



"EUGENIO MEDEA"

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO

Bosisio Parini, 4 Dicembre 2002

Prot.n. 5881/02-EM

Gentile Dottor
Rolando Alberto Borzetti
EDUCAZIONE&SCUOLA
Via Pola, 111
00040 - POMEZIA Roma

Sono lieta di inviarLe il testo in lingua italiana che documenta il lavoro realizzato con il progetto europeo "BRIDGE – Assistive Technology against Social Exclusion" a cui ha partecipato il Centro Ausili del nostro Istituto.

Il progetto è stato realizzato da 5 centri specializzati di 4 Paesi, con lo scopo di mettere a fuoco l'importanza dell'impiego delle tecnologie informatiche ed elettroniche per favorire l'autonomia e la partecipazione sociale del maggior numero possibile dei circa 50 milioni di cittadini europei disabili.

Due anni di lavoro hanno permesso di integrare tra loro alcuni fattori essenziali per giungere a fornire indicazioni sperimentate di buone prassi per favorire la diffusione degli ausili basati sulle Nuove Tecnologie.

Tali suggerimenti possono risultare utili a coloro che devono organizzare e gestire servizi di utilità sociale; alle persone disabili, ai loro familiari e alle organizzazioni che lavorano con e per loro; infine riteniamo che possano giovare anche i professionisti dell'informazione e della comunicazione, per crearsi un quadro più organico di un tema e settore purtroppo ancora poco conosciuto.

Per motivi di praticità si è deciso di stampare una versione ridotta dell'intero *report*, mentre la versione completa sarà progressivamente resa disponibile in 5 lingue nel sito del progetto, all'indirizzo www.ausilioteca.org/bridge, per poi passare nel sito di ciascun partner.

Mi sembra che questo lavoro possa costituire un piccolo contributo all'interno delle iniziative attuate per il 2003 – Anno europeo della persona disabile.

Il responsabile del nostro Centro Ausili dr. Massimo Guerreschi è a disposizione per eventuali ulteriori informazioni e chiarimenti.

RingraziandoLa per l'attenzione, Le porgo i più cordiali saluti.

Carla Andreotti

Direzione Centrale Sviluppo e Formazione

All.: c.s.



Polo di Bosisio Parini
Via don Luigi Monza, 20
23842 Bosisio Parini - (Lc)
tel. +39 031 877111 - fax +39 031 877499
e-mail: segr_irccs@bp.lnf.it

Polo di Conegliano
Via Costa Alta, 37
31015 Conegliano - (Tv)
tel. +39 0438 4141 - fax +39 0438 410101
e-mail: irccs@cn.lnf.it
Distaccamenti di Pieve di Soligo -
Treviso - Padova

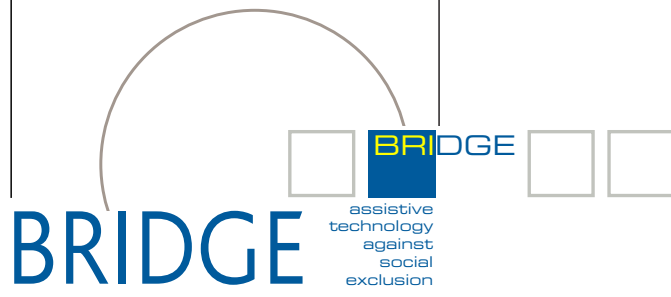
Polo di Ostuni
Via dei Colli, 5/7
72017 Ostuni - (Br)
tel. +39 0831 349111 - fax +39 0831 349246
e-mail: irccs@os.lnf.it

Polo di San Vito al Tagliamento
e Pasian di Prato
Via della Bontà, 7
33078 San Vito al Tagliamento - (Pn)
tel. +39 0434 842711 - fax +39 0434 842797
e-mail: irccs.fvg@sv.lnf.it

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO "EUGENIO MEDEA" - SEDE CENTRALE:

VIA DON LUIGI MONZA, 20 - 23842 BOSISIO PARINI (LC) - TEL. +39 031 877111 - FAX +39 031 877499 - E-MAIL: SEGR_IRCCS@BP.LNF.ITASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA": VIA DON LUIGI MONZA, 1 - 22037 PONTE LAMBRO (CO) - TEL. +39 031 625111 - FAX +39 031 625275 - E-MAIL: DIRGEN@PLINE.IT - WWW.LANOSTRAFAMIGLIA.IT

C.F. e P. IVA: 00307430132



Ausili tecnologici contro l'esclusione sociale



A cura di: Evert-Jan Hoogerwerf, Andrew Lysley e Claudio Bitelli

Contributi di: Claudio Bitelli, Michael Clarke, Massimo Guerreschi, Evert-Jan Hoogerwerf
Andrew Lysley, Michael Schmidt, Wolfgang Schmitz, Emili Soro-Camats

Progetto grafico: Mark Saville e Miranda Di Pietro



Publicato in cinque lingue con il contributo economico della Commissione Europea -
Direzione Generale Occupazione e Affari Sociali.

Il contenuto di questo opuscolo rispecchia le opinioni dei partner del Progetto BRIDGE.
La Commissione Europea non è responsabile di alcun uso che possa essere fatto delle
informazioni ivi contenute.

Per il contributo alla versione italiana si ringraziano: G.L.I.C. (Gruppi di Lavoro Interregionale
Centri Ausili) e Centro Regionale Ausili (Regione Emilia Romagna).




© Copyright AIAS Bologna onlus, a nome della BRIDGE partnership, 2002



assistive
technology
against
social
exclusion

indice

sezione UNO	Introduzione	4
sezione DUE	Europa: verso una società inclusiva	6
sezione TRE	Tecnologie, ausili e integrazione sociale	8
sezione QUATTRO	Ausili e servizi in Europa	16
sezione CINQUE	Promuovere politiche innovative ed efficaci	18
sezione SEI	Centri ausili	32
sezione SETTE	Conclusioni	34
	I Centri partner di BRIDGE	37



Introduzione

Il sottotitolo che abbiamo dato a questa pubblicazione, potrebbe richiamare lo slogan di una campagna politica o sociale... In realtà siamo professionisti europei che lavorano nell'ambito degli ausili tecnologici per i disabili; pur non essendo esperti di comunicazione sociale, abbiamo realizzato il progetto BRIDGE con l'entusiasmo e l'impegno di chi ha cose veramente importanti da comunicare. Ci auguriamo che questo lavoro porti un contributo utile e fattivo all'attuale dibattito europeo sulla disabilità e l'esclusione sociale.

Il fulcro del nostro interesse è rappresentato dal ruolo che le nuove tecnologie possono svolgere nel favorire l'integrazione sociale delle persone disabili. L'integrazione sociale, professionale e culturale è fondamentalmente legata ai diritti dell'uomo e al concetto di democrazia. Essere integrato significa far parte della società a pieno titolo, e non come una persona di seconda categoria; significa uguaglianza sul piano dei diritti e buona qualità della vita; essere integrato significa inoltre avere la reale possibilità di poter godere delle opportunità che sono a disposizione di tutti.

I lettori che pensano che le nuove tecnologie rappresentino per i disabili l'ultima panacea dell'era post-industriale resteranno delusi. Certamente, in molti casi vi sono motivi di ottimismo, ma è sempre necessario fare i conti realisticamente con la natura della disabilità, la motivazione personale e l'entusiasmo della persona disabile e della famiglia, il contesto sociale e politico e la disponibilità delle risorse umane e finanziarie.

Questo opuscolo è una finestra su alcune delle possibilità offerte attualmente dalle nuove tecnologie; restituisce al lettore uno spaccato delle problematiche che si incontrano nel tentativo di far sì che le nuove tecnologie diventino strumenti efficaci di integrazione, nonché delle condizioni che occorre rispettare per ottenere risultati validi. Una cosa è certa: utilizzare le nuove tecnologie non è semplice come prendere un'aspirina, e il loro effetto non è immediato. L'introduzione degli ausili tecnologici nella vita delle persone è, nella maggior parte dei

casì, un processo delicato e di non breve durata, che presuppone lavoro di gruppo e professionalità, tempo ed esperienza.



...un processo delicato
che presuppone
lavoro di gruppo
e professionalità...

Con il progetto BRIDGE e con questa pubblicazione ci siamo posti due obiettivi:

- attirare l'attenzione dei responsabili a diversi livelli nell'ambito della salute, dell'istruzione e del sociale verso le nuove tecnologie per i disabili, facendo diventare il loro utilizzo un tema prioritario;
- suggerire ai legislatori alcune soluzioni per migliorare ed estendere i servizi relativi alle nuove tecnologie.

Questo opuscolo è quindi rivolto agli amministratori, ai politici, ma anche agli utenti dei servizi, agli operatori professionali, alle organizzazioni di settore, alle organizzazioni non governative, alle fondazioni, alle associazioni di beneficenza, ecc. L'ampia selezione di storie personali qui raccontate potrebbe interessare anche quella parte dei mezzi di informazione che si occupa dei diritti delle persone disabili e della loro vita.

Nel presentare le storie reali e illustrare i processi che vi sono associati, questo lavoro si propone di contribuire a colmare il divario tra le aspettative e le esigenze delle persone disabili e le risposte offerte dalla maggior parte dei Service Delivery Systems (cioè il corpo delle leggi e dei servizi per i disabili nel campo degli ausili) in Europa.

Il progetto BRIDGE è un progetto europeo, finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma contro l'esclusione sociale. I progetti europei spesso corrono il rischio di divenire soltanto un confronto tra i vari Paesi membri dell'UE. Per quanto sia vero che i servizi specializzati in ausili tecnologici siano diversi da Paese a Paese, il progetto BRIDGE sottolinea gli aspetti che accomunano le situazioni degli utenti e questi servizi in Italia, Germania, Spagna (Catalogna) e Inghilterra.

Riconoscendo il diritto dei cittadini europei a poter partecipare appieno alla vita sociale e di godere di pari opportunità, il progetto BRIDGE afferma che a tutti i livelli decisionali, compreso quello europeo, occorre definire un approccio e una politica comuni in materia di nuove tecnologie per i disabili. Questa conclusione si basa sulla verifica delle grandi opportunità che possono essere offerte dagli ausili tecnologici per l'integrazione sociale: opportunità per una migliore qualità della vita delle persone disabili e, in alcuni casi, per risparmiare o razionalizzare l'uso di importanti risorse pubbliche.

Gli autori rappresentano cinque centri europei non-profit che operano nel campo degli ausili tecnologici per disabili (per una breve descrizione, vedere la pagina finale) che hanno deciso di riunire le competenze e le filosofie che ispirano il loro lavoro in questo opuscolo. Una versione più estesa di questa pubblicazione è disponibile sui siti web dei partners.

L'area dell'Assistive Technology (AT) costituisce un campo molto ampio che comprende diverse soluzioni tecnologiche e coinvolge più figure professionali. Questo documento centra l'attenzione su quattro ambiti specifici di ausili, legati alle nuove tecnologie, in cui maggiormente è sviluppata la competenza e l'esperienza dei partners di BRIDGE: la comunicazione alternativa-aumentativa, l'accesso al computer, il controllo ambientale, la mobilità con l'uso di carrozzine elettroniche. Le soluzioni in questi ambiti rappresentano delle risposte nuove ed importanti ai bisogni e alle aspettative delle persone disabili, sulle quali gli sviluppi nel campo dell'elettronica e dell'informatica hanno un impatto particolarmente significativo. Siamo pienamente consapevoli che queste particolari applicazioni non rappresentano in modo completo le nuove tecnologie, né tantomeno l'Assistive Technology in generale; ciò nonostante, riteniamo che gli interrogativi e le riflessioni che destano abbiano una valenza per tutta l'area dell'AT.

"ASSISTIVE TECHNOLOGY" E "AUSILI TECNOLOGICI" IN BRIDGE



Europa: verso una società inclusiva

La pubblicazione del rapporto BRIDGE avviene in un periodo in cui la Commissione Europea sta delineando le politiche UE contro l'esclusione sociale. Lo sviluppo delle nuove iniziative a livello politico si basa sulla presa di coscienza che l'integrazione delle persone disabili non riguarda più solo il loro empowerment, ma rappresenta una sfida per l'intera società, in tutti i contesti di vita: a scuola, al lavoro, a casa, nei momenti di svago e divertimento, nello sport, nella progettazione, ecc.

