

DAL "PER" AL "CON" LE PERSONE CON DISABILITÀ:
DA UNA SPINTA INTERIORE AD UN PROGETTO
INTERNAZIONALE

di Renzo Andrich

1. La mia storia

Mi chiamo Renzo Andrich, sono ingegnere e da quasi quarant'anni lavoro come ricercatore, nel campo delle tecnologie al servizio delle persone con disabilità.

In Italia normalmente usiamo la parola "ausili" per indicare queste tecnologie, questi strumenti tecnici che sostengono l'autonomia e facilitano l'assistenza delle persone della disabilità nelle varie attività della vita quotidiana: dalla mobilità alla comunicazione, dalla cura del proprio corpo alla cura della casa, dalla partecipazione alle attività scolastiche all'inserimento nel lavoro, dall'accesso all'informazione alla cultura, allo sport, eccetera.

Ai tempi in cui muovevo i miei primi passi in questo campo, verso la fine degli anni 70, il mondo della disabilità era ritenuto una questione socio-sanitaria e pertanto era dominato quasi esclusivamente da operatori sanitari e sociali: da poco iniziava a interessarsi del settore anche la scuola, visto il recente avvio dell'inserimento scolastico di persone con disabilità nel '77 in Italia.

Precedentemente, da studente, ero entrato in contatto con questo mondo facendo volontariato in varie associazioni locali e nazionali, riconoscendo rapidamente le varie problematiche che lo caratterizzavano. Esistevano allora, addirittura, tensioni e competizioni tra le diverse associazioni, volte ad ottenere spazi e risorse in un'opinione pubblica scarsamente sensibile.

A quel tempo ero stato affascinato dall'idea che, più che allargare spazi per il proprio gruppo, fosse importante cercare la collaborazione con gli altri per costruire assieme comunità unite, nelle quali tutti i problemi potessero ricomporsi e trovare una soluzione armoniosa. Per questo scopo, con altri volontari e appartenenti a vari movimenti, mi dedicai a costruire sinergie, comitati di coordinamento e così via. Nel tempo, tuttavia affiorò un'altra "divisione" che mi appariva inopportuna: per costruire *assieme* una società migliore, si lavorava prevalentemente *"per"* le persone con disabilità, non *"con"* loro.

Quando venne il momento delle mie scelte professionali, perciò, maturai la convinzione che il mio lavoro dovesse essere a servizio della disabilità e, pertanto, quando seppi che la Fondazione Don Gnocchi [1] – una grande organizzazione presente in molte regioni d'Italia che si occupa di assistenza, cura e riabilitazione – aveva avviato a Milano un progetto di ricerca nel campo delle tecnologie per la disabilità, decisi di prenderne parte.

2. La tecnologia a servizio della persona per il raggiungimento della sua autonomia

Quello con la Fondazioni Don Gnocchi fu un incontro per me decisivo. Lavorando a questo progetto iniziai a toccare con mano che le tecnologie per la disabilità erano una chiave fondamentale per sbloccare la "molla" che c'è dentro ogni persona, quella molla che chiamiamo "autonomia" e che consente di essere protagonista della propria vita. Con i miei collaboratori, nel lavoro quotidiano a contatto con i nostri utenti di ogni età e con ogni disabilità, imparammo nel tempo che la scelta di un ausilio è un lavoro fatto non *"per"* la persona con disabilità, ma *"con"* la persona con disabilità: un lavoro interdisciplinare, di partnership, nel quale tutti, ossia i professionisti, la persona con disabilità, i familiari e/o caregiver sono componenti del team. In questo team, come avviene nelle grandi squadre di calcio,

se si collabora insieme e si persegue sinergicamente lo stesso obiettivo, si riesce a “fare goal”, nel senso anglosassone del termine, si riesce cioè a raggiungere lo scopo che è l'autonomia.

Su questi concetti negli anni abbiamo costruito metodologie, protocolli clinici, strumenti di lavoro, corsi di formazione, ricerche, sperimentazioni, manuali e pubblicazioni. Il tutto per contribuire a fare in modo che gli ausili vengano considerati parte essenziale di ogni intervento riabilitativo, assistenziale, d'inserimento scolastico, lavorativo, ecc. per fare in modo che il potenziale enorme della tecnologia venga messo a frutto per il bene della persona, per la sua qualità di vita e per le sue relazioni [2].

Nella rete della Fondazione Don Gnocchi, per esempio, abbiamo attivato servizi specializzati per valutare gli ausili giusti per ogni utente, chiamati SIVA (Servizi Informazione e Valutazione Ausili), e a monte di questi servizi un Portale Internet, chiamato anch'esso SIVA, con il quale comunichiamo informazioni complete e costantemente aggiornate sugli ausili disponibili sul mercato [3].

