



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2003/2004

In un batter d'occhio... quando per parlare basta una palpebra

GABRIELE

CANDIDATO: Barbara Porcella

***Abstract.** Lo sguardo rivolto verso l'alto per comunicare un assenso, le palpebre semi chiuse per esprimere un no, la mente lucida ed acuta imprigionata in un corpo che non risponde ai suoi comandi, una tabella di carta con 21 lettere gialle e verdi e Gabriele diventa "tiratore scelto dell'alfabeto".*

Un ictus l'ha colpito relegandolo nell'immobilità ed in un silenzio ostinato dal quale vuole uscire per rimpossessarsi almeno della possibilità di soddisfare quel bisogno fondamentale per l'essere umano di comunicare, interagire con il mondo, esprimere sentimenti, idee, pensieri e rabbia. Può farlo solo con le palpebre, unica parte del corpo, sfuggita all'ammutinamento dopo la lesione.

Alla fine l'ossimoro, paradossalmente creato da una sindrome che ha rubato il nome alla metrica classica ma che ha come effetto il silenzio, viene debellato dalla forza di volontà, dalla grande motivazione di Gabriele e dall'ingegno di chi crede nelle nuove tecnologie informatiche.

L'elaborato presenta i risultati della sperimentazione – effettuata su Gabriele – di un nuovo sensore per personal computer da utilizzare con il movimento della palpebra.

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Nato nel 1939, Gabriele, imprenditore della provincia di Pordenone, viene colpito da un ictus cerebrale in sede ponto - mesencefalica nel luglio del 2001.

Attualmente in carrozzina, presenta un quadro di tetraplegia, è portatore di tracheostomia, Peg e catetere vescicale. Non si riscontrano movimenti volontari della lingua e della muscolatura inferiore del volto.

La motilità oculare è conservata sul piano verticale, mentre su quello orizzontale presenta un deficit nell'adduzione in OD e nistagmo in OS abdotto.

Il controllo del capo appare deficitario, riesce a girare la testa meglio verso destra, ma tali movimenti sono facilmente esauribili e poco ripetibili. Non vi sono altri movimenti né residui validi, facilmente evocabili e riproducibili.

Comunica il Sì con l'elevazione dello sguardo, il No abbassando le palpebre. Usa una tabella con le lettere dell'alfabeto divise in due piani (sopra/sotto) e per fasce colorate (colonne), selezionate rispondendo a domande che prevedono la selezione dell'area, della lettera, e l'individuazione mediante modalità Sì/No.

L'ambiente in cui vive

Gabriele vive con la moglie ed una badante che si occupa di lui durante tutto l'arco della giornata in una grande villa alle porte di Pordenone. Sia all'interno dell'abitazione, sia all'esterno, sono state abbattute tutte le barriere architettoniche, è stato installato un ascensore che collega i due piani della casa, ed all'esterno sul retro, è stata realizzata, una rampa.

Cosa potrebbe migliorare la situazione

All'inizio di quest'anno la famiglia si rivolge ad una terapeuta occupazionale di un centro di riabilitazione specializzato, la quale a sua volta chiede l'intervento di un centro ausili della regione Friuli Venezia Giulia: l'Ufficio H di Udine. Gli obiettivi dell'intervento mirano ad individuare gli ausili necessari per agevolare e rendere più veloce la comunicazione interpersonale. Pur partendo dal presupposto che la comunicazione dei bisogni immediati risulta essere maggiormente efficace con l'uso della tabella cartacea piuttosto che con un pc, si cercano ugualmente tutti gli strumenti che permettano a Gabriele di accedere allo strumento informatico.

Dopo diversi tentativi la scelta cade su un portatile dotato di tastiera virtuale che ripropone in modo dettagliato la tabella cartacea e su un sensore, il Muscolar Switch, da utilizzare con il movimento dell'arcata sopraccigliare.

Contemporaneamente il caso viene presentato anche ad un centro ausili di Bologna dove si stabilisce di inserire, dopo attenta valutazione, Gabriele in un programma di sperimentazione di un nuovo software, Tracey, che simula un sensore e prevede per l'attivazione l'utilizzo della palpebra.

Alla proposta di partecipare a questa sperimentazione Gabriele, accetta entusiasta ma dichiara di voler continuare ad utilizzare contemporaneamente anche il pc portatile con il Muscolar Switch.

La richiesta viene accolta, anche perché permette una comparazione tra due sistemi di accesso sostanzialmente differenti.

Le soluzioni

Tra le soluzioni adottate quindi si sceglie un portatile con Clicker 4 associato ad un Muscolar Switch ed un pc fisso con telecamera ad infrarossi e software sperimentale Tracey.

La soluzione che prevede l'uso del portatile non raggiunge gli obiettivi richiesti. Le difficoltà maggiori si riscontrano sia nell'uso del sensore che nell'uso della tastiera virtuale. Il movimento dell'arcata sopraccigliare a lungo andare porta ad un'alterazione morfologica della cute rendendo più difficoltoso ed a volte impossibile l'azionamento del sensore stesso che bisogna riposizionare in modo corretto e ritardare ogni qualvolta Gabriele deve accedere al pc.

L'utilizzo della tastiera virtuale crea problemi soprattutto di natura informatica. Il vecchio Compaq Presario sul quale è stata installata entra spesso in conflitto con il programma, già di per sé non troppo stabile, mettendo in difficoltà la moglie di Gabriele che pur avendo alcune competenze di informatica non riesce a districarsi dal problema.

Per superare queste difficoltà iniziali il centro di riabilitazione di Pieve di Soligo organizza una serie di dieci incontri a domicilio per Gabriele durante i quali un'esperto affianca l'utente in un percorso di addestramento all'uso del sensore e della tastiera. Questo contatto, tuttora in corso, tra utente e tecnico ha permesso fin dall'inizio, non solo di rendere Gabriele sempre più esperto ma anche di poter apportare piuttosto velocemente tutte le variazioni necessarie per potenziare al meglio l'uso della tastiera virtuale.

Modificando i colori, la velocità di scansione e la grandezza delle celle dell'interfaccia virtuale, in base alle esigenze emerse di volta in volta, è stato possibile raggiungere comunque un livello medio di user friendly del software che adesso quindi risulta essere di più facile utilizzo anche per Gabriele che mai ha utilizzato precedentemente il pc.

Alla fine di giugno del 2004 l'Ufficio H di Udine, in collaborazione con il centro ausili di Bologna, dà inizio al progetto sperimentale riguardante il software per il riconoscimento del movimento dell'occhio, Tracey, sviluppato da un programmatore del centro stesso.

Le fasi del progetto prevedono un addestramento all'uso del software di tutti i tecnici coinvolti nella sperimentazione, che avviene a Bologna presso la sede del centro ausili, l'allestimento di una postazione dedicata a casa di Gabriele, dotata di pc fisso, telecamera, software di comunicazione e software sperimentale; la pianificazione di una serie di incontri per tarare il software in base alle esigenze di Gabriele ed addestrare quest'ultimo all'uso del programma; un momento di affiancamento con la logopedista per l'ideazione finale di una tabella di comunicazione e l'inizio di un programma riabilitativo.

Valutazioni dell'autore.

Attualmente la sperimentazione è ancora in atto e non è pertanto possibile trarre conclusioni definitive. Da subito si è però notato un netto miglioramento nell'uso di Tracey rispetto a quello del muscular switch ed in corso d'opera sono stati apportati anche alcuni sostanziali cambiamenti al software, riuscendo così a raggiungere un buon livello di autonomia e di utilizzo. La comunicazione in "tempo reale", costituita da bisogni e necessità impellenti, è rimasta affidata alla tabella cartacea mentre il pc fisso con Tracey è diventato ausilio per una "comunicazione differita" fatta di testimonianze, pensieri, opinioni.

2. Premesse teoriche

Correvano gli anni '30 dello scorso secolo, quando ad una cena uno scienziato ebbe una conversazione con un collega biologo che gli pose una faticosa domanda "che proprietà aerodinamiche avevano le ali dei calabroni per permettere loro di volare". Lo scienziato fece rapidi calcoli arrivando a conclusioni sorprendenti: i calabroni in base alla grandezza, al peso ed alla loro forma non dovevano essere in grado di volare.

Impossibile da risolvere così appariva il caso di Gabriele appena ci venne presentato. Un caso di tetraplegia da ictus con esiti di gravissima compromissione motoria, che aveva portato ad una totale assenza di movimenti validi, facilmente evocabili e riproducibili. Anche il movimento oculare, ancora presente, era però compromesso dalla presenza di un nistagmo piuttosto accentuato. I pochi sensori apparentemente adatti alla situazione si rilevarono presto inutili ed il binomio "nessun movimento realmente sfruttabile - nessuna comunicazione" se non attraverso il lungo e faticoso metodo della tabella cartacea sembrava oramai inevitabile.

Statistiche recenti inoltre mettevano evidenza che in Italia, come nella maggior parte dei Paesi industrializzati, l'ictus rappresenta la terza causa di morte, dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie, nonché la principale causa di invalidità nelle comunità occidentali.

