



# Design per la comunicazione aumentativa alternativa

Progettazione di un sistema di comunicazione per  
persone affette da SLA

Università degli Studi di Ferrara, Dipartimento di Architettura  
A.A. 2013/2014, Corso di Design del Prodotto Industriale  
Tesi di laurea  
Relatori: Giuseppe Mincoelli, Davide Turrini,  
Correlatore: Francesco Ganzaroli

Studente: Celeste Volpi

## Abstract

Il progetto di tesi é un sistema di comunicazione per persone affette da SLA. A seguito dell'analisi delle numerose problematiche riscontrate insieme ai malati, sono state ricercate soluzioni per risolvere alcuni dei problemi individuati.

Il sistema migliora la qualità della vita e il benessere psicologico del malato e della famiglia, intensificando i rapporti sociali dentro e fuori il nucleo familiare.

É stato progettato un sistema che rispondesse a necessità comunicative a livello prossimale e distale al di fuori dell'ambiente domestico.

Per la comunicazione prossimale sono stati analizzati i comunicatori a puntamento oculare per due aspetti principali: l'interfaccia software e il prodotto fisico composto da stativo e eye tracker.

L'intensificazione dei rapporti sociali grazie al miglioramento della comunicazione prossimale sarà agevolato da un avatar fisico gestito unicamente dal malato, in grado di interagire con l'ambiente circostante.

*The project in this graduate thesis is to design a communication system for people afflicted with MS. Following the analysis of the numerous problems identified together with MS sufferers, solutions to a number of these issues have been researched.*

*This communication system will improve both the quality of life and the psychological wellbeing of the patient. It is designed to intensify social interaction within the family context and in wider social circles.*

*One system has been designed for communication in close contact and another, using an avatar, for communication outside the home environment.*

*For close contact communication the use of eye trackers has been analysed with regard to two main aspects: interface with software and with the actual physical product.*

*The patient's capacity for social interaction will be increased by use of an avatar which can interact and communicate with its surroundings and which will be entirely controlled by the patient.*

# Indice

1

## La sclerosi laterale amiotrofica

La malattia .....	10
Le cause .....	13
In Italia .....	15
La diffusione .....	18
La vita quotidiana:	
diversità e uguaglianze .....	20
ausili per il sostegno	
ausili per l'alimentazione	
ausili per l'aspirazione	
ausili per la respirazione	
ausili per la comunicazione	
la fisioterapia	
il letto	
la carrozzina	
il divano	
la poltrona	
Difficoltà nella comunicazione .....	32
la ricezione delle informazioni	
la prossemica	
le testimonianze	

4

## Il layout di sistema

Cos'è .....	120
Layout dei prodotti .....	122
Layout del sistema sanitario .....	126
Layout della comunicazione .....	130

2

## La comunicazione aumentativa alternativa

Cos'è la CAA .....	58
Ausili per le fasi avanzate e accesso al PC .....	62
ausili a scansione	
ausili a puntamento	

3

## Il sistema ausilio a puntamento oculare

Cos'è .....	78
Gli stativi .....	86
Gli Eye-tracker .....	92
Display e apparati .....	96
I display	
L'audio	
Le batterie	
I software .....	102
Confronto: The Grid II e I Able Desktop 2.0	
Il sistema-ausilio .....	114

5

Analisi dell'utenza

Gli utenti ..... 136

- il malato
- il caregiver primario
- gli interlocutori
- il caregiver secondario
- i tecnici

I bisogni..... 146

- il malato
- il caregiver primario
- gli interlocutori
- il caregiver secondario
- i tecnici

Il benchmarking..... 156

- il malato
- il caregiver primario
- gli interlocutori
- il caregiver secondario
- i tecnici

Il quality function deployment ..... 162

- il malato
- il caregiver primario
- gli interlocutori
- il caregiver secondario
- i tecnici

6

Il progetto

Obiettivi di progetto..... 176

Invarianti progettuali..... 180

Il progetto ..... 181

- Comunicatore
- Omu

7

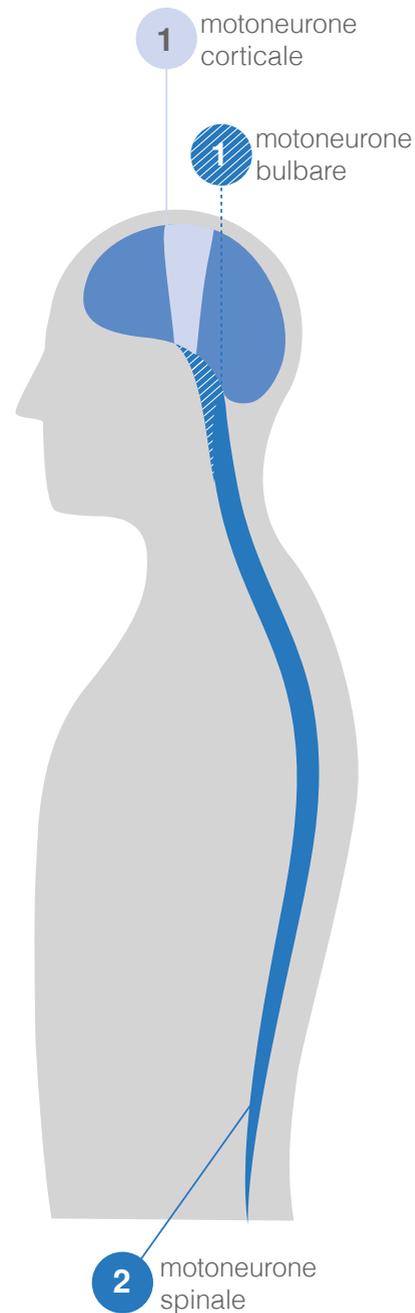
Appendici

Bibliografia ..... 230

Sitografia ..... 232

## La sclerosi laterale amiotrofica

In questo capitolo è descritta cos'è questa malattia, gli effetti sulla vita quotidiana, sulla comunicazione del malato e su come il comportamento delle persone vicine sia influenzato dagli ausili per la sopravvivenza che lo circondano.



## La malattia

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i **motoneuroni**, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. I motoneuroni sono neuroni specializzati nel trasmettere i segnali nervosi dal cervello ai muscoli, sono composti da tre parti principali il corpo cellulare, l'assone che può essere più lungo di un metro e le ramificazioni terminali.

Esistono due gruppi di queste cellule, il primo formato da motoneurone corticale e motoneurone bulbare, si trova nella corteccia cerebrale e trasporta il segnale nervoso attraverso prolungamenti che dal cervello arrivano al midollo spinale, il secondo (motoneurone periferico o spinale) è invece formato da cellule nervose che trasportano il segnale dal midollo spinale ai muscoli.

Nella SLA degenerano e muoiono entrambi i gruppi di motoneuroni portando ad una perdita progressiva della mobilità.

La malattia è definita come: Sclerosi Laterale per la degenerazione dei motoneuroni corticali, presenti come fasci nella parte laterale del midollo spinale, e Amiotrofica per la degenerazione dei motoneuroni spinali che rendono i muscoli collegati atrofizzati.

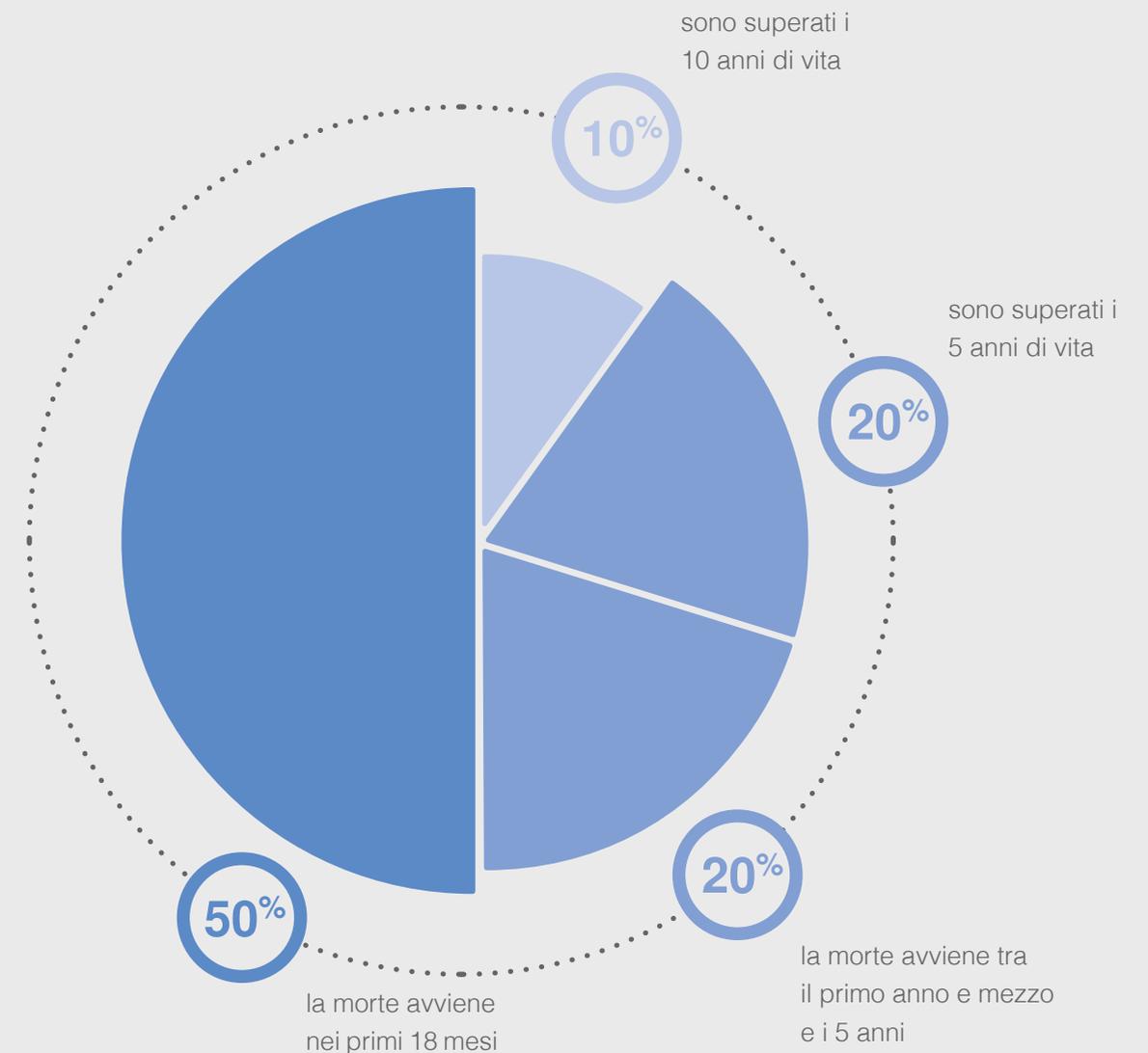
I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva di questi, supera la capacità di compenso dei motoneuroni superstiti.<sup>1</sup>

La malattia può presentarsi inizialmente in modi diversi a seconda del motoneurone colpito; nelle forme bulbari, (circa un 30%), il malato perde le facoltà della parola e della deglutizione, mantenendo una discreta mobilità degli arti, nelle forme comuni invece, vengono colpiti per primi i muscoli degli arti e solo successivamente si perde l'uso della parola. Questa distinzione, comunque, non è così netta in quanto la malattia può anche svilupparsi nelle due forme simultaneamente.

Indipendentemente dalla forma iniziale, la malattia evolve verso una forma "completa".<sup>2</sup>

1 L. Testa, La malattia. Cause, sintomi, diagnosi e possibili cure, in Vivere con la SLA, volume n°1, AISLA Onlus, Milano, 2010

2 Cos'è la SLA, 2012, [www.wlavita.org](http://www.wlavita.org)  
La malattia, 2013, [www.aisla.it](http://www.aisla.it)  
Cos'è la SLA, [www.assisla.it](http://www.assisla.it)



Nella maggioranza dei casi la SLA è una malattia aggressiva che provoca la morte in un periodo di tempo breve, però sono presenti persone che nonostante le gravissime disabilità vivono per più decenni, infatti in rari casi è meno aggressiva e il decorso diventa più lento.<sup>4</sup>

4 L. Testa, La malattia. Cause, sintomi, diagnosi e possibili cure, in Vivere con la SLA, volume n°1, AISLA Onlus, Milano, 2010

**Le capacità motorie diminuiscono al progredire della malattia**, fino ad una paralisi totale della muscolatura volontaria, la funzione conservata più a lungo è il controllo dei muscoli oculari, risparmiando anche le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali.

Ciò che ancora non è certo è se con il termine SLA in realtà sono raggruppate tante malattie, provocate da meccanismi differenti oppure se c'è un'unica malattia con un solo meccanismo di danno cellulare o se uno stesso meccanismo finale può essere attivato da tante cause.<sup>3</sup>



## La cause

La malattia è stata scoperta nel 1800 da Charcot, nonostante siano stati fatti molti progressi, ad oggi il meccanismo responsabile della degenerazione della cellula motoneuronale non è stato ancora identificato.

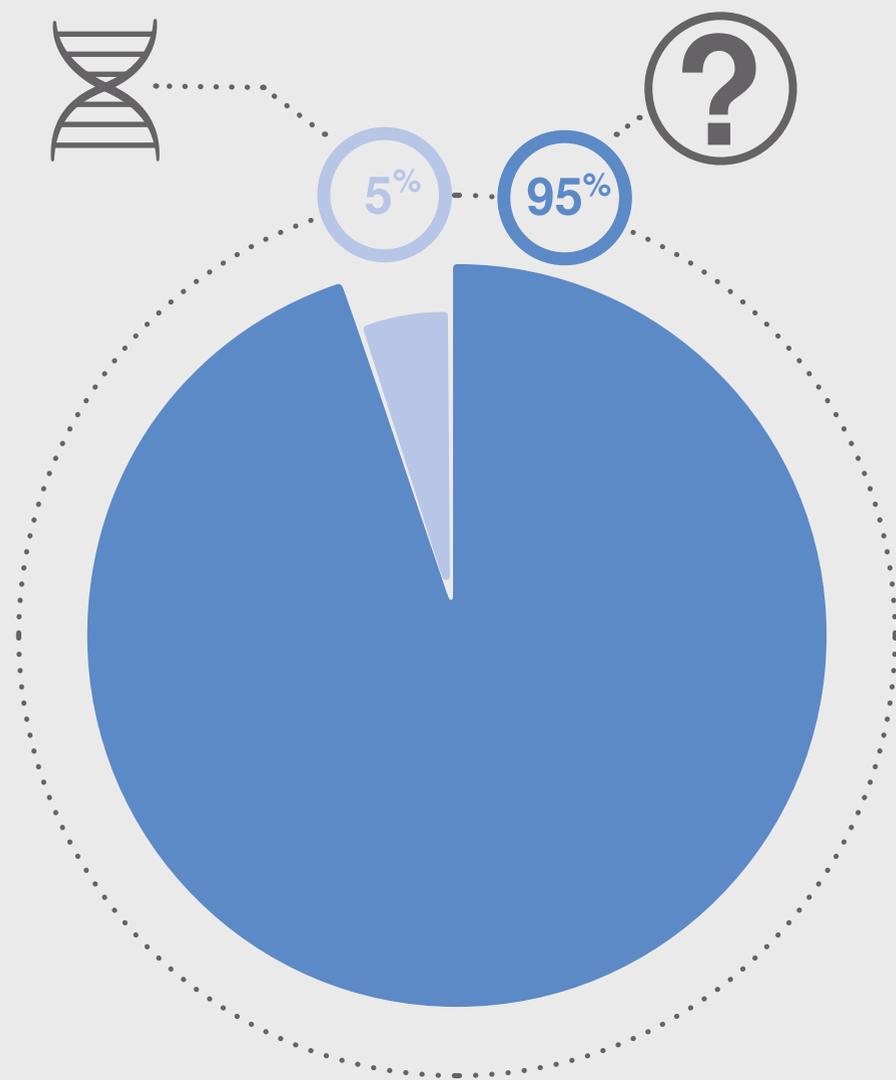
Nel 5-10% dei casi la SLA è una malattia ereditaria di carattere genetico con una trasmissione in genere dominante e raramente recessiva.

Nel restante 90-95% dei casi di SLA è presente in forma sporadica in cui non c'è alcuna familiarità genetica trasmissibile da padre in figlio.

Si pensa che la SLA sporadica sia una malattia genetica complessa. È possibile cioè che causa della SLA sia un difetto di costruzione di una proteina dei motoneuroni (per alterazione dei geni) ma che la malattia si determini solo in combinazione con altri fattori che possono essere altri geni alterati o fattori ambientali. Quindi anche se la causa è genetica, la malattia non è ereditaria perché si deve verificare la coincidenza di più fattori.

La SLA sporadica si delinea quindi come malattia multifattoriale, in cui svariati condizioni ambientali cooperano con fattori genetici predisponenti.

*« Nel 1992 i ricercatori dell' Johns Hopkins Hospital hanno avanzato la supposizione che il glutammato, un aminoacido responsabile del trasporto dei messaggi fra i neuroni possa avere un ruolo nella causa della SLA. Grossi quantitativi di glutammato uccidono i neuroni. Inoltre, studi recenti hanno individuato tra le cause di Sla il mutamento di un gruppo di geni la cui mutazione sarebbe un fattore predisponente. In particolare viene studiato con attenzione il ruolo del gene SOD1 che produce la superossido dismutasi Cu/Zn. Quando questo funziona correttamente ha il ruolo di ripulire le cellule da un particolare radicale libero. Quando ciò non avviene si manifesta un accumulo tossico che finisce per uccidere le cellule dei neuroni .»<sup>5</sup>*



Nel 90-95% dei casi le cause della malattia sono ancora sconosciute, l'ipotesi più accreditata è che sia multifattoriale:

- eccesso di glutammato
- predisposizione genetica
- fattore tossico-ambientale<sup>6</sup>

## In Italia

In Italia non si conosce il numero esatto delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica in quanto non esiste un registro nazionale che identifichi il loro numero e distribuzione sul territorio. Pertanto è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia in Italia in funzione del tasso di prevalenza e di incidenza stimati.

### Cos'è la prevalenza?

Misura la proporzione di "eventi", in questo caso le persone affette da SLA, presenti in una popolazione in un dato momento

### Cos'è l'incidenza?

Misura la proporzione di "nuovi eventi" che si verificano in una popolazione in un dato lasso di tempo, in questo caso un anno.<sup>9</sup>

Il tasso di prevalenza, si attesta attorno ai 6-8 casi ogni 100.000 abitanti, cioè circa 3500-4000 persone ammalate di SLA in Italia, con un'incidenza, il numero dei nuovi casi di malattia in un anno, pari a 1,5-2 nuovi casi per 100.000 abitanti all'anno.

L'incidenza e la prevalenza della malattia risultano omogenee e anche in questo caso non vi sono differenze evidenti nel territorio, anche se inizialmente sembrava esserci una notevole differenza di persone colpite nelle diverse province italiane: 0,4 ogni 100.000 casi per la provincia di Palermo e 1,5 ogni 100.000 casi per la provincia di Asti e Cuneo. Successivamente si è utilizzato un nuovo metodo per riscontrare il numero di malati: in 4 regioni quali Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia e Puglia si sono utilizzati i registri di popolazione, così le differenze tra nord e sud sono diminuite e i tassi di incidenza e prevalenza si sono mostrati maggiori a quelli individuati precedentemente

In Italia la tutela dei malati di SLA è stata negli ultimi anni controversa, sinteticamente saranno descritti alcuni provvedimenti ministeriali importanti, per capire come i centri di assistenza sono presenti nel territorio italiano e in che modo il malato viene supportato.<sup>10</sup>

Decreto Ministeriale della Sanità del 18 Maggio 2001.

La sclerosi laterale amiotrofica ottiene il riconoscimento di malattia rara, riconoscendo la Sla nell'elenco delle malattie rare, istituisce l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, fornendo mandato alle Regioni di individuare, sul proprio territorio, i presidi ospedalieri per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare individuate nel decreto.<sup>11</sup>

Decreto Ministeriale 11 Novembre 2011

Nel Decreto è spiegato come viene attribuito il «Fondo per le non autosufficienze» alle regioni, «...I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2011 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica: per popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 45 anni, nella misura del 60%...» (Articolo 1, comma 2), e quali sono le finalità del Decreto «...Le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale e dell'assistenza socio-sanitaria...»<sup>12</sup>

Grazie anche a questi due decreti sono nati diversi centri per l'assistenza ai malati di SLA, dislocati in ogni territorio regionale, che sostengono in modi più o meno completo tutte le persone con disabilità.

I Centri Ausili hanno una natura istituzionale e risorse diverse, ma tutti condividono le caratteristiche fondamentali di un Centro Ausili in termini di indipendenza dal mercato prestazioni e finalità.

### **A cosa servono i Centri Ausili?**

Questi analizzano la situazione di disabilità da diversi punti di vista, delineano progetti e individuano soluzioni supportandone l'attuazione all'interno dei reali contesti di vita.

I centri sono il fulcro del sostegno per i disabili in generale e per le persone affette da SLA, inoltre sono parte determinante nel processo decisionale dell'ausilio o degli ausili necessari, in seguito sarà descritto in modo più ampio.

11 Gazzetta Ufficiale, n. 160, 12 luglio 2001, [www.gazzettaufficiale.biz](http://www.gazzettaufficiale.biz)

12 Gazzetta Ufficiale, n. 118, 22 maggio 2012, [www.gazzettaufficiale.biz](http://www.gazzettaufficiale.biz)

«Un “Centro Ausili” è una realtà di servizio stabile con alcune caratteristiche:

- non ha interessi commerciali legati agli ausili
- eroga prestazioni di: informazione, valutazione, consulenza, supporto, formazione, ricerca
- si avvale di un'équipe multidisciplinare ed elevata specializzazione
- possiede una propria dotazione di ausili»<sup>13</sup>

In Italia sono presenti diverse realtà che contribuiscono al supporto dei malati: in ambiti diversi, dall'assistenza medica, al sostegno per la comunicazione, o con finalità differenti, sono presenti diverse associazioni come aisla, vivalavita, assisla, arisla, le quali si occupano di sensibilizzare la società rispetto alla malattia, recuperare fondi per l'assistenza ai malati, fare ricerca in campo medico o in campo tecnologico, ecc.

In ogni regione e in ogni provincia i fondi statali sono utilizzati e organizzati in modo diverso anche se non è presente un supporto omogeneo in tutta Italia nemmeno per i Centri Ausili.

13 C.Bitelli, G.Brusa, M. Malavasi, A. Mingardi, I. Nanni, A. Rouame, B. Stefanelli, G. Trvaglini, D. Trioschi, ICT-AT. Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione, AIAS Bologna Onlus, 2014

## La diffusione

La SLA è diffusa su tutto il pianeta ed è presente in tutte le popolazioni e razze, indipendentemente dal ceto sociale e dal sesso.

Nei paesi occidentali, l'incidenza della SLA varia tra 2-3 casi per 100.000 abitanti all'anno. Questa differenza, rispetto all'Italia dove figurano 1,5-2 casi per 100.000 abitanti l'anno, dei tassi di incidenza probabilmente dipende dai differenti metodi utilizzati per l'individuazione dei casi nei vari studi epidemiologici.

Risulta difficile riuscire a comprendere quali gruppi di persone siano colpite e cosa abbiano in comune, perché non sono chiare le cause. Sono presenti però, delle eccezioni, per esempio esistono due zone particolarmente colpite dalla SLA nel mondo: l'isola di Guam, nel Pacifico, e la penisola di Kii, nel Giappone, questa frequenza elevata sembra essere legata a dei fattori ambientali, nella fattispecie alimentari. Un altro caso è l'elevata incidenza della malattia nei veterani della Guerra del Golfo oppure in alcune categorie di sportivi professionisti (calciatori) il cui rischio di sviluppare la SLA aumenta di circa 6 volte rispetto alla popolazione generale, sfruttando un range più limitato si è cercato di trovare la causa scatenante, ma non vi è ancora chiarezza.

In sintesi la diffusione della malattia è trasversale nel mondo, il target è molto vasto e variabile ad eccezione dell'età che indica in modo più chiaro la fascia di popolazione.<sup>7</sup>



7 Cos'è la SLA, [www.asssla.it](http://www.asssla.it)  
Cos'è la SLA, 2012, [www.wlavita.org](http://www.wlavita.org)

La fascia d'età in cui si manifesta la malattia è generalmente tra i 40 e i 70 anni, l'età media di esordio è tra i 55 e i 65 anni, il rischio è decisamente minore al di sotto dei 20 anni e al di sopra degli 80, anche se l'età di esordio della malattia negli ultimi tempi si sta abbassando.<sup>8</sup>

8 L. Testa, La malattia. Cause, sintomi, diagnosi e possibili cure, in Vivere con la SLA, volume n°1, AISLA Onlus, Milano, 2010

## La vita quotidiana, diversità e uguaglianze



La SLA come riportato, determina una progressiva perdita della forza muscolare, così i movimenti quotidiani più semplici diventano difficoltosi, rendendosi man mano impossibili. Questa malattia modifica lo stile di vita, le abitudini e le relazioni non solo di chi ne è affetto ma di tutto il nucleo familiare, inoltre, è bene ricordare che il malato non è mai solo ed è seguito costantemente da un caregiver, persona che si occupa totalmente del malato.

L'ambiente domestico diventa progressivamente più ostile ed esclusivo, con alcuni accorgimenti e ausili per supportare, compensare o sostituire attività o funzioni cercando di rendere il luogo in cui il malato vive più confortevole e adatto alle nuove esigenze.

Nella vita quotidiana l'assenza di tono muscolare comporta una **mancata autonomia** (dal controllo del capo a quello degli arti, dalla respirazione al nutrimento), è quindi necessario un intervento di strumenti per il sostegno del corpo e delle sue funzioni, che possono essere veri e propri oggetti, oppure pratiche mediche come la fisioterapia.<sup>14</sup>

È necessario ricordare che ogni malato possiede un diverso bagaglio culturale, una differente personalità e che la malattia non viene affrontata nello stesso modo, di seguito, verranno descritti alcuni comportamenti e strumenti generali presenti nella vita di molti malati, con questo non si vogliono escludere altre soluzioni o ausili, ma tracciare un profilo comune tra i differenti contesti in cui la persona affetta da SLA vive.

Per esempio, vi sono casi in cui si predilige la camera da letto come unico ambiente di vita, si utilizza, quindi, solo il letto ospedaliero (per il riposo e per lo svolgimento di altre piccole attività) e gli spostamenti sono limitati, in altre situazioni è presente una ricerca di interazione, il malato frequenta diversi ambienti della casa e necessita di diversi ausili, mobili e adattabili.

Nei casi in cui il malato voglia essere posto in ambienti diversi durante l'arco della giornata è essenziale creare una microarea propria per il paziente composta da seduta e dispositivi per assicurare una corretta comunicazione e rendere sicure la respirazione e la nutrizione. Gli spostamenti sono comunque limitati, si tratta di trasferire l'utente da un locale all'altro della casa, di rado si considerano le zone esterne all'ambiente domestico.

<sup>14</sup> N. Cellotto, G. Donvito, *La vita quotidiana. Fisioterapia e ausili*, in *Vivere con la SLA*, volume n°2, AISLA Onlus, Milano, 2010



Gli strumenti per la cura quotidiana sono molto molteplici, si tratta di oggetti fisici ma anche di pratiche atte a mantenere il corpo del malato il più sano possibile. Per non compromettere ulteriormente l'apparato scheletro-muscolare, spesso il paziente è seguito da figure professionali che effettuano movimenti ampi intorno alla seduta e necessitano di luoghi privi di intralci.

Ciò che emergerà da questa analisi, sarà una problematica presente in ogni contesto di vita, dalla gestione degli oggetti, dal punto di vista della facilità di accesso o dall'ingombro dei locali in cui il malato è posto, all'organizzazione delle prese di corrente.

I problemi individuati, quindi, sono difficoltà che coinvolgono un campo ampio, **non incidono solo sulla mobilità del malato** nell'ambiente domestico ma intaccano, anche, il benessere psico-fisico dell'utente.

Verranno analizzati di seguito: gli strumenti per mantenere il malato in posizione sicura e controllata, le dimensioni di massima degli ausili per il nutrimento, la respirazione e la comunicazione, le abitudini quotidiane e gli spazi di manovra dei caregiver e di figure professionali (fisioterapisti), e saranno proposti alcuni esempi di collocazione dell'utente all'interno dello spazio abitativo, al fine di **creare una linea complessiva di problematiche che risulti generale ma non generica**.



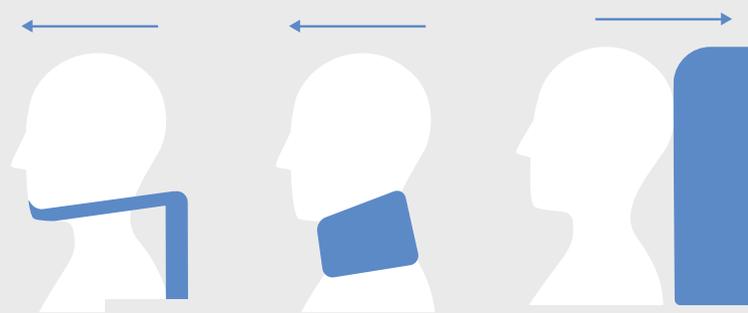
**Ausili per il sostegno**

In genere per assicurare la stabilità del corpo vengono associati dei supporti per non far cadere il capo: il poggiatesta per evitare la caduta posteriore, la mentoniera o collare per ridurre il rischio di quella anteriore. Un tutore lungo la colonna vertebrale diventa necessario per mantenere la posizione eretta e sostenere le spalle e il corpo.<sup>15</sup>

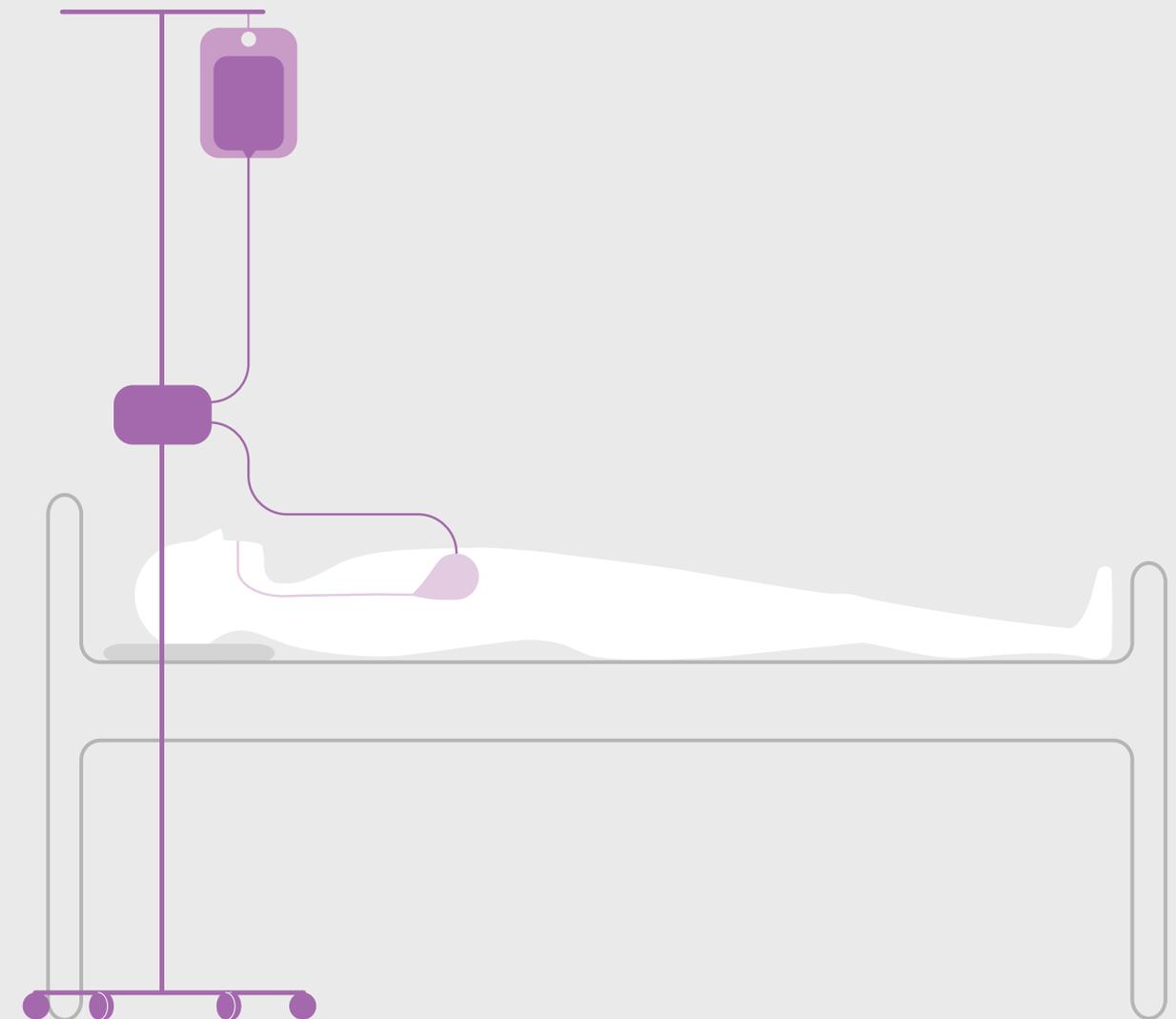
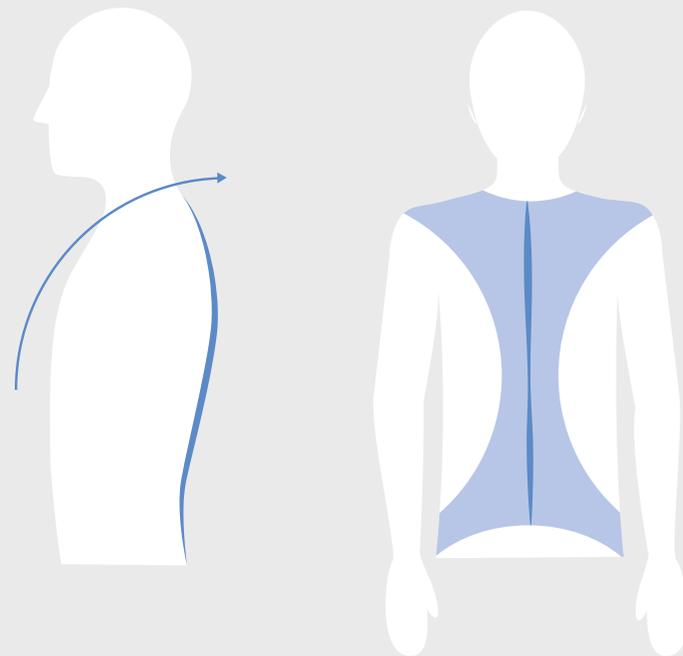
**Ausili per l'alimentazione**

In fase avanzata della malattia quando risulta impossibile la deglutizione ci si avvale della nutrizione enterale. La PEG è costituita da una sonda che congiunge parete addominale esterna. L'alimentazione avviene collegando una sacca ad un deflussore alla valvola antiriflusso della sonda. Nella maggior parte dei casi è presente la nutripompa enterale, un dispositivo che regola autonomamente la quantità di nutrimento necessario.<sup>16</sup>

caduta del capo



controllo colonna vertebrale



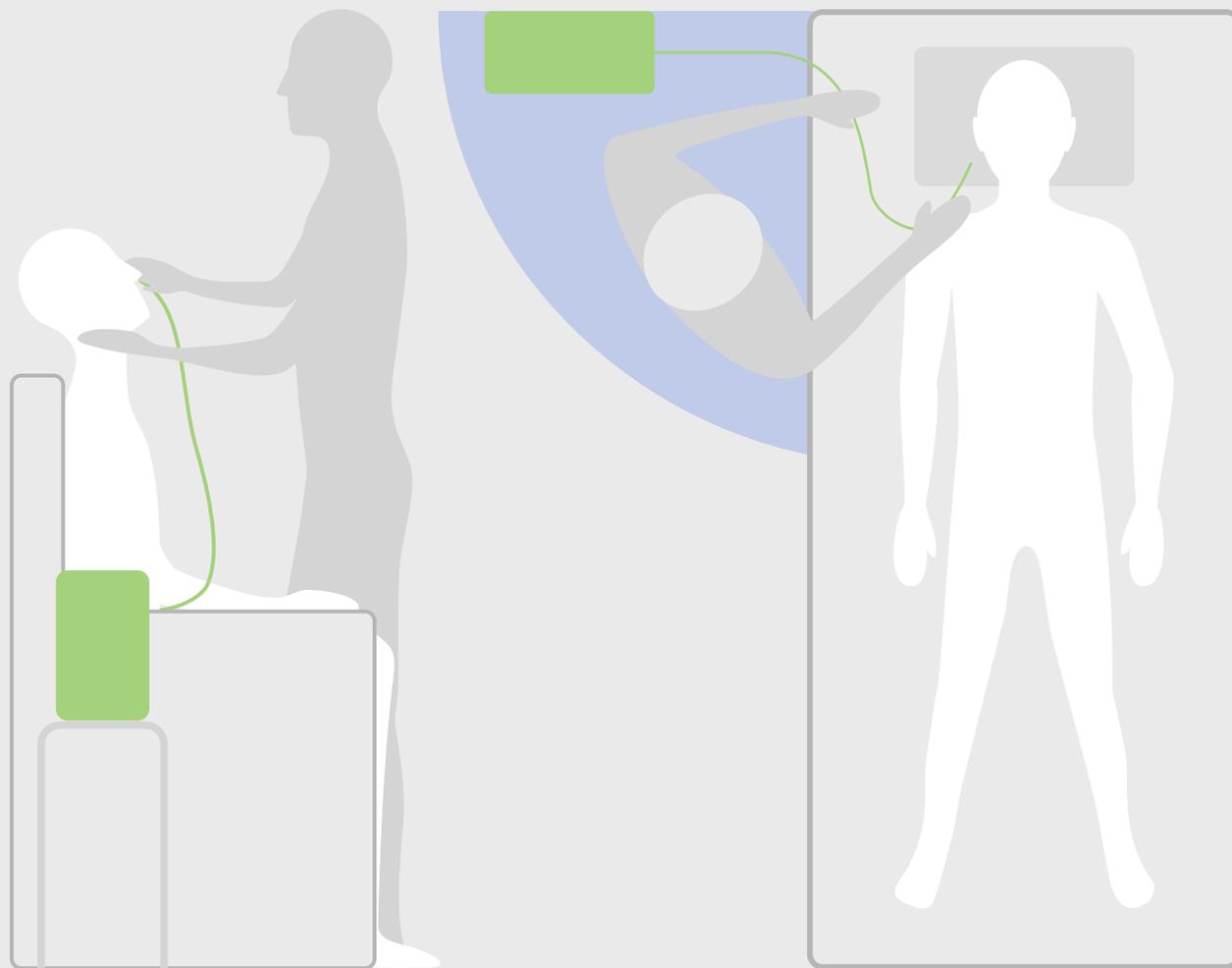
15 Idem, *La vita quotidiana. Fisioterapia e ausili*, p.

16 L. Mazzini, *L'alimentazione. Deglutizione e nutrizione*, in *Vivere con la SLA*, volume n°3, AISLA Onlus, Milano, 2010

**Ausili per l'aspirazione**

Questi dispositivi sono utilizzati di frequente, dipende dal malato ma in genere l'aspirazione viene effettuato 4-5 volte all'ora.

