

## PREMESSA

L'Associazione "EMOZIONE DI CONOSCERE" (AEMOCON) da tempo sta mettendo in sinergia risorse (come previsto dalla legge n. 104<sup>1</sup>) per ricercare "buone pratiche" per il superamento degli handicap che i deficit propongono al fine di dare continuità alle azioni che ha messo e sta mettendo in atto con lo stretto coinvolgimento e partecipazione di Associazioni di Famiglie e Famiglie singole di bambini, ragazzi e persone adulte con deficit e/o con bisogni speciali,

L'intenzione è quella di realizzare un percorso, progetto vita, verso una vita autonoma ed indipendente particolarmente dedicato al rilevare strategie, occasioni e pratiche finalizzate al mantenimento delle competenze delle persone con deficit ed al loro potenziamento in età adulta nei contesti casa, lavoro e tempo libero.

Un percorso che basandosi su un sistema di formazione-ricerca-azione vuol coniugare gli strumenti del rigore della ricerca alla formazione, fornendo competenze e – ciò che è fondamentale – ad agire con azioni di supporto in tempi rapidi e con buone pratiche.

Tale percorso, presentandosi quale sistema di ricerca-formazione-azione, si connota con caratteristiche che propongono:

- da una parte continuità dinamica nel tempo

e

- dall'altra profilarsi da modello di riferimento "polo" – attraverso la meticolosa e rigorosa documentazione e diffusione di questa – per altre realtà che possono ispirarsi all'esperienza messa in atto.

---

<sup>1</sup> cfr.: Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in GU del 17 febbraio 1992) Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Art. 5 - Principi generali per i diritti della persona handicappata

1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi: sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca;

Inoltre in particolare:

- e) assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità;
- h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo;
- l) garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale;

Il Sistema che si vuol attuare attraverso la formula della ricerca-formazione-azione , documentando il percorso delle prassi “verso una vita autonoma ed indipendente con l’emozione di conoscere ed il desiderio di esistere” e prospettando modelli teorici, metodologici e realizzando “buone pratiche” , ha l’intenzione di far divenire l’esperienza un “polo” dove è possibile riflettere sull’approccio integrato: un “polo di ricerca” nel contesto stesso dove si è venuto a realizzare un percorso che offre la possibilità di avere riferimenti concreti, un “polo” dove si studiano, si ricercano e si trovano soluzioni applicative, protocolli sperimentati che possono essere periferizzati, costituire un riferimento rigoroso e scientifico, divenire modello per orientare altre prassi.

L’aver riferimenti valutati, verificati e documentati sicuramente offrirebbe una certa tranquillità di intervento a quelle Istituzioni, Famiglie ed Operatori che si trovano in situazioni dove non è possibile, né economicamente pensabile (in particolare con le ristrettezze economiche in atto), sperimentare rigorosamente percorsi aventi analoghe problematiche ritrovando risoluzioni applicative per il superamento degli handicap che i deficit propongono.

La ricerca e la documentazione che seguirà alla realizzazione del Centro per il Monitoraggio e Consulenza (CMC) STARS, quindi, offrirà la possibilità ad altre realtà con bisogni analoghi (ma con difficoltà economiche e materiali) di sperimentare le innovazioni, di avere le informazioni ed i supporti necessari, anche se con minimi mezzi e risorse a disposizione, per poter mettere in atto esperienze avanzate come quella che si vuol mettere in atto.

Il sistema di ricerca-formazione-azione, così pensato, collegato al Centro per il Monitoraggio e Consulenza (CMC) STARS, sarà in grado di fornire competenze integrate nelle aree delle autonomie, della socializzazione e degli apprendimenti a bambini e persone con bisogni speciali e alle loro famiglie.

## **LE TECNOLOGIE AMICHE AL SERVIZIO DELL’INTEGRAZIONE VERSO UNA VITA AUTONOMA ED INDIPENDENTE CON IL DESIDERIO DI ESISTERE**

**Il Centro per il Monitoraggio e Consulenza “STARS” (Sistemi Tecnologici per le Autonomie e le Relazioni Sociali).**

Il Centro per il Monitoraggio e Consulenza, denominato “STARS” (Sistemi Tecnologici per le Autonomie e le Relazioni Sociali) sarà organizzato secondo i criteri della “ricerca-formazione-azione”.