Tutti gli studi condotti rilevavano anche il crescente rischio di ictus in proporzione all'avanzare dell'età media della popolazione analizzata. Già dal 1996 l'incidenza della malattia in Italia sembra essere pari a 1.960 ogni 100.000 abitanti nella popolazione tra i 60 e i 69 anni d'età e pari a 4.978 ogni 100.000 abitanti nella popolazione tra i 70 e i 79 anni. Più in generale, il tasso di prevalenza dell'ictus nella popolazione anziana italiana sarebbe pari a 6,5%, con una lieve prevalenza nei soggetti maschi, rispetto alle femmine. Da questo e molti altri studi risulterebbe, pertanto, che il 75% dei casi di ictus interesserebbe la popolazione dai 65 anni d'età in poi. In particolare, da un'indagine pubblicata sul Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, negli over 80 l'incidenza di ictus raggiungerebbe il 24,23%.

Ogni anno, quindi, vi sarebbero oltre 186.000 nuovi casi di ictus in Italia, di cui il 20% circa muore entro il primo mese successivo all'evento, mentre il 30% dei sopravvissuti si ritrova con esiti gravemente invalidanti. Ipotizzando un'incidenza costante, nel 2008 il numero di nuovi casi di ictus è destinato ad aumentare fino a oltre 206.000 all'anno.

L'ictus insieme al gruppo di malattie neurologiche del sistema nervoso centrale, comprendenti Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Multipla ed Epilessia, influenza in modo peculiare la qualità di vita dei soggetti colpiti, decidiamo pertanto di prendere in carico il caso di Gabriele: vincere la sfida avrebbe permesso di trovare un sistema di accesso al pc anche per tutti gli altri casi di locked in, ed oggi, a distanza di pochi mesi, ciò che appariva impossibile è divenuto realtà.

Durante tutto l'arco della sperimentazione abbiamo lavorato nell'ottica dell'empowerment per raggiungere un risultato che fosse l'evoluzione di esperienze di apprendimento, al fine di portare Gabriele a superare, compatibilmente con le difficoltà prassiche esistenti ed innegabili, la sua condizione di "impotenza". Offrirgli *la canna da pesca ed insegnargli l'arte di pescare* piuttosto che fornirgli il *pesce giusto* (la soluzione cioè del problema) ha permesso di sollecitare in lui un atteggiamento attivo così da trasmettergli una consapevolezza del "saper fare" e del "saper essere" caratterizzata da una condizione di fiducia in sé e dalla capacità di sperimentare e di confrontarsi con la realtà circostante. Le azioni e gli interventi centrati sull'empowerment mirano a rafforzare il potere di scelta degli individui, migliorandone le competenze e le conoscenze in un'ottica di "emancipazione". La gravità del suo caso certamente non avrebbe mai permesso di raggiungere un alto livello di autonomia intesa come "fare le cose senza aiuto" ma, rendendo determinante la partecipazione di Gabriele al progetto, si è creato, quasi spontaneamente il binomio autonomia – relazione, equazione fondamentale per la definizione di autonomia stessa intesa come capacità di *progettare la propria vita, entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*.

L'ausilio dato a Gabriele, il computer inteso come comunicatore, si è pertanto subito caricato dell'accezione di "strumento per l'autonomia e per la relazione" in quanto ha permesso di instaurare subito nuove dinamiche relazionali con sé e con il contesto. Chi compie un atto linguistico invia un messaggio a qualcuno attraverso un canale comunicativo; il contenuto di questo messaggio si riferisce ad un dato soggetto (il referente) ed è espresso in una forma particolare (il codice). Chi invia un messaggio non solo si prefigge normalmente uno scopo, ma regola la propria espressione a seconda delle condizioni (la situazione) entro cui può esprimersi: il tempo a disposizione, per parlare o per scrivere, può essere limitato; il formato del discorso scritto è definito da una certa misura di parole, o di righe, o di pagine. Chi invia un messaggio, infine, presuppone anche, in sé e nel proprio destinatario, certe conoscenze di fondo, una sorta di comune "enciclopedia" che consente all'uno di mandare il proprio messaggio, all'altro di intenderlo correttamente.

Valutate attentamente tutte le sfere necessarie per la scelta dell'ausilio, quella motoria, sensoriale e cognitiva, superate le barriere informatiche dell'accessibilità, considerando l'ausilio come elemento di un sistema che valorizza potenzialità già esistenti e lasciando alla tabella cartacea il ruolo di ausilio per la "conversazione in tempo reale", abbiamo raggiunto gli obiettivi insiti in una sperimentazione, verificare l'efficacia e la funzionalità del software ed eventualmente apportarne le modifiche necessarie e l'obiettivo della "comunicazione differita" e non interattiva. In questo caso l'importanza non è stata data all'interazione con l'interlocutore ma piuttosto alla qualità del prodotto ultimo. Ancora oggi, in piena epoca tecnologica la scrittura riveste un ruolo fondamentale per quel che riguarda l'apprendimento, la comunicazione e l'interazione fra persone. La possibilità di lasciare una traccia di sé con pensieri articolati, disposizioni per il futuro, testimonianze, permette di valicare i limiti del finito e continuare a vivere dopo la morte.

Il successo della sperimentazione avviata con Gabriele non può ritenersi attualmente ancora realizzato, le difficoltà incontrate, pur essendo state analizzate attentamente e spesso risolte non hanno ancora portato ad una completa stabilità del software che tuttora presenta alcune incompatibilità con il sistema. Fondamentale però è stata la possibilità di intervenire sul codice di programmazione in tempi brevi per risolvere le grandi criticità e permettere agli operatori meno alfabetizzati da un punto di vista informatico di gestire in modo autonomo il programma. Un addestramento personalizzato ha poi consentito di istruirli all'uso del software e alla preparazione dell'ambiente: posizionamento dei markers, illuminazione, distanza della carrozzina dal monitor. Il risultato più soddisfacente è arrivato da Gabriele stesso che ha chiesto ancora in fase di addestramento di poter passare da una tabella virtuale semplice con solo quattro fonemi ad una complessa con tutto l'alfabeto dimostrando grande motivazione, entusiasmo, fiducia nel sistema e al medesimo tempo bisogno di rispondere all'esigenza di comunicare.

L'esperienza condotta con Gabriele è stata estremamente istruttiva sia per i contenuti informatici affrontati sia per l'aspetto riguardante le relazioni umane con l'utente, i familiari, i tecnici ed i care givers. Il lavoro di equipe ha permesso di raggiungere risultati insperati affrontando la situazione sotto differenti prospettive è emersa l'importanza della sinergia dell'operato di figure professionali diverse. L'apporto di idee e suggerimenti da parte dei terapisti occupazionali, della logopedista e degli informatici si è concretizzato con la progettazione di un ausilio creato perfettamente su misura che risponde alle esigenze dell'utente. La tabella di comunicazione virtuale ideata per Gabriele non solo sfrutta lo stesso sistema di selezione a scansione utilizzato per la tabella cartacea ma anche lo stesso distretto corporeo (palpebra) evitando in tal modo la necessità di scoprire nuove strategie.

3. Quadro clinico

Gabriele nasce il 23 febbraio del 1939 a Guastalla (RE), di professione imprenditore compie una brillante carriera come agente generale dell'INA nel ramo delle assicurazioni. Nel luglio del 2001 viene colpito ictus cerebrale in sede ponto-mesencefalica.

L'ictus è una lesione cerebrovascolare causata dall'interruzione del flusso di sangue al cervello dovuta ad una ostruzione o ad una rottura di una arteria. L'interruzione priva il cervello di sangue ed ossigeno e causa la morte delle cellule cerebrali. Il cervello umano consta di più di dieci miliardi di cellule (neuroni). Queste cellule necessitano di una grande quantità di energia sotto forma di ossigeno e glucosio. Nonostante il cervello rappresenti solamente il 2% del nostro peso corporeo, esso consuma fino all'85% dell'ossigeno che respiriamo. Quando un'arteria nel cervello scoppia o si ostruisce, fermando o interrompendo il flusso di sangue, i neuroni, privati dell'ossigeno e dei nutrienti necessari anche solo per pochi minuti, cominciano a morire. Le cellule cerebrali distrutte dalla lesione iniziale causata dall'ictus innescano una reazione a catena che distrugge le cellule anche in una vasta area circostante. Poiché le cellule cerebrali non si rigenerano, il danno causato dall'ictus è sovente di tipo permanente. A seconda di quale sia la parte del cervello colpita dall'ictus, il risultato può essere la paralisi e la perdita di funzioni che interessano la parola, la visione o la memoria. L'ictus può anche portare al coma o alla morte.

L'obiettivo generale della riabilitazione è quello di contribuire alla riduzione della condizione di handicap connessa alla disabilità data dalla patologia. Scopo della riabilitazione motoria è principalmente quello di indurre un miglioramento dei livelli di motilità degli arti parietici. Numerosi studi hanno valorizzato il ruolo della riabilitazione motoria già nelle fasi precoci del decorso post-ictale. Il primo obiettivo consiste nell'evitare le conseguenze più temibili dell'ictus, e cioè il verificarsi delle contratture. Il secondo obiettivo consiste nel facilitare i movimenti volontari e nell'inibire la spasticità. Generalmente esiste una progressione degli esercizi riabilitativi che inizia con sedute di terapia al tappeto seguite da esercizi miranti a riacquistare la posizione eretta con appoggio e successivamente senza appoggio. Seguono esercizi di deambulazione assistita mediante sussidi protesici sempre meno ingombranti (deambulatore, tripode, bastone).

