

I PROGETTI SIVA ED EASTIN

Fondazione Don Carlo Gnocchi

Renzo Andrich

Responsabile area di ricerca "Tecnologie Assistive"

I Portali Internet SIVA ed EASTIN sono una realizzazione della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, la più grande organizzazione privata non-profit italiana nel settore della disabilità e della riabilitazione. Con la sua rete di 29 Centri diffusa in tutta Italia che attualmente impegna oltre 5400 operatori, alla quale si sono aggiunte di recente varie iniziative all'estero di sostegno a Paesi in via di sviluppo, da più di 50 anni la Fondazione offre servizi di cura, riabilitazione, assistenza e integrazione sociale a persone di ogni età e con ogni tipo di disabilità; è inoltre fortemente impegnata nella ricerca scientifica, nell'innovazione tecnologica e nella formazione degli operatori del settore.

Per la ricerca tecnologica la Fondazione ha costituito presso il proprio IIRCCS S.Maria Nascente di Milano un apposito dipartimento (il "Polo Tecnologico"), che ha alle spalle più di 25 anni di attività di ricerca interdisciplinare su sei aree: bioingegneria applicata al sistema neuro-motorio; bioingegneria applicata al sistema cardiovascolare, ai sensori indossabili e alla telemedicina; ergonomia e medicina del lavoro; biofisica e nanomedicina; metodi avanzati per il trattamento dei segnali biologici; tecnologie assistive per la disabilità. Il progetto di cui parliamo in questo articolo afferisce a quest'ultima area.

Il dominio di conoscenza del quale si occupano i Portali SIVA [1] ed EASTIN [2] (Figura 1) riguarda infatti le tecnologie assi-

stive: ossia gli ausili tecnici che consentono alle persone con disabilità – intese in senso lato quindi anche ad esempio le persone anziane con difficoltà fisiche, visive, uditive – di vivere, muoversi, comunicare, integrarsi nella scuola e nel lavoro, partecipare nella società con maggiore autonomia.

Per intendersi con qualche esempio, tra gli ausili più tipici troviamo carrozzine, deambulatori, adattamenti di automobili, protesi di arto, posate adattate per persone con difficoltà di prensione, mobili e strumenti adattati per l'autonomia domestica, dispositivi per la gestione dell'incontinenza, periferiche informatiche quali *screen reader* (per persone cieche) o sistemi di ingrandimento (per ipovedenti) o tastiere o mouse speciali (per persone con difficoltà motorie), sistemi speciali di telecomando o guida di veicoli elettronici, strumenti tecnici per l'adattamento del posto di lavoro o per consentire la partecipazione alle attività scolastiche, e così via. Prodotti quindi diversissimi, sia ad alto che a basso contenuto tecnologico, accomunati da un'unica caratteristica: il fatto di sostenere la persona nella sua autonomia. Per la persona con disabilità il problema non è tanto l'assenza delle tecnologie necessarie: il problema è che la frammentazione del mercato degli ausili – si stima che in Europa esistano più di 40.000 tipi di ausilio, prodotti per lo più da piccole-medie imprese di nicchia – e l'elevatissima variabilità delle situazioni di disabilità, rendono



FIGURA 1 Homepage del Portale multilingue EASTIN, il portale europeo delle tecnologie assistive

spesso molto difficile individuare l'ausilio tecnico più appropriato alle specifiche esigenze individuali dell'utente.

Il progetto ha inteso colmare questa asimmetria informativa mettendo a disposizione su Internet una base di conoscenza completa nel settore a livello italiano ed europeo, funzionale a vari scopi: all'analisi dei bisogni dell'utente, alla valutazione delle soluzioni tecnologiche appropriate al suo "progetto di autonomia", alla prescrizione degli ausili fornibili attraverso il servizio sanitario nazionale, a indagini di mercato mirate alla ricerca scientifica, allo sviluppo industriale nel settore, e alle procedure pubbliche di acquisto da parte di ASL e Regioni,

Ciò avendo in mente cinque tipologie di utenza:

1. gli utenti finali, ossia le persone con disabilità e loro familiari;
2. gli operatori socio sanitari (medici, terapisti della riabilitazione ecc.);
3. le aziende produttrici e distributrici di ausili;
4. i funzionari delle ASL e delle Regioni

coinvolti nel sistema pubblico si assistenza protesica;

5. i ricercatori e i progettisti.