La promozione del concetto di "Europa inclusiva" a livello politico è stata arricchita dalla **Dichiarazione di Madrid**. In questo importante documento, i rappresentanti delle organizzazioni europee dei disabili e della Commissione Europea hanno illustrato la loro concezione dell'Anno Europeo delle Persone Disabili (2003) e designato possibili linee di azione. Vengono promossi molti principi fondamentali, alcuni dei quali sono di particolare rilevanza dal nostro punto di vista, ovvero:

- le persone disabili non chiedono la carità, ma pari opportunità;
- una delle condizioni che favoriscono le pari opportunità è l'accesso alle risorse, ai servizi e alle iniziative intraprese nel campo dell'istruzione, sul posto di lavoro e nei momenti di svago e divertimento;
- le persone disabili hanno il diritto di accedere a servizi che promuovano l'integrazione e il massimo livello di indipendenza possibile.

Il rapporto sottolinea in modo esplicito la necessità di servizi di qualità effettivamente accessibili, che promuovano l'autonomia sulla base dei reali bisogni delle persone disabili, il cui numero non è certo trascurabile.

Per quanto sia difficile reperire dei dati statistici affidabili, è sufficiente citarne alcuni come riferimento. Secondo la Dichiarazione di Madrid, sono 50 milioni i disabili in Europa.

Secondo una relazione pubblicata di recente dall'ISTAT, in Italia i disabili sono 3 milioni, mentre secondo il rapporto dell'Istituto di Statistica Tedesco (Statistisches Bundesamt), sono 6 milioni le persone disabili in Germania, oltre l'8% della popolazione.

Sono innumerevoli i casi di esclusione ai danni delle persone disabili. Come affermato dalla Commissaria Europea Anna Diamantopoulou nel settembre del 2000, oltre il 50% delle persone disabili sono escluse dalla forza lavoro, rispetto a meno del 25% del resto della popolazione. Tra coloro che hanno un impiego, le persone disabili hanno il 50% in più di probabilità di diventare disoccupate e di restarlo più a lungo. L'esclusione dalla forza lavoro non rappresenta uno svantaggio economico solo per le persone disabili ma per l'intera società europea.

Non sono solo le persone disabili ad auspicare piani d'azione positivi e politiche migliori. In un'inchiesta recente, il 97% della popolazione europea ha riconosciuto che occorre fare di più per integrare i disabili nella società (Eurobarometro 2001).

Le nuove tecnologie possono portare un contributo significativo alla creazione di un'Europa inclusiva. Tuttavia non sono un aiuto così semplice da utilizzare nella lotta all'esclusione sociale: gli ausili tecnologici possono essere importanti, ma non risolvono qualsiasi problema. Il successo nel loro utilizzo si basa sull'integrazione di molti fattori differenti, ed è per questa ragione che la presenza di Centri di competenza indipendenti può avere un ruolo essenziale nel garantire che la tecnologia venga sfruttata al meglio.

Nei prossimi capitoli verranno discusse le opportunità che il progresso tecnologico offre alle persone disabili e verranno esplorate le possibili soluzioni per i disabili e le persone con cui vivono e lavorano, affinché tutti possano beneficiarne al meglio.

"La sfida non è solo quella di fornire una migliore assistenza a coloro che sono esclusi (o a rischio di esclusione) ma di combattere attivamente le barriere strutturali dell'integrazione sociale, riducendo in tal modo l'incidenza di esclusione".

Comunicazione EC "Building an inclusive Europe"



Tecnologie, ausili e integrazione sociale

Le nuove tecnologie per l'autonomia

I vantaggi del progresso tecnologico

L'uomo ha sempre mostrato straordinarie capacità di inventiva nello sviluppare strumenti e dispositivi per aumentare l'efficienza e la facilità con cui svolgere i compiti quotidiani; basti pensare alla bicicletta, alla lampadina o a soluzioni complesse come il telefono cellulare e il computer portatile. Oggi tutti possiamo sfruttare i vantaggi offerti da questi strumenti che conferiscono al nostro stile di vita moderno flessibilità e autonomia.

Negli ultimi dieci anni abbiamo assistito a un aumento eccezionale del numero di tecnologie elettroniche avanzate applicate a prodotti standard di larga diffusione. I microprocessori sono quasi ovunque: negli elettrodomestici, sulle auto, nei telefoni e, ovviamente, nei computer, e costituiscono l'esempio più calzante della rivoluzione tecnologica applicata alla vita quotidiana.

Il telefono cellulare è un ottimo esempio di questi strumenti estremamente versatili.

Esso consente: una maggiore libertà - le persone possono chiamare ed essere rintracciate ovunque e in qualsiasi momento del giorno e della notte; nuove opportunità - è possibile inviare e ricevere facilmente messaggi di testo (SMS) e informazioni; l'integrazione di più funzioni - il telefono può essere utilizzato per inviare e-mail oppure come agenda personale, segreteria telefonica, fax, calcolatore, sveglia, ecc....

È facile intuire che in molti i casi queste nuove tecnologie possono essere un utile ausilio per le persone disabili; eppure i prodotti standard presentano spesso delle barriere tecnologiche nascoste, molte delle quali potrebbero essere evitate se fosse sempre rispettato il principio del "design for all" (progettazione per tutti) a livello industriale. Spesso si tratta di una cosa facilmente realizzabile, apportando minime modifiche alla progettazione oppure aggiungendo

qualche componente elettronico. I progettisti che tengono in considerazione le caratteristiche e i bisogni delle persone con difficoltà otterranno prodotti migliori anche per tutti gli altri consumatori e, al contempo, porteranno il proprio contributo sociale e morale alla società.

TELEFONO
CELLULARE





...molte ore di lavoro specializzato...

Le tecnologie come ausilio

La mancanza del criterio di "design for all" e le particolari disabilità fisiche, sensoriali o cognitive fanno sì che molte persone disabili non possano godere dei benefici offerti dalle soluzioni tecnologiche standard per migliorare la propria autonomia e per sfruttare al massimo le proprie risorse personali. Può essere necessario ricorrere ad una modifica e personalizzazione degli apparecchi standard oppure all'uso di soluzioni speciali.

In alcuni casi si possono individuare utilizzi inusuali, ma efficaci, dei prodotti tecnologici standard, come nell'esempio della "trackball". In altri casi, è necessario sperimentare modifiche complesse che richiedono molte ore di lavoro specializzato oppure progettare soluzioni "ad hoc".

La maggior parte dei Centri europei che offrono servizi sugli ausili tecnologici (dove si riescono ad avere risorse sufficienti!) ha l'esperienza e la competenza per affrontare le sfide rappresentate dall'adattamento di prodotti standard alle esigenze individuali.

È importante che gli utenti, i produttori di ausili, gli enti e i centri che forniscono servizi definiscano in modo chiaro il concetto di "tecnologie che promuovono l'autonomia delle persone disabili". Se tutti gli attori coinvolti nel processo potessero concordare un linguaggio comune, la comunicazione e lo scambio di idee ne uscirebbero migliorati, e i diritti delle persone disabili potrebbero essere maggiormente tutelati.

In base allo standard internazionale ISO 9999, gli ausili per le persone disabili sono strumenti di uso individuale nella vita quotidiana, studiati per migliorare la loro autonomia, ovvero, "...qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap...".

Quindi, alcuni ausili sono sviluppati e prodotti in modo specifico per le persone disabili come, ad esempio, le carrozzine elettroniche, mentre altri prodotti di uso generale possono rivelarsi utili ed efficaci anche per le persone disabili. Ovvero, le tecnologie standard, opportunamente utilizzate o modificate, possono diventare ausili. Ad esempio, molte persone con disturbi dell'udito o del linguaggio possono trarre vantaggio dai messaggi di testo inviabili con il telefono cellulare. Un altro esempio interessante ed attuale è quello degli "e-book", i libri elettronici di nuova generazione.

E-BOOK

L'industria sta investendo molte risorse negli "e-book". Per la loro straordinaria capacità di immagazzinare grandi quantità di dati, la possibilità di scaricare nuovi testi da internet e la disponibilità della funzione di voce

sintetizzata, questi apparecchi portatili saranno apprezzati da molte persone disabili. Grazie a tali caratteristiche, potranno essere meglio soddisfatte alcune delle loro esigenze come, ad esempio, l'accesso all'istruzione e le pari opportunità.



Ma... le persone senza un buon controllo manuale riescono a far scorrere le pagine? Il testo può essere ingrandito fino a dimensioni accettabili per le persone con gravi limitazioni visive? Si può fissare facilmente un e-book a una carrozzina? ... In questo momento, la risposta a tutti questi interrogativi è "NO". Eppure, le soluzioni tecniche per superare queste barriere sono già disponibili da tempo, sono facili da attuare e convenienti in termini di costi, se integrate nelle fasi di progettazione industriale. Ad esempio, per fissare un e-book a una carrozzina basterebbe predisporre un attacco con la filettatura universale, con un costo inferiore a 5 euro!

TRACKBALL

Una normale trackball - pensata per essere controllata con la mano - potrebbe essere

utilizzata in abbinamento ad un apposito sistema di fissaggio per essere usata con il mento, oppure con le dita di un piede.

Anche le funzioni attivate premendo i tasti sulla trackball standard possono essere rese accessibili alle persone con gravi difficoltà nel controllo dei movimenti. È sufficiente trasferire le funzioni dei tasti ad un dispositivo esterno, cioè un pulsante personalizzato (sensore). Una soluzione facile ed economica consiste nel modificare il circuito elettrico della trackball per inserire un ingresso aggiuntivo per uno spinotto. A questo è possibile collegare il sensore, collocato in posizione ottimale per l'utente, che possa cioè essere attivato muovendo un piede, la testa, un braccio, ecc.



Ausili tecnologici in senso stretto

Il principio del "design for all" resta in larga parte un'utopia e negli ultimi venti anni le esigenze particolari legate ad alcune forme di disabilità sono state soddisfatte attraverso lo sviluppo di soluzioni tecnologiche "dedicate" spesso pensate ad hoc per singole situazioni. Per quanto queste soluzioni siano specifiche, anch'esse possono essere realizzate in modo versatile, per favorire l'autonomia di un più ampio numero di persone disabili, consentendo loro di superare delle barriere fisiche altrimenti insormontabili.

Di seguito viene illustrata una selezione degli ausili tecnologici più comuni: i Partner del progetto Bridge si sono concentrati sulle categorie di ausili tecnologici in cui hanno sviluppato un'esperienza pluriennale.

Il personal computer (PC)

Il PC è lo strumento versatile per eccellenza, potente e completamente configurabile in base alle necessità e alle abilità dell'utente. Per accedere al PC, le persone disabili hanno a disposizione delle "particolari interfacce di input e output". Il PC trova una tale diffusione tra le persone disabili che in tutta Europa sono disponibili in commercio un'ampia serie di prodotti specifici.

A fianco del computer è essenziale considerare anche gli accessori e gli adattamenti per la postazione di lavoro, che devono essere realizzati secondo i più elevati criteri di ergonomia.



Una tastiera programmabile

Dispositivi di input

- Tastiere adattate, espansive, ridotte, programmabili, ecc.
- Dispositivi di puntamento: mouse speciali, trackball, joystick, sistemi di puntamento basati sul movimento del capo, ecc.
- Altri dispositivi diretti di input: voce, puntamento oculare, ecc.
- Sistemi a scansione e sensori di comando che rendono possibile l'accesso al PC anche a persone che controllano un unico piccolo movimento (come quello di un dito o di una mano, o la chiusura di una palpebra, ecc.)

Sistemi speciali di output

Le barre Braille, i sistemi di scrittura e lettura di schermo con sintesi vocale, gli ingranditori di schermo hardware, i software ingrandenti, ecc.

Software

Il software costituisce il cuore della potenza e della versatilità del PC. Sono disponibili sul mercato numerosi software concepiti per "bisogni speciali". Spesso anche i programmi standard (normalmente inaccessibili ai disabili) possono essere adattati o modificati per rispondere alle esigenze delle persone disabili nel campo dell'istruzione, del lavoro, della riabilitazione oltre che per lo svago e il divertimento.

Carrozze elettroniche

Le carrozine elettroniche offrono ampia autonomia alle persone disabili. Il livello di sofisticazione tecnologica è elevatissimo, sia dal punto di vista dei materiali, che della meccanica e della motorizzazione. Fino a pochi anni fa venivano guidate attraverso un joystick a controllo manuale. Oggi questo joystick standard può essere sostituito da altri sistemi di comando personalizzati, che consentono all'utente non solo di guidare la carrozzina, ma anche di controllare l'ambiente, accedere al computer o utilizzare un dispositivo vocale di input.