Esistono numerosi metodi di riabilitazione che differiscono per presupposti teorici e modalità di intervento. I metodi più conosciuti sono il Bobath, a livello internazionale, ed il metodo Perfetti, elaborato da uno studioso italiano. Studi controllati hanno dimostrato l'efficacia di tutti i trattamenti riabilitativi rispetto a gruppi di pazienti non riabilitati, anche se non hanno messo chiaramente in evidenza la superiorità di un determinato metodo rispetto agli altri.

La riabilitazione cognitiva ha come scopo il recupero delle funzioni cognitive compromesse dall'ictus. Ciò prevede inizialmente una attenta valutazione neuropsicologica del paziente mediante batterie di test che esplorino il più estensivamente possibile le differenti funzioni cognitive (linguaggio, memoria, funzioni attenzionali e visuospatiali etc.). Ciò allo scopo di descrivere un profilo funzionale che permetta di identificare le abilità compromesse e quelle risparmiate. Le tecniche riabilitative possono mirare al ripristino della funzione compromessa o alla impostazione di strategie che permettano di compensare il deficit funzionale utilizzando funzioni risparmiate.

I deficit cognitivi più frequenti e di principale handicap per il paziente sono costituiti dai disturbi di linguaggio (le cosiddette "afasie", conseguenti a lesioni dell'emisfero cerebrale sinistro) e dai disturbi di emi-inattenzione o neglect (caratterizzati da difficoltà a prestare attenzione a ciò che capita nello spazio alla sinistra del paziente; sono deficit generalmente conseguenti a lesioni delle porzioni posteriori dell'emisfero cerebrale di destra). La riabilitazione cognitiva procede generalmente per sedute con un terapista della riabilitazione che durano circa un'ora ed hanno cadenza bi-tri-settimanale. Risultati incoraggianti stanno venendo dall'applicazione dell'informatica alla riabilitazione cognitiva (riabilitazione assistita dal computer).

Gabriele, attualmente, vista la gravità del suo caso, dai terapisti dell'azienda sanitaria che lo seguono viene solo mobilizzato. Privatamente viene anche sottoposto ad una serie di sedute di medicina "alternativa" come l'agopuntura.

Quando lo incontriamo, presenta un quadro di tetraplegia, è portatore di tracheostomia, Peg e catetere vescicale. Il controllo del capo deficitario era, ed è tuttora, molto compromesso, con sostegno posteriore Gabriele, riesce talvolta a ruotarlo verso destra, più difficoltosa appare la rotazione verso sinistra. Tali movimenti comunque non sono facilmente riproducibili. Vi sono inoltre movimenti di estensione in risposta a stimoli dolorosi, non evocabili su comando. Non c'è movimento di recupero dalla flessione del capo.

La motilità oculare è conservata sul piano verticale, il pursuit orizzontale è possibile, ma più compromesso a sinistra, presenza di nistagmo. Riesce ad abbassare palpebrale, ma non a chiudere gli occhi completamente. Riesce a leggere sul video del computer caratteri di 18 pt a distanza di 40 – 50 cm dagli occhi. Presenta alcune difficoltà nell'esplorazione visiva: a volte tende a non esplorare l'intera area dello schermo.

Completamente assenti i movimenti volontari della lingua e della muscolatura inferiore del volto.

A livello degli arti superiore Gabriele riesce a muovere selettivamente l'indice sfiorando una superficie minima, ma tale movimento è molto ridotto e poco efficace dal punto di vista funzionale perché difficilmente ripetibile ed evocabile.

E' già dotato di un sistema posturale tronco bacino modulare completo, consistente in una carrozzina basculante con schienale reclinabile, alto ed imbottito, poggiatesta elevabile, poggiatesta, cuscino a camere d'aria. Sulla carrozzina è posizionato un tavolinetto estraibile in plexiglass per permettergli di appoggiare le braccia.

La carrozzina Netty III 2000, costruita su una base da esterni che supporta ed integra un sistema posturale tronco bacino modulare, è accessoriabile secondo le esigenze di posizionamento dell'utente finale. Le agevoli possibilità di controllo e di regolazione dei singoli segmenti, il basculamento e la reclinazione dello schienale, l'elevazione dei poggiatesta unite ai numerosi accessori, consentono di raggiungere un comfort ottimale della seduta assecondando le esigenze posturali e di prevenire l'insorgere di lesioni cutanee. E' disponibile anche nella versione elettrica. La base della seduta, abbinata ad una varietà di cuscini, assicura una corretta distribuzione della pressione ed una sufficiente circolazione dell'aria. E' dotata di poggiatesta con imbottiture occipitali con fascia anteriore per la fronte e posteriore per il capo ed è regolabile in altezza, profondità ed angolazione.

Gabriele ha anche un letto con spondine, reclinabile elettronicamente, dotato di materasso antidecubito ed un sollevatore mobile con imbragatura

Il letto a tre snodi, dotato di routine che possono essere con o senza freni, permette di regolare la posizione dello schienale e delle gambe tramite dei pulsanti.

Il materasso antidecubito a bolle d'aria che si gonfiano e si sgonfiano ciclicamente ed alternativamente, impedisce che il corpo del paziente sia sottoposto per lungo tempo a forti pressioni e viene gonfiato tramite un compressore.

Il sollevatore oleodinamico con apertura della base regolabile in diverse posizioni è dotato di quattro ruote delle quali quelle posteriori munite di freno di stazionamento e di imbragatura ad amaca con contenimento del capo.

4. Contesto

Gabriele vive in una villa alle porte di Pordenone, le barriere architettoniche, all'interno della casa, sono già state abbattute: è stato realizzato uno scivolo sul retro ed è stato installato tra un piano e l'altro un ascensore. Per la realizzazione di opere direttamente finalizzate al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche contributi a fondo perduto in base alla legge 13 del 1989. Tali opere consistono in: modifiche degli accessi, delle rampe, dei corridoi, dei passaggi, delle scale, dei locali igienici e dei pavimenti, in installazione di ascensori e servoscala, di percorsi attrezzati e di segnalazioni per i non vedenti.

Gli scivoli, adottati per superare dislivelli contenuti, di 15-20cm al massimo, devono essere perfettamente collegati dall'inizio alla fine, e non presentare oggetti di ingombro. La pendenza non può superare il 12%; la larghezza deve essere di 100-150cm; la somma di pendenza e contropendenza deve essere al massimo del 22%.

Anche la famiglia di Gabriele ha fatto richiesta ed ha ottenuto grazie alla legge 13 del 1989 un finanziamento per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

La moglie e la badante con le quali il Gabriele vive ci accolgono con entusiasmo. Successivamente conosciamo anche il figlio che abita a poche decine di Km da Pordenone. Ottime sono le opportunità economiche di cui la famiglia può disporre e da subito, infatti tutti, si rendono disponibili anche a grandi investimenti.

L'ostacolo maggiore consiste invece nella poca alfabetizzazione informatica della moglie e della badante che però viene compensata dalla volontà delle due donne di imparare e di rendersi il più utili possibile. Scarse sono anche le conoscenze informatiche dello stesso Gabriele che quando ancora lavorava si avvaleva per la parte informatica soprattutto dell'aiuto delle segretarie. Dovendo però utilizzare il pc come comunicatore riteniamo facilmente superabile quest'ostacolo.

Più preoccupanti appaiono invece le grandi aspettative da parte della moglie riposte nelle potenzialità della tecnologia. La convinzione che le "Assistive Technology" possano avere un ruolo di risolutori di situazioni complesse e restituiscano il disabile ad una vita uguale a quella che conduceva prima della malattia, è un atteggiamento piuttosto diffuso. Abbiamo quindi cercato immediatamente di dare un quadro il più chiaro possibile di quella che sarebbe stata la situazione anche con l'utilizzo del pc, cercando di non alimentare false speranze e pianificando fin dal principio, vista la gravità del caso, anche un possibile fallimento del nostro intervento.

5. Contatto iniziale

Nel luglio del 2003, Gabriele si presenta presso un Centro per le Cerebrolesioni Acquisite con la precisa richiesta di ottenere un pc per comunicare. Viene quindi ricoverato in regime di day hospital.

All'epoca comunicava in maniera molto veloce il "Sì" con l'elevazione dello sguardo, il "No" abbassando le palpebre usando contemporaneamente una tabella con le lettere dell'alfabeto disposte per indice di frequenza, divise in due piani (sopra/sotto) e per colonne diversamente colorate. Utilizzava tale tabella per dettare lettera per lettera la parola che intende comunicare.

Nella tabella si selezionano le lettere rispondendo a domande, con modalità Sì/No, che prevedono inizialmente l'individuazione dell'area della lettera (sopra/sotto, verde/giallo) e poi la dicitura delle lettere da parte del caregiver.

| | | | |
|---|---|---|---|
| A | B | F | G |
| C | D | I | L |
| E | | H | |
| | | | |
| M | N | R | S |
| O | P | T | U |
| Q | | V | Z |

La tabella di comunicazione è suddivisa in due parti orizzontali e in ulteriori colonne verticali che si alternano per colore.

