



Alberto, 23 anni: autonomia nella scrittura e nella comunicazione

Renzo Andrich¹, Valerio Gower¹, Anna Milo²

¹ CITT (Centro Innovazione e Trasferimento Tecnologico), IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

² Servizio DAT (Domotica Ausili Terapia Occupazionale), IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Abstract

Alberto è un giovane di 23 anni, con un quadro clinico complesso. Nel corso del programma riabilitativo presso il nostro Centro affrontiamo con un team interdisciplinare le sue principali esigenze di autonomia nella mobilità e nella scrittura, comunicazione e controllo dell'ambiente. Grazie agli ausili presenti nell'ausilioteca del Centro, opportunamente configurati in base alle sue abilità motorie e cognitive, Alberto gradualmente sviluppa le abilità e le competenze necessarie al loro uso. Nel frattempo il suo progetto di vita cambia per circostanze esterne, essendosi aperta la possibilità di iniziare a frequentare un Centro Diurno e di trascorrere quindi gran parte del suo tempo fuori di casa. Alla fine del percorso suggeriamo un elenco di ausili e delle relative personalizzazioni, che la famiglia decide di acquistare per collocarli nel Centro Diurno. Un nostro successivo sopralluogo in loco ci permette di correggere alcuni errori e disattenzioni fatti nella fase d'installazione e di confrontarsi con la famiglia e il personale del Centro per sfruttare al meglio le potenzialità di tali ausili per una più soddisfacente autonomia. Nella valutazione finale del percorso tutti gli attori coinvolti (Alberto, famiglia, educatori) hanno espresso buona soddisfazione per il lavoro svolto e le scelte effettuate.

Il protagonista

Alberto è un giovane di 23 anni, con quadro diagnostico caratterizzato da tetraparesi in Paralisi Cerebrale Infantile, con invalidità civile riconosciuta al 100%. È un ragazzo minuto. Nel nostro primo incontro si presenta su una carrozzina manuale spinta dalla madre, principale *caregiver* di riferimento. Cinque anni prima ha subito delle operazioni per riduzione della scoliosi, che hanno comportato un lungo allettamento, con conseguente aumentata disartria e diminuita motricità degli arti superiori.

La situazione si presenta piuttosto complessa, tale da richiedere un intervento di alto impegno. Nella prima visita il medico decide di prescrivere un "Ciclo di Terapia Occupazionale (60 sedute) al fine di migliorare l'autonomia nell'ambiente domestico, nella self care, nell'accessibilità informatica".

Nelle valutazioni iniziali il terapeuta occupazionale osserva che Alberto:

- Ha una scarsa partecipazione nelle attività di vita quotidiana (94/210 scala FAM), e richiede un alto livello di assistenza da parte del *caregiver* in molte attività (mangiare, lavarsi, vestirsi, compiere i trasferimenti);
- Non riesce a gestire in autonomia la propria carrozzina manuale; possiede anche una carrozzina elettrica, con la quale fino a pochi mesi prima riusciva a spostarsi in spazi conosciuti, seppur con estrema lentezza, ma che ora non riesce più a utilizzare essendo diminuita la motricità agli arti superiori;
- Presenta una grave disartria (il suo eloquio non è intellegibile se non da parte dei suoi familiari) ma ha una buona comprensione verbale; riesce anche a comprendere testi scritti, purché semplici; fino a pochi mesi prima riusciva a scrivere al computer brevi e semplici frasi, ma nell'ultimo periodo i tempi si sono maggiormente dilatati, a causa della ridotta motricità agli arti superiori, per cui ora raramente usa il personal computer.
- Ha un'evidente ipovisione.



Già dal primo colloquio Alberto appare una persona altamente emotiva: il rapporto con altri richiede la mediazione del *caregiver* nella fase iniziale di conoscenza. Alberto ha inoltre bisogno di tempi dilatati per la comprensione e l'apprendimento.

Il contesto

Alberto è figlio unico e vive con i genitori in una casa di proprietà in una grande città del Nord Italia. Ha attorno a sé una solida rete sociale, costituita da familiari, amici e persone dell'associazione di cui fa parte (l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare). La sua principale persona di riferimento è la madre, con la quale ha un rapporto molto stretto e affettuoso. La sua routine quotidiana nei giorni feriali prevede la mattinata in casa, di cui un'ora circa da solo, e nel pomeriggio la frequentazione della sede locale dell'associazione.

