

Caso Studio: Alberto

Anna Milo
 terapeuta occupazionale
Valerio Gower
 ingegnere biomedico

Servizio D.A.T.
 Centro IRCCS Santa Maria Nascente
 Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
 Milano

Caso di Studio: Alberto

- Alberto, anni 23
 - Classe diagnostica ICD 9-CM 343 (Paralisi Cerebrale Infantile).
 - Ridotta motricità agli arti superiori; **comunicazione vocale assente**, presente espressione mimica comprensibile ai familiari; dipendente nelle attività di vita quotidiana.
 - Vive con i genitori in una casa di proprietà.
- Prescrizione del medico
 - Ciclo di Terapia Occupazionale al fine di migliorare l'autonomia nell'ambiente domestico, nella self care, nell'accessibilità informatica. Fascia ad alto impegno (60 sedute in 90 gg, per complessivi 40 accessi)"
- Domanda del paziente (della famiglia):
 - Comunicare efficacemente;
 - Gestire autonomamente la carrozzina elettrica;
- Inizio trattamento: 24/10/2008; conclusione prevista ottobre 2009

Valutazione iniziale

- Dalla valutazione FAM (risultato: 94/210) emerge una scarsa partecipazione nelle attività di vita quotidiana.
- Il paziente necessita di un **alto livello di assistenza** da parte del caregiver per ogni attività di vita quotidiana (mangiare, lavarsi, vestirsi, compiere i trasferimenti...). Il paziente **non gestisce in autonomia la carrozzina manuale**, mentre fino a pochi mesi prima riusciva a spostarsi con la carrozzina elettrica in spazi conosciuti, seppur con estrema lentezza; nell'ultimo periodo l'utilizzo della stessa si è ridotto perché è diminuita la motricità agli arti superiori.
- **Buona comprensione verbale e scritta** (brani semplici). Fino a pochi mesi prima riusciva a scrivere al computer brevi e semplici frasi; nell'ultimo periodo i tempi si sono maggiormente dilatati, a causa della ridotta motricità agli arti superiori, il paziente raramente usa il pc. Grave disartria eloquio non intelligibile.
- **Grave ipovisione**.
- Paziente altamente emotivo; il rapporto con altri necessita della mediazione del care giver nella fase iniziale di conoscenza.

PILO TECNICO ENERCO

PILO TECNICO ENERCO
 PIANO DI TRATTAMENTO
 DAT-TO-ORU-DBI

Obiettivo 1. **Autonomia nella scrittura personal computer**
 Completare in fase di programmazione delle attività Prima Terapiata data 24/10/2008

Obiettivo 2. **Autonomia nella gestione della carrozzina elettrica**
 Completare in fase di programmazione delle attività Prima Terapiata data 24/10/2008

Obiettivo 3. **Autonomia nella gestione della tastiera video**
 Completare in fase di programmazione delle attività Prima Terapiata data 24/10/2008

Cronogramma del trattamento

1	24 ott 2008	Colloquio iniziale con Alberto e con la madre;
2	29 ott 2008	Valutazione DAT-TO VAL e DAT-TO-FAM (individuare le domande del paziente e della famiglia)
3-8	4,12,19,26 nov. e 3-17 dic. 2008	Valutazione gestione carrozzina elettronica, valutazione alimentazione, uso posate; e valutazione uso personal computer introducendo l'utilizzo di una tastiera video ;
9-13	14,21,28 gen e 4,11 feb 2009	Prosecuzione training tastiera video, da riportare ulteriori modifiche; performance variabile. Il 14 gennaio introdotto l'uso di uno schermo 40 pollici;
14	19 feb 2009	Prova carrozzina elettrica marchio Quickie modello Groove (temporaneamente data in prova dalla ditta Sunrise), personalizzata con comando a 4 sensori (3 sul poggiatesta, 1 sul bracciolo)
15	25 feb 2009	Prosecuzione training tastiera video; inserita la predizione di parola . Alberto riferisce di voler provare la carrozzina elettrica con mini joystick;
16-25	4,11,25 mar e 8,15,29 apr e 4,13,20,28 magg 2009	Prosecuzione training tastiera video con predizione di parola;
26	17 giugno 2009	Valutazione per eventuale uso di ausili per ipovisione, presso un centro esterno specializzato (Associazione Italiana Subvedenti, progetto Tommaso);
27	18 giugno 2009	Prosecuzione training con mindexpress;
28	25 giugno 2009	Provata tastiera helpicare (non adeguata, occorre esercitare una pressione troppo elevata sui tasti); valutazione finale uso tastiera video con mindexpress: si ritiene che Alberto ormai abbia acquisito un buon livello di autonomia nell'uso del programma ;

