrice di Helpitabket (Helpicare, www.helpicare.com). Il Magic Arm con **supporto piccolo**, prezzo €30 , può essere utilizzato per sostenere in tutta sicurezza il telecomando a scansione per il controllo ambientale assicurandolo con velcro biadesivo.

3. Controllo ambientale

Per realizzare la possibilità di controllo di elementi presenti nell'ambiente domestico nel caso di Alessio è necessario attivare un telecomando a scansione. Nel caso del giovane non si tratta di un complesso sistema di controllo, ma piuttosto limitato alla tv, al videoregistratore, allo stereo. Pertanto si propone la scelta del Senior Pilot in quanto di minor costo, sufficiente capacità tecnica e semplice installazione. Il telecomando può essere agevolmente fissato sul telaio della carrozzina grazie al braccio di supporto Manfrotto Magic Arm, tramite velcro biadesivo.

Telecomando GEWA (*prodotto di confronto*)

Scheda tecnica (www.helpicare.com)

E' un telecomando IR programmabile controllabile con i sensori. E' possibile controllare 150 comandi differenti distribuiti su 10 livelli. Consente diverse modalità di scansione per adattare lo strumento ad un utilizzo con un sensore. Possibilità di controllo esterno con sensori a singola funzione, a doppia funzione, joystick a quattro o cinque funzioni. Possibilità di personalizzare tutti i parametri relativi alla scansione: velocità, intensità delle segnalazioni acustiche, tempo di accettazione, ritardo, ecc. Dimensioni 120 x 64 x29 mm.

Tabella delle caratteristiche tecniche del prodotto:

<i>Tipo di controllo:</i>	<i>Scansione, diretto, PC</i>
<i>Numero comandi:</i>	<i>150</i>
<i>Schema comandi:</i>	<i>Fisso</i>
<i>Livelli comandi:</i>	<i>10</i>
<i>Programmazione:</i>	<i>Tramite PC</i>
<i>Tecnologia di trasmissione:</i>	<i>IR</i>
<i>Feedback comando:</i>	<i>NO</i>
<i>Feedback scansione:</i>	<i>Visuale</i>
<i>Apprendimento IR:</i>	<i>Sul telecomando</i>
<i>Apprendimento RADIO:</i>	<i>NO</i>

Prezzo di listino senza IVA 630,00 €; Scheda SIVA n°: 15532; Tipo di ausilio: TELECOMANDO PER CONTROLLO AMBIENTALE. Classificazione SIVA: 24.12.03.HCE.

Senior Pilot prodotto consigliato

scheda tecnica (www.helpicare.com)

E' un telecomando intelligente che consente di controllare a scansione fino a 15 comandi infrarossi. Senior Pilot "impara" i codici dei segnali direttamente da altri telecomandi. Caratterizzato da tasti di attivazione di grandi dimensioni adatti a chi ha problemi di ipovisione, Senior Pilot può essere controllato attraverso sensori esterni. Prevede una scansione luminosa sui tasti senza feedback sonoro.

Tabella delle caratteristiche tecniche

<i>Dimensioni:</i>	<i>220x90x35 mm</i>
<i>Peso:</i>	<i>250 gr</i>
<i>Sensori:</i>	<i>SI</i>
<i>Scansione:</i>	<i>SI</i>
<i>Controllo Vocale:</i>	<i>NO</i>
<i>Feedback vocale:</i>	<i>NO</i>

Prezzo di listino senza IVA 269,00 €. Scheda SIVA n°: 16978. Tipo di ausilio: TELECOMANDO PER CONTROLLO AMBIENTALE. Classificazione SIVA: 24.12.03.HCE.

4. Ausili per l'igiene personale

Attualmente Alessio svolge le attività di igiene su un seggiolino posizionato sulla vasca e trasferito necessariamente da due operatori in quanto l'azione risulta essere assai pericolosa se svolta da una persona sola. Svolge il trasferimento sul wc sempre in braccio dai genitori non riuscendo, comunque, a stabilizzarsi in una posizione idonea senza il supporto di un operatore.

