

L'informazione su misura: considerazioni dai Centri Ausili Informatici per la Disabilità della rete GLIC

Massimo Guerreschi

* Centro Ausili – Associazione “La Nostra Famiglia”

Via Don L. Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)

** Associazione GLIC – Rete italiana centri consulenza ausili informatici

maxg@bp.lnf.it

All'interno del settore degli ausili informatici, l'estate scorsa si è verificato un fatto emblematico: la decisione governativa di rendere permanente la *Commissione interministeriale per l'impiego delle tecnologie per le categorie deboli e svantaggiate*. Possiamo sicuramente considerare questa decisione un traguardo simbolico che sancisce il riconoscimento dell'esistenza del settore.

Indubbiamente ciò è avvenuto grazie agli sforzi e alla tenacia di molti, realizzati a vari livelli ed in differenti aree di intervento. A questo proposito IDD occupa sicuramente un posto di rilievo in questa relativamente breve, ma intensa, vicenda.

Speriamo ora che la Commissione sappia riconoscere, raccogliere ed ottimizzare i risultati delle tante persone ed organismi - più o meno noti - che hanno lavorato e lavorano alacremente nel settore.

Si tratta di un settore particolare, non solo perché è giovane e quindi poco sistematizzato, ma anche perché la sua natura lo porta ad amare la vita sulle e attraverso le linee di confine.

Le sue applicazioni operative sono trasversali alle principali aree di intervento nelle problematiche della disabilità: istruzione/ educazione; riabilitazione; lavoro; assistenza.

I beneficiari diretti non sono sempre, o soltanto, le persone con disabilità, ma anche i familiari, gli assistenti ed i professionisti delle varie aree di intervento.

La proposta degli ausili tecnologici richiede inoltre la garanzia di apporti multidisciplinari, che coniughino varie competenze: tecnologiche, psicologiche, cliniche, educative, ecc...

E necessario operare in collaborazione tra differenti figure, enti, servizi, aziende.

Queste caratteristiche inquadrano la complessità degli interventi applicativi del settore e giustificano la necessità di sviluppare modelli operativi all'altezza del compito.

Da questo punto di vista risulta estremamente utile il confronto e lo studio comune tra le varie realtà impegnate nel campo.

Per questo scopo, nel 1996 è nato il GLIC – Gruppo di Lavoro Interregionale dei Centri di Consulenza Ausili Informatici per disabili – che raccoglie la gran parte dei Servizi che si dedicano espressamente e specificamente alla consulenza per l'impiego ottimale delle tecnologie al servizio delle persone con disabilità e agli operatori professionali.

In seguito ad un approfondito confronto e alla sperimentazione di un metodo di lavoro condiviso, si è arrivati alla determinazione di costituirsi in Associazione giuridicamente riconosciuta. Così, lo scorso giugno è nata l'Associazione GLIC (www.centriausili.it/).

Sul versante dell'informazione è percezione comune, all'interno del GLIC, che il nostro settore di intervento viva una situazione particolare: da un lato ha a disposizione risorse e soluzioni che spesso sono sconosciute agli utenti finali, siano essi persone con disabilità oppure professionisti del settore; dall'altro, si incontrano spesso richieste ed attese poco realistiche, conseguente ad una scarsa o scorretta cultura di base sul tema degli ausili informatici.

In generale, quindi, è necessario lavorare contemporaneamente su entrambi i fronti:

- cercare di raggiungere il maggior numero di potenziali interessati e nel momento preciso in cui hanno necessità di queste soluzioni
- aiutare a focalizzare e contestualizzare le attese e le richieste, cominciando dalla fornitura di un'informazione precisa e circostanziata.

Potremmo sintetizzare i due compiti con l'espressione "sviluppare una cultura del settore degli ausili informatici". Naturalmente ciò è strettamente legato anche ad un'efficace e diffusa azione formativa che, tuttavia, in questo momento è molto carente.

A questo punto occorre sottolineare una caratteristica peculiare del tema dell'informazione nel settore degli ausili informatici.