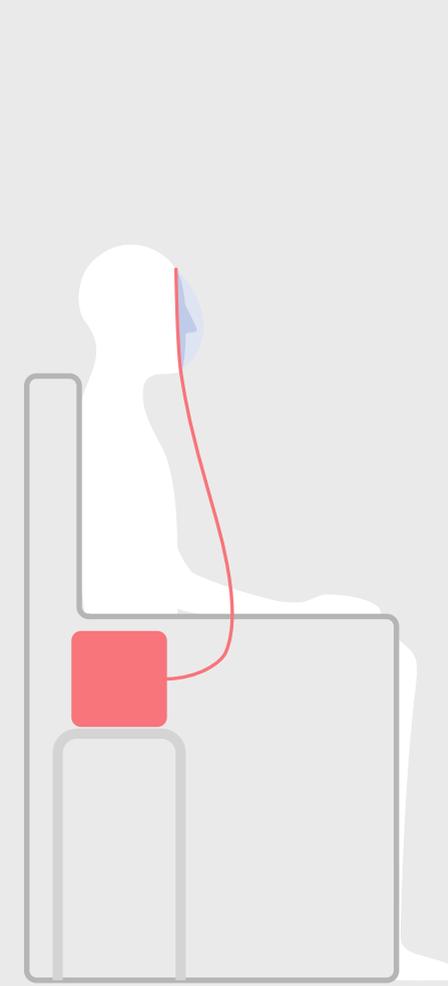
Lo spazio di manovra è indispensabile per effettuare l'operazione in modo corretto sia per il naso che per la bocca, questo strumento è indispensabile per l'aspirazione dei secreti.<sup>17</sup>



17 G. Mora, P. Banfi, *La respirazione. Sintomi e cure mediche*, in *Vivere con la SLA*, volume n°4, AISLA Onlus, Milano, 2010

Questi ausili si differenziano per ventilazione non invasiva e invasiva. La prima include l'utilizzo di maschere che possono essere applicate a metà volto, naso-bocca, o su tutto il viso, in entrambi i casi sono collegate ad un dispositivo per la ventilazione. Per la seconda non sono presenti maschere, la respirazione avviene tramite tracheotomia.<sup>18</sup>

**Ausili per la respirazione**



respirazione non invasiva  
maschera parziale



respirazione non invasiva  
maschera totale



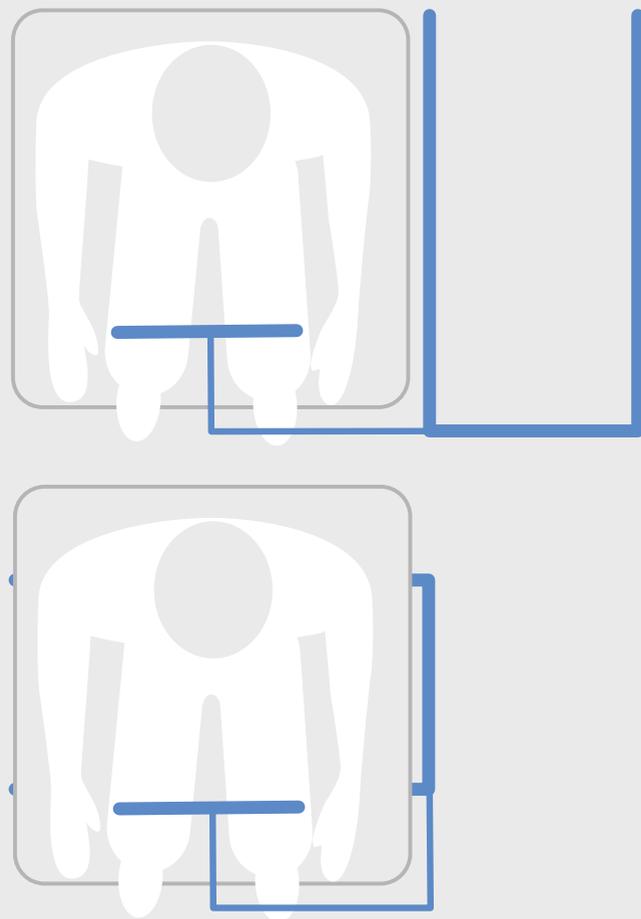
respirazione invasiva  
tracheotomia

18 Idem, p. *La respirazione. Sintomi e cure mediche*

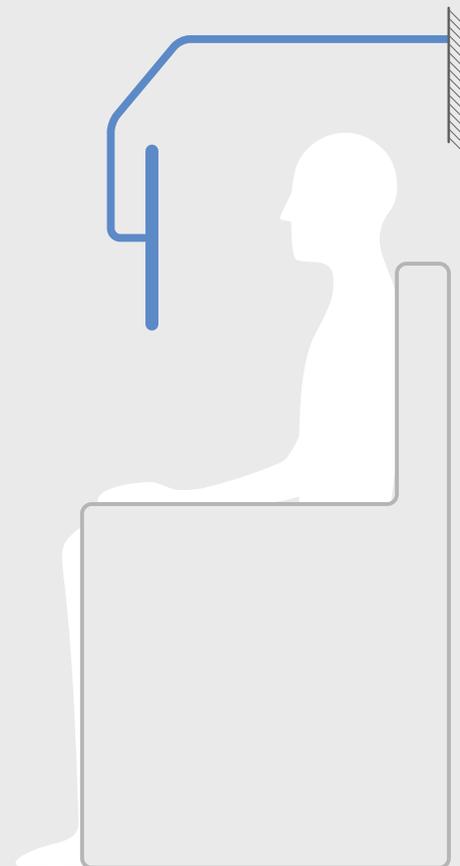
**Ausili per la comunicazione**

Questi dispositivi sono posti di fronte all'utente e sono sostenuti da stativi, sistemi mobili per spostare in maniera rapida il dispositivo durante le manovre di emergenza, le basi sono molto ampie e ingombranti per mantenere stabile l'ausilio collocato all'estremità, questo comporta difficoltà nell'inserimento della base sotto la seduta se vi è poco spazio tra quest'ultima e il pavimento.<sup>19</sup>

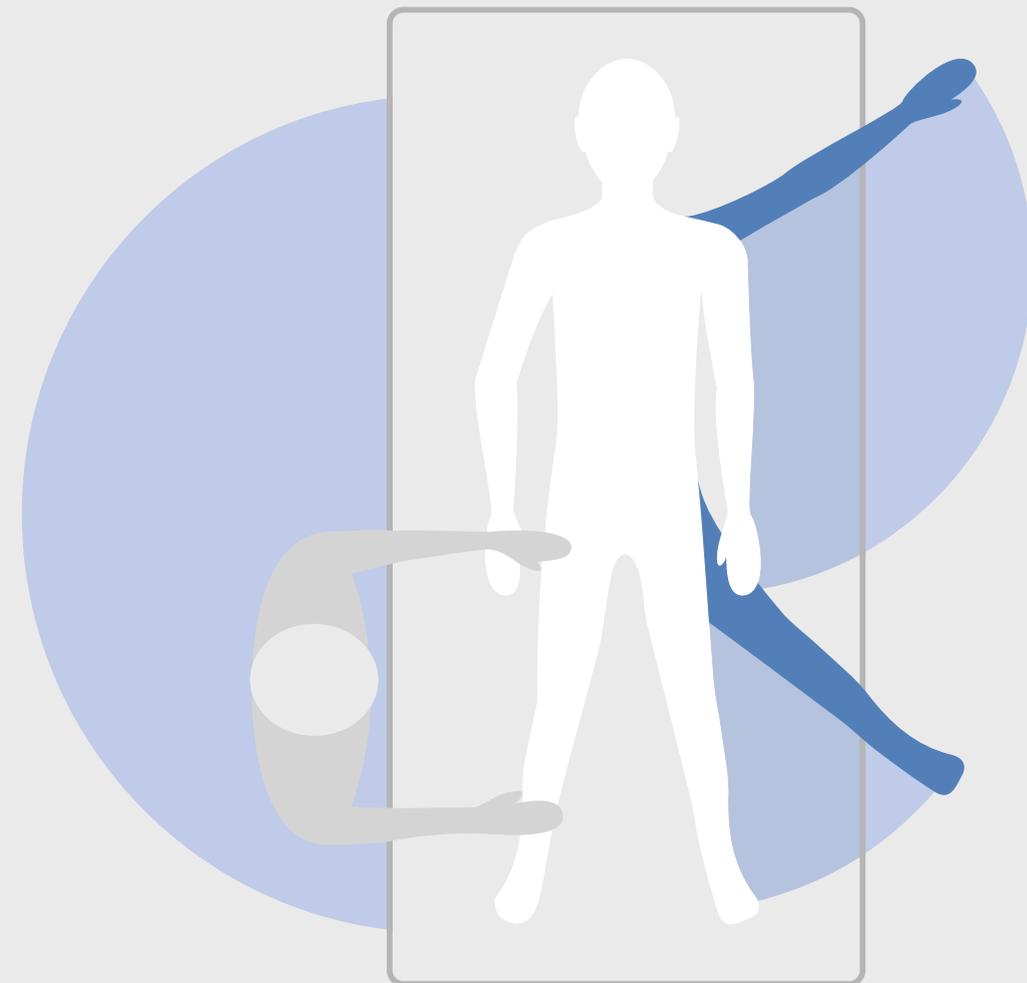
comunicatore con stativo a terra



comunicatore con stativo a muro



Il fisioterapista esegue la mobilizzazione passiva, è un'attività svolta su di un letto attrezzato. Lo spazio necessario per i movimenti sono ampi, in particolare le zone laterali del letto devono essere sgombrare da elementi che impediscono il libero svolgimento delle attività. Spesso durante lo svolgimento della pratica il paziente è costretto a utilizzare sistemi comunicativi poveri a causa dell'eccessivo ingombro dello stativo del comunicatore.<sup>20</sup>

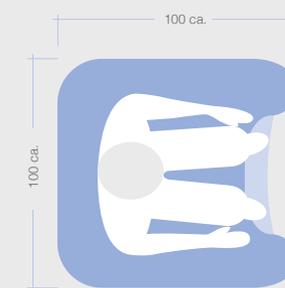
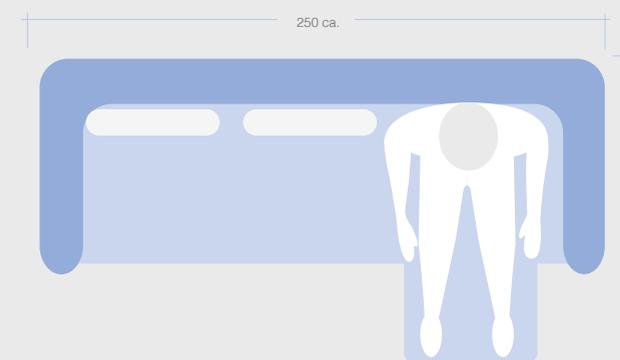
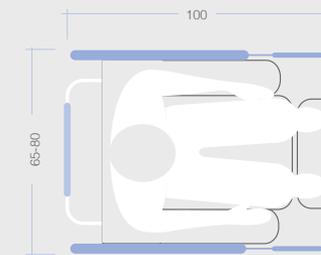
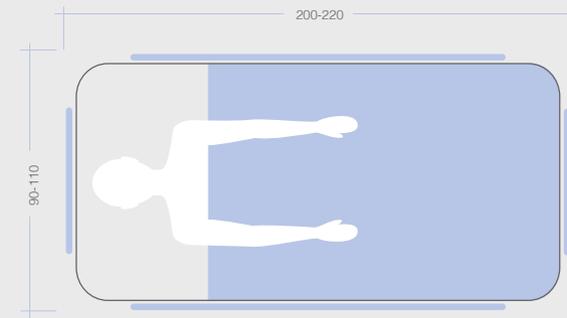
**La fisioterapia**

**Il letto** È un ausilio che viene posto in camera da letto per facilitare le manovre di cura del malato. Può essere utilizzato tutte le ore della giornata, l'integrazione funzionale con gli altri strumenti per la cura quotidiana è buono. Spesso è spersonalizzante e rende chiaro lo "status" di malato, perché richiama in modo evidente l'ambito ospedaliero ed è pur sempre un letto, nonostante lo schienale reclinabile. Le dimensioni sono elevate.

**La carrozzina** È un ausilio che viene utilizzato in diversi ambienti, è mobile e di ridotte dimensioni. In questi casi sono integrate con poggiatesta e braccioli per mantenere il corpo sostenuto, sono presenti appositi cuscini per evitare piaghe da decubito, e si possono scegliere svariati tipi di pedane (inclinabili). L'ausilio, come il letto ospedaliero, nonostante sia personalizzabile e funzionale risulta poco personale.

**Il divano** È un luogo di seduta, di norma, considerato proprio dall'utente, sicuramente poco adatto a qualsiasi manovra di spostamento o di cura quotidiana. Le dimensioni variano dalle diverse tipologie ed è difficoltoso integrare i dispositivi necessari, per il poco spazio tra pavimento e divano e per le forme poco funzionali.

**La poltrona** Sono sedute che rendono difficoltosi i trasferimenti, spesso vengono acquistate quando la mobilità è compromessa ma ancora presente perché dotate di alzata assistita. Quando il malato perde l'autonomia continuano ad essere utilizzate malgrado non svolgano più la loro funzione e siano sovradimensionate. Diventa ostacolo per tutti i sostegni verticali la cui base è spesso troppo alta e ampia per posizionarla sotto la poltrona.

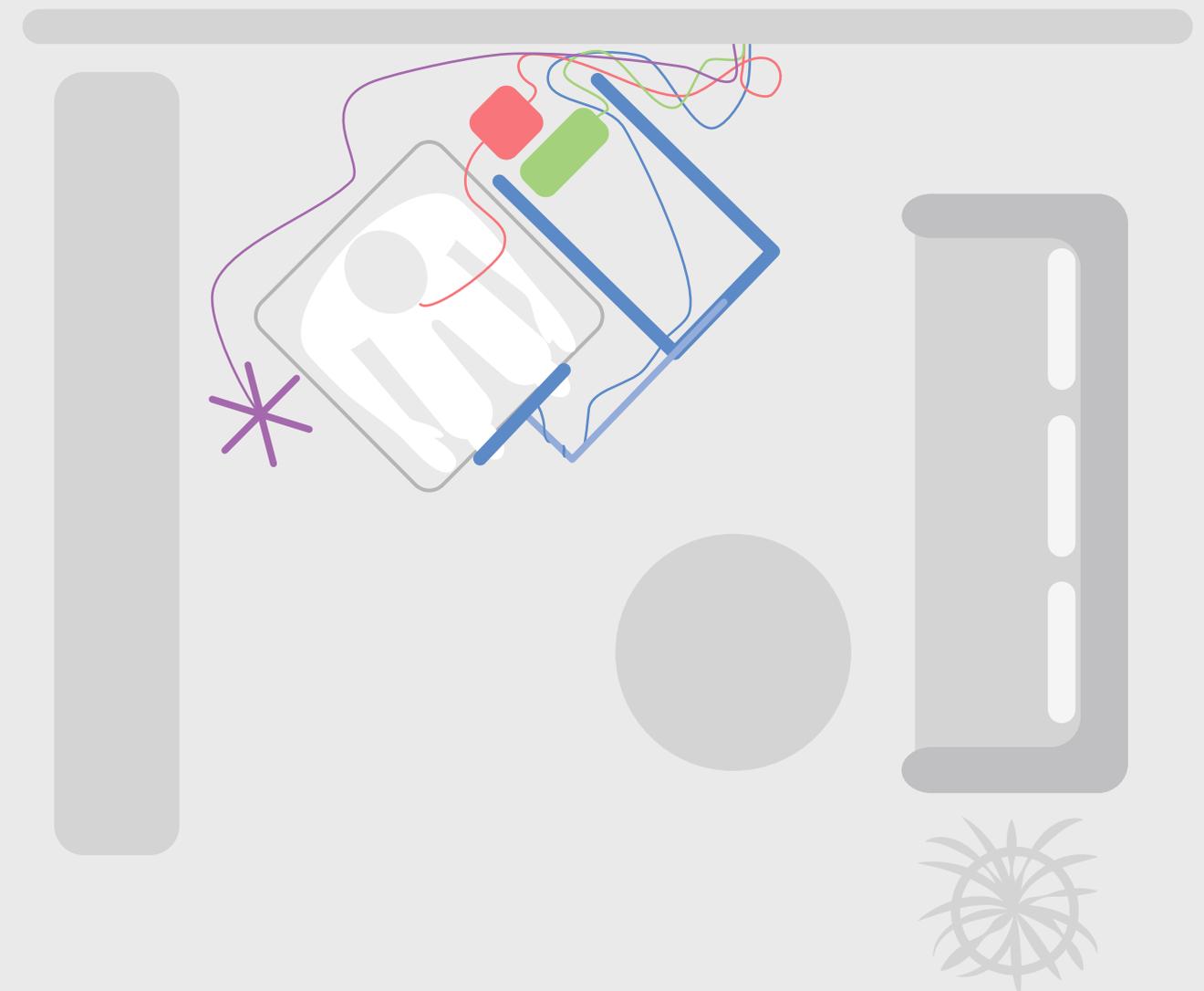
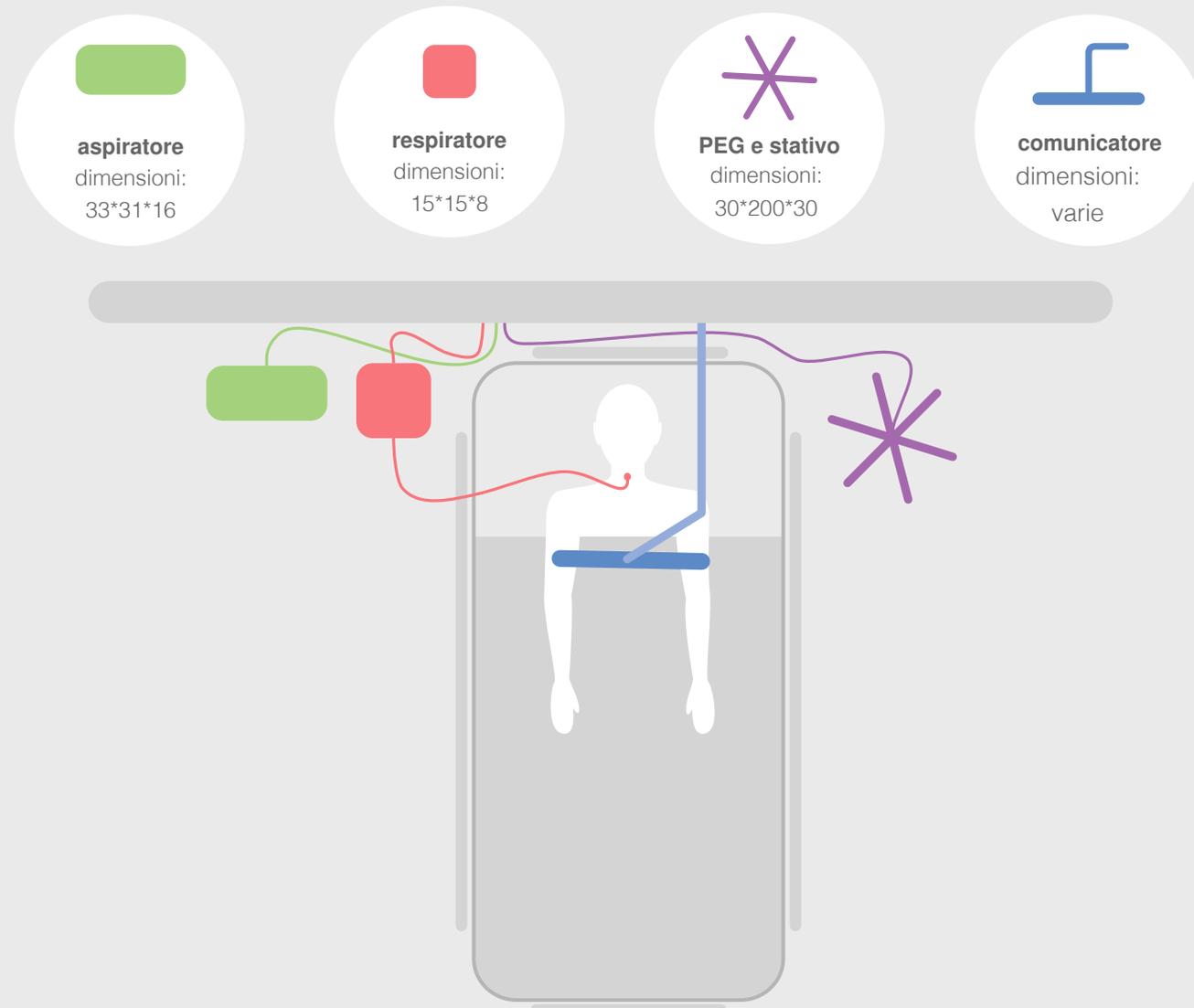


### Analisi prossemica di una conversazione con più interlocutori

Sono presentati due esempi che riportano alcuni problemi di disposizione dell'utente e dei dispositivi necessari alla cura nell'ambiente domestico. È evidente come gli ausili per la cura quotidiana siano **ingombranti e voluminosi**.

Nel primo disegno è rappresentata la disposizione degli ausili in relazione al letto, il comunicatore in questo caso è a muro.

Nella seconda immagine si può notare come in un salotto gli strumenti per la sopravvivenza invadano visivamente e dimensionalmente uno spazio comune.



Il malato **difficilmente è trasportato** in ambienti diversi dalla camera da letto quando non è presente un caregiver con buone capacità fisiche, non è solo il corpo del malato che deve essere trasportato, ma anche tutti i dispositivi di sopravvivenza, che come si vede dalle immagini sono collegati alle prese di corrente.

Per il caregiver è scoraggiante dover scollegare, trasportare, ricollegare gli ausili, oltre a condurli nelle stanze vicine.

A causa della moltitudine di cavi da connettere, la persona malata deve essere posta in alcune zone della casa predisposte per le numerose prese di corrente.

## Difficoltà nella comunicazione

Nei paragrafi precedenti è stato analizzato come risulta complicato vivere la quotidianità durante la malattia e come si riduce notevolmente l'autonomia personale, questo accade anche per la comunicazione, al progredire della malattia le relazioni sociali sono sempre più difficoltose. In questo paragrafo sarà esaminato: cosa comporta la malattia, dalla mancanza della pronuncia delle parole all'assenza di mimica del volto, come cambia l'interazione tra malato e interlocutore, più o meno intimi, e quali sono le soluzioni esistenti e i problemi che essi comportano.

Durante il decorso della malattia, in presenza di problemi di respirazione le parole prodotte si riducono e il parlare risulta lento e inceppato, quando le corde vocali risultano compromesse la varietà di sonorità e i toni divengono limitate e il suono della voce risulta monotono e debole, fino alla perdita completa della parola.<sup>21</sup>

La comunicazione verbale diventa inesistente, ma non solo, anche la comunicazione non verbale è compromessa, ma quanto quest'ultima influisce in un dialogo tra malato e interlocutore?

È determinante capire di cosa si tratta e quale sia il valore in una generica comunicazione tra individui non affetti da disabilità motorie gravi, per confrontare successivamente quali sono le difficoltà in dialogo tra una persona affetta da SLA e un interlocutore, che non è necessariamente il caregiver o una persona strettamente intima.

### Che cos'è la comunicazione non verbale?

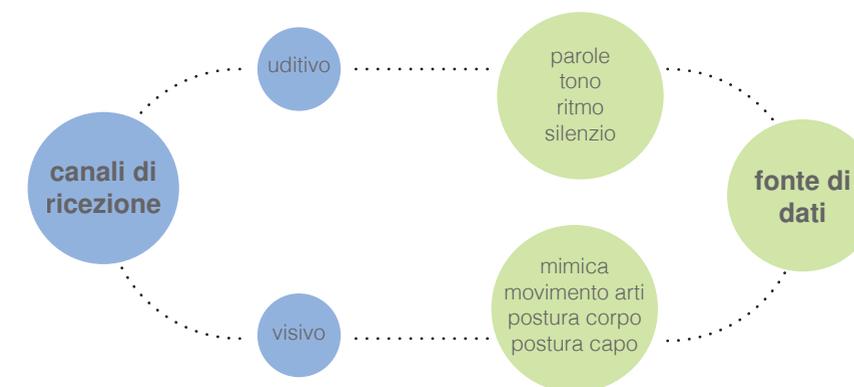
È una parte della comunicazione che permette di scambiare informazioni anche senza parlare, sinteticamente è il linguaggio del corpo, inteso come postura, mimica facciale, gestualità, prossemica, ecc. Questa è parte innata e parte influenzata dalla società e dalla cultura in cui si vive. Paul Ekman in "Giù la maschera" sottolinea che la comunicazione non verbale sia sempre presente e che "chi parla invia un bombardamento di segnali", questi vengono percepiti dall'interlocutore attraverso i sensi ed elaborati più o meno inconsciamente, i sensi utilizzati per ricevere le informazioni si differenziano in base alla cultura di appartenenza, in generale nel mondo occidentale ci si basa su canale uditivo e visivo.

21 M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, in *Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

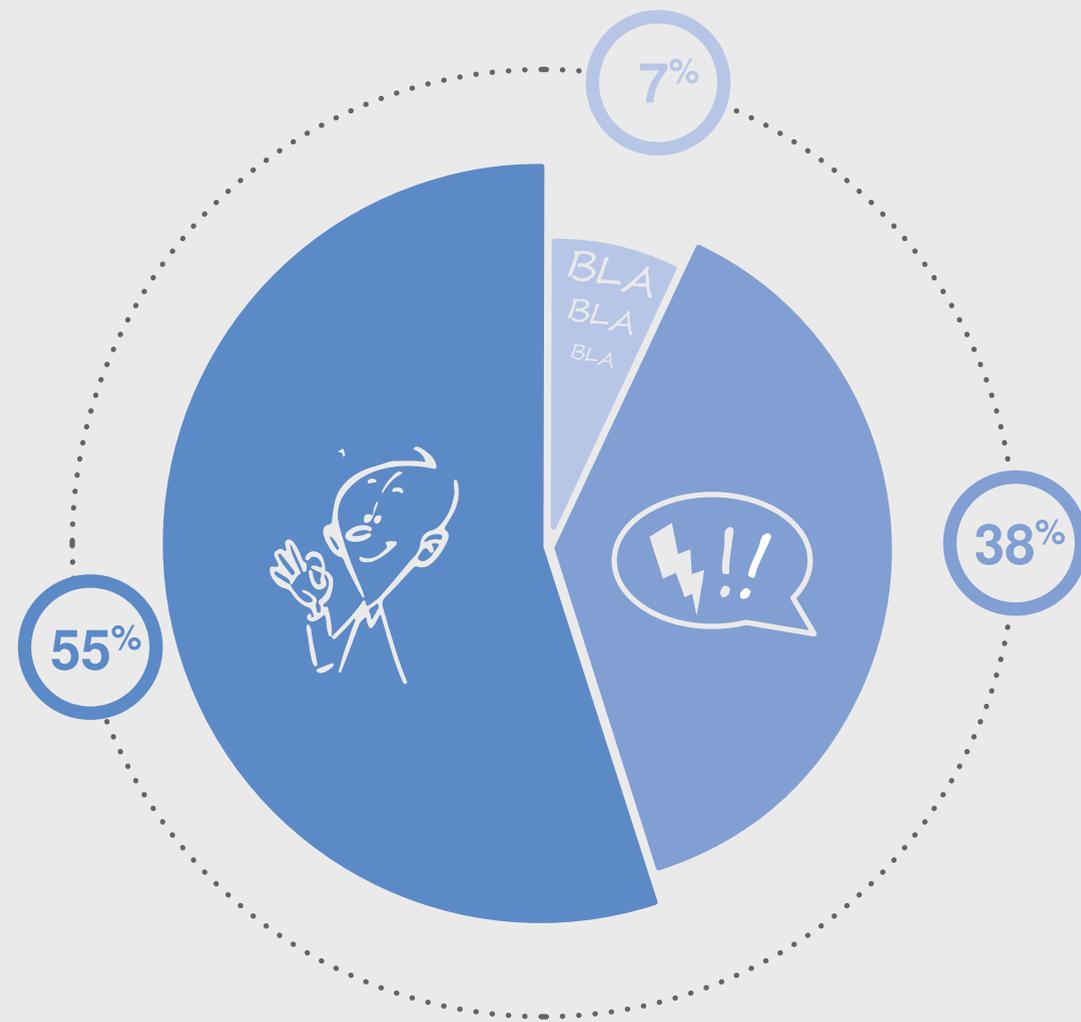
*«La faccia è solo una delle fonti d'informazione accessibili durante una conversazione [...]*

*Nella maggior parte delle conversazioni ci si affida soprattutto alla vista e all'udito. Nel contesto dell'Occidente industrializzato, il tatto entra raramente in gioco e gli odori si cerca di camuffarli. Quando ascoltiamo, le informazioni raccolte dal canale uditivo provengono da almeno tre fonti: le parole usate; il suono della voce; il ritmo del discorso (rapidità di eloquio, pause, interiezioni tipo «aah», «uhm», ecc.). Quando guardiamo, le fonti d'informazione attraverso il canale visivo sono almeno quattro: la faccia, l'inclinazione della testa, la postura del corpo, i movimenti dei muscoli scheletrici di braccia, mani, gambe e piedi. Ognuna di queste fonti veicolate sia dal canale uditivo che da quello visivo può dirci qualcosa circa le emozioni.»<sup>22</sup>*

Ekman in queste righe analizza due aspetti della comunicazione, quali sono le fonti di informazione di un interlocutore e quali sono i sensi più utilizzati per ricevere questi dati. Una buona comunicazione infatti, non è univoca, bensì uno scambio tra due o più persone di informazioni verbali e non verbali.



22 P. Ekman, W. V. Friesen, *Giù la maschera. Come riconoscere le emozioni dell'espressione del viso*, Giunti Editore, Firenze, 2007



55%

«I messaggi emotivi possono essere trasmessi dalla postura, dai movimenti del braccio, della mano, della gamba e del piede. [...] La chiarezza e precisione di queste altre fonti di messaggi emotivi resta ancora da studiare, mentre sappiamo con certezza che la faccia è il sistema primario, chiaro e preciso, di segnalazione delle varie emozioni.»

38%

«Il tono di voce aggiunge specificazione al messaggio verbale: sfumature accessorie, punti sottolineati, l'indicazione se quanto detto a parole va preso sul serio e fino a che punto, ecc.»

7%

«Le parole sono quanto c'è di meglio per la maggior parte dei messaggi specialmente quelli relativi ai dati di fatto.»

\* Idem, *Giù la maschera. Come riconoscere le emozioni dell'espressione del viso.*

### Quanto la comunicazione non verbale influisce in un comune dialogo?

Verso la fine degli anni '60, il Professore Albert Mehrabian, psicologo statunitense, condusse delle ricerche sull'importanza dei diversi aspetti della comunicazione nel far recepire un determinato messaggio. Il risultato ottenuto si basa su precise condizioni, cioè quando si comunica un sentimento o un atteggiamento, non è valido quindi per tutte le conversazioni, è importante non utilizzare questi dati in modo assoluto.<sup>23</sup>

In sintesi, è stato possibile capire quanto la comunicazione non verbale influenzi la comunicazione, e quanto una persona possa far capire (o meno) lo stato d'animo, le emozioni, i sentimenti, al suo interlocutore, senza descriverli con le parole. Il passo successivo sarà comprendere quanto il malato di SLA venga privato della capacità di comunicare, sia per la mancanza di parola sia per la mancanza di movimenti, espressioni facciali ecc, dovuti all'atrofia muscolare.

Questo è un problema non solo per il malato, ma anche per l'interlocutore, se non vi è una relazione stretta, difficilmente riesce a interagire in modo appropriato, può accadere che non ricevendo feed back o segnali dall'utente, colui che è di fronte parli troppo, oppure non parli affatto, creando situazioni di disagio.

Di seguito, sono presentati alcuni schizzi di artisti e fumettisti, che rappresentano molto bene ciò che è la comunicazione non verbale, sarà comprensibile capire quanto significato c'è nei gesti e nelle espressioni e quanto le persone con gravi disabilità vengano private di questo.

23

*Balle e comunicazione non verbale*, [www.comunicazioneonverbale.org](http://www.comunicazioneonverbale.org), 2012  
A. Guglielmi, *Il linguaggio segreto del corpo*, Pickwick, Milano, 2013

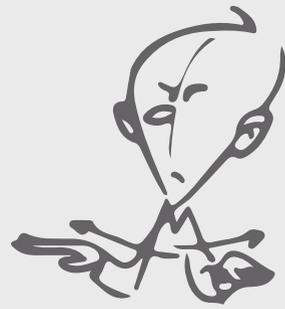
# - THE ITALIAN GESTURES -



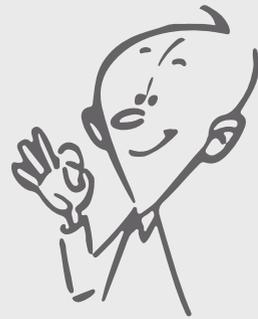
I'll make your ass!



Mazzate!  
(you want to be beaten)



Basta!  
(enough)



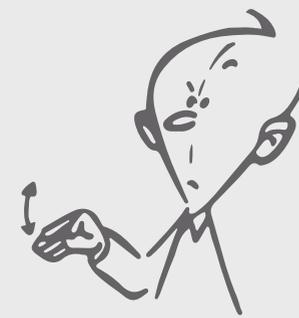
Approved  
Good



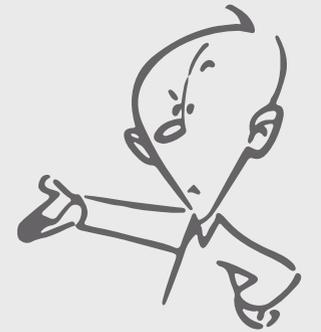
What?  
why?  
where?



Finito!  
(no more)



Go away



Look at that  
asshole



Tiè!  
(take this)



Good



Let's fuck



I don't care



Let's go!



If you could only  
image



Go fuck  
yourself!



I don't care

## - A MICRO-DICTIONARY OF GESTURES -

POTERE



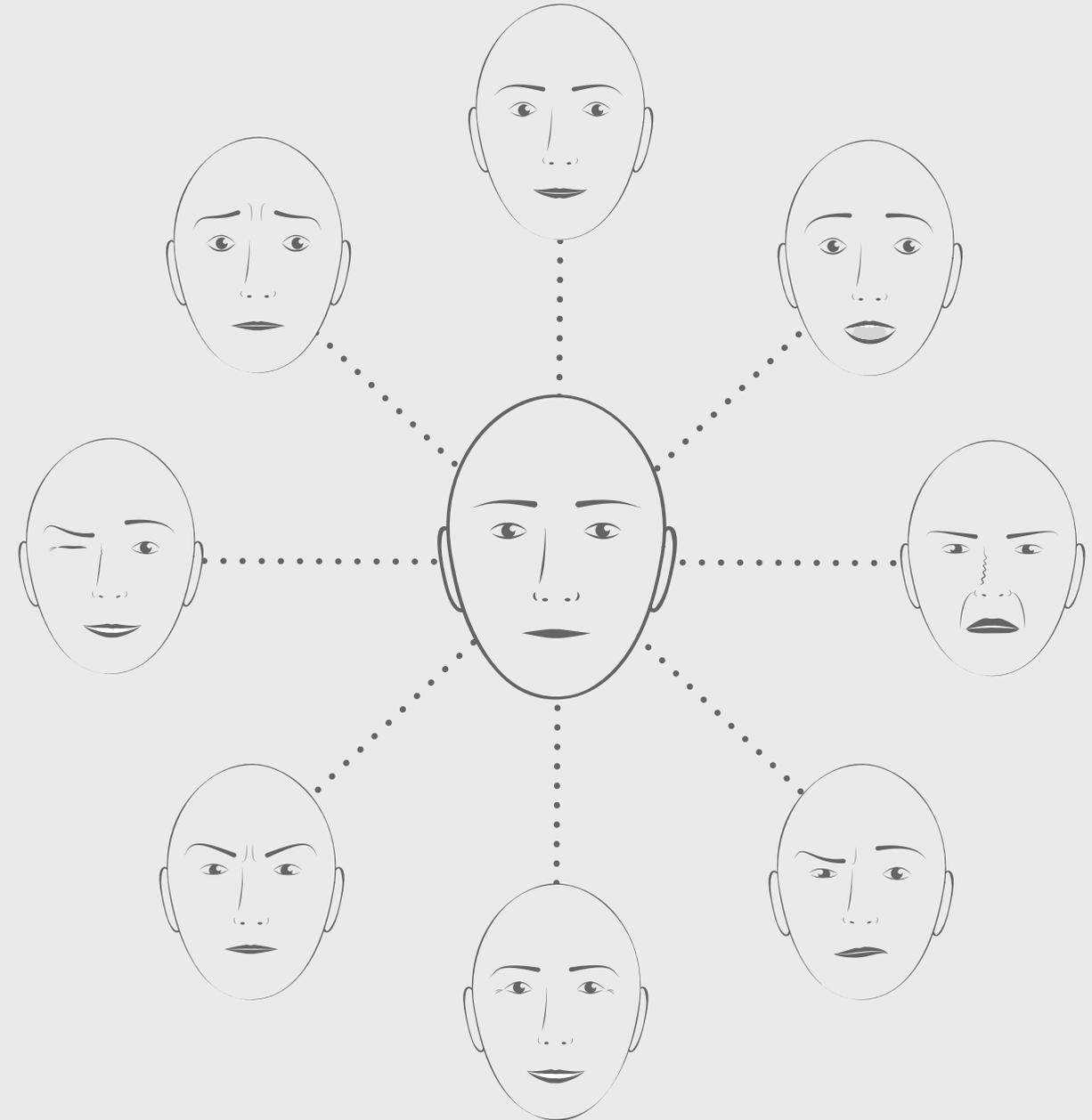
GIOIA



PAURA



RABBIA



In quest'immagine è possibile vedere quanto le espressioni mimiche possano essere numerose e come una persona affetta da SLA non sia in grado di esprimere in modo immediato le proprie emozioni. Il volto centrale è un'espressione neutra, e proprio quella è l'unica percepita dall'interlocutore. Lo stesso problema vale per i movimenti del corpo, la postura, gli atteggiamenti, i gesti, ecc

\*illustrazioni di Will Eisner, in *Comic and Sequential Art*

**La ricezione delle informazioni**

La comunicazione è uno scambio di informazioni, in precedenza è stato possibile capire quanto l'invio di dati incida in una conversazione, in questa parte verranno analizzati i canali di ricezione delle informazioni: quali sono, quanto sono utilizzate nella cultura occidentale e quanto sono presenti nella comunicazione con una persona affetta da SLA.

I canali di ricezione dell'apparato sensoriale dell'uomo si dividono in due categorie secondo Edward Hall:

- **ricettori di distanza**, connessi all'esame di oggetti distanti, ovvero occhi, orecchie, e naso
- **ricettori immediati**, usati per esaminare l'ambiente più prossimo, il tatto che comprende pelle, membrane, muscoli, ecc.<sup>24</sup>

La differenza di intensità della ricezione, varia in base alle culture di ogni popolo, per esempio: i giapponesi necessitano di una numerosa quantità di schermi visivi, ma non di schermi acustici, basti pensare alle pareti di carta, al contrario tedeschi e olandesi sono molto sensibili alle interferenze acustiche, la popolazione araba riconosce uno speciale rapporto tra la disposizione d'animo e l'odore, invece gli americani per un retaggio culturale nord-europeo, sono tagliati fuori dal canale di comunicazione dell'olfatto. Considerando il modello occidentale europeo i ricettori di distanza presi in considerazione saranno occhi e orecchie, i ricettori immediati invece sono considerati nel momento in cui c'è un contatto fisico con l'utente, di norma è il caregiver o i parenti molto stretti che entrano nella sfera tattile e termica.

**Quanto sono potenti i canali di ricezione uditivo e visivo?**

Un calcolo preciso, che confronti la quantità di dati raccolti dal canale uditivo e visivo non è stato ancora fatto, tuttavia Hall sostiene sia probabile che vista la quantità di neuroni presenti nel nervo ottico rispetto al nervo cocleare, sia altrettanto numerosa la quantità di dati ottenuti nel campo visivo. Tra i due sensi c'è differenza nella quantità e nel tipo di dati che i sistemi recettori possono elaborare ed anche nella quantità di spazio che possono sondare. I ricettori acustici e visivi hanno caratteristiche differenti, come detto risulta difficile confrontarli, però le informazioni visive tendono ad essere meno ambigue e più a fuoco delle informazioni uditive, difatti l'orecchio spesso non riconosce facilmente le distorsioni acustiche.

24 E. T. Hall, *La dimensione nascosta*, Valentino Bompiani & C., Milano 1973

Ne sono un esempio le considerazioni sui ricettori di Hall non assolute, ne sono eccezioni le persone cieche dall'infanzia, piuttosto che i musicisti con l'orecchio assoluto. Inoltre la differenza tra le due ricezioni è che quella visiva sia strettamente legata alla direzionalità, se non guardo chi sta parlando, non si vede ma si sente, per contro se è presente un rumore in un ambiente durante una conversazione, è difficile capire con chiarezza le parole usate, spesso si è aiutati dalla visione della pronuncia delle labbra.

È vero però, che nella progettazione di un dispositivo per la comunicazione quotidiana delle persone malate di SLA vanno considerati i ricettori sia dell'utente, sia del caregiver o dell'interlocutore. Un comunicatore a puntamento oculare, sarà spiegato in modo dettagliato più avanti, avverte e comunica solamente utilizzando input acustici, questo in alcuni casi non è sufficiente, in altri il "rumore" del comunicatore è fastidioso.

Ad oggi, **il comunicatore a puntamento oculare basa tutte le possibilità di comunicazione sull'audio**, per informare chi è di fronte, dall'allarme, al feed-back per l'interlocutore, alla trasmissione di concetti e parole.

Inoltre, la voce di un comunicatore è scadente<sup>25</sup> perché non riesce a eguagliare la qualità di un dialogo e riporta solo le parole, infatti il silenzio, il ritmo del discorso, il tono con cui viene esposta una frase, spesso non sono percepiti correttamente dall'interlocutore. I due sensi molto spesso sono complementari, nei discorsi tra persone non affette da disabilità motoria grave, la vista percepisce la distanza e adegua di conseguenza il volume del tono di voce, o viceversa, rendendosi conto di un volume alto ci si avvicina per ridurlo.<sup>26</sup>

25 [www.nuance.com](http://www.nuance.com), *prove con Loquendo*

[www.anastasis.it](http://www.anastasis.it), *Voci aggiuntive*

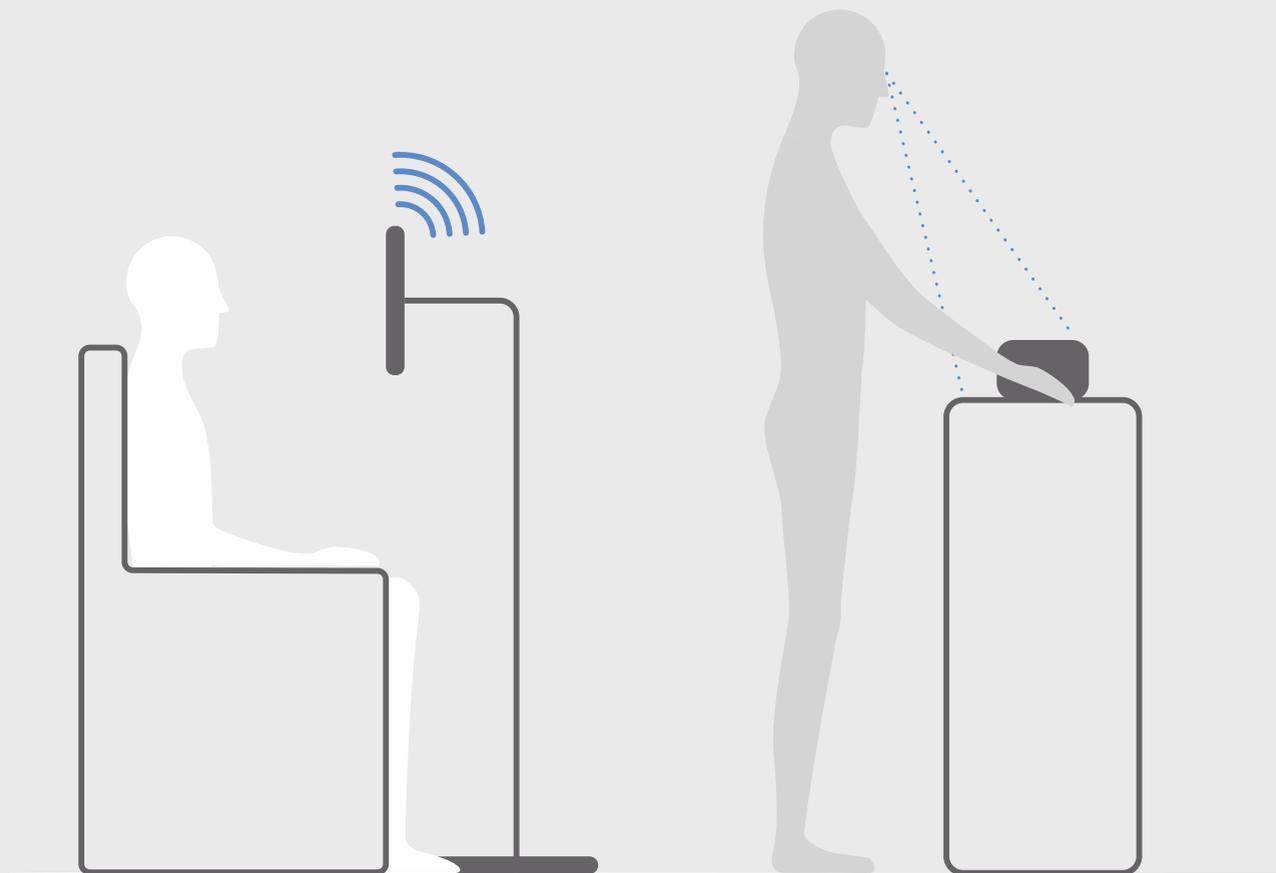
26 Idem, *Il linguaggio segreto del corpo*, pp

**Problematiche relative ai sistema di output del comunicatore**

I comunicatori a puntamento oculare comunicano le informazioni solo attraverso suoni. Quali sono i problemi nel quotidiano?

Una caratteristica della digitazione con l'eye-tracker è che ad ogni click corrisponde un click sonoro, questo funge da feed-back all'interlocutore per capire che il malato sta scrivendo. In realtà spesso i familiari o i caregiver percepiscono il ticchettio come un rumore fastidioso, così in molti casi viene spento, purtroppo però è l'unico sistema ad oggi di feed-back per l'interlocutore, questo comporta per esempio, a chiunque voglia interagire con l'utente il dubbio di quanto e se dover aspettare una risposta.

