

Premessa dei curatori

Questo libro è il frutto di una collaborazione scientifica e di un sincero rapporto di amicizia, nato nel 2001, che si è progressivamente consolidato nel tempo. La collaborazione prende avvio con la creazione, presso la Facoltà di Psicologia della Sapienza – Università di Roma, del primo corso di Psicotecnologie che si sia tenuto in Italia. Questo corso intendeva coniugare molteplici tematiche, mettendo insieme, da un lato, argomenti di tipo tecnologico ed ergonomico, e dall'altro, problematiche concernenti la psicologia della riabilitazione, con il progetto di formare psicologi competenti nell'ambito delle tecnologie assistive. Il corso, creato da Stefano Federici, si è rivolto a centinaia di studenti italiani, i quali per otto anni si sono avvicinati alla Sapienza – Università di Roma. Il termine *psicotecnologie*, con il significato adottato e introdotto nell'ambito della psicologia della riabilitazione da Federici, suonò inizialmente come un neologismo. In effetti, l'obiettivo del corso era quello di integrare aspetti ergonomici e tecnologici, intesi in senso più generale, con quelli più specifici dell'ergonomia cognitiva, riletti altresì nell'ottica del modello biopsicosociale di disabilità, onde formare psicologi con competenze sia in ambito psicologico sia tecnologico e che fossero in grado di condurre un utente alla consapevolezza dei propri bisogni. Solo così, infatti, sarebbe stato possibile per l'utente ricercare e reperire un prodotto tecnologico che non solo risultasse soddisfacente per la propria persona, ma fosse anche in grado di aiutarlo nel processo di integrazione all'interno del suo contesto socio-ambientale: è così che può realizzarsi un effettivo superamento o neutralizzazione delle barriere sociali. Lo psicotecnologo, dunque, avrebbe dovuto possedere quelle competenze professionali spendibili nei centri ausili, che proprio alla fine dello scorso millennio hanno iniziato a caratterizzarsi come centri autonomi di valutazione e assegnazione di tecnologie per la disabilità e la vita indipendente.

La difficoltà maggiore è stata quella di riuscire a integrare modelli teorici di carattere più tecnologico-ingegneristico, non dissimili in qualche modo da certe modellizzazioni del funzionamento cognitivo che tendono a generalizzare e idealizzare l'individuo, con il modello biopsicosociale di disabilità. L'approccio ergonomico alla tecnologia, sia di tipo ingegneristico sia di tipo cognitivo, infatti, tende spesso a trascurare il carattere emotivo, motivazionale e sociale dell'esperienza dell'utente, così che non prende in considerazione proprio i fattori che sono quasi sempre quelli di maggior incidenza nel successo nell'uso di una particolare tecnologia assistiva.

La scoperta, da parte di Federici, del modello *Matching Person & Technology* di Marcia Scherer è stata, come dire, la chiave di volta per la quadratura del cerchio. Si è così configurato un modello che ha saputo combinare le esigenze della persona disabile con le tecnologie assistive centrato sull'utente e il suo contesto, senza trascurare le caratteristiche funzionali ed ergonomiche dell'ausilio. Si era trovata, cioè, la risposta a quella fatidica domanda che lo psicotecnologo era solito rivolgersi, volta a volta, a ricercare un'effettiva integrazione delle sue conoscenze. Come lo stesso Federici amava ripetere nelle sue lezioni romane, "questo corso avrebbe potuto chiamarsi anche "Matching Person & Technology dal punto di vista dello psicologo".

La collaborazione tra la Sapienza – Università di Roma e l'Institute for Matching Person & Technology ha prodotto decine di tesi di laurea e diverse tesi dottorali concernenti l'applicazione e la validazione del modello e degli strumenti del *Matching Person & Technology* o inerenti al profilo professionale e al ruolo dello psicologo nel processo di valutazione e assegnazione ausili. Alcuni di quegli studenti sono oggi ricercatori e professionisti di successo nell'ambito delle psicotecnologie e molti di coloro che hanno preso parte alla stesura dei capitoli di questo libro provengono da quella esperienza di studio e di ricerca.

Tuttavia, la collaborazione e l'amicizia tra Marcia e Stefano non ha portato soltanto alla condivisione di idee e progetti di ricerca, ma ha creato un network scientifico tra studiosi italiani, americani e di altre nazioni, i quali hanno costituito quella comunità scientifica che ha permesso una così nutrita partecipazione di autori nella stesura di questo lavoro.