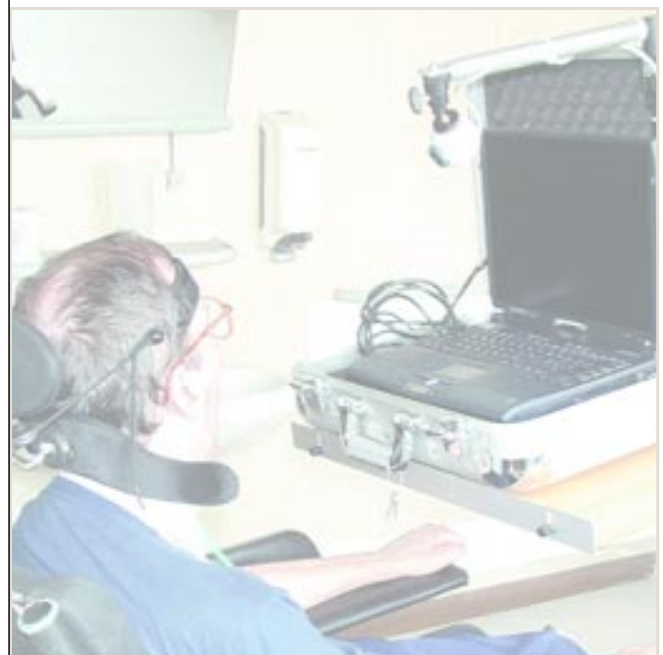
Carrozze altamente sofisticate

Sistemi di controllo ambientale

Oggi l'uso dei sistemi di controllo ambientale sta diffondendosi rapidamente. Questi sistemi consentono un migliore e più facile controllo della casa o del posto di lavoro, comprese le luci, il televisore, l'impianto stereo, il telefono, le porte, le finestre, gli elettrodomestici, ecc. Grazie ad essi, le persone disabili possono interagire facilmente con l'ambiente domestico, attraverso sistemi di controllo a distanza e interfacce "intelligenti" (ovvero, adattate ai bisogni dell'utente).

Ausili per la comunicazione

Gli ausili tecnologici consentono alle persone che non possono utilizzare il linguaggio naturale di comunicare. Questi strumenti possono basarsi sul linguaggio registrato e/o sintetizzato per sostituire o sostenere il linguaggio parlato. Per le persone con gravi difficoltà di utilizzo della letto-scrittura, le parole, le espressioni e le frasi possono essere rappresentate mediante simboli grafici o alfabetici e sono controllabili mediante un'interfaccia adeguata al livello cognitivo e percettivo. Vi sono oggi molti tipi diversi di dispositivi con output vocale (il loro numero supera ben oltre il centinaio) disponibili in commercio in Europa.





Ausili tecnologici e integrazione sociale

Istruzione e lavoro

Nell'ambito scolastico, gli ausili tecnologici possono facilitare la lettura, l'ascolto, la scrittura, il disegno, la comunicazione orale e l'accesso ai materiali di consultazione quali atlanti, dizionari, enciclopedie, ecc. Spesso, questi ausili non sono utili soltanto ai disabili, ma anche agli insegnanti e agli altri studenti. Ciò significa che, utilizzando mezzi elettronici, gli insegnanti possono preparare il materiale didattico nella forma più adatta alle caratteristiche e alle abilità dello studente. Inoltre, facilitano l'interazione efficace tra l'alunno disabile e i compagni, favorendo in tal modo l'integrazione sociale.

Nell'ambiente lavorativo le persone disabili possono svolgere gran parte delle attività utilizzando il computer o altri ausili per la telecomunicazione e il controllo ambientale. L'accesso ai sistemi informatici e telematici può inoltre offrire loro la possibilità di lavorare o studiare da casa.

UN MODO DIVERSO DI SCRIVERE

È un giorno come un altro nella scuola di una piccola città. In classe, gli alunni sono particolarmente silenziosi e concentrati sul compito scritto che stanno svolgendo. L'insegnante ha chiesto loro di commentare l'affermazione "il livello di civiltà di una cultura si misura sulla sua capacità di accettare la diversità". Questo compito segna la conclusione di un progetto iniziato alcuni mesi prima, che comprendeva l'analisi dei principali aspetti della legislazione sociale, la descrizione di esperienze personali e la partecipazione a gruppi di discussione.

A parte il fruscio sporadico di fogli che vengono voltati, si percepisce un suono abbastanza regolare: una specie di clic. Anche Sara sta scrivendo il suo tema. Sara è affetta da paralisi cerebrale, una condizione che ogni anno interessa all'incirca 8,000 neonati in Europa. Non cammina e si esprime con grande difficoltà; poiché presenta dei movimenti involontari e rigidi delle mani e delle braccia, non può effettuare movimenti fini. Invece di scrivere utilizzando "carta e penna", usa un computer che controlla attraverso il movimento del capo: sopra il monitor è appoggiato un dispositivo trasmettitore a raggi infrarossi, mentre sulla fronte di Sara è applicato un piccolissimo adesivo riflettente. Questo sistema di input le consente di controllare il puntatore sullo schermo muovendo il capo e di sostituire così in tutto e per tutto il mouse standard. La ragazza usa anche una tastiera virtuale collocata su un lato dello schermo, che agisce come una normale tastiera ed è connessa a un comune programma software di videoscrittura. Sara conclude il tema e lo rilegge prima di stamparlo e consegnarlo all'insegnante.



I movimenti del capo possono sostituire il mouse; la tastiera è sul video

Tempo libero e divertimento

Vivere bene il proprio tempo libero è un presupposto essenziale per una buona qualità della vita. Divertirsi significa essere in grado di scegliere le proprie attività preferite, dedicarvi tutto il tempo che si desidera e condividerle con gli amici e la famiglia. Attualmente in Europa molte persone disabili sono in grado di scegliere le attività che desiderano e dedicarsi ai propri hobby e interessi. Anche se da tempo hanno accesso a una serie di attività di svago, è soltanto in un periodo relativamente recente che possono scegliere fra una gamma più vasta di opportunità ricreative, grazie all'introduzione delle tecnologie informatiche ed elettroniche. Poter utilizzare un computer per ascoltare la propria musica preferita, o guardare un video scaricato da un sito web, sono solo due esempi di come sia possibile anche per i disabili dedicarsi ad attività ricreative. La possibilità di accedervi utilizzando il sistema di input preferito (ad esempio tastiera/emulatore o controllo ambientale) significa agire con senso di autonomia e spontaneità.

Infine, le tecnologie consentono a molti bambini con gravi disabilità motorie di far funzionare giocattoli a batteria (come i pupazzi, i trenini, le auto telecomandate, i registratori, ecc.), oppure di usare software di gioco, facendo esperienze divertenti e importanti per la loro crescita. Non sarà mai sottolineata abbastanza l'importanza che riveste il gioco con i coetanei per la crescita personale e sociale dei bambini con disabilità.

NAVIGARE SENZA VEDERE

Sono sette milioni e mezzo gli Europei che hanno problemi visivi. Molti di loro utilizzano il computer per lavorare, comunicare o come attività del tempo libero. John è uno di loro. Può "leggere" quanto scrive sullo schermo grazie a un software che traduce le informazioni che compaiono su video (lettere, numeri, icone e simboli) in linguaggio parlato. In alternativa, il computer, se collegato a un display Braille, può tradurre le informazioni in forma tattile. Tuttavia, queste possibilità incontrano alcuni limiti: John non sempre riesce a comprendere le videate che utilizzano informazioni esclusivamente grafiche, come le immagini e i colori; come avviene in molti siti web multimediali. In questi casi è importante che i programmatori comprendano che spesso sono disponibili soluzioni semplici. Ad esempio, è possibile collegare un'immagine a una spiegazione o a un'etichetta descrittiva che potrà essere letta da un dispositivo di sintesi vocale o da un display braille. Sfortunatamente, un numero relativamente ristretto di programmatori utilizza queste semplici soluzioni, che a basso costo possono aumentare l'accessibilità di Internet e far sentire le persone con difficoltà meno frustrate.



Per i non vedenti la barra Braille o la sintesi vocale possono consentire la "lettura" dello schermo





Salute e riabilitazione

Gli ausili tecnologici possono contribuire a migliorare la qualità degli interventi riabilitativi. Ad esempio, i sistemi per l'accesso al computer e i dispositivi di comunicazione alternativa consentono interventi riabilitativi precoci di natura neuropsicologica, cognitiva e linguistica. In linea generale, questi ausili aumentano l'autonomia del paziente in tempi più rapidi, con risvolti positivi per il suo stato psicologico. Ciò può avere importanti implicazioni sul lungo periodo, aumentando l'efficacia e l'efficienza anche di altri interventi terapeutici.



Un ausilio con uscita in voce per superare le barriere della comunicazione

UN CONTRIBUTO EFFICACE ALLA RIABILITAZIONE

Sebastian è un giovane che si è sottoposto a un intervento di neurochirurgia per l'asportazione di un tumore cerebrale. Successivamente è stato indirizzato a un Centro di Riabilitazione dove sono stati compiuti grandi sforzi per permettergli di comunicare con il personale, la famiglia e gli altri pazienti.

Sebastian non parla e necessita di assistenza continua per tutte le attività di vita quotidiana: vestirsi, mangiare, spostarsi e l'igiene personale. Riesce a tenere sollevata la testa e lentamente, ma con precisione, può muovere il dito medio e l'indice della mano destra. Mostra delle buone abilità di comprensione ed è fortemente motivato a comunicare.

All'inizio dell'intervento Sebastian ha imparato ad utilizzare un semplice campanello elettrico, comandato attraverso un sensore, per richiamare l'attenzione del personale. Quindi, è passato a un comunicatore simbolico portatile dotato di una voce sintetica e, in seguito, a un computer. Ciò ha aumentato notevolmente la sua possibilità di comunicare bisogni e pensieri in modo autonomo e di interagire con altre persone, realizzando un percorso di reale "riabilitazione comunicativa".

A casa

Le persone con disabilità motorie medie o gravi che utilizzano gli ausili di "controllo ambientale" sono in grado di svolgere molte attività della vita quotidiana. Possono, ad esempio, accendere le luci, aprire porte e finestre, usare un videocitofono, rispondere al telefono o controllare il televisore, anche dal proprio letto o dalla carrozzina. Con i sistemi di controllo ambientale è inoltre possibile inviare messaggi, richieste di aiuto o avere a disposizione una serie di funzioni automatiche che garantiscono la sicurezza e il benessere all'interno della casa. Oggi le soluzioni di largo mercato nel settore della domotica si dimostrano sempre più interessanti per i bisogni della persona disabile.



Con un sensore e un telecomando si può controllare il televisore, le luci, ecc...

L'AUTONOMIA IN CASA

Ogni anno molti europei diventano disabili a causa di incidenti stradali. Soltanto in Italia si stima che siano annualmente 16.000 persone che acquisiscono una disabilità grave a causa di incidenti automobilistici. Tra le conseguenze più invalidanti di questo fenomeno si contano le lesioni alla colonna vertebrale. Secondo le stime del Ministero della Salute, in Italia vi sono all'incirca 70.000 persone con lesioni alla spina dorsale; ogni anno questo numero aumenta di 800-1.000 unità; oltre il 70% di loro ha meno di 30 anni. Un'altra grave conseguenza degli incidenti automobilistici è il trauma cranico: la maggior parte dei pazienti che lo subiscono presenta quadri di pluridisabilità (con deficit senso-motori, neuropsicologici, comportamentali e linguistici).

Sabrina presenta una paralisi completa degli arti inferiori e di un braccio a causa di una lesione alla spina dorsale; può utilizzare lo sguardo per indicare e riesce a compiere un movimento grossolano con l'avambraccio. Ha conservato la parola, ma per chi non è particolarmente allenato risulta difficile da comprendere. Grazie ad un sistema di controllo ambientale Sabrina riesce a controllare la propria casa stando a letto o seduta sulla carrozzina. Poiché non riesce a premere i pulsanti che si trovano sul telecomando del sistema, usa un sensore personalizzato che può attivare con l'avambraccio per controllare una scansione luminosa dei tasti sul telecomando. Sabrina può così aprire e chiudere finestre, tapparelle e porte o controllare il televisore e il videoregistratore. Con lo stesso telecomando può utilizzare un telefono "vivavoce" che, nonostante le sue difficoltà di linguaggio, le consente di comunicare efficacemente con la famiglia e i suoi amici.



Ausili e servizi in Europa

Come si sono organizzati i legislatori e i servizi dei paesi rappresentati nel progetto BRIDGE, per tenere conto delle possibilità offerte dagli ausili tecnologici e per rispondere alla crescente domanda da parte delle persone disabili? E, punto ancor più importante, in Europa viene attuata una prassi comune? Esiste una visione condivisa di cosa deve essere un Centro specializzato in ausili tecnologici?

Forse giunge un po' inattesa la risposta "NO" alle domande precedenti: l'Europa non ha ancora un approccio condiviso. Dalla ricerca condotta in BRIDGE è emerso con chiarezza che nessuno dei Paesi coinvolti (Italia, Inghilterra, Germania e Spagna) può vantare una politica esaustiva e coerente in materia di ausili tecnologici, che tenga in considerazione la complessità dei bisogni delle persone, la specificità della situazione di ciascuno e il diritto di avere a disposizione gli ausili anche a lungo termine.