Scendiamo ora nei dettagli del progetto.

Il Portale SIVA (sigla che sta per Servizio Informazione a Valutazione Ausili) è il Portale Italiano degli ausili. Per la sua realizzazione è stato fondamentale il supporto iniziale del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. È composto da 6 database (Ausili, Aziende, Centri, Idee, Esperienze, Biblioteca) e da una serie di servizi interattivi (Guida agli ausili, lezioni on line, tele sportello e forum). È stato progettato in modo da consentire navigazioni personalizzate – sia in lingua italiana che inglese – rispetto ai diversi percorsi conoscitivi che caratterizzano ciascuna tipologia di utenza. Ogni percorso attraversa contemporaneamente più database in modo da fornire come risultato non solo pure informazioni sui prodotti suggeriti, ma anche tutti i criteri di valutazione (clinica, tecnologica, ambientale ecc.) che consentono una scelta appropriata.



FIGURA 2 Un momento della ricerca ausili nel Portale SIVA

Alcuni esempi possono aiutare a capirne la struttura e il funzionamento.

CASO I

Pensiamo ad un medico o ad un terapeuta della riabilitazione già esperto nel settore degli ausili che si trovi a consigliare il proprio cliente come risolvere un determinato problema, ad esempio spostarsi autonomamente a casa e a scuola. Egli avrà idee chiare sul tipo di soluzione da proporre – ad esempio una carrozzina elettronica, adatta ad un bambino, che all’occorrenza consenta di sollevarsi alla posizione eretta – e chiederà al Portale SIVA un aiuto a trovare il più velocemente possibile un ausilio che abbia queste caratteristiche. Con “ricerca guidata” egli scorrerà la classificazione fino a trovare questa tipologia di ausilio (carrozzi-

na elettronica), quindi con la “ricerca avanzata” potrà specificare che tra tutte le carrozzine elettroniche vuol vedere solo quelle progettate per bambini, e verticalizzabili. Ovviamente potrebbe specificare molte altre cose ad es. le misure posturali, ma in questo esempio accontentiamoci di queste. Il Portale trova questi ausili, per ciascuno dei quali dispone di una dettagliata scheda tecnica con tutti i dati necessari per capire se è adatto per questo specifico caso e come eventualmente personalizzarlo alle necessità dell’utente (Figura 2).

Procedendo, l’operatore potrà conoscere le aziende presso le quali esso è reperibile, e come mettersi in contatto con esse. Se conosce già questo ausilio e si è fatto delle proprie opinioni pareri sulla sua qualità tecnica, sulla sua efficacia come strumento di autonomia, o sulle indicazioni cliniche,

potrà metterle a disposizione di tutti scrivendole nell'apposito Forum; potrà leggere i pareri di altri, potrà dialogare virtualmente con utenti, colleghi, e anche con l'azienda produttrice.

Con la funzione "per saperne di più" potrà poi accedere ad altre informazioni: per esempio, filmati sul funzionamento dell'ausilio; articoli scientifici che sono stati scritti su questa tipologia di ausili; esperienze di persone con disabilità che gli hanno utilizzati. Proprio le esperienze – per lo più scritte da persone con disabilità assieme ai propri terapeuti – sono uno degli aspetti più pregnanti del Portale, in quanto ciascuna illumina sul perché e su come è stato scelto un certo ausilio, su quale modello specifico è caduta la scelta, su quanto poi questa si sia rivelata valida.