Durante il trattamento presso il nostro centro sono stati proposti e provati diversi ausili per lo svolgimento delle attività di igiene semplice e complessa. Dopo aver considerato le soluzioni possibili e gradite sia ad Alessio che ai singoli familiari, sono stati considerati gli spazi possibilmente utilizzabili nell'abitazione attuale; è stato realizzato un progetto di abbattimento delle barriere architettoniche per adattare l'ambiente all'ausilio scelto. Attualmente necessita di una sedia comoda per wc e doccia basculante per eseguire le attività in massima sicurezza in quanto il Alessio non ha un equilibrio del tronco necessario per mantenere una posizione seduta a 90° non basculante.

Concludendo crediamo sia utile utilizzare i diversi ausili:

- sedia wc doccia

CodiceNomenclatoreTariffario 09.12.03.003

2. Schienale jay Modular

Guscio in alluminio 43x44

Insero di schiuma standard 40-43

Cuscinetti supplementari di jay Flow grandi X 3

Cuscinetti supplementari di jay Flow piccoli X 2

Imbottitura per deformità grande x 1

Cunei di transizione per deformità grandi x 4

3. Cuscino Jay 2

Accessori:

Elementi di contenimento laterali per bacino(guidia per anca) x 2

Cuneo abduzione (divaricatore) da 7,5 cm

Perni inferiori lunghi

Sostegni laterali in alluminio con fodera profondità 24 cm.

4. Poggiatesta con alette

5. kit di montaggio monoassiale, curvo

Art. S 6031

Art. NI 605

FD500

Art. 686

Art. B688

Art. 2105AT

Art. B 1167

Art. B1118

Art. 682

Mod. Ottobock Art. 430C2 =1-7 Grande

Mod. Ottobock Art.430F2=7 nero

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Il programma operativo di Alessio è suddiviso in due fasi distinte dai contenuti della richiesta iniziale che non prevedeva un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa e la fase successiva che, a seguito della nuova richiesta accolta dall'equipe del centro, prevede un training specifico in questo senso. In entrambe le fasi del progetto è stato coinvolto attivamente l'assistente domiciliare.

Tabella del programma operativo riguardante la prima parte del progetto:

Tipologia d'intervento	Operatore/i coinvolti	Modalità di esecuzione dell'intervento	Obiettivo dell'intervento	Durata dell'intervento
1° colloquio	Assistente sociale	Prima raccolta informazioni e documentazione clinica di base	Preparazione della presentazione del caso all'equipe con relazione	2 ore
1° riunione di equipe	TO esperto negli ausili di postura e mobilità TO esperto negli ausili di comunicazione, controllo ambientale e accesso al pc Assistente sociale Architetto esperto in accessibilità	Analisi della documentazione clinica Formulazione progetto iniziale Calendario incontri e sopralluoghi; richiesta di ulteriore documentazione clinica	Progetto iniziale	1 ora per ogni operatore
Presentazione del progetto	Assistente sociale e TO	Discussione sulla proposta con la persona con disabilità e i familiari	Consenso sul progetto con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	1 ora per ogni operatore
1° valutazione	TO (ambidue)	Verifica delle capacità e competenze della persona con disabilità Analisi della postura	Valutazione con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore per ogni TO
1° sopralluogo al domicilio	TO esperto negli ausili di postura e mobilità Architetto	Verifica dell'accessibilità dell'abitazione e di eventuali modificazioni	Valutazione della situazione ambientale	2 ore per ogni operatore
Progettazione accessibile	Architetto	Formulazione del progetto di accessibilità	Studio e sviluppo del progetto	3 ore
1 incontro	Architetto TO esperto negli ausili di postura e mobilità	Counseling per la progettazione accessibile	Counseling con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore per ogni operatore
1° valutazione di ausili per la postura	TO esperto negli ausili di postura e mobilità	-Valutazione della postura e delle competenze motorie -Inizio scelta ausili - Prestito di un primo ausilio di postura per verifica sull'adattabilità e il confort	Valutazione e ricerca dell'ausilio con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore
2° valutazione di ausili per la postura	TO esperto negli ausili di postura e mobilità	-Verifica sull'assetto precedentemente strutturato ed eventuali modifiche e prestito di ausilio di postura per verifica sull'adattabilità e il confort	Training con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore
Incontro con l'assistente sociale	Assistente sociale	Ottenimento dei diritti, problematiche riguardanti il futuro assistenziale	Ascolto e informazioni	2 ore
3° valutazione di ausili per la postura	TO esperto negli ausili di postura e mobilità	Verifica sull'assetto precedentemente strutturato ed eventuali modifiche e prestito di ausilio di postura per verifica sull'adattabilità e il confort	Training con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore
1° valutazione di ausili informatici per l'accesso al pc	TO esperto in ausili inform e tecnologici per comunicazione e accesso al pc Ingegnere	Verifica sulle capacità e competenze della persona con disabilità nella gestione del computer; proposta di training specifico per l'uso del pc e per la comunicazione	Valutazione con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore per ogni operatore

Tabella del programma operativo riguardante la seconda parte del progetto
 con l'accoglimento da parte dell'equipe della richiesta di un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa:

2° riunione di equipe di verifica	TO (ambedue) Assistente sociale Architetto	Verifica del progetto e nuove proposte	Riunione d'equipe per verifica	1 ora per ogni operatore
Incontro di verifica	Assistente sociale	Presentazione nuovo progetto dopo la verifica d'equipe e modifiche al progetto iniziale Consenso alla nuova fase del progetto	Counseling con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	1 ora
10 incontri	TO esperto in ausili inform e tecnologici per comunicazione e accesso al pc	Training di addestramento all'uso quanto più autonomo del pc e training di Comunicazione Aumentativa Alternativa	Training con Alessio, i genitori, l'assistente domiciliare	2 ore per ogni incontro
Scelta definitiva ausili	TO esperto negli ausili di postura e mobilità TO esperto in ausili inform e tecnologici per comunicazione e accesso al pc	Scelta dell'ausilio di postura Training di trasferimenti Relazione di prescrizione degli ausili	Training con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore
Installazione degli ausili tecnologici	TO esperto in ausili informatici e Ingegnere	Prima installazione ausili hardware e software	Verifica domiciliare	4 ore
Consegna dell'ausilio di postura	TO esperto negli ausili di postura e mobilità	Collaudo dell'assetto posturale e delle personalizzazioni degli ausili	Verifica con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore
Incontro conclusivo	TO (ambedue) Assistente sociale Architetto	Counseling conclusivo Accordi per il follow up Consegna della relazione conclusiva	Dimissioni con Alessio i genitori e l'assistente domiciliare	2 ore per ogni operatore

11. Piano economico

Per quanto riguarda il *piano di abbattimento delle barriere architettoniche* nell'abitazione, in realtà si trattava solo di completare i lavori di approntamento del bagno accessibile riservato ad Alessio, quindi prevedere adeguati spazi di manovra conservando la vasca e completando la doccia a livello del pavimento. La vestizione avviene su un tavolo imbottito al quale Alessio accede tramite un sollevatore già in dotazione. Non sono previste quindi ulteriori spese da parte dei familiari perché la comoda è a carico del SSN e non sono necessari altri contributi da parte del comune o di altri enti.

Per quanto riguarda la carrozzina, rientra nella prescrizione attualmente autorizzabile dal SSN.

Per quanto riguarda gli ausili tecnologici, invece, il contributo da parte della ASL è relativo all'acquisto del Comunicatore Dinamico, dei sensori e del software di comunicazione: ciò è da considerare nella categoria Comunicatore Simbolico 100 caselle e quindi il sistema riconducibile a questa definizione. Questa richiesta è in via di autorizzazione. L'acquisto di Smart Nav potrebbe non essere autorizzato dalla ASL in quanto ritenuto non indispensabile e quindi acquistato dalla famiglia.

Ugualmente potrebbe accadere con il telecomando Senior Pilot che potrebbe essere considerato dal medico prescrittore un ausilio non indispensabile; la famiglia è comunque disponibile all'acquisto ritenendo tale ausilio importante per l'autonomia di Alessio.

Nell'analisi del costo sociale (v. tabella seguente) si noterà che è stato previsto un costo di installazione: questo perché abbiamo previsto che la prima installazione di tutti gli ausili tecnologici sarà curata dal Centro presso il domicilio dell'utente. L'assistenza per quanto riguarda questo tipo di ausili non incide sul costo sociale in quanto Alessio ha già il proprio operatore personale.

Stima del costo sociale degli *ausili informatici e per la comunicazione* secondo la griglia SCAI
Il calcolo ha una proiezione su 5 anni in quanto, dopo tale periodo, l'ausilio potrebbe risultare obsoleto

Soluzione tecnica	SMART NAV	HELPITABLET	BOARDMAKER + SPEAKING DINAMICALLY	SENIOR PILOT
Costo di acquisto (1° anno)	395	2.486	343	280
Costo al netto	380	2.390	330	269
IVA al 4%	15	96	13	11
Installazione	200	200	200	200
Costi annui				
Assistenza	0	0	0	0
Costo energetico	30	30	0	15
Costo manutenzione	18	150	0	0
Durata tecnica	5	5	5	5
Costo sociale	835	3.586	543	555

12. Metodologia della proposta

Il progetto si è svolto all'interno del Centro per l'Autonomia di Roma, centro sperimentale della Regione Lazio per gli ausili. Il Centro nasce dall'Associazione Italiana Paraplegici e Tetraplegici e la mission del servizio è fondamentalmente quella di sostenere le persone con disabilità nel percorso di autodeterminazione circa i propri diritti, inclusione e vita indipendente. Poiché il centro ha ottenuto una propria forma di convenzionamento con la Regione Lazio, non si sovrappone ai progetti riabilitativi in atto per le persone con disabilità di ogni età, ma si pone come struttura di implementazione della rete dei servizi riabilitativi di tutto il territorio regionale.

La presa in carico da parte del Centro per l'Autonomia non prevede quindi alcuna interruzione di altri rapporti terapeutici ma il necessario incremento di prestazioni di terapia occupazionale, counseling alla famiglia e alle persone con disabilità, progettazione accessibile, prestito e scelta degli ausili sia di postura, di mobilità che informatici per qualunque persona con disabilità, sia in età evolutiva che adulta. La scelta di tutti gli ausili viene condotta attraverso training e simulazioni presso il centro, verifiche a domicilio o in situazione scolastica e/o lavorativa, sempre effettuati dal terapeuta occupazionale e, a seconda delle varie necessità, anche dall'architetto esperto in accessibilità con/senza il supporto dell'assistente sociale e dell'ingegnere. Poiché la cooperativa è composta anche da persone con disabilità che hanno effettuato specifica formazione come *consulenti alla pari*, spesso è prevista la presenza di tale figura nell'equipe, a sostegno del progetto individuale.

La prima accoglienza viene effettuata dall'assistente sociale che in un primo colloquio, raccoglie le informazioni fondamentali circa la storia e la situazione socio-relazionale della persona con disabilità. Viene anche raccolta la documentazione clinica e sottoposta alla firma dell'utente /dei familiari la modulistica riguardante i dati sensibili e il trattamento dei dati di immagine. Successivamente l'assistente sociale presenta all'equipe multidisciplinare (TO, architetto, psicologa, consulente alla pari) la richiesta formulata dall'utente / dai familiari. In questa sede viene formulato un progetto iniziale e stabilito il numero e la tipologia di incontri necessari di valutazione in ambito specifico.

Il progetto iniziale viene presentato alla persona con disabilità e ai familiari insieme all'equipe di riferimento, si chiede il consenso e qualora esso sia dato il progetto viene avviato fino alla verifica intermedia; in questa fase, dopo una seconda riunione di equipe, si apportano le modifiche necessarie al proseguimento del progetto per l'ottenimento degli obiettivi prefissati, si sottopone nuovamente il progetto con le relative modifiche alla persona con disabilità e ai suoi familiari e si procede fino alla conclusione del progetto o a nuova verifica.

La chiusura del progetto con la dimissione dal Centro per l'Autonomia avviene al conseguimento degli obiettivi prefissati, relazione finale di prescrizione degli ausili e training effettuato, restituzione alla persona

con disabilità, ai suoi familiari, al medico curante e/o al centro di riabilitazione di riferimento. Si definisce la data di follow up (minimo a tre mesi dall'apertura del progetto), a tempi variabili a seconda delle esigenze individuali, soprattutto per quanto riguarda l'età evolutiva e ausili di postura.

Ringraziamenti. *Desidero ringraziare il Centro per l'Autonomia di Roma presso il quale lavoro come terapeuta occupazionale, i genitori di Alessio che hanno permesso la pubblicazione di questa tesi, il suo assistente domiciliare che è stato sempre attivo e presente nella nostra equipe, Renzo Andrich perché ha avuto la pazienza e la costanza non solo di insegnare ma soprattutto di aiutarmi a comporre questo lavoro. Un ringraziamento del tutto speciale ad Alessio per la sua tenacia e la sua pazienza nei confronti di noi operatori, per il tempo che ci ha dedicato aiutandoci ad individuare tutto ciò che poteva migliorare la sua qualità della vita: nonostante i nostri limiti ha ritenuto abbastanza soddisfacenti le proposte che siamo riusciti a mettere in campo e per noi il suo giudizio finale è stato una grande ricompensa. Mi auguro che le Istituzioni coinvolte nelle risposte doverose alle esigenze di Alessio e della sua famiglia non neghino il loro sostegno, contribuendo a facilitare la loro vita.*

13. Bibliografia

- Andorno C: *Che cos'è la pragmatica linguistica*. Roma: Carocci, 2005
- Andrich R: *Ausili per la relazione e la comunicazione*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" (Università Cattolica e Fondazione Don Carlo Gnocchi) a.a. 2005/2006. Milano: Portale SIVA, 2006
- Andrich R: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Atti del Convegno *Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione* (Prato 14/12/2002). Milano: Portale SIVA, 2002
- Andrich R: *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)*. Europa Medicophysica vol 37/1 pp 554 – 557 (Atti del 37° Cong. Naz. Simfer, Roma 4/8–10-2001). Torino: Minerva Medica, 2001
- Austin J L: *Come fare cose con le parole* Cannara (Perugia): Marietti, 2005
- Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer – based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol.27/4,pp 425- 436. Citato e tradotto in italiano in Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano, Fondazione Don Gnocchi, 1996.
- Andrich R. "Ausili per la relazione e la comunicazione" Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" Università Cattolica e Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2006 Portale SIVA, scheda n°142 pag.14
- Bateson G: *Verso un'ecologia della mente*. Milano: Adelphi, 1976
- Beukelman D R, Mirenda P: *Augmentative and alternative communication management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Brookes, 1992
- Blackstone S: *Social Networks: a communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*. Monterey: Augmentative Communication Inc., 2000
- Caracciolo A, Ferrario M: *Seating Clinic, linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998
- De Filippis L., Vallini S., Springhetti I., Petrucci B.: *Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. Novara: UTET, 2003
- Federici S (a cura di): *Linee guida di Psicotecnologie dell'Apprendimento*. Perugia: Morlacchi, 2004
www.morlacchilibri.com
- Lepschy G C: *La linguistica del Novecento*. Bologna: Il Mulino, 2000
- Masur H: *Scale e punteggi. Quantificazione di deficit neurologici*. Milano: Edi-Ermes, 1999
- Noto V: *Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. Novara: UTET, 2003
- Organizzazione Mondiale della Sanità: *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della salute*". Trento: Erickson 2002
- Spagnolin A: *La carrozzina: scelta, personalizzazione e uso*. Milano: Ghedini 1994.
- Von Bertalanffy L. : *Teoria generale dei sistemi*. Milano: Mondadori, 1983
- Warrick A: *Comunicare senza parlare*. Torino: Omega, 2003
- Wessels R, deWitte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, Ootwijn W, VanBeekum T, Lorentsen O: *A user centred approach to assess effectiveness of Assistive Technology Provision*. Technology and Disability 13:2 2000. Amsterdam: Iospress, 2000
- Wittezaele J J: *L'uomo in relazione*. Bergamo: Ponte alle Grazie, 2004