Nel tempo anche altre organizzazioni italiane hanno dato vita a servizi specializzati sugli ausili, uniti in una rete nazionale denominata GLIC [4].

In queste evoluzioni l'approccio di partnership tra operatore e utente non è mai venuto meno: anzi, è rimasto la pietra miliare della metodologia SIVA. Per esempio, nel valutare se a distanza di tempo gli ausili proposti abbiano davvero esercitato l'atteso effetto positivo sulla vita della persona e sulla sua rete primaria (famiglia, caregiver, rete di sostegno ecc.) abbiamo messo a punto scale di misura centrate sugli obiettivi di vita espressi dalla persona stessa. Un esempio è la scala denominata IPPA (Individual Prioritized Problem Assessment) [5]: la sua somministrazione richiede un colloquio/intervista tra terapeuta e utente che aiuta quest'ultimo ad esprimere le proprie aspettative e ad assegnarvi delle priorità in relazione alla loro importanza sulla base delle difficoltà che esse creano; nel tempo si monitora se gli ausili permettono effettivamente un miglioramento in questo senso. Non è facile formare i terapeuti a condurre questo tipo di colloquio, perché la loro formazione tenderebbe a dare risposte predeterminate fondate sull'ipotesi istintiva che la conoscenza della situazione clinica significhi anche la conoscenza della persona che hanno davanti a sé. Tuttavia, una volta che l'operatore – con un valido training – è riuscito a superare questa difficoltà, si coglie la preziosità di questo colloquio, nel quale l'operatore “dona” la sua competenza professionale e l'utente “dona” la sua competenza derivante dall'esperienza personale della disabilità, e si arriva alla definizione di obiettivi condivisi sui quali a distanza di tempo potremo misurare l'*outcome* (ossia il risultato complessivo dell'intervento).

3. Il respiro internazionale

Non avremmo potuto fare questo cammino senza una stretta collaborazione con realtà di altri paesi. Un po' perché all'inizio, quarant'anni fa, il tema degli ausili era sostanzialmente ignoto in Italia e di conseguenza abbiamo dovuto imparare da altri (prevalentemente dal Nord Europa e dagli Stati Uniti), e un po' perché la ricerca scientifica e in generale lo sviluppo di nuove conoscenze è sempre un frutto collettivo dell'intelligenza distribuita su tutta l'umanità. Ogni ricercatore raccoglie i frutti di tante altre ricerche, aggiunge il suo mattoncino, gli altri fanno lo stesso e in questo modo la conoscenza cresce e si diffonde. Se ci si pensa bene, è un fenomeno fantastico, dove siamo davvero tutti interdipendenti a livello planetario e gioiamo assieme dei progressi altrui perché subito diventano anche nostri.

Nella mia specifica esperienza, il grande catalizzatore che ci ha permesso questa crescita è stato l'Unione Europea, che ha creato grandi spazi d'investimento nei suoi programmi di ricerca, innovazione e scambio di “buone prassi”. Senza questi progetti molto del lavoro fatto sia da noi sia dai nostri partner esteri sarebbe stato davvero impossibile. L'Europa è anche uno spazio multiculturale unico dove confrontare idee, modelli d'intervento, politiche, concetti che proprio dalla sperimentazione in contesti diversi crescono in solidità e chiarezza. Uno dei

progetti che ha particolarmente coinvolto il mio team è la rete EASTIN (*The Global Assistive Technology Information Network* ossia Rete Mondiale di Informazione sugli Ausili) [6]. Grazie ad essa siamo riusciti a stabilire una collaborazione permanente tra i Centri di riferimento nel settore, inizialmente dei Paesi dell'Unione Europea e ora, gradualmente, da tutto il mondo. Il frutto "tecnologico" di questa rete è un Portale Internet che funziona in tutte le lingue dei partner e che mette insieme, con meccanismi informatici avanzati, l'informazione contenuta nei vari siti web nazionali sugli ausili per metterla a disposizione ovunque a chi ha bisogno di trovare soluzioni tecniche a un determinato problema di una determinata persona con disabilità.

Questo passaggio dall'ambito nazionale a quello europeo e a quello mondiale – potremmo dire questa "globalizzazione positiva" – ci permette oggi di collaborare attivamente con l'ufficio di Ginevra dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che ha recentemente lanciato un programma strategico nel campo delle "tecnologie assistive" (così vengono chiamati in ambito internazionale gli ausili) denominato GATE (*Global Collaboration on Assistive Technologies* ossia Collaborazione Globale sugli Ausili) [7]. Uno dei primi risultati di questo programma è stata la pubblicazione - nel 2016 - della "Lista dei 50 Ausili Essenziali", ossia la lista delle cinquanta tipologie di ausilio assolutamente necessarie per un paese e delle quali ogni Stato (anche dei paesi in via di sviluppo) deve garantire la disponibilità per i propri cittadini bisognosi [8]. Questa tipologia di traguardi dà occasione di apprezzare l'importanza dell'esistenza di organismi come l'OMS, ove si sperimenta concretamente la speranza di realizzare un mondo più unito.