Navigando in questo modo, l'operatore fa un percorso di riflessione, di auto-formazione, di crescita. E se magari lo fa assieme al suo cliente, dialogando attorno al computer, ecco instaurarsi anche un dialogo che approda a un comuni obiettivi, ad una partnership operatore-utente (in un certo senso una "alleanza terapeutica") che è fondamentale in questo settore. Questo operatore avrà poi un'esigenza generale di tenersi aggiornato in materia. Pertanto, consulterà periodicamente gli articoli scientifici presenti sulla biblioteca del Portale; parteciperà agli Incontri On-line, vere e proprie lezioni tenute sull'aula virtuale del Portale stesso.

CASO 2

Pensiamo invece ora al caso di una persona che non abbia ancora dimestichezza con il mondo degli ausili. Per esempio una persona anziana che per l'esito di una frattura non sia più in grado di camminare come prima, e che si stia chiedendo come fare per poter essere il più possibile autonoma in casa. Nella Banca Dati

delle Idee potrà esplorare i vari ambienti della casa, e trovare ad esempio il suggerimento di un corrimano applicati alla parete, per migliorare la sicurezza del bagno. A questo punto andrà nella Banca Dati degli ausili e magari inizierà la ricerca nel modo più intuitivo, scrivendo semplicemente la parola "corrimano". Troverà tutti gli ausili che contengono la parola "corrimano", ciascuno con la sua scheda illustrativa e con immagini che aiutano a capire come esso possa essere utilizzato. Potrà poi trovare esperienze su altre persone che hanno risolto problemi simili, vedere quali altri ausili hanno utilizzato, leggere articoli semplici e sintetici su come si adatta un bagno. E man mano che ella prenderà decisioni e sperimenterà soluzioni, potrà offrire sui Forum a tutta la "comunità virtuale" propri pareri e proprie esperienze. A volte anche pareri su dettagli molto semplici sono di fondamentale importanza: scrive ad esempio un utente, nel Forum, a proposito di un certo ausilio deambulatore: "*..trovo che ha due difetti abbastanza importanti: le gomme si sgonfiano abbastanza rapidamente e il peso è eccessivo per caricarlo e scaricarlo dalla vettura...*" (solitamente, messaggi di questo tipo vengono poi inoltrate dalla Redazione del Portale alle aziende produttrici, cui il feedback dell'utente è molto utile per migliorare il loro prodotto).

Veniamo ora al portale multilingue europeo EASTIN (sigla che sta per *European Assistive Technology Information Network* ossia Rete Informativa Europea sulle Tecnologie Assistive). Esso è il risultato dell'integrazione del Portale SIVA con i Portali nazionali di altri 6 Paesi europei:

- ◆ il portale tedesco REHADAT [3], gestito dall'*Institut der deutschen Wirtschaft* di Colonia;
- ◆ il portale inglese DLF-DATA [4], gestito dalla *Disabled Living Foundation* di Londra;

- ◆ il portale danese HMI-BASEN [5], gestito dall'*Hjælpeinstituttet* (Istituto Danese per le Tecnologie Assistive) di Tåstrup;
- ◆ il portale spagnolo "Catálogo de Ayudas Técnicas" [6] gestito dal CEAPAT (Centro Statale per l'Autonomia Personale e gli Ausili Tecnici, organo del Ministero spagnolo dell'Educazione e delle Politiche Sociali);
- ◆ il portale francese HANDICAT [7], gestito dalla *Fondazione Hacavie* di Lille;
- ◆ il portale belga VLIBANK [8], gestito dal VAPH (Agenzia Statale Fiamminga per le persone con disabilità).

EASTIN non è un contenitore di informazione in sé, bensì un complesso integratore di informazioni presenti sui vari database dei partner, nativamente organizzate secondo standard diversi e per di più soggette ad evoluzioni asincrone in relazione alle esigenze dei diversi sistemi socio sanitari dei vari Paesi. Data la complessità della sfida, la realizzazione di EASTIN ha richiesto notevoli investimenti, parzialmente supportati dalla Commissione Europea con fondi del programma *eTen* (*Trans-European Telecommunication Networks*), e l'adozione di nuovi approcci tecnologici allora emergenti (*webservices server/client*).

