

Licia Sbattella

Disabilità e ricerca avanzata: il sapere tecnologico alla prova dell'umano

Disability and advanced research. Technological know-how and humankind: a testing challenge

L'incontro con la ferita del corpo o della mente, propria o altrui, lascia sempre una traccia. Spesso sollecita interrogativi dolorosi, drammatici e solo parzialmente dipendenti dalla gravità della menomazione, dall'eziologia o dal suo riflesso sociale. Talvolta porta alla triste constatazione della limitatezza dei contesti e delle relazioni che abitiamo. Quasi sempre, però, e in modo del tutto inatteso, motiva e genera slancio: mette in moto il corpo, la mente, i contesti e le relazioni in modo inedito e parzialmente sconosciuto.

Chi ha vissuto direttamente o indirettamente situazioni di difficoltà, sa che non basta mai limitarsi a valorizzare le risorse residue, a compensare e ad aggiustare. Non basta neppure limitarsi a misurare o a comprendere. Spesso è inadeguato persino semplificare, ridurre, spezzettare, scomporre ... per poi organizzarsi meglio. Le situazioni di disabilità mettono sempre a dura prova chi pensa "di potersi limitare a...", chi non investe le migliori risorse del proprio corpo e della propria mente. È come se le situazioni di disabilità costringessero, ad una duplice e vitale dinamica: ancorano il pensiero

When one encounters damage to the body or to the mind, either one's own or that of others, a mark is invariably left. Often it raises painful and striking questions which are only partially dependent on the gravity of the damage, its aetiology or its social repercussions. Occasionally such an encounter leads to the sad realisation of the limitations of the contexts in which we live and our relationships. However, it almost always, and in ways which are totally unexpected, gives rise to a sudden momentum: a setting in motion of the body, mind, contexts and relationships in new ways which are only partially understood.

Whoever has lived through a difficult situation, whether directly or indirectly, knows that making the most of one's residual resources to compensate and adjust is simply never enough. Nor is it enough to merely try to assess or understand. Attempting to simplify, reduce, break down, split things up...with a view to better organising oneself - will not suffice either. Disability is a situation that will undoubtedly severely try those who do not invest all their human resources, body and mind, and just think "all I need do is..." It is as if disability constrained one to live a double and essential dynamic: one's thoughts must be firmly rooted in reality and yet at the same time must be engaged in a constant seeking out of broader and unpredictable dimensions, times, contexts and relationships.

Elegance and intricacy permeate the tools, methods, models and techniques on which our research work is constantly focused. Finding oneself incapacitated and in an arduous situation concentrates the human mind and lends impetus to techniques. The question uppermost in our minds when deciding upon these presentations was: what role do we play?

A view of the person in their entirety and in their context

The research studies we are presenting here have been conducted at the Politecnico for over three years: some have already been completed, while some are still ongoing.

They have been grouped in such a way as to suggest a global view of the person and the contexts they bring to light.

Any systematic medical classification has been

al reale ma lo obbligano contemporaneamente alla costante esplorazione di dimensioni, tempi, contesti e relazioni allargati e non scontati.

Raffinatezza e complessità abitano gli strumenti, le metodologie, i modelli e le tecniche oggetto costante del nostro lavoro di ricerca. L'umano, ferito e messo alla prova, ancora il pensiero e dà slancio alla tecnica. Ecco allora l'interrogativo che ha guidato la raccolta degli interventi che vi proponiamo: in che modo questo avviene nel nostro ateneo?

Uno sguardo alla persona nella sua globalità e ai contesti che essa vive

Le ricerche presentate sono attive nell'ateneo da più di tre anni: alcune si sono già concluse, altre sono ancora in corso. Vi vengono proposte tramite raggruppamenti che suggeriscono uno sguardo globale alla persona e ai contesti che essa valorizza. Si è volutamente evitato il ricorso a una classificazione nosografica che inevitabilmente avrebbe ridotto la persona al suo tratto in difficoltà.

Ecco allora le sezioni: *abitare, apprendere e comunicare, curare e diagnosticare, analizzare e censire*. Ci sono sezioni più ricche e altre meno.

Forse alcuni ambiti si prestano maggiormente alle metodologie che meglio padroneggiamo, ma sicuramente alcune lacune potranno essere felicemente colmate da future ricerche e progetti. Proprio in questa sede è bene sottolineare l'importanza di tutte le dimensioni suggerite.