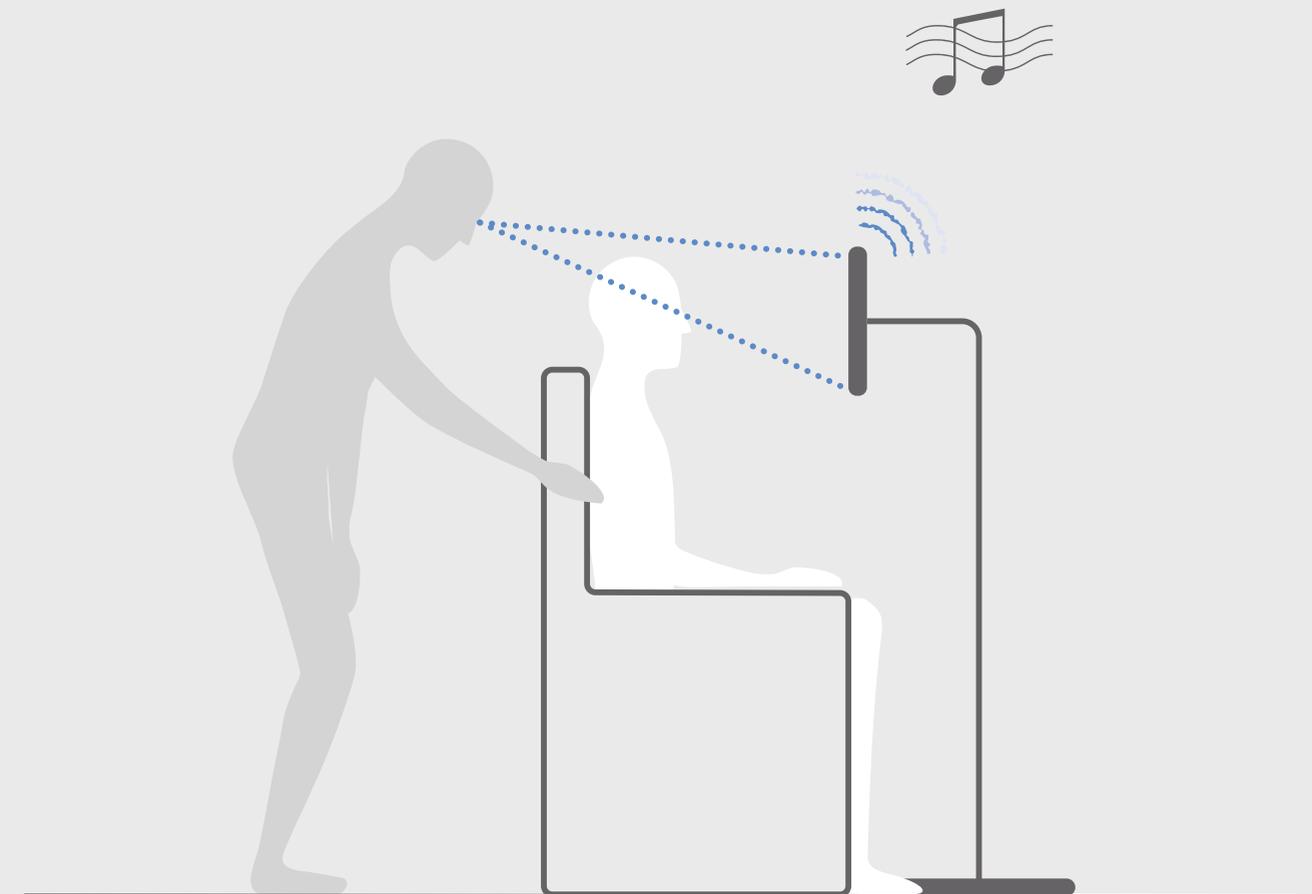
L'assenza di audio o il volume troppo basso è rischioso quando il caregiver non guarda il malato, l'audio è utile per richiamare l'attenzione e per farsi capire anche da persone che non guardano nella giusta direzione, di frequente infatti, il comunicatore viene dotato di casse acustiche per aumentare il volume.



Un ausilio, se considerato come traduttore fra due persone che hanno diversi tempi di risposta e diversi input/output, potrebbe produrre differenti qualità di informazione per determinare lo stesso concetto, potrà risultare ridondante, ma la comunicazione, come descritto in precedenza, è intrisa di **concetti ripetuti provenienti da molteplici canali** (comunicazione non verbale, tono di voce, parole ecc).

La ricerca di output visivi dai caregiver è molto frequente, infatti si dispone dietro al malato per guardare il display con cui interagisce l'utente e precedere o capire le necessità del malato, vedremo in seguito che questo può essere vissuto come una violazione della privacy.

**Gli utenti hanno necessità di un comunicatore che gestisca diversi output?**



**La prossemica** La comunicazione come si è visto non è un mero invio di dati verbali, è uno scambio di informazioni di diverse tipologie, in questa parte sarà evidenziato come la prossemica influisce, e come i dispositivi per puntamento oculare, presenti sul mercato oggi influenzino in modo negativo una buona socializzazione.

#### **Cos'è la prossemica?**

Hall ha definito come prossemica "le osservazioni e le teorie che concernono l'uso dello spazio dell'uomo", cioè, il confine di ogni uomo non coincide con quello del proprio corpo, ma è come se "sia inserito in una serie di campi che si espandono e si contraggono".

Le zone identificate definiscono in linea approssimativa le distanze che costituiscono la zona intima, la zona personale, quella sociale e infine la pubblica, come per la comunicazione non verbale, le zone prossemiche sono caratteristiche di ogni cultura e non sono rappresentative del comportamento umano generale.

Ognuna delle quattro zone che verranno descritte di seguito ha una fase di vicinanza e una fase di lontananza.

#### **Distanza intima**

In fase di vicinanza la presenza dell'interlocutore è evidente e può essere eccessivamente coinvolgente se non è presente una forte intimità. Il contatto fisico se non presente risulta imminente, la percezione è molto intensa, l'olfatto e il tatto sono altamente presenti, la vista cogli i dettagli più piccoli e l'immagine è deformata e ingrandita, la voce diventa un bisbiglio. In fase di lontananza, definita tra i 15 e i 45 cm, i corpi degli interlocutori non si toccano, ma l'olfatto è presente a causa del respiro facilmente percepibile, la vista è difficoltosa e necessita di una buona concentrazione per mantenere a fuoco la persona di fronte, il tono di voce è basso o sussurrato.

Questa distanza si tiene normalmente con persone con cui si è in confidenza, gli amici più cari e i familiari.

#### **Distanza personale**

In fase di vicinanza, definita tra i 45 e i 75 cm, non è presente il contatto fisico ma è possibile trattenere o afferrare il corpo altrui, la vista fatica a mantenere i due occhi fissi nel medesimo punto, le immagini sono nitide e ricche di dettagli. In fase di lontananza, definita tra i 75 e i 120 cm, la visione è chiara e si percepisce l'intera figura dell'interlocutore,

il calore corporeo non è percepito. Gli odori personali non sono percepibili a meno che non sia fortemente intenso, di norma è vissuto come un'invasione della zona altrui, il tono della voce è moderato. In questa zona si hanno rapporti con persone con la quale si hanno rapporti di conoscenza e conversazioni di cortesia.

#### **Distanza sociale**

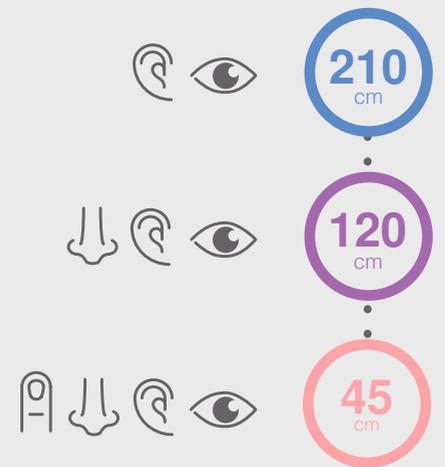
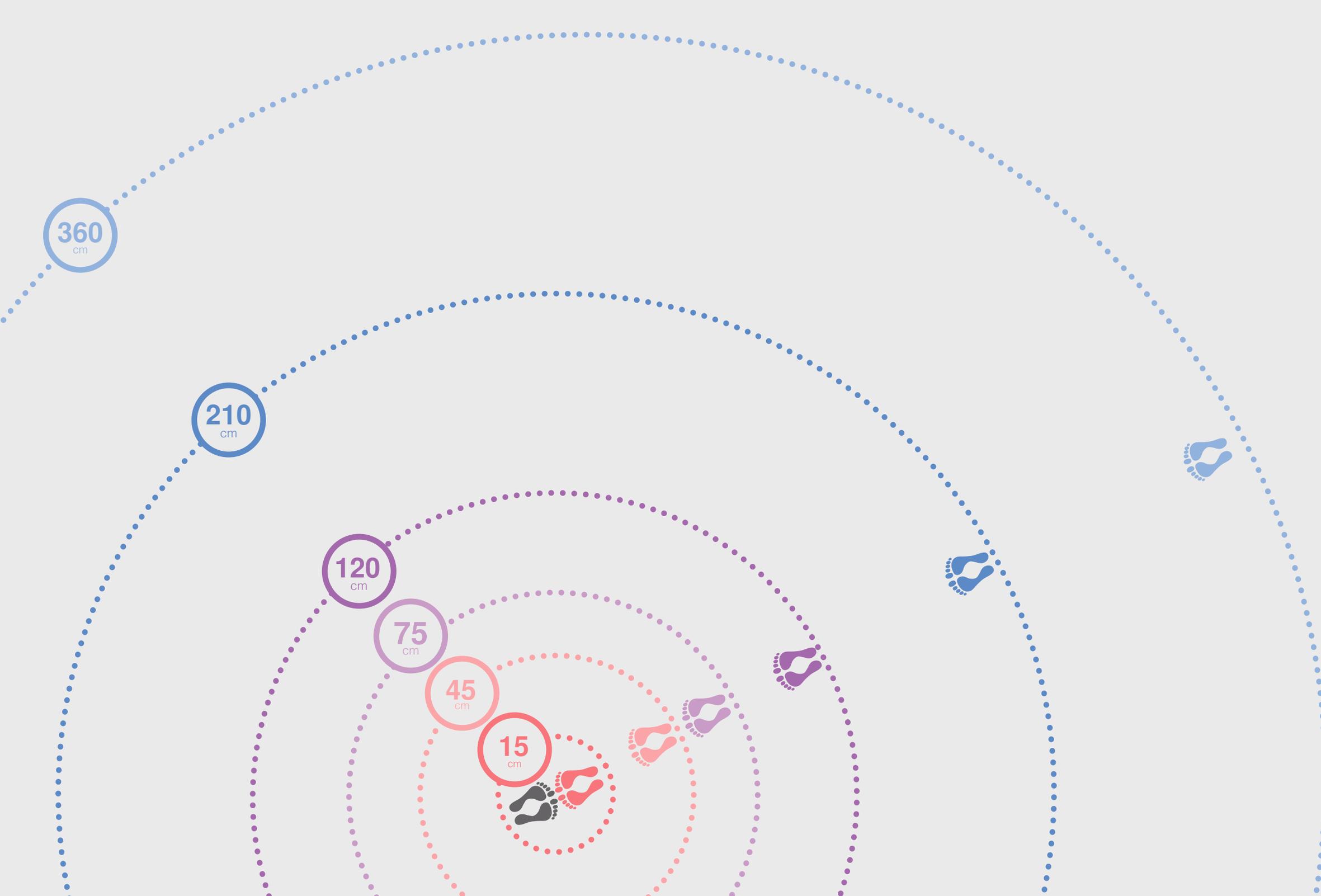
In fase di vicinanza, definita tra 120 e 210 cm, la vista non percepisce più i dettagli, il contatto è presente solo se si effettua uno spostamento verso l'interlocutore e l'olfatto non percepisce più nulla. In questa fase si trattano gli affari impersonali o lavorativi, la distanza è mantenuta negli incontri e convenevoli occasionali. In fase di lontananza, definita tra 210 e 360 cm, le percezioni sono simili alla fase di vicinanza, nonostante sia la distanza della zona di neutralità affettiva e ed emozionale, in cui si hanno rapporti prevalentemente formali e lavorativi, risulta una distanza impegnativa per conversazioni di lunga durata.

#### **Distanza pubblica**

La fase di vicinanza, definita tra i 360 e i 750 cm, è una distanza per "la via di fuga", la voce è alta e secondo Martin Joos interviene una scelta accurata delle parole, della grammatica e della sintassi, le immagini perdono molti dettagli e il corpo dell'interlocutore tende ad appiattirsi. La fase di lontananza, oltre i 750 cm, è la distanza per personaggi pubblici, in questo caso è necessario enfatizzare ciò che va comunicato, dal tono di voce all'espressività. Questa distanza, soprattutto, quella di lontananza è poco attinente al caso del malato di SLA.<sup>27</sup>

27

Idem, *La dimensione nascosta*Idem, *Il linguaggio segreto del corpo. La comunicazione non verbale*



**ANALISI PROSEMICA**

Il volume della voce aumenta all'aumentare della distanza, se nella distanza di intimità è sufficiente un sussurro, nella distanza sociale di lontananza. È necessario un tono di voce alto, spesso i comunicatori non permettono una facile gestione dell'audio, creando confusione, per esempio se si è vicini il volume può infastidire l'interlocutore, o viceversa si rischia di non far arrivare il messaggio se l'interlocutore è lontano.

I canali di ricezione delle informazioni variano al variare della distanza mantenuta tra due interlocutori. A differenti gradi di intimità e confidenza, sono scambiati differenti tipi di informazione, anch'essi più o meno intimi, per esempio la temperatura corporea.

Come è stato descritto le distanze influiscono sulle differenti tipologie di informazioni scambiate, in questa parte sarà affrontato il tema dell'ingombro del comunicatore (e di altri ausili necessari alla sopravvivenza) e di come le persone, caregiver, familiari e amici si adattino ad esso nell'ambiente.

#### Quanto spazio occupa il comunicatore a puntamento oculare?

L'eye-tracker deve essere posto a circa 50 di cm dall'utente e in modo parallelo e frontale al viso, il malato quindi risulta coperto dallo schermo, i bracci per regolare la posizione corretta sono ingombranti e spesso a causa delle sedute non conformi agli stativi, questi diventano ancora più d'ostacolo.<sup>28</sup>

In uno dei due lati vengono disposti gli ausili necessari, così se gli interlocutori sono più d'uno diventa difficile disporsi in modo tale da non precludere il malato, come si può vedere dall'esempio.

Lo spazio tra una persona e l'altra è maggiore, la zona di intimità dell'utente risulta compromessa a causa degli ingombri dei dispositivi e dei sostegni per il corpo, gli interlocutori devono stare ad una certa distanza, riducendo di conseguenza la comunicazione tra canali percettivi più intimi.

Negli esempi è facile notare come lo sguardo sia parte integrante dell'inclusione del malato, l'ausilio per la comunicazione ostacola la visuale del malato e viceversa diventa una barriera per vedere il volto dell'utilizzatore.

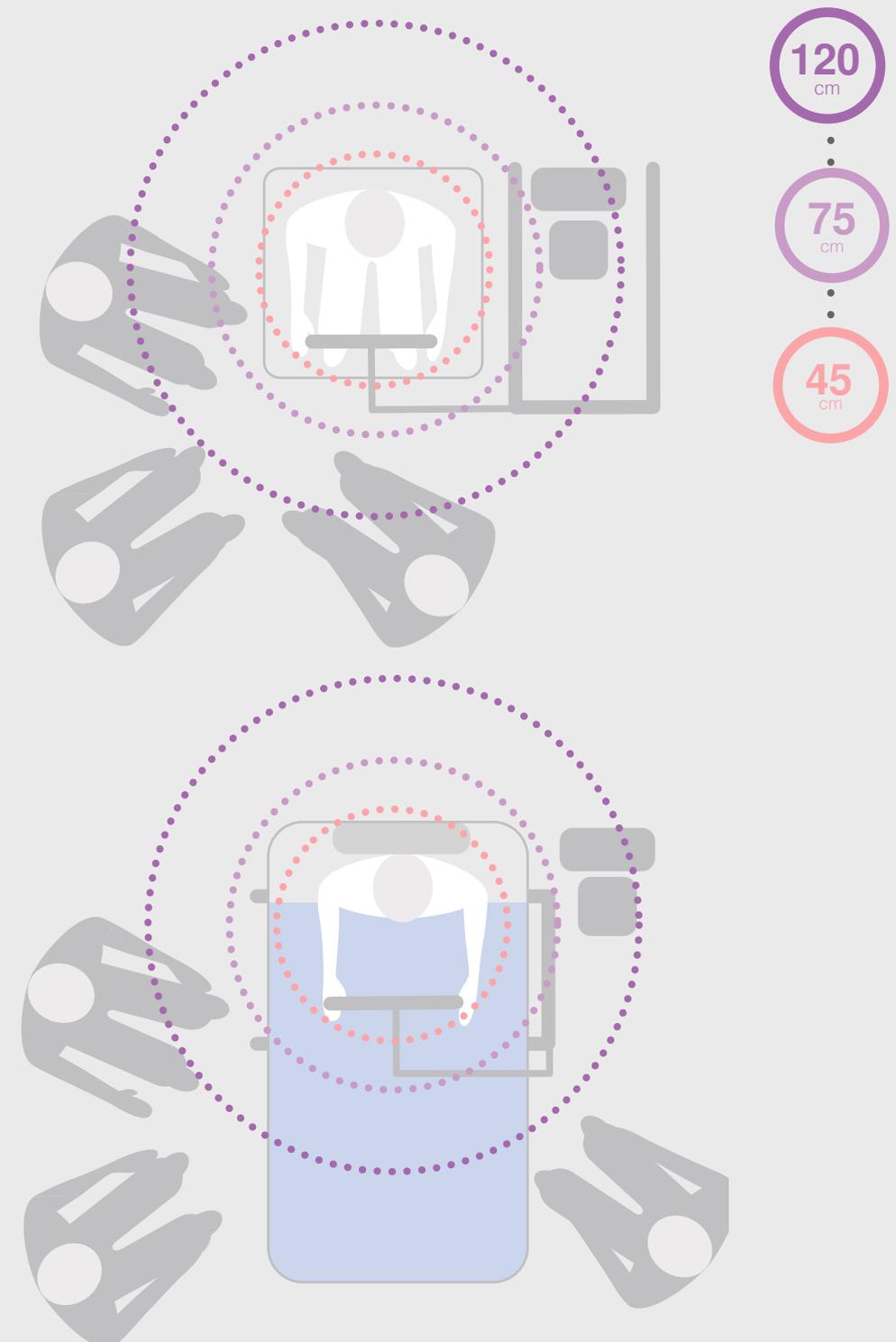
L'esclusione del malato non avviene esclusivamente per la distanza, le velocità di risposta sono completamente diverse, di frequente la rapidità con cui si passa da un argomento all'altro diventa un ostacolo per interagire con le persone vicine, è possibile che manchi un feed-back per far capire agli interlocutori quando è necessario aspettare e quando intervenire.

Gli esempi propongono un dialogo tra più persone con differenti sedute: la poltrona e il letto.

Il rischio però non è soltanto quello dell'esclusione, alcuni comportamenti dei caregiver o delle persone più intime tendono a entrare nel privato del malato senza il loro consenso.

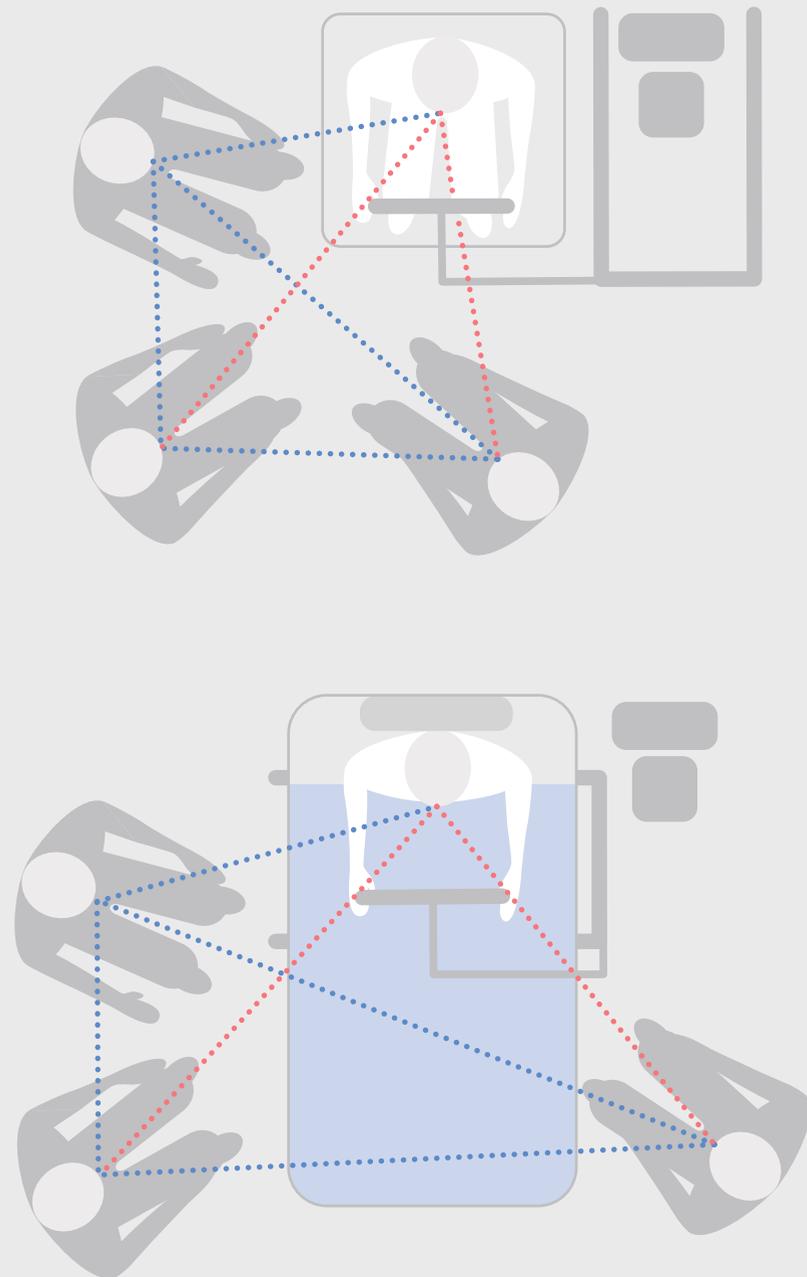
<sup>28</sup> Idem, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, pp. [www.leonardoausili.com](http://www.leonardoausili.com), *Il controllo oculare*, 2014

#### Analisi prossemica di una conversazione con più interlocutori



**Analisi dello sguardo durante una conversazione**

- ..... scadente visibilità dell'interlocutore
- ..... buona visibilità dell'interlocutore



È probabile che questa abitudine sia usuale per molti caregiver perché si occupano interamente dei malati per qualsiasi aspetto della loro vita, e l'intrusione nella sfera privata non è percepita come tale.

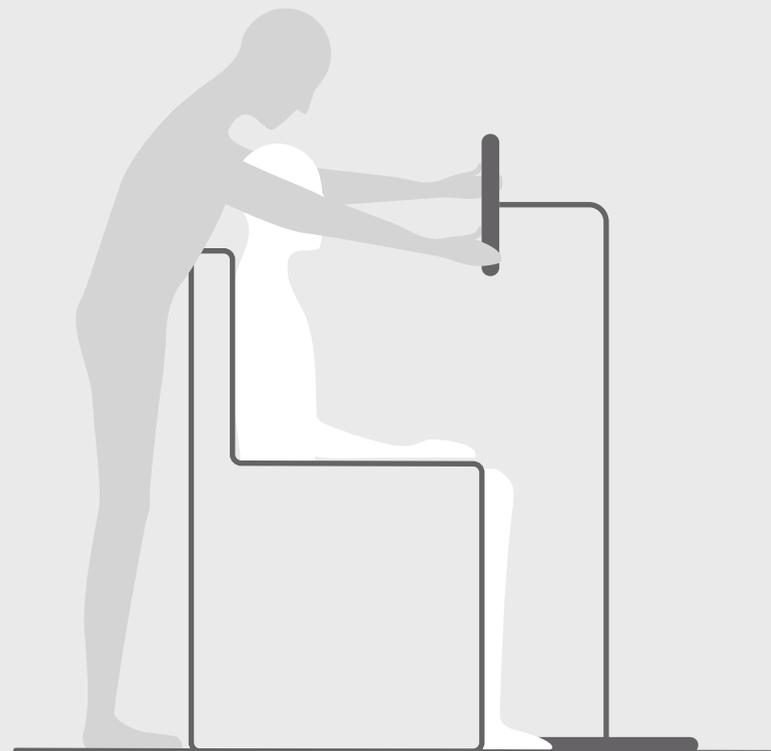
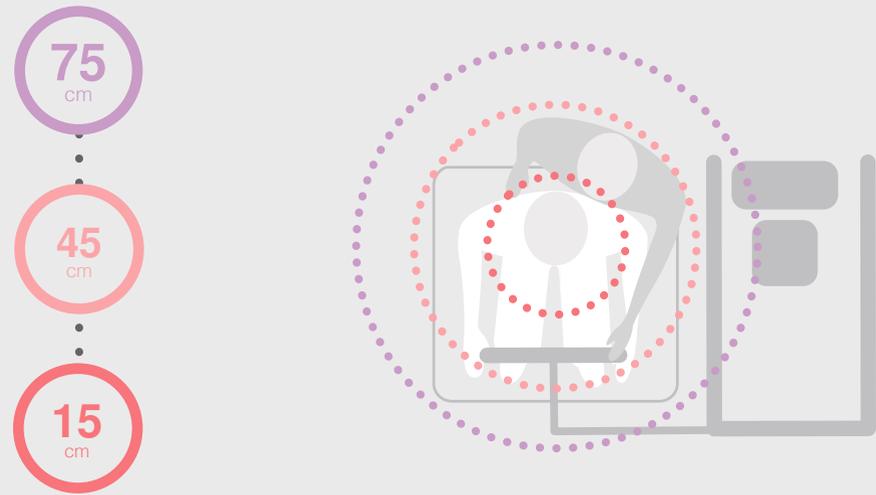
**Come si invade la privacy del malato?**

Il comunicatore a puntamento oculare, viste le molteplici funzioni, diventa un contenitore di informazioni personali che possono o meno essere condivise.

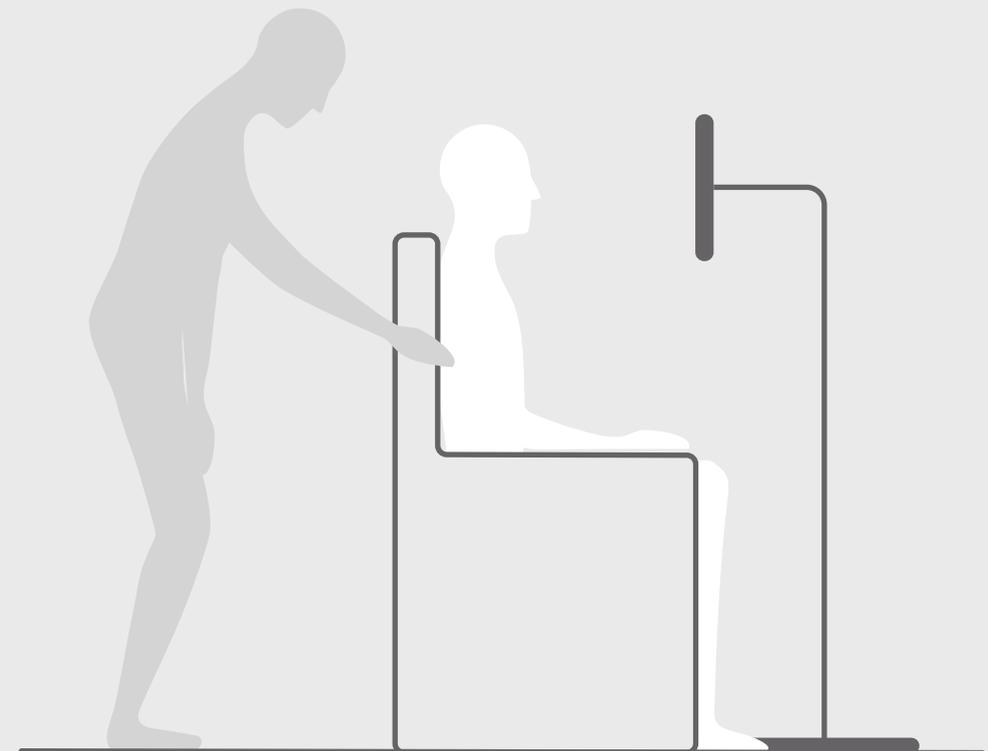
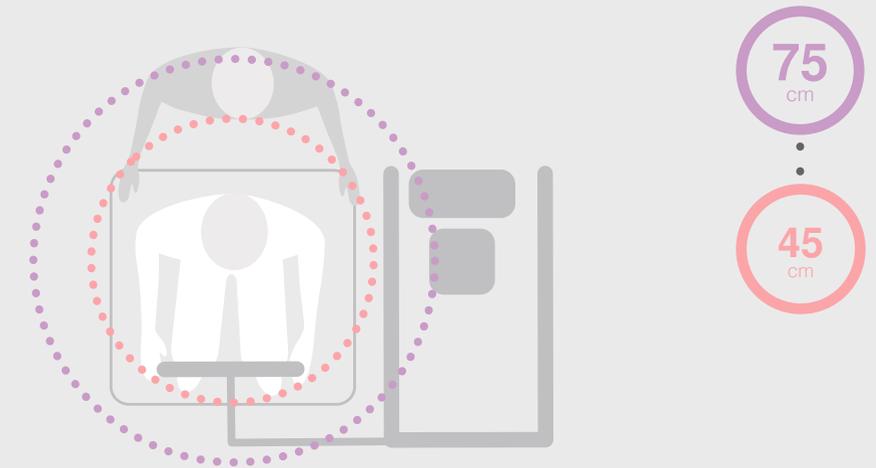
Nelle pagine seguenti sono descritti due comportamenti frequenti:

- Quando diventa necessario l'intervento di una persona che sistemi il dispositivo in modo corretto, per avere conferma è indispensabile porsi nella zona dietro al malato, perché l'unico segnale per la corretta disposizione dello strumento è nel display. Nell'esempio si vede come avviene l'intrusione, il caregiver si può avvicinare molto quando deve sistemare qualcosa nell'ausilio.
- Le persone che si pongono dietro l'ausilio, osservando quello che sta accadendo nel display entrano nella sfera privata del malato. Ponendosi spesso ad una distanza intima la sensazione dei canali percettivi di vicinanza è molto intensa, in alcuni casi questo può non essere gradito, condizione che costringe l'utente ad essere toccato e sentire l'odore dell'altra persona. Come descritto in precedenza questo avviene probabilmente per mancanza di feed-back, chi sta di fronte si preoccupa se il comunicatore funziona, se registra in modo corretto il movimento delle pupille ecc.

Analisi prossemica mentre il caregiver sistema il display



Analisi prossemica mentre il caregiver osserva le azioni del malato



**Le testimonianze** La comunicazione e il comunicatore per le persone affette da SLA sono considerati una funzione e un dispositivo secondari, normalmente gli ausili principali sono quelli che soddisfano le funzioni vitali, ovvero l'alimentazione o la respirazione, ecc.  
Di seguito proporrò un passo tratto da "La presa in carico. Aspetti psicologici ed etici", che rende chiaro il ruolo del comunicatore e del mantenimento dei rapporti sociali.

*«Mantenere e rinforzare i contatti con amici, parenti, colleghi, conoscenti ecc. è estremamente importante perché migliora di molto la qualità della vita. L'essere umano è per sua intrinseca natura un essere sociale e necessita quindi di stimoli e legami diversificati, non solo quelli affettivi. [...] Diversi studi sottolineano che persone affette da malattia cronica e con una buona vita sociale sono più adattate ed evidenziano, a parità di limitazioni e difficoltà, una migliore qualità di vita rispetto a coloro che non hanno relazioni sociali.»<sup>29</sup>*

In questo paragrafo proporrò alcune testimonianze di caregiver, malati e familiari per far comprendere come la comunicazione e il mantenimento dei rapporti sociali siano gli strumenti per definire il termine vivere e sopravvivere. L'educazione alla comunicazione delle persone che gravitano intorno alla famiglia del malato, è fondamentale per mantenere nel disabile la voglia e l'interesse per la vita.

Durante una visita a Porotto, ho conosciuto Massimo e la moglie Anna, all'età di 50 anni Massimo si è ammalato di SLA da 15 convive con questa malattia, il caregiver principale è la moglie che si occupa di lui tutte le ore del giorno, al mattino per prepararlo e spostarlo dalla camera da letto al salotto viene aiutata da una badante e alla sera per effettuare le stesse operazioni da un familiare del marito. Anna mi ha spiegato che il comunicatore è la sua vita, dal punto di vista della sicurezza, per gli allarmi e gli avvertimenti, ma anche da un punto di vista di relazioni con gli altri, spesso molti amici riescono più facilmente a scrivergli che a parlargli di persona.

Parlando con una badante con anni di esperienza con questo genere di malati, ho capito l'importanza del comunicatore come sistema di sicurezza. Una signora di cui si occupava è deceduta nel giro di 5 giorni in un ospedale a causa del condizionatore, che direzionava l'aria fredda verso di lei, visto che in ospedale non è possibile ottenere un comunicatore, questa persona non ha potuto dire nulla, così i rischi di una banale influenza combinata alle complicazioni dovute a questa malattia sono stati fatali.

Nonostante il comunicatore permetta una comunicazione prossimale e distale sufficiente, l'esclusione dalla vita esterna al domicilio è inevitabile. Un malato che ha avuto la possibilità di uscire dal domicilio e andare al bar con gli amici come faceva prima, ha vissuto l'evento come qualcosa di indimenticabile. In un altro caso decisamente raro, invece, la persona disabile esce quasi ogni mattina con la badante sull'argine del fiume, ha difficoltà però, ad andare nel paese e farsi vedere dalle altre persone. Queste due vicende evidenziano che i rapporti sociali esterni all'ambiente domestico sono complessi, sia per motivi di salute sia per la difficile gestione del dialogo con i conoscenti.

Il problema principale di questa malattia non è quello che provoca direttamente al corpo, sono le conseguenze a livello mentale che devono essere conosciute e supportate dal nucleo familiare e dagli amici di queste persone. Il comunicatore è un sostegno per mantenere un tessuto di relazioni importanti per sostenere psicologicamente il malato.

29 P. Cerutti, C. Pasetti, *La presa in carico. Aspetti psicologici ed etici*, in *Vivere con la SLA*, volume n°6, AISLA Onlus, Milano, 2010



2

## Capitolo

### La comunicazione aumentativa alternativa

In questo capitolo è descritta cos'è la CAA e quali sono gli **strumenti** in grado di sopperire ai deficit motori delle persone affette da SLA.

## Cos'è la CAA

Sono state descritte in precedenza quali sono le forme della comunicazione, di seguito sarà possibile capire cos'è la comunicazione aumentativa alternativa e come è utilizzata.

*«La comunicazione è un'azione attraverso la quale una persona dà o riceve informazioni ad un'altra persona sui suoi bisogni, desideri percezioni, conoscenze, o gli stati affettivi.»<sup>1</sup>*

La CAA si riferisce a tutte le forme di comunicazione che aumentano o sostituiscono il linguaggio orale e la scrittura alle persone con gravi difficoltà in queste aree. È un insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che si possono attivare per facilitare la comunicazione con persone che presentano una carenza o assenza nella comunicazione verbale.

Gli obiettivi della CAA sono di ridurre il gap tra la comprensione del linguaggio e le possibilità espressive, cioè capire le possibilità della persona e di conseguenza adottare un sistema, più o meno complesso, per rendere comprensibile all'interlocutore ciò che vuole esprimere, facilitare l'interazione interpersonale e sociale, riducendo così la frustrazione determinata dai fallimenti dei tentativi di comunicare.

L'interazione con persone che non hanno possibilità di esprimersi senza uno strumento che renda più facile la conversazione, spesso, crea situazioni spiacevoli, di frequente il parlante domina lo spazio della conversazione, chiedendo informazioni di cui si danno per scontato le risposte, evitando domande aperte e utilizzando un tono di voce più alto, così la comunicazione risulta unidirezionale e stereotipata.

*«Senza partecipazione, non c'è nessuno a cui parlare e nessun motivo per comunicare.»<sup>2</sup>*

I malati di SLA, che utilizzano strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa per Disabilità Motorie, sono costretti a rapportarsi con elevata difficoltà e spesso con mancata volontà di partecipazione.

Per svariati motivi, dalla lentezza del software, alla scarsa conoscenza della malattia da parte degli interlocutori, alle difficoltà di comando dell'input ecc.

Per la mancanza strumenti e se non supportate a dovere tendono a diventare passive, a rinunciare se non vengono capiti in tempi brevi, e a ridurre notevolmente il numero degli interlocutori.

*«La comunicazione dei pensieri è fondamentale, la prevenzione dell'isolamento sociale aiuta a mantenere un buon equilibrio psicologico.»<sup>3</sup>*

### Quali sono i dispositivi di CAA per Disabilità Motorie?

Di norma i dispositivi presentano caratteristiche di elevata configurabilità e adattabilità, in modo che le modalità di accesso e i parametri di utilizzo possano variare in base alle condizioni motorie del paziente.

I dispositivi di comunicazione nella SLA sono molteplici e devono essere presenti nella vita del malato dalle fasi iniziali quelle più avanzate, quindi da fasi dove è difficoltoso il movimento a quelle in cui il movimento è inesistente, i diversi ausili verranno elencati brevemente nel prossimo sottoparagrafo, sono stati considerati anche ausili per l'accesso al PC.

È possibile fare una generica distinzione, in base alla tecnologia utilizzata:

- **bassa tecnologia**, sono le tavole alfabetiche e i pannelli per la comunicazione "attraverso lo sguardo".
- **media tecnologia**, tastiere con display LCD, in passato erano più usati, ad oggi sono stati superati dai nuovi prodotti più veloci.
- **alta tecnologia**, sono basati sui PC portatili equipaggiati con vari software di comunicazione.
- **altissima tecnologia**, sono in grado di captare e impiegare a scopo comunicativo i movimenti delle pupille del paziente, attraverso IR.<sup>4</sup>

1-2 National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, Beukelman and Mirenda, 1998

3-4 M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica, in Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

Nelle fasi iniziali della malattia sono presenti diversi tipi di ausili che sopperiscono ai deficit motori e fonoarticolari, sfruttando i movimenti del corpo residui, sono stati analizzati anche gli ausili per l'accesso al computer.

Un tema importante, che riguarda le fasi iniziali e la progressione della malattia, è l'**accessibilità alle tecnologie informatiche** ed ai servizi che vengono da esse disponibili, queste fanno ormai parte della nostra quotidianità e sono divenute un bisogno primario in diverse attività.

L'ausilio deve essere in grado di trasmettere un output consono alle disabilità presenti, per esempio facilitare la visualizzazione dei contenuti del display, ma anche ricevere input differenti, non solo da mouse e tastiera classici, modificando la risposta del PC all'input, per esempio ignorando la pressione accidentale dei tasti.<sup>5</sup>

Gli strumenti per facilitare l'accesso al PC, sono spesso soluzioni software, accorgimenti che aiutano a interpretare in modo diverso i comandi già presenti in alcuni sistemi operativi molto comuni, per esempio il funzionamento a scansione (descritto in modo più ampio successivamente), la temporizzazione del comando, l'ingrandimento dell'intera schermata o intorno al puntatore del mouse, ecc.

L'accessibilità al computer introduce il tema della complessità degli input, di come possono essere gestiti e come possono essere integranti se più d'uno e di natura diversa, effettivamente gli ausili di input motorio sono relativamente interessanti per il tema del comunicatore a puntamento oculare, ma diventano utili le soluzioni adottate per tradurre quel tipo di comando.

### Che cos'è un sistema-ausilio?

Un sistema-ausilio è un insieme più o meno complesso di apparati che riceve segnali e comandi dalla persona, in base alle capacità, li elabora e li trasmette in modo comprensibile ed efficace nell'ambiente circostante, nel caso di input semplici per effettuare azioni complesse, avrà necessità di un interfaccia in grado di elaborare un codice singolo per trasformarlo in un segnale che dovrà essere comprensibile all'utente e in grado di governare un attuatore per produrre un output.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> C.Bitelli, G.Brusa, M. Malavasi, A. Mingardi, I. Nanni, A. Rouame, B. Stefanelli, G. Trvaglini, D. Trioschi, ICT-AT. *Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione*, AIAS Bologna Onlus, 2014

<sup>6</sup> Idem, *Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione*, 2014

### Schema di un sistema-ausilio



Gli output audio sono tutto ciò che emette un suono, dal click della selezione, all'allarme sonoro, ecc.

Gli output tattili possono comunicare un'informazione da una persona all'altra o da il dispositivo all'utente.

Gli output visivi sono molteplici: i display ne producono innumerevoli, ogni qualvolta un comando viene immesso ed esso dà una risposta, gli allarmi luminosi, ecc.

## Ausili per le fasi avanzate e accesso al PC

Il progredire della malattia comporta una difficoltà maggiore dei movimenti, così quando il malato non è più in grado di eseguire movimenti articolati si adottano diverse strategie.

### Ausili a scansione

Il metodo a scansione è uno strumento software che permette di eseguire comandi complessi utilizzando un input on/off, è necessario un solo movimento che sia facilmente ripetibile e non affaticante.

Le varie opzioni da scegliere vengono presentate in sequenza temporale e scandite una ad una: la persona deve azionare il sensore nel momento in cui viene proposta l'azione voluta. Vi sono soluzioni diverse alla scansione temporizzata, in cui per esempio la sequenza viene fatta avanzare dall'utente stesso con un sensore e con un secondo avviene la selezione.

I limiti di questa tecnologia sono: la lentezza di utilizzo, questa tecnologia sfrutta la traslazione dello spazio e del tempo, e l'affaticamento dovuto ad un unico gesto ripetitivo, il movimento da compiere dovrà essere facilmente controllabile dall'utente, così l'attenzione sarà concentrata solo sull'effetto prodotto e non sul gesto da compiere.<sup>7</sup>

Di seguito sono proposti gli ausili di input che sono utilizzabili tramite sistema a scansione:

- **microsensori ad infrarossi**, sono azionabili con il battito della palpebra o con lo spostamento del bulbo oculare. La fotocellula è fissata su una montatura ad occhiale e la sensibilità del sensore è regolabile per filtrare i battiti fisiologici della palpebra e il movimento oculare spontaneo. Questo strumento è poco affidabile e causa affaticamento.
- **dispositivi sensibili a contrazioni muscolari**, deboli e di breve durata, trasformando il segnale elettromiografico proveniente dal muscolo. Sono piccole piastre applicate direttamente sul malato o contenute in una fascia di velcro, che poste sulla zona muscolare interessata (spesso è collocato sulla fronte) ricevono impulsi e filtrano tremori o selezioni involontarie.



