

Il Portale Internet SIVA sulle tecnologie per la disabilità: un nuovo strumento di informazione per operatori e utenti

Renzo Andrich

SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Milano
Via A. Capecelatro, 66 – 20148 Milano
sivamilano@dongnocchi.it

Roberto Da Dalt

Pro Juventute Don Carlo Gnocchi Servizi, Milano
Via A. Capecelatro, 66 – 20148 Milano
sivamilano@dongnocchi.it

Daniela Zanchetta

SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
Viale Settimio Severo, 65 - 10193 Torino
sivatorino@dongnocchi.it

Riassunto

Il portale SIVA (www.welfare.gov.it/siva) – promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e realizzato dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus – è un sistema completo ed interattivo di informazione e orientamento sulle tecnologie per l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Oltre a recensire sistematicamente gli ausili presenti sul mercato, mette a disposizione un vasto corredo di conoscenze scientifiche e di esperienze nel settore che guida all'individuazione della soluzione più adatta per ogni singolo caso.

1. Introduzione

Con il termine *ausili* si usano indicare quegli strumenti tecnici utili a superare i concreti problemi quotidiani posti dalla disabilità, quelle tecnologie che aiutano a vivere, muoversi, comunicare, lavorare, studiare, partecipare in prima persona alla vita della società. Le tecnologie oggi non mancano. Il problema è conoscerle, disporre di informazioni complete, aggiornate, affidabili per poter trovare la soluzione più appropriata ad ogni specifico problema.

Nell'ambito delle iniziative per l'Anno Europeo delle Persone con Disabilità, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha voluto venire incontro a questa grande esigenza di informazione da parte delle persone disabili, delle persone anziane, delle loro famiglie e degli operatori del settore, dando vita ad un *Portale Internet* dedicato alle tecnologie per l'autonomia, la qualità della vita e l'integrazione sociale. Per la sua realizzazione, il Ministero si è avvalso di un'organizzazione di indiscussa competenza nel settore, la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, che da 50 anni opera sulle frontiere più avanzate dell'assistenza, della riabilitazione, dell'integrazione sociale e della promozione umana delle persone con disabilità, e che con il suo servizio SIVA (Servizio Informazione e Valutazione Ausili) rappresenta da più di vent'anni un punto di riferimento a livello nazionale e internazionale per la ricerca, la consulenza e l'informazione nel campo degli ausili.

Il Portale contiene non solo informazione sui prodotti, ma anche esperienze d'uso di ausili, studi e ricerche, strumenti di lavoro, consigli e orientamenti ecc...: in sostanza, un ampio corredo di conoscenze utili ad utenti ed operatori per orientarsi nell'individuazione, scelta e valutazione delle tecnologie che possono dare risposta a specifiche problematiche legate alla disabilità.

2. A chi è rivolto il Portale

Tecnologie al servizio dell' **autonomia**, tecnologie a supporto delle proprie esigenze quotidiane di **assistenza**, tecnologie per migliorare la **sicurezza**, il **comfort**, la **qualità di vita** della persona con disabilità e della propria famiglia, tecnologie per consentire un produttivo **inserimento** nelle realtà **scolastiche** e **lavorative**, tecnologie per facilitare la **piena partecipazione** della persona con disabilità nella società: ecco le parole chiave di questo portale che offre informazione, guida, orientamento, formazione e una serie di servizi a tutti coloro che desiderano approfondire questo mondo.

Innanzitutto, agli **utilizzatori** finali di queste tecnologie: persone in età avanzata, persone con disabilità, ma anche familiari, operatori di assistenza, volontari che ruotano attorno alla persona disabile.

Il portale guarda a questo mondo anche dalla prospettiva degli **operatori** dei servizi sanitari, dei servizi sociali, del mondo della riabilitazione e dell'educazione: medici, terapisti, insegnanti, tecnici di protesi, ortesi e ausili, funzionari pubblici coinvolti nel processo di fornitura di ausili.

Una terza prospettiva che il portale cerca di soddisfare è quella degli **studiosi**, sia operatori o utenti interessati ad approfondire il loro livello di conoscenza scientifica di questo mondo, sia accademici e ricercatori di professione impegnati nella formazione delle varie figure professionali coinvolte o in sviluppi scientifici e tecnologici.