Gli obiettivi dell'intervento

Nei colloqui iniziali le aspettative della madre sono concentrate soprattutto su due aspetti: la comunicazione attraverso il personal computer e la ripresa dell'uso della carrozzina elettronica. Nel corso delle prime sedute, in coerenza con il progetto riabilitativo stabilito dal medico, l'orizzonte però si allarga anche su altre problematiche della gestione quotidiana, arrivando a identificare quattro principali macro-obiettivi:

- migliorare la mobilità autonoma in ambienti noti;
- autonomia nella scrittura tramite personal computer;
- migliorare la comunicazione interpersonale;
- capacità di permanere a casa da solo per parte della giornata.

Per ciascuno di questi macro-obiettivi vengono stabiliti assieme ad Alberto e alla madre dei micro-obiettivi di dettaglio, sui quali il terapeuta può iniziare a lavorare in modo mirato perseguendo i risultati attesi. Essi sono sintetizzati nella seguente tabella:

Macro Obiettivi	Micro Obiettivi	Situazione Iniziale	Risultati Previsti
<i>Mobilità autonoma in ambienti noti</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Apprendere l'uso dei sensori di comando della carrozzina</i>• <i>Saper disattivare i comandi quando necessario</i>	<i>Dispone di una carrozzina elettrica EG F40 (Powertech) con comando a joystick, che però non riesce più a gestire in autonomia per difficoltà di controllo dei movimenti degli arti superiori.</i>	<i>Si prevede che con ausili alternativi di guida Alberto riesca a manovrare la carrozzina elettronica, nella propria casa o in altri ambienti protetti.</i>
<i>Autonomia nella scrittura tramite PC</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Apprendere l'uso dei sensori alternativi a tastiera e mouse</i>• <i>Conoscere le funzioni dei tasti sulla tastiera video</i>• <i>Correggere in maniera autonoma gli errori di scrittura</i>	<i>Dispone di un computer desktop con sistema operativo Windows XP e tastiera e mouse di normale uso. La performance è però fluttuante: a seconda del livello di spasticità, riesce a digitare con estrema lentezza poche semplici parole in word, con numerosi errori di digitazione. Non è una soluzione sostenibile.</i>	<i>Si prevede che con adeguati ausili informatici e adeguato addestramento Alberto riesca a usare autonomamente un software di videoscrittura e a correggere eventuali errori senza richiedere l'aiuto di assistenti.</i>
<i>Comunicazione</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Comunicare chiaramente</i>	<i>Non dispone di alcun strumento:</i>	<i>Si prevede che con gli stessi</i>



<i>interpersonale</i>	<i>a chiunque ciò che sente o prova o di cui ha bisogno</i>	<i>la comunicazione è possibile solo attraverso l'intermediazione e l'interpretazione della madre.</i>	<i>ausili utilizzati per la videoscrittura Alberto possa comunicare chiaramente e senza rischio di errate interpretazioni almeno i messaggi per lui più importanti.</i>
<i>Permanenza al domicilio da solo</i>	<ul style="list-style-type: none">• Effettuare chiamate di aiuto quando necessario• Accendere /spegnere radio e TV• Gestire l'illuminazione e l'apertura /chiusura dei serramenti	<i>Non dispone di alcun strumento; quando rimane da solo in casa non ha possibilità di effettuare chiamate di aiuto né aprire porte, accendere luci ecc..</i>	<i>Si prevede che Alberto riesca a stare in sicurezza a casa da solo per qualche ora, con la possibilità di fare chiamate di aiuto se necessario, di gestire luci e serramenti e di ascoltare la radio o guardare la TV.</i>

Nel corso delle successive sedute il terapeuta - osservando il notevole impegno assistenziale del *caregiver* nelle operazioni quotidiane - propone anche di valutare le possibilità di utilizzare un sollevatore mobile per le operazioni di movimentazione (carrozzina-letto e carrozzina-bagno), ma i familiari decidono di non approfondire per ora questa questione. Emerge anche il problema della gestione sicura della nutrizione, per la quale il medico rimanda a una valutazione logopedica.