La naturale valorizzazione delle dimensioni cliniche e riabilitative non deve far trascurare i vantaggi ottenibili dall'applicazione dell'innovazione modellistico-progettuale e scientifico-tecnologica alle diverse dimensioni di una vita piena.

A riprova di questo sottolineiamo il ruolo che hanno avuto negli ultimi anni alcune tra le ricerche descritte nella sezione *apprendere e comunicare* per l'offerta (da parte del MultiChancePoliTeam) di servizi innovativi agli studenti in situazione di disabilità che frequentano l'Ateneo.

Multimodalità e multicanalità, apprendimento e comunicazione

Nelle sezioni dedicate all'impiego di tecnologie abilitanti per il miglioramento della vita quotidiana, per l'apprendimento e la comunicazione emergono

1.
Paul Klee, Labirinto distrutto,
1939, 346.
Paul Klee, Destroyed labyrinth,
1939, 346.



deliberately avoided. This would have otherwise identified the person with their “difficult feature”. These then are the sections: living, learning and communicating, diagnosing and treating, analysing and assessing. Some sections are more detailed than others. It may be that the methods in which we have most expertise are more suited to certain environments, but undoubtedly future research and projects will be able to close some of the gaps. It is important to emphasize the value we place on each and every aspect of the work we present here. The natural emphasis placed on the clinical and rehabilitation aspects of our work should by no means imply any neglect of the advantages that innovative design models and scientific and technological developments bring to the various aspects of a full life.

As confirmation of this, we would emphasise the role played in recent years by some of our research initiatives described in the learning and communicating section regarding services (provided on behalf of the MultiChancePoliTeam) for students with disabilities attending the Politecnico.

le metodologie volte all'impiego di multimodalità e multicanalità e l'attenzione al design innovativo non solo per le situazioni di disabilità motoria e sensoriale ma anche per le situazioni di difficoltà cognitiva e relazionale legate a quadri congeniti o acquisiti.

Realtà virtuali, arricchimento dei contesti con robot autonomi, modalità innovative di interfacciamento con il mondo informatico (con particolare riferimento all'uso del gesto, della voce, delle immagini e dei biosegnali), rivisitazione dei processi cognitivi e comunicativi con particolare attenzione al livello di astrazione e alla salvaguardia della complessità espressiva e della minimalità. Ma anche design a servizio della progettazione di artefatti di uso comune o attenzione all'accessibilità ambientale, abitativa, culturale e lavorativa.

Cura, riabilitazione e diagnosi

Le sezioni dedicate al miglioramento delle attività diagnostiche e terapeutiche prestano particolare attenzione:

- alla riabilitazione bio-meccanica, all'analisi tridimensionale e multifattoriale della postura e del movimento e alla progettazione e validazione di arti artificiali;
 - alla cura e alla riabilitazione neurologica (con neuroprotesi e stimolazione neuromuscolare o tramite esoscheletro per l'apprendimento di nuove strategie);
 - alla creazione e riparazione di tessuti danneggiati e alla progettazione di materiali e dispositivi biomedici;
 - al telerilevamento e al monitoraggio non invasivo, all'analisi e all'integrazione di dati e immagini.
- Anche gli interventi di queste sezioni presentano una particolare attenzione per la messa a punto di procedure e metodologie di verifica dell'impatto e dei risultati connessi all'adozione delle strategie proposte.

Analizzare e censire

A supporto della creazione di modelli integrati di indagine, erogazione e valutazione di servizi abilitanti vengono riportate alcune indagini relative all'inserimento di persone in situazione di disabilità nel mondo del lavoro, analisi del bisogno e valutazioni relative ai sistemi di assistenza presenti sul territorio.

Multimodality and multichannelling, learning and communication

The sections devoted to enabling technologies for the improvement of day to day living, learning and communication also describe methods directed towards multimodality and multichannelling.

Attention is also centred on innovative design - not just in the area of motor and sensory disabilities, but also in that of cognitive and relationship difficulties arising from congenital or acquired conditions.

Virtual reality, context enhancement via autonomous robots, innovative means of interfacing with IT systems (with particular reference to the use of gesture, voice, images and biosignals), reassessment of cognitive and communicative processes with particular emphasis on the level of abstraction and the safeguarding of expressive complexity and of minimalism.

In addition to this, research is conducted into design for commonly used artefacts and environmental, cultural, home and work accessibility.