Nonostante le diversità di approcci dei sistemi di fornitura di ausili e dei servizi connessi, sono stati individuati tre aspetti critici che ricorrono costantemente nell'esperienza di tutti i partner: la necessità di servizi specializzati, il problema dei finanziamenti ed il processo di prescrizione degli ausili.

Politiche e servizi

Per quanto sia riconosciuto da più parti che le nuove tecnologie offrono importanti opportunità alle persone disabili, spesso le politiche sono frammentarie e non vi è coordinamento tra le varie istituzioni. Ciò provoca delle ripercussioni sull'organizzazione e la funzionalità dei servizi: spesso non è chiaro a chi occorre rivolgersi per ottenere indicazioni, consulenza e la fornitura di ausili tecnologici. In molti Paesi la tendenza attuale è quella di decentralizzare le competenze nell'ambito della salute, dell'istruzione e dell'occupazione. In base alla nostra esperienza, riteniamo che nel campo degli ausili questa soluzione non sia sempre appropriata. La frammentazione delle politiche e dei servizi sugli ausili può creare disparità ed inefficienze, soprattutto nei Paesi in cui manca una distribuzione equilibrata di servizi e non vi sono reti di Centri specializzati di consulenza. È importante considerare il livello di *competenza* degli operatori professionali della salute, dell'istruzione e del sociale del territorio di residenza. Nella gran parte dei casi questi operatori non hanno le conoscenze e le abilità specifiche utili ad individuare le soluzioni tecnologiche appropriate e fornire tutto il supporto necessario all'utente.

Nonostante la crescente richiesta di servizi *specializzati*, è ancora raro trovare dei centri di consulenza indipendenti (cioè non coinvolti nel processo di produzione o

commercializzazione degli ausili) che effettuino valutazioni, offrano la formazione necessaria e si occupino di supportare il percorso di utilizzo degli ausili. Riguardo ai servizi nel campo degli ausili tecnologici, nel progetto BRIDGE sono state rilevate differenze tra i vari Paesi europei e anche all'interno di uno stesso Paese e di una regione. In alcune realtà i Centri ausili risultano addirittura inesistenti.

Finanziamenti

Sebbene in alcuni Paesi o Regioni siano previste forme di finanziamento per l'acquisto di ausili tecnologici e per i servizi connessi, il panorama è fortemente disomogeneo; i cittadini europei non godono tutti delle stesse opportunità.

Nei vari Paesi, regioni o comunità, vi sono accordi che regolano il finanziamento degli ausili; il settore pubblico è il maggiore finanziatore. In alcune zone sono però le assicurazioni a svolgere un ruolo di primo piano nel finanziamento. Fra gli ausili forniti o finanziati dai servizi pubblici, quelli basati sulle tecnologie più recenti sono spesso completamente ignorati.

Tra i fattori che influenzano la concessione dei fondi necessari, figurano l'età del beneficiario, il tipo di disabilità e il tipo di ausilio. In generale, è più facile ottenere finanziamenti per i bambini in età scolare che per gli adulti. Il contributo finanziario può essere fatto pervenire direttamente alla famiglia o alla scuola e viene erogato da enti o settori differenti nei diversi Paesi. Gli adulti, o chi ha superato l'età della scuola dell'obbligo, incontrano spesso maggiori difficoltà nell'ottenere i fondi necessari per l'acquisto degli ausili.

Va sottolineato che, laddove sia possibile ottenere i finanziamenti per l'acquisto degli ausili, di norma non vengono riconosciuti tutti gli indispensabili servizi connessi: la consulenza, la personalizzazione e l'adattamento dell'ausilio alle esigenze individuali, l'addestramento all'uso, il prestito e l'aggiornamento dell'ausilio.

Talvolta l'utente diventa il proprietario dell'ausilio (ad esempio quando ha partecipato alle spese di acquisto); in altri casi, l'utente può ricevere in prestito l'ausilio per un periodo di tempo, anche molto prolungato, tuttavia esso resta di proprietà dell'ente finanziatore. In molte regioni e Paesi non sono previsti finanziamenti per gli ausili da utilizzare sul posto di lavoro o per il gioco e il tempo libero.

Prescrizione

È ragionevole ritenere che un finanziamento pubblico per l'acquisto di ausili sia vincolato ad una "prescrizione", cioè ad una indicazione effettuata da uno specialista competente. In realtà, però, nei diversi Paesi europei non è sempre necessario avere l'approvazione o le indicazioni di un esperto o di un servizio competente. La prescrizione comporta sempre l'autorizzazione di un medico, ma spesso è di fatto indipendente dal suo grado di conoscenza delle soluzioni tecnologiche. In molti casi la consulenza e il supporto dei centri specializzati indipendenti non sono attivabili o non vengono richiesti. In alcune realtà sono i produttori o i distributori di ausili tecnologici a fornire delle indicazioni formali in seguito a valutazioni, se queste sono condotte in presenza di un medico. Purtroppo solo in un numero ridotto di casi la prescrizione comporta anche la stesura di un piano di lavoro individuale dettagliato che riguarda anche gli interventi di supporto e sviluppo rispetto agli obiettivi individuati.

Il rapporto completo del progetto BRIDGE, disponibile su tutti i siti web dei Partner di BRIDGE, offre un quadro generale della situazione dei servizi specializzati di consulenza sugli ausili in Italia, Inghilterra, Germania e Spagna/Catalogna.



Promuovere politiche innovative ed efficaci

In questo capitolo vengono presentati i temi fondamentali dell'erogazione dei servizi nel campo degli ausili tecnologici per avvicinare le persone disabili alle nuove tecnologie. Gli aspetti affrontati in questo capitolo, che si basano sull'esperienza condivisa dai partner del progetto, sono rilevanti per i professionisti e le persone disabili in Europa.

Fra bisogni e risorse

Se, da una parte, la domanda di ausili tecnologici per la promozione dell'autonomia delle persone disabili è in crescita costante, dall'altra, per coloro che già li utilizzano, si pongono continuamente nuove necessità. Si assiste a sempre nuovi sviluppi delle tecnologie, con soluzioni che fino a dieci anni fa sarebbero state inimmaginabili.

Oggi vi sono le condizioni potenziali perché un numero sempre più alto di persone disabili possa beneficiare dei vantaggi offerti dagli ausili tecnologici. Per concretizzare queste potenzialità occorre investire in risorse umane, promuovere lo sviluppo di nuove competenze negli operatori professionali e individuare gli approcci migliori, che utilizzino le soluzioni tecniche e le metodologie più adeguate per rispondere a bisogni sempre diversi. In una parola, occorre investire in servizi adeguati. La ricerca del migliore equilibrio possibile tra i servizi richiesti e le risorse disponibili dipende in parte dai legislatori che operano nei settori della salute, del sociale, dell'istruzione e dell'occupazione.

Per sostenere l'evoluzione dei servizi specializzati nelle nuove tecnologie per disabili è necessario che in tutta Europa vengano individuate impostazioni e soluzioni efficaci a livello politico. I principi-chiave alla base dello sviluppo dei servizi di consulenza sulle nuove tecnologie sono l'ottimizzazione dell'efficacia e dell'efficienza. I servizi efficaci offrono le migliori soluzioni possibili al più alto numero di persone; i servizi efficienti fanno un uso razionale delle risorse senza sprecare né denaro né tempo.

Riconoscere i diritti delle persone

È un diritto fondamentale di tutti i cittadini europei quello di vivere dignitosamente, di poter avere opportunità di crescita personale e di partecipare alla vita sociale, culturale e politica della comunità in cui vivono. Le nuove tecnologie promuovono questi diritti poiché facilitano la partecipazione attiva delle persone disabili in tutti i contesti di vita (scuola, lavoro, tempo libero, vita sociale) e garantiscono loro libertà di parola, opportunità di partecipazione alla vita politica e sviluppo delle proprie capacità. In breve, riducono ai minimi termini la discriminazione e l'esclusione sociale. (Dirk) 😊

Riconoscere la complessità di ciascun caso

Di per sé, il ricorso ad un ausilio tecnologico non è la "soluzione definitiva" di un problema. Piuttosto, può essere considerato come il mezzo per raggiungere un fine. In altre parole, è sbagliato pensare che l'espressione "persona disabile con un ausilio tecnologico" sia l'equivalente di "persona non disabile". Questa idea è una pericolosa semplificazione di una realtà complessa e può portare alla frustrazione della persona disabile, della sua famiglia e degli operatori professionali. Per risultare efficace ed efficiente, l'intervento sugli ausili deve essere attuato per un tempo adeguato, prendendo in considerazione tutti i fattori essenziali che riguardano la persona e il suo contesto.



DIRK RESTARE IN ONDA

Dirk ha sempre dimostrato un grande interesse per la tecnologia. Da ragazzo era affascinato dagli apparecchi radio ricetrasmittenti (CB) e dalle loro potenzialità di comunicazione. Dirk è affetto da paralisi cerebrale; gli arti colpiti sono le braccia. Di conseguenza, deve dipendere da altre persone per svolgere la maggior parte delle attività quotidiane, come mangiare e lavarsi. Per spostarsi usa una carrozzina elettrica che controlla con i piedi, ed è proprio grazie a questo esercizio che è diventato molto abile nell'utilizzare un apparecchio CB. Al termine degli studi, Dirk decise di approfondire il suo interesse per la tecnologia iscrivendosi a un corso di formazione professionale per l'elaborazione dati. Sfortunatamente, tutte le sue domande di iscrizione vennero respinte. Riuscì a trovare un'occupazione nel reparto imballaggio di un



Dirk al lavoro in ufficio

centro di lavoro protetto per disabili, occupazione che tuttavia non considerava gratificante. Quindi, decise di iscriversi a un corso che gli desse la possibilità di ottenere una licenza di operatore CB e fosse accessibile anche ai disabili motori. Viste le sue precedenti esperienze, Dirk mostrò una certa familiarità con i temi del corso; ciò gli diede la possibilità e la sicurezza necessaria per aiutare gli altri partecipanti non disabili. Dirk ricorda con fierezza questa esperienza: "Mi sembrava meraviglioso che si rivolgessero a

me per farsi aiutare. Mi resi conto che avevano accettato totalmente la mia disabilità". Proprio in quel periodo Dirk iniziò ad esplorare dei metodi alternativi di accesso al computer e scoprì che poteva utilizzare efficacemente con i piedi una tastiera ingrandita. Ciò gli aprì nuove possibilità di lavoro. I suoi colleghi presero atto delle sue competenze informatiche e di conseguenza Dirk poté avere maggiori responsabilità. In seguito si presentò il problema di trovare nuove soluzioni per mantenere un adeguato livello di accesso al computer e migliorare le proprie abilità. Dirk si rivolse a un centro specializzato in ausili

tecnologici dove trovò la consulenza e il supporto necessari. Fu abbastanza impegnativo trovare un sistema di controllo del puntatore adeguato ai suoi movimenti molto limitati.

La stretta collaborazione con il Centro ha consentito a Dirk di rafforzare la propria motivazione, gli interessi e le abilità che ha sviluppato. Di recente il suo interesse per la tecnologia, in particolare riguardo alla comunicazione, si è esteso a Internet. Dirk ha creato il proprio sito web che rappresenta forse la conseguenza naturale della sua passione per gli apparecchi CB ed è un altro segno del suo desiderio di "restare in onda".





Informazione e formazione

I servizi che operano nell'ambito degli ausili tecnologici sono una realtà relativamente recente, soprattutto quelli che si occupano di applicazioni elettroniche e microtecnologia. In Europa le conoscenze sulle opportunità offerte dalle nuove tecnologie e sui limiti che presentano non sono ancora abbastanza diffuse. Spesso, sia i professionisti degli enti pubblici e privati che le persone disabili, sono ignare dei progressi in questo campo. Le informazioni accurate ed imparziali su questi temi sono reperibili quasi solamente all'interno di un numero limitato di centri specialistici, di database per addetti ai lavori o di siti web.

Tuttavia, le possibilità offerte dagli ausili tecnologici e i nuovi sviluppi non interessano solo i professionisti del settore; le persone disabili, i legislatori e un pubblico più ampio dovrebbero avere accesso ad informazioni precise, aggiornate e facilmente comprensibili messe a disposizione da ricercatori e servizi competenti. Per ottenere una più ampia accettazione delle politiche di integrazione sociale e una applicazione delle buone prassi è essenziale svolgere campagne adeguate di informazione e sensibilizzazione.

I legislatori europei giocano un ruolo importante nel promuovere meccanismi concreti e inclusivi sia per una informazione corretta ed efficace sulle potenzialità degli ausili tecnologici, sia per una crescita culturale e professionale degli operatori del settore.