La scelta avviene con una scansione vocale da parte del caregiver che prevede una risposta sì/no

Questa tabella di comunicazione è stata appositamente creata dalla logopedista con la supervisione di una specialista della CCA, Augmentative Alternative Communication. L'uso della tabella ha avuto un'importanza fondamentale. In seguito ad un ictus, con esiti gravi come quelli Gabriele una persona può infatti essere interdetta. Con una sentenza di interdizione la persona perde ogni capacità di agire e tutti i suoi atti, compiuti successivamente a tale momento, o anche successivamente alla nomina di un tutore provvisorio se seguita dalla sentenza di interdizione, sono annullabili. La logopedista di Gabriele, accorgendosi della lucidità mentale dello stesso invece ha pensato e progettato una tabella di comunicazione che sfruttasse il sistema di risposta con il sì/no. In seguito ha addestrato all'uso un notaio ed un avvocato permettendo Gabriele di delegare un'altra persona al compimento di alcune attività. Attraverso la procura, o delega, viene conferito l'incarico a compiere atti giuridici: il soggetto in tal modo trasferisce volontariamente ad altra persona, il proprio potere di azione.

Durante il periodo di valutazione, presso il Centro Gabriele si dimostra collaborante ed in grado di seguire le diverse richieste. La comprensione appare integra. Pertanto già in questa sede si ipotizza l'uso di un portatile con tastiera a video funzionante con modalità a scansione e selezione mediante controllo oculare. A tale modalità alfabetica gli operatori pensavano comunque di abbinare l'uso di una tabella iconografica per la comunicazione immediata di bisogni e degli stati emotivi con uscita in voce mediante sintesi vocale.

Si pone quindi il primo problema che riguarda la scelta del sensore. Già con la terapeuta occupazionale durante l'osservazione viene provato il sensore a petalo, ma il suo utilizzo si dimostra molto difficoltoso per Gabriele, sia per i lunghi tempi di attivazione del movimento, sia per la facile affaticabilità.

Contemporaneamente si cerca di individuare un software per la tastiera a video che riesca a mantenere le caratteristiche della tabella cartacea attualmente utilizzata, consenta una disposizione a video in verticale nella parte sinistra dello schermo, sia abbinabile alla scansione per aree e colonne ed abbia una valida sintesi vocale.

Il primo contatto con l'Ufficio H avviene invece alla fine di dicembre del 2003 tramite mail da parte della terapeuta occupazionale

Dopo un'accurata anamnesi la stessa terapeuta ci propone una serie di sensori da valutare abbinati all'uso di un portatile suggerendo uno switch ad IR posizionato sulla montatura degli occhiali da attivare con la palpebra ed un puntatore ottico. Per la tastiera a video, da posizionare nella parte alta dello schermo, indica softype o clicker4 purché abbinabile ad una buona sintesi vocale. Per la tabella iconografica infine propone i simboli più elaborati del sistema PCS.

6. Obiettivi del progetto

In accordo con la T. O. quindi e con la logopedista nel febbraio del 2004 incontriamo per la prima volta il Gabriele ed effettuiamo la prima consulenza con un sopralluogo a Pordenone per cercare sul mercato degli ausili informatici un sensore adatto a Gabriele. I lunghi tempi di attesa sono dovuti alla necessità di richiedere alle ditte in conto visione il sistema di puntamento.

In sede di consulenza proviamo l'Eye Blink associato con Clicker 4 la cui configurazione ripropone in modo preciso e dettagliato la tabella cartacea.

Il microsensore ad infrarosso azionabile con il battito della palpebra o con lo spostamento del bulbo oculare ha una fotocellula fissata su una montatura ad occhiale con possibilità di regolarne la posizione rispetto all'occhio. La sensibilità del sensore è regolabile per filtrare i battiti fisiologici della palpebra ed il movimento oculare spontaneo ma ad ogni colpo di tosse di Gabriele ed all'aumento della sudorazione del volto la montatura scivola lungo l'asse del naso rendendo necessario riposizionare e ritrarre il sensore stesso. Il risultato è scadente ed il sensore si dimostra da subito inadatto, di difficile uso ed impreciso.

Decidiamo con la terapeuta occupazionale di provare in un altro momento un sensore diverso, il Muscular Switch, che sfrutti il movimento dei muscoli pellicciai.

Il sensore è in grado di percepire contrazioni muscolari anche molto deboli e gli sbalzi della temperatura corporea. Ha piccole dimensioni, una forma piatta e rotonda che permette di posizionarlo facilmente sul corpo dell'utente. Viene fornito con una striscia di velcro per facilitarne l'applicazione sulla fronte oppure sulle braccia. Può essere regolata la sensibilità della piastrina e la "latenza", un parametro che permette di filtrare tremori o selezioni involontarie.

Anche il Muscular Switch con Gabriele non funziona.

Il pulsante risponde ad una velocità di deformazione: oltre un certo valore soglia che lo attiva e gli fa chiudere il circuito. Nell'interfacciarsi con un corpo umano questa caratteristica viene mantenuta. Da un punto di vista neurofisiologico quello che succede in una condizione di normalità è l'apprendimento del valore di soglia per farlo scaricare ed attraverso il feedback la costruzione del pattern (schema) motorio di attivazione. Questo stesso pattern viene continuamente modificato a seconda del contesto di lavoro (se si rilevasse elettromiograficamente la contrazione muscolare, si troverebbero nel tempo modalità di contrazione sempre diverse, perché il corpo impara ad attivarsi in maniera sempre più economica), questa abilità di adattamento è molto più immediata in muscoli che effettuano prevalentemente movimenti articolari, mentre è più difficile in muscoli che hanno altri significati fisiologici, come i muscoli pellicciai del volto. Questi rispondono a stimoli più automatici (per esemplificare, tutti siamo in grado di flettere un ginocchio, pochi sanno muovere le orecchie...). Il corrugatore della fronte che noi stiamo sfruttando è uno dei muscoli pellicciai.

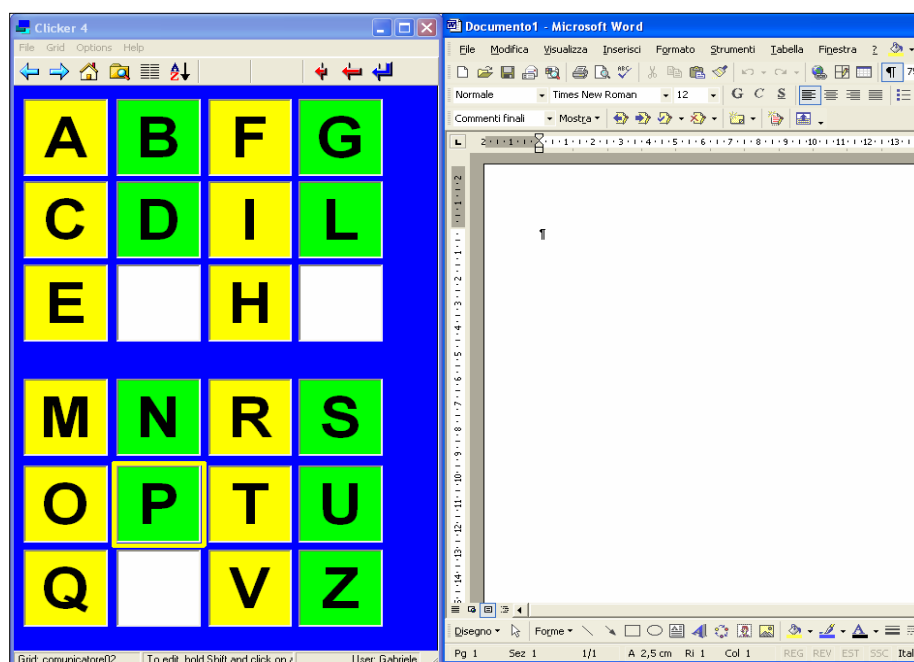
Altro fattore è la capacità di modulare il movimento da parte di Gabriele, la sua malattia, assieme ad un' affaticabilità significativa e alterazioni del trofismo cutaneo che modificano fisicamente l'area di contatto, fanno perdere efficacia allo switch, rendono il movimento di elevazione poco modulabile volontariamente e di conseguenza, dopo poco tempo, il sensore inadeguato.

Entrambi i sensori sono stati associati, tramite connettore a Clicker 4, tastiera virtuale impostata con apertura automatica all'accensione del pc, associata ad un foglio di scrittura di Word, dotata di sintesi vocale dei singoli fonemi sia in output sia in input. La configurazione rispecchia esattamente la tabella cartacea utilizzata da Gabriele ed è stata posta sul lato sinistro del video. La scansione avviene, come per la tabella cartacea, in due momenti distinti, inizialmente per gruppi (sopra/sotto) successivamente per singolo fonema. Ad una cella viene infine associato un suono di allarme.

Poiché ogni programma a scansione prevede l'uso di un connettore nel quale inserire gli switch, ne costruiamo uno per Clicker 4 utilizzando:

- 1 metro circa di cavo (schermato o no) con minimo 2 poli + massa (tipo quelli per le cuffie).
- 1 jack femmina mono da un ottavo di pollice (3,5 mm).
- 1 connettore seriale (RS-232) a 9 poli (DB-9) maschio e relativo involucro.
- 1 resistenze da 10 K Ω e un quarto di Watt.

- Stagno, saldatore, forbici e eventualmente cacciaviti



Clicker 4
associata a word.

