

I convegni di Smau 1998
Lo sviluppo tecnologico al servizio dei disabili
Fiera Milano - 24 ottobre 1998
Note informative
Convegno Smau/UGIS

PROGETTO INTERNET PER DISABILI

Alfredo Scarfone
Promotore Cooperativa solidarietà

Michele Crudele
*Centro ELIS - Educazione Lavoro Istruzione Sport
Università "Campus Bio-Medico" di Roma*

PROGETTO INTERNET PER DISABILI

Lo scenario

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità pubblicò la Classificazione Internazionale delle menomazioni, disabilità e handicap (ICIDH), scegliendo queste definizioni.

Menomazione (*impairment*): qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.

Disabilità (*disability*): qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.

Handicap: condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.

Recentemente è stata pubblicata la versione Beta-1 della ICIDH-2 (www.who.ch/programmes/mnh/mnh/ems/icidh/icidh.htm) che propone la sostituzione dei concetti di *disability* con *activity*, e di *handicap* con *participation* con uno schema diverso nelle relazioni tra loro, che sottolineano maggiormente i fattori contestuali, sia ambientali che personali.

Sempre, tuttavia, si può rilevare che alla base delle definizioni c'è il concetto di "salute" (*health*). E' opportuno rileggere perciò la definizione dell'OMS: *Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*. "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solamente l'assenza di malattia o infermità".

Ci soffermeremo più avanti sull'aspetto sociale della condizione di salute, per scoprire un'accezione più ampia di disabilità e handicap. Come è noto, handicap è parola mutuata dalle corse di cavalli. La sua etimologia risale ad un gioco, legato a scommesse, basato su estrarre qualcosa con le mani da un cappello (*hands in cap*). Per un cavallo l'handicap può indicare il peso aggiuntogli per equipararlo agli altri, per competere in parità di condizioni. Questo perché quel cavallo sarebbe avvantaggiato senza l'handicap.

Possiamo perciò affermare che in un certo senso **l'handicappato è il migliore**. Partiamo da questa constatazione un po' provocatoria e appliciamola alle persone disabili. Togliamogli l'handicap e scopriremo potenzialità inespresse. Certamente non è sempre possibile eliminare tutte le conseguenze di una condizione invalidante, ma si può far molto. Prendiamo ad esempio un tetraplegico: non può muovere buona parte del corpo ma spesso ha il cervello perfettamente funzionante. Se è dotato di strumenti che gli consentono di agire nonostante le limitazioni funzionali, può essere portato quasi alle condizioni di partenza di un normodotato. Più complesso è il caso di disabilità mentali, che non sono per ora parte del nostro progetto.

Torniamo ora al concetto di salute in relazione ai fattori sociali, ampliandone il senso. Disabile può essere definito anche chi non ha la capacità fisica di svolgere il suo ruolo nella società. Un disoccupato è in un certo modo un disabile, perché la sua "salute" non è caratterizzata da benessere. La causa della disoccupazione definisce la sua disabilità. Ad esempio, uno studente di provincia,

senza mezzi economici, non può recarsi in una grande città per ricevere formazione professionale specializzata: ha un'incapacità fisica. Un docente che si infortuna gravemente in modo da essere immobilizzato a casa e non poter più esercitare la sua professione, è menomato. Una giovane donna di un paese dell'est europeo ancora arretrato dal punto di vista tecnologico non ha la possibilità di prepararsi alla sfida professionale del terzo millennio: ha un handicap.

Sono livelli diversi, con cause di varia natura, forse risolvibili, per quanto riguarda l'inserimento o il reinserimento nel mondo del lavoro, attraverso una metodologia comune.

Il "Progetto Internet per i disabili"

Il progetto "*A Social Enterprise through the Internet: enhance occupational opportunities of physically disabled people through the setting up, via the Internet, of a Virtual Community at European Level*", nato nell'ambito dell'*Internet Initiative* promossa da Hewlett Packard, è condotto dal Centro ELIS con la finalità di proporre alcune soluzioni al problema del lavoro dei disabili.

L'ELIS (Educazione, Lavoro, Istruzione, Sport), seguendo le sue finalità istituzionali prioritarie di formazione della gioventù lavoratrice, ha focalizzato l'attenzione negli ultimi anni sulle nuove tecnologie dell'informazione, in quanto foriere di una forte richiesta di personale specializzato a tutti i livelli. Dal 1964 ad oggi l'evoluzione delle attività dell'ELIS ha portato a un ampliamento del raggio d'azione, esteso a Paesi in via di sviluppo (ELIS è anche ONG) e alla formazione di adulti, per l'aggiornamento professionale: ma il nuovo passo che si appresta a compiere è quello della formazione a distanza. L'obiettivo è poter raggiungere anche coloro che, per motivi diversi, non possono spostarsi a Roma o negli altri centri coordinati dall'ELIS in Italia e all'estero. Si tratta ad esempio di giovani donne in maternità o con figli piccoli (che non vogliono rinunciare all'importantissimo ruolo di formatori in casa), giovani lavoratori che non possono seguire i ritmi abituali di docenza tradizionale, persone colpite da invalidità fisiche mentre completavano gli studi. L'elenco può allungarsi molto, ovviamente.