Cronogramma del trattamento

29	2 luglio 2009	Provato controllo puntatore con 5 sensori , stessa modalità usata per manovrare la carrozzina elettrica provata nella precedente seduta del 19 febbraio;
30	9 luglio 2009	Prosecuzione prova uso 5 sensori per controllo puntatore, in abbinamento con tastiera video; al termine della seduta il pz. esprime preferenza per una modalità a scansione ;
31	16 luglio 2009	Cambio software da mindexpress a The Grid2 . Esercitazione con tastiera video a scansione: riuscita composizione e invio di SMS
32	21 luglio 2009	Esercitazione con tastiera video a scansione, con prova controllo radio (il pz. è apparso però poco reattivo e molto stanco);
33	28 luglio 2009	Valutazione sistema di controllo ambientale, accensione/spengimento radio e invio sms con scansione , buona performance;
34	4 agosto 2009	Training all'uso di un sistema di controllo ambientale, per far capire l'utilizzo e la potenzialità del software
35	7 agosto 2009	Training all'uso del sistema di controllo ambientale identificato. Valutazione finale .
	Agosto / novembre 2009	A causa di problematiche familiari e della scadenza della validità del progetto riabilitativo il trattamento viene interrotto. Restano in sospeso il sopralluogo tecnico domiciliare a la Valutazione domiciliare
36	23 nov 2009	Sopralluogo tecnico e valutazione domiciliare, sia a casa che al Centro Diurno. Viene consegnato l'elenco della strumentazione che si propone di acquisire e la modalità per farlo tramite LR 23/99

Anna Milo
DAT **Articolazione degli obiettivi concordati con il T.O.:**

MACRO OBIETTIVI	MICRO OBIETTIVI	Di	Da	Dp	Ip
Utilizzo del pc per videoscrittura	<ul style="list-style-type: none"> Conoscenza uso sensori Conoscenza funzioni tasti tastiera video Autocorrezione 	4	2	2	
Comunicazione interpersonale	<ul style="list-style-type: none"> Comunicare chiaramente a chiunque ciò che sente o prova o di cui ha bisogno 	5	2	4	
Mobilità autonoma in ambienti noti	<ul style="list-style-type: none"> Capacità d'uso di sensori Disattivazione dei comandi 	5	2	-	
Permanenza al domicilio da solo	<ul style="list-style-type: none"> Effettuare una chiamata di aiuto Accensione /spegnimento radio Accensione /spegnimento tv Gestire illuminazione e serramenti 	5	2	2	
Trasferimenti e utilizzo bagno con care giver	<ul style="list-style-type: none"> Riduzione impegno fisico care giver 	2	1	2	
Trasferimenti e utilizzo bagno con altri operatori	<ul style="list-style-type: none"> Massima sicurezza e minimo sforzo da parte dell'operatore 	4	1	4	

Punteggio difficoltà > 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili
Punteggio importanza > 1 = per nulla | 2 = non molto | 3 = un po' | 4 = abbastanza | 5 = molto