Treatment, rehabilitation and diagnosis

The sections dedicated to the improvement of diagnostic and therapeutic activities particularly focus on: biomechanical rehabilitation, three-dimensional and multifactorial posture and movement analysis, and the design and validation of artificial limbs; neurological treatment and rehabilitation (with neuroprostheses and neuromuscular stimulation or via an exoskeleton for the learning of new strategies); the creation and repair of damaged tissues and the design of biomedical materials and devices; non-invasive remote sensing and monitoring, analysis and integration of data and images. The presentations in these sections also pay particular attention to the establishment of assessment procedures and methods regarding the impact and results of the proposed strategies.

Analysing and assessing

Integrated models of investigation, delivery and evaluation of enabling services are supported by several studies, reported here, regarding the placement of people with disabilities in the working environment, needs analyses and assessments with respect to national care systems.

Problemi aperti

Gli studi presentati evidenziano alcune urgenze. Prima fra tutte, la necessità di coinvolgere in modo continuativo un numero significativo di enti e competenze differenti in vista della creazione di reti abilitanti, terapeutiche e riabilitative. Articolate ma al tempo stesso ben integrate.

In secondo luogo la messa a punto di metodologie e processi in grado di garantire l'integrazione delle fasi di ricerca e progettazione di soluzioni innovative con le successive fasi di erogazione sul territorio. A questo proposito è importante sottolineare che le soluzioni innovative possono avere ricadute di qualità rapide e accessibili in termini economici solo in presenza di attente politiche no-profit volte ad esempio al rilascio di licenze aperte e royalty-free o di brevetti che tengano conto della necessità di creare prodotti accessibili anche a fronte di un limitato mercato. Particolarmente significativa risulta, infine, l'attenzione alle procedure di verifica dei risultati ottenuti e percepiti in termini di qualità della vita, di miglioramento delle condizioni di salute e di integrazione e flessibilità sociale e istituzionale.

Prestigio e responsabilità

All'apprezzamento per quanto censito e descritto si uniscono l'auspicio di un incremento delle ricerche e dei progetti d'ateneo in questo importante e delicato settore e un'ultima osservazione. Occuparsi di contesti di disagio e di difficoltà porta spesso notevoli effetti collaterali. Sicuramente in termini di entusiasmo e di gratificazione personale e sociale ma anche rispetto alle possibilità di allargamento e crescita della ricerca stessa. Se è vero che il sapere scientifico può fare passi da gigante quando punta all'uomo, è altrettanto vero che l'attenzione all'uomo in difficoltà porta spesso a facilitazioni nel reperimento fondi e a un certo prestigio indotto. È bene però ricordare che la messa in circolo di questi effetti collaterali (in generale buoni a priori) dipende dal senso di responsabilità che essi suscitano. Da questo infatti dipendono le ricadute nella vita di ogni giorno che si riescono effettivamente a realizzare. Gli indicatori necessari per la valutazione di quest'ultimo aspetto sono di facile identificazione: riguardano tutti l'effettivo benessere di quell'umano messo alla prova di cui si diceva all'inizio.

Open questions

These research studies highlight certain urgent matters. First of all is the necessity to constantly involve a significant number of authoritative bodies and specialised centres with the aim of creating enabling, therapeutic and rehabilitative networks which are independently organised and yet at the same time well integrated. Secondly, there is a need to establish methods and processes able to ensure the integration of planning and research of innovative solutions and subsequent service delivery at a national level. It is therefore important to emphasise that innovative solutions can have consequences in terms of rapid quality and financial accessibility only by means of a careful non-profit policy, aiming for example at issuing open and royalty-free licences or patents taking into account the need to create products which are accessible even to a limited market. In conclusion, of particular significance are procedures to assess the results obtained and perceived in terms of quality of life, improvement of health conditions and social and institutional integration and flexibility.

Prestige and responsibility

The appreciation of all that which has been evaluated and described so far should be joined to the hope for constant development of research and projects carried out at the Politecnico in this important and sensitive field. A final observation is in order: working in the context of disability and difficulty often leads to considerable side effects not only in terms of enthusiasm and personal and social gratification, but also in terms of expansion and development of research itself. If it is true that scientific knowledge can make gigantic strides when aimed towards the human being, it is equally true that a focus on the human in difficulty often facilitates funding and fosters a certain prestige. We should, however, remember that such side effects (which are generally good in themselves) depend on the sense of responsibility they engender, which leads to consequences that can be implemented in our daily lives. It is easy to identify the necessary indicators for assessing this latter aspect: they all regard the act of human striving towards well-being when facing a testing challenge.