Le soluzioni adottate

Per quanto riguarda il primo macro-obiettivo (mobilità), non essendo la carrozzina già in dotazione personalizzabile con altri sistemi di guida, alcune sedute vengono dedicate ad addestramento e prove di guida con una carrozzina altamente personalizzabile - la [B 600 \(Otto Bock\)](#) - disponibile nell'ausilioteca del Centro. Dopo varie sperimentazioni emerge che il sistema di guida più adatto è quello di utilizzare tre sensori posizionati su un caschetto da indossare e un ulteriore sensore comandato con la mano. Viene pertanto proposta al medico la prescrizione di questa tipologia di carrozzina, previa informazione alla famiglia dei modelli di ausili esistenti e delle rispettive aziende che consentano questa configurazione; poiché nessuno di questi rientra totalmente nella tariffa stabilita dal Nomenclatore Tariffario delle Protesi la famiglia viene informata che se deciderà di procedere dovrà partecipare economicamente.

Per quanto riguarda gli altri tre macro-obiettivi il terapeuta, con l'aiuto dell'ingegnere, individuano nell'ausilioteca del Centro gli ausili che verranno utilizzati nel corso delle sedute di trattamento:

- **Personal computer** con sistema operativo Windows XP e monitor di grandi dimensioni;
- Software di comunicazione con predizione acustica [Mind Express \(Jabbla\)](#);
- Sensore di comando [Specs \(Ablenet\)](#), da azionarsi con mano destra;
- Sensore di comando [Leaf \(Tash\)](#), da azionarsi con il capo (tempia);
- Braccio di supporto [Magic Arm Flexible \(Manfrotto\)](#), per posizionare il sensore Ablenet Specs;
- Connettore per il collegamento dei sensori [Helpibox \(Helpicare\)](#);
- Software di predizione di parola [Skippy \(Jabbla\)](#);
- Tavolo regolabile in altezza [Tavolo da Lavoro 425 \(Ormesa\)](#);
- [Tappetino antiscivolo](#) per stabilizzare il sensore di comando sul tavolo.

Si valuta inoltre che in queste sedute Alberto potrà utilizzare la carrozzina ad autospinta [Basic Light \(Progeo\)](#) che ha già in dotazione con il suo cuscino antidecubito [Xtreme \(Jay\)](#).

Nel corso delle varie sedute Alberto acquisisce gradualmente competenza e abilità nell'uso di questi strumenti; sulla base di questa progressione, vengono fatte varie personalizzazioni del software per



mettere a punto le griglie più adatte per le esigenze di scrittura, comunicazione interpersonale e controllo d'ambiente (chiamate di emergenza attraverso Sms, gestione luci e serramenti, gestione TV e radio su Web Internet). A un certo punto si valuta che il software **Skippy (Jabbla)** non è in grado di soddisfare in modo efficace tutte queste esigenze: si decide di sostituirlo con un nuovo prodotto apparso nel frattempo sul mercato, **The Grid 2 (Sensory Software)**, del quale l'ingegnere con l'aiuto del terapeuta crea apposite griglie per le funzioni di scrittura, comunicazione, chiamate di emergenza via sms e gestione della web radio.

Nel frattempo accadono importanti cambiamenti nel contesto ambientale di Alberto. Si è aperta la possibilità d'inserimento in un Centro Diurno, e Alberto e la sua famiglia hanno deciso di perseguire questo nuovo progetto di vita. D'ora in poi Alberto trascorrerà lì la maggior parte del tempo nei giorni feriali, per cui vengono a cadere alcune esigenze che erano prioritarie a domicilio. Ad esempio, non avrà più bisogno fare chiamate di emergenza telefoniche via sms, dato che nel Centro Diurno gli assistenti sono sempre presenti, e occorrerà invece un sistema di avviso sonoro per attirare l'attenzione degli assistenti in caso di bisogno; nel Centro Diurno non è disponibile la connessione Internet, per cui manca l'accesso alla web radio. Un nostro sopralluogo presso il Centro Diurno e un colloquio con gli educatori del Centro aiutano a ridefinire le esigenze e il programma riabilitativo in maniera più mirata a questa nuova situazione.