Una quarta prospettiva è quella delle **aziende** produttrici e fornitrici di queste tecnologie: attraverso il portale possono diffondere la conoscenza sui loro prodotti e sulle loro caratteristiche, non sotto l'aspetto della promozione commerciale (del tutto estranea agli obiettivi istituzionali del portale e per la quale le aziende hanno ben altri canali, a cominciare dai loro siti Internet) ma di quelle informazioni scientifiche, tecniche, cliniche e pratiche che facilitano l'utente e gli operatori a trovare caso per caso la soluzione più utile ed efficace ai bisogni dell'utente stesso.

Un'ultima prospettiva che la Redazione del Portale non ha voluto trascurare è quella dei "**curiosi**": attribuendo a questo termine il significato positivo di tutti coloro che, non rientrando direttamente in alcuna delle categorie precedenti desiderano farsi un'idea più approfondita di questo mondo e trarne spunti di riflessione.

3. Contenuti del Portale

Il Portale è composto fondamentalmente di due sezioni: le **Banche Dati** e i **Servizi**.

Le **Banche Dati** raccolgono in modo sistematico una vasta quantità di informazione sulle tecnologie di ausilio. Comprendono sei archivi tra loro collegati: **ausili**, **aziende**, **centri**, **idee**, **esperienze**, **biblioteca**, ciascuno dotato di sofisticate procedure interattive di ricerca che consentono ad ogni "navigatore" di trovare agevolmente le informazioni di proprio interesse caso per caso e, se desidera, di esprimere anche proprie opinioni ed esperienze rispetto agli ausili trovati.

La sezione **servizi** mette invece a disposizione del "navigatore" una serie di strumenti di aiuto nel trovare risposta ai propri quesiti, siano essi specifiche problematiche poste dalla disabilità nella vita quotidiana o più in generale l'esigenza di approfondire le proprie conoscenze in materia. Oltre al classico **forum**, i **servizi** comprendono una **guida agli ausili** (che fornisce sia istruzioni sull'uso del Portale che chiarimenti su concetti generali che orientamento specifico su come risolvere problemi legati alla scelta, prescrizione e fornitura degli ausili), un **telesportello** (che consente di inviare specifici quesiti ad un esperto via e-mail) e un'"aula scolastica" virtuale ove in determinate occasioni è possibile partecipare a **incontri online**.

Completa il portale una serie di informazioni sulla redazione del portale stesso (**chi siamo**), sul **SIVA** (il Servizio della Fondazione Don Gnocchi che assicura al portale le competenze in tema di ausili), sugli standard di **accessibilità** e usabilità adottati, sul rispetto del copyright dei contenuti e sulle responsabilità connesse al loro uso (**copyright/disclaimer**), per finire con una recensione di **link** selezionati a siti esterni di interesse nel settore e con la rubrica **esprimi il tuo parere**, attraverso la quale il navigatore potrà dare alla redazione il suo prezioso parere sulla qualità del sito e su possibili miglioramenti.

Attraverso i **link** si può entrare nei sistemi informativi di vari **partner stranieri**, con i quali la Fondazione Don Gnocchi sta collaborando a livello di scambio di informazioni, metodi e standard tecnici affinché l'informazione alle persone con disabilità e agli operatori in questo settore conosca sempre meno barriere - tecnologiche, geografiche, linguistiche - in quella prospettiva mondiale che oggi la rete Internet consente.

4. Le Banche Dati del Portale

Come si è detto, esse comprendono informazione su:

- **ausili** tecnici esistenti sul mercato
- **aziende** produttrici, distributrici e rivenditrici di ausili
- **centri** di ricerca o di informazione nel campo delle tecnologie di ausilio
- **idee** su come risolvere vari problemi pratici della vita quotidiana
- **esperienze** personali di utilizzo di ausili

Comprendono inoltre una vasta **biblioteca** di articoli, manuali, lezioni e strumenti di lavoro utili per chiunque desideri approfondire le proprie competenze nel settore, sia come utilizzatore di ausili che come operatore, progettista o ricercatore.