Lasciate ora, a noi curatori, la possibilità di rispondere al perché di questo libro, che certo non vuole essere né la storia di questa rete di rapporti scientifici, seppure la presuppone, né una nostra biografia. Questo manuale vuole essere per noi una sfida, e cioè sviluppare un modello ideale internazionale dei processi di valutazione di tecnologie assistive che raccolga i più recenti sviluppi scientifici nell'ambito della valutazione e assegnazione di ausili per un risultato che, se raggiunto, rappresenterebbe un autentico successo: il benessere della persona disabile. Questo modello, pertanto, intende esprimere in forma essenziale e idealizzata un processo di valutazione condotto in un centro ausili, giacché esso fornisce quegli strumenti per la valutazione e quelle competenze professionali che potremmo anche definire "psicotencologiche".

Ovviamente, proprio per il fatto che parliamo di "sfida", lasciamo trasparire la nostra consapevolezza dei problemi e dei limiti di un modello internazionale ideale. Uno dei problemi aperti, per esempio, è la difficoltà, già più volte incontrata, di definire le caratteristiche di un centro ausili. È difficile, infatti, modellizzare il processo di un centro ausili che tenga conto della straordinaria varietà di sistemi locali e nazionali riguardanti l'assistenza sanitaria e sociale, pubblica e privata: tale varietà non può non influenzare, in diverso modo, le caratteristiche specifiche che sono richieste a un centro. Inoltre, la differente natura del centro ausili rende problematica la stessa definizione dell'individuo che se ne serve: utente, paziente, cliente, consumatore? L'utente (per comodità usiamo questa definizione, un po' più generica delle altre) di un centro ausili potrebbe essere un paziente di un medico (fisiatra) che opera in un sistema nazionale di assistenza sanitaria e che lo invia a una struttura specializzata, il centro ausili appunto, per una valutazione più approfondita di un particolare ausilio.

Tale valutazione può avvenire o in forma gratuita, qualora il centro si collochi all'interno di un servizio pubblico, oppure sborsando denaro, qualora il centro rientri in un sistema sanitario privato. Lo stesso prodotto scelto da, o assegnato all'utente può essere venduto direttamente dal centro ausili oppure, in alternativa, la fornitura dell'ausilio può avvenire successivamente a opera di altre strutture, esterne e indipendenti dal centro ausili.

Questi sono soltanto alcuni dei problemi che saranno discussi dagli autori di questo manuale. Verranno, infatti, affrontati anche temi che risultano ancora più problematici dal punto di vista scientifico, e ci riferiamo a quelli che sono intrinsecamente connessi alla progettazione di un modello internazionale. Ebbene, proprio per la difficoltà di trovare una sintesi adeguata ed efficace tra i diversi modelli proposti dai singoli sistemi nazionali di salute pubblica e assistenza sociale, la comunità scientifica si sta confrontando sulla modellizzazione di processi di assegnazione, che dovranno essere sempre più individualizzati sia nel rispetto delle diversità sociali e culturali dell'utenza, sia per il necessario adeguamento del funzionamento di un centro ausili al sistema sanitario locale. Tuttavia, è da rilevare che questa particolarizzazione dei modelli va a scontrarsi con alcune tendenze che sono volte a favorire, invece, la loro globalizzazione (per esempio, ciò avviene tanto nelle politiche socio-sanitarie della Comunità Europea quanto in quelle dell'Organizzazione Mondiale della Sanità), e ciò in ragione del fatto che, in un'ottica globalizzata, non solo è possibile avvantaggiarsi delle esperienze e dei *know-how* di modelli di successo, ma altresì viene offerta la possibilità, condividendo modelli e criteri di valutazione, di condividere anche dati, essenziali alla ricerca scientifica, alla pianificazione e alla valutazione di modelli di intervento pubblico nonché alla qualità dei servizi.