4. L'assistenza sostenibile e l'autonomia come obiettivi dell'utilizzo di ausili

Un'ultima considerazione prima di concludere. Finora abbiamo parlato di autonomia, vita indipendente, partecipazione nella società, ma esistono anche tante persone che vivono situazioni di disabilità così pesanti per le quali questi obiettivi potrebbero sembrare irraggiungibili. Nella nostra utenza incontriamo tante persone in queste situazioni, ma la tecnologia può fare la differenza anche in questi casi, se scelta e utilizzata secondo un approccio di partnership tra professionisti, utenti e caregivers. La differenza è tra un'assistenza *insostenibile*, che forza la famiglia esaurita in tutte le sue disponibilità a ricorrere a soluzioni di ospedalizzazione (che per inciso in certe zone a volte non sono nemmeno disponibili) e un'assistenza *sostenibile*, che permette alla famiglia di tenere con sé il proprio caro in condizioni di sicurezza e senza l'ansia di dover essere presenti e vigili in ogni momento. La differenza è tra una totale *dipendenza* dai caregiver e una relativa *autonomia* almeno nelle funzioni più essenziali della vita come la comunicazione, la nutrizione e la cura di sé. Anche laddove si tratti con persone nella fase terminale della propria esistenza, si può utilizzare gli ausili in modo tale da dare la massima dignità possibile. Questo termine, *dignità*, è una stella polare che penso debba sempre orientare la nostra valutazione dell'intervento.

Collaborare quotidianamente con persone con disabilità e progettare ausili mi ha insegnato che a volte ci si scontra con dei limiti che la scienza non sa ancora superare e forse non supererà mai: in questi casi è fondamentale sapere che non è tutto finito, anzi, è il momento di accogliere il limite, di riscoprire nuove dimensioni nella vita. Negli ultimi decenni la nostra società si è in un certo senso illusa di poter risolvere ogni problema con l'onnipotenza della scienza e della tecnologia. Occorre oggi rimettere i piedi per terra e riprendere consapevolezza che il limite è parte essenziale della nostra natura umana, che è sempre presente nella nostra quotidianità, che è ciò che, se pienamente compreso, ci aiuta a ritrovare il senso profondo della nostra esistenza.

Vorrei concludere consigliando di uscire dall'equivoco di quello strano termine "persone diversamente abili", spesso usato perché all'apparenza rispettoso, ma in realtà discriminatorio, privo di alcun significato scientifico, oggi rifiutato

dalle stesse associazioni delle persone con disabilità e a mio parere contrario alla logica di reciprocità che ispira quanto detto finora. Non si tratta, infatti, di pensare che queste persone debbano fare cose diverse dagli altri per via delle loro "diverse abilità". Si tratta invece di consentire, in un ambiente abilitante e ove necessario con l'ausilio di opportuni strumenti ben fatti e ben scelti, di fare le stesse cose degli altri; di partecipare a pieno titolo nella vita della società; di frequentare la scuola di propria scelta; di cercare un lavoro corrispondente ai propri talenti e alla propria passione; di scegliere se vivere indipendentemente, se stare con la famiglia, se mettere su una propria famiglia.

Non a caso la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità suggerisce già nel suo titolo la terminologia corretta: *persona con disabilità*, mettendo in rilievo che la disabilità non è un attributo intrinseco della persona, bensì una *situazione* che nasce dall'incontro con le barriere (architettoniche, organizzative, culturali ecc...) della società [9].

Con questo scopo devono avvenire i nostri interventi professionali e con questo scopo deve progredire la tecnologia negli anni: superare barriere, dare libertà, essere strumento di relazione o, in altre parole, essere al servizio dell'autonomia, del mezzo con cui essa possa essere protagonista della propria vita e della società.

[1] <https://www.dongnocchi.it/>

[2] Andrich R: Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 2005.
<http://portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-451>

[3] <http://www.portale.siva.it/>

[4] <https://www.centriausili.it/>

[5] <http://www.portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-103>

[6] <http://www.eastin.eu/>

[7] <https://www.who.int/disabilities/technology/gate/en/>

[8] <http://www.portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-463>

[9] <https://www.disabili.com/images/pdf/convenzione-onu-disabili.pdf>