Gabriele comprende perfettamente il meccanismo della scansione ma numerosi problemi di compatibilità si pongono con il pc portatile, un Compaq Presario di alcuni anni fa. Il sistema operativo del pc entra spesso in conflitto con il sistema di comunicazione. Decidiamo pertanto di formattare la macchina e di installare un S.O. più recente, passando da Windows 95 a Windows 98.

Il T.O del centro di riabilitazione di Pieve di Soligo concorda una decina di incontri settimanali per l'addestramento all'uso del pc del Gabriele, nel corso dei quali apporta alcune modifiche sia per quanto riguarda i colori, cambiando lo sfondo da blu in bianco, la linea di scansione da gialla in nera, sia la scansione stessa aumentando i tempi ed eliminando la sintesi in output.

A seguito degli interventi eseguiti durante le varie consulenze e delle difficoltà incontrate nell'utilizzo dei due sensori gli obiettivi del progetto cambiano radicalmente.

L'uso del pc portatile per velocizzare il processo comunicativo viene scartato e dopo aver preso contatto con un centro ausili di Bologna decidiamo, visto la gravità del caso, di inserire Gabriele in un progetto sperimentale di un nuovo software: Tracey.

La comunicazione dei bisogni immediati resterà intanto affidata esclusivamente alla tabella cartacea, mentre Gabriele parteciperà alla sperimentazione di Tracey al fine di migliorarlo e renderlo stabile per un futuro utilizzo come comunicatore e con scopi riabilitativi logopedici.

7. Articolazione del progetto

La prima fase della sperimentazione consiste in un sopralluogo presso l'abitazione di Gabriele nel quale si realizzano una serie di riprese per dare una panoramica completa della situazione ai tecnici del centro ausili di Bologna.

Riprendiamo quindi Gabriele durante l'arco delle prime ore di una giornata tipo per individuare in modo corretto il residuo motorio da sfruttare ed il distretto corporeo e per far vedere il sistema di postura che utilizza, lo spazio nel quale preparare la postazione dedicata, le condizioni di illuminazione, la presenza o meno delle prese elettriche nelle quali inserire i cavi evitando che quest'ultimi rechino fastidio, il sistema di comunicazione che utilizza.

La seconda fase consiste nell'addestramento all'installazione ed all'uso del software Tracey delle figure professionali coinvolte, che avviene presso il centro ausili di Bologna con il programmatore che ha sviluppato l'ausilio.

Successivamente, prima di dare inizio alla sperimentazione, si prepara presso l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine, per permettere ai tecnici stessi di compiere un percorso approfondito di addestramento e per testare il prodotto, la postazione pc che verrà poi spostata interamente a casa del sig. G.,

Determinante è stata ai fini del progetto già questa prima fase in quanto ci ha permesso di rendere più stabile il sistema, apportando valide modifiche hardware e scegliendo i componenti più adatti e superando alcune difficoltà tecniche legate alla scheda di acquisizione la cui scelta è poi caduta su una scheda video "Pinnacale" tipo "PCTV" l'unica scheda che monta lo stesso chipset su cui sono state fatte delle sperimentazioni in al centro ausili bolognese. Con ogni altra scheda il sistema non funzionava.

Per la postazione abbiamo scelto un pc fisso Pentium 4 2,8GHz, con memoria ram di 512Mb, disco di 80Ghz. E monitor 17" LCD. Al pc è stata collegata una telecamera a raggi infrarossi, posizionata su un treppiede e dotata di ulteriore filtro IR. Il treppiede è stato scelto in modo tale che l'ampiezza complessiva dell'apertura della base fosse compatibile con lo spazio del tavolino sul quale sarebbe stato posizionato il monitor e l'altezza superasse l'altezza del monitor stesso.

La telecamera è dotata di funzione "visione notturna". Il sistema è semplice, attivando la funzione di acquisizione delle immagini, la telecamera accende un led infrarosso che "illumina" il soggetto. Poi in fase di ripresa grazie anche al filtro infrarossi posizionato davanti all'obiettivo, la telecamera riesce a riprendere con un colore rosso particolare rispetto allo sfondo, la posizione dei markers (riferimenti) riflettenti, posti sulla fronte dell'utente all'altezza della sopracciglia.

La videocamera digitale è una Sony DCR-TRV19. CCD 1/4" HAD - 800K pixel. Obiettivo: Carl Zeiss Diametro 30mm. Sensibilità min 5 lux (0 con night Shot Infrared). 400.000 pixels effettivi. Sistema video Mini DV. Rapporto Zoom 10x (120x digitale). Risoluzione orizzontale 500 linee. Audio 16/12 bit PCM. Stabilizzatore di immagine. Mirino 0,44" a colori. Monitor 2,5" LCD a colori 123.000 pixel. Controllo esposizione 6 modalità AE. 12 Picture effect. Bilanciamento bianco automatico e manuale. Tempi: da 1/4 a 1/4000 sec. Controllo funzioni Touch screen. Modalità foto 640x480. Connessione analogica out. Interfaccia USB. DV in/out. Prese IEEE1394, USB, AV, S-VIDEO, microfono e cuffia. Software a corredo: ImageMixer e Image Transfer vers. 1.5. Alimentazione stamina 12h. Dimensioni (LxAxP) 76 x 93 x 162 mm. Peso 530g.

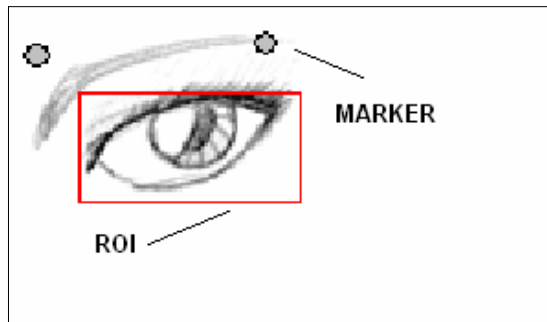
Il filtro IR, aggiunto all'obiettivo della telecamera, permette di eliminare ulteriormente i riflessi di luce confondibili con i markers.

Il software sperimentale installato, Tracey, è un software di elaborazione continua delle immagini provenienti da telecamera, sviluppato dal centro ausili di Bologna all'interno di un progetto che prevede l'accesso di persone disabili con sindrome Locked-in al computer, attraverso il solo movimento dell'occhio (palpebre).

Anche se è stato espressamente progettato e ottimizzato per rilevare i movimenti di apertura e chiusura della palpebra, è in grado di rilevare diversi tipi di movimento e variazione di immagine in una sequenza video. Questo software è in grado di collegarsi, tramite un'interfaccia esterna, alla

maggior parte dei programmi a scansione per l'accesso facilitato a PC, consentendo l'uso di software di comunicazione, controllo ambiente e applicativi in generale

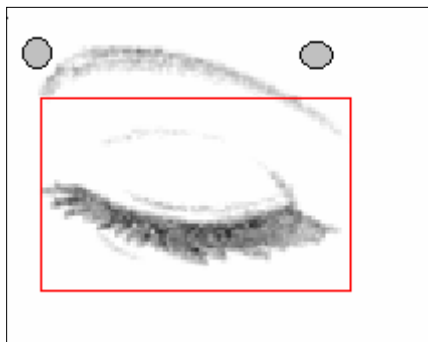
I markers permettono al software Tracey di individuare la ROI, zona di azione. Inizialmente settiamo manualmente la ROI includendo la zona dell'occhio, della palpebra fino appena sotto all'arcata sopraccigliare.



I markers riflettenti permettono alla telecamera, in caso di movimenti involontari del capo, l'inseguimento della ROI, regione di interesse.

La ROI, settabile sia manualmente che automaticamente è la "zona di azione" nella quale viene rilevato il movimento per il click. La posizione ideale è attorno alla palpebra, appena sopra l'occhio.

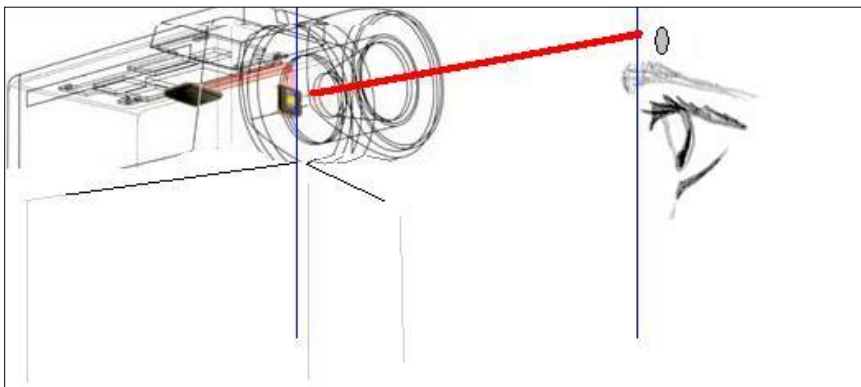
Una volta posizionati i markers ed individuata la regione di interesse, all'abbassamento della palpebra scatta il click sinistro del mouse.



Tracey è quindi un software che funge da sensore, cioè da interruttore che dà un comando di acceso e spento. Può per tanto essere utilizzato con tutti quei programmi che prevedono una scansione .