Anna Milo
DAT **Primo macro-obiettivo: utilizzo pc per videoscrittura**

MICRO OBIETTIVI	SITUAZIONE INIZIALE	RISULTATI PREVISTI	RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09
<ul style="list-style-type: none"> Conoscenza uso sensori Conoscenza funzioni tasti tastiera video Autocorrezione 	<p>Strumenti in uso: Computer desktop, sistema operativo Windows XP, tastiera di normale uso.</p> <p>Performance: Fluttuante: in base al grado di spasticità, il paziente riesce a digitare con estrema lentezza poche semplici parole in word, sono presenti numerosi errori di digitazione. Riesce a scrivere brevi frasi.</p>	Si prevede che il paziente riesca a usare autonomamente il software per scrivere e che riesca anche ad affrontare piccoli problemi (es: errore grammaticale) o che richieda l'intervento di terzi per risolverli	<p>Strumenti in uso: computer desktop, sistema operativo Windows XP, tastiera a video controllata a scansione tramite due sensori (azionati uno con la mano dx e l'altro con il capo) di comando Ablenet Specs; sistema sintesi vocale; predizione di parola; video di grandi dimensioni.</p> <p>Performance: Il paziente è in grado di scrivere in autonomia brevi frasi con un numero ridotto di errori</p>

Anna Milo
DAT **Secondo macro-obiettivo: comunicazione interpersonale**

MICRO OBIETTIVI	SITUAZIONE INIZIALE	RISULTATI PREVISTI	RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09
<ul style="list-style-type: none"> Comunicare chiaramente a chiunque ciò che sente o prova o di cui ha bisogno 	<p>Strumenti in uso: Nessuno</p> <p>Performance: Attualmente la comunicazione risulta efficace solo con il care giver.</p>	Si prevede che il paziente riesca a comunicare chiaramente messaggi da lui ritenuti importanti. (Ipotesi di mezzo: tramite videoscrittura)	Comunicazione scritta. Il paziente è in grado di scrivere autonomamente brevi frasi al computer.

Anna Milo
DAT **Terzo macro-obiettivo: mobilità autonoma in ambienti noti**

MICRO OBIETTIVI	SITUAZIONE INIZIALE	RISULTATI PREVISTI	RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09
<ul style="list-style-type: none"> Conoscenza uso sensori e attivazione degli stessi Disattivazione dei comandi 	<p>Strumenti in uso: carrozzina elettrica Powertec EG F40 con comando a joystick, che il paziente non riesce più a gestire in autonomia</p>	Si prevede che il paziente riesca a manovrare la carrozzina elettrica in ambiente protetto.	<p>È stato possibile effettuare una prova con la carrozzina elettrica Otto bock B 600 manovrabile con da tre sensori posizionati su un caschetto da indossare e un sensore comandato con la mano.</p> <p>Dato che la carrozzina elettrica non viene usata dal paziente al domicilio, ma in associazione e in futuro presso un centro socio-educativo, il paziente, in accordo con la famiglia, ha fermato la pratica.</p>

Anna Milo
DAT **Quarto macro-obiettivo: permanenza al domicilio da solo**

MICRO OBIETTIVI	SITUAZIONE INIZIALE	RISULTATI PREVISTI	RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09
<ul style="list-style-type: none"> Effettuare una chiamata di aiuto Accensione /spegnimento radio Accensione /spegnimento tv Gestire l'illuminazione e apertura /chiusura serramenti 	<p>Strumenti in uso: Nessuno</p> <p>Performance: Attualmente il paziente rimane da solo in casa per poche ore senza alcuna possibilità di effettuare chiamate di aiuto.</p>	Si prevede che il paziente riesca a stare in sicurezza a casa da solo per qualche ora, che riesca a effettuare una chiamata di aiuto, che possa gestire luci-serramenti-radio-tv	<p>Con il programma The Grid2 il paziente risulta in grado di effettuare una richiesta di aiuto via sms e di gestire la radio (accensione /spegnimento).</p> <p>Dato che il sistema individuato non sarà usato dal paziente al domicilio, ma presso il centro socio-educativo, non essendo disponibile la connessione a internet, non verrà usata la funzione per gestire la radio e, invece di effettuare chiamate d'aiuto tramite sms è stata attivata la funzione per richiamare l'attenzione delle educatrici presenti tramite richiamo vocale.</p>