Gli ausili, secondo lo standard internazionale ISO 9999, a cui noi ci rifacciamo, sono strumenti primariamente rivolti all'incremento dell'autonomia della persona con disabilità e non dispositivi terapeutici. Ciò porta a concludere che nella loro individuazione non sono richieste competenze specializzate di tipo clinico. Sembrerebbe quindi che la sola chiarezza di idee e buona disponibilità di informazioni siano sufficienti all'individuazione degli ausili più adeguati alle diverse situazioni.

Occorre affermare che ciò – generalmente – non è vero. Si tratta infatti quasi sempre di operare in situazioni complesse, a causa di:

- la presenza di disabilità, che comporta la necessità di una analisi delle abilità presenti ed una loro valutazione gerarchica
- la complessità tecnologica dei prodotti
- la necessità che gli ausili siano contemporaneamente funzionali alle caratteristiche dell'utilizzatore e ai compiti da svolgere (previsti?; sperati?; possibili?)
- la necessità di una valutazione delle risorse contestuali disponibili per garantire il supporto tempestivo e mirato alla persona con disabilità che utilizza gli ausili tecnologici.

Ecco che, quindi, il possesso di informazioni risponde soltanto parzialmente alle esigenze di processo connesse alla identificazione degli ausili. Trascurando le situazioni molto semplici, la raccolta di informazioni consegna all'interessato la responsabilità dell'effettuazione delle analisi/valutazioni richieste e l'assunzione delle decisioni connesse.

L'esperienza ci insegna che frequentemente l'interessato è concentrato sull'ausilio, sul prodotto, mentre è poco consapevole degli aspetti di complessità che occorre considerare prima di giungere ad individuarlo.

Inoltre – a nostro avviso – il percorso richiede obbligatoriamente prove d'uso in situazione, per tempi possibilmente prolungati, in seguito a configurazioni specifiche dei prodotti. Aggiungiamo che spesso la soluzione è realizzata con l'uso integrato di differenti ausili, che devono essere allestiti opportunamente in un "sistema".

Le precedenti considerazioni non sminuiscono l'importanza dell'informazione, ma ne delimitano i confini: riteniamo che debba e possa aiutare gli interessati ad

immaginare nuovi percorsi di intervento o a sviluppare / integrare quelli in atto, spingendo contemporaneamente ad effettuare un più accurato esame della situazione per individuare meglio necessità e richieste.

Per questi motivi molti Centri GLIC hanno ritenuto necessario sviluppare servizi di informazione orientati a far conoscere le potenzialità delle soluzioni basate sull'impiego di ausili informatici.

Le forme di realizzazione concreta variano da Centro a Centro; grossolanamente possono essere inquadrare in tre gruppi:

- pubblicazioni digitali e cartacce
 - risultati di studi; prove d'uso; situazioni esemplificative
 - descrizioni di prodotti e soluzioni (cataloghi e banche dati; presentazione di famiglie di prodotti con illustrazione delle caratteristiche)
- esposizione di ausili
- attività di sensibilizzazione
 - partecipazione a convegni
 - incontri di aggiornamento
- organizzazione di eventi
 - visite guidate e dimostrazioni
 - mostre e convegni

(alcune esemplificazioni sono presentate durante l'esposizione)

Il mio Centro - ad esempio - ha dedicato una parte del proprio sito alla presentazione delle varie famiglie di ausili (non solo informatici) attraverso una serie di semplici schede costituite da un breve testo illustrativo corredato da immagini.

Le schede sono inserite in una classificazione funzionale ispirata alla classificazione ISO 9999, che aiuta il lettore ad orientarsi con maggiore facilità tra le varie categorie.

Le schede sono pensate per un destinatario non preparato sul tema, né tantomeno specializzato. Sono destinate persone che sentono parlare per la prima volta di un determinato prodotto e desiderano capire di cosa si tratta. (cfr. www.emedea.it/centroausili).