L'algoritmo legge il movimento pupillare verso l'alto come comparsa di chiari ed una diminuzione di scuri. Il sopracciglio viene letto frequentemente come chiaro e se compreso nella ROI fa variare la percentuale di chiari e scuri portando a scaricare o invertendo la variazione di attivazione

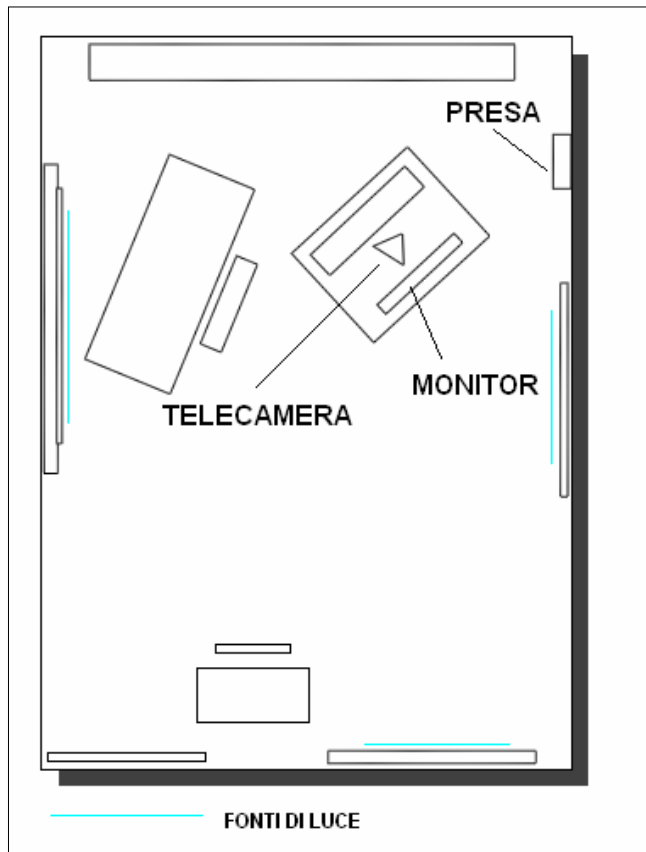
Momento fondamentale nell'utilizzo di Tracey è il posizionamento della telecamera. Per evitare i riflessi causati dalle lenti, nel caso in cui l'utente porti gli occhiali, e favorire una individuazione ottimale dei markers è importante che l'obiettivo della telecamera sia parallelo al piano degli occhi e posto in una posizione leggermente rialzata (nel normale uso del computer, per esempio, subito sopra il bordo del monitor). La linea ideale che collega i due occhi deve essere, possibilmente, orizzontale.



La terza fase inizia a luglio del 2004, l'intera postazione viene spostata in casa del Gabriele, dove si compie la prima prova che mette in luce subito i limiti del programma permettendoci di apportare anche le prime modifiche e di creare le condizioni migliori per l'utilizzo.

Lo spazio stabilito per la postazione ed individuato nello studio della casa di Gabriele si è dimostrato subito adatto. Il tavolino presenta una serie di feritoie attraverso le quali riusciamo a far passare tutti i cavi evitando così che questi intralcino Gabriele e collegandoli ad una presa multipla che a sua volta viene inserita in una presa del muro vicino alla porta. In tal modo evitiamo che i caregivers od i tecnici che lavoreranno con Gabriele siano costretti a riposizionare i singoli elementi della postazione ogni volta che lo utilizzano

Riteniamo particolarmente importante infatti agevolare non solo il Gabriele, nell' utilizzo del pc e del software ma anche tutti coloro che gestiranno durante la sperimentazione l'intera postazione. Inoltre il poter posizionare Gabriele davanti al monitor senza dover trovare ogni volta le soluzioni migliori di luce e di altezza della telecamera permette un notevole risparmio di tempo.



E' importante evitare che fonti di luce creino riflessi che possano confondersi con i markers impedendo così un corretto funzionamento della telecamera.

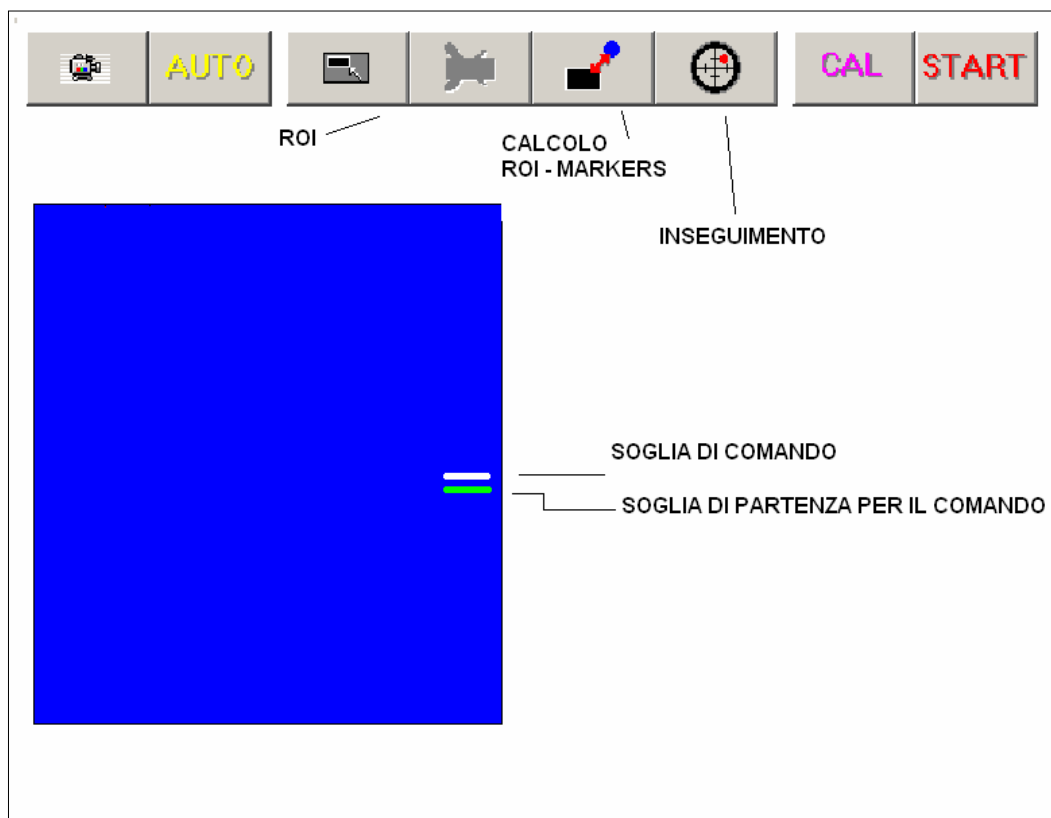
Le prime difficoltà si incontrano proprio nell'illuminazione della stanza. Un corridoio con finestra si apriva alle spalle del Gabriele, creando una serie di riflessi che venivano interpretati come markers dalla telecamera.

Cerchiamo pertanto di ovviare al problema, creando un ambiente di lavoro nel quale non interferiscano sorgenti luminose tanto potenti da creare difficoltà nell' individuazione dei markers. La soluzione è semplice ed immediata: si chiudono le tende e la porta del corridoio.

La difficoltà maggiore emerge però con la calibrazione, processo che attiva una procedura guidata che permette di calcolare la soglia oltre la quale far scattare il comando.

Durante la calibrazione è possibile settare il valore della soglia oltre il quale, un movimento verso l'alto della palpebra è considerato come comando.

Normalmente viene fissata automaticamente durante la fase di inizializzazione o di calibrazione inoltre è possibile agire manualmente sulla calibrazione cambiando alcuni parametri riguardanti la variazione della luminosità dello spazio.



I frequenti colpi di tosse ai quali è soggetto Gabriele però facevano ricadere il capo verso il davanti e pur riuscendo a riposizionarlo correttamente nella posizione di partenza questa portava alla perdita del valore della soglia del comando, costringendo Gabriele a ricalibrare il software.

In previsione di un utilizzo del software anche da parte dei caregivers ipotizziamo l'utilizzo di una calibrazione manuale della soglia di comando che permetta molto più facilmente di interagire qualora la soglia subisca mutamenti improvvisi.

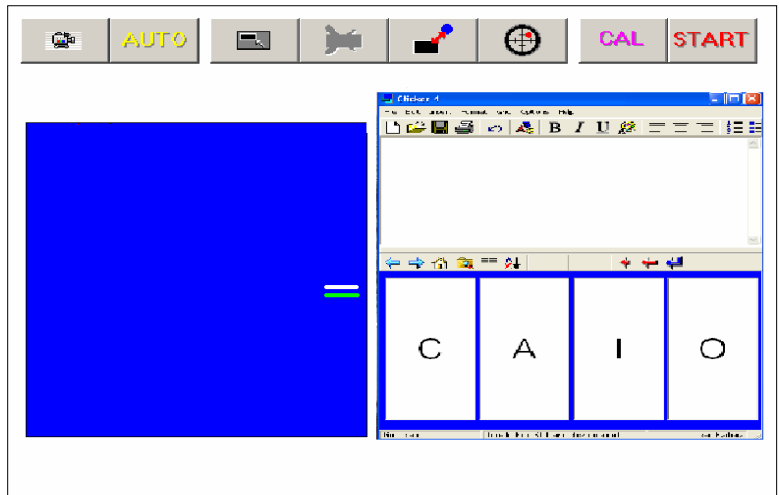
Nell'ottobre del 2004 torniamo a casa di Gabriele ed installiamo la versione modificata più recente, più stabile e di più facile utilizzo. In occasione di questa visita la nuova versione del programma viene visionata senza Gabriele per problemi di salute di quest' ultimo, ma allo stesso viene descritto nei minimi dettagli il cambiamento apportato.