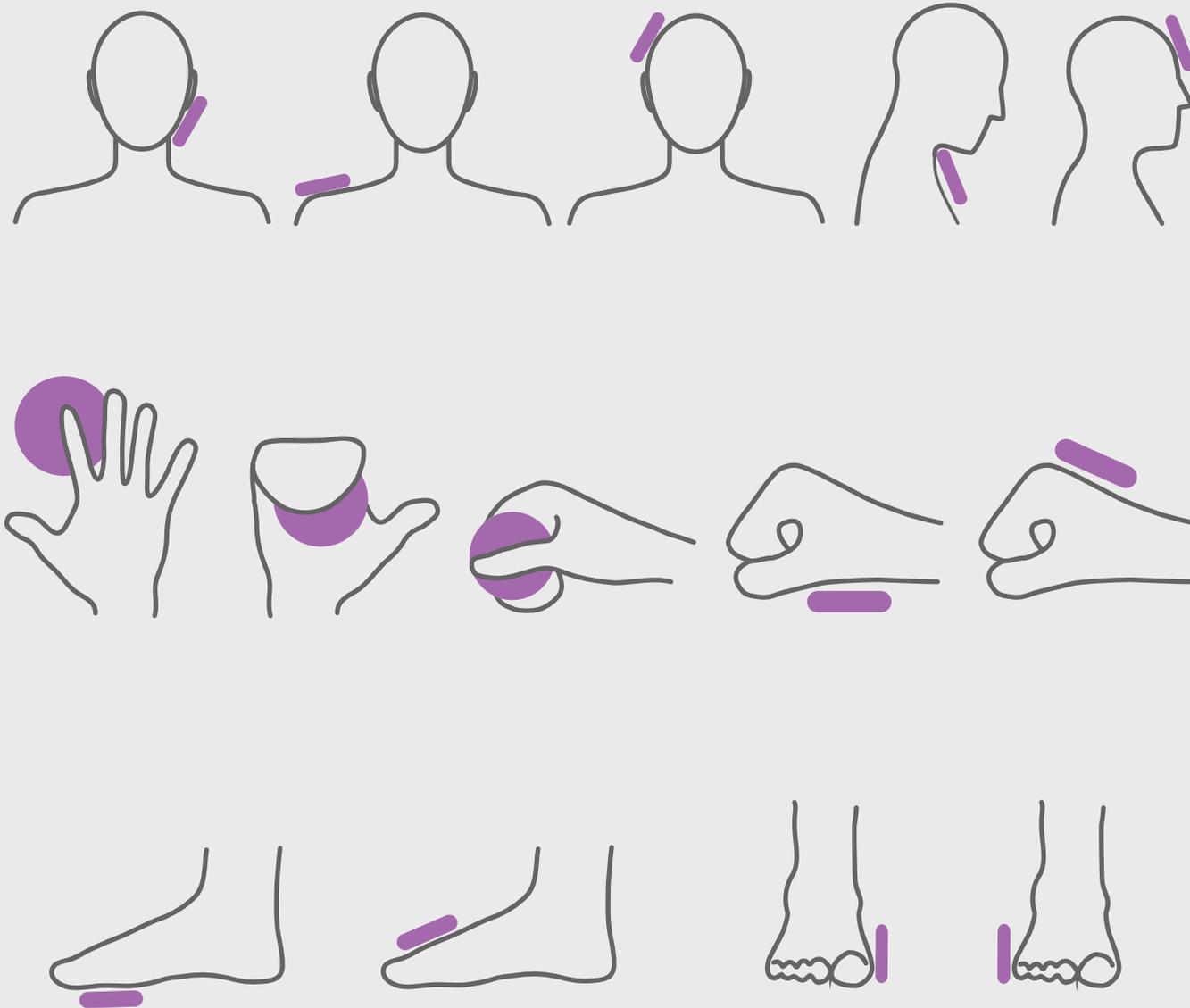
7 Idem, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica, in Vivere con la SLA, 2010*

- **sensori sensibili alla pressione dell'aria**, Aspirando o soffiando si possono attivare due diverse funzioni dell'ausilio o del software che si sta impiegando: ad esempio, se il sensore è collegato ad un emulatore particolare, si possono produrre alternativamente il click di sinistra e il click di destra del mouse. Il sensore a soffio può anche essere usato come sensore singolo utilizzando solo la aspirazione o il soffio.<sup>8</sup>
- **sensori a pressione** possono essere azionati da piccoli movimenti del piede, delle mani o della testa, risulta adatto a rilevare movimenti di ridotta ampiezza e debole forza. Le dimensioni possono variare da qualche millimetro a decine di centimetri. La forza d'azionamento necessaria varia dalle capacità dell'utente: sensori a sfioramento che necessitano di qualche grammo per essere azionati, o sensori come le pedalieri che prevedono una pressione di gr 300. Prevedono un feed-back per capire se il comando è stato recepito, il sensore ritorna nella posizione iniziale, un led si accende, si sente un piccolo rumore, una vibrazione ecc.<sup>9</sup>
- **sensori sperimentali**, sono strumenti in via di sviluppo, prevalentemente prototipi, che sono in grado di acquisire ed interpretare i segnali generati da diverse tipologie di attività cerebrali e di convertirle in comandi per il computer. L'unico prodotto sul mercato è "Braincontrol" che sfrutta sistemi a scansione, riconoscendo dodici comandi (p.e. su, giù, destra, sinistra, traslare ecc.), questi sulla macro lettura di attività cerebrali deputate alla gestione del movimento degli arti, che può essere reale o immaginato.<sup>10</sup>



11-9 *Tecnologie assistive per la disabilità. Catalogo. Helpicare*  
 10 [www.braincontrol.it](http://www.braincontrol.it), *Che cos'è BrainControl?*, 2014  
[www.arisla.com](http://www.arisla.com), BrIndiSys

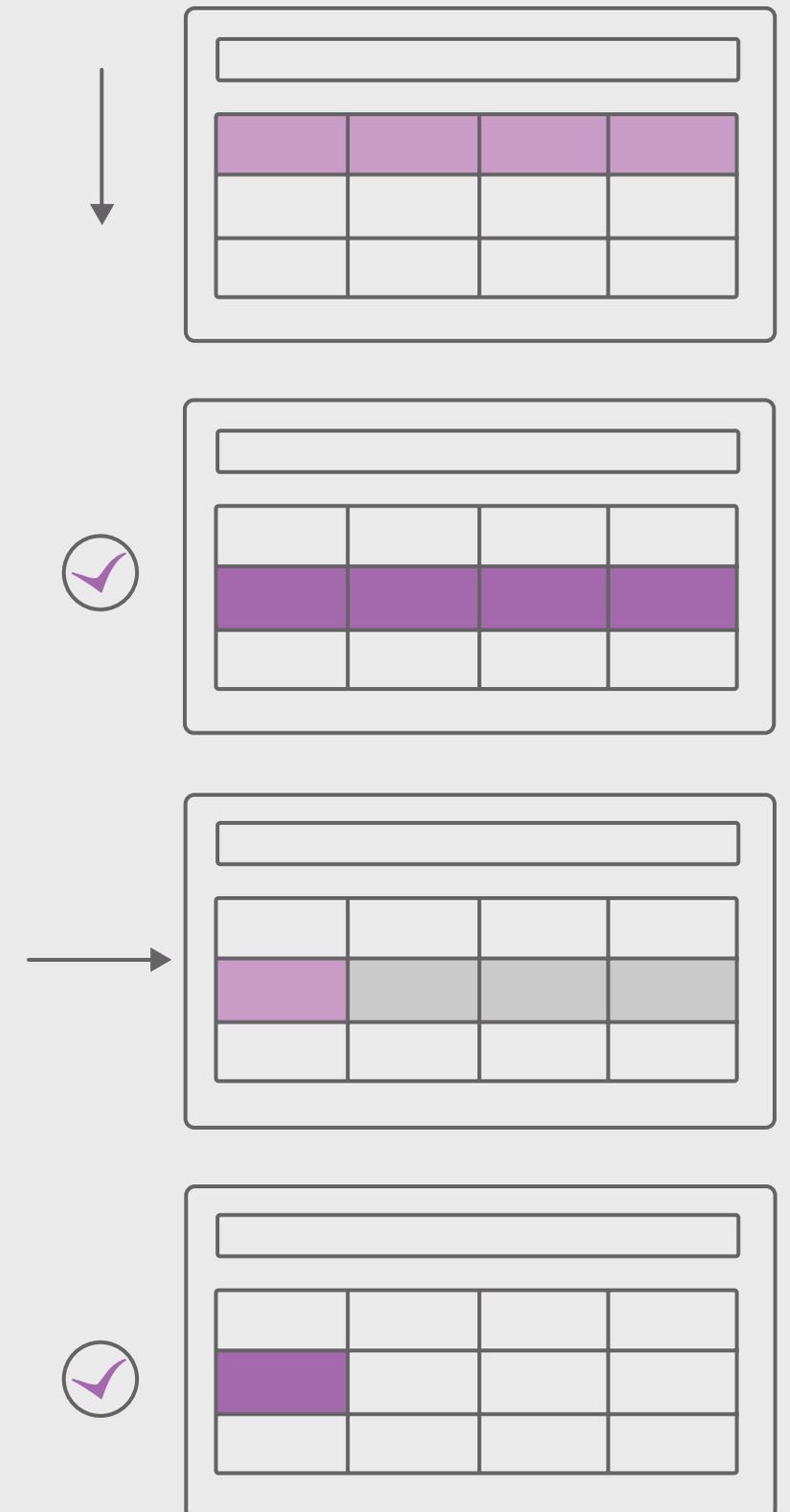
**Analisi posizionamento pulsanti a pressione**



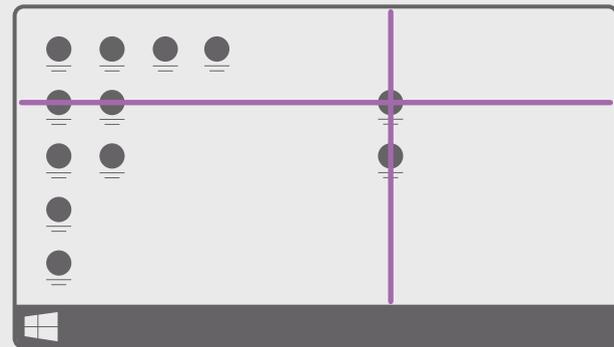
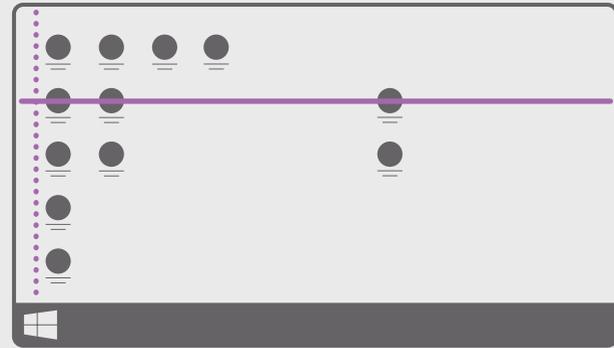
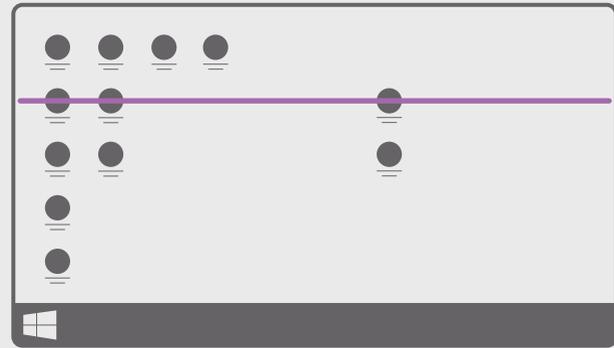
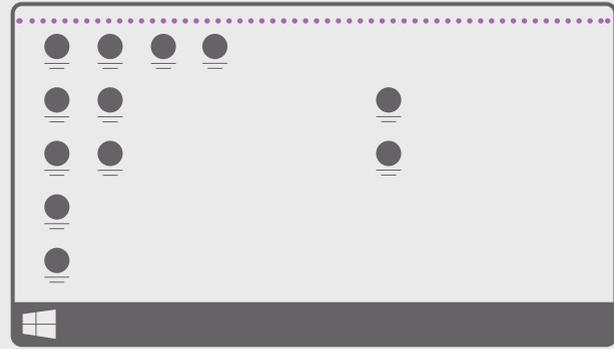
**Modalità a scansione**

In questa modalità di scansione sono presenti delle caselle pre-stabilite, vengono evidenziate da un asse orizzontale immaginario, il quale scorre in maniera verticale in base ad un tempo prestabilito. Scelta l'altezza della zona evidenziata con l'azionamento del sensore, seguirà la marcatura di ogni casella in direzione orizzontale fino a quella prescelta, che verrà confermata nuovamente intervenendo sul sensore.

Questa modalità preclude qualsiasi utilizzo del PC, perché è semplicemente una griglia definita, è molto utile in casi in cui è esauriente il contenuto dello schema, per esempio una tastiera a monitor. L'emulazione di mouse per l'input di un solo sensore è svolta da un applicazione software, queste due modalità permettono la completa gestione del computer.



\* Idem, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, 2010



**Modalità a scansione cross**

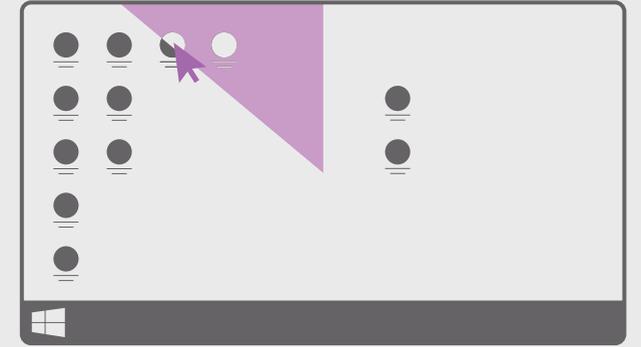
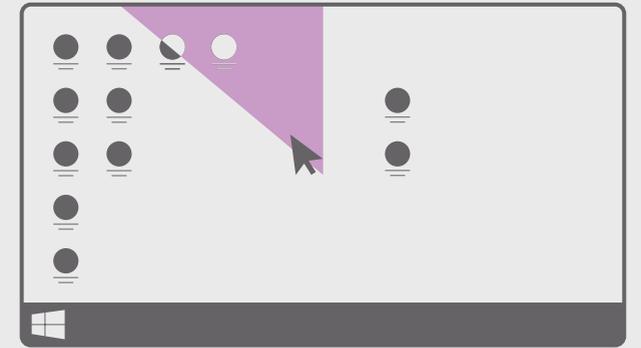
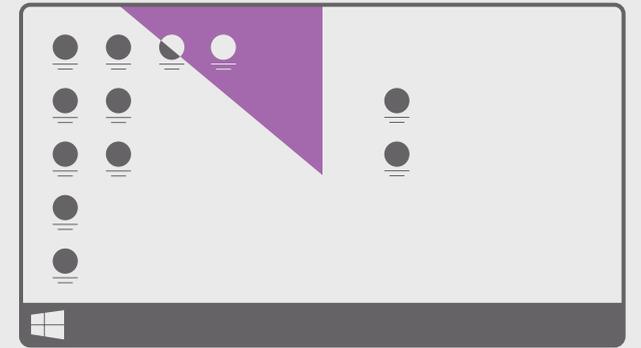
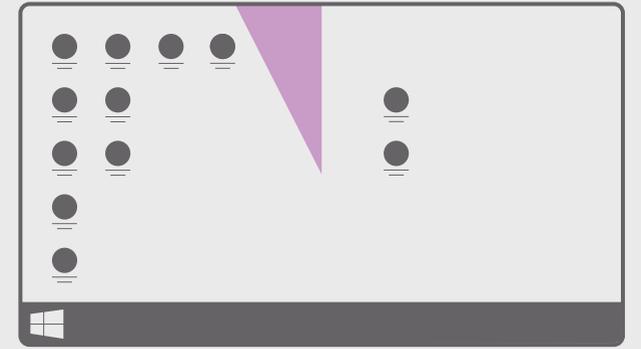
In questa sequenza sono presenti due assi, che traslano nel display in modo verticale e orizzontale.

L'asse orizzontale si sposta verso il basso fino a che l'utente aziona il sensore e blocca lo spostamento, appare così un asse verticale che trasla in orizzontale.

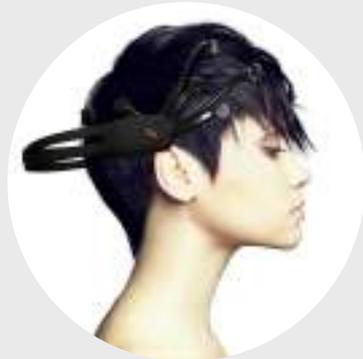
L'intersezione creata diventa il punto di interazione con le icone (o quant'altro) se si interviene nuovamente sul cursore.

**Modalità a scansione radar**

Nel caso della modalità radar a video compare una linea rotante con origine al centro dello schermo, man mano che la linea avanza la zona oltrepassata è caratterizzata dai colori inversi (dallo sfondo bianco che diventa nero, alle icone che cambiano colore), azionando il sensore la rotazione si arresta.



### Scheda: Brain Control



Lungo la linea individuata appare un cursore che si sposta dal centro dello schermo fino all'esterno, intervenendo nuovamente sul sensore si blocca il cursore e si interagisce con il punto selezionato.

Brain Control è un sistema basato sulla tecnologia Brain-Computer Interface (BCI), applicata alle tecnologie assistive permette di selezionare comandi con la sola "forza del pensiero".

Il sistema è costituito da un caschetto dotato di sensori Eeg (gli stessi che si utilizzano per gli encefalogrammi) che sfrutta le attività cerebrali deputate alla gestione del movimento degli arti, le informazioni ricavate vengono trasmesse via connessione wireless o Bluetooth. L'ausilio riesce a mappare alcuni pensieri, l'interfaccia recepisce i comandi e reagisce di conseguenza rendendo visibile il feed-back su tablet, selezionando così la casella della griglia. La modalità di interazione è a scansione.

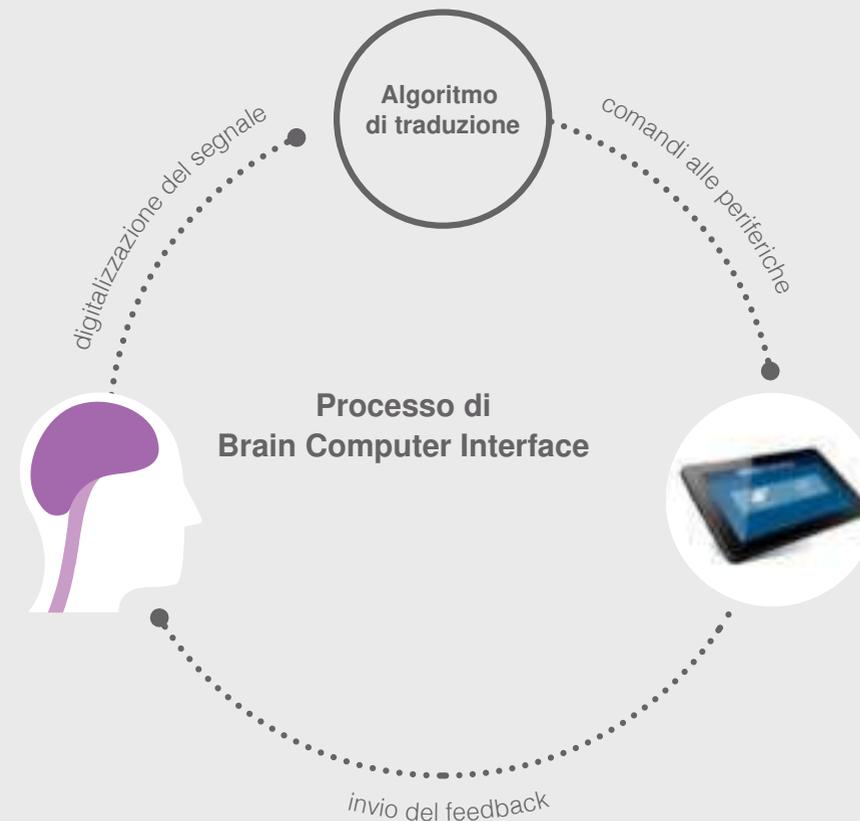
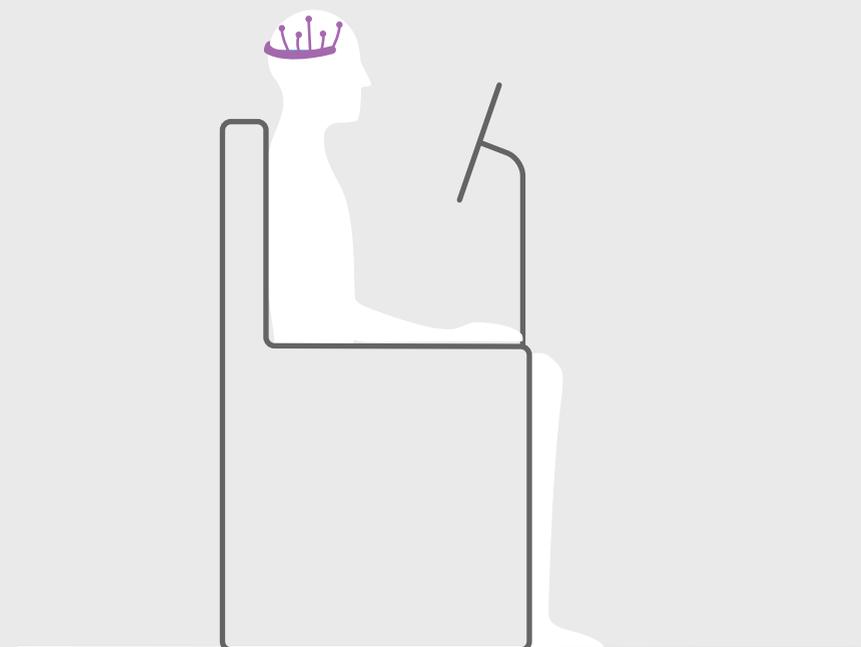
Il software è compatibile con diversi sistemi operativi, il display è necessario per mappare i segnali. Un problema di BrainControl è lentezza della comunicazione causata da un grande sforzo.

Una operazione BCI richiede che l'utente sviluppi e mantenga nel tempo una nuova abilità che consiste non nel controllo dei propri muscoli ma nel controllo di specifici segnali elettrofisiologici. Questa tecnologia non è quindi di utilizzo immediato, e necessita di un'elevata concentrazione.

#### INPUT



#### OUTPUT



Nei casi estremi di coma apparente è l'unico metodo per comunicare. Il BCI è un algoritmo di traduzione che converte l'ingresso fisiologico in uscita dall'utente in comandi che controllano i dispositivi esterni. Il BCI può essere di due tipologie:

- BCI dipendente la generazione del segnale EEG dipende dalla direzione dello sguardo.
- BCI indipendente presenta all'utente una matrice di lettere che lampeggiano una alla volta e l'utente sceglie una specifica lettera producendo un potenziale evocato, (di differente tipologia del BCI dipendente), quando la lettera si illumina. In questo caso la generazione del segnale EEG dipende principalmente dall'intento dell'utente e non dall'orientamento degli occhi. Il messaggio non è trasportato da nervi periferici e muscoli e inoltre l'attività di questi percorsi non è necessaria per generare l'attività cerebrale che porta il messaggio. Il sistema-ausilio BrainControl sfrutta questa tipologia di BCI.

**Ausili a puntamento**

Il metodo di selezione a puntamento oculare è notevolmente più veloce del sistema a scansione e utilizza come input dell'utente il movimento oculare. In questo caso è possibile emulare la funzione di puntamento anche in caso di disabilità motorie estremamente gravi in cui sia difficile o impossibile utilizzare altri movimenti del corpo. La mobilità dell'occhio è l'ultimo movimento volontario colpito dalla malattia.

In questa parte saranno presentati tre ausili differenti tra loro (soprattutto per le tecnologie utilizzate) che hanno in comune l'input del malato: la direzione degli occhi.

I due ausili a bassa tecnologia si basano sulla comprensione dello sguardo fra caregiver e malato, sono entrambi facilmente trasportabili ma sono diversi per il metodo di selezione delle lettere:

- **I'E-tran** è il sistema più semplice ed economico, prima dell'avvento dei puntatori oculari era l'unico strumento in grado di far comunicare i disabili motori gravi. Non esiste un solo tipo o modello di Etran, ma in generale esso è sempre costituito da un pannello trasparente sul quale sono fissati simboli, lettere o numeri. I materiali normalmente impiegati per costruire il pannello sono il Plexiglass e spesso viene costruito artigianalmente, l'ausilio è sostenuto dal caregiver che lo posiziona tra se stesso e il malato che deve guardare un simbolo sul pannello in modo che il caregiver, dalla parte opposta, veda dove si dirigono gli occhi e l'elemento indicato. L'efficacia dello strumento sta sulla sensibilità di chi cerca di comunicare con l'utente.<sup>11</sup>
- **Il MegaBee** è un sistema più evoluto dell'Etran, la disposizione tra gli interlocutori è la medesima, sfrutta però, un metodo di indicazione delle lettere diverso. Lo strumento è una tavoletta in plastica con una zona vuota al centro in cui utente e caregiver possono guardarsi, sulla cornice dello strumento sono presenti delle zone colorate (negli angoli e al centro dei lati) in cui sono presenti sei simboli, che vengono indicati dal malato con lo sguardo. L'ausilio presenta due display che entrambe le persone possono guardare, utili per ricordare le parole dette e per assicurarsi che la lettera compresa dal caregiver sia quella corretta.

11 [www.auxilia.it](http://www.auxilia.it), *E-tran*  
[www.wlavita.org](http://www.wlavita.org),

Spesso nei casi in cui è la persona a dover comprendere la lettera o il simbolo, capita di dimenticare le lettere o le parole precedenti perché concentrata a individuare il simbolo indicato dall'utente.<sup>12</sup>

La comunicazione però è ridotta, le possibilità di relazione con persone al di fuori dell'ambiente domestico sono inesistenti. Questo è il grande limite dei dispositivi a bassa o media tecnologia: **non permettono l'accesso alle funzioni del PC.**

Un ausilio ad altissima tecnologia che permette un buona autonomia e una libertà di comunicazione è il dispositivo a puntamento oculare.

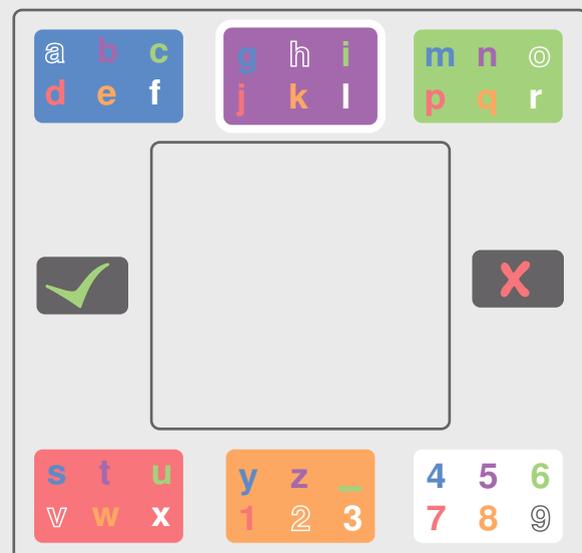
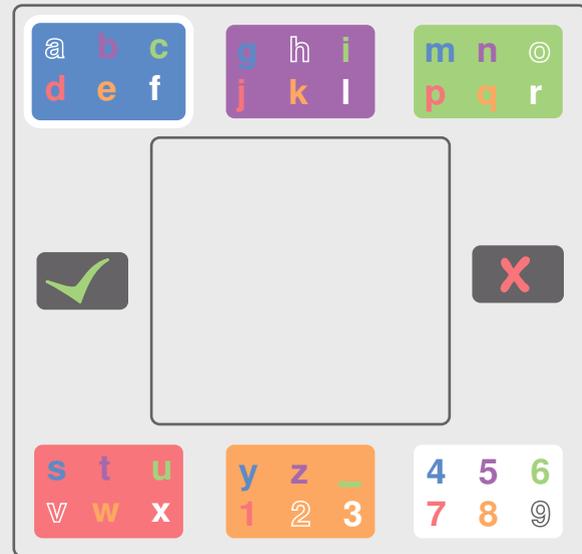
Nelle fasi avanzate è l'unico dispositivo in grado di garantire la possibilità di gestire le funzionalità del PC o parte di esse.

- **Il sistema-ausilio a puntamento oculare** è composto da un sistema di input che traccia il movimento oculare di entrambe gli occhi o di uno solo ed è in grado di determinare il punto esatto sullo schermo verso cui è rivolto lo sguardo dell'utente. Il metodo di selezione è lo stesso dell'E-tran a differenza che il caregiver si limita ad ascoltare il messaggio lasciando all'ausilio il compito di interpretare la direzione delle pupille. Lo schermo è posto in modo frontale rispetto al malato (varia dai 13 ai 17 pollici) ed è sostenuto da uno stativo, un sostegno di vario peso, facilmente trasportabile e mobile in casi di emergenza. I software utilizzati si appoggiano ai sistemi operativi più comuni, i maggiori sistemi di comunicazione per puntamento oculare sono due, si differenziano per la libertà: di personalizzazione del programma e di accesso alle molteplici funzionalità del computer.<sup>13</sup>

Questo ausilio **è il più diffuso** e il più utilizzato da persone affette da SLA in fasi avanzate.

12 [www.ausilionline.it](http://www.ausilionline.it), *Catalogo SLA. Megabee 2, 2014*

13 Idem, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, 2010  
C.Bitelli, G.Brusa, M. Malavasi, A. Mingardi, I. Nanni, A. Rouame, B. Stefanelli, G. Travaglini, D. Trioschi, ICT-AT. Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione, AIAS Bologna Onlus, 2014



### Selezione a gruppi

Il metodo di selezione a gruppi, prevede una doppia selezione in base ai colori.

L'utente dapprima definisce in quale zona è la lettera, il caregiver osserva dove il malato sta guardando e preme il pulsante che corrisponde alla casella che gli viene indicata, che invia un feedback sonoro e visivo. Se viene interpretato male lo sguardo e la zona non è quella indicata, la persona che non può parlare osserva la croce rossa e si riinizia. Se invece è corretto il primo step, si passa al secondo, che individua il colore delle lettere nelle zone colorate.

Per esempio se voglio scrivere **b**:

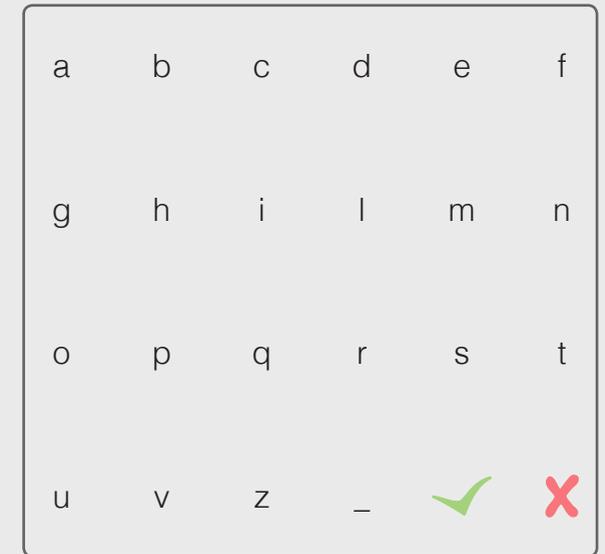
1. il primo passo è individuare la zona in cui è presente la lettera, in questo caso è il **blu**.
2. definito il gruppo, si osserva la zona e il colore corrispondente alla posizione e al colore della lettera, in questo caso è il **viola**

Questo metodo nonostante sia macchinoso, permette ad un persona non esperta di capire chiaramente quello che il malato vuole dire.

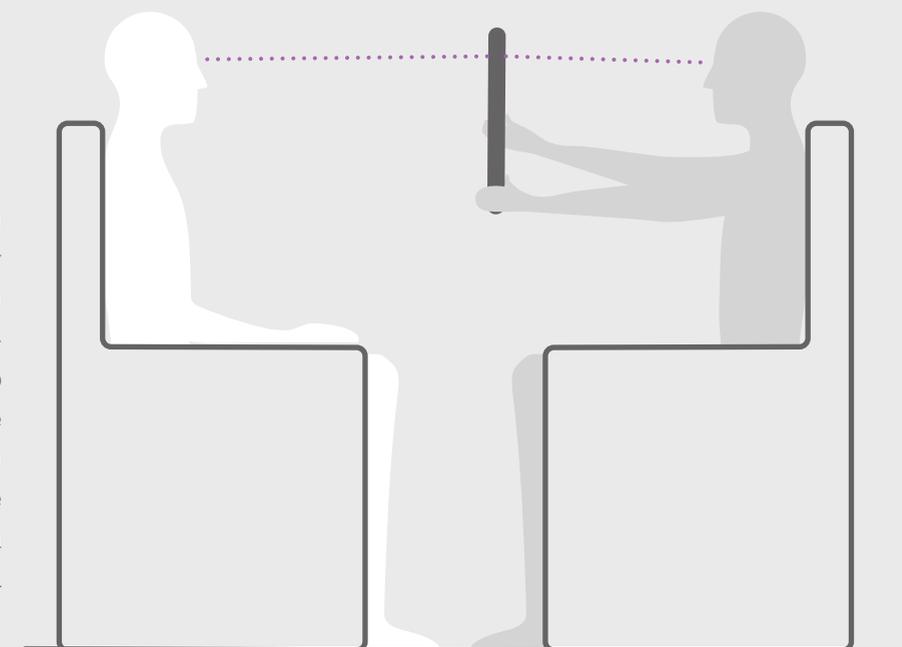
### Selezione diretta a bassa tecnologia

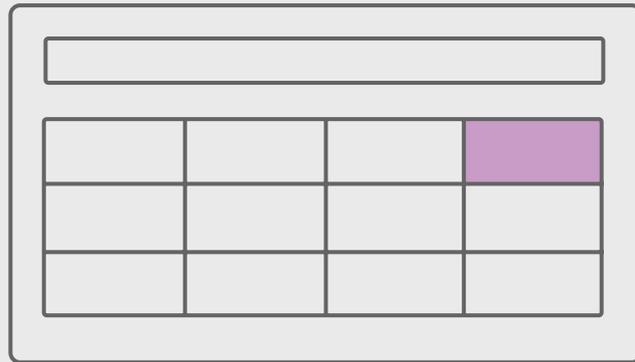
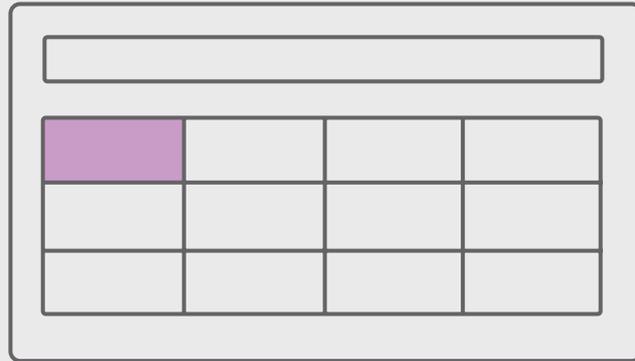
Il metodo di selezione generalmente è molto intuitivo, consente di selezionare una lettera o un simbolo osservando quel preciso punto. Il caregiver posto di fronte all'ausilio e al malato, interpreta la direzione dello sguardo. Se il caregiver sbaglia, l'utente guarda la croce rossa per far capire che è in errore e bisogna ripetere nuovamente l'operazione.

La buona o cattiva ricezione delle informazioni trasmesse dipende dalla sensibilità del caregiver.



La **disposizione** degli interlocutori è la medesima per Etran e per Megabee, il malato, nei casi in cui sono utilizzati ausili a bassa tecnologia che sfruttano lo sguardo come "input", non è autonomo e non può comunicare in qualsiasi momento, è necessaria sempre la presenza di un caregiver o una persona che abbia dimestichezza con questi sistemi.

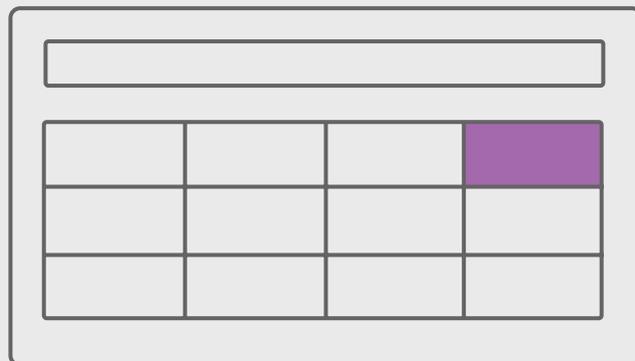




**Dwell  
Selection**



**Eye  
Wink**



### Modalità a scansione radar

Nel caso del puntatore oculare, che si serve di una tecnologia ad infrarossi, lo sguardo dell'utente non rischia di essere frainteso, e inoltre, l'utente non deve aspettare che il caregiver ripeta la lettera indicata per poter proseguire.

La selezione è simile e può essere in due modi:

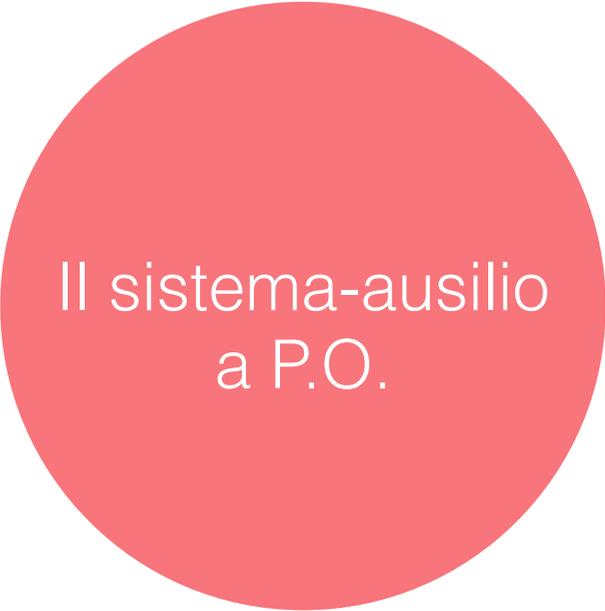
**Dwell Selection**, il sistema recepisce la volontà di selezione dell'utente solo se lo sguardo è mantenuto sul simbolo o zona indicata, il tempo di selezione varia in base alle capacità del malato (varia da frazioni di secondo a qualche secondo). Per l'accesso al PC, l'azione del pulsante del mouse, il click o il doppio click, sono definiti in base a icone apposite precedentemente cliccate che definiscono quale tasto utilizzare e quante volte premere.

**Eye Wink**, l'utente guarda cosa è necessario cliccare e successivamente strizza l'occhio per selezionare. Il tempo di chiusura delle palpebre è personalizzabile in base alle esigenze del malato.



3

## Capitolo



### Il sistema-ausilio a P.O.

In questo capitolo è descritto cosa è il sistema-ausilio a puntamento oculare, come e da cosa è formato e quali sono le differenze tra i pochi prodotti presenti sul mercato oggi.

## Cos'è

La maggioranza delle persone affette da SLA in fasi avanzate della malattia, utilizza un puntatore oculare, perché è l'unico ausilio che rende in grado gli utilizzatori di comunicare in autonomia e senza sforzo. In alcuni casi però il puntatore oculare non è indicato, per esempio: è necessario almeno un buon controllo di uno dei due occhi e che si mantenga per mezzo secondo lo sguardo fermo, avere abilità cognitive adeguate cioè saper leggere e avere memoria delle funzioni del sistema infine l'utente deve essere motivato e interessato ai fini dell'utilizzo del puntatore.

### Che cos'è un sistema a puntamento oculare?

Il PO, sinteticamente, è un sistema composto da due moduli funzionali che interagiscono in modo integrato: il modulo di tracciamento oculare e quello di applicativo software. In realtà se si osserva il comunicatore durante l'uso quotidiano, si noterà come sia più di un semplice sistema di input e un software di traduzione. L'ausilio è un oggetto fisico, composto da un display con cui l'utente interagisce, da un sistema audio che può essere interno alla scocca del monitor oppure esterno, da un sostegno chiamato stativo che occupa visivamente e fisicamente un certo volume, inoltre tutte queste parti dell'oggetto hanno un peso, che influisce nello spostamento di tutto l'ausilio. Il dispositivo è oggetto di forte interazione, sia per il malato che per il caregiver, di seguito saranno descritti i passaggi necessari per rendere l'ausilio utilizzabile dall'utente.

### Configurazione

Il PO va adattato all'utente che lo vuole utilizzare, impostando lingua, voce della sintesi vocale, interfaccia grafica, attività ludiche ecc., è una fase iniziale che rimane in memoria e quindi non si dovrà ripetere ogni utilizzo, a patto che non risulti necessario, in tal caso è possibile settare nuovamente i parametri. Questa operazione viene fatta da tecnici, le modifiche successive possono essere fatta da caregiver o familiare e parenti, se con qualche competenza informatica.

### Messa a fuoco e disposizione

La disposizione del dispositivo è fondamentale per utilizzare al meglio l'ausilio, come vedremo sistemare l'ausilio nel modo corretto può non essere così semplice, l'occhio o gli occhi devono essere perfettamente a fuoco, in alcuni sistemi in accensione è presente l'immagine degli occhi dell'utente o una schematizzazione di uno o entrambi gli occhi per far capire al caregiver se il dispositivo è ben posizionato. L'operazione è eseguita dal caregiver.

### Calibrazione

Questa funzione permette di tarare le caratteristiche visive dell'utente, è una procedura compiuta prima di ogni utilizzo, consiste nell'osservazione di una forma geometrica che si muove nel display, il tempo è relativamente limitato, comunque è possibile fare una calibrazione rapida, in cui si riduce il numero di punti da seguire. È possibile calibrare solo delle zone in cui vi sia la necessità di effettuare nuovamente l'operazione. La calibrazione può farla l'utente in completa autonomia. In alcuni sistemi esiste la ri-calibrazione automatica, quando si perde la posizione.<sup>1</sup>

Prima di analizzare ciò che è possibile fare, è utile capire ciò che gli utenti si aspettano dal comunicatore, cioè quali sono le esigenze che il puntatore oculare deve soddisfare.

Le esigenze di interazione sono differenziate e dipendono da un insieme di fattori, quali, motivazione, livello socio-culturale, ecc.

Si possono sinteticamente inquadrare in: utilizzare sistemi di allarme-chiamata, comunicare bisogni, trasmettere le proprie idee e scambiare opinioni complesse sia per una comunicazione prossimale diretta con l'interlocutore, sia distale con elaborazioni di testi, o comunicazione attraverso social, email., accedere in modo completo al PC, attività ludiche e di intrattenimento, proseguire l'attività lavorativa, gestire autonomamente l'ambiente domestico.<sup>2</sup>

Le funzioni di un comunicatore rispondono a queste esigenze, alcuni di questi rispondono meglio a certe necessità più che ad altre, comunque un sistema a puntamento oculare assoluto, ad oggi, non esiste, perché ogni persona ha determinati bisogni e capacità.

Le funzioni principali di un comunicatore a PO permettono di:

**Comunicare** in modo **prossimale**, ovvero relazionarsi in modo autonomo con persone vicine, dà la possibilità di scrivere e mediante un sintetizzatore vocale e leggere agli interlocutori il proprio messaggio, o in modo **distale**, cioè poter gestire in modo autonomo ogni aspetto delle email e dei social network, non solo leggere e scrivere ma poter condividere immagini, video, audio o altro.