Il GLIC riconosce il diffuso bisogno di informazioni e attribuisce loro un ruolo rilevante all'interno dei servizi offerti dai Centri associati. Tale importanza è ben sottolineata dal fatto che l'articolo 4 dello Statuto dell'Associazione prevede che requisito irrinunciabile di un Centro ausili GLIC sia l'erogazione di prestazioni di informazione, intendendole come:

*"Risposta alle necessità di informazione su ausili, servizi, ditte, leggi, bibliografia, ...
Comporta la capacità di erogare informazioni specializzate, esaustive ed imparziali e la responsabilità sulla qualità delle stesse."*

La forma operativa dell'erogazione di informazione da parte di un Centro Ausili appartenente al GLIC non è esaurita dalle forme generiche di informazione sviluppate da alcuni Centri e richiamate in precedenza, ma si tratta della fornitura di informazioni specifiche e mirate in base alle richieste ricevute; un'informazione, per così dire, ritagliata su misura.

L'appartenenza alla rete GLIC fornisce all'attività informativa del Centro un valore aggiunto: in primo luogo il Centro riconosce le caratteristiche qualitative dell'informazione citate in precedenza.

Poi, il GLIC prevede ed incoraggia uno scambio reciproco di informazioni tra i Centri soci, in modo da promuovere la buona qualità dell'informazione all'utente finale. Questo scambio fra Centri è generalmente effettuato in forma "pubblica" all'interno della rete GLIC, così che tutti i soci possono contemporaneamente fornire e/o fruire di informazioni nuove ed aggiornate.

La stessa rete può beneficiare quindi della raccolta delle richieste che giungono ai vari Centri, per avere il polso della situazione sulle tematiche e le necessità emergenti.

Il terzo aspetto qualificante derivante dall'appartenenza al GLIC è la possibilità di indirizzare l'utente ad un Centro differente da quello a cui si è rivolto inizialmente:

- a volte perché non sapeva di avere un Centro Ausili geograficamente assai più vicino
- altre volte perché la sua richiesta riguarda tematiche sulle quali un altro Centro ha sviluppato una specifica e approfondita competenza.

L'azione di informazione del Centro è sempre accompagnata da una particolare attenzione all'orientamento del richiedente, per aiutarlo a riconoscere il momento in cui la sua richiesta informativa in realtà assume la connotazione di una vera e propria necessità di consulenza. Si viene così a realizzare un rapporto corretto tra potenzialità e limiti della fornitura di informazioni, a tutela stessa di chi ne fa richiesta.

In conclusione, ferma restando l'importanza di una corretta ed esaustiva informazione erogata dai Centri Ausili, non condizionata da interessi aziendali, è importante ribadire che l'informazione è solo uno dei passi necessari nel percorso di individuazione dell'ausilio. I Centri Ausili ritengono necessario effettuare altre prestazioni, complesse ed articolate, per giungere con successo all'individuazione "dell'ausilio giusto, al momento giusto":

- **CONSULENZA**

Relazione d'aiuto che comporta la capacità di analizzare le domande, valutare i bisogni, definire gli obiettivi e dare risposte motivate, inclusa l'indicazione di soluzioni concrete.

Comporta la capacità di effettuare valutazioni sul piano riabilitativo, educativo, contestuale e tecnologico con la presenza di una équipe pluridisciplinare, in rapporto con i servizi e le realtà di riferimento del caso.

- **SUPPORTO**

Interventi articolati e prolungati atti a supportare il percorso di introduzione e di utilizzo dell'ausilio nella reale situazione di vita.

Comporta la capacità di erogare prestazioni quali: addestramento, personalizzazione ausili e coordinamento di intervento, in rapporto con i servizi e le realtà di riferimento del caso.

- **FORMAZIONE**

Formazione e aggiornamento rivolti agli operatori professionali del mondo della disabilità (ambiti sociale, sanitario, educativo, ...) e agli utenti finali.

- **RICERCA**

Produzione di conoscenza, ricerca tecnica e metodologica in diverse discipline.