Attualmente, attraverso EASTIN è possibile estendere la ricerca di conoscenza contemporaneamente sui tutti i Portali - nonostante ciascuno di essi sia realizzato su piattaforme tecnologiche diverse e in lingue diverse - ottenendo comunque informazioni in Italiano (oppure in un'altra lingua a scelta dell'utente) grazie ai sistemi di traduzione automatici in esso implementati e personalizzati sulla specifica materia trattata. Per le aziende del settore esso rappresenta tra l'altro un'interessante opportunità di visibilità, dato che un prodotto, una volta recensito in uno qualunque dei Portali nazionali, è immediatamente visibile a tutti gli altri nelle rispettive lingue.

Il primo rilascio del Portale SIVA è avvenuto nel 2003, di EASTIN nel 2006. Negli anni successivi sono stati effettuati vari round di

validazione rispetto alle varie tipologie di utenza, basati su *log files* (ossia monitoraggio automatico dell'utilizzo), questionari on line ed interviste dirette, per giungere attraverso vari perfezionamenti alla versione attuale.

Il progetto ha portato ad un miglioramento della qualità delle prestazioni protesiche erogate dai Centri della Fondazione Don Gnocchi, avendo messo a disposizione degli operatori uno strumento comune ed una metodologia condivisa; ha messo a disposizione delle unità operative di riabilitazione e di assistenza protesica di tutte le ASL italiane un essenziale strumento di lavoro; ha permesso soprattutto l'istituzione della rete dei Servizi SIVA, comprendente 10 servizi specialistici diffusi in varie Regioni, in grado di prendere in carico le problematiche di maggior complessità (circa 800 utenti /anno dall'interno della Fondazione e 600 dall'esterno). Il capostipite di questa rete, il SIVA di Milano, è stato recentemente integrato all'interno di un nuovo servizio innovativo, il DAT (Domotica, Ausili, Terapia Occupazionale), che propone agli utenti percorsi riabilitativi mirati alla realizzazione della massima autonomia nel proprio ambiente di vita, sfruttando le più appropriate tecnologie disponibili.

Da parte degli operatori socio sanitari, delle associazioni delle persone disabili, dalle aziende del settore e dal Servizio Sanitario Nazionale, Il Portale SIVA/EASTIN è attualmente considerato il "golden standard" nell'informazione sugli ausili in Italia. Il SIVA è l'unico sistema in grado di fornire una conoscenza a 360° in questo specifico settore, in tutte le fasi del processo che va dall'individuazione del bisogno alla soluzione del problema dell'utente. Il Portale EASTIN è l'unico sistema in grado di consentire comparazioni su base transnazionale, con importanti ricadute sulla trasparenza del mercato e sullo sviluppo della qualità dell'offerta. Quest'ultimo aspetto è stato recentemente riconosciuto dal prestigioso giornale tedesco *Financial Times Deutschland*, che ha assegnato ad EASTIN il premio Ge-

sundheitswirtschaft 2008 destinato ai progetti più innovativi nell'ambito della Sanità.

Sono in corso ulteriori progetti di sviluppo in corso, che sul Portale SIVA prevedono (per incarico del Ministero della Salute):

1. la realizzazione di un osservatorio dei prezzi di mercato degli ausili, per consentire al Ministero una determinazione oculata delle tariffe di rimborso;
2. la realizzazione di un sistema on-line di aiuto ai medici specialisti nella compilazione delle prescrizioni protesiche;
3. lo sviluppo di un sistema informatico per il Repertorio Nazionale degli Ausili che verrà istituito dal Ministero stesso, in ottemperanza alla nuova disciplina delle prestazioni protesiche stabilita dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dei quali – al momento in cui scriviamo – è attesa a breve l'emanazione.

Per quanto riguarda EASTIN è invece prevista nel tempo l'estensione del sistema ad altri Paesi, realizzando opportune interfacce per la comunicazione dei dati ed introducendo nuovi strati linguistici (con localizzazione dei rispettivi traduttori automatici) in modo da rendere il Portale fruibile da parte del massimo numero di cittadini europei.