La “ricerca-azione”, estremamente valida sul piano scientifico ed operativo, caratterizzerebbe il Centro secondo alcune fondamentali particolarità:

- estrema rigerosità scientifica,
- plasticità e modificabilità in itinerario,
- sistema di intervento in rete inter e multidisciplinare,
- sistema capace di determinare e far evolvere sinergie inter istituzionali durature nel tempo,
- verifiche e valutazioni di efficienza ed efficacia permanenti,

- implicazione attiva sia degli utenti che degli operatori con condivisione progettuale e di responsabilità,
- Mettere in grado sia le persone con deficit, sia le famiglie che gli operatori del territorio nel saper utilizzare le moderne tecnologie anche nell'ambito dell'informatica sia per utilizzare il sistema in rete sia per utilizzare software ed hardware facilitanti gli apprendimenti e le autonomie,
- documentazione per la divulgazione e la disseminazione delle buone prassi.

Il Centro STARS nasce con la finalità di costruire nel tempo, mettendoli in rete in un apposito sito, progetti e buone prassi direttamente usufruibili finalizzati a fornire, a distanza, consulenze sia alle famiglie che agli insegnanti che agli operatori della riabilitazione.

Le famiglie, le scuole, potranno essere collegati (inizialmente in un numero ridotto per sperimentare e calibrare il Progetto) tra loro grazie al Centro "STARS" il quale fornirà, tra le altre cose, un servizio di consulenza attraverso webcam grazie al quale le famiglie, le scuole, gli operatori e le stesse persone con deficit, potranno richiedere supporti in tempo reale in quanto la rete internet e le nuove tecnologie offrono la possibilità di osservazione in diretta delle problematiche da superare in diretta anche a distanza.

Il progetto potrà prevedere quindi la possibilità di un permanente monitoraggio delle problematiche a distanza offrendo la possibilità di organizzare gli indispensabili interventi in presenza.

Il Centro STARS costituirà anche una sorta di "ausilioteca" sempre consultabile determinando sia un mettere a disposizione un vasto archivio di prodotti software scaricabili, sia la possibilità di far utilizzare all'utenza tali software con il supporto di una consulenza virtuale sempre presenza.

Volta per volta le problematiche espresse nell'ambito della didattica e dello sviluppo degli apprendimenti da parte delle famiglie, degli insegnanti, degli educatori potranno ricevere risposte e consulenze da parte degli esperti attraverso un sistema integrato che prevederà:

- 1) collegamento video telefonico
- 2) collegamento internet tramite web cam
- 3) collegamento tramite telefono fisso e mobile
- 4) sostegni in presenza.

I collegamenti sia tramite tecnologie di alta specializzazione che di uso comune avranno come possibilità complementare il poter usufruire di operatori-mediatori in presenza in quelle necessità in cui sia la mediazione tecnologica che quella della persona necessitano di affiancamento forte sul piano relazionale ed affettivo.

Il progetto, che si potrebbe anche denominare "la regia delle mediazioni" si organizzerà quale un sistema permanentemente in dinamismo capace di interconnettersi con le utenze sia di persona che tramite strumenti tecnologici sia altamente sofisticati che di uso comune.

Inoltre il sistema potrà essere in grado di gestire a distanza<sup>2</sup>, per quei casi in cui la mobilità della persona con deficit è compromessa:

- apertura – chiusura finestra
- controllo video citofono
- controllo luoghi a rischio, quali fornelli, cucine...
- controllo sanitario
- ...

Nell'ambito del Progetto STARS si stanno già prendendo contatti con diverse ditte che hanno realizzato e/o stanno realizzando strumenti per la sicurezza e per il monitoraggio di persone che, avendo dei deficit, necessitano di tutele in presenza e, una volta fatte acquisire le competenze per vivere in autonomia ed indipendenza, monitoraggi a distanza essendo le loro patologie permanenti.

In particolare le nuove tecnologie elettroniche, mobili, trattandosi di progetti per la vita autonoma ed indipendente, possono servire per interagire monitorando a distanza i comportamenti delle persone con deficit in situazioni nuove, impreviste e/o con rischi.

Un monitoraggio a distanza quindi:

- sia quale possibilità attiva ed intenzionale della Persona con deficit di richiedere aiuto per risolvere un problema imprevisto o di cui non se ne hanno le competenze per poterlo fare in piena autonomia,
- sia la possibilità di monitorare a distanza (da un gruppo di esperti "Centro per il Monitoraggio e Consulenza") anche indipendentemente dall'intenzione della Persona con deficit.