Durante la quarta fase, seguita dal terapeuta occupazionale del Centro di Riabilitazione di San Vito, si apporta una cambiamento sostanziale al codice del programma, aggiungendo alla barra degli strumenti di Tracey i due pulsanti per la calibrazione manuale.

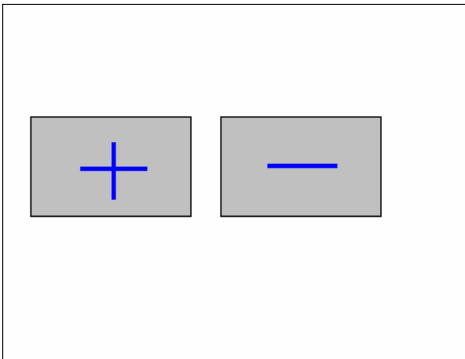
Modifichiamo completamente anche la tabella di comunicazione. Riduciamo i pulsanti a 4 con i soli fonemi che compongono la parola CIAO che mettono comunque a disposizione una discreta quantità di parole da poter utilizzare per l'addestramento (caio, cacao, caccia, acacia, acciaio, oca,...) rendendolo più gradevole e meno monotono

Variamo le dimensioni delle finestre dei due programmi per permettere a Gabriele di sperimentare i valori di settaggio e di scansione, avendo sulla medesima schermata sia la tabella di comunicazione più piccola sia l'immagine ripresa dalla telecamera. In questo modo è lo stesso Gabriele che può rendersi conto delle criticità che eventualmente subentrano durante la scrittura.

Un cambiamento di luminosità, uno spostamento eccessivo del capo, un inseguimento dei markers poco preciso adesso, con la doppia videata, sono pienamente visibili e permettono a Gabriele di diventare pieno protagonista della sperimentazione e di contribuire anche in modo autonomo dando suggerimenti per il settaggio dei parametri su misura.



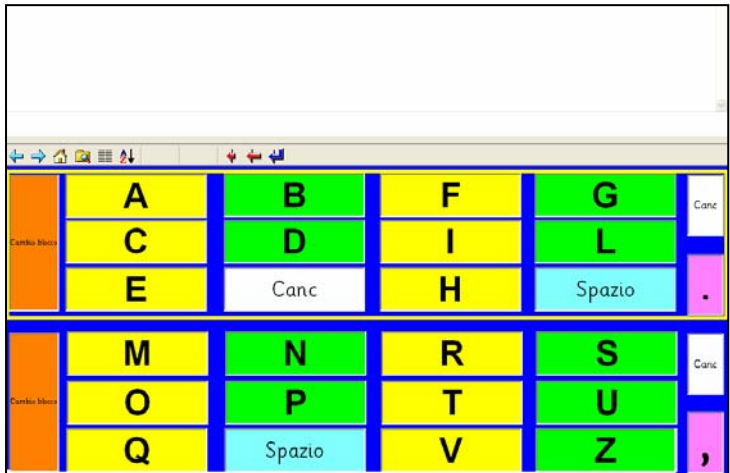
La doppia schermata consente di monitorare i parametri di entrambi i software contemporaneamente



L'inserimento di due pulsanti permette di modificare manualmente la calibrazione e rende il software user friendly per coloro che affiancano Gabriele durante la sperimentazione.

Infine su una montatura di occhiali, precedentemente resa opaca con del cerotto telato, posizioniamo, affinché siano su un medesimo piano orizzontale, i markers. Con le modifiche apportate il sistema pur restando complesso non preclude i requisiti di flessibilità, facilità di manutenzione, affidabilità, facilità di montaggio ed apprendimento, fondamentali per essere ritenuto valido.

Raggiunto un buon livello di stabilità del software è iniziata la quinta ed ultima fase gestita dalla logopedista, che ha portato all'ulteriore creazione di una nuova tabella virtuale sempre sulla falsariga di quella cartacea che Gabriele ha utilizzato a pieno schermo scrivendo la frase "SONO UN ASINO".



L'ultima tabella creata con relativo foglio di scrittura ed utilizzata a pieno schermo.

8. Risultati previsti

Come sperimentazione i risultati ottenuti sono stati ottimi, i miglioramenti e le modifiche apportate dopo varie prove, hanno permesso di risolvere le criticità e raggiungere un buon livello di stabilità del software, nonché di individuare l'hardware più adatto ed al medesimo tempo di escluderne altro risultato totalmente incompatibile.

Attualmente però è troppo presto per poter affermare che l'intero sistema inteso come comunicatore possa essere effettivamente ritenuto efficace. Batavia ed Hammer in "Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices" (Journal of Rehabilitation Research & Development, vol.27/4, 1990) ritengono, affinché un ausilio possa considerarsi valido che questo debba rispondere ai seguenti parametri: accessibilità economica, compatibilità tecnica con altri ausili, riparabilità autonoma, affidabilità, durabilità, facilità di montaggio, manutenzione e apprendimento, efficacia, flessibilità, manovrabilità, comfort, sicurezza, trasportabilità, assicurabilità, accettabilità personale e servizio di riparazione.

Tracey al momento non soddisfa tutti questi criteri ma è intenzione dei tecnici e degli operatori progettare un software compatibile in un futuro anche con un pc portatile e nel caso specifico di Gabriele, di associare alla tastiera virtuale i comandi di un telecomando domotico per la gestione della casa.

Se da un lato le aspettative potenziali di Gabriele hanno trovato con l'intero sistema adeguate risposte, dall'altro certamente quelle esplicite sue e della famiglia che alla tecnologia aveva erroneamente ma comprensibilmente affidato la speranza di poter comunicare con Gabriele come prima della malattia non sono state corrisposte. La gravità del caso inoltre non permetterà che l'ausilio porti un sostanziale cambiamento nelle risorse che Gabriele usava già precedentemente, in quanto per utilizzare il pc questi avrà comunque sempre ed inesorabilmente bisogno dell'aiuto di una persona.

Certamente le basi gettate fino ad ora e la frase scritta da Gabriele "Sono un asino" fanno ipotizzare che in futuro, il sistema possa rivelarsi adeguato soprattutto nelle relazioni con sé e con gli altri.

9. Relazione tecnica

9.1 La postura

| | |
|--|------------------|
| Carrozzina posturale Netti III | |
| Base per esterni | 18.09.39.006 |
| Regolazione dell'inclinazione x il basculamento del sistema di seduta | 18.09.39.103 |
| Regolazione dell'altezza dello schienale | 18.09.39.136 |
| Unità posturale per il capo | 18.09.39.027 |
| Unità posturale per arto inferiore X 2 | 18.09.39.036 X 2 |
| Regolazione della lunghezza del sedile | 18.09.39.133 |
| Poggiagambe a contenimento laterale | 18.09.39.169 |
| Tavolino con incavo | 18.09.39.172 |
| Unità posturale x il tronco/bacino | 18.09.39.021 |
| Letto articolato elettrico | 18.12.10.003 |
| Sponde per il letto | 18.12.27.103 |
| Set di ruote per movimentazione letti | 24.36.06.103 |
| Materasso ad aria con camera a gonfiaggio alternato con compressore | 03.33.06.018 |
| Cuscino a bolle d'aria a micro interscambio | 03.33.03.015 |
| Sollevatore mobile a imbracatura polifunzionale | 12.36.03.003 |
| Imbracatura ad amaca con contenzione del capo | 12.36.03.103 |

9.2 Il personal computer

Il pc può essere ricondotto al codice del:

Comunicatore alfabetico a 100 caselle 21.42.06.006

9.3 Le barriere architettoniche

Per l'installazione dell'ascensore Gabriele ha usufruito del contributo finanziario concesso grazie alla :
Legge 9 gennaio 1989, n. 13:

"Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati."

(Pubblicata nella G. U. 26 gennaio 1989, n. 21)

Attualmente la norma più recente di finanziamento della Legge 13/1989 è la **Legge 24 dicembre 2003**, n. 350 che all'articolo 3 comma 116 prevede un finanziamento pari a 20 milioni di euro per il 2004

Hanno diritto a presentare le domande di contributo: i disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e i non vedenti; coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente; i condomini ove risiedano le suddette categorie di beneficiari; i centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati all'assistenza di persone con disabilità. I disabili in possesso di una certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione, hanno diritto di precedenza nell'assegnazione dei contributi.

Il contributo può essere richiesto solo per interventi finalizzati all'eliminazione di barriere architettoniche e sono concedibili per interventi su immobili privati già esistenti ove risiedono disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti e su immobili adibiti a centri o istituti residenziali per l'assistenza ai disabili. Qualora non sia possibile apportare modifiche all'immobile i contributi possono essere concessi per l'acquisto di attrezzature idonee al superamento delle barriere.