Alla fine del percorso, forniamo alla famiglia la lista degli ausili proposti e tutte le informazioni necessarie per la reperibilità degli stessi e per le eventuali prescrizioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale:

Per la mobilità:

- Carrozzina elettronica con controllo di guida a tre sensori posizionati su un caschetto da indossare e un sensore comandato a mano: *prescrivibile SSN con codici Nomenclatore Tariffario 12.21.27.006 "carrozzina elettrica per uso interno/esterno" e 12.24.03.148 "comando elettronico a mento", con probabile necessità di integrazione economica da parte della famiglia a seconda del modello scelto;*

Per la scrittura, la comunicazione e il controllo dell'ambiente:

- **personal computer desktop** con sistema operativo **Windows** e **monitor di grandi dimensioni** (21 pollici, formato rettangolare 16:9) (*non prescrittibile SSN*);
- **tavolo regolabile in altezza**, su cui posizionare computer e monitor (*non prescrittibile SSN*);
- due sensori **Specs (Ablenet)**, l'uno posizionato sul tavolo tramite tappetino antiscivolo, l'altro (azionato tramite movimento del capo a destra) collocato sul braccio flessibile **Magic Arm Flexible (Manfrotto)** (*non prescrittibili SSN*);
- software di comunicazione e controllo ambientale **The Grid 2 (Sensory Software)**, con le griglie e le impostazioni personalizzate durante il trattamento (*come tale non prescrittibile SSN, ma ritenuto dal medico riconducibile 21.42.06.006 "comunicatore simbolico 100 caselle"*).

Alla fine, i risultati del percorso possono essere sintetizzati come segue:

MACRO Obiettivi	RISULTATI CONSEGUITI
Mobilità autonoma in ambienti noti	Alberto riesce a manovrare una carrozzina elettronica come la Otto bock B 600 attraverso tre sensori posizionati su un caschetto da indossare e un sensore comandato con la mano. Dato però che Alberto non userà la carrozzina elettronica a domicilio ma in spazi gestiti da altre persone (l'associazione e il Centro Diurno) la famiglia, pur avendo ottenuto la prescrizione, ha deciso di fermare la pratica in attesa di ripensare meglio alle esigenze di mobilità.
Autonomia nella scrittura tramite PC	Con il computer, il software The Grid 2, i sensori e gli accessori proposti, Alberto è in grado di scrivere in autonomia brevi frasi, con un numero molto ridotto di errori che però è in grado di correggere da solo. La famiglia ha deciso per l'acquisto.
Comunicazione interpersonale	Con lo stesso sistema utilizzato per la scrittura Alberto riesce ad esprimere ad altri le proprie esigenze e richieste. Altri sistemi di comunicazione interpersonale (ad es. a voce sintetica) non si sono rivelati efficienti, anche per il suo desiderio attualmente limitato di comunicazione.
Permanenza al domicilio da solo	Con il software The Grid2 Alberto è in grado di effettuare richieste di aiuto via sms e di gestire la web radio (accensione /spegnimento / cambio canali / regolazione volume). Dato che però il sistema non sarà usato a domicilio, ma presso il centro socio-educativo dove gli assistenti sono sempre presenti e manca la connessione a internet, queste funzioni non verranno utilizzate (anche



	<i>se per prudenza non sono state rimosse, dato che potrebbero tornare utili in futuro); è stata invece attivata - sempre attraverso The Grid - una funzione per richiamare l'attenzione delle educatrici presenti tramite richiamo vocale.</i>
--	---

Cosa è accaduto "sul campo"

Dopo circa un mese dalla dimissione, la famiglia si è dotata di tutti gli ausili consigliati, ad eccezione della carrozzina elettronica (la cui pratica di prescrizione è stata fermata, in attesa di ripensare le esigenze di mobilità di Alberto nel Centro Diurno), del computer (avendone il Centro già uno disponibile per Alberto) e del tappetino antiscivolo. La famiglia ha poi ricontattato il nostro Centro per un appuntamento nel quale abbiamo installato sul software **The Grid 2** le griglie personalizzate che avevamo creato per Alberto nel corso del trattamento.