Vi sarà inoltre la possibilità di dotare la persona di apparecchiature mobili fine di:

- intervenire in tempi rapidi e reali per orientare e sostenere la persona di fronte al superamento delle problematiche che man mano le si presentiranno (l'intervento orienterà la persona con deficit stessa oppure l'Operatore, gli Insegnanti, la Famiglia che si trovano con lei),
- continuare anche a distanza a monitorare raccogliendo dati per la ricerca nel quotidiano sui casi (il poter monitorare, nel giorno per giorno e memorizzare i percorsi, gli interventi, le problematiche, le ipotesi efficaci, gli errori,... con facilità dato l'utilizzo di supporti elettronici geolocalizzanti e memorizzanti i percorsi)<sup>3</sup>.

Alcuni esempi:

---

<sup>2</sup> In particolare per i sistemi di gestione automatica dell'abitazione saranno implicati colleghi dell'Università di Trento per la loro esperienza circa la DOMOTICA.

<sup>3</sup> Si pensa per l'organizzazione del Centro per il Monitoraggio e Consulenza (CMC) STARS ad un prodotto o ad un insieme di prodotti mobili:

- con cui si possa effettuare sia la geolocalizzazione della persona (con possibilità di registrarne le mappe dei suoi movimenti tramite internet in mappe aggiornate e memorizzate giornalmente),
- con cui si possa vedere/ascoltare cosa sta facendo ed in che modo mette in atto le competenze fatte acquisire in particolare di fronte alle situazioni nuove, alle incognite, agli imprevisti,
- con cui si possa valutare nel tempo l'autonoma ed indipendente capacità di autocura (cfr.:Chronic,Care, Model)

- il poter rilevare in qualsiasi momento dove si trovano i ragazzi e nel contempo registrare la loro capacità di allargare il territorio in cui si muovono sia materialmente che concettualmente e progettualmente;
- il poter rilevare in che modo sanno utilizzare le competenze relazionali, comunicative, linguistiche per superare problemi ... e valutare quali invece sono i blocchi che hanno;
- il poter testare a distanza sia le metodologie utilizzate sul piano della Pedagogia Speciale sia il ragazzo stesso al fine di riorientare, correggere e potenziare gli ambiti di intervento nel percorso di ricerca-formazione-azione per il superamento degli handicap che i deficit propongono;
- L'aver una rubrica organizzata con numeri con un solo tasto che fa apparire con il nominativo del destinatario della telefonata la sua foto in uscita ed avere lo stesso sistema anche in entrata al ricevimento della chiamata per avere una facilitazione comunicativa semplice ed efficace;
- ...

Si pensa quindi ad un complesso sistema di strumenti che, in mobilità, ausilino la ricerca nel recupero di dati permettendo un monitoraggio per acquisire dati nel loro fluire. Un'acquisizione dati che immessi nel sistema della ricerca possono supportare, nel trovare risposte al fine di elevare la qualità di vita attraverso uno studio nel durante, il vivere quotidiano in contesti e situazioni che comprendono casa, scuola, tempo libero e lavoro.

Una possibilità strumentale in mobilità che ausilierebbe la ricerca sul superamento degli handicap che i deficit propongono permettendo di correggere e riorientare le pratiche durante lo svolgersi stesso degli avvenimenti fornendo flessibilità alle ipotesi di intervento per raffinare i percorsi per il potenziamento cognitivo ed affettivo della persona con deficit.

Un'estrema agilità possibile in mobilità ed a distanza al fine di rilevare quei contesti, quelle prassi, quelle circostanze più utili allo sviluppo dei potenziali cognitivi ed affettivi per condurre la persona con deficit verso una vita autonoma ed indipendente.

Tali supporti elettronici, nell'ambito della ricerca, permetteranno, ritornando in momenti più lontani da quelli dell'intervento immediato, di riflettere su di un grande numero di eventi potendo analizzare le problematiche con un maggior numero di variabili e di costanti.