**Gestire il computer**, come vedremo successivamente, in alcuni sistemi non è presente questa funzione, in altri è risolta in modi differenti, in generale la gestione è piuttosto lenta, a causa dello sguardo che non è

<sup>1</sup> confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini

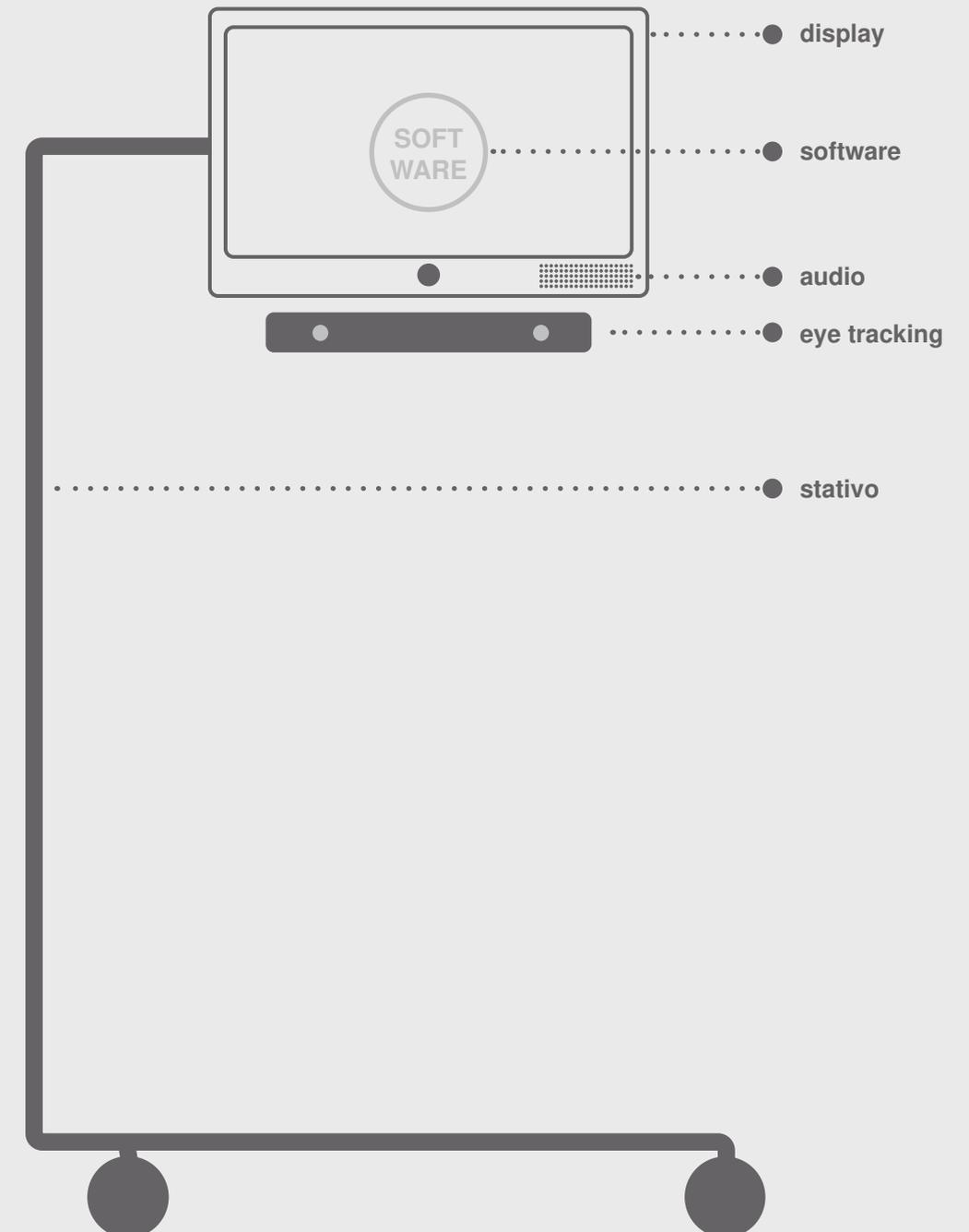
<sup>2</sup> M. Lando, *Gli ausili per l'accessibilità informatica*, 2011

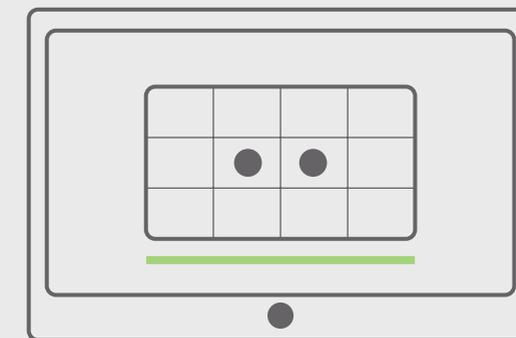
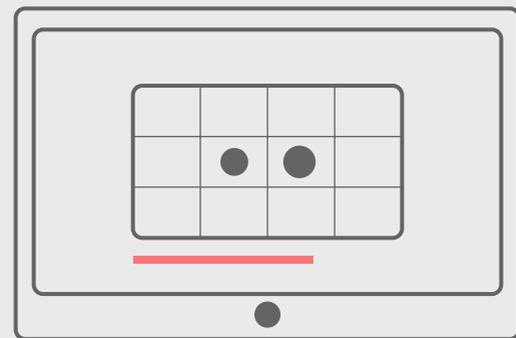
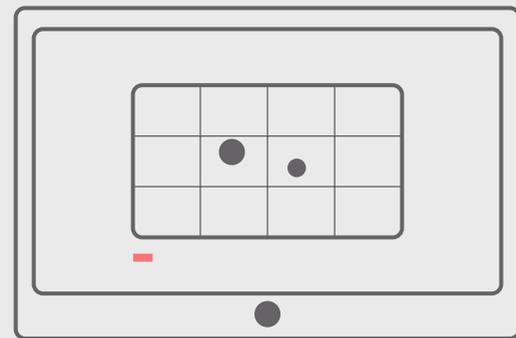
soltanto uno strumento di osservazione ma assume il ruolo di puntatore, però l'occhio non è in grado di svolgere tutte le funzioni del mouse. Questo è un problema risolto in alcuni casi in modo sufficiente. La gestione del computer apre il tema del web e delle attività di informazione, di gioco, di passatempo, del lavoro ecc., in tutti i sistemi software che sono stati presi in esame, si predilige un applicativo interno al sistema, per un'interazione più semplice tra utente e PC. Per esempio, l'utilizzo di Youtube è difficoltoso a causa dei molti link e banner presenti nel display, il cursore spostato con lo sguardo spesso non è preciso e fermo come il cursore di un mouse tradizionale, così spesso la selezione non è quella corretta, in questi casi si propone un applicativo per ridurre il rischio di queste difficoltà. Molte esigenze sopra descritte trovano risposta nella gestione del PC, sostenendo così, il benessere psicologico del malato, per esempio: mantenere il proprio lavoro, a patto che questo sia compatibile con le capacità intatte dell'utente e con la gestione del computer, può essere un sostegno economico ma anche mentale, in alcuni casi poter provvedere alla famiglia fa sì che il malato non si senta solo un peso ma anche un aiuto, oppure la possibilità di mantenersi in contatto con amici e familiari in modo virtuale, questo migliora notevolmente la qualità di vita, abbattendo l'imbarazzo che spesso nasce insieme ad un senso di inadeguatezza nel amico. La comunicazione virtuale in questo caso può essere un mezzo di relazione più aperto rispetto alla comunicazione prossimale (non è valido per tutti), difatti poter decidere quando rispondere o non dover sintetizzare i propri pensieri per velocizzare il discorso in alcuni casi può diventare uno strumento di socializzazione.

**Controllare l'ambiente** in autonomia, la domotica è definibile come un insieme delle applicazioni delle tecnologie informatiche alle soluzioni impiantistiche per le abitazioni e gli edifici, quindi il controllo domotico è reso possibile solo se l'ambiente domestico è stato predisposto ad esso. Attraverso il display è possibile controllare l'ambiente, dall'accensione della TV, allo spegnimento di una luce o alla chiusura di una tapparella. La domotica rende più autonomi i malati e riduce il carico di lavoro dei caregiver.<sup>3</sup>

3 M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, in *Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

### Schema comunicatore a puntamento oculare





### La disposizione

La disposizione dell'ausilio è fondamentale per garantirne un buon utilizzo, quest'operazione è tutt'altro che semplice, il caregiver deve sistemare il display osservando lo stesso schermo che sta posizionando esattamente di fronte al malato. L'ausilio infatti deve essere posto ad una certa distanza, 50-60 cm, esattamente parallelo e di fronte al viso dell'utilizzatore e con la parte superiore dello schermo alla stessa altezza della fine del capo, in modo che l'eyetracker rimanga esattamente al di sotto del viso, per colpire la pupilla dal basso con i raggi infrarossi.

All'accensione viene visualizzato in una zona dello schermo l'immagine dell'occhio o una relativa schematizzazione, e un piccolo schema, per far comprendere se l'occhio o gli occhi sono ben posizionati e messi a fuoco. Le strategie adottate sono differenti ma in tutti i casi non forniscono alcuna informazione per aiutare il caregiver in questa fase.



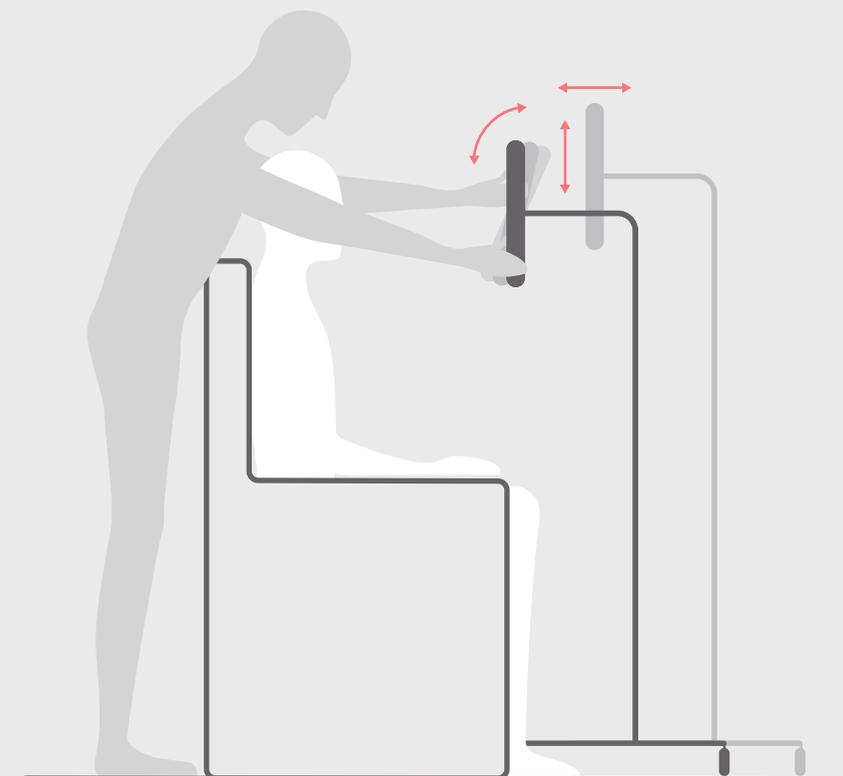
### iGaze

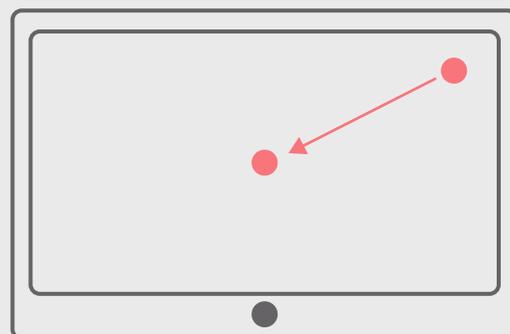
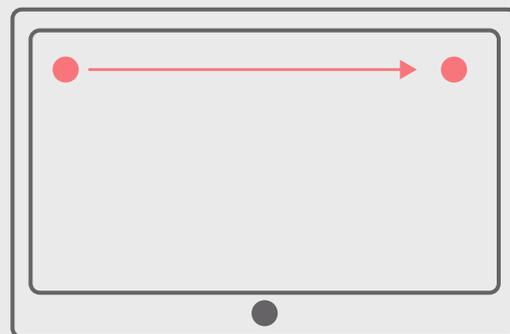
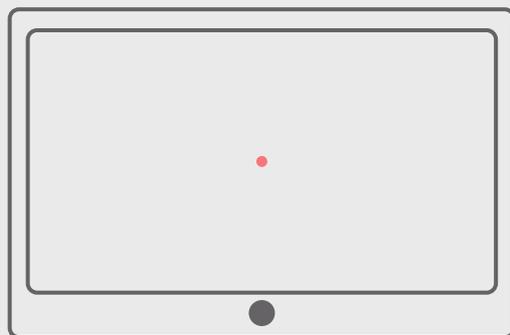
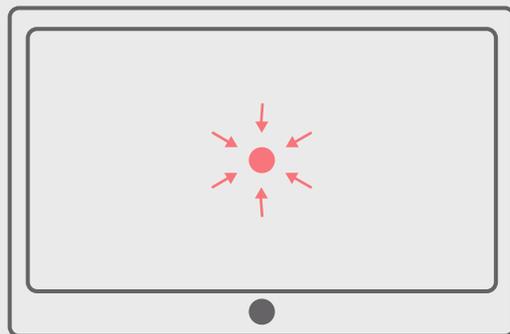
iGaze propone l'immagine dell'occhio per poter facilitare la disposizione dell'eye-tracker al caregiver.



### My tobii

My tobi propone un disegno degli occhi che amplifica in modo grafico la posizione non corretta dell'utente rispetto all'eye-tracker.





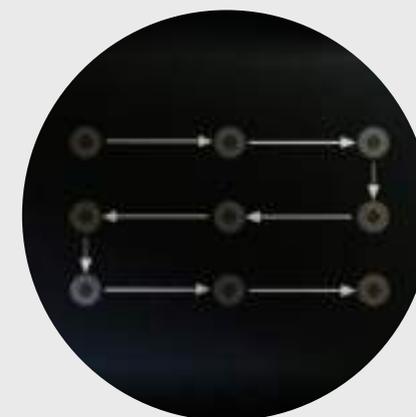
### La calibrazione

La calibrazione viene effettuata automaticamente dall'utente.

Appare un cerchietto colorato sul display e con lo sguardo è necessario osservarlo mentre diventa sempre più piccolo fino a sparire. In un secondo momento sul display appare un cerchietto che va seguito con lo sguardo per tutti i suoi spostamenti.

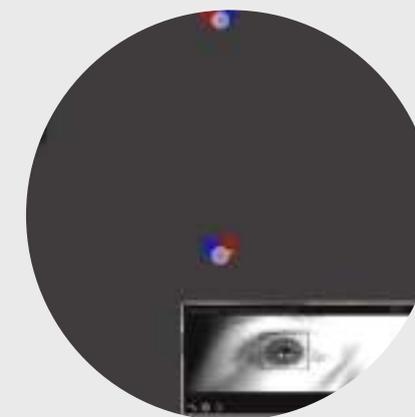
Se la calibrazione ottiene un buon risultato, si può utilizzare l'ausilio, in caso contrario si dovrebbe ri-effettuare la prova.

Il sistema di eye tracking nasce inizialmente intorno agli anni '80 in ambito militare ed in seguito nel settore della psicologia e del marketing per analizzare la percezione visiva. Grazie alle ricerche in questi settori l'eye tracking diventa un sistema per acquisire, registrare e quindi analizzare i movimenti oculari, permettendo a chi lo utilizza di interagire attraverso il solo controllo oculare.



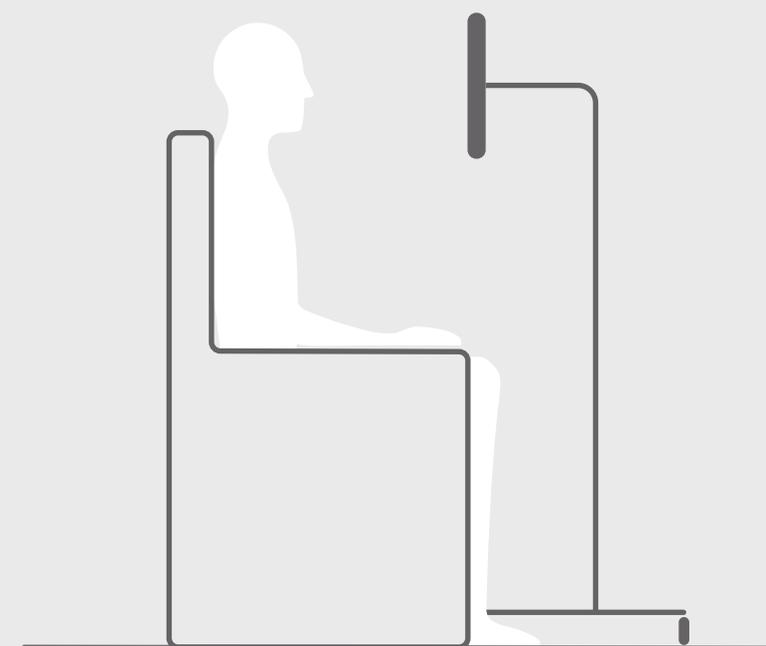
### Calibrazione

Questo è un esempio di calibrazione facilitata. L'occhio deve seguire i cerchi grigi.



### Risultati

Un esempio di risultati che determinano se si è fatta o meno una buona calibrazione.



## Gli stativi

Lo stativo ha la funzione di sostenere il display e l'eye-tracker, garantisce flessibilità e stabilità, in modo da adattarsi alla postura dell'utilizzatore (di per sé variabile durante tutto l'arco della giornata) attenuando al massimo vibrazioni e scostamenti.

I sostegni possono essere molto diversi, una prima distinzione può essere fatta tra gli stativi a pavimento (considerati come stativi da letto) o dai bracci che possono essere fissati ad un muro o collegati alla carrozzina.

- I **bracci** sono costituiti da snodi che permettono di regolare la disposizione del display, il peso supportato in massima estensione varia da 1 kg a 5 kg.  
I bracci a muro costringono il malato e gli interlocutori a comunicare solo nel luogo in cui è fissato il dispositivo. Inoltre lo spostamento del braccio non è agevole in caso di manovre di emergenza.
- Lo **stativo a pavimento** è facilmente trasportabile e adattabile alle diverse altezze a cui dev'essere posizionato, si differenziano per il peso, di conseguenza per la forma della base e per il comfort del caregiver. Normalmente i più leggeri rendono difficoltoso il posizionamento del display e sono poco stabili, per contro i più pesanti pur offrendo un comfort maggiore sono ingombranti sia dal punto di vista fisico che da quello visivo. In tutti i casi gli stativi necessitano di una zona d'appoggio assolutamente piana e uniforme.<sup>4</sup>

Di seguito verranno elencate e descritte alcune problematiche nella vita quotidiana con gli stativi, questi saranno utili per analizzare alcuni prodotti esistenti sul mercato.<sup>5</sup>

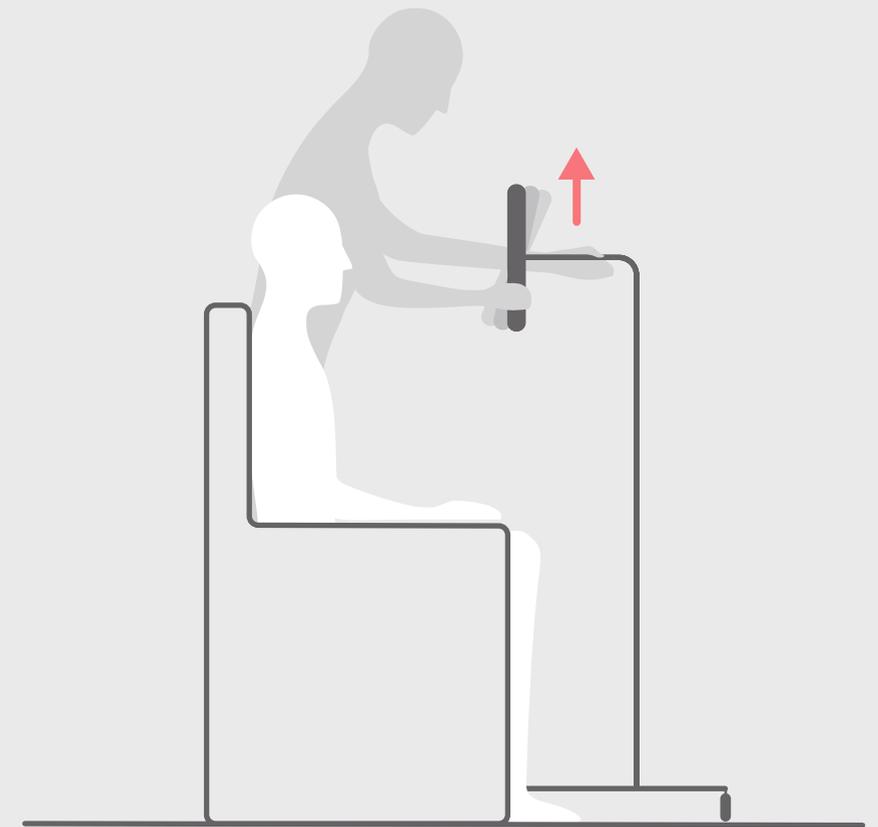
4 Tecnologie assistive per la disabilità. Catalogo. Helpicare  
Gli stativi, [www.dialogausili.com](http://www.dialogausili.com)

5 Gli stativi sono stati confrontati e provati in Ausilioteca di Bologna

### Comfort per il caregiver

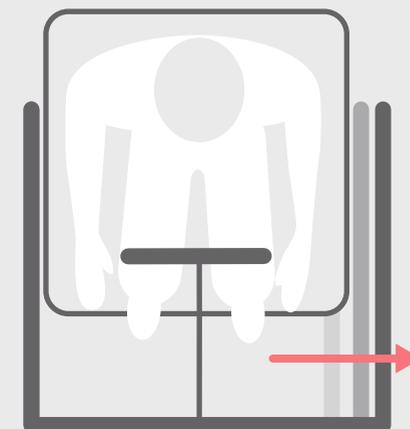
Il caregiver in alcuni casi deve sostenere il peso del display e dell'eye-tracker mentre cerca di disporlo nella posizione corretta.

In Ausilioteca di Bologna è stato possibile notare che il tempo impiegato varia dai 30 secondi un minuto per quelli che agevolano l'operazione, ai 4- 5 minuti per gli stativi più leggeri.



### Adattabilità alle sedute

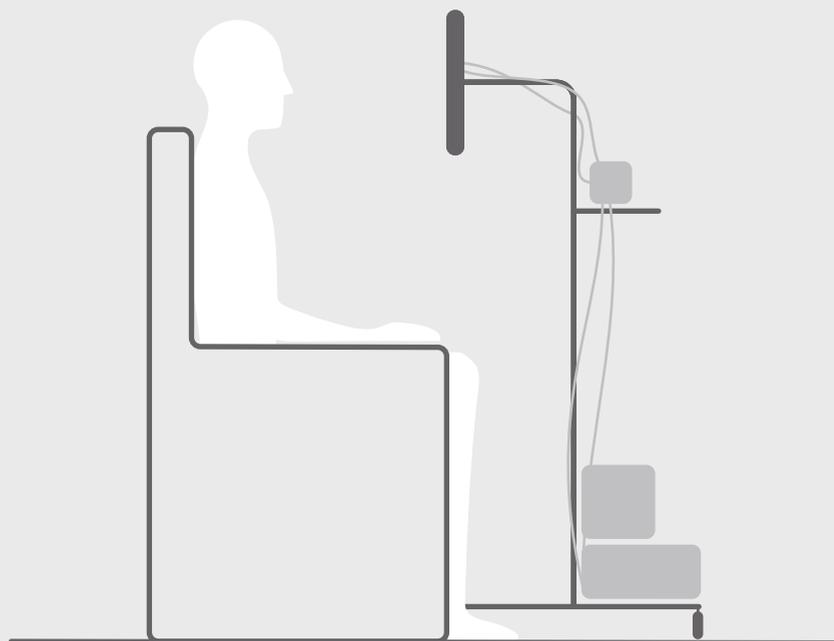
Gli stativi possono adattarsi o meno alle differenti sedute. L'adattabilità incide sull'ingombro dell'ausilio e sulla flessibilità delle posizioni in cui preferisce stare il malato.



**Adattabilità agli ausili necessari**

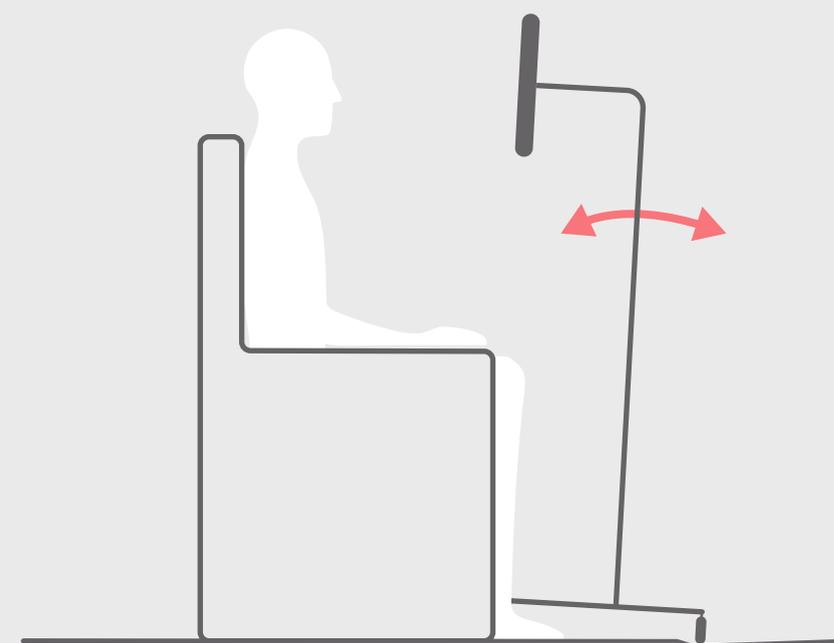
In molti casi lo stativo è un mero supporto del display, i cavi sono volanti o attaccati ai tubi con nastro adesivo.

Vi sono alcuni stativi che presentano degli spazi vuoti dove si possono disporre gli strumenti.

**Adattabilità agli ausili necessari**

In tutti i casi la stabilità viene compromessa da una superficie discontinua, ma alcuni stativi più di altri sono più a rischio.

Durante le manovre di emergenza questi ausili vengono spostati in modo estremamente brusco e non è detto che il caregiver o chi per lui stia attento a sistmarlo in maniera opportuna.

**Deassy, Rolling Mount**

Questo stativo è dotato di rotelle con sistema di bloccaggio, le basi possono essere come nelle immagini, la larghezza tra i due piedi è fissa, è difficile quindi, adattare a tutti i tipi di sedute. È interessante come in questo prodotto si sia compresa la necessità di utilizzare lo stativo sia "da terra", sia come braccio collegabile (fig.3) a carrozzina o ad altri supporti. Le linee e la forma estetica sono distanti da una forma adattabile ad un ambiente domestico. Il posizionamento del display rispetto al malato non è semplice per il caregiver.<sup>6</sup>

1°



3°



2°

**Specifiche tecniche**

1°

Estensione min. 71 cm  
Estensione max. 114 cm  
Base 60\*60 cm

2°

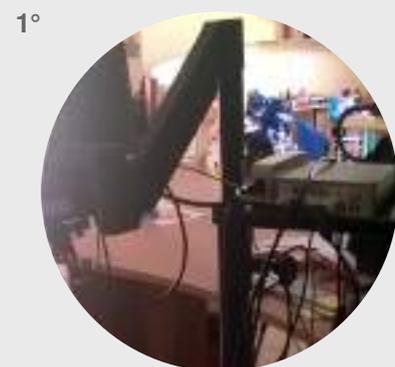
Estensione min. 96 cm  
Estensione max. 144 cm  
Base 90\*90 cm

1°- 2°

Capacità 10 ca.  
Peso 20-30 kg

**Helpiarm, per Didacare**

È costituito d un carrello con ruote bloccabili, è dotato di cilindri regolabili in altezza al quale è fissato un braccio pneumatico regolabile. Questo carrello dotato di due ripiani dove posizionare gli accessori o le interfacce di comando. Questo ausilio introduce il concetto secondo cui lo strumento si debba interfacciare con altri ausili necessari alla sopravvivenza (ripiani), inoltre la disposizione del display è facilitata per il caregiver, il progetto quindi considera anche altri utenti.<sup>7</sup>



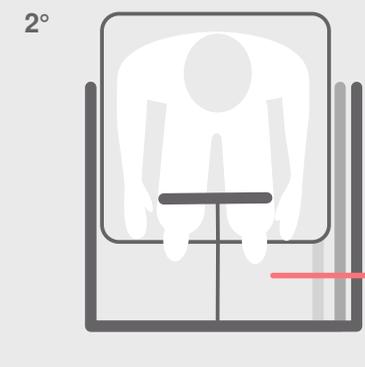
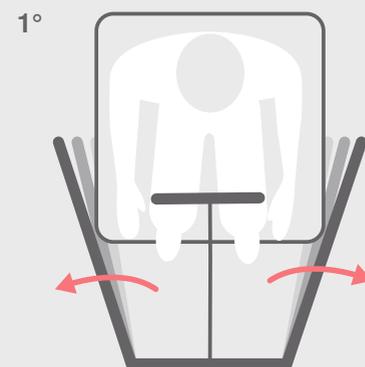
**Specifiche tecniche**

- 1°
- Estensione min. 120 cm
- Estensione max. 180 cm
- Base 60\*110 cm
- Peso
- Capacità

7 *Tecnologie assistive per la disabilità, Catalogo, Helpicare*

**Rehadapt, Floor Stand e Sit Back**

Lo stativo è estremamente leggero, la struttura tubolare in alluminio insieme agli snodi permettono una forte adattabilità del braccio per la disposizione del display. Entrambi i prodotti risolvono il problema dell'adattabilità alle varie sedute come si vede dalle immagini. In questo caso però non vi è attenzione all'usabilità per il caregiver e non è molto stabile per spostamenti bruschi o pavimentazione discontinua.<sup>8</sup>



**Specifiche tecniche**

- 1°
- Estensione min. 103 cm
- Estensione max. 173 cm
- Base 77\*79 cm
- Peso 7,5 kg

- 2°
- Estensione min. 108 cm
- Estensione max. 178 cm
- Base 77\*79 cm
- Peso 8,5 kg

- 1°- 2°
- Capacità 6 kg.

8 *Floor Stand, www.rehadapt.com*

## L'eye-tracker

L'uomo percepisce l'osservazione in modo fluido e continuato, in realtà la visione è segmentata ed è formata da movimenti estremamente brevi detti saccadi (qualche millisecondo) e osservazioni stabili e prolungate dette fissazioni (da 200 ms per le parole a 400 ms per le cose).

L'occhio quindi, si muove costantemente per poter fornire una visione complessiva di quello che si sta guardando. Il tracciamento oculare è composto da un telecamera ad altissima risoluzione, da uno o più emettitori di luce IR (prodotta a una lunghezza d'onda di 800 nanometri) e da un software che elabora i dati captati per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o ad una posizione sul display del computer.

L'occhio viene colpito dai raggi IR che vengono in parte riflessi dalla superficie corneale dell'occhio ottenendo: il **Glint**, un punto luminoso la cui posizione cambia al variare dei piccolissimi movimenti saccadici e il **Bright-eye** un'immagine brillante della pupilla creata dalla luce infrarossa che è stata assorbita e rimandata indietro dalla retina.

Queste due informazioni vengono analizzate in modo continuativo, per permettere al sistema di determinare in modo preciso la posizione dello sguardo sullo schermo.<sup>9</sup>

I puntatori oculari possono essere **monoculari o binoculari**: nei primi il sistema analizza un solo occhio, utile per esempio in caso di strabismo, nei secondi entrambi gli occhi vengono analizzati.<sup>10</sup>

Il numero di illuminatori IR possono aumentare l'affaticamento visivo, causato dalla disidratazione della normale umidificazione dell'occhio.

La precisione di questi sistemi è determinata da parametri di: "accuratezza" che misura in gradi l'errore del sistema nel determinare la posizione dello sguardo nel display, e da risoluzione temporale che definisce il numero di immagini della pupilla recepite dall'ausilio in un secondo.

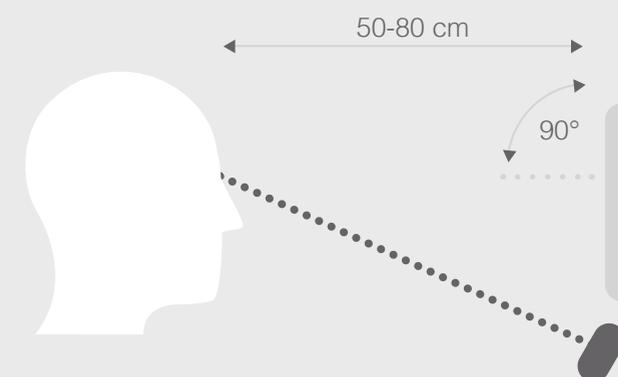
Ciò che fa la differenza tra un Puntatore Oculare e un altro non è necessariamente il modulo di tracciamento oculare o l'accuratezza maggiore, ma **la libertà per l'utilizzatore**, anche il software che si interfaccia con l'utente deve rispondere principalmente a parametri di adattabilità alle esigenze di ogni utente.

9 M. Gasperini, tesi di laurea, *Puntatori oculari: valutazione del percorso prescrittivo*, 2010

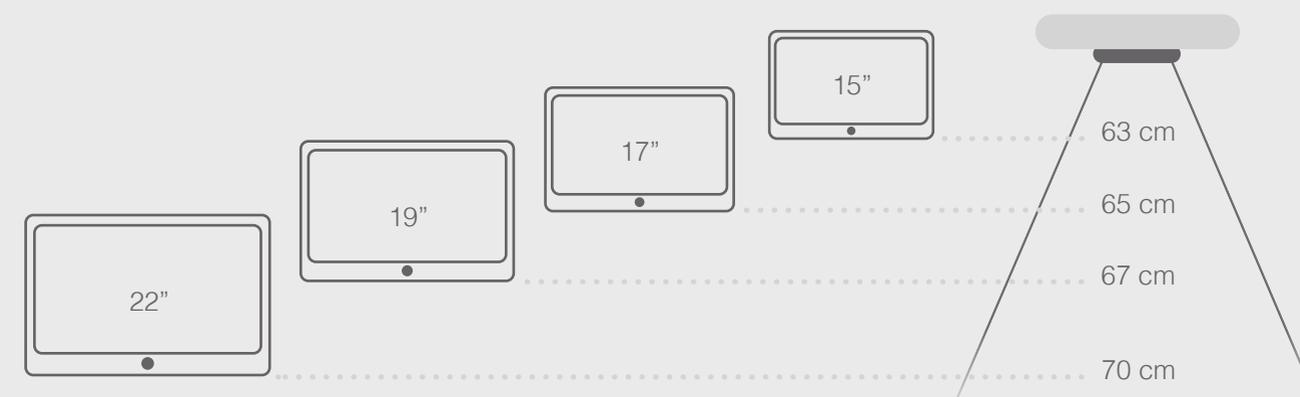
10 *I puntatori oculari*, www.auxilia.com, 2013

### Distanza dall'eye-tracker

L'eye-tracker fissato al suo supporto e al computer è progettato per funzionare in maniera ottimale quando parallelo agli occhi dell'utente ed a una distanza di circa 50-80 cm. Ciò significa che se l'utente è inclinato lateralmente o è disteso, è necessario inclinare l'eye-tracker (con display e quant'altro) per mantenere gli occhi dell'utente paralleli allo schermo ed alla distanza ottimale.<sup>11</sup>

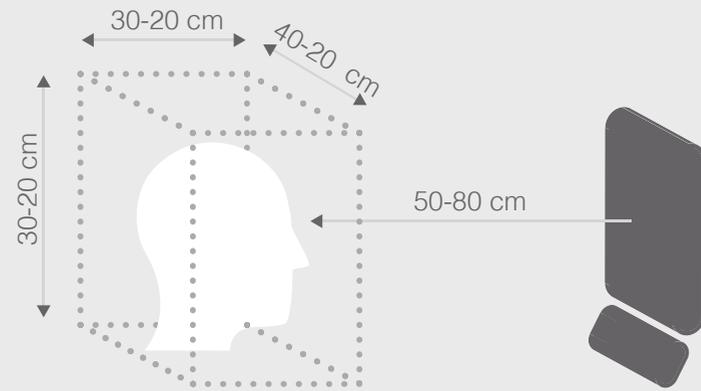


La distanza ottimale dall'eye-tracker montato su uno schermo alla quale un utente si deve trovare dipende dalla misura dello schermo. L'utente deve trovarsi alla distanza ottimale per permettere il controllo ottico e l'eye tracking migliore possibile.

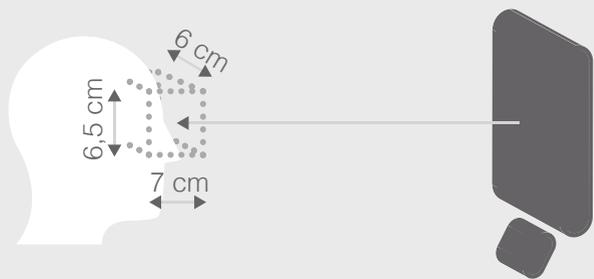


11 *Manuale dell'utente di Tobii PCEye*, Milano, 2012

Nei casi di eye tracker binoculari è permesso un movimento del capo di 40 cm x 30 cm x 20 cm circa. Il volume di tracking è un cubo invisibile posizionato a 50-80 cm direttamente di fronte ad un punto posto leggermente sopra al centro dello schermo.



Nei casi di eye tracker monoculare il "box" che permette gli spostamenti del capo è decisamente minore.<sup>12</sup>



12 *I puntatori oculari*, in «Mobilità», n° 3, 2008, pp. 9-13  
 M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, in *Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

	Eye gaze	inteligaze	PCEye
peso	178 gr.	800 gr	350 gr
dimensioni	9*3,4*13,8 cm	30*4,5*8 cm	25*3,5*5 cm
montaggio	(?)	Vesa	Vesa
accuratezza	0,45°	0,5°	0,8°
tolleranza movimento	7,6*6,4*4 cm	30*20*20 cm	30*25*40 cm

## Display e apparati

I primi due componenti descritti, eye tracker e stativo sono caratteristici del sistema-ausilio, invece i dispositivi audio e video spesso sono oggetti standard facilmente reperibili in qualsiasi negozio di elettronica o supermercato.

**Display** Analizziamo ora il sistema di output visivo ovvero il display: una decina di anni fa erano di dimensioni maggiori rispetto a quelli di oggi, si differenziavano in due categorie: quella integrata con l'eye-tracker e il classico monitor da computer con annesso il P.O.

Il vantaggio del modello con eye tracker integrato è che si riduce notevolmente il numero di fili, il sistema è compatto e funzionale, l'audio è progettato appositamente per la funzione da svolgere.

Lo svantaggio è che un solo tipo di eye tracker non può soddisfare le necessità degli utenti, il prodotto è standardizzato su un aspetto che deve essere personalizzabile. Il sistema più competitivo a livello qualitativo era il My tobii (che sarà trattato in seguito in modo approfondito).<sup>13</sup>

I monitor che sono gli antenati dei tablet, avevano la caratteristica di poter essere scelti in base alle loro caratteristiche, le dimensioni la qualità d'immagine ecc., non è un prodotto progettato in modo complessivo ma è un'aggregazione di elementi, le conseguenze sono disomogeneità, confusione visiva, ecc.

Sul mercato di oggi esistono tablet di diverse marche (Samsung, Dell, Microsoft) con sistemi operativi (Android, Windows 8) che si interfacciano a diversi sistemi di P.O. Gli schermi sono ultraleggeri e sono separati dall'eye tracker.

Le dimensioni degli schermi possono cambiare dalle necessità del malato, ma c'è confusione per questo argomento: gli schermi proposti dalle aziende non superano i 12-13 pollici, le aziende che producono gli eye tracker consigliano schermi di dimensioni non minori ai 15 pollici, ci sono alcune incongruenze che non sono tutt'ora risolte.

Se in precedenza si preferiva uno schermo grande di dimensioni intorno ai 22 pollici (scelta che generava difficoltà nella visibilità del malato), oggi il mercato e le aziende spingono per tablet e dispositivi ultra leggeri che non sono consigliati per l'usabilità del comunicatore, anche se schermi da 12-13 pollici riducono la sensazione di schermatura con gli interlocutori.

13 Idem, *Manuale dell'utente di Tobii PCEye*, 2012

L'ultimo aspetto su cui è bene soffermarsi è il rapporto tra le persone e il display disposto in maniera frontale, il malato è colui che usufruisce maggiormente del display ma non è l'unica persona che interagisce con lo strumento.

Nei paragrafi precedenti è stato descritto un atteggiamento del caregiver spesso fastidioso che è l'osservazione di ciò che avviene nel display, l'azione è compiuta spesso per assicurarsi che stia funzionando in modo corretto l'ausilio.

Non è l'unica interazione che avviene gli interlocutori sono costretti a osservare il retro dello schermo, questo in molti casi genera un senso di disagio provocato dal **“non sapere dove guardare”**.<sup>14</sup>

L'output sonoro è assicurato dal sistema acustico, nei casi di tablet o supporti comunemente in commercio si rilevano non idonei e quindi è necessario implementare i supporti.

Nel primo capitolo è stato introdotto il tema della comunicazione non verbale e di come il **volume** della voce possa variare a seconda delle situazioni, per esempio: un allarme deve avere un volume molto alto in modo che sia percepibile a distanze elevate, una conversazione intima richiede un volume sonoro minore, ecc.

In molti casi le casse acustiche sono un altro prodotto che si aggiunge agli “oggetti senza collocazione” che necessitano di una presa elettrica.

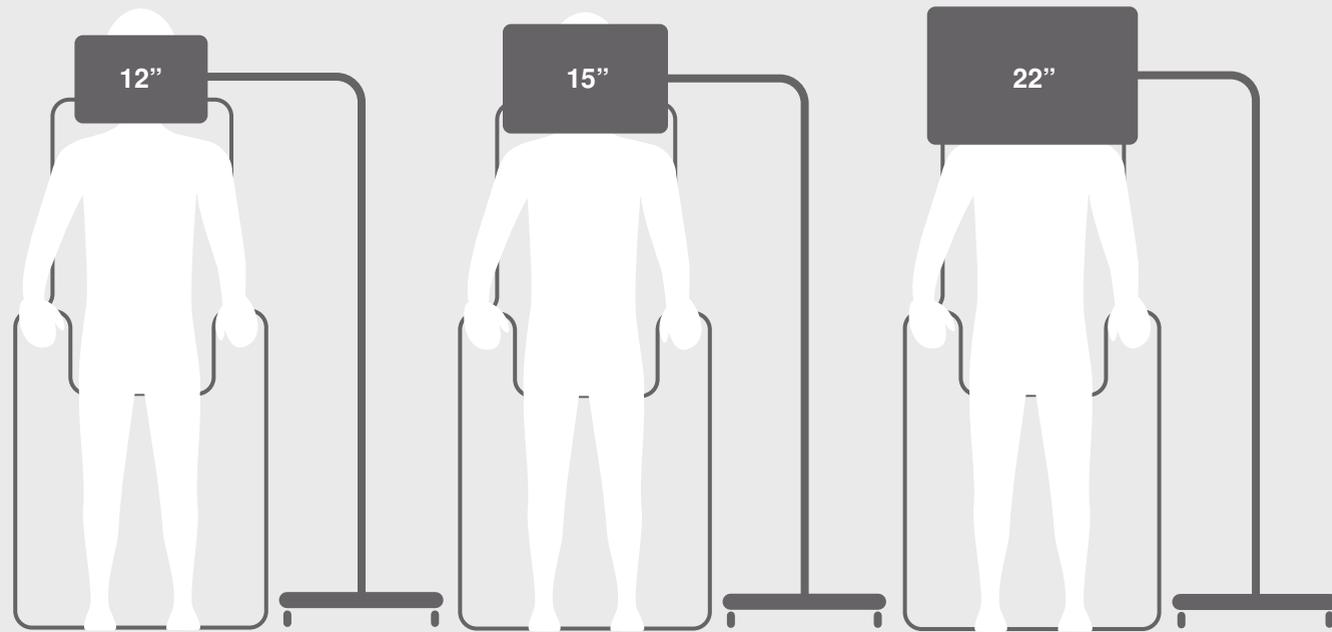
In moltissimi casi ai tablet sono applicate sul retro le **batterie** per aumentare la durata delle prestazioni, ma che aumentano il peso del monitor e rendendo più voluminoso l'ausilio sia dal punto di vista visivo che da quello fisico.