Un obiettivo che ci siamo imposti nella stesura di questo progetto è stato quello di circoscrivere gli argomenti trattati, cercando di legittimare la scelta compiuta. Infatti, il nostro intento non si riduceva alla produzione di un testo teorico, volto a elaborare un ideale modello di processo di valutazione, ma includeva l'ambizione di indicare fin da subito uno strumento operativo, che fosse capace sia di delineare lo spazio specifico di applicabilità del modello, sia di indicare le caratteristiche fondamentali di un centro ausili, gli strumenti di cui equipaggiarsi per una corretta valutazione e i profili delle figure professionali che dovrebbero agire all'interno del centro. Inoltre, ci sembrava indispensabile confrontare il nostro modello internazionale ideale dei *processi di valutazione delle tecnologie assistive* con alcune delle più avanzate tecnologie nell'ambito della riabilitazione e del supporto per una vita indipendente. Tuttavia, eravamo ben consapevoli che una descrizione dettagliata di tutti gli strumenti di valutazione utili in un centro ausili, una presentazione di tutte le possibili figure professionali che dovrebbero agire all'interno di e in collaborazione con un centro ausili, nonché una rassegna dei più aggiornati prodotti tecnologici per la riabilitazione e la vita indipendente avrebbero richiesto lo spazio di un'enciclopedia e non quello, decisamente più operativo, di un manuale. Pertanto, e questo potrebbe essere letto tanto come un limite quanto come un vantaggio di questo libro, abbiamo scelto, per ciascuna delle tre aree tematiche indicate – gli strumenti della valutazione, gli esperti della valutazione in un centro ausili e le nuove tecnologie –, gli aspetti che allo stato attuale dell'arte abbiamo giudicato come più rappresentativi o innovativi. Abbiamo

così non solo individuato, per ciascun argomento, gli studiosi più esperti invitandoli a scrivere su di esso, ma anche, là dove possibile, abbiamo fatto in modo che ciascun capitolo fosse scritto a più mani, concertato, per una visione quanto più possibile interculturale, espressione cioè di diverse aree geografiche e culturali. Per questa ragione, il lettore non dovrà di certo stupirsi se non troverà citate alcune figure professionali, fra quelle che un tale manuale avrebbe potuto trattare. In tal modo, si è cercato di dare maggiore rilievo alla definizione della nuova figura professionale dello psicotecnologo e della sua formazione curricolare o alla figura dell'esperto nei disturbi del linguaggio, per la rilevanza che oggi hanno nelle politiche comunitarie internazionali le diverse forme di disabilità legate alle disfunzioni del linguaggio.

Infine, vogliamo ribadire che questo manuale non ha inteso modellizzare il processo di valutazione delle tecnologie assistive come frutto di una mera astrazione accademica, ma ha voluto soprattutto confrontarsi con la ricerca applicata del modello stesso. Questo non soltanto perché la riflessione teorica degli autori dei capitoli e degli stessi curatori del manuale emergesse da una ricerca sperimentale applicata alla riabilitazione e all'assegnazione di tecnologie assistive, ma anche per una più specifica iniziativa di applicazione del modello del processo di valutazione delle tecnologie assistive in un particolare centro ausili.

Grazie alla collaborazione scientifica e clinica, al supporto economico e operativo dell'Ausilioteca, dell'Istituto Leonarda Vaccari – che a sua volta è parte della Rete Italiana dei Centri di Consulenza sugli Ausili Informatici ed Elettronici e di collaborazioni internazionali con l'Institute for Matching Person & Technology e con la Columbia University, con i quali condivide i principi che sottostanno al processo di valutazione di tecnologie assistive –, è stato possibile individuare il modello di valutazione che abbiamo proposto in questo manuale e che, è giusto qui dirlo, è già operativo nell'Ausilioteca dell'Istituto Leonarda Vaccari. Questo centro ausili offre un servizio di consulenza e supporto sugli ausili tecnologici e informatici per la comunicazione, l'apprendimento e l'autonomia di tipo non commerciale e il servizio è gratuito per l'utenza che vi accede tramite il Servizio Sanitario Nazionale italiano. Diversi progetti scientifici patrocinati dall'Istituto sono in corso presso il centro ausili per verificare non solo i vantaggi dell'applicazione sistematica degli strumenti del *Matching Person & Technology* in un processo di valutazione, ma anche nell'applicazione dell'intero modello del processo di valutazione di tecnologie assistive. Alcuni risultati saranno presentati e discussi nei capitoli di questo libro.

Un ringraziamento sincero va agli autori dei capitoli che hanno accolto con entusiasmo e senso critico il nostro modello, arricchendo in molte sue parti il progetto iniziale del presente lavoro e dandogli così un respiro ampio, aggiornato e credibile. Un grazie particolare va anche all'editrice Taylor & Francis, che fin da subito ha promosso il progetto con competenza, sostenendo il lungo lavoro di stesura e revisione dell'opera. Ancora, un grazie speciale va ai molti revisori (*peer reviewers*) dei capitoli, che hanno svolto un lavoro generoso e preziosissimo, quali garanti della scientificità e validità del contributo di ciascun autore nonché rappresentanti della comunità scientifica internazionale del settore.