Le varie componenti della Banca Dati sono collegate tra loro in modo tale che, ad esempio, una volta individuato un **ausilio** si possa risalire all' **azienda** che lo ha immesso sul mercato (azienda distributrice) o ai suoi vari rivenditori; ad **esperienze**

reali in cui tale ausilio è stato utilizzato e valutato; a studi o ricerche disponibili in **biblioteca** su tale tipologia di ausilio; ad altre possibili **idee** per risolvere il problema che ha spinto alla ricerca di quell'ausilio. Oppure, che una volta trovata **un'esperienza** interessante rispetto ad un determinato problema (ad esempio, l'autonomia nell'igiene personale), si possano trovare quali **ausili** concretamente esistono sul mercato e dove reperirli.

Per effettuare ricerche in Banca Dati sono normalmente previste due modalità:

- **ricerca base**, che richiede semplicemente di inserire una o più parole relative all'argomento che si intende ricercare (ad es., se si volesse trovare un ausilio per la comunicazione si potrebbe provare con la parola "comunicatore": in risposta, il portale troverà tutti gli ausili nella cui denominazione e descrizione apparirà la parola "comunicatore")
- **ricerca avanzata**, più complessa ma più precisa nei risultati, che consente di specificare una serie di parametri cui deve soddisfare l'informazione ricercata (ad es. si potrà ricercare una "carrozzina elettronica per bambini con seduta verticalizzabile e larghezza esterna massima inferiore a 45 cm")

Nella sezione **ausili** è disponibile una terza modalità di ricerca, molto utile a chi desidera fare ricerche precise ma non abbia sufficiente dimestichezza con tutti i parametri tecnici possibili nella ricerca avanzata: si tratta della **ricerca guidata**, che consente di "navigare" attraverso la **classificazione degli ausili** per giungere all'individuazione dell'informazione desiderata.

5. Verso una rete informativa transnazionale sugli ausili

Nel lavorare al progetto e alla messa in opera del Portale SIVA, la Fondazione Don Gnocchi si è fatta promotrice di un dialogo tra le organizzazioni che gestiscono i principali sistemi di informazione oggi esistenti al mondo in tema di tecnologie di ausilio alle persone con disabilità. Dopo un intenso lavoro preparatorio, si è arrivati ad un accordo – formalizzato a Dublino nel settembre 2003 in un apposito documento (Memorandum of Understanding) – tra i seguenti partner:

- per la Spagna, il **CEAPAT** (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), organo del Ministero degli Affari Sociali che gestisce il sistema informativo "Catalogo de Ayudas Técnicas" (www.ceapat.org/)
- per la Gran Bretagna, la **Disabled Living Foundation**, che gestisce il sistema "Dlf-Data" (www.dlf.org.uk/)
- per la Danimarca e i Paesi scandinavi, il **Dansk Hjaelpemiddelinstitut**, che gestisce il sistema "Hmi-Basen" (www.hmi-basen.dk/)
- per la Germania, l'**Institut der Deutschen Wirtschaft Koeln**, con il suo sistema "Rehadat" (www.rehadat.de/)
- per l'Olanda, l'**Institute for Rehabilitation Research**, che sta per pubblicare su Internet il nuovo sistema "Hulpmiddelen Wijzer"
- per il Nordamerica, il sistema "Abledata" (www.abledata.com/) commissionato dal governo federale degli Stati Uniti.

L'accordo si propone, tra l'altro, di coordinare al meglio i rispettivi ambiti di impegno; di mettere in comune know-how ed esperienze; di sviluppare standard comuni per la raccolta e distribuzione delle informazioni; di superare le barriere linguistiche che ostacolano l'accesso dell'utente alle informazioni estere, migliorando l'accessibilità

delle informazioni alle persone disabili. Il documento stabilisce in sostanza un comune impegno a lavorare in un'ottica di rete transnazionale, sviluppando un progetto di coordinamento e integrazione europea tra tutti i sistemi informativi finalizzato all'attivazione di una rete internazionale sul tema degli ausili per l'autonomia delle persone disabili. Si punta cioè a creare uno scambio esperienze tramite internet, con l'obiettivo di raggiungere una più vasta utenza, offrendo nel contempo un servizio di qualità sempre migliore.