**Audio**

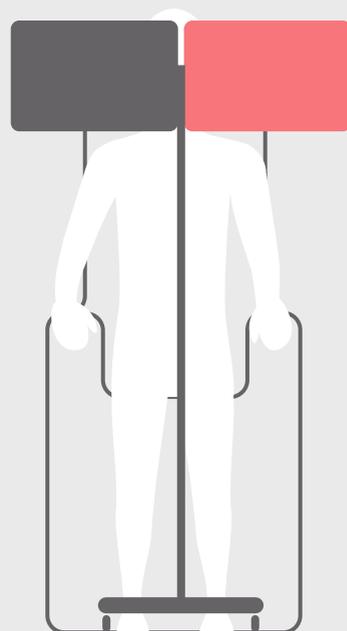
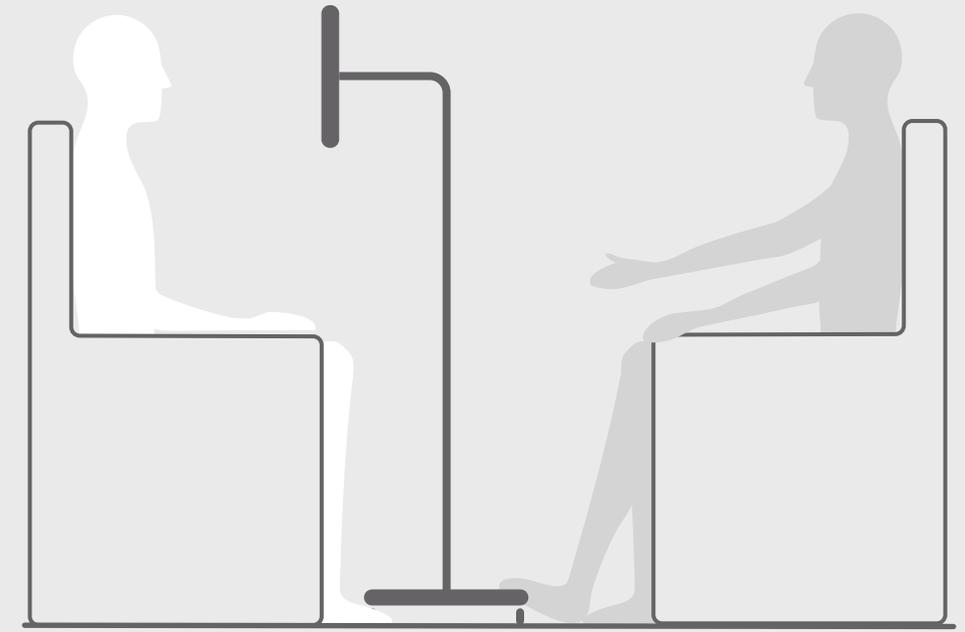
**Batterie**

14 confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Brusa e G. Travaglini

Dimensione degli schermi

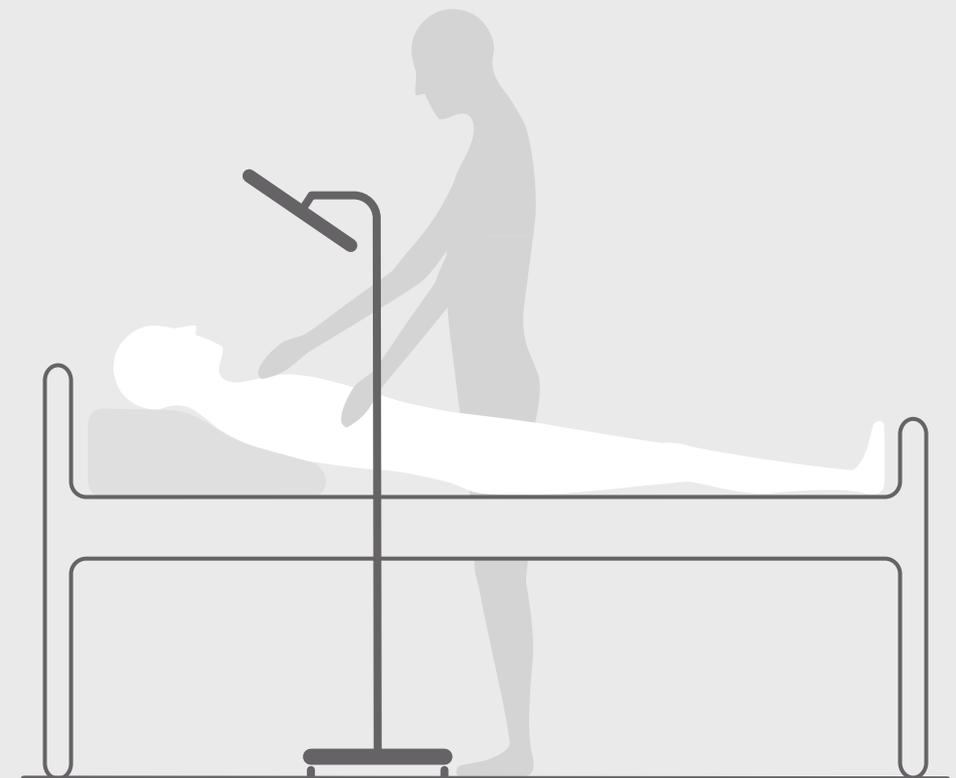


Disposizione del comunicatore tra gli interlocutori



Il **doppio schermo** è utilizzato da persone che hanno dimestichezza con il computer e che lavorano con esso per molto tempo, fino ad oggi l'unica soluzione possibile è quella di servirsi di due schermi: uno diventa uno schermo passivo, solo da osservare, l'altro gestisce i comandi per governare il primo. Questo metodo è notevolmente ingombrante ma è l'unico che permette di utilizzare in maniera fluida i classici comandi per gestire un personal computer.<sup>15</sup>

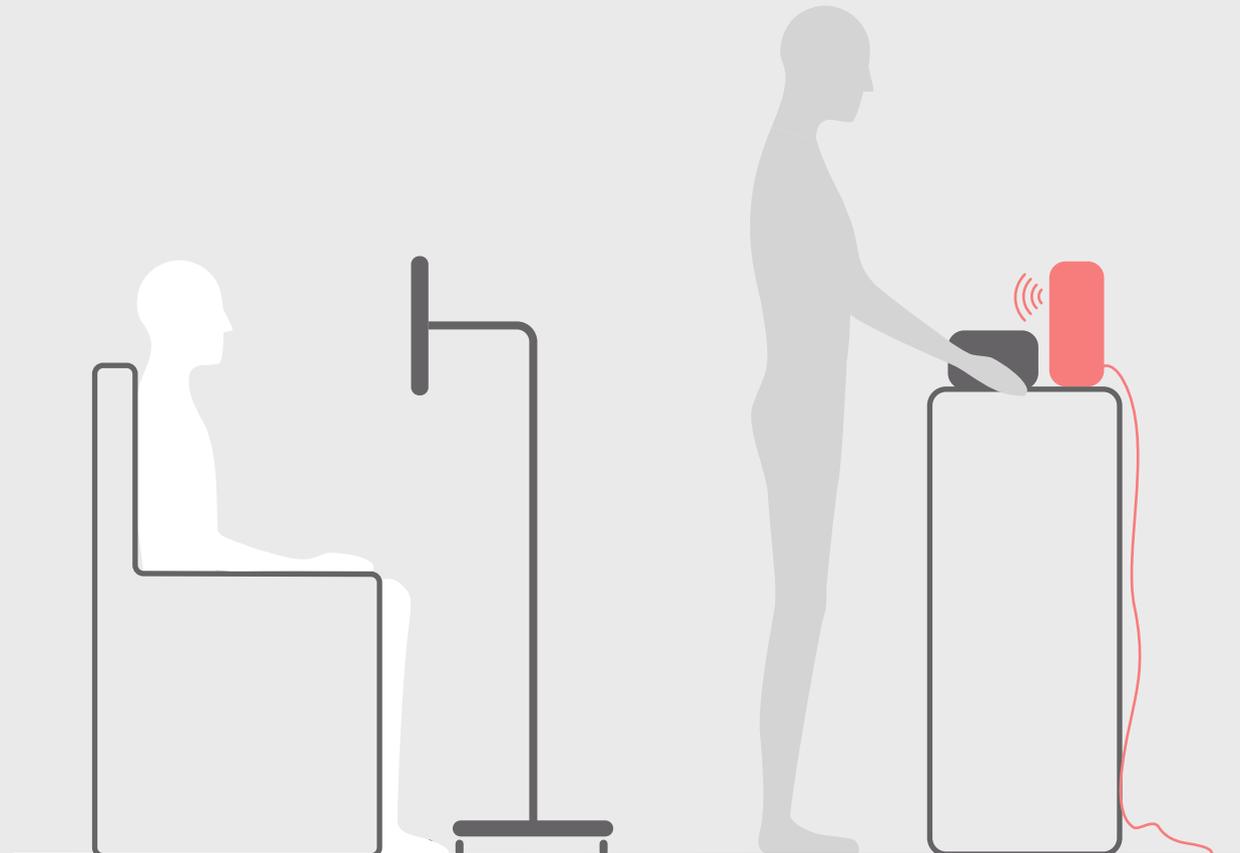
15 confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini





### Il volume nelle conversazioni

- 
 Quando la comunicazione è intima sono sufficienti le casse del tablet o del monitor.
- 
 Per messaggi vocali ad un volume maggiore è necessario aggiungere delle casse acustiche, che necessitano nuovamente di un'altra presa elettrica.



### Le batterie

Questo è ciò che un interlocutore osserva quando si è di fronte al malato, nella foto più grande si può vedere la batteria posizionata sul retro del tablet, e come ogni cosa sia collegata da fili penzolanti e visibili. L'interlocutore e il malato non sono in un ambiente ordinato, si percepisce una sensazione di precarietà.

### Fili e spine per corrente elettrica

In questo caso è possibile notare di quante prese della corrente sono necessarie, probabilmente alcune di quelle visibili nella foto non sono di vitale importanza, ma il numero è comunque elevato. Spesso infatti i malati non vengono spostati dalla "loro postazione" per la mancanza di una gestione delle prese di corrente importante, in diversi punti della casa.

## I software

I software sono l'ultimo elemento che completa il sistema-ausilio a P.O., sono la parte più importante per quanto riguarda la velocità di comunicazione e l'accessibilità alle risorse della rete.

### Cos'è un software?

È l'insieme di procedure e delle istruzioni in un sistema di elaborazione dati. In parole semplici è ciò che permette di far svolgere delle unzioni alla parte hardware, rendendoci chiaro cosa stiamo facendo.

Si possono distinguere tra software **standard, specifico e compensativo**. Appartengono alla prima categoria programmi come le classifiche suite da ufficio del largo mercato. Fanno parte della seconda categoria, invece, applicativi dedicati ad esempio alla scrittura e alla risoluzione di problemi matematici o alla rappresentazione grafica ecc., infine alla terza categoria appartengono i software rivolti a persone con difficoltà nella comunicazione o nell'apprendimento come programmi di video scrittura con previsione di parola o i lettori (reader).

I programmi necessari per la comunicazione attraverso il puntamento oculare sono di tipo compensativo.

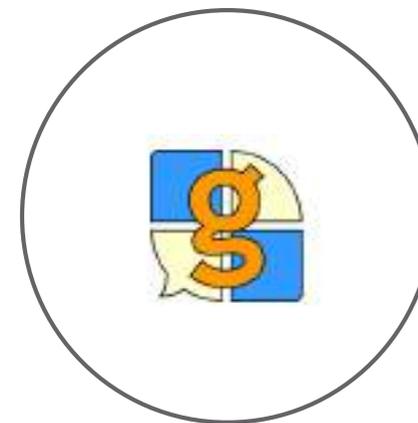
Nella ridotta varietà di programmi per la comunicazione sostitutiva, i due software principali si differenziano per la modificabilità del programma da parte di persone che non hanno elevata competenza nella programmazione, la tipologia di applicativo che permette la modificabilità delle interfacce prende il nome di **sistema-autore**.

I software per la scrittura inseriti nel "pacchetto" dell'eye-tracker, permettono soltanto di gestire il computer e di scrivere su una griglia preimpostata, sarà approfondita la parte di gestione del PC e di come essa riesca a interagire con i veri e propri sistemi di comunicazione.

Di seguito verranno analizzati gli unici programmi realmente utilizzati da persone affette da SLA con **"The Grid II"** che è un sistema autore e **"I Able"** unico programma progettato per i comunicatori a P.O., un 'altro programma in uso più raramente è **"Mind Express"** che non sarà trattato a causa della somiglianza a The Grid per organizzazione e logica dell'interfaccia.<sup>16</sup>

Di seguito sarà proposto un confronto tra i due software più utilizzati. In questa prima fase è posto a confronto il logo e le home dei due programmi, la prima è caratterizzata da colori forti disposti in maniera casuale, la zona osservata si evidenzia di rosso, la seconda è organizzata per funzioni, l'unica zona attiva è la circonferenza grigia in alto a sinistra.

**Confronto:**  
**The Grid II e I Able**



**The Grid II**

**Azienda:** Sensory Software  
**Software:** sistema autore  
**Gestione PC:** si  
**Caratteristiche:** programma generico per la comunicazione aumentativa alternativa



**I Able**

**Azienda:** Sr labs  
**Software:** non modificabile  
**Gestione PC:** no  
**Caratteristiche:** programma con interfaccia grafica apposita per sistemi a puntamento oculare

<sup>16</sup> Idem, *Ausili tecnologici contro l'esclusione sociale*, Bologna, 2012  
*Ausili e sussidi, per la comunicazione e l'apprendimento. Catalogo*. Auxilia, 2011

**The Grid II** The Grid II è un software progettato per la comunicazione aumentativa alternativa, è un **sistema autore**, questa caratteristica fa sì che nonostante non abbia un'impostazione grafica organizzata per i comunicatori a P.O., sia facilmente adattabile ai diversi input utilizzati.

Il vantaggio è la **personalizzazione** "ad hoc" per ogni esigenza del malato, lo svantaggio è che il risultato ottenuto dipende dalle capacità di chi lo progetta.<sup>17</sup>

L'azienda Sensory Software però propone la possibilità di utilizzare griglie predefinite o scaricabili dal web, **condivise**<sup>18</sup> dalle persone che le creano. L'interfaccia proposta dalle aziende è scadente, disorganizzata e poco comprensibile, inoltre i colori accesi e la grafica dei pulsanti nell'insieme causano un elevato affaticamento alla vista.<sup>19</sup>

La selezione e l'osservazione non sono differenziate, spesso accade che durante il movimento dello sguardo le caselle si evidenzino in modo fastidioso. È presente nelle impostazioni la possibilità di rendere inattive le celle, questa è una proprietà che utilizzerò per le prove per la progettazione delle interfacce.

In sintesi the Grid 2 è un buon sistema se chi progetta l'interfaccia tiene presente le difficoltà descritte per utilizzare un comunicatore a P.O. e se organizza in modo coerente le griglie. Di seguito verrà analizzata la proposta delle griglie dell'azienda produttrice.

I Able è uno dei pochi programmi progettati in Italia dalla Srlabs, è anche **I Able** l'unica interfaccia software progettata appositamente per i puntatori oculari.

La caratteristica principale che lo ha imposto nel mercato e lo differenzia dagli altri è la tecnica di selezione basata su **zone attive e zone passive**. Questo metodo permette di separare le funzioni svolte dall'occhio: come ricevitore di segnali, s'intende l'osservazione dei pulsanti, e come input di comando, nel senso di premere, cliccare, selezionare un'area piuttosto che l'altra.<sup>20</sup>

L'interfaccia è la migliore di tutti gli applicativi ad oggi presenti: dal punto di vista grafico i colori e le forme non infastidiscono e non confondono, le funzioni e i pulsanti sono organizzati in modo coerente in tutte le schermate. Il feedback è chiaro, l'utente sa dove sta guardando e ad ogni azione corrisponde un avvertimento che assicura il compimento di essa. Questo di tipo di software è utilizzato nella maggioranza dei casi da chi non ha molta dimestichezza con i dispositivi informatici, infatti durante le prove svolte per la scelta del sistema ausilio spesso è definito dagli utenti come il più confortevole e tranquillizzante.

Il problema principale è la **standardizzazione**, questo applicativo non permette nessun tipo di personalizzazione o modifica, né dell'utente né del personale adeguato. Il sistema è molto chiuso, non è possibile gestire il personal computer attraverso l'applicativo e non permette di utilizzare e-mail differenti da quelle I Able.<sup>21</sup>

17 The Grid II, [www.sensorysoftware.com](http://www.sensorysoftware.com), 2014

18 Online Grids, [www.sensorysoftware.com](http://www.sensorysoftware.com), 2014

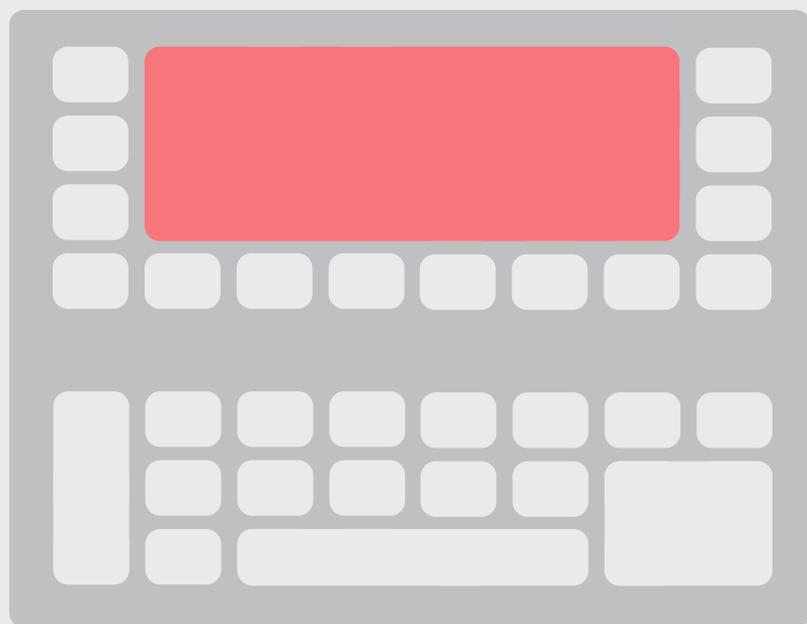
19 confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini

20 Assistive technologies, [www.srlabs.it](http://www.srlabs.it), 2014

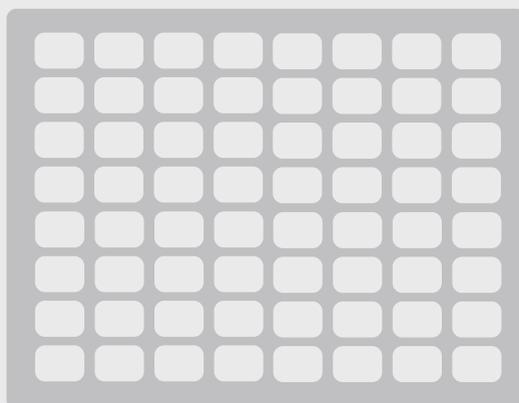
21 confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini

### Analisi organizzazione delle griglie, The Grid

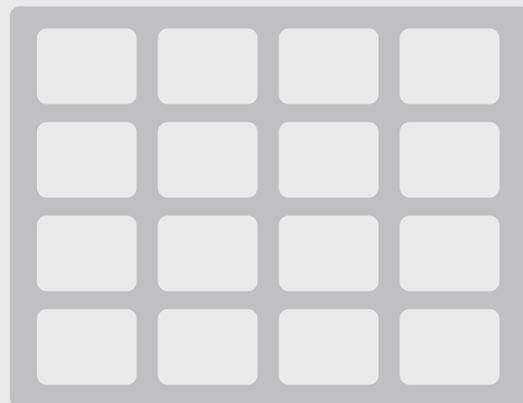
Le griglie sono personalizzabili, la dimensione dei pulsanti varia dal numero di righe e colonne. La disposizione di aree passive, come quelle adibite alla lettura, corrispondono alle stesse griglie delle aree attive ovvero i pulsanti. La struttura permette personalizzazione a livello di contenuti dei pulsanti, di dimensione e colore, ma la struttura logica dell'interfaccia è una griglia che risulta rigida e poco comprensibile.



elevato numero di pulsanti

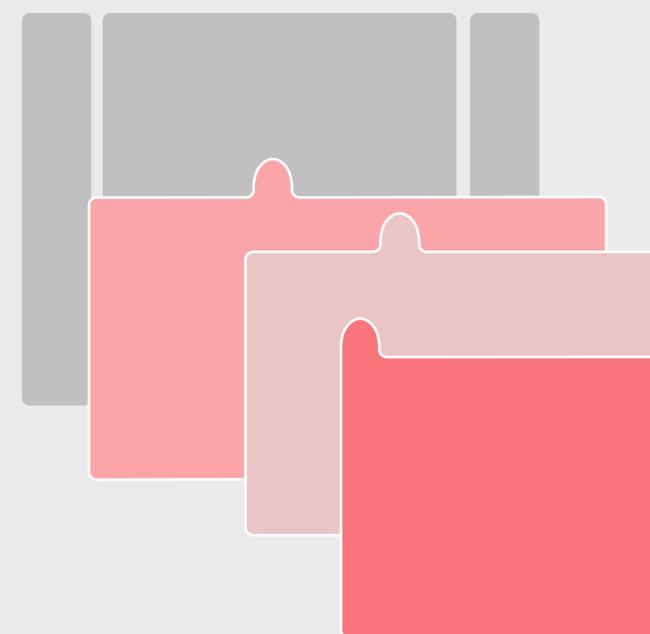


numero ridotto di colonne e righe

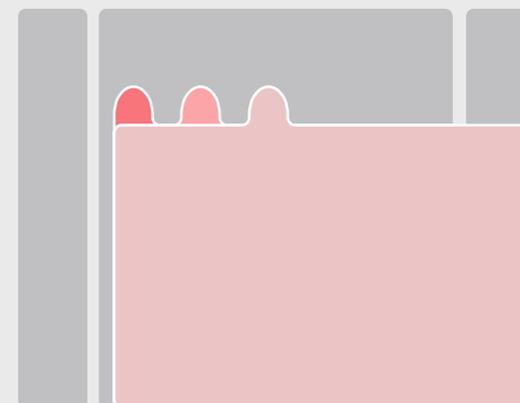


### Analisi organizzazione delle griglie, I Able

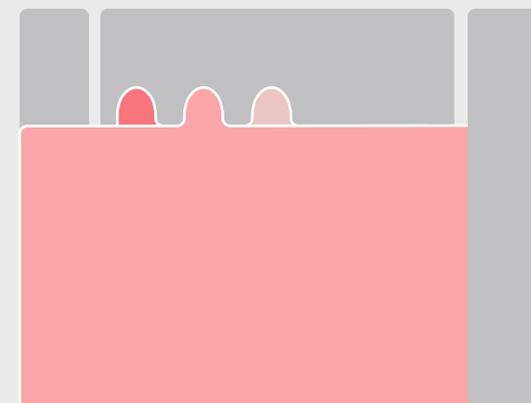
L'impostazione grafica e logica dell'interfaccia è progettata come una serie di schede sovrapposte, ognuna di queste se selezionata avanza sulle altre, le bande laterali della "schea fondo" se portate in primo piano ricoprono parzialmente le schede di lavoro, quest'ultime invece anche se di dimensioni maggiori vengono completamente nascoste da quelle più piccole.



schede di lavoro sovrapposte

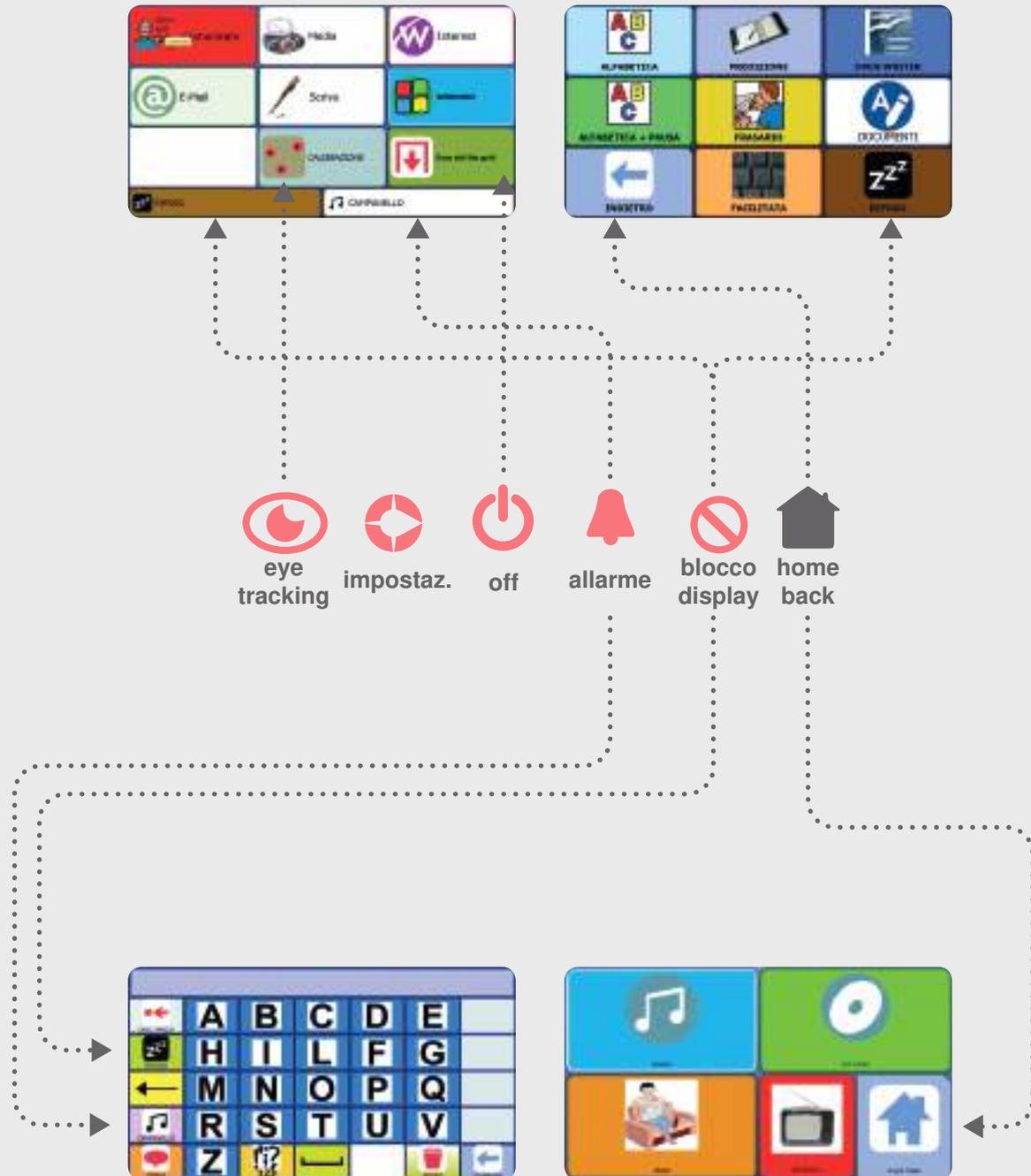


bande laterali sopra le schede di lavoro



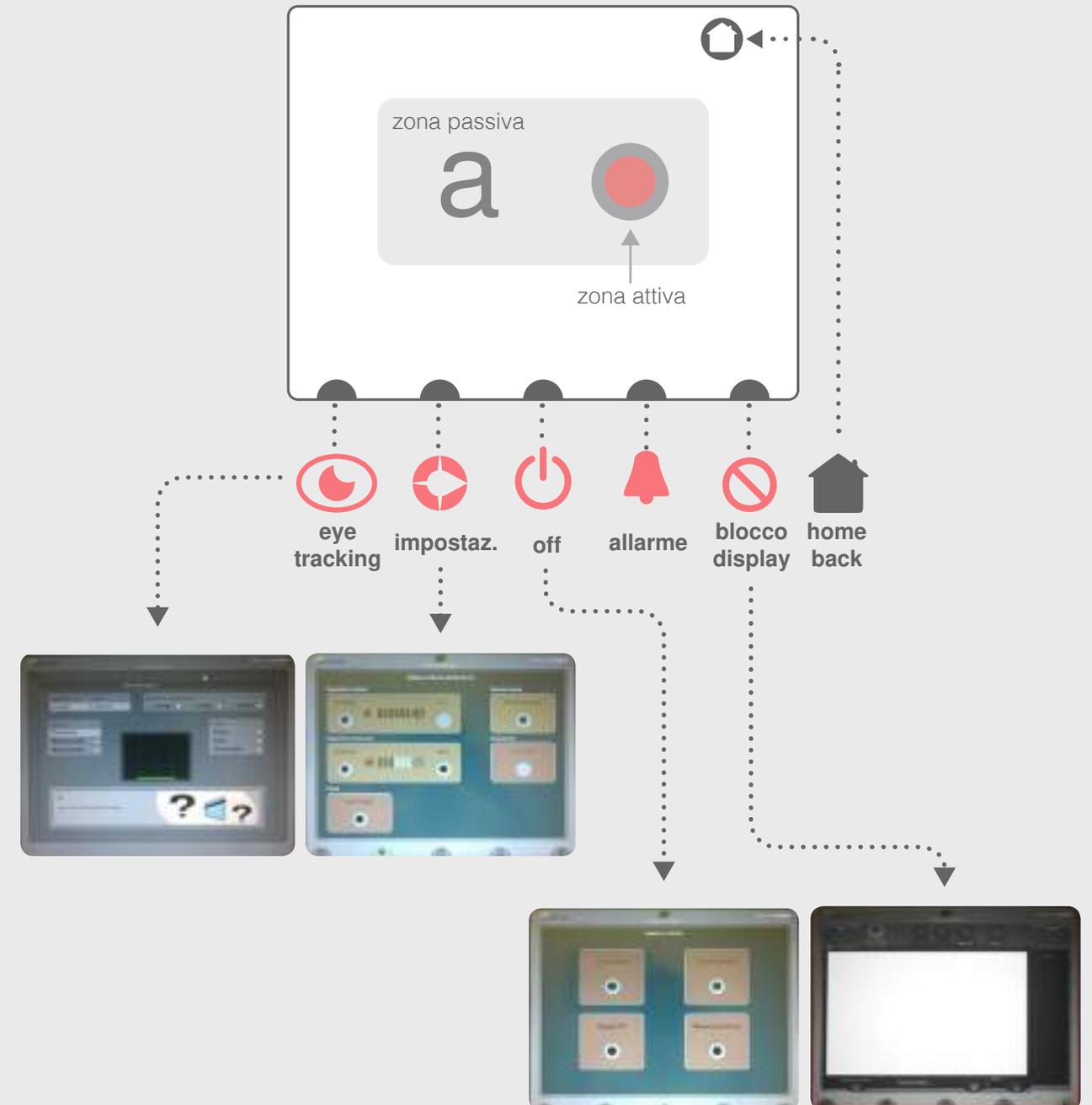
### Analisi organizzazione delle griglie, The Grid

La disposizione dei pulsanti non è fissa, nemmeno quelli fondamentali che dovrebbero essere in ogni schermata, come l'allarme o il tasto del blocco schermo. I colori sono accesi e casuali. Gli esempi sono schermate di: home, menu di scrittura, scrittura, lettore video. Si può notare come i pulsanti non corrispondano sempre per colore e forma.



### Analisi organizzazione delle griglie, I Able

Alcuni pulsanti in the Grid II sono costanti in ogni schermata, sono: la calibrazione, le impostazioni base (volume, luminosità), lo spegnimento, l'allarme, e il blocco del display, definisce l'inattività dello sguardo sui pulsanti. È riportata e descritta la funzione attiva/passiva dei pulsanti.



**Scrittura e sintetizzatore vocale in The Grid**

In questo caso vi sono molti esempi di tastiere per sintesi vocale, per scrivere documenti, per comunicare con frasi o tastiere con scrittura facilitata. Sono numerose in modo che rispondano ai diversi bisogni, anche se questo può portare confusione.

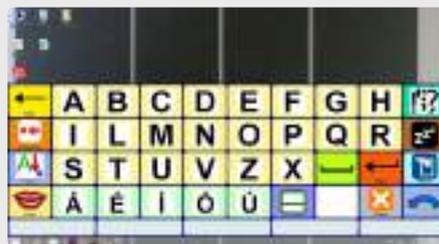
tastiera per sintesi vocale



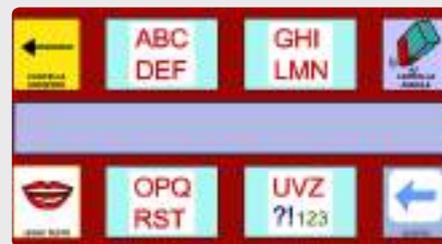
tastiera completa per sintesi vocale



tastiera per utilizzare il PC



tastiera facilitata per sintesi vocale



menù di frasi predefinite



tastiera di frasi predefinite



tastiere per scrittura



menù "edita"



**Scrittura e sintetizzatore vocale di I Able**

In I Able le tastiere sono tre, qualsiasi tipo di scheda di scrittura supporta sia la sintesi vocale che le opzioni per poter editare quanto scritto, inoltre vi è la possibilità di predizione di parola. Non è presente la possibilità di interagire con il PC, non risulta necessaria quindi, una tastiera che si integri con l'interfaccia del computer.

tastiera per sintesi vocale e scrittura



tastiera facilitata per sintesi vocale e scrittura



frasi predefinite per sintesi vocale e scrittura



Infine è possibile analizzare un sistema di gestione del computer che può sopperire agli applicativi di comunicazione aumentativa alternativa o completarla in modo funzionale. Spesso infatti, questi software sono utilizzati parallelamente a The Grid II (l'Able non permette integrazione), per migliorare le prestazioni dell'utente e ridurre l'affaticamento visivo.

**Desktop 2.0**

Questi strumenti sono forniti nel pacchetto dell'eye-tracker per permettere l'utilizzo immediato dell'ausilio a prescindere dal software di comunicazione, ne è un esempio Desktop 2.0 che è un'estensione del software fornito da Alea Technologies per l'eye-tracking.

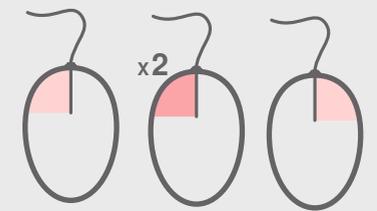
Questo strumento è uno dei migliori sul mercato al momento per la semplicità e l'intuitività dei comandi e per la gestione delle aree con molti pulsanti o icone.<sup>22</sup>

L'interfaccia dell'estensione consiste in due bande a scomparsa che risultano evidenti osservando i bordi laterali, nella zona sinistra sono presenti i comandi da impartire (click, doppio click, click destro, ecc.), sulla destra sono presenti lo scroll, le impostazioni, la possibilità di ingrandimento, che può essere automatico. Il puntamento dell'occhio corrisponde direttamente al cursore, ovvero il puntatore è nella zona che osservo, ogni volta che si vuole effettuare doppio click, click destro e trascinalamento si deve selezionare l'icona nella banda sinistra, perché ogni volta che si effettua un'operazione il click successivo è sempre il sinistro.

Un esempio se voglio aprire una cartella e poi aprire il cestino, l'utente è costretto ad aprire la banda sinistra, scegliere il doppio click, selezionare la cartella presente sul desktop, dopo averla aperta dovrà ri-effettuare la stessa operazione per aprire il cestino, l'utilizzo prolungato diventa scoccante e fastidioso.

22 confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini

banda laterale sinistra evidenziata



banda laterale sinistra mentre si sta aprendo

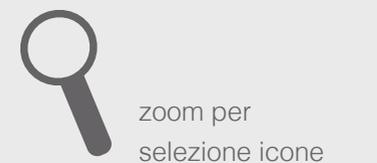


Questo strumento permette di assicurare una buona calibrazione all'utilizzatore, lo smile è verde se l'eye-tracking funziona in modo corretto, è giallo se peggiora, infine è rosso se si deve ripetere l'operazione di calibrazione.

banda laterale destra evidenziata



zona di ingrandimento



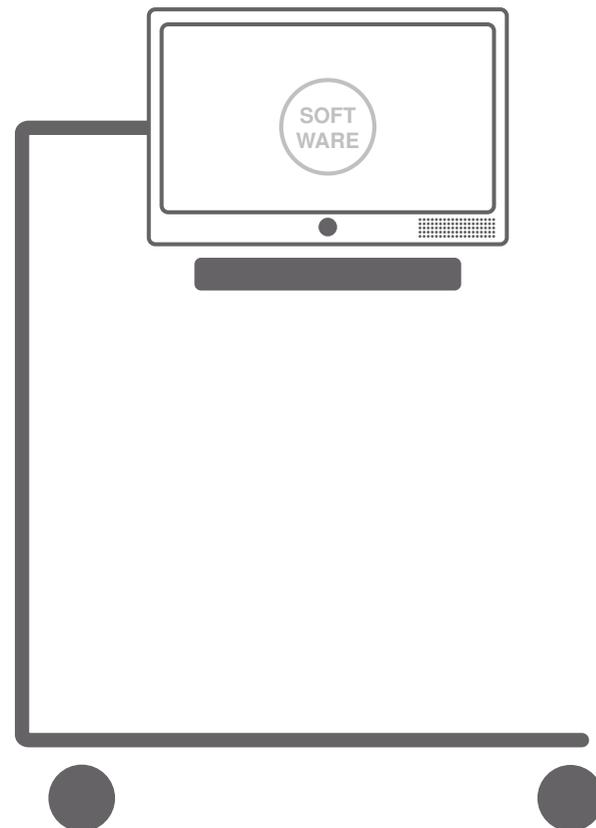
## Il sistema-ausilio

Sono proposte tre delle soluzioni più comuni adottate in Ausilioteca di Bologna.

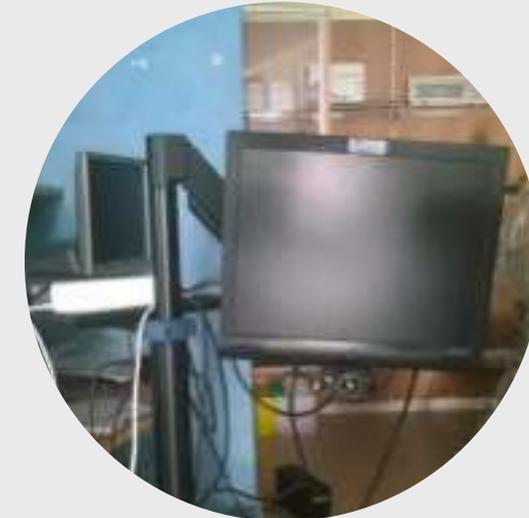
I dispositivi sono composti da ciò che è stato descritto fino ad ora, sarà quindi, brevemente analizzato nella sua totalità.

I tre comunicatori rispondono a delle categorie di utenza, è come se gli operatori all'interno dell'Ausilioteca avessero individuato degli utenti "tipo", per esempio: il primo e il secondo rispondono alle esigenze di una persona con capacità informatiche che ha bisogno di libertà, il primo ausilio risponde ad un malato che probabilmente ha un solo luogo di seduta, il secondo risponde al bisogno di spostarsi maggiormente.

Nel terzo caso l'utente è meno reattivo alla tecnologia, come un anziano. Questo ausilio gli permette di rimanere in un ambiente chiaro e definito, la libertà in questo caso non è influente.



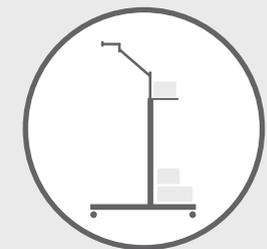
### 1° Sistema-ausilio Eye Gaze-Helpiarm-The Grid II



software di  
comunicazione



eye-tracker

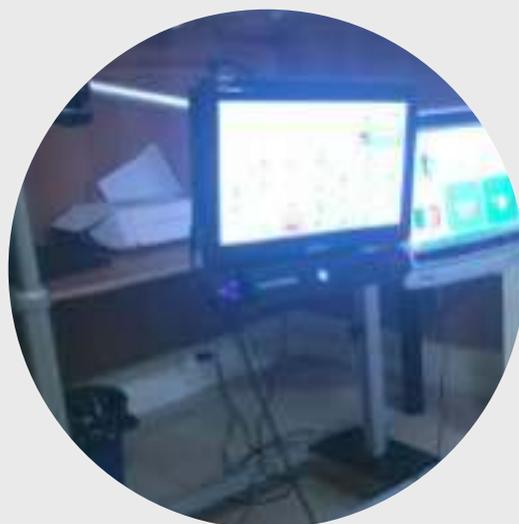


stativo

#### Descrizione ausilio

Il prodotto è ingombrante e crea disordine anche se dotato di due ripiani per appoggiare gli strumenti necessari. È estremamente funzionale, il livello estetico è scarso, per il caregiver è comodo per disporre l'eye-tracker, anche se ingombrante, pesante e poco adattabile alle sedute. L'utente è libero di utilizzare il PC, comunicare in modo prossimale e distanziale, decidere l'organizzazione dell'interfaccia con cui interagisce. Nel complesso è un ausilio adatto a chi ha una buona conoscenza dei sistemi informatici e vuole essere libero di gestire la sua vita e ha bisogno di elevate prestazioni a discapito di facilità d'uso e comodità.

2° Sistema-ausilio  
Alea Technologies-Rehadapt  
Desktop 2.0-The Grid II



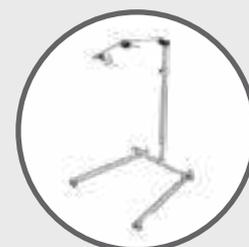
software di  
comunicazione



applicativo  
eye-tracker



eye-tracker



stativo

**Descrizione ausilio**

Nell'insieme è leggero e maneggevole, meno ingombrante a livello visivo e fisico, però meno sicuro e meno confortevole durante la disposizione dell'eye-tracker. Questa soluzione è proposta per utilizzare il PC in modo più veloce e per sopperire alla necessità dei due schermi (pag. 100), l'uso non è ancora fluente però è la migliore soluzione sul mercato. Il prodotto si differenzia dagli altri per la sintesi di funzionalità, estetica, e leggerezza. Non è risolto il disordine dovuto ai fili di collegamento tra i dispositivi.

3° Sistema-ausilio  
My tobii-I Able



software di  
comunicazione



eye-tracker  
stativo

**Descrizione ausilio**

Il comunicatore si differenzia dagli altri due per l'organizzazione delle parti nell'insieme e per l'interazione creata con l'utente. Il malato e il caregiver sono rassicurati dall'interfaccia, la disposizione dell'eye-tracker è facilitata dallo stativo integrato con lo schermo. È un prodotto pensato per essere "unico", infatti nonostante sia abbastanza vecchio viene ampiamente utilizzato e proposto nei centri ausili. Il problema principale è che risulta ingombrante a livello fisico e poco personalizzabile per l'interfaccia, un esempio l'utente è costretto ad utilizzare solo la casella postale di I Able.