L'obiettivo è la formazione al lavoro: non solo esercitare un'attività di tipo intellettuale per combattere la noia della forzata inattività, ma arrivare a un lavoro retribuito, svolto forse in luoghi e in situazioni diverse da quelle abituali. Qui la tecnologia aiuta, soprattutto per quanto riguarda il superamento delle distanze: possiamo chiamarlo telelavoro o *distance learning* se l'atteggiamento è rispettivamente di fornitore o di utente di servizi.

Su questi due fronti l'ELIS sta lavorando coinvolgendo molti *leader* nel settore dell'*Information and Communication Technology*: RAI, Telecom Italia, HP, Finsiel, Stream e altre aziende contribuiscono intensamente alle attività didattiche e di formazione professionale dell'ELIS.

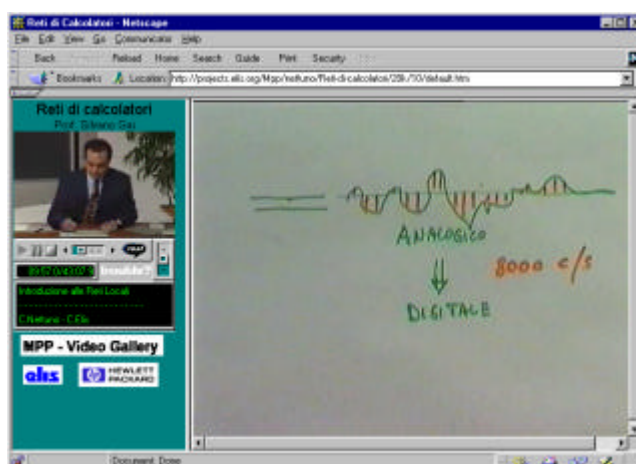
La prima fase: la formazione a distanza

La prima fase in atto è la formazione sulle tecnologie multimediali. Il corso Linguaggi & Tecnologie Multimediali è nato tre anni fa in una riunione nella sede di RAI International. Dopo un primo biennio di formazione per 28 giovani

neodiplomati del centro-sud, conclusosi con la collocazione immediata di tutti coloro che avevano già assolto il servizio militare, si è ampliato a una modalità *distance learning*.

In questi giorni sono iniziate le lezioni, abitualmente trasmesse in diretta *streaming video* su Internet oppure, se richiedono la dimostrazione di un *software*, utilizzando strumenti di collaborazione. E' quindi possibile per chiunque sia iscritto al corso - che è gratuito ma a numero chiuso per ovvi motivi di dimensionamento delle risorse - seguire le lezioni da casa propria in diretta oppure in differita sulla Mediateca-ELIS (<http://mediateca.elis.org>) potendo cercare informazioni anche all'interno dei filmati delle lezioni. Basta un computer multimediale e una connessione a Internet.

Per la Mediateca-ELIS è stata sviluppata una metodologia di produzione rapida, facile ed economica di filmati video (Multimedia Production Process, <http://projects.elis.org/mpp>) che consente di utilizzare un semplice modem a 28.8Kbps per seguire una lezione videoregistrata. La figura riprende il tipico aspetto di una lezione del Consorzio Nettuno, disponibile sul sito MPP.



Con gli attuali costi telefonici, che possono scendere sotto il mezzo EURO l'ora, diventa abbordabile l'accesso a Internet per questo scopo. Oltre che nel sito citato, dettagli del sistema MPP sono reperibili negli atti dei convegni AICA 97 e AICA 98.

La Mediateca-ELIS si sta alimentando delle lezioni in svolgimento e di alcune svolte negli scorsi anni. E' in studio un accordo con il Consorzio NETTUNO per la conversione di tutto il patrimonio di videocassette dei Diplomi Universitari a distanza nel formato MPP per costituire un *server* dedicato a questo scopo. E' evidente il beneficio di un *juke-box* di corsi rispetto al *broadcasting* televisivo che, sia pur nettamente ampliato con la nascita del canale satellitare dedicato al Consorzio NETTUNO, richiede sempre l'attesa della trasmissione desiderata. E' stata anche realizzata una versione su CD del materiale video: in 600 Mbytes si riesce a fornire un intero corso di 40 lezioni, che costituisce un notevole risparmio di spazio e costo rispetto alle 20 videocassette attuali. Un altro vantaggio della versione in formato MPP è anche quella di poter stampare i lucidi, i grafici o i disegni mostrati dal docente.

Risulta evidente che la nascita di uno strumento così versatile amplia notevolmente le possibilità di formazione di un disabile, soprattutto se si tratta di persona che non può muoversi da casa o dall'ospedale: in questo caso basta un computer portatile e una connessione telefonica, senza dover coinvolgere le delicate strutture sanitarie per organizzare sale di lezione. Nella misura in cui la Mediateca si arricchisce di materiali didattici, aumenta il ventaglio di professioni che si aprono ai disabili.