I mezzi di informazione

I mezzi di informazione sono determinanti nel diffondere una conoscenza delle possibilità offerte dagli ausili tecnologici. Spesso, però, il messaggio è estremamente povero ed inesatto: l'attenzione viene focalizzata solo sul potere "miracolistico" della tecnologia, trascurando le caratteristiche specifiche e la complessità di ogni singolo caso. La difficile reperibilità di informazioni corrette condiziona il linguaggio dei media.

Gli utenti

Il quadro semplicistico tratteggiato dai media può portare le persone disabili e le loro famiglie a nutrire aspettative irrealistiche nei confronti delle nuove tecnologie; aspettative che, troppo spesso, vengono deluse. Dove non esistono Centri specializzati indipendenti che supportano le persone disabili, le famiglie e i professionisti nell'individuazione delle soluzioni più indicate, si corre il rischio di acquistare ausili inadeguati, spesso con spese molto elevate. Oltre ad essere abbandonate in tempi rapidi, queste scelte possono causare frustrazione, rabbia e scoraggiamento.



I professionisti

Normalmente i professionisti europei che operano nell'ambito della salute, dell'istruzione, della riabilitazione, dei servizi sociali e dell'occupazione non hanno una formazione specifica sugli ausili, né possiedono l'esperienza necessaria per offrire una consulenza qualificata sulle nuove tecnologie. Naturalmente, gli operatori che si trovano a lavorare con persone dai bisogni molteplici e complessi non possono essere esperti in tutto. È però necessario essere a conoscenza sia delle opportunità che dei limiti delle tecnologie, conservando un atteggiamento di apertura nei loro confronti, anche se tecnicamente non si conoscono a fondo. All'occorrenza è necessario poter ricorrere all'aiuto di Centri specializzati sugli ausili

per un supporto professionale. Nel caso in cui non esistano centri specializzati indipendenti bisognerebbe impegnarsi in modo particolare per promuovere la loro istituzione.

È infatti unanimemente riconosciuta l'importanza della formazione costante che i professionisti dei Centri ausili possono svolgere nei confronti degli operatori dei servizi di base. Questa formazione comprende non solo l'ampliamento delle conoscenze di base sugli ausili, ma soprattutto l'avvio e il sostegno di interventi interdisciplinari nel campo della disabilità, dell'autonomia e dell'integrazione, che sono l'ambito di impiego quotidiano degli ausili.

(Paul) 😊



PAUL UN INCONTRO FORTUITO



Paul utilizza un sistema di riconoscimento vocale per accedere alle funzioni del suo computer

I problemi fisici e le difficoltà di comunicazione di Paul sono dovuti a un'emorragia cerebrale. Al suo ritorno a casa dopo il ricovero in ospedale, una terapeuta del linguaggio operante nella zona individuò diversi aspetti della comunicazione che necessitavano di un intervento e propose una riabilitazione volta a migliorare le sue abilità di linguaggio parlato e di comunicazione. Tuttavia, nonostante tutto l'impegno dimostrato, il trattamento non produsse effetti positivi sulle capacità di comunicazione funzionale di Paul. Sfortunatamente, l'équipe riabilitativa locale non conosceva le potenzialità dei sistemi di comunicazione aumentativa-alternativa. Paul apprese della loro esistenza casualmente, mentre partecipava ad un incontro durante una fiera a cui

erano presenti anche gli operatori di un Centro ausili nazionale.

In seguito a una valutazione accurata condotta dall'équipe multidisciplinare del Centro, Paul poté avere in prestito un dispositivo di sintesi vocale e iniziò ad utilizzarlo con successo. Tuttavia, la sua terapeuta del linguaggio incontrò alcune difficoltà a lavorare con l'ausilio e quindi lo scoraggiò dall'utilizzarlo durante la riabilitazione.

Così Paul sperimentò a sue spese che, come spesso accade, i servizi locali non avevano né le conoscenze né le esperienze necessarie a proporre e supportare l'uso degli ausili tecnologici.





Un approccio globale

Gli ausili tecnologici sono finalizzati a promuovere opportunità di crescita personale e di partecipazione alla vita sociale per le persone disabili, migliorando la loro autonomia nelle diverse situazioni di vita: a casa, al lavoro, a scuola, nelle attività del tempo libero e nella mobilità.

Le persone vivono e si spostano in vari contesti, sociali e fisici, interagendo con gli altri in molti ambienti diversi. Le persone disabili sono tali nel loro ambiente e anche a causa del loro ambiente: ciò significa che l'intervento sugli ausili deve tenere in considerazione un approccio globale alla persona, al suo ambiente e alle sue esigenze attuali, prestando attenzione a come esse potrebbero cambiare nel tempo, così come alle diverse prospettive e ai bisogni presenti e futuri di tutti coloro che sono coinvolti in quella situazione.

Soltanto se gli ausili tecnologici vengono individuati in seguito ad un approccio globale e integrato alla disabilità essi possono "fare la differenza". Quindi qualsiasi analisi dei costi e dei benefici legati all'adozione di ausili, se vuole essere completa e attendibile, deve valutare tutti gli aspetti della situazione, vale a dire: la persona che fruisce dell'ausilio, la sua famiglia, il contesto fisico, sociale, economico e culturale in cui vive.

Casa e vita quotidiana

Per molti la disabilità è un evento improvviso e multiforme. La persona disabile e la sua famiglia si trovano a dover individuare modi nuovi per svolgere attività che fino a poco tempo prima erano date per scontate come, ad esempio, spostarsi da un posto all'altro, utilizzare i mezzi di trasporto, comunicare, usare gli apparecchi e gli impianti di casa. In queste aree le nuove tecnologie possono svolgere un ruolo importante nel migliorare la qualità di vita della persona disabile e della sua famiglia. È essenziale ponderare con attenzione le soluzioni, in modo che tengano conto delle caratteristiche della persona e dell'ambiente "disabilitante" in cui vive.

Lavoro

La disabilità può avere un impatto notevole sulla vita lavorativa della persona. In alcuni casi, la persona non può accedere al lavoro oppure non è in grado di svolgere autonomamente alcune mansioni. Come spesso accade, potrebbero rendersi necessarie alcune modifiche rilevanti della postazione di lavoro e/o dei compiti svolti. Alcuni pensano che si tratti semplicemente

di trovare l'ausilio tecnologico più indicato che possa supplire all'abilità mancante.

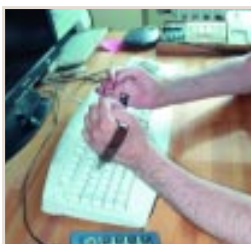
Tuttavia, così facendo, si trascura di riconoscere l'esistenza di una serie più ampia di fattori disabilitanti presenti sul posto di lavoro (ambiente, colleghi, mansione, ecc.) e questo approccio semplificato rischia di essere un ulteriore ostacolo per la persona disabile.

(Carlo) 😊

Scuola

Le scuole normali possono dimostrarsi favorevoli o meno ad accettare bambini con disabilità ma, se lo fanno, gli adulti devono comprendere che sarà necessario modificare i propri atteggiamenti e comportamenti abituali per creare un ambiente di classe che integri realmente. L'integrazione di un bambino disabile a scuola rappresenta un'opportunità per tutti, per gli insegnanti e per i compagni. Un ausilio tecnologico o un computer possono diventare un importante mezzo di integrazione in classe, supportando l'apprendimento e la didattica, creando opportunità di socializzazione con i compagni e, spesso, conferendo un certo status al bambino disabile.

(Claire) 😊



Carlo utilizza punzoni speciali per premere i pulsanti della tastiera. Sullo sfondo il telefono adattato che prevede due pulsanti per prendere la linea e terminare le chiamate. Per la conversazione utilizza una cuffia con microfono

CARLO TORNARE AL LAVORO



Per molte persone la disabilità significa la parziale o totale "incapacità di lavorare". Dopo l'incidente, l'obiettivo primario di Carlo era quello di tornare al lavoro, dal momento che la Banca non gli avrebbe conservato il posto per molto tempo. Nell'incidente Carlo aveva subito una lesione del midollo spinale e la sua riabilitazione fu un processo lungo e complesso. La Banca, i servizi sociali, i riabilitatori della ASL locale, il Centro Ausili e Carlo stesso hanno compiuto uno sforzo congiunto per reperire gli strumenti adatti a consentire il rientro lavorativo.

Il team specializzato in ausili tecnologici ha vagliato vari sistemi per consentire a Carlo di sfruttare le soluzioni informatiche e, più in generale, di lavorare in modo efficace ed efficiente. Sono state messe a punto diverse soluzioni tecnologiche: più configurazioni per il computer, l'uso di tutori personalizzati per ottimizzare l'accesso alla tastiera, il controllo del puntatore tramite una trackball modificata, adattamenti del telefono e della calcolatrice. Un aspetto importante è stato l'adattamento dell'ergonomia della postazione di lavoro: un sistema per la stabilizzazione del tronco, una modifica delle dimensioni del tavolo, un sistema di riscaldamento che gli consentisse di mantenere stabile la temperatura corporea. Vi sono poi gli aspetti legati all'accessibilità: da uno speciale minibus per il trasporto da casa al lavoro, a rampe e porte speciali per superare le barriere architettoniche.

Per Carlo riprendere a lavorare non ha significato solo trovare gli ausili giusti, ma anche partecipare a un processo collaborativo e continuativo con diversi attori in ambito sociale e sanitario.

È interessante notare come ciò abbia portato dei benefici anche ai colleghi, rivelando dei modi nuovi e più efficaci di organizzare il lavoro di ufficio. Ad esempio, poiché Carlo aveva grandi difficoltà a utilizzare i documenti e gli elenchi su carta, ha sviluppato delle procedure elettroniche di gestione dei dati, finendo per mettere a disposizione dell'intero ufficio una serie di archivi elettronici.



La postazione di lavoro di Carlo prevede un PC con trackball, un telefono adattato e una calcolatrice

comunque imparare ad accedere in modo autonomo a un computer appositamente adattato ogni qualvolta ne avesse bisogno, allo stesso modo in cui i suoi compagni utilizzavano i libri e le matite.

In seguito a una valutazione iniziale, in cui vennero ascoltate anche le opinioni di Claire, dei genitori e del personale scolastico, venne raggiunto un accordo su un "pacchetto di interventi per l'integrazione in una classe normale" che comprendeva una valutazione a scadenza biennale, seguita da alcuni incontri di formazione (tra i due e i quattro) durante i primi due anni. I genitori di Claire insistevano affinché le autorità scolastiche locali includessero queste raccomandazioni in un piano di intervento formale per gli alunni con difficoltà particolarmente rilevanti.

Claire ha continuato a ricevere l'assistenza del Centro come stabilito in occasione della prima valutazione. In questa prospettiva, le indicazioni fornite alle sue insegnanti di sostegno sono state particolarmente significative: è grazie ad esse che la continuità dell'intervento da un anno all'altro e da un'insegnante all'altra è assicurata.

La positiva esperienza di integrazione scolastica di Claire (sia dal punto di vista sociale che di apprendimento) ha sottolineato quanto sia importante che le

persone disabili, le loro famiglie e gli operatori che le seguono partecipino alla definizione del piano di intervento. Emerge inoltre con chiarezza la necessità di saper ascoltare e tenere in considerazione le opinioni di tutti coloro che sono coinvolti nel processo di integrazione. In tal modo, viene condivisa la "paternità" delle soluzioni proposte si incoraggia un maggiore investimento verso l'obiettivo finale.

Claire continua ad essere una studentessa molto motivata e determinata, in un ambiente che promuove l'integrazione. È considerata da tutti e per tutti un eccellente modello. Il personale scolastico pensa che Claire possa dare ai compagni almeno quanto loro danno a lei.



CLAIRE INTEGRAZIONE A SCUOLA

Claire frequenta la scuola normale da quando aveva cinque anni. Per spostarsi dipende totalmente da una carrozzina elettronica. Per tutte le attività motorie finì come il gioco, l'alimentazione e la cura di sé ha bisogno di aiuto; per questo è stata affiancata da un educatore di sostegno.