Il Centro STARS sarà organizzato quindi come una sorta di "call center" di alta qualità con personale esperto e con interventi improntati secondo lo stile della ricerca-formazione-azione, proponendo scenari estremamente adeguati agli orientamenti delineati in

particolare dalle leggi 104-/92<sup>4</sup> e 4/2004 (legge Stanca)<sup>5</sup> in quanto sarà caratterizzato dalle finalità di mettere in rete diverse famiglie e diverse persone con deficit con un “laboratorio-regia-esperto” che permanentemente e in tempo reale analizzerà le problematiche presentate dalle famiglie, dagli operatori e dalle persone con deficit del territorio fornendo e/o mettendo in studio informazioni e/o risoluzioni operative ai problemi presentati.

In particolare il “laboratorio-regia-esperto” del Centro per il Monitoraggio e Consulenza STARS fornirà risposte attraverso la progettazione di buone prassi finalizzate al potenziamento delle competenze ed al superamento degli handicap che i deficit propongono attraverso ausili facilitanti e mediatori. Ausili facilitanti che utilizzeranno, con un affiancamento di mediatori esperti, in particolare, strumenti dell’elettronica e dell’informatica.

Il “laboratorio-regia-esperto” sarà costantemente in collegamento, per la supervisione scientifica, in particolare tramite internet, con l’Insegnamento di Pedagogia Speciale e Didattica dell’Integrazione. Prenderà e produrrà inoltre contatti con Ausilioteche, Centri Scientifici di alta qualificazione quali Università, nazionali ed internazionali, allo scopo di ricercare risposte all’avanguardia ed adeguate per il superamento degli handicap che i deficit propongono.

## **LE COMPETENZE DEGLI OPERATORI DEL CENTRO PER IL MONITORAGGIO E CONSULENZA STARS**

Le tecnologie utilizzate nel Centro STARS dovranno necessariamente essere inserite nella dimensione della “ricerca-azione” in Pedagogia Speciale per poter essere correttamente utilizzate ai fini stessi del Centro. Difatti tecnologie avanzate senza un progetto che le utilizzi in modo adeguato a specifici deficit e alle originalità della persona con deficit e della sua famiglia rischiano di fallire e/o addirittura produrre danno.

Le tecnologie verranno immesse quindi in una progettualità adeguata, rigorosa, monitorizzata nell’ambito specialistico della Pedagogia Speciale e della Didattica dell’Integrazione altrimenti la loro potenza rischierebbe di produrre condizioni inadeguate.

A tal proposito gli operatori-mediatori-esperti che lavoreranno al Centro STARS necessiteranno di previa apposita specialistica formazione sia sul piano tecnico che in particolare sul piano della Pedagogia Speciale e Didattica dell’Integrazione e per questo si metterà in atto, dopo un’apposita selezione attitudinale e curriculare, un percorso

---

<sup>4</sup>cfr.: Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in GU del 17 febbraio 1992) Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Art. 5 - Principi generali per i diritti della persona handicappata -

1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell’autonomia e la realizzazione dell’integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi:

sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca;

<sup>5</sup> LEGGE 9 gennaio 2004, n.4 Disposizioni per favorire l’accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici.

formativo di “Alta Qualificazione” per far divenire tali operatori: *Progettisti Specializzati per Sistemi Tecnologici e Relazionali per l’Integrazione Verso una Vita Autonoma ed Indipendente*.

Queste figure dovranno essere altamente qualificate:

- 1) per saper usare strategie e tattiche mediatrici sul piano relazionale,
- 2) per saper progettare sistemi per l’utilizzo di tecnologie elettroniche ed informatiche per il superamento delle difficoltà di apprendimento e di insegnamento attraverso mediazioni facilitanti.

Il Corso, che sarà realizzato in collaborazione con Docenti universitari e di Esperti nel settore dell’integrazione/inclusione nazionali ed internazionali, fornirà competenze tali da saper formare sia le persone con deficit, che le loro famiglie e altri operatori nel saper utilizzare le moderne tecnologie anche nell’ambito dell’informatica.

Il Corso di Alta Formazione avrà quindi due ambiti focali:

- A) quello della formazione tecnico-informatica che utilizzerà per lo più competenze locali (questo per avere dei riferimenti per le consulenze e assistenze tecniche e tecnologiche sul territorio a portata di mano),
- B) quello della Pedagogia Speciale con docenti ed esperti in prevalenza dell’Università di Bologna (questo per utilizzare le esperienze di contatti e ricerca internazionale di integrazione-inclusione di Pedagogia Speciale di oltre trent’anni).