

Convegno dell'Istituto Superiore di Sanità

Tecnologie per la fragilità e la disabilità

Roma, 21 e 22 maggio 2018

(di Giuseppina Castellano)

Per la prima volta nella storia di Isaac Italy l'Associazione è stata invitata ufficialmente ad un evento di grandissima rilevanza scientifica, culturale e per le politiche sociali che dovrebbero essere di conseguenza derivanti.

Una rassegna di relatori, scienziati, ricercatori, di grande prestigio e di grande esperienza sui molteplici aspetti della condizione di disabilità.

Isaac Italy era presente con gli interventi di:

dott. Fabrizio Corradi, membro del Comitato Scientifico di Isaac Italy, Direttore Didattico del Master in CAA presso la LUMSA di Roma; Direttore Didattico del Corso di Alta Specializzazione sulle Tecnologie Assistive (Consorzio Humanitas- LUMSA); Responsabile dell'Ausilioteca dell'Istituto Vaccari

dott.ssa Arianna Felicetti, Consigliere Nazionale di Isaac Italy e Consigliere Nazionale di OR.SA. (Organizzazione Sindrome di Angelman)

dott.ssa Giuseppina Castellano, Vicepresidente di Isaac Italy e Direttore Didattico del Master in CAA presso la LUMSA di Roma; Direttore Didattico del Corso di Alta Specializzazione sulle Tecnologie Assistive (Consorzio Humanitas- LUMSA)

Tre interventi qualificanti per i Principi e Prassi di CAA perché centrati sui seguenti temi:

- L'essenza della CAA (relazione e partecipazione)
- Il Modello ATA Process (Tecnologie Assistive)
- Il Modello della Partecipazione

L'obiettivo del Convegno era la costruzione e l'implementazione della rete di relazioni tra ricerca, discipline scientifiche, clinica e vita quotidiana delle persone con disabilità: la dimensione della complessità in cui si trova quotidianamente ogni persona vive per lavoro o per condizioni di vita, proprie o di un proprio familiare.

Non si trattava di presentare relazioni per comporre una sorta di inventario o di repertorio di tecnologie e di ausili: si trattava di dare con le proprie relazioni un contributo all'intento degli organizzatori che vogliono costruire quel framework transdisciplinare indispensabile per il progresso di sistemi complessi:

1. sistemi di cura
2. sistemi di care
3. sistemi di ricerca
4. sistemi delle politiche sociali ed economiche tra cui le aziende e le start up
5. sistemi di formazione con tutte le criticità della confusione tra divulgazione e formazione professionale sulla CAA e sulle Tecnologie Assistive

Se considerassimo uno di questi sistemi separato da tutti gli altri commetteremmo un gravissimo errore: la segregazione delle discipline, un atteggiamento che ci fa tornare alla parcellizzazione del sapere, all'atomizzazione dell'essere umano ridotto a un insieme di caratteristiche, il cui funzionamento adattivo ogni disciplina legge con il proprio linguaggio scientifico. Una visione dell'UOMO che nulla ha a che vedere con l'ICF e, a ben guardare, non ha nulla a che vedere con gli orizzonti di nessuna disciplina scientifica. Due elementi infatti accomunavano gran parte degli interventi:

1. la variabilità umana che è impossibile non affrontare nella chiave della complessità

2. la compliance che tanto a che vedere con la capacità e occasione di scegliere

Siamo quindi di fronte alla possibilità di sviluppare un nuovo paradigma per la tecnologia assistiva e forse un nuovo paradigma per la ricerca tecnologica e scientifica: partendo dall'analisi del bisogno, condurre un processo condiviso per individuare le opzioni di scelta sulle cure, sul care, sulle tecnologie utili e responsive ai bisogni, agli interessi, alle limitazioni e ai desideri non solo della persona con disabilità, ma di tutti i suoi partner, costruendo cioè un nuovo punto di equilibrio, un'entropia positiva, intersistemica, cioè tra quei sistemi che governano la nostra vita, come individui e come comunità umana.

In questo cammino ciascuno è chiamato a fare la propria parte, senz'altro con le proprie specificità: le famiglie, le persone con disabilità, i servizi, gli operatori, i formatori, i ricercatori. Il metodo non può che essere quello di "fare mente comune" per sviluppare un approccio nuovo, condiviso ed efficace.

Ogni sistema trarrebbe vantaggio se abbandonasse le proprie tentazioni riduzionistiche, se abbandonasse la tentazione di parcellizzare, silenziare la complessità che è alla base della vita comune. Per noi che ci occupiamo di comunicazione e CAA la difficoltà più grande è proprio nel far comprendere e nel rendere consapevoli le persone (tutte) della rilevanza dell'intersoggettività, della relazione tra IO e TU, nel continuo oscillare tra appartenenza e individuazione che sono i poli in cui si gioca tutta la nostra vita, indipendentemente dalle condizioni di fragilità e di funzionamento adattivo.

Ogni sistema trarrebbe vantaggio dall'educazione alla RESILIENZA come elemento di trasformazione del sé: solo questa caratteristica ci può convincere ad usare sistemi alternativi, tecnologie che sembrano a volte ancora invasive, sperimentali. La resilienza come *fattore personale* nel senso dell'ICF va letteralmente insegnata, soprattutto attraverso l'azione di supporto che svolgono associazioni e famiglie; va accompagnata e coltivata nei sistemi di cura e di care; va compresa nei progetti di ricerca.

Non c'è condivisione senza resilienza, ma non c'è ricerca e progresso senza pensiero critico. I nostri servizi, i nostri sistemi formativi, sono troppo "piatti", preoccupati soprattutto dell'efficienza, perdono facilmente di vista l'implementazione delle capacità umane. Le nostre politiche socio economiche sono più che mai riduzionistiche: non è solo un problema di risorse, ma di mancanza di una *visione*, di un rifiuto alla permeabilità di discipline che sembrano distanti dalla pianificazione economica ma che invece sono fondamentali per guidare un progetto di ricerca e soprattutto un processo decisionale, per esempio istituzionale.

L'Istituto Superiore di Sanità è una grande istituzione storica del nostro Paese, vi hanno operato quattro premi Nobel; avrebbe tutte le potenzialità per guidare questa trasformazione profonda ormai indispensabile.

Possiamo dire ormai che la via è aperta, lo è anche per Isaac Italy, finalmente, e senz'altro con entusiasmo possiamo mettere a disposizione tutte le intelligenze presenti nella nostra Associazione.

Il prossimo appuntamento ad ANCONA alle nostre giornate CAA-TA , a cui parteciperanno attivamente con i laboratori anche tutte le aziende italiane del settore, il 27 e 28 ottobre 2018 sarà l'evento a cui porteremo senz'altro l'Istituto Superiore di Sanità a conoscere Isaac Italy, il nostro modo di lavorare, di intendere e sviluppare TUTTE le possibilità comunicative.

Un mondo nuovo e migliore è possibile.