Nonostante le sue gravi difficoltà motorie, alcune qualità di Claire indicavano che si sarebbe trovata bene in una classe normale. Claire mostrava una grande motivazione e buone abilità di base, ma soprattutto era determinata a farsi capire. Inizialmente la bambina venne indirizzata a un centro ausili per "una consulenza sull'uso del computer al fine di accedere alle materie di studio". Lo scopo principale era quello di ottimizzare l'uso del PC come strumento di apprendimento e di gioco allestendo un ambiente scolastico appropriato. Per quanto non ci si attendesse che la bambina dovesse fare un uso continuo del PC, dove



Claire utilizza il joystick (da video)





Interventi multidisciplinari

Tra i fattori essenziali che determinano l'efficacia di una soluzione tecnologica è cruciale la definizione di un insieme chiaro e concordato di obiettivi, nonché la presenza di un gruppo di lavoro multidisciplinare capace di sostenerne l'implementazione. Oltre al supporto di un centro specializzato sugli ausili, l'identificazione e la proposta degli ausili tecnologici richiede la partecipazione attiva della persona disabile, della famiglia e degli operatori dei servizi di base che hanno in carico il caso. In linea generale, questo gruppo di lavoro è formato da professionisti del campo della salute, dell'istruzione, del sociale, della riabilitazione, del lavoro, ecc. Il numero di persone coinvolte in questo processo può sembrare inutile o eccessivo: è però essenziale considerare le opinioni di tutti i professionisti coinvolti, dal momento che ciascuno di essi deve operare condividendo e perseguendo gli obiettivi dell'intervento.

Un intervento coordinato e interdisciplinare è il fattore chiave per garantire l'efficacia delle soluzioni proposte. Le valutazioni e le indicazioni devono però restare flessibili e i membri del gruppo, soprattutto il responsabile dell'intervento, dovrebbero evitare situazioni in cui regnano poca chiarezza, confusione e improduttività.

L'utente e la famiglia

La persona disabile è il punto focale dell'intero processo di individuazione e di proposta di un ausilio tecnologico. Il suo coinvolgimento diretto in tutte le fasi dell'intervento, così come la consapevolezza chiara e accurata dei suoi bisogni e degli obiettivi è determinante per il successo dell'intervento. Una volta trovato l'ausilio, occorre aiutare la persona disabile e la sua famiglia a diventare il più autonomi possibile nell'uso degli ausili e delle soluzioni raccomandate.

I professionisti

I professionisti che lavorano nell'ambito di un gruppo multidisciplinare dovrebbero operare in uno spirito di collaborazione e sostegno reciproco. Una vera collaborazione interdisciplinare tra professionisti, quali terapisti della riabilitazione fisica e del linguaggio, terapisti occupazionali, educatori, insegnanti, medici, tecnici e assistenti sociali, presuppone che i singoli membri mettano a disposizione del gruppo le proprie abilità e le proprie conoscenze. Non è sempre facile arrivare a questo livello, soprattutto quando gli operatori

locali non hanno esperienza in questo campo e temono di sentirsi valutati. I professionisti esperti devono quindi mostrare sensibilità nei confronti degli atteggiamenti e delle percezioni degli operatori locali; questo, di per sé, presuppone alcune particolari abilità e competenze professionali.

(Andrea) 😊

Il responsabile del processo ("case manager")

Un lavoro di gruppo efficace presuppone la presenza di qualcuno che svolga un ruolo di coordinamento. Questa persona deve mantenere una prospettiva chiara e obiettiva della complessità del caso e coordinare l'implementazione di un piano di lavoro accettato da tutti assicurandosi che gli aspetti tecnici procedano di pari passo con gli aspetti psicologici e relazionali. Ciò presuppone che il responsabile tenga sotto controllo fattori quali il tempo, i costi e le risorse. Si tratta di una figura di assoluta importanza per il progresso dell'intervento, che non deve necessariamente essere specifico di una professione; il responsabile del progetto può essere scelto tra tutti i membri del gruppo di lavoro.

ANDREA UN LAVORO DI TEAM



Andrea si è laureato in filosofia presso l'Università di Bologna. Oggi lavora presso il Centro Documentazione sulla Disabilità.

Andrea è nato con tetraplegia distonica, una grave forma di paralisi cerebrale. Per le sue difficoltà fisiche non possiede di fatto autonomie funzionali per la vita quotidiana;

ha inoltre problemi di linguaggio: solo le persone che lo conoscono bene riescono a comprenderlo quando parla.

Andrea afferma che sia la sua famiglia che la scuola si sono fatti promotori da subito della sua partecipazione alla vita scolastica e sociale. L'accento fu

posto sulla libertà di pensiero, sulla condivisione delle opinioni e sulla partecipazione, in qualità di membro attivo e rispettato, alla vita della società. Poiché Andrea presenta una disabilità congenita complessa, nella sua vita ha incontrato molte persone diverse che lo hanno aiutato a organizzarne alcuni aspetti come, ad esempio, lavarsi e mangiare.

Quando si è trattato di individuare e utilizzare gli ausili tecnologici per diventare più indipendente, Andrea si è trovato a confrontarsi con diversi professionisti collegati all'équipe multidisciplinare di un centro ausili: un ingegnere elettronico, uno psicologo, un educatore, un informatico, un fisioterapista, alcuni assistenti, un'assistente sociale. Per la sua personalità e per le abilità che dimostrava, Andrea era in grado di sostenere la fatica di una ricerca lunga e complessa, nonché impegnativa dal punto di vista tecnico. In questo processo sono state effettuate diverse sedute di valutazione e alcuni stages di residenza in un appartamento adattato. Questo ha consentito ad Andrea di provare diversi dispositivi che gli hanno consentito di sperimentare un

miglior accesso al computer, un controllo ambientale (ad esempio aprire le porte, accendere e spegnere il televisore, utilizzare un telefono) e una più elevata sicurezza personale.

L'acquisizione di alcune autonomie in determinati contesti di vita ha permesso di evidenziare altre caratteristiche di Andrea, in precedenza nascoste. Si è compreso che una priorità per una maggiore autonomia di Andrea era, al di là delle strumentazioni, lo sviluppo della capacità di programmare e gestire autonomamente alcune attività funzionali e strategiche che in precedenza erano delegate ad altri. Questa consapevolezza si è sviluppata solo dopo che l'uso degli ausili tecnologici ha consentito l'abbattimento di alcune barriere fisiche. Per questi motivi, la presenza di un educatore e di un'assistente sociale all'interno dell'équipe è stata importante per aiutare Andrea a dimensionare realisticamente le proprie aspettative dando pieno significato al concetto da lui elaborato di "autonomia assistita".



Andrea utilizza un telecomando con sintesi vocale per controllare le automazioni del suo appartamento (luci, finestre, porte, televisore e telefono). Per accedere alle funzioni del telecomando, del computer e del sistema di richiamo a distanza, Andrea utilizza con la sua lingua un sensore speciale





Processi e soluzioni appropriati

Non vi sono soluzioni "preconfezionate" per gli interventi complessi che caratterizzano il campo degli ausili tecnologici; l'epoca delle auspiccate soluzioni "pronte all'uso" o del "fai da te" è ormai superata. L'identificazione delle soluzioni tecnologiche per rispondere ai bisogni delle persone disabili richiede spesso tempi prolungati, a volte mesi di interventi accurati. Le soluzioni devono essere molto più che sufficienti o adeguate: devono essere efficienti, efficaci, appropriate. Una soluzione è appropriata quando è personalizzata, pensata su misura per l'utente, ma anche disponibile, finanziabile e può essere utilizzata in vari contesti. Le soluzioni appropriate non vanno solo a beneficio della persona disabile, ma sono convenienti anche per la società. Sfortunatamente, solo pochi europei hanno accesso a Centri specializzati che effettuino le valutazioni e la personalizzazione degli ausili, offrano il training per l'uso, il supporto a lungo termine e, ove necessario, diano in prestito gli ausili per un breve periodo di tempo.

Le strategie per garantire il successo delle soluzioni tecnologiche devono essere concrete, graduali e tempestive. Infatti occorre evitare di inseguire una soluzione valida "per qualsiasi occasione", bensì graduare l'intervento a seconda delle necessità che emergono via via in modo continuativo. Infine, è altrettanto importante la capacità di decidere qual è il momento più adatto per intervenire, in modo da poter riconoscere e rispettare i bisogni e i tempi della persona disabile, le sue capacità e le sue risorse.

Personalizzazione delle soluzioni

Quasi sempre gli ausili tecnologici proposti devono essere adeguatamente personalizzati, configurando il software, adattando l'hardware del computer (ad esempio, utilizzando sistemi speciali di input/output), applicando un sistema di controllo della carrozzina o approntando una postazione di lavoro ergonomica. Spesso può essere necessario integrare vari dispositivi. Nei casi più estremi, quando non vi siano ausili esistenti che possono risolvere il problema, occorre progettare e costruire un nuovo prototipo.

(Rita) 😊

Training

Una volta individuato e reperito l'ausilio, dovrebbe seguire un adeguato periodo di training durante il quale la persona disabile e chi la segue imparano ad utilizzarlo. Ove possibile, questo addestramento dovrebbe avvenire nell'ambiente in cui l'ausilio sarà poi utilizzato dalla persona, con il supporto di personale competente sia sul piano

tecnico che educativo. Il monitoraggio e la valutazione del processo di addestramento sono importanti, poiché in questa fase possono ancora essere apportate modifiche alla soluzione individuata.

Prendere in prestito gli ausili

Ove possibile, occorre dare la possibilità di provare gli ausili per un certo periodo di tempo. In tal modo sarà molto più semplice decidere se acquistare un ausilio, avendone già potuto sperimentarne l'efficacia nel contesto di vita. Ciò vale soprattutto per i Paesi europei dove l'acquisto di ausili tecnologici viene finanziato solo raramente, e sono le famiglie a dover prendere la decisione finale; negli altri casi, in presenza di un finanziamento pubblico, il prestito temporaneo ha la funzione di indirizzare al meglio la spesa.



RITA UNA SOLUZIONE SU MISURA

Rita ha 15 anni. Vive con i genitori e la sorella maggiore nella periferia di una grande città. Rita è affetta da idrocefalo dalla nascita (la presenza di una quantità superiore alla norma di liquor nel cervello) e presenta alcune difficoltà di apprendimento. Quando aveva 12 anni si ammalò gravemente, con improvvisi e forti mal di testa. Nonostante un ricovero tempestivo, in seguito alla malattia accusò una riduzione significativa delle sue abilità fisiche e cognitive, della sensibilità al tatto e perdita della vista.

Quando tornò a scuola, Rita insistette per partecipare a tutte le attività, proprio come i suoi

compagni. Era in grado di farlo a livello verbale, ma non poteva né leggere né scrivere da sola. La sua famiglia si dimostrò sollecita nell'aiutarla con i compiti a casa, un contesto in cui doveva fare a meno dell'insegnante di sostegno.

Oltre ad informazioni isolate, come nomi, acronimi e simboli, Rita era in grado di memorizzare e comprendere gli elementi principali di una breve storia, ascoltandola. Il personale scolastico e quello del Centro ausili a cui era stata indirizzata ipotizzarono un sistema di scrittura, adatto alle esigenze e alle caratteristiche di Rita, affinché la bambina potesse annotare delle frasi semplici e brevi.

Anche se gli obiettivi individuati per Rita erano ben definiti, la scelta di un ausilio tecnologico adeguato era ben lungi dall'essere altrettanto chiara e immediata. Infatti, l'équipe incaricata della valutazione dovette esplorare un'ampia serie di opzioni per l'accesso al computer. Alla fine, dopo averne ideate e provate diverse, venne messa a punto una soluzione tecnologica su misura, consistente in un PC multimediale standard che Rita poteva controllare mediante una tastiera programmabile su cui era montato un apposito scudo forato. La tastiera poteva essere programmata per immagazzinare i

caratteri, le parole o le frasi in celle diverse, riconoscibili al tatto grazie ai fori e a punti di riferimento tattili nello scudo (poiché presentava abilità tattili ridotte, Rita non sarebbe stata in grado di distinguere i caratteri Braille). Lo scudo dovette essere personalizzato a seconda dei bisogni specifici di Rita e fu adattato nel tempo. Il sistema di sintesi vocale le permetteva di riascoltare quanto aveva scritto.



Rita scrive con una tastiera speciale con scudo e può riascoltare il testo scritto attraverso un sistema di sintesi vocale. La sua tastiera personalizzata ha uno scudo e dei punti di riferimento per la digitazione





Finanziare l'acquisto degli ausili

La questione del finanziamento degli ausili tecnologici è complessa, ma determinante. Molti interventi in questo campo sono disciplinati da enti e servizi diversi; pertanto, è grazie ai finanziamenti ottenuti da più fonti che è spesso possibile attuare soluzioni personalizzate. Va comunque ribadito che, per una serie di ragioni, non tutti gli ausili tecnologici sono finanziabili attraverso i canali istituzionali. Spesso, la soluzione più adeguata per una certa situazione è proprio quella per cui è più difficile ottenere i finanziamenti, e non sempre la persona disabile e la sua famiglia sono in grado di sostenere la spesa. Inoltre, nel redigere un bilancio dei costi legati all'adozione di un ausilio, non bisogna dimenticare aspetti fondamentali quali la manodopera, la personalizzazione e la formazione. (Federica) 😊

Supporto a lungo termine

Aiutare le persone disabili a individuare l'ausilio tecnologico più adatto alle loro esigenze non è sufficiente. Occorre anche garantire un supporto prolungato all'applicazione concreta della soluzione; il training e il feedback periodico dell'utente e degli operatori coinvolti sono importanti per evitare il riemergere dell'esclusione sociale quando le soluzioni in uso diventano ridondanti o sorpassate.