La domanda deve essere presentata al sindaco del comune in cui è sito l'immobile in carta da bollo entro il 1° marzo di ogni anno dal disabile (o da chi ne esercita la tutela o la potestà) per l'immobile nel quale egli ha la residenza abituale e per opere volte a rimuovere gli ostacoli alla sua mobilità. Alla domanda devono essere allegati il certificato medico e una autocertificazione.

Il contributo per costi fino a euro 2582.28 è pari alla spesa sostenuta; per costi da euro 2582.28 a euro 12911.42 il contributo è pari a euro 2582.28 più il 25% della spesa compresa tra euro 2582.28 e euro 12911.42; per costi oltre euro 12911.42 (fino a un massimo di euro 51645.69 il contributo è determinato come al punto b) più il 5% della spesa compresa tra 12911.42 e 51645.69.

10. Programma operativo per la realizzazione del progetto.

I soggetti coinvolti nella sperimentazione provengono da diversi ambiti che spaziano dall'azienda sanitaria ai centri ausili.

La prima persona coinvolta è stata la logopedista dell'Azienda Sanitaria di competenza, che in accordo successivamente con una terapeuta occupazionale di un istituto scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione, ha contattato i tecnici informatici dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS che offre consulenza gratuita sia sugli ausili tecnici che su quelli informatici.

Superate quindi le fasi della "presa in carico" e del "momento progettuale" nelle quali è stata appurata l'inefficacia degli ausili disponibili sul mercato, nel "momento decisionale" è stato stabilito in modo concorde con tutti i tecnici, gli operatori, la famiglia e Gabriele stesso di rivolgersi ad un altro centro ausili per iniziare una sperimentazione su un nuovo strumento.

Insieme con questo centro è iniziata la fase del "momento attuativo" acquisendo tutta la strumentazione, istruendo i tecnici con l'ingegnere programmatore, adattando l'ambiente, personalizzando l'ausilio ed infine addestrando Gabriele.

Non essendo la sperimentazione ancora giunta al termine rimane in sospeso il "momento della verifica" quindi il monitoraggio della validità dell'uso dell'ausilio, anche se, già in corso d'opera, sono stati corretti tutti gli errori e migliorate le condizioni dell'ambiente per sfruttare al meglio le potenzialità dell'ausilio.

| Fasi | Chi | Soggetti |
|--|---|--|
| Presa in carico | Terapista Occupazionale | Centro Ausili. |
| Momento progettuale | Terapista Occupazionale, Logopedista, Consulente informatico Utente Famiglia | Istituto di Riabilitazione Azienda Sanitaria Centro Ausili |
| Momento decisionale | Terapista Occupazionale, Logopedista, Consulente informatico Ingegnere Utente Famiglia | Istituto di Riabilitazione Azienda Sanitaria Centro Ausili Ausilioteca |
| Momento attuativo | Terapista Occupazionale, Logopedista, Consulente informatico Utente | Istituto di Riabilitazione Azienda Sanitaria Centro Ausili |
| Momento della verifica (da effettuare) | Consulente informatico Utente Famiglia | Centro Ausili |

11. Piano economico

La postazione pc

| | |
|---------------------------|------|
| PC fisso | €700 |
| Monitor lcd 17'' | €600 |
| Scheda acquisizione video | € 80 |
| Telecamera Sony | €700 |
| Cavalletto | € 50 |
| Filtro IR | € 20 |
| Software comunicazione | €260 |

Tutta la strumentazione per la postazione è stata data a Gabriele in comodato gratuito e gratuite sono state sia le consulenze effettuate presso il domicilio sia l'addestramento all'uso del software da parte dell' Ufficio H.. Non essendo ancora terminato il progetto risulta difficilmente quantificabile l'impegno del personale dei due enti.

Fino ad ora per l'Ufficio H ci sono state sette trasferte a Pordenone ed una a Bologna, alle quali si devono sommare i costi della strumentazione, ed il tempo impiegato per la prova e la ricerca dell'hardware più adatto, quantificabile in circa due settimane lavorative.

L' istituto scientifico per la riabilitazione ha partecipato all' incontro formativo a Bologna e fissando dieci incontri domiciliari, ai quali se necessario e su richiesta di Gabriele stesso, potrà seguirà un'ulteriore serie.

La logopedista dell' USL attualmente segue Gabriele due volte a settimana.

12. Metodologia della proposta

Fondamentale durante tutto l'arco di tempo della sperimentazione è stata l'interazione diretta con Gabriele che si è mostrato particolarmente motivato ed ha accolto ogni proposta spontaneamente, collaborando attivamente anche per migliorare il sistema stesso.

Gabriele fin dall'inizio è stato protagonista principale del progetto e solo in questo modo ha potuto raggiungere compatibilmente con le difficoltà della situazione, un discreto livello di empowerment. Mettendolo a conoscenza ed informandolo dei limiti e dei vantaggi dell'uso della tecnologia, facendogli provare diversi strumenti per permettergli una comparazione tra gli stessi, presentandoci a lui come risorsa possibile ma non obbligatoria, discutendo con lui ogni cambiamento e modifica e quindi scegliendo un approccio di tipo sociale e non medicale, Gabriele ha potuto rivestire il ruolo di "consumatore" di un prodotto liberandosi pertanto di quello di "paziente" al quale imporre una soluzione, somministrare una "medicina".

Inoltre l'esperienza condotta con la sperimentazione di Tracey ha posto l'accento anche sull'importanza che riveste l'integrazione degli interventi. Valutare le potenzialità della persona, i difetti ed i pregi dell'ausilio, analizzare il contesto e le dinamiche dell'ambiente nel quale vive e deve interagire il disabile, sono tutte operazioni che vanno compiute con l'apporto del disabile stesso, della famiglia e di tutte le figure sanitarie e tecniche che il territorio mette a disposizione.

Il progetto sviluppato per Gabriele infine ha messo chiaramente in luce, il concetto di ausilio inteso come "sistema": insieme composito, più o meno complesso di hardware e software dove ogni elemento svolge un compito ed ha un suo ruolo: "l'accesso personalizzato (ad es. un particolare sensore) è tanto importante quanto l'attuatore (costituito per es. dal computer), e quest'ultimo non risolve alcun problema se non è corredato di software opportuno (elaborazione) e se non fornisce un output nelle forme adeguate". In caso di gravi disabilità motorie, come Gabriele l'ausilio deve essere uno strumento intelligente capace di interfacciarsi trasformando un codice elementare in un segnale in grado di governare l'attuatore (il pc) per produrre un output quale la scrittura od il controllo ambiente.

Non avremmo raggiunto alcun risultato se non avessimo tenuto conto di tutti questi aspetti imprescindibili uno dall'altro e fondamentali al fine della consulenza per la scelta dell'ausilio più adatto.

Bibliografia

- Anchini S., Guerrieri F., Scarpino P.A., Tesi V.: *Progetto Accessibilità*. Firenze, Edizioni della Meridiana srl, 1999
- Andrich R.(a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Andrich R.: *Ausili per la relazione e la comunicazione*. Milano: Portale Siva Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2004.
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, giugno 1996
- Andrich R.: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Atti del Convegno: *Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione*. Prato, 2002
- Andrich R., Besio S.: *Educazione all'autonomia: la metodologia EUSTAT*, in *Europa Medicophysica*. Torino: Minerva Medica, 2001
- Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Batavia A., Hammer G.: *Towards the development of consumer based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research and Development, Vol.27/4, 1990
- Consorzio EUSTAT: *Pronti via! Come scegliere l'ausilio giusto per per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999.
- Costa A. (a cura di): *Cliccando cliccando: Tecnologie multimediali per l'handicap*. Bologna: Provveditorato agli Studi di Bologna, 2000.
- Fiocca S., Netter F. H. : *Fondamenti di anatomia e fisiologia umana*. Milano: Sorbona 1988
- Guerreschi M. (a cura di): *Saggi: Child development & disabilities. Il Computer e lo sviluppo Cognitivo nei Bambini Disabili*. Milano Ghedini Libraio 2000
- Lorensen Ø. Hem K.G., Persson j. Brodin H. Andrich R. Ferrario M.: *Elementi di analisi costi benefici negli ausili tecnici per le persone disabili*. Milano: Pro Juventute, 1996
- Noto V. *Il libro di Enea. Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. Novara UTET 2003

Siti internet

<http://ictus.cib.na.cnr.it/>
<http://www.dica33.it/>
<http://www.teamsalute.it/>

Le immagini sono tratte da :

<http://doclibrary.invacare.it/>
<http://portale.siva.it/ITA/>
<http://www.disegnamo.it/>
<http://www.osd.it/>

Ringraziamenti: Vorrei ringraziare tutti coloro che mi hanno aiutata nella realizzazione di questo lavoro ed in particolare Andrea Turolla, Francesca Ciol, con la quale è sempre un onore ed un piacere lavorare, e Lara Lazzaretti, che con me e Massimo Degano hanno fatto parte della sperimentazione. Un grazie va anche a tutti i miei colleghi dell'Ufficio H sempre disponibili per ogni informazione; a Massimiliano Malavasi programmatore di Tracey ed a Claudio Bitelli responsabile dell'Ausilioteca per averci dato l'opportunità di partecipare alla sperimentazione; a Gabriele ed a tutta famiglia per aver avuto il coraggio e la forza di "provare".