Quando poi abbiamo avuto notizia che gli ausili erano in uso al Centro Diurno abbiamo fatto un sopralluogo (in gergo, un "follow up") per verificare se il tutto era correttamente installato e utilizzato in modo utile ed efficace.

Quando arriviamo, vediamo il computer posizionato nella saletta informatica del Centro, dove Alberto svolge le varie attività propostegli dagli operatori, per la maggior parte del tempo senza la presenza di altri ospiti del centro. Il sensore azionato con il capo è posizionato sul lato sinistro, mentre durante il nostro programma riabilitativo avevamo verificato una miglior funzionalità nel lato destro.

Il computer è privo di casse audio, per cui non Alberto non può chiamare gli assistenti quando necessario.

Al posto del monitor 21" acquistato dalla famiglia troviamo un monitor di dimensioni inferiori, già di precedente proprietà della famiglia: il motivo è l'incompatibilità del connettore video tra il computer del Centro (DVI) e il monitor 21 pollici (VGA), che pertanto è accantonato in magazzino.

Il sistema è impostato - come da nostre indicazioni - in modo da far partire automaticamente il programma **The Grid 2** all'avvio del computer. Si riscontra però un malfunzionamento che richiede di riavviare il programma per permettere il funzionamento tramite l'utilizzo dei sensori di comando. In questo modo le griglie costruite per Alberto non permettono di gestire l'apertura di documenti salvati in precedenza e Alberto non può continuare frasi o pensieri precedentemente non completati.

Il braccio snodato per il posizionamento del sensore in prossimità del volto viene riposto a fine giornata in un cassetto. Ciò richiede di cercare ogni volta l'angolazione adeguata per Alberto. Si evidenzia inoltre la difficoltà di fissare il sensore sul braccio snodato: attualmente si utilizza una striscia di velcro incollata sulla base del sensore che però tende a staccarsi, nonostante si siano provati anche vari tipi di colla.

Proponiamo pertanto agli operatori del Centro gli accomodamenti necessari per sfruttare meglio le potenzialità del sistema di ausilio per una migliore autonomia e partecipazione di Alberto:

Per velocizzare l'operazione di montaggio e posizionamento dei sensori, consigliamo di fissare il braccio snodato in modo permanente sulle angolazioni corretta, e di attaccare il sensore al piatto di fissaggio sul braccio con delle viti.

Riposizioniamo il sensore da utilizzarsi con il capo sul lato destro, che Alberto effettivamente conferma di essere il lato su cui si trova meglio.

Per utilizzare il ritorno vocale del sistema proponiamo di collegare le casse attualmente utilizzate per un altro computer della saletta.

Risolviamo il problema tecnico del funzionamento dei sensori, rimuovendo l'avvio automatico del software **The Grid 2** e chiedendo agli operatori del Centro di avviarlo manualmente appena dopo l'accensione mattutina del computer.

Rispetto al problema del monitor, si suggerisce di contattare l'azienda fornitrice per richiedere la sostituzione del monitor - che è ancora imballato - con un modello che possieda l'ingresso digitale DVI.



Infine, dopo aver fatto svolgere ad Alberto alcune prove di scrittura in questa nuova configurazione, proponiamo e condividiamo con l'educatrice una soluzione per velocizzare la gestione dei documenti salvati in precedenza: aggiungiamo una griglia per gestire l'apertura di 4 "quaderni", rispettivamente denominati "personale", "messaggi", "lavoro" e "prove".

Terminati questi interventi, chiediamo a tutti una valutazione dell'efficacia dell'ausilio, utilizzando il questionario [QUEST \(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology\)](#). Ad Alberto e all'educatrice proponiamo solo la parte del questionario riguardante l'ausilio in sé e non quella relativa a servizi connessi, non avendo essi preso parte al processo di fornitura dell'ausilio. Per la parte relativa ai servizi ci rivolgiamo invece alla madre, che nel frattempo ci ha raggiunti.