La "vision" che la Fondazione Don Gnocchi persegue in questo progetto non si ferma però all'Europa: l'obiettivo è quello di poter un giorno integrare in un'unica rete tutti i sistemi pubblici di informazione sulle tecnologie assistive esistenti sul pianeta. Allo scopo si è fatta promotrice di un tavolo di lavoro internazionale (*International Alliance of Assistive Technology Information Providers*) [9] al quale attualmente partecipano, oltre ai già citati partner, le organizzazioni responsabili per i portali nazionali *Abledata* (Stati Uniti) [10], *Citizens Information Board* (Irlanda) [11], *Independent Living Australia* [12] e l'Istituto di Tecnologia Sociale del Ministero della Scienza e della Tecnologia brasiliano [13].

Per completare il quadro, vale la pena citare

anche un altro progetto cui la Fondazione Don Gnocchi sta lavorando che, anche se non strettamente connesso alle tecnologie assistive, ha una relazione concettuale con i Portali fin qui descritti: il progetto BUSSOLA, che si propone di realizzare un motore di ricerca specializzato su tutte le tematiche che possano avere un legame con la disabilità (legislazione/diritti, lavoro, scuola, turismo ecc.). Basato su un approccio semantico, esso condurrà l'utente a trovare sul web l'informazione più pertinente ed affidabile rispetto al problema posto (formulato attraverso parole chiave come nei normali motori di ricerca, oppure in linguaggio naturale) attraverso processi di ragionamento automatico. Mentre scriviamo, di questo progetto è stata conclusa la fase di studio di fattibilità e di analisi delle esigenze informative della potenziale utenza, ed è in corso la fase di prototipazione.

Il congresso scientifico europeo nel settore delle tecnologie assistive che, per la prima volta in Italia, si è svolto a Firenze dal 31 agosto al 3 settembre 2009, ha offerto un'importante occasione per presentare e fare il punto sugli sviluppi di questi progetti. Significativo il titolo del congresso: "*Assistive Technology from adapted equipment to inclusive environments*" ossia "tecnologie assistive: da prodotti adattati ad ambienti inclusivi". Organizzato dall'AAATE [14] (*Association for the advancement of Assistive Technology in Europe* - la più importante società scientifica europea nel campo delle tecnologie assistive), il convegno ha spaziato a 360° sulle ricerche in atto nel settore, con particolare attenzione sulle applicazioni ICT sia a livello di ausili individuali che di intelligenza distribuita nell'ambiente [15].

Concludendo, l'obiettivo generale dei progetti descritti in questo articolo è quello di mettere a disposizione degli operatori e dei cittadini sistemi di gestione della conoscenza sempre più utili ed efficaci a sostenere quegli interventi che concorrono a garantire alla persona con disabilità i propri fondamentali diritti

ti; alla vita, all'autonomia, all'autodeterminazione, alla realizzazione personale, professionale, e sociale. Diritti oggi riconosciuti universalmente dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ma che la Fondazione Don Gnocchi [16] – con il proprio motto “accanto alla vita, sempre” - ha assunto fin dalle sue origini quale propria mission.

WEBGRAFIA

- [1] <http://www.portale.siva.it>
- [2] <http://www.eastin.info>
- [3] <http://www.rehadat.de>
- [4] <http://www.dlf-data.org.uk>
- [5] <http://www.hmi-basen.dk>
- [6] <http://www.catalogo-ceapat.org>
- [7] <http://www.handicat.com>
- [8] <http://www.vlibank.be>
- [9] <http://www.ati-alliance.net>
- [10] <http://www.abledata.com>
- [11] <http://www.assistireland.ie>
- [12] <http://www.ilcaustralia.org.au>
- [13] <http://www.assistiva.org.br>
- [14] <http://www.aaate.net>
- [15] <http://www.aaate2009.eu>
- [16] <http://www.dongnocchi.it>