En passant vale la pena di citare un'esperienza "al contrario" fatta tra l'ELIS e il Policlinico Universitario "Campus Bio-Medico" di Roma. Un docente dell'ELIS è stato ricoverato per un tempo abbastanza lungo a causa di una seria frattura alla gamba. Per rendergli la permanenza più interessante abbiamo organizzato una lezione in videoconferenza ISDN dalla sua stanza di degenza alla scuola. Gli alunni hanno così ascoltato una lezione di elettronica del loro professore, con interesse e con profitto. Anche questo è un modo di superare una disabilità, sia pur temporanea. Siamo stati indubbiamente avvantaggiati dalla disponibilità delle strutture ospedaliere (portare la linea ISDN al letto del paziente, installare il PC multimediale e la telecamera) e siamo consapevoli che ciò non è sempre possibile. Anche per questo motivo la nostra attenzione è focalizzata su strumenti che consentano facile accesso da qualsiasi parte del mondo con attrezzature non specifiche.

La seconda fase: il lavoro a distanza

La seconda fase, dopo la formazione, è l'impiego. Nel settore ICT e multimediale si assiste a una buona richiesta da parte di aziende medie e piccole. Ma per i disabili non è così facile impiegarsi in tali aziende, nonostante le agevolazioni legali. Inoltre non sempre la capacità di farsi conoscere è propria di un neodiplomato.

L'ELIS ha perciò promosso un'impresa sociale, una *non-profit company* con il compito di massimizzare l'occupazione e non il profitto. Il beneficio è quindi per il singolo che trova uno sbocco alle proprie aspirazioni professionali. La JEEL (Junior Enterprise ELIS - <http://jeel.elis.org>) è nata quest'anno e ha la sua sede di attività principale a Bergamo. In questo momento ci lavorano neodiplomati del meridione che hanno studiato all'ELIS, ma l'obiettivo è coinvolgere anche i disabili del progetto in corso, dopo il periodo di apprendimento a distanza. Starà a loro decidere il ritmo e le competenze da raggiungere.

Poiché molti dei lavori affidati alla JEEL possono essere anche sviluppati remotamente (da produzione di applicazioni su CD a gestione di siti Internet), il lavoro da casa propria non costituisce un ostacolo. L'ambito di intervento non è solamente l'Italia a Pisa, Sassari, Trieste, Firenze e Roma, dove si trovano i disabili che partecipano al progetto ELIS: Olanda, Svezia, Finlandia, Estonia e Lituania sono altri Paesi con i quali è già attivo un rapporto.

La costituzione di una rete di contatti rende possibile anche la soluzione di problemi complessi senza bisogno di spostamenti. Un esempio è stata la realizzazione di un fumetto animato su CD-ROM, promozionale per lo Hewlett Packard Chemical Analysis Group, sui problemi dell'inquinamento delle acque. Erano necessarie le voci di cinque bambini per ognuna delle sei lingue richieste. Il contatto con l'Olanda è stato fondamentale per ottenere nel giro di pochi giorni

via *e-mail* le registrazioni digitali delle frasi in fiammingo. Il coordinatore del gruppo di lavoro, composto da studenti dell'ELIS, ha mantenuto i contatti con il committente a Ginevra. Non è stato un ostacolo la sua balbuzie molto accentuata, perché la maggior parte degli scambi di informazioni è avvenuta via posta elettronica.

Tutti gli sforzi si concentrano quindi nell'impiegare al massimo le potenzialità degli strumenti di comunicazione, per sopperire alla presenza fisica, agevolando coloro che hanno difficoltà di spostamento.

Conclusione

Nel laboratorio di Informatica Medica del "Campus Bio-Medico" di Roma, di cui uno degli autori è responsabile, lavora un sordomuto. L'ampio utilizzo di posta elettronica, di sistemi di *project management* e la sua ottima disposizione all'apprendimento di nuove tecniche, annullano quasi completamente il suo *handicap*. Senza trascurare il rapporto umano diretto, che contribuisce a farlo sentire pienamente integrato, lo abbiamo dotato di strumentazioni *hardware* e *software* che creano condizioni a lui molto favorevoli. Ci ha certamente fatto piacere che abbia rifiutato un'altra offerta di lavoro con retribuzione maggiore, perché gli piace di più lavorare nel campo informatico e in un ambiente accogliente, piuttosto che fare il custode, sia pure in un luogo particolarmente importante.

Siamo in un momento favorevole, nel quale la tecnologia può essere impiegata non per rendere disumano il lavoro (pensiamo alle catene di montaggio del passato nel film "Tempi moderni"), ma per recuperare quelle valenze nascoste dalle disabilità, in tante persone desiderose di vivere la vita con la dignità di una "persona". Possiamo veramente recuperare "i migliori".