Anna Milo
DAT **Quinto e Sesto macro-obiettivo: gestione trasferimenti e utilizzo vasca con care giver e altri operatori**


MICRO OBIETTIVI	SITUAZIONE INIZIALE	RISULTATI PREVISTI	RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09
<ul style="list-style-type: none"> Massima sicurezza e minimo sforzo da parte dell'operatore 	<p>Strumenti in uso: Nessuno</p> <p>Performance: I trasferimenti avvengono totalmente a carico dell'operatore senza nessun ausilio</p>	Si prevede che sia il care giver che altri operatori riescano a effettuare i trasferimenti con il ridotto sforzo	<p>Performance: Sono state date informazioni alla madre circa il sollevatore a binario, attualmente la famiglia non è intenzionata a modificare le proprie abitudini introducendo questo ausilio</p>

Anna Milo
Gli ausili ICT utilizzati nel corso del trattamento

- **Personal computer** con sistema operativo Windows XP
- **Monitor** di grandi dimensioni (televisore della casa domotica)
- **Software di comunicazione** e controllo computer: Sensory Software mod. The Grid
- **2 Sensori di comando:** Ablenet mod. Specs – da azionarsi con mano destra e con il capo (tempia)
- **Braccio flessibile** per il supporto dei sensori: Manfrotto mod. Magic Arm flexible
- **Adattatore** per il collegamento dei sensori: Helpicare mod. Helpibox
- **Tavolo regolabile** in altezza: Ormesa mod. tavolo da lavoro 425
- **Tappetino antiscivolo** per stabilizzare il sensore di comando sul tavolo




Anna Milo
The Grid: software per la comunicazione, l'accesso al pc e il controllo ambientale



Anna Milo
La personalizzazione degli ausili

- Costruzione di griglie personalizzate
- Impostazione della modalità di accesso
 - Scansione manuale (2 sensori)
 - Scansione acustica



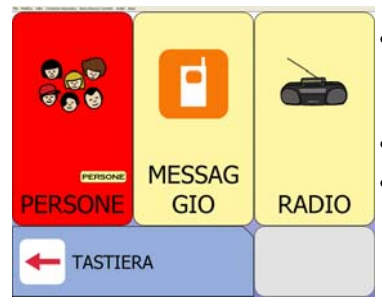
Anna Milo
Le griglie personalizzate



- Tastiera a video semplificata
- Scansione manuale (2 sensori)
- Scansione acustica
- Predizione di parola

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
Le griglie personalizzate



- Messaggi di comunicazione immediata
- Messaggi sms
- Ascolto radio

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
Messaggi di comunicazione immediata



- Richiesta di assistenza agli operatori del centro diurno disabili

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

Invio e lettura SMS



SMS MESSAGGIO
HO BISOGNO DI AIUTO!

AIUTO QUANDO TORNI?

MAMMA PAPA'

IN VIA SMS LEGGI SMS

SCRIVI SMS INDIETRO

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

Radio



RADIO DEEJAY RADIO 101


ALZA ABBASSA MUTO

SPEGNI INDIETRO

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

La soluzione proposta



Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

La soluzione proposta



Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

Riflessioni sul caso "Alberto"

- Caso studio \neq modello
- Precoce introduzione dell'ausilio nel trattamento
- Ausilio altamente personalizzato sulla base delle esigenze del paziente
- Training all'uso con tempistica soggettiva
- Collaborazione continua tra tecnico e terapeuta

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo
DAT

Follow up clinico

a tre mesi dall'acquisizione della strumentazione

Obiettivo

- Verificare la performance dell'utente nel suo ambiente abituale (osservazione qualitativa) e, dove possibile, suggerire eventuali modifiche in caso di problematiche (postura dell'utente, posizione dell'ausilio e delle diverse componenti) riscontrate nell'interazione utente-strumenti

Valerio Gower - Gli ausili per la comunicazione

Anna Milo



Grazie per
l'attenzione!!!!