(Juan) 😊

Intervenire al momento giusto

Spesso si perde del tempo prezioso prima di trovare la consulenza adeguata o i finanziamenti richiesti. Su un bambino un simile ritardo nel ricorso agli ausili può avere un impatto notevole, poiché ne limita lo sviluppo in un momento delicato della vita. Fra le qualità dei servizi specializzati rientra la tempestività degli interventi, da considerare una delle priorità. (Claire) 😊



UNA NUOVA CARROZZINA PER FEDERICA

Federica ha 12 anni. È affetta da artrogriposi: ciò significa che può solo muovere la testa e il collo. Riesce a stare seduta senza supporto solo per brevi periodi di tempo, ma questo le causa gravi contrazioni muscolo-articolari con conseguente rigidità posturale. In tutte le attività della vita quotidiana (ad esempio, mangiare, bere, vestirsi, ecc.) Federica ha bisogno dell'aiuto degli altri.

Frequenta la scuola per sei giorni alla settimana, tornando a casa nel tardo pomeriggio. Di conseguenza, le resta poco tempo libero che di solito trascorre guardando la televisione o usando il computer. Nelle sue rare uscite è sempre accompagnata dal padre, dalla madre o dalla sorella che la spingono su

un vecchio passeggino. Non partecipa a nessun evento sociale organizzato dalla comunità locale.

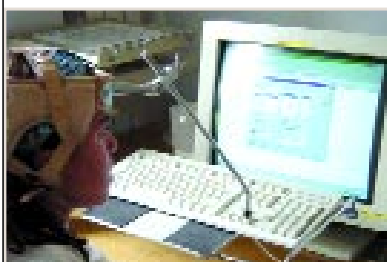
La carrozzina elettronica che era stata fornita dai servizi locali si rivelò inadatta a rispondere alle esigenze di Federica. Infatti non poteva essere utilizzata fuori di casa e il pannello di controllo

ingombrante non le consentiva una visione totale e libera quando si spostava. Inoltre, visto l'eccellente controllo del capo, Federica utilizzava un joystick con il mento, ma quello fornito con la carrozzina non era abbastanza sensibile ai movimenti che poteva eseguire. Pertanto, la bambina era costretta a compiere movimenti più ampi e frequenti che la stancavano quasi subito e le provocavano forti dolori cervicali, con un impatto negativo sulla mobilità e sulla motivazione di Federica. Dopo



Federica utilizza una trackball con il mento per spostare il cursore e trascinare oggetti sullo schermo

una lunga serie di complesse valutazioni presso un centro di consulenza sugli ausili, venne individuata una soluzione appropriata che le avrebbe assicurato il supporto fisico di cui aveva bisogno e le avrebbe consentito di



Con uno stick montato su un casco Federica riesce a scrivere velocemente su una normale tastiera

controllare al tempo stesso la carrozzina ed anche il computer.

Tuttavia, il costo del nuovo ausilio era più del doppio rispetto al finanziamento concesso dal servizio sanitario. Non era possibile ottenere ulteriori fondi e la famiglia non poteva permettersi di sostenere la spesa. Di conseguenza, i genitori di Federica e gli operatori si rivolsero ad agenzie e fondazioni indipendenti per ottenere il finanziamento necessario. Attualmente, non vi è ancora la certezza che Federica possa ottenere i fondi per l'ausilio.





JUAN UN PROCESSO CONTINUO

Juan è stato indirizzato per la prima volta a un Centro ausili nel 1991, all'età di cinque anni. Lo scopo della valutazione era quello di "ottenere una consulenza sulla possibilità di inserirlo in un contesto scolastico normale e di stabilire il livello di supporto di cui aveva bisogno per accedere allo studio". Il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, lo psicologo e i genitori di Juan pensarono che sarebbe stata una buona idea se il bambino avesse frequentato una scuola normale, purché vi fossero le risorse adeguate, ovvero il supporto di specialisti e gli ausili tecnici necessari per aiutarlo a realizzare il suo potenziale di apprendimento.

Nelle indicazioni fornite dal Centro rientravano: una sedia ortopedica e un tavolo con un supporto a U per sostenere la posizione seduta e la postura in classe; l'accesso al computer mediante un sensore controllato da un sistema a scansione su schermo. L'uso del computer era proposto come mezzo principale di accesso allo studio, dando la priorità allo sviluppo delle abilità di letto-scrittura; si proponeva infine l'introduzione di un comunicatore simbolico per facilitare la comunicazione e lo sviluppo del linguaggio.

Si decise che un membro dell'équipe locale di psicologi dell'educazione avrebbe assunto il ruolo di responsabile del progetto e che il Centro ausili avrebbe continuato a prestare opera di consulenza al personale scolastico, se necessario. Inoltre, Juan venne affiancato da un'insegnante di sostegno.

All'età di dieci anni, Juan tornò al Centro per un controllo; durante tre incontri vennero formulate nuove indicazioni, cui seguirono le necessarie sessioni di formazione per il personale, dedicate alle strategie educative. Un operatore si recò a casa di Juan per controllare che il computer fosse in linea con le raccomandazioni formulate.



Nella prima valutazione, Juan utilizza un sensore posto verticalmente alla sua sinistra

Successivamente vennero tenute diverse sessioni di follow-up a scuola e si fece domanda per ottenere una carrozzina elettrica e un sistema elettronico di comunicazione. Quando Juan aveva 13 anni venne accolta la richiesta di un nuovo computer da utilizzare a casa. Si tennero altre sessioni per monitorare i progressi di Juan, a scuola e a casa.

L'anno dopo il bambino ottenne la carrozzina elettrica e un computer portatile dal Ministero dell'Istruzione. Il computer era stato adattato con una voce sintetizzata per poter essere utilizzato come ausilio alla comunicazione; vennero tenute sessioni di follow-up a scuola e a casa.

Concludendo, l'integrazione di Juan in un contesto scolastico normale è l'attuazione di un diritto inalienabile, attraverso un processo complesso, di lunga durata e dalle mille sfaccettature, un processo che non si è ancora concluso...

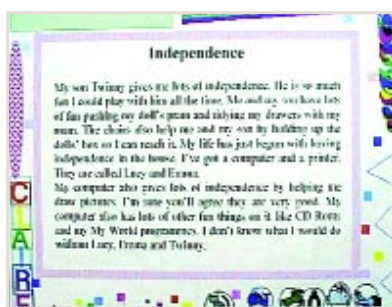


Juan utilizza il suo nuovo computer portatile a scuola

CLAIRE UN APPROCCIO PRECOCE



Claire ha delle disabilità fisiche gravi e usa una carrozzina. Aveva quattro anni quando venne indirizzata per la prima volta a un Centro ausili. Poiché le sue possibilità di apprendere dal gioco erano inferiori rispetto ai compagni, si ritenne che un intervento precoce fosse estremamente importante per aiutarla nel periodo prescolare e in quello immediatamente successivo. La prima valutazione degli ausili era volta a ottimizzare l'uso del computer come strumento di apprendimento e di svago. Furono proposte soluzioni per l'input facilitato al computer e un software per imparare giocando. In seguito all'addestramento ricevuto, sia Claire che le sue insegnanti divennero delle utenti entusiaste del software raccomandato.



Claire racconta
la sua "storia di indipendenza"

La bambina iniziò presto a produrre del lavoro simile a quello dei compagni, per qualità e quantità. A casa il computer divenne una parte integrante dei suoi giochi, alla stessa stregua delle bambole. Secondo gli operatori che lavoravano con Claire, il computer, divenuto accessibile, ebbe un "effetto straordinario" su di lei. La bambina aveva amici che suonavano degli strumenti musicali o che facevano parte dei gruppi sportivi della scuola: anche se non sarebbe mai stata in grado di eguagliarli in queste attività, la tecnologia, applicata in modo appropriato e introdotta molto precocemente, le diede la possibilità di eccellere in altre aree. Di conseguenza, l'immagine che la bambina aveva di sé e la sua motivazione ne uscirono rafforzate. Le tecnologie informatiche, oltre ad essere una parte integrante della sua vita, erano talmente importanti per Claire che la bambina aveva dato un nome a ogni ausilio: "Twinky" era la sua carrozzina, "Sally" il computer.



Centri ausili

I Centri indipendenti e non-profit che operano nel settore delle nuove tecnologie, sono perlopiù sostenuti da servizi e istituzioni pubbliche; essi possono svolgere un ruolo chiave nel rispondere alle specifiche esigenze delle persone disabili, soprattutto nel promuovere la loro integrazione nei diversi contesti di vita.

Un Centro specializzato sugli ausili tecnologici ha un ruolo di mediazione tra la persona disabile, l'équipe dei servizi territoriali che lo segue e il mercato degli ausili. È quindi una risorsa significativa ed imparziale per tutti coloro che sono coinvolti nella presa in carico di un percorso di autonomia poiché può proporre soluzioni tecnologiche aggiornate e personalizzate, oltre alle modalità più adatte per inserirle nel progetto riabilitativo e di vita. In generale, il ruolo del Centro dovrebbe essere quello di fornire un contributo "specialistico" al progetto di autonomia e di integrazione, collaborando con gli altri attori del processo, ponendo attenzione a non sostituirsi all'équipe territoriale e a non accettare "deleghe in bianco".

I Centri ausili sono anche luogo di informazione, formazione e di aggiornamento professionale per gli operatori dei servizi territoriali sanitari, socio-assistenziali e dell'educazione. Possono infine supportare i responsabili politici ed amministrativi nello sviluppo di normative specifiche e nell'elaborazione di modelli di centri di consulenza realmente efficaci ed efficienti.

I Centri specializzati esistenti non presentano necessariamente le stesse caratteristiche. Un Centro può essere maggiormente specializzato su alcune tipologie specifiche di ausili, come ad esempio i sistemi di controllo ambientale o gli ausili per la comunicazione, oppure può rivolgersi specificamente ad una determinata fascia di età, come gli anziani o l'età evolutiva. In ogni caso, vi sono alcune caratteristiche in gran parte condivise.

Realtà non-profit

Significa svolgere la propria attività al di fuori di qualsiasi interesse o vincolo commerciale come, ad esempio, la produzione e la vendita di ausili. Questo aspetto è la garanzia che il centro di consulenza possa consigliare gli ausili e svolgere le proprie attività in modo obiettivo ed imparziale.

Équipe multidisciplinare

Un Centro specializzato non commerciale è multidisciplinare : questa condizione lo mette in grado di analizzare i bisogni della persona e del contesto, individuare gli ausili ed indicare le soluzioni appropriate ai bisogni e alle aspettative della persona disabile e dell'équipe che lo ha in carico. La multidisciplinarietà consente di dialogare efficacemente con tutte le persone e le professionalità coinvolte nel processo di ricerca di autonomia, permettendo di sviluppare soluzioni personalizzate in collaborazione con gli utenti e le loro équipe, nonché di valutarne l'efficacia nel tempo.

Training e prestito ausili

Molti Centri specializzati insegnano alle persone disabili e ad altri professionisti a utilizzare gli ausili. Altri danno in prestito gli ausili per un periodo limitato di tempo nell'ambito della fase di valutazione. Ciò consente la verifica "sul campo" della validità delle soluzioni proposte.

Ricerca e sviluppo

Un Centro specializzato è il luogo ideale per mettere a fuoco ed analizzare approfonditamente alcuni importanti aspetti che riguardano i bisogni delle persone disabili e dei professionisti che si occupano di loro. Il lavoro di ricerca tecnologica è volto a colmare determinate lacune, poiché mette a confronto le potenzialità degli ausili esistenti con i bisogni delle persone disabili; la ricerca può portare a ideare nuovi ausili o migliorare il funzionamento di alcuni già esistenti. Di conseguenza, i Centri specializzati sono importanti "centri di competenza" per i progettisti e i produttori di ausili tecnologici. La ricerca si svolge anche sui piani delle discipline psico-pedagogiche e riabilitative, sviluppando o valutando metodologie d'uso, modelli di buona prassi, efficienza ed efficacia degli ausili nei diversi ambiti di vita, ecc. In queste attività, ove possibile, sono coinvolte direttamente anche le persone disabili.