4

## Capitolo



### Il layout di sistema

In questo capitolo sono descritti attraverso la rappresentazione grafica gli **scenari** in cui il sistema ausilio è collocato e con chi e con cosa esso si relaziona. Per questo sono stati individuate tre tematiche differenti di seguito descritte.

## La comunicazione e gli ausili

Il layout di sistema è uno strumento di rappresentazione grafica che spiega e descrive le dinamiche tra gli attori di uno scenario.

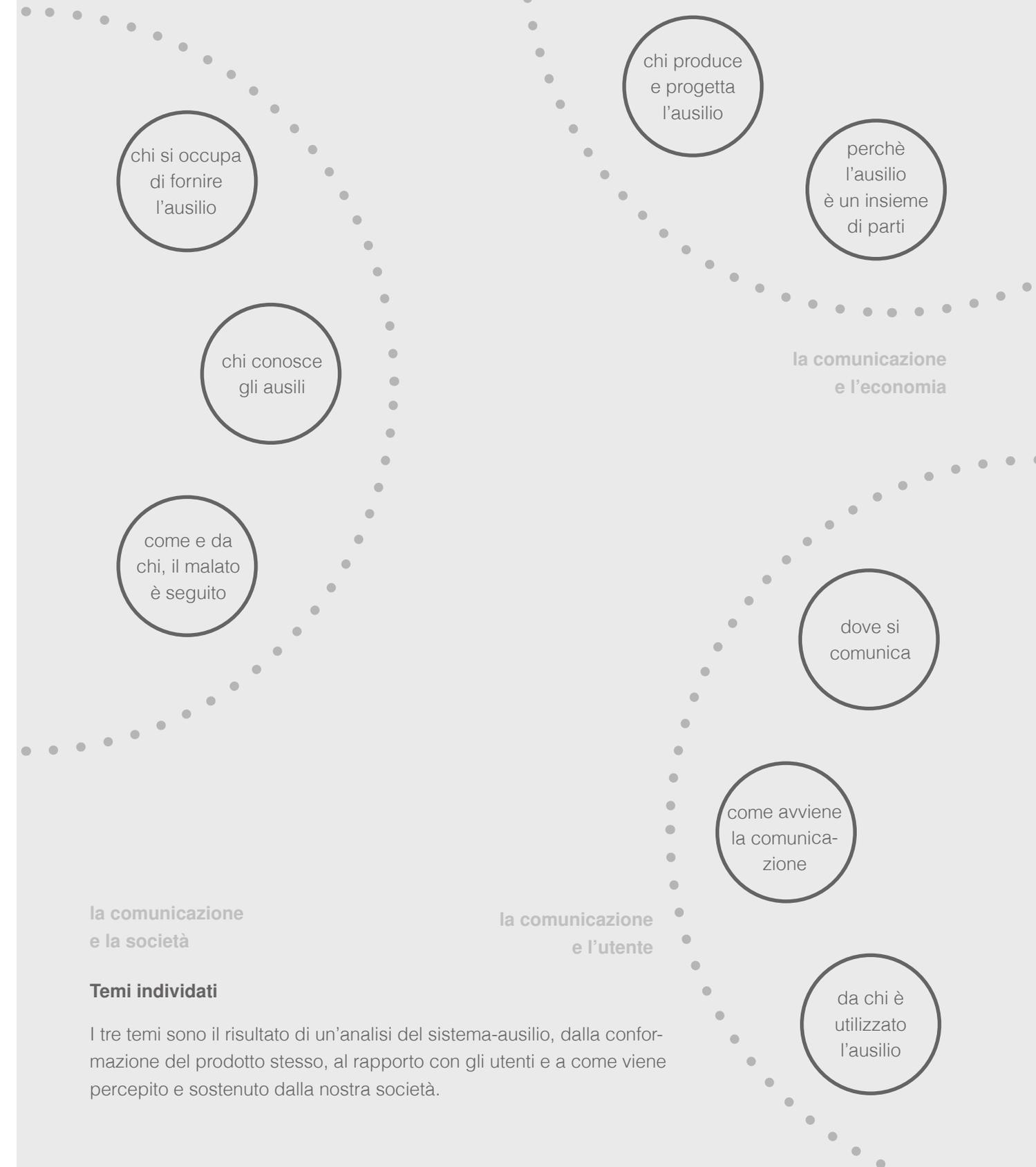
Osservare i rapporti tra persone enti o situazioni semplifica lo scenario e rende più chiaro quali sono gli utenti principali e su quali tematiche indirizzare il progetto.

In questo caso sono state analizzate tre temi che indirizzano le problematiche da analizzare e la progettazione, i temi si basano su alcune riflessioni inerenti al comunicatore e al suo utilizzo: cosa determina il sistema ausilio e perché risulta un insieme di parti? Da chi e per quale motivo viene scelto un ausilio piuttosto che un altro? Da chi viene utilizzato, in quali luoghi e come viene trattato?

Il primo layout da un punto di vista economico, analizza la provenienza delle parti del sistema-ausilio, si ricerca il motivo per cui alcuni ausili sono più funzionali di altri e perché in linea di massima sono risultano poco confortevoli.

Nel secondo layout è descritto il processo per l'ottenimento del dispositivo per il malato di SLA, la scelta dell'ausilio viene effettuata dagli utenti, sono considerati tali anche i familiari che si occupano del malato e quindi interagiscono con il comunicatore, ma anche da personale specializzato nei centri adatti. Questo macroscenario descrive i processi della regione Emilia Romagna, nello specifico è stato analizzato il Centro Ausili di Bologna, spesso lo scenario in altre regioni o province è più disorganizzato o addirittura inesistente.

Nell'ultimo layout sono descritti i rapporti tra il malato che utilizza il sistema ausilio per comunicare e gli altri utenti, come gli è possibile interagire con gli interlocutori nell'ambiente domestico ma anche fuori da esso, e come la comunicazione e il dialogo vengano influenzati da un ausilio che semplifica o meno il rapportarsi con i propri interlocutori.



## Layout dei prodotti

Nel primo esempio di layout è stato analizzato il sistema di prodotti che compongono il dispositivo a P. O., ciò che caratterizza la totalità degli ausili è la **frammentazione dei componenti** e di come nonostante le parti siano compatibili e funzionanti tra loro, non lo sono in modo armonico ed equilibrato.

I problemi, fino ad ora elencati, sono spesso legati ai componenti progettati come singole unità, che devono essere compatibili con il più alto numero di prodotti presenti sul mercato.

Il motivo della suddivisione in parti del comunicatore è probabilmente una **questione economica**, come è stato descritto nel layout le aziende produttrici sono dislocate in tutto il mondo, in Italia per esempio vi è solo un produttore, che tratta un software per la comunicazione, queste hanno come obiettivo le vendite e i risultati sono prodotti che si interfacciano con le altre parti per un attacco Vesa, piuttosto che un cavo USB.

Nell'esempio sono state descritte le provenienze degli ausili più utilizzati da persone con SLA, vi sono molte aziende e associazioni minori che tentano di produrre componenti che però non hanno un riscontro valido nel mercato.

Il risultato dell'analisi è uno scenario disorganizzato di aziende e prodotti che vengono scelti per motivi prettamente economici.

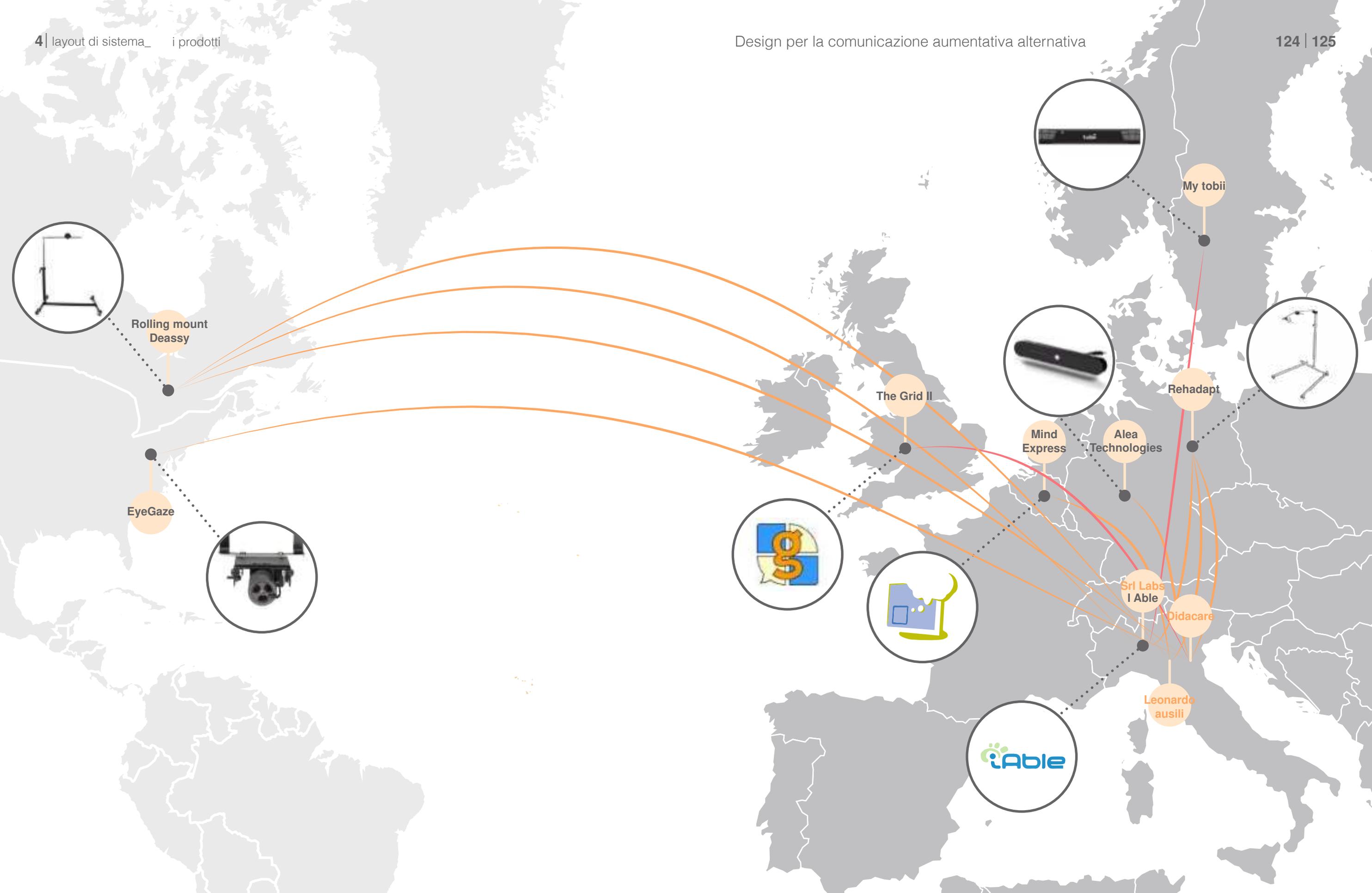
L'unica soluzione ad alto livello qualitativo, che ha avuto una forte influenza sul mercato per la completezza e l'organizzazione tra le parti, è il comunicatore "My tobii-I Able", sistema venduto in Italia solo dall'azienda Sr Labs, che produce e progetta il sistema di interfaccia del software I Able il quale si relaziona in modo esclusivo all'ausilio My tobii.<sup>1</sup>

1 P.O.: [www.eyegaze.com](http://www.eyegaze.com), [www.alea-technologies.de](http://www.alea-technologies.de), [www.tobii.com](http://www.tobii.com),  
Software: [www.srlabs.it](http://www.srlabs.it), [www.jabbla.com](http://www.jabbla.com), [www.sensorysoftware.com](http://www.sensorysoftware.com),  
Stativi: [www.rehadapt.com](http://www.rehadapt.com), [www.daessy.com](http://www.daessy.com)

### Layout di sistema

Il layout descrive i luoghi di produzione e vendita dei prodotti analizzati che compongono il sistema-ausilio a puntamento oculare.





## Layout del sistema sanitario

Nel layout seguente è descritto come avviene la **scelta e l'acquisizione** del sistema-ausilio dell'utente, quali attori prendono parte e supportano il processo decisionale del malato e dei familiari e come è gestito il **sostegno economico** che le regioni forniscono.

In Italia ogni provincia gestisce in modo diverso il sostegno economico per gli ausili che fornisce lo Stato, in questo caso è stato preso in esame il caso dell'ausilioteca di Bologna. È stato analizzato il polo bolognese perché è caratterizzato da un'organizzazione funzionale e funzionante, non tutti i centri e le Asl d'Italia sono così efficienti. Sarà brevemente introdotto cos'è un centro ausilio e qual è il suo ruolo, anche se non è definibile cos'è.

Un "Centro Ausili" è un **mediatore** tra la famiglia, gli operatori professionali che lavorano sul caso, le aziende del mercato degli ausili, attraverso un processo che, a partire dal bisogno dell'utente, mira all'individuazione del sistema-ausilio più adatto alla persona e alla situazione in cui vive.

«Un centro ausili è una realtà di servizio stabile con alcune caratteristiche:

- non ha interessi commerciali legati agli ausili
- eroga prestazioni di: informazione, valutazione, consulenza, supporto, formazione, ricerca
- si avvale di un'équipe multidisciplinare ad elevata specializzazione
- possiede una propria dotazione di ausili»<sup>2</sup>

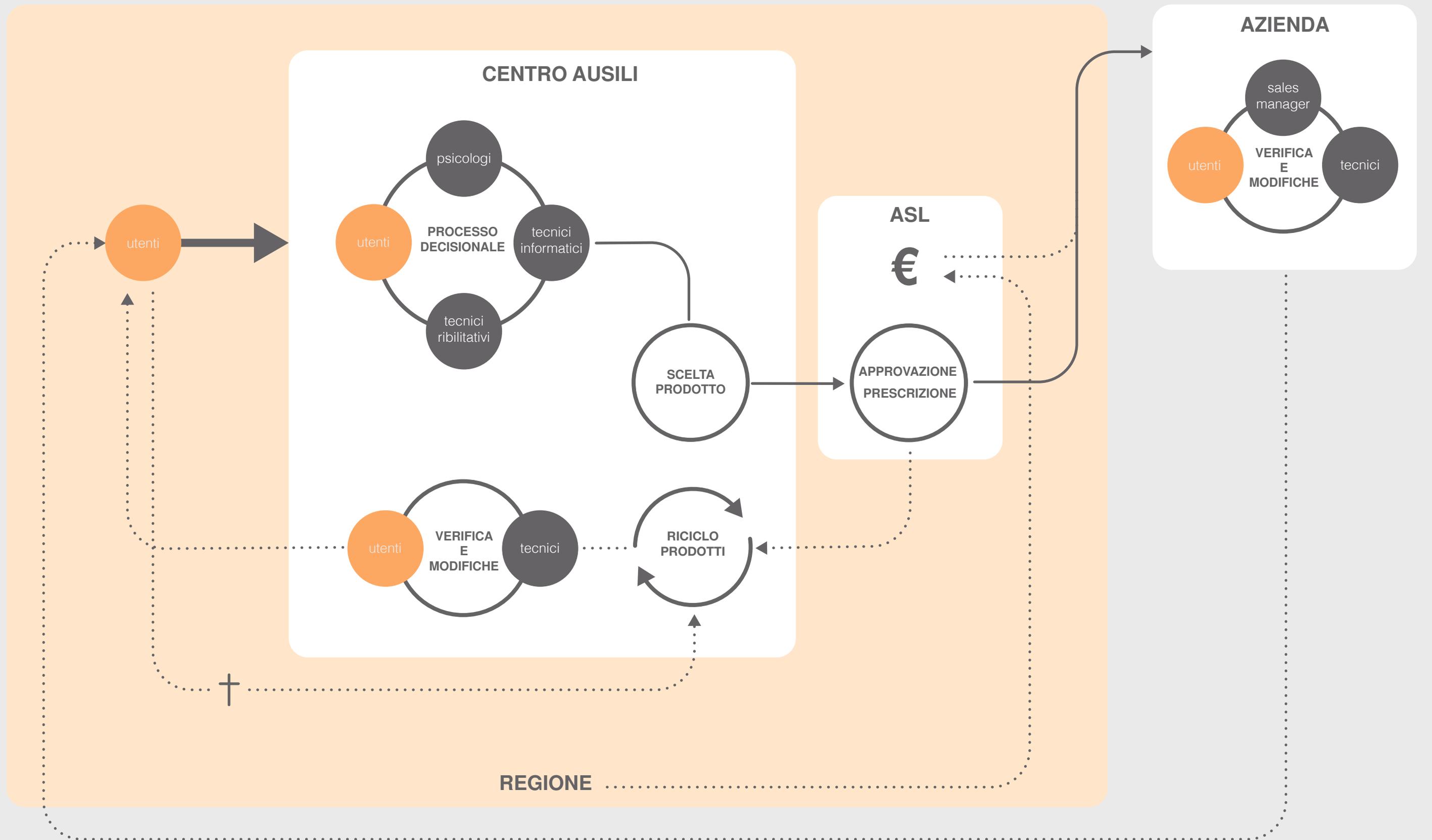
Il processo di "Service Delivery" è un lavoro multidisciplinare, a cui collaborano competenze professionali in ambito psicologico, tecnico-tecnologico come ingegneri informatici, riabilitativo per esempio il fisioterapista o il logopedista. Questo serve per: conoscere il caso specifico e trovare soluzioni possibili, verificare le risposte, valutarne l'efficacia e definire gli aggiustamenti per ottenere una soluzione ottimale anche nel contesto di vita del malato.

2 C.Bitelli, G.Brusa, M. Malavasi, A. Mingardi, I. Nanni, A. Rouame, B. Stefanelli, G. Travaglini, D. Trioschi, ICT-AT. *Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione*, AIAS Bologna Onlus, 2014

### Legenda del layout

Il layout spiega come avviene il processo per ottenere un comunicatore a puntamento oculare.





## Layout della comunicazione

In questo layout è stato descritto come avviene la comunicazione all'interno dell'ambiente domestico e al di fuori, nel caso del malato di SLA la comunicazione prossimale al di fuori della propria casa è estremamente rara.

Nel sistema è possibile vedere che sono presenti due situazioni distinte, un caso in cui è necessario il costante intervento del caregiver primario per la velocità di scrittura che è lenta, a causa di diversi fattori, come una cattiva interfaccia, una calibrazione poco precisa ecc. e il disagio dell'interlocutore e del malato elevato, causato da ausili ingombranti o poco "amichevoli".

Nel secondo caso è possibile notare come migliorando questi aspetti nella comunicazione prossimale il **ruolo del caregiver principale** si riduca, normalmente è un familiare che oltre al benessere fisico si interessa a quello psicologico del proprio caro, migliorando la libertà di dialogo fra i due non essendo più condizionato da una terza persona.

In merito alla comunicazione distale le dinamiche rimangono prevalentemente invariate, visto che la velocità è relativa alla scrittura del malato ma anche a quella dell'interlocutore, spesso i malati di SLA con un buon controllo oculare sono molto veloci.<sup>3</sup> Nel primo esempio di layout è stato analizzato il sistema di prodotti che compongono il dispositivo a P. O., ciò che caratterizza la totalità degli ausili è la **frammentazione dei componenti** e di come nonostante le parti siano compatibili e funzionanti tra loro, non lo sono in modo armonico ed equilibrato.

I problemi, fino ad ora elencati, sono spesso legati ai componenti progettati come singole unità, che devono essere compatibili con il più alto numero di prodotti presenti sul mercato.

Il motivo della suddivisione in parti del comunicatore è probabilmente una **questione economica**, come è stato descritto nel layout le aziende produttrici sono dislocate in tutto il mondo, in Italia per esempio vi è solo un produttore, che tratta un software per la comunicazione, queste hanno come obiettivo le vendite e i risultati sono prodotti che si interfacciano con le altre parti per un attacco Vesa, piuttosto che un cavo USB.

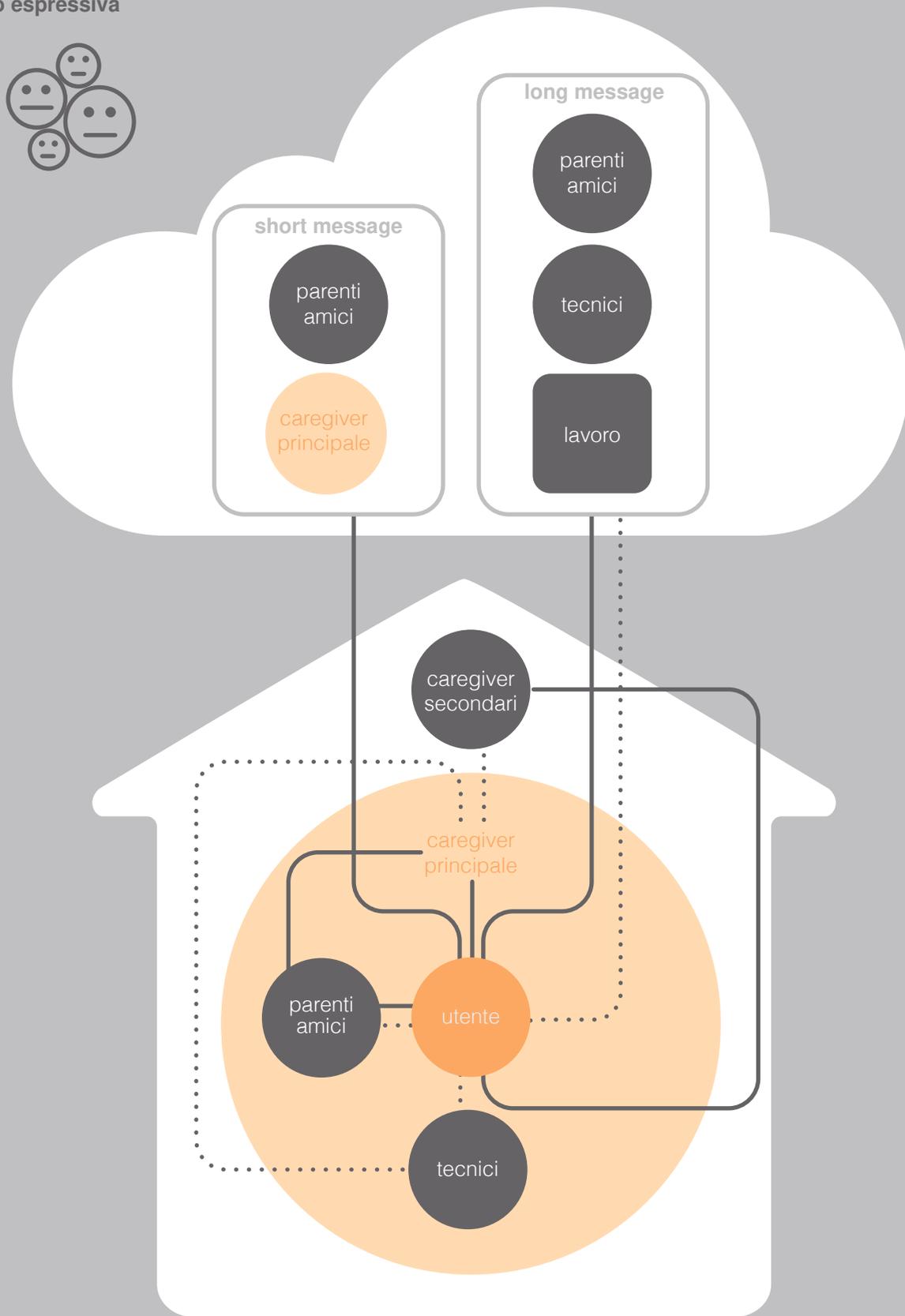
<sup>3</sup> confronto con personale competente in Ausilioteca Bologna, G. Travaglini M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, in *Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

### Legenda del layout

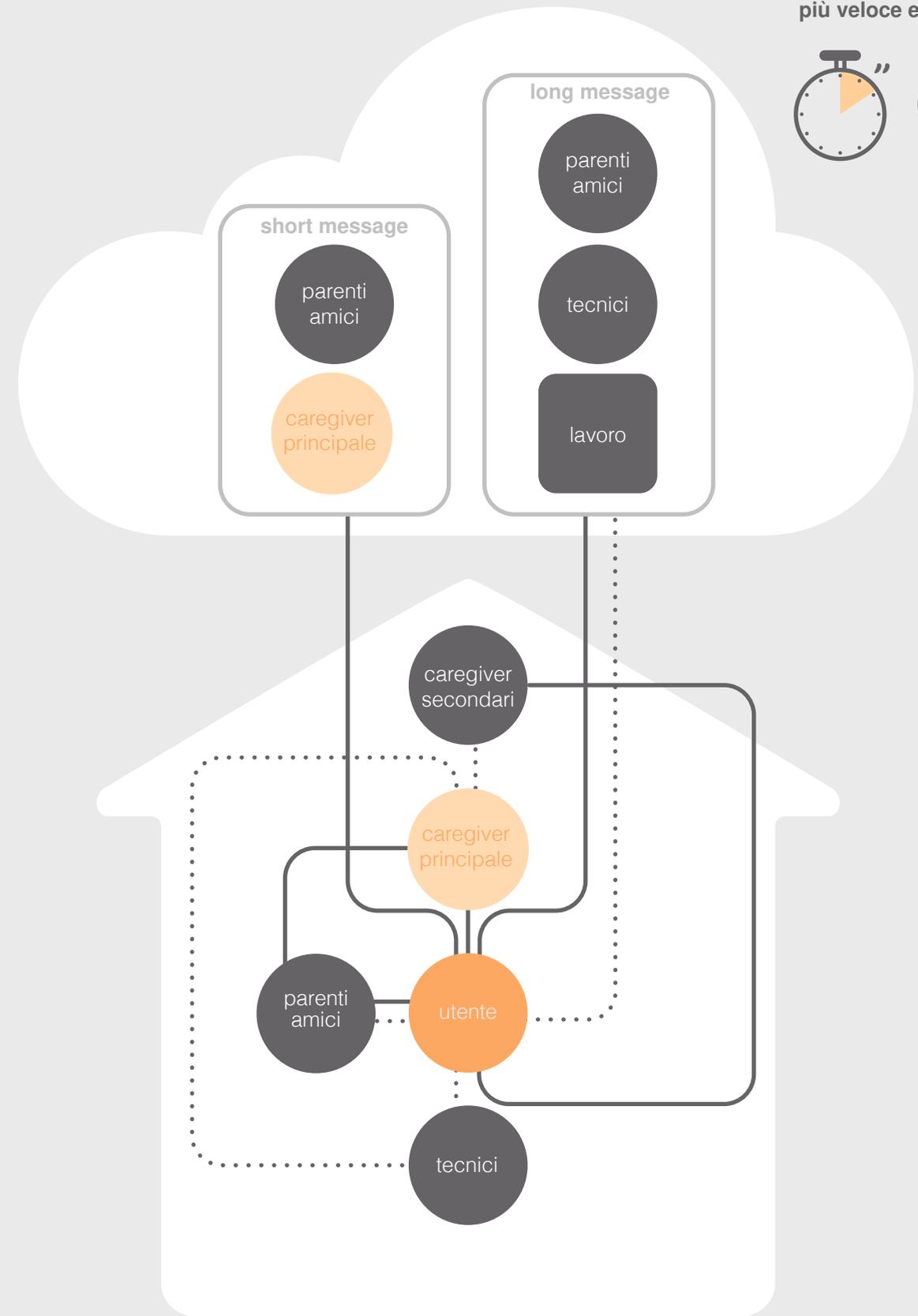
Il layout descrive le tipologie di comunicazione dell'utente, le relazioni tra i personaggi in gioco e spiega come, migliorando la comunicazione, si possa ottenere una riduzione del ruolo del caregiver principale.



Layout di una comunicazione lenta e poco espressiva



Layout di una comunicazione più veloce ed espressiva



## Analisi dell'utenza

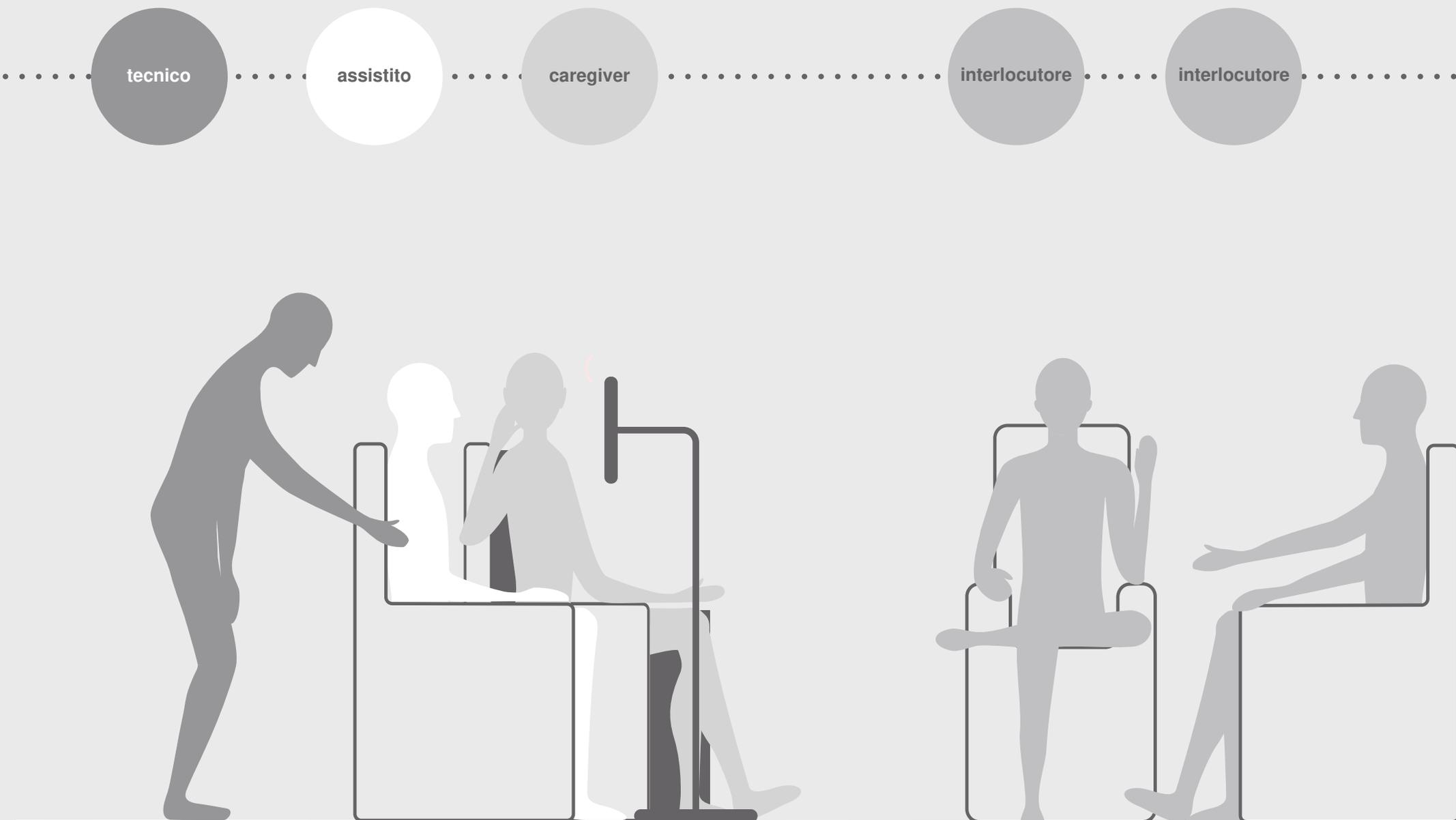
In questo capitolo sono definiti gli utenti che prendono parte, come descritto precedentemente, nei layout di sistema. I **bisogni** verranno **relazionati** con: i sistemi-ausilio analizzati nelle ultime pagine del capitolo 3 e con le caratteristiche dei sistemi nel Quality Function Deployment.

## Gli utenti

Gli utenti descritti in questa fase sono gli utilizzatori maggiori, nel caso del comunicatore a puntamento oculare sono coloro che interagiscono maggiormente con l'ausilio all'interno dell'ambiente domestico.

L'utilizzatore principale è il **malato**, l'oggetto è vitale, il valore assunto è decisamente elevato. Il **caregiver** interagisce notevolmente con l'ausilio, l'interazione diventa fondamentale per assicurare il corretto funzionamento all'utente principale.

In seguito la figura del caregiver è differenziata per livello di intimità con l'utente, possiamo definire il caregiver primario come il familiare più vicino al malato e come secondario la figura della badante o dell'operatore sanitario. L'**interlocutore** è un'utilizzatore saltuario e variabile, comunque presente nell'ambiente domestico. I **tecnici** nell'ambiente domestico sono relativamente presenti, perché controllano periodicamente il funzionamento del comunicatore.





### Il malato

**Elena** è affetta da sette anni da Sclerosi Laterale Amiotrofica, a causa di questa malattia negli ultimi due anni è in grado di comunicare solo attraverso un comunicatore oculare.

È separata, ha una figlia di 15 anni, è alta un metro e settanta, è una persona una persona coerente ed equilibrata.

La SLA colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Ad oggi non è in grado di effettuare alcun movimento, **non è autosufficiente**, e viene curata dai genitori di circa settant'anni.

Ogni mattina viene lavata e preparata, siccome ha difficoltà nella deglutizione viene alimentata attraverso PEG, è posta su una sedia a rotelle, le gambe spesso sono alzate su di uno sgabello e i piedi vengono fermati insieme. Attraverso un comunicatore oculare può parlare, il colto è coperto da una maschera che le permette di respirare più agevolmente. Spesso esprime concetti attraverso parole chiave per velocizzare la comunicazione.

La velocità di scrittura tramite movimento degli occhi è decisamente inferiore a quella della scrittura tramite tastiera, quindi il dialogo di botta e risposta è difficoltoso nel caso ci sia più di una persona, perché spesso esprime la sua opinione su un argomento che, nella conversazione di quel momento, è già passato.

A volte è **costretta ad ascoltare** parenti un po' pedanti che la considerano incapace di intendere, così alcuni di questi tentano di parlarle lentamente o addirittura con vocine in falsetto, nonostante siano stati ripresi dalla madre. Interagisce spesso con le amiche per email, può guardare immagini ma non video, perché non ha le funzioni di un computer.

La figlia Aurora vive con il padre, da quattro anni, da quando la malattia è degenerata, vive ad un isolato di distanza e va a trovare la madre tre o quattro volte a settimana, entrambe preferiscono stare da sole quando sono insieme.

La madre di Elena è diventata la sua **portavoce**, arriva dove lei e il suo comunicatore non riescono.

La sua vita è stata profondamente cambiata dalla malattia, e quello che vuole è vivere il più a lungo possibile, per vedere la propria figlia crescere.

### Bisogni del malato

#### ● deve aiutarmi ad essere più autonoma

- migliori la mia autonomia nella vita quotidiana
  - ③ poterlo usare di notte senza chiedere aiuto
  - ⑤ poter spostarmi più spesso in casa
  - ② poter gestire alcune cose della casa, come le luci, le finestre ecc.
  - ③ mi permetta di gestire tutte le funzionalità di un computer
- diminuisca il ruolo del caregiver nei dialoghi con più interlocutori
  - ② far capire che ho bisogno di un po' più tempo
  - ⑤ che gli interlocutori mi lascino il tempo di parlare
- mi rendesse più sicura di stare da sola
  - ⑤ essere sicura di farmi sentire dal caregiver in tutte le stanze della casa
  - ④ poter tenere sotto controllo gli ausili per la mia sopravvivenza

#### ● deve aiutarmi ad essere più partecipe

- faciliti l'interazione con le persone
  - ⑤ l'attrezzatura non allontani fisicamente gli interlocutori
  - ② vorrei poter riuscire a guardare negli occhi chi mi parla
  - ③ vorrei che sia chiaro lo stato d'animo e il "tono" della conversazione
- non mi infastidisca fisicamente
  - ① vorrei mi affatichi meno gli occhi
  - ④ vorrei non mi occupi il campo visivo
  - ③ vorrei non fosse troppo ingombrante

#### ● deve essere confortevole alla vista

- si riesca ad inserire nell'ambiente domestico in maniera piacevole
  - ⑤ vorrei riduca il disordine
  - ② vorrei non sembri uno strumento d'ospedale

#### ● deve aiutarmi a mantenere la mia privacy

- le persone non diventino invadenti
  - ③ decidere se quello che dico lo possano sentire tutti o solo alcune persone
  - ③ non mi anticipassero le fasi che sto scrivendo
  - ⑤ il mio caregiver non venga a guardare quello che sto facendo

\* I bisogni sono stati valutati in base all'importanza da 1 a 5



### Il caregiver primario

**Mara** ha 68 anni è sposata con Paolo di 70, ha una figlia paralizzata di 45 anni che vive nella loro casa.

L'adattamento è avvenuto lentamente, Elena è entrata in casa dei genitori quando era in carrozzina e non riusciva più ad essere autosufficiente. Nel tempo la condizione della figlia è peggiorata, richiedendo così, sempre più attenzioni. Oggi sono aiutati da Anita dal lunedì al venerdì.

Da quando Elena non è più in grado di comunicare verbalmente, la madre ha deciso di comprare un computer, e imparare seriamente ad usarlo per collimare le mancanze del comunicatore della figlia, insieme guardano video, la televisione, vanno su facebook, ha deciso di utilizzare internet anche per informarsi e cercare opinioni diverse sulla malattia. Passa molto tempo con la figlia, questo le ha permesso di comprendere abbastanza bene gli sguardi, senza che Elena usi il comunicatore.

Ogni mattina prepara l'occorrente per far star Elena seduta, la parte più delicata è riuscire a fissare la testa con due fibbie al sedile e intanto sistemarle la maschera dell'aria che aiuta la dilatazione dei polmoni, le prepara, la alimenta, le legge dei libri, si dedica alla figlia.

Quando arrivano molte persone a casa, cerca di **mediare** la comunicazione tra tutti i presenti. Per capire i bisogni della figlia il comunicatore le è necessario.

Vorrebbe poter essere tranquilla quando la figlia dorme, riuscire ad essere meno presente per le piccole cose, soprattutto durante le visite dei parenti.

### Bisogni del caregiver

#### ● deve affaticarmi il meno possibile

● non mi costringa a fare movimenti faticosi

- ⑤ vorrei non mi facesse sostenere pesi
- ② vorrei mi aiutasse nel trasporto anche degli altri oggetti
- ④ vorrei fosse comodo da spostare

● rendesse meno necessaria la mia presenza durante un dialogo

- ⑤ vorrei che durante i dialoghi mi aiutasse a non intervenire sempre per far aspettare la sua risposta

#### ● deve rendere la mia presenza meno necessaria

● mi renda tranquilla quando mi allontano

- ③ vorrei essere avvertita in ogni stanza
- ⑤ vorrei poter essere avvertita se c'è qualche complicazione senza che mi avvisi il malato
- ② vorrei poter controllare velocemente il comportamento degli ausili

● mia figlia potesse esser autonoma per alcune piccole cose

- ③ vorrei non dover accendere o spegnere alcuni apparecchi al posto suo, tv luci ecc
- ④ vorrei non dover controllare ogni volta per lei se gli ausili sono a posto

#### ● deve farmi diventare meno invadente

● mi informi che non ci siano problemi nella comunicazione

- ⑤ vorrei non dover controllare sempre se va tutto bene facendo movimenti faticosi
- ① non vorrei chiederle sempre se è "tutto ok", quando è in silenzio

● poter vedere ciò che faccio

- ⑤ vorrei vedere ciò che faccio per disporre l'ausilio nella maniera corretta in breve tempo senza infastidirla

\* I bisogni sono stati valutati in base all'importanza da 1 a 5



### Gli interlocutori

**Margherita** ha 28 anni e una figlia di quattro che si chiama Ada. Lavora in un negozio di ceramiche, crea piccole collezioni di gioielli, e il tempo libero lo passa con la figlia.

Una volta a settimana vanno a trovare Elena. Spesso si incontrano nel tardo pomeriggio, ogni volta che entrano dalla porta un voce metallica le saluta con un "ciao" privo di espressione.

Ada va a salutare Elena, le fa una piccola carezza sulla mano, poi arriva Margherita e insieme a Mara giocano, parlano e ridono. Ada è sempre un po' intimorita e perplessa, non capisce l'espressione del volto di Elena, perché leggermente deformato dai muscoli rigidi. Non è solo la bambina ad avere difficoltà nella relazione, di norma comunicare con la zia risulta difficile quando si è in più di due a causa della lentezza della conversazione e dell'incomprensibile tono di voce. Il problema per Margherita è dover aspettare il completamento della frase, per ovviare a questo, si pone nella stessa direzione di Elena in modo da leggere le parole digitate e le ripete ad alta voce per finire la frase più velocemente. Spesso Margherita nota che i parenti un po' più anziani o chi non ha molta confidenza con Elena sono impacciati e finiscono per parlare con Mara, così invece di avere una comunicazione con la malata, **la escludono**. Questa situazione creata, comporta l'intervento della madre per gestire gli interlocutori ed Elena, rendendo così ancora più frustrante la malattia.

Ada quando sente la voce del comunicatore è interdetta, si ferma, guarda Elena, aspetta che lei si giri la guardi negli occhi e le faccia una smorfia o un sorriso, questo non avviene mai, perché Elena è troppo impegnata a scrivere il più velocemente possibile, per far passare il maggior numero di concetti che vorrebbe esprimere. Finita la visita Ada saluta la prozia, le abbraccia le gambe o le mette la testa sul petto.

Margherita vorrebbe che Valeria fosse un po' più libera e che le visite dei parenti diventassero più **accoglienti** per Elena e per gli interlocutori.

### Bisogni dell'interlocutore

#### ● deve farmi sentire meno a disagio

● non sembrasse soffocata dagli oggetti intorno a lei

- ② vorrei guardare negli occhi la persona con cui parlo
- ② vorrei vedere meno oggetti e parti possibili
- ⑤ vorrei non sentirmi in un ospedale

#### ● deve rendere più facile il dialogo

● mi aiuti a capire come comportarmi senza infastidirla

- ④ vorrei essere fisicamente vicino ma senza infastidirla
- ⑤ vorrei essere fisicamente vicino ma senza infastidirla
- ⑤ vorrei capire quando devo aspettare di parlare per non far diventare il dialogo un monologo

● mi aiuti a trovare qualcosa in comune

- ② vorrei fare qualche gioco con lei
- ① condividere informazioni senza essere presente

● vorrei che il dialogo fosse più empatico

- ③ vorrei capire il tono della conversazione

#### ● il caregiver non deve essere sempre presente

● non vorrei allarmarmi ad ogni suono degli ausili

- ② vorrei poter capire se va tutto bene anche se non mi risponde subito
- ⑤ vorrei capire cosa indicano i suoni prodotti dagli ausili e se è il caso o meno di chiamare il caregiver, in modo tale da avere più tempo per stare soli

\* I bisogni sono stati valutati in base all'importanza da 1 a 5



### Il caregiver secondario

Alida è una donna filippina di 30 anni, lavora come badante presso la famiglia di Elena, ogni giorno e alterna nei turni pomeriggio-mattina. Ha una discreta conoscenza dell'italiano parlato ma ha qualche difficoltà con la scrittura e la lettura. Normalmente fa i lavori più pesanti insieme al caregiver principale ma spesso lo sostituisce per alcune ore, rimanendo sola con la malata. È in difficoltà ad instaurare un dialogo Elena, per le difficoltà dovute al comunicatore. Normalmente si destreggia con i vari ausili da regolare o sistemare, tra questi c'è il sistema-ausilio a P.O. da controllare periodicamente o spostare e riavviare se necessario.