Sia Alberto che l'educatrice esprimono un parere positivo sull'ausilio, con punteggio medio 3,75 per Alberto (tra "più o meno soddisfatto" e "abbastanza soddisfatto") e 4,13 per l'educatrice (tra "abbastanza soddisfatto" e "molto soddisfatto"). Ritengono che i principali punti di forza dell'ausilio siano la facilità d'uso, il comfort e l'efficacia. Entrambi concordano però sulla necessità del monitor 21".

L'unica domanda del questionario che Alberto valuta in modo decisamente negativo è "quanto è stabile e sicuro l'ausilio", in quanto ritiene che siano state necessarie troppe modifiche e tarature per far funzionare correttamente l'ausilio. Di fatto, però, dopo il nostro sopralluogo tutto ha funzionato bene e non c'è stato bisogno di ulteriori interventi.

Per quanto riguarda i servizi connessi alla fornitura dell'ausilio, la madre si dichiara soddisfatta per i servizi professionali offerti dal nostro Centro; si riserva invece un parere sui servizi di assistenza dell'azienda fornitrice se e quando questa avrà risolto la questione del monitor.



Alberto all'opera con gli ausili al Centro Diurno

Valutazione dell'esperienza

Il caso di Alberto è particolarmente complesso per vari motivi: la sua storia clinica, la sua scarsa intenzionalità comunicativa, l'improvviso cambiamento del contesto di vita nel pieno corso del programma riabilitativo. L'individuazione e la scelta degli ausili è maturata in un percorso inscindibile dal programma riabilitativo, il quale ha esplorato le sue potenzialità e lavorato allo sviluppo delle sue motivazioni, abilità e competenze. La scelta ha dovuto anche confrontarsi con altri attori determinanti nel contesto di vita di Alberto, in primo luogo la madre, ma anche gli operatori e gli altri ospiti del Centro Diurno. Le varie scelte, che hanno dovuto tenere conto della personalità e dei particolari ritmi di Alberto, sono maturate in un continuo confronto nel quale tali attori hanno contribuito in modo disponibile, attivo e costruttivo: un'"alleanza terapeutica" senza la quale ogni soluzione proposta rischierebbe di essere poi vanificata.



Ma il sopralluogo di follow-up ha evidenziato che anche in questo contesto relazionale favorevole, il rischio d'inefficacia può annidarsi in dettagli apparentemente insignificanti. Se non avessimo fatto un sopralluogo non avremmo potuto riscontrare le disfunzioni tecniche e le disattenzioni avvenute in fase d'installazione, che alla lunga avrebbero potuto portare all'abbandono dell'ausilio: probabilmente né la famiglia né il Centro Diurno ci avrebbe informato. Ciò mette in luce l'importanza fondamentale del follow-up: un breve sopralluogo è stato sufficiente a sistemare problemi banali per chi costantemente si occupa della materia, ma che possono apparire insormontabili per chi non se ne occupa.

A queste considerazioni si aggiungono altre idee, di natura più clinica e pedagogica, su altre cose che si sarebbero potuto fare con questi ausili per sviluppare meglio l'autonomia di Alberto. Ad esempio, abbiamo ipotizzato che un utilizzo più frequente permetterebbe ad Alberto di incrementare la velocità di scrittura; che insistere sull'addestramento all'utilizzo del sistema di predizione di parola, potrebbe velocizzare ulteriormente la scrittura; che la griglia per richiamare l'attenzione degli operatori del centro potrebbe essere più frequentemente utilizzata, in modo da consentire ad Alberto di lavorare in autonomia e sicurezza in un ambiente silenzioso con la possibilità di richiamare l'attenzione quando necessario; che sarebbe opportuno verificare spesso con Alberto se la collocazione dei sensori sia adeguata; che l'ausilio potrebbe essere impiegato in maniera più produttiva per far partecipare Alberto nei gruppi di lavoro che frequenta (giornalino, geografia, ecc.) e dargli l'opportunità di esprimere i propri pensieri; e infine, che lo strumento dovrebbe essere noto a tutti gli operatori del centro in modo che essi stessi possano evidenziare in futuro modifiche da apportare al sistema per renderlo adeguato ai possibili futuri cambi di esigenze.

Ma questi sono nostri pensieri... in casa d'altri; che devono però fare i conti con la realtà umana, logistica e organizzativa del Centro Diurno, che non spetta a noi giudicare ma rispettare e apprezzare.