Lavoro in rete

I Centri specializzati dovrebbero collaborare tra loro attraverso reti locali, regionali, nazionali e internazionali al fine di condividere le proprie competenze e coordinare le attività. In Europa vi sono alcuni esempi di reti simili. Ad esempio, in Italia il G.L.I.C. riunisce in un'associazione tutti i principali Centri specializzati non-profit. I Centri che ne fanno parte condividono le conoscenze e le competenze e collaborano per diffondere, nei diversi settori e ai vari livelli, una maggiore consapevolezza dell'importante ruolo svolto dalle nuove tecnologie nella lotta all'esclusione sociale.



**CARATTERISTICHE
ESSENZIALI
DEI CENTRI AUSILI**

Conclusioni

- BRIDGE** Le nuove tecnologie sono un potente alleato nella lotta all'esclusione sociale. In molti casi, possono colmare il divario tra le persone disabili e la società.
- BRIDGE** Affinché le persone disabili possano beneficiare dei vantaggi che gli ausili tecnologici possono offrire loro, la società deve attuare delle politiche di promozione dell'integrazione che siano volte all'eliminazione delle barriere fisiche e mentali, attraverso una riflessione profonda e continua sulle prassi ed i comportamenti attuati quotidianamente in tutti i contesti di vita.
- BRIDGE** Per definizione, l'intervento nel campo delle nuove tecnologie è un processo complesso, a lungo termine, che coinvolge molte persone. È difficile quantificare i risultati di questi interventi dal punto di vista dei cambiamenti nella qualità di vita o di una maggiore integrazione sociale delle persone disabili. Tuttavia, qualsiasi analisi costi-benefici deve comprendere una valutazione dei benefici a lungo termine, sulla persona e sul suo contesto familiare e sociale per rispecchiare in modo accurato il valore dell'intervento.
- BRIDGE** I Centri specializzati indipendenti rappresentano delle risorse importanti per molte persone disabili, per gli operatori professionali e per gli enti e i servizi che hanno una responsabilità formale nel campo della salute, dell'istruzione e dell'occupazione. Ciò nonostante, molti cittadini europei non possono accedere ai servizi dei Centri specializzati sugli ausili tecnologici perché il ruolo di questi non trova ancora riconoscimento formale in tutti i Paesi o le regioni d'Europa. Di conseguenza, da un punto di vista geografico, i cittadini europei subiscono disparità di trattamento per quanto riguarda la disponibilità di servizi sugli ausili.

*L'integrazione non è un privilegio,
è un diritto.*

7



In linea generale, nei vari Paesi e/o regioni d'Europa vi sono diversi modelli di Centri di consulenza sugli ausili tecnologici. Anche se la maggior parte di loro mostra buone modalità operative (compatibilmente con i finanziamenti disponibili), è raro trovare dei Centri che possano prendersi cura in modo integrato dei diversi bisogni delle persone disabili per periodi di tempo prolungati. Molti potrebbero avere la competenza necessaria, ma lo sviluppo di un tale approccio viene ostacolato da finanziamenti ridotti, a breve termine, o di cui non si ha garanzia di durata.



Le politiche di promozione dello sviluppo dei centri ausili specializzati a beneficio delle persone disabili dovrebbero:

- favorire lo sviluppo di tecnologie secondo i principi del "design for all";
- creare dei modelli di servizi capaci di offrire risposte concrete ed appropriate attraverso l'integrazione di risorse pubbliche e private;
- promuovere la diffusione di informazioni precise ed aggiornate; curare la formazione continua degli operatori professionali;
- promuovere lo sviluppo di metodologie di intervento basate sull'analisi dei bisogni individuali, sia attuali che potenziali, in una dimensione di percorso di vita;
- favorire la disponibilità e l'integrazione di più fonti di finanziamento, con modalità accessibili, per l'acquisto di ausili e servizi;
- favorire la crescita di un mercato europeo degli ausili tecnologici aperto e ben sviluppato;
- promuovere lo sviluppo di una rete di Centri specializzati indipendenti adeguatamente distribuita nel territorio;
- sostenere le attività di ricerca e sviluppo per migliorare gli ausili tecnologici, adattare tecnicamente gli ausili esistenti per renderli compatibili in tutta Europa ed analizzare l'impatto dei servizi e delle soluzioni tecnologiche nella vita delle persone disabili;
- coinvolgere le persone disabili e le organizzazioni di settore in tutte le fasi decisionali e di valutazione delle politiche adottate.



I Centri partner di BRIDGE

i centri





AUSILIOTECA è il centro ausili di AIAS Bologna onlus, un'associazione a carattere non-profit di persone disabili e delle loro famiglie. A seguito di una esperienza ventennale nel campo degli ausili, Ausilioteca gestisce il Centro Ausili Tecnologici (in convenzione con l'Azienda USL della città di Bologna) e il Centro Regionale Ausili (in convenzione con la Regione Emilia Romagna). L'Ausilioteca è un

Centro specializzato nel settore delle nuove tecnologie, in particolar modo sugli ausili per la comunicazione, il gioco, il controllo ambientale, la mobilità e la vita quotidiana. È un punto di riferimento nazionale per le persone disabili, gli operatori professionali della sanità, dell'istruzione e dei servizi sociali. Il Centro effettua consulenze sugli ausili attuando un approccio multidisciplinare nella valutazione dei bisogni individuali; gli interventi sono rivolti a persone disabili di qualsiasi età e in tutti i contesti di vita: scuola, lavoro, casa, riabilitazione, ecc. Nell'area provinciale l'Ausilioteca fornisce supporto e addestramento alle persone disabili e agli operatori professionali che conducono interventi a lungo termine; sono inoltre attivi un servizio di consulenza specialistica sul software educativo ed un servizio di prestito ausili. L'Ausilioteca fornisce inoltre informazioni, corsi di formazione e svolge ricerche, studi e progetti a livello nazionale ed europeo. Il Centro vanta una fitta rete di collaborazioni con altri Centri specializzati sul territorio italiano ed internazionale ed è membro coordinatore della rete italiana dei Centri specializzati nel campo degli ausili tecnologici (G.L.I.C.).

AUSILIOTECA

A.I.A.S. Bologna onlus
Via Giorgione, 10
40133 Bologna
Italia

Tel.: + 39 051 313899

Fax: + 39 051 385984

email: ausilioteca@ausilioteca.org

www.ausilioteca.org



ACE CENTRE ADVISORY TRUST è un "trust" di beneficenza indipendente volta a promuovere l'informazione, il sostegno e la formazione dei genitori e dei professionisti nell'uso delle nuove tecnologie nel campo dell'istruzione per i giovani con problemi di comunicazione, sia a livello di lingua scritta che parlata. L'ACE Centre è sovvenzionato dal Governo Centrale, da The Gatsby Charitable Foundation, dai progetti dell'Unione Europea e da attività di carattere generale di fund-raising.

Il personale dell'ACE Centre è formato da insegnanti, terapisti del linguaggio, terapisti occupazionali e tecnici con ampia esperienza di lavoro nell'applicazione della tecnologia alla comunicazione alternativa-aumentativa (CAA). Il Centro offre un'ampia serie di servizi oltre alle attività principali di valutazione e formazione e partecipa a diversi progetti di ricerca nazionali e internazionali come rappresentante delle persone con difficoltà di comunicazione; agisce inoltre come centro di informazione per un'ampia serie di iniziative e servizi relativamente alle nuove tecnologie. Molta parte del lavoro svolto dall'ACE Centre riguarda anche lo sviluppo di software e varie pubblicazioni.

ACE Centre Advisory Trust

92 Windmill Road
Headington
Oxford OX3 7DR
Regno Unito

Tel.: + 44 (0)1865 759800

Fax: + 44 (0)1865 759810

email: info@ace-centre.org.uk

www.ace-centre.org



UTAC è un centro specializzato per persone con disabilità motorie che necessitano di ausili alla comunicazione alternativa aumentativa (CAA) e ausili tecnologici per il gioco, la mobilità e l'accesso al computer. Lo UTAC offre servizi di valutazione, intervento e supporto a lungo termine per le persone disabili, le loro famiglie, gli operatori e i professionisti. Tra le attività delle équipe del Centro figurano anche la formazione del personale, la diffusione di informazioni e la ricerca. Uno dei principali obiettivi che lo UTAC intende conseguire in stretta collaborazione con il personale scolastico e gli psicologi dell'educazione riguarda l'integrazione scolastica ed un migliore accesso alle materie di studio per tutti in bambini in età scolare. Lo UTAC ha stabilito anche dei contatti con i servizi sociali e sanitari della Catalonia (centri di diagnosi e intervento precoce, ospedali, contesti residenziali e lavorativi, ecc.). Questo aiuta i professionisti nell'acquisizione delle competenze necessarie ad interagire con le persone che utilizzano ausili per la comunicazione e per sapere come aiutare le persone di qualsiasi età che necessitano di ausili a sviluppare le competenze per partecipare pienamente alla vita.

UTAC-SIRIUS

Departament de Benestar Social
Pl. Pau Vila 1
08039 Barcelona
Spagna
Tel.: + 34 (0)93 4831259
Fax: + 34 (0)93 4831165
email: esoro@pie.xtec.es
www.xtec.es/~esoro

UTAC-L'ESPIGA

Departament d'Ensenyament
C. Eugeni d'Ors 62
08720 Vilafranca del Penedès
Spagna
Tel.: + 34 (0)93 8170281
Fax: + 34 (0)93 8171873
email: crosell1@pie.xtec.es
www.xtec.es/~esoro



FORSCHUNGSINSTITUT TECHNOLOGIE-BEHINDERTENHILFE (FTB)

fa parte della Evangelische Stiftung Volmarstein (ESV), un grande centro di riabilitazione per disabili fisici che è anche Istituto Scientifico dell'Università di Hagen. Le tre grandi aree di attività dell'FTB sono l'informazione, lo sviluppo e la prova degli ausili. Nell'ambito della ricerca e sviluppo, l'FTB si occupa di telelavoro, interazione uomo-macchina, controllo delle carrozzine, robotica della riabilitazione, comunicazione aumentativa, controllo ambientale, sistemi-casa integrati e del "design for all" a livello nazionale ed europeo. Come centro di eccellenza per il "design for all", l'FTB è un punto di riferimento nazionale ed è consulente del Governo Federale nell'ambito dell'iniziativa europea "eAccessibility". Uno dei principali campi di azione dell'FTB è l'informazione e il servizio di consulenza sugli ausili tecnologici e gli adattamenti dell'ambiente domestico per le persone disabili, gli anziani e i professionisti della riabilitazione. A tal proposito, presso l'FTB è presente una mostra permanente di ausili tecnici, compresa un'abitazione adattata, utilizzata per dimostrazioni e per brevi periodi di utilizzo da parte di persone disabili.

Forschungsinstitut
Technologie-Behindertenhilfe (FTB)
Evangelische Stiftung Volmarstein
Grundschoötteler Straße 40
58300 Wetter/Ruhr
Germania

Tel.: + 49 (0)23 35/ 96 81-0
Fax: + 49 (0)23 35/ 96 81-19
email: sekr@ftb-volmarstein.de
www.ftb-net.de





CENTRO AUSILI fa parte dell'Associazione "La Nostra Famiglia". L'Associazione è un'organizzazione non-profit, con molte sedi in Italia e all'estero e

una rete di centri di riabilitazione e ospedali per la diagnosi e il trattamento delle disabilità fisiche e psicologiche, soprattutto in età evolutiva.

Il Centro Ausili offre servizi alle persone disabili, alle loro famiglie, ai volontari, agli operatori e ai professionisti, anche se non in carico presso i centri dell'Associazione.

L'obiettivo del Centro Ausili è di fornire una consulenza specializzata alle persone disabili per aiutarle a raggiungere il massimo livello possibile di autonomia grazie a:

- l'uso di ausili tecnologici
- il miglioramento dell'accessibilità di ambienti diversi come scuola e lavoro
- l'introduzione degli ausili nei piani riabilitativi e/o scolastici
- l'uso di software per scopi riabilitativi ed educativi.

Il Centro Ausili ha un approccio multidisciplinare con professionisti di formazione diversa (ambito sociale, riabilitativo, psicoeducativo, ingegneria e progettazione).

I molti servizi e attività svolte dal Centro Ausili possono essere raggruppati in 4 grandi settori: informazione, consulenza e supporto, ricerca e formazione, progettazione e realizzazione di sistemi.

Tra i campi prioritari di interesse del Centro spiccano le Nuove Tecnologie. Il Centro Ausili è membro coordinatore della rete italiana dei centri specializzati nel campo degli ausili tecnologici (G.L.I.C.).

CENTRO AUSILI

Associazione LA NOSTRA FAMIGLIA onlus
Via Don Monza, 20
23842 Bosisio Parini (LC)
Italia

Tel.: +39 031 877 111
Fax: +39 031 877 499
email: CENTROAUSILI@BP.LNF.IT
www.emedeait/centroausili