### Tecnici del centro ausili

Sara e Marco sono tecnici specializzati, Sara è un'educatrice professionale che si occupa di comunicazione aumentativa alternativa, Marco è un tecnico informatico che si occupa della gestione dei software. Lavorano in team per proporre soluzioni ai malati che decidono di farsi aiutare dall'Ausilioteca di Bologna, si devono confrontare con diverse esigenze e proporre soluzioni personalizzate. La parte del lavoro complessa è spiegare ai caregiver come utilizzare il comunicatore ed assicurarsi che i procedimenti vengano eseguiti nel modo corretto. Periodicamente controllano a domicilio gli ausili e gli utenti, per assicurarsi il benessere del malato.

#### Bisogni del caregiver

##### ● deve essere semplice

###### ● sia facile da utilizzare

- ④ vorrei non mi facesse affaticare mentre lo sposto
- ③ vorrei impiegare meno tempo per disporre l'ausilio
- ② vorrei sistemarlo nel modo corretto sempre

###### ● sia facile da imparare

- ⑤ vorrei capire qual'è il problema immediatamente
- ⑤ vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare
- ② sia immediato se devo regolare o sistemare qualcosa che non ho mai visto

##### ● deve aiutarmi a relazionarmi con il malato

###### ● migliori il modo per capirci tra noi

- ① vorrei che gli avvisi e le impostazioni non siano solo scritti in italiano
- ③ vorrei poter capire bene subito le cose che mi dice

###### ● vorrei poter fare qualcosa insieme

- ④ vorrei fare qualcos'altro con lei senza annoiarmi, mantenendoci attive

#### Bisogni del caregiver

##### ● deve essere veloce da utilizzare

###### ● sia facile da insegnare

- ③ vorrei perdere poco tempo per risolvere i piccoli errori durante l'uso del software
- ⑤ vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento

###### ● sia velocemente modificabile

- ③ vorrei che il software fosse modificabile in modo veloce
- ④ vorrei che gli utenti meno esperti riescano a fare qualche modifica

##### ● deve essere comodo

###### ● sia facile da disporre

- ⑤ non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona
- ② vorrei non fosse faticoso da spostare

###### ● sia facile da trasportare

- ④ vorrei poterlo portare a domicilio con comodità

## I bisogni

Dall'analisi dei bisogni appena descritta si è potuto estrapolare i bisogni guida, cioè quelli che sono stati giudicati più importanti e che indirizzeranno in modo più specifico il progetto.

Nelle tavole seguenti sono illustrati i principali bisogni per ogni utente descritto in precedenza.

I bisogni sono stati organizzati per tematiche a cui appartengono, è possibile notare come a certi utenti prediligano alcuni aspetti piuttosto che altri.

I temi individuati sono:

- **estetica**, in diversi bisogni è stata riscontrata la necessità di avere maggiore organizzazione e ordine visivo, questo tipo di bisogni appartengono maggiormente all'interlocutore che normalmente non è abituato a stare con il malato nel quotidiano, ma anche ordine e organizzazione dell'interfaccia.
- **privacy**, gli utenti che hanno bisogni di questa categoria sono il malato a cui viene a mancare la propria intimità e all'interlocutore che può invadere il privato del malato, rendersene conto e di conseguenza sentirsi a disagio, o sentire la necessità di parlare in privato senza la figura del caregiver.
- **comfort**, è un tema individuato spesso nei bisogni del caregiver, è inteso come mantenere il benessere psico-fisico dell'utilizzatore.
- **comunicazione**, l'interazione tra i personaggi in gioco può essere migliorata e malato, interlocutore e caregiver individuano da diversi punti di vista la tematica.
- **sicurezza**, questo tema per il malato è vitale, chi se ne preoccupa maggiormente sono chi dipende dagli ausili e il caregiver primario e secondario.

### Legenda illustrazioni dei bisogni

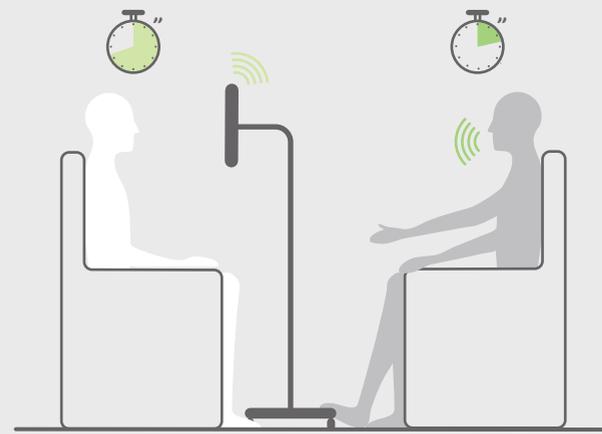
Le tavole seguenti descrivono i principali bisogni degli utenti in base a tematiche differenti.

#### Tematiche dei bisogni

- estetica
- privacy
- comfort
- comunicazione
- sicurezza

#### Gli utenti

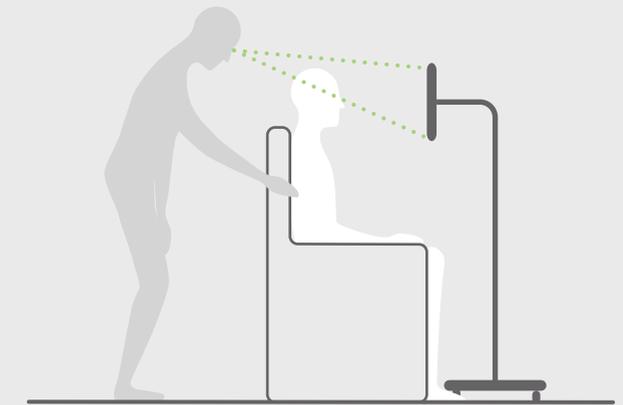




vorrei che gli interlocutori mi lascino il tempo di parlare

### Bisogni del malato

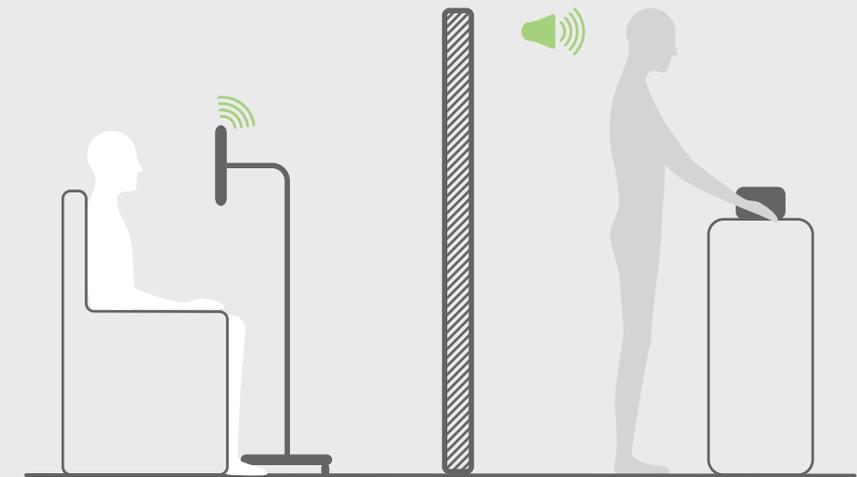
- estetica ●
- privacy ●
- comfort ●
- comunicazione ●
- sicurezza ●



vorrei che il caregiver non venga a guardare quello che faccio



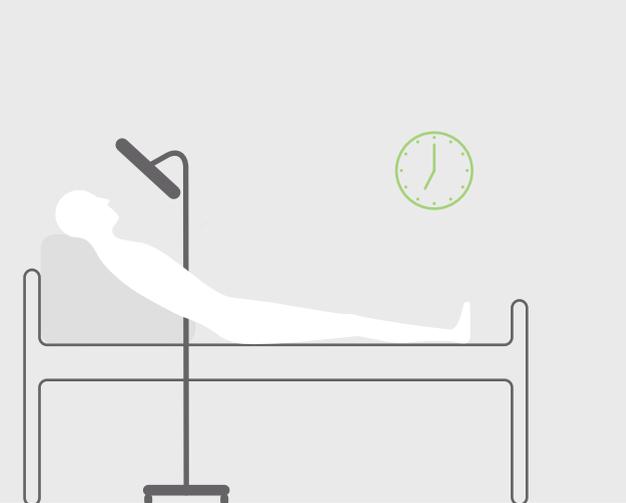
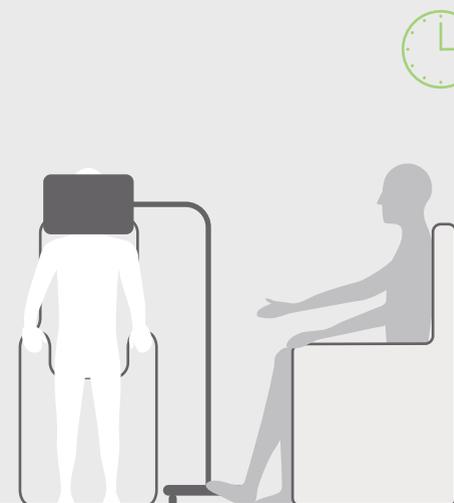
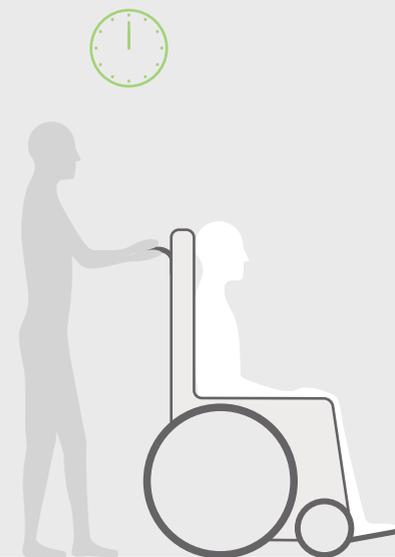
vorrei che i dispositivi non allontanassero i miei interlocutori  
vorrei che riducesse il disordine

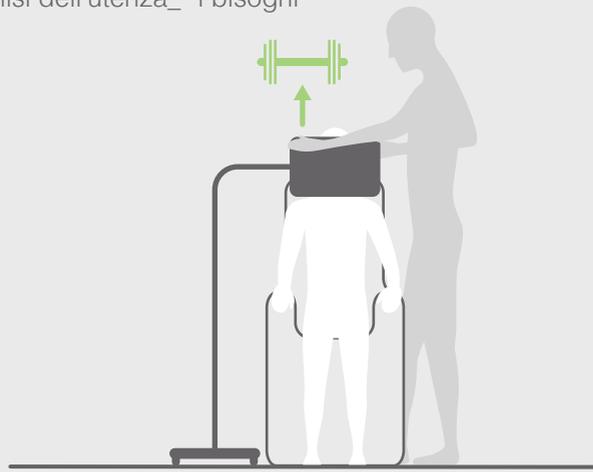


vorrei essere sicura di farmi sentire dal caregiver in tutte le stanze della casa



vorrei interagire di più in tutto l'ambiente domestico

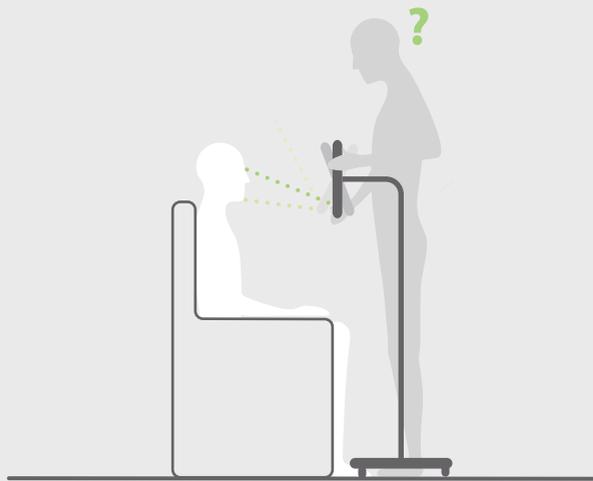




● vorrei non mi facesse sostenere pesi

Bisogni del caregiver primario

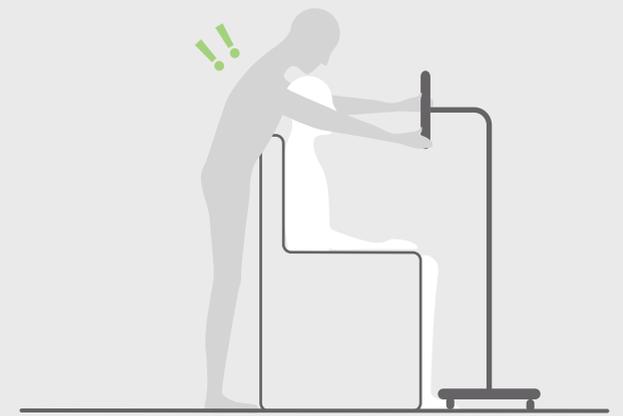
- estetica
- privacy
- comfort
- comunicazione
- sicurezza



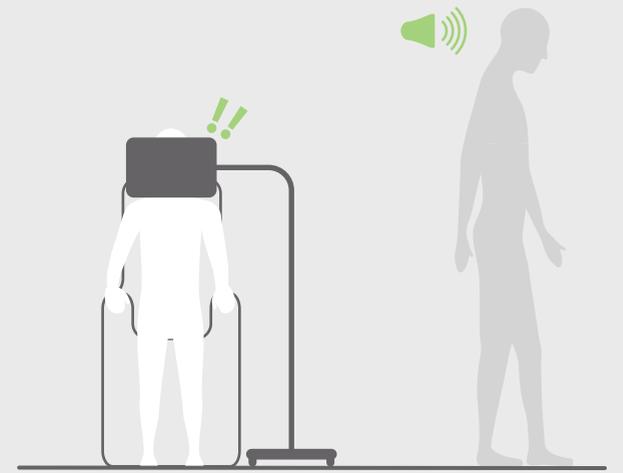
● vorrei vedere ciò che faccio per disporre l'ausilio nella maniera corretta in breve tempo



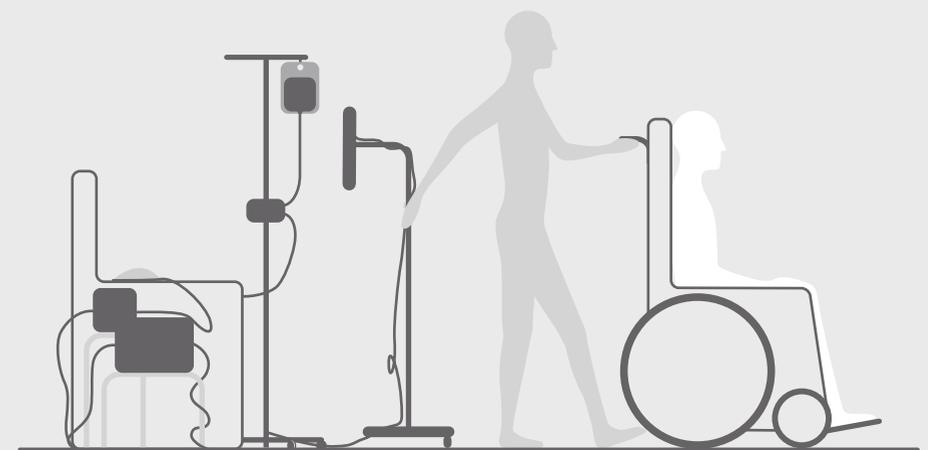
● vorrei che durante i dialoghi mi aiutasse a non intervenire sempre per aspettare la risposta della persona che accudisco



● vorrei non dover controllare sempre se va tutto bene facendo movimenti faticosi



● vorrei poter essere avvertita se c'è qualche complicazione senza che mi avvisi il malato



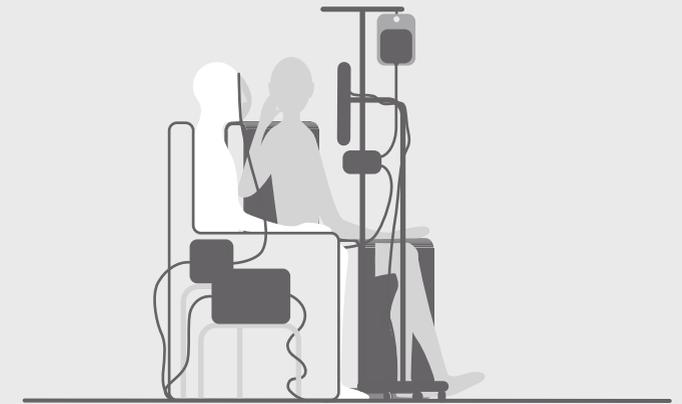
● vorrei fosse comodo da spostare

### Bisogni dell'interlocutore

- estetica ●
- privacy ●
- comfort ●
- comunicazione ●
- sicurezza ●



● vorrei capire quando devo aspettare di parlare per non far diventare il dialogo un monologo

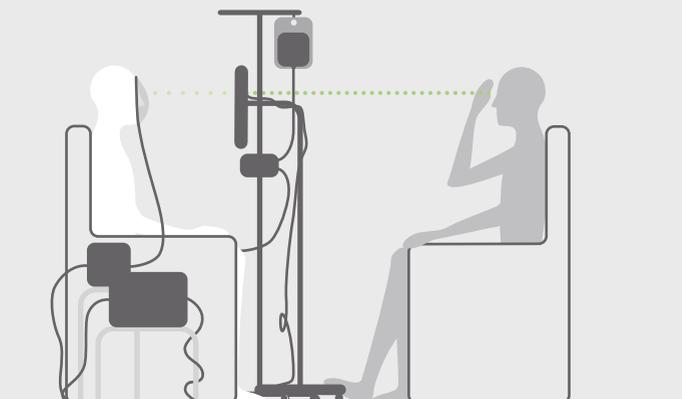


● vorrei stare vicino ma senza infastidire

● vorrei poter capire cosa fa senza guardare quello che fa



● vorrei capire cosa indicano i suoni prodotti dagli ausili e se è il caso o meno di chiamare il caregiver, in modo tale da avere più tempo per stare soli



● vorrei non sentirmi in un ospedale

● vorrei poter guardare negli occhi la persona con cui parlo



### Bisogni del caregiver secondario

- estetica ●
- privacy ●
- comfort ●
- comunicazione ●
- sicurezza ●

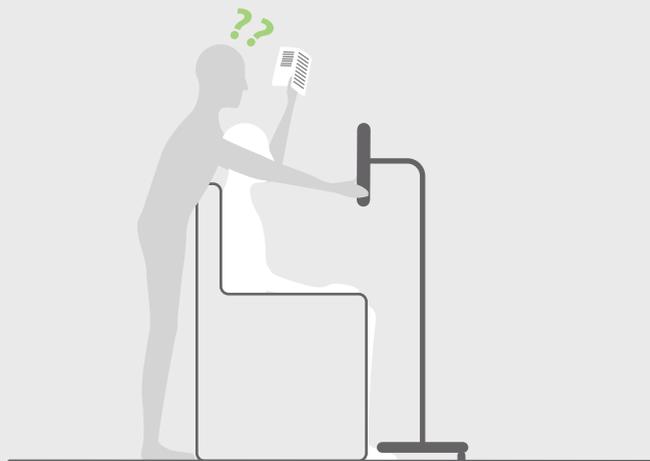
● vorrei capire immediatamente qual'è il problema

### Bisogni dei tecnici

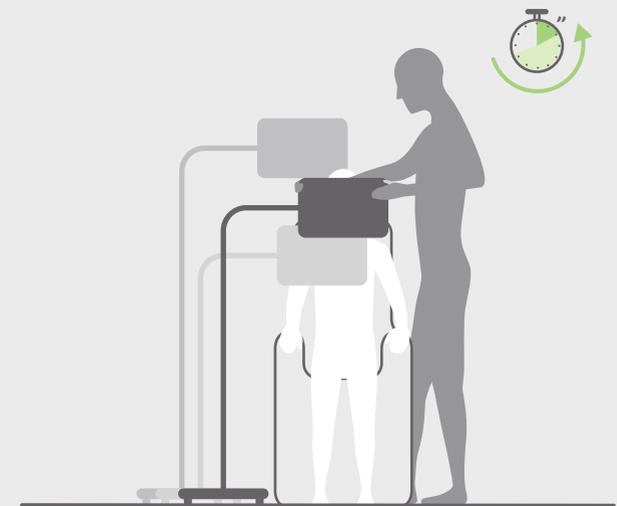
- estetica ●
- privacy ●
- comfort ●
- comunicazione ●
- sicurezza ●



● vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento



● vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare



● vorrei che non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona

## Benchmarking

Il benchmarking è una griglia comparativa, in cui sono valutate le capacità di risposta ai bisogni dai prodotti analizzati in precedenza.

L'obiettivo è quello di capire e valutare quali sono le configurazioni dei prodotti che attualmente sono presenti sul mercato, che rispondono ai bisogni degli utenti analizzati.

Legenda



non  
soddisfa



soddisfa  
parzialmente



soddisfa



vorrei poterlo usare di notte senza chiedere aiuto



vorrei poter interagire più spesso in casa



vorrei poter gestire alcune cose della casa, come le luci, le finestre ecc.



vorrei essere sicura di farmi sentire dal caregiver in tutte le stanze della casa



vorrei mi permettesse di gestire tutte le funzionalità di un computer



vorrei che gli interlocutori mi lascino il tempo di parlare



vorrei far capire che ho bisogno di un po' più tempo



vorrei poter tenere sotto controllo gli ausili per la mia sopravvivenza



vorrei che l'attrezzatura non allontani fisicamente gli interlocutori



vorrei poter riuscire a guardare negli occhi chi mi parla



vorrei che sia chiaro lo stato d'animo e il "tono" della conversazione



vorrei mi affatichi meno gli occhi



vorrei non mi occupi il campo visivo



vorrei riduca il disordine



vorrei non sembri uno strumento d'ospedale



vorrei decidere se quello che dico lo possano sentire tutti o solo alcune persone





Eye Gaze  
Helpiarm  
The Grid II

Alea Tec.  
Rehadapt  
Desktop 2.0  
The Grid II

My tobii  
I Able

vorrei che non mi anticipassero le frasi che sto scrivendo



il mio caregiver non venga a guardare quello che sto facendo



essere sicura di farmi sentire dal caregiver in tutte le stanze della casa



vorrei non fosse troppo ingombrante



vorrei non fosse faticoso da spostare



vorrei non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona



vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento



vorrei poterlo portare a domicilio con comodità



Eye Gaze  
Helpiarm  
The Grid II

Alea Tec.  
Rehadapt  
Desktop 2.0  
The Grid II

My tobii  
I Able

vorrei essere avvertita in ogni stanza



vorrei poter essere avvertita se c'è qualche complicazione senza che mi avvisi il malato



vorrei non dover controllare ogni volta per lei se gli ausili sono a posto



vorrei non dover controllare sempre se va tutto bene facendo movimenti faticosi



vorrei vedere ciò che faccio per disporre l'ausilio in modo corretto in breve tempo senza infastidirla



vorrei non dover accendere o spegnere alcuni apparecchi al posto suo, tv luci ecc



vorrei non mi facesse sostenere pesi per disporlo



vorrei mi aiutasse nel trasporto anche degli altri oggetti



vorrei che durante i dialoghi mi aiutasse a non intervenire per far aspettare la sua risposta



vorrei fosse comodo da spostare





**Eye Gaze  
Helpiarm  
The Grid II**

**Alea Tec.  
Rehadapt  
Desktop 2.0  
The Grid II**

**My tobii  
I Able**

vorrei guardare negli occhi la persona con cui parlo



vorrei vedere meno oggetti e parti possibili



vorrei non sentirmi in un ospedale



vorrei essere fisicamente vicino ma senza infastidirla



vorrei capire quando devo aspettare di parlare per non far diventare il dialogo un monologo



vorrei capire il tono della conversazione



vorrei fare qualche gioco con lei



vorrei capire cosa indicano i suoni prodotti dagli ausili e se è il caso di chiamare il caregiver.



vorrei poter capire se va tutto bene anche se non mi risponde subito



**Eye Gaze  
Helpiarm  
The Grid II**

**Alea Tec.  
Rehadapt  
Desktop 2.0  
The Grid II**

**My tobii  
I Able**

vorrei non mi facesse affaticare mentre lo sposto



vorrei impiegare meno tempo per disporre l'ausilio



vorrei mi faccia capire che è sistemato bene



vorrei fare qualcos'altro con lei senza annoiarmi, mantenendoci attive



vorrei capire qual'è il problema immediatamente



vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare



sia immediato se devo regolare o sistemare qualcosa che non ho mai visto



vorrei che gli avvisi e le impostazioni non siano solo scritti in italiano



vorrei poter capire bene subito le cose che mi dice il malato





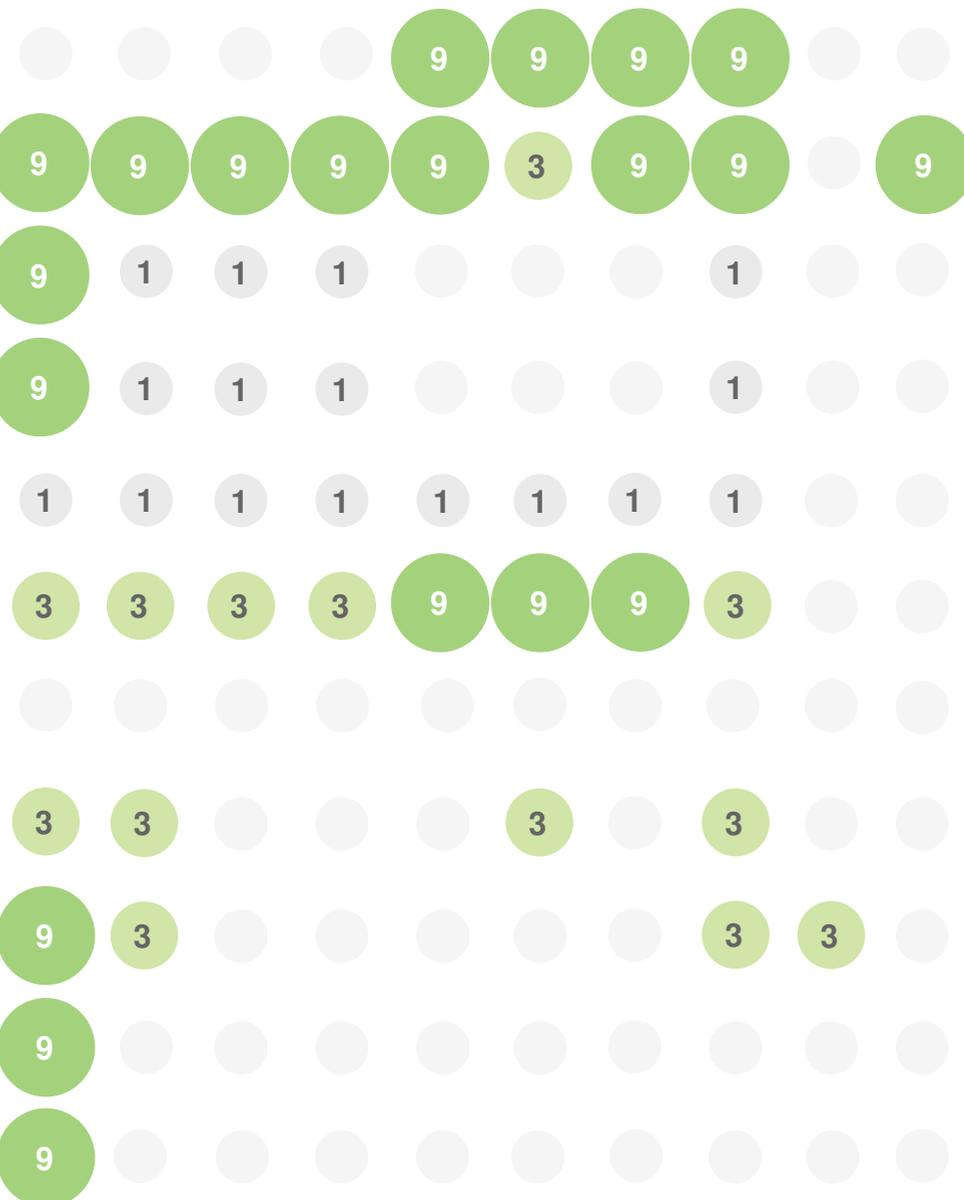


**Caratteristiche**

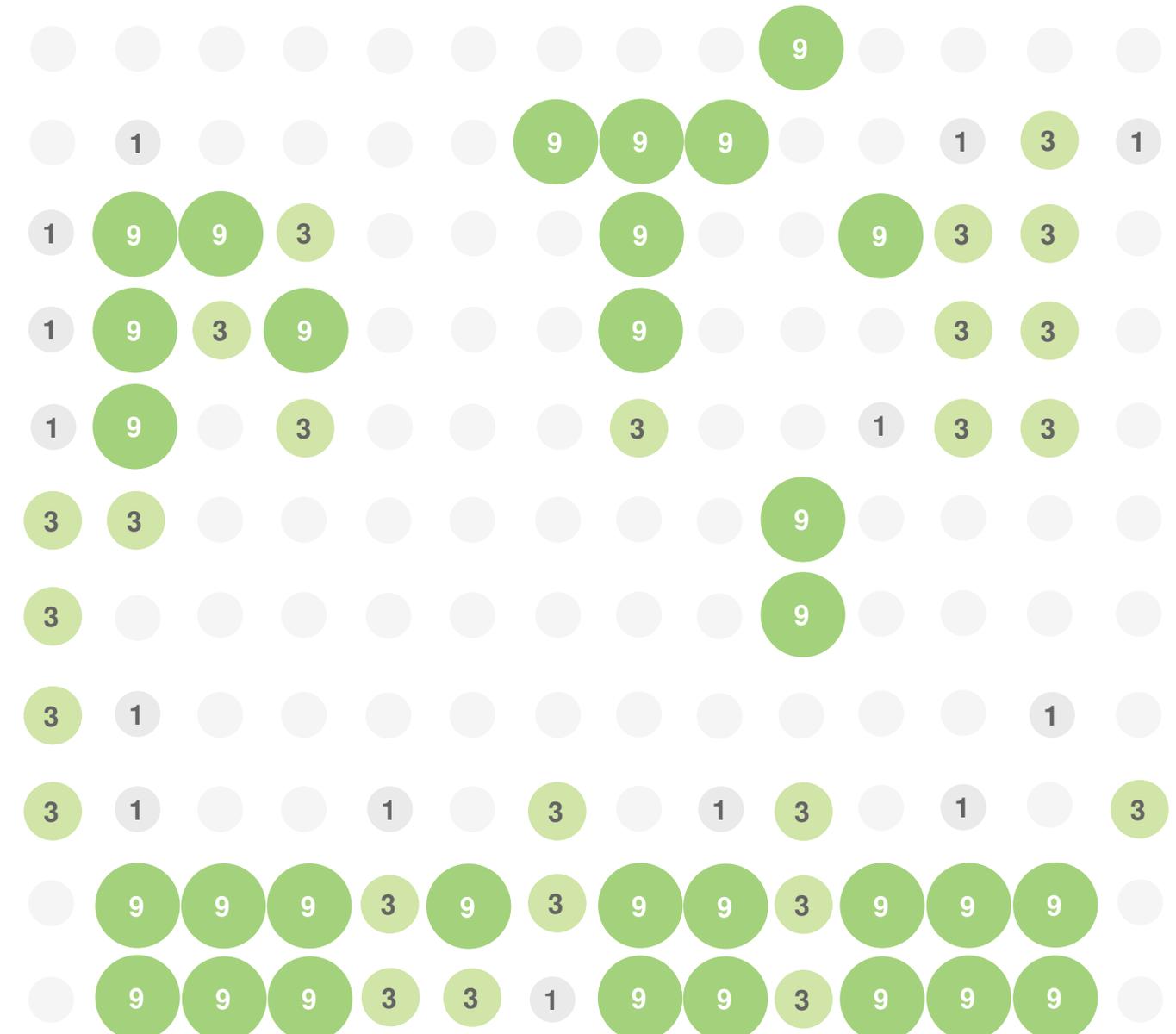
- ampiezza del display
- dimensione dei pulsanti
- distanza tra i pulsanti
- n° pulsanti nel display
- colori utilizzati nell'interfaccia
- n° di icone utilizzate
- caratteri utilizzabili
- dimensione del carattere
- n° di lingue disponibili
- contrasto del display

**Bisogni**

- vorrei che sia chiaro lo stato d'animo e il "tono" della conversazione
- vorrei mi affatichi meno gli occhi
- vorrei non mi occupi il campo visivo
- vorrei non fosse troppo ingombrante
- vorrei riduca il disordine
- vorrei non sembri uno strumento d'ospedale
- vorrei decidere se quello che dico lo possano sentire tutti o alcune persone
- vorrei non mi anticipassero le frasi che sto scrivendo
- vorrei che il mio caregiver non venga a guardare quello che sto facendo
- vorrei che l'attrezzatura non allontani fisicamente gli interlocutori
- vorrei poter riuscire a guardare negli occhi chi mi parla



- n° canali di comunicazione
- n° collegamenti esterni visibili
- estensione in altezza
- dimensione base
- capacità di sostegno
- peso del comunicatore
- tolleranza di movimento del capo
- dimensione eye-tracker
- n° occhi tracciabili
- intensità sonora
- ampiezza ed estensione bracci
- n° parti meccaniche visibili
- n° componenti comunicatore
- n° tipologie di avvio e comando





**Caratteristiche**

**Bisogni**

vorrei non mi facesse sostenere pesi

vorrei mi aiutasse nel trasporto anche degli altri oggetti

vorrei fosse comodo da spostare

vorrei che durante i dialoghi mi aiutasse a non intervenire sempre

vorrei essere sicura di essere avvertita in ogni stanza

vorrei poter essere avvertita se c'è qualche complicazione senza che mi avvisi il malato

vorrei poter controllare velocemente il comportamento degli ausili

vorrei non dover accendere o spegnere alcuni apparecchi al posto suo

vorrei non dover controllare ogni volta per lei se gli ausili sono a posto

vorrei non dover controllare sempre se va tutto bene facendo movimenti faticosi

vorrei vedere ciò che faccio per disporre l'ausilio nella maniera corretta in breve tempo senza infastidirla

	ampiezza del display	dimensione dei pulsanti	distanza tra i pulsanti	n° pulsanti nel display	colori utilizzati nell'interfaccia	n° di icone utilizzate	caratteri utilizzabili	dimensione del carattere	n° di lingue disponibili	contrasto del display	n° canali di comunicazione	n° collegamenti esterni visibili	estensione in altezza	dimensione base	capacità di sostegno	peso del comunicatore	tolleranza di movimento del capo	dimensione eye-tracker	n° occhi tracciabili	intensità sonora	ampiezza ed estensione bracci	n° parti meccaniche visibili	n° componenti comunicatore	n° tipologie di avvio e comando
vorrei non mi facesse sostenere pesi	3	1	1	1								3	1	3	3	9		3			3	3	3	
vorrei mi aiutasse nel trasporto anche degli altri oggetti	1										3	3	3	9	9	9		3			3	1	3	3
vorrei fosse comodo da spostare	9											3	3	9	9	9	3	3			3	3	3	1
vorrei che durante i dialoghi mi aiutasse a non intervenire sempre	3	1	1	1	9	9	9	9	3		9									9				1
vorrei essere sicura di essere avvertita in ogni stanza					9	9	9	9			9									9			3	
vorrei poter essere avvertita se c'è qualche complicazione senza che mi avvisi il malato					3	3	3	3			9									9			3	
vorrei poter controllare velocemente il comportamento degli ausili	3	3	3	3	3	3	1	3			9									3			1	
vorrei non dover accendere o spegnere alcuni apparecchi al posto suo										3	9	1												
vorrei non dover controllare ogni volta per lei se gli ausili sono a posto					1	1	1	1	1		9	3											3	3
vorrei non dover controllare sempre se va tutto bene facendo movimenti faticosi	9	3	3	3	1	3	1	3			1	1	9	9	3	1		3		1	9		1	3
vorrei vedere ciò che faccio per disporre l'ausilio nella maniera corretta in breve tempo senza infastidirla	9	3	3	3	3	3	3	3			1	3	9	3	3	1	3	3	3		9	3	3	9



**Caratteristiche**

**Bisogni**

vorrei guardare negli occhi la persona con cui parlo

vorrei vedere meno oggetti e parti possibili

vorrei non sentirmi in un ospedale

vorrei essere fisicamente vicino ma senza infastidirla

vorrei capire quando devo aspettare di parlare per non fare un monologo

vorrei fare qualche gioco con lei

vorrei condividere informazioni senza essere presente

vorrei capire il tono della conversazione

vorrei poter capire se va tutto bene anche se non mi risponde subito

vorrei capire cosa indicano i suoni prodotti dagli ausili e se è il caso o meno di chiamare il caregiver, in modo da avere più tempo per stare soli

	ampiezza del display	dimensione dei pulsanti	distanza tra i pulsanti	n° pulsanti nel display	colori utilizzati nell'interfaccia	n° di icone utilizzate	caratteri utilizzabili	dimensione del carattere	n° di lingue disponibili	contrasto del display	n° canali di comunicazione	n° collegamenti esterni visibili	estensione in altezza	dimensione base	capacità di sostegno	peso del comunicatore	tolleranza di movimento del capo	dimensione eye-tracker	n° occhi tracciabili	intensità sonora	ampiezza ed estensione bracci	n° parti meccaniche visibili	n° componenti comunicatore	n° tipologie di avvio e comando
vorrei guardare negli occhi la persona con cui parlo	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	3	1	1	1	3	3	1
vorrei vedere meno oggetti e parti possibili	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	1	1	1	1	1	3	1	1	1	9	9	1
vorrei non sentirmi in un ospedale	1	1	1	1	3	3	3	1	1	1	1	3	1	3	1	1	1	3	1	1	1	9	3	1
vorrei essere fisicamente vicino ma senza infastidirla	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	3	9	1	1	1	9	1	1	3	3	3	1
vorrei capire quando devo aspettare di parlare per non fare un monologo	1	1	1	1	9	9	9	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1
vorrei fare qualche gioco con lei	3	3	3	3	1	1	1	1	1	1	9	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1
vorrei condividere informazioni senza essere presente	1	1	1	1	3	3	3	1	1	1	9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
vorrei capire il tono della conversazione	1	1	1	1	9	9	9	9	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	9	1	1	1	1	1
vorrei poter capire se va tutto bene anche se non mi risponde subito	1	1	1	1	1	3	1	3	3	1	3	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	3
vorrei capire cosa indicano i suoni prodotti dagli ausili e se è il caso o meno di chiamare il caregiver, in modo da avere più tempo per stare soli	1	3	3	3	9	9	9	9	1	1	9	1	1	1	1	1	1	1	3	9	1	1	1	3



**Caratteristiche**

**Bisogni**

vorrei non mi facesse affaticare mentre lo sposto

vorrei impiegare meno tempo per disporre l'ausilio

vorrei sistemarlo nel modo corretto sempre

vorrei capire qual'è il problema immediatamente

vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare

sia immediato se devo regolare o sistemare qualcosa che non ho mai visto

vorrei che gli avvisi e le impostazioni non siano solo scritti in italiano

vorrei poter capire bene subito le cose che mi dice

vorrei fare qualcos'altro con lei senza annoiarmi, mantenendoci attive

	ampiezza del display	dimensione dei pulsanti	distanza tra i pulsanti	n° pulsanti nel display	colori utilizzati nell'interfaccia	n° di icone utilizzate	caratteri utilizzabili	dimensione del carattere	n° di lingue disponibili	contrasto del display
vorrei non mi facesse affaticare mentre lo sposto	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
vorrei impiegare meno tempo per disporre l'ausilio	3	3	1	1	3	3	3	1	3	1
vorrei sistemarlo nel modo corretto sempre	1	1	1	1	3	3	1	1	1	1
vorrei capire qual'è il problema immediatamente	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare	1	1	1	1	9	9	9	9	9	1
sia immediato se devo regolare o sistemare qualcosa che non ho mai visto	1	3	1	1	3	3	3	3	3	1
vorrei che gli avvisi e le impostazioni non siano solo scritti in italiano	1	1	1	1	9	9	9	9	9	1
vorrei poter capire bene subito le cose che mi dice	1	1	1	1	9	9	9	9	1	3
vorrei fare qualcos'altro con lei senza annoiarmi, mantenendoci attive	1	1	1	1	3	3	3	3	3	1

	n° canali di comunicazione	n° collegamenti esterni visibili	estensione in altezza	dimensione base	capacità di sostegno	peso del comunicatore	tolleranza di movimento del capo	dimensione eye-tracker	n° occhi tracciabili	intensità sonora	ampiezza ed estensione bracci	n° parti meccaniche visibili	n° componenti comunicatore	n° tipologie di avvio e comando
vorrei non mi facesse affaticare mentre lo sposto	1	3	3	3	3	9	1	3	1	1	3	3	3	1
vorrei impiegare meno tempo per disporre l'ausilio	1	3	3	9	9	3	9	3	3	1	3	1	9	3
vorrei sistemarlo nel modo corretto sempre	1	1	3	3	3	3	9	3	3	1	1	9	3	1
vorrei capire qual'è il problema immediatamente	1	3	3	9	1	1	1	9	1	1	3	3	3	1
vorrei che mi aiuti a capire cosa devo fare	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	3
sia immediato se devo regolare o sistemare qualcosa che non ho mai visto	3	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1
vorrei che gli avvisi e le impostazioni non siano solo scritti in italiano	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1
vorrei poter capire bene subito le cose che mi dice	1	1	1	1	1	1	1	1	9	1	1	1	3	1
vorrei fare qualcos'altro con lei senza annoiarmi, mantenendoci attive	9	1	1	1	1	1	3	1	3	1	1	1	1	9



**Caratteristiche**

**Bisogni**

vorrei che il software fosse modificabile in modo veloce

vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento

vorrei perdere poco tempo per risolvere i piccoli errori durante l'uso del software

vorrei che gli utenti meno esperti riescano a fare qualche modifica

vorrei non fosse faticoso da spostare

non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona

vorrei poterlo portare a domicilio con comodità

	ampiezza del display	dimensione dei pulsanti	distanza tra i pulsanti	n° pulsanti nel display	colori utilizzati nell'interfaccia	n° di icone utilizzate	caratteri utilizzabili	dimensione del carattere	n° di lingue disponibili	contrasto del display
vorrei che il software fosse modificabile in modo veloce	●	1	1	1	3	3	3	3	3	1
vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento	3	3	3	3	9	9	9	9	3	●
vorrei perdere poco tempo per risolvere i piccoli errori durante l'uso del software	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
vorrei che gli utenti meno esperti riescano a fare qualche modifica	●	1	1	1	1	1	1	1	3	●
vorrei non fosse faticoso da spostare	3	1	1	1	●	●	●	●	●	●
non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona	3	3	●	●	3	3	3	●	3	●
vorrei poterlo portare a domicilio con comodità	9	●	●	●	●	●	●	●	●	●

	n° canali di comunicazione	n° collegamenti esterni visibili	estensione in altezza	dimensione base	capacità di sostegno	peso del comunicatore	tolleranza di movimento del capo	dimensione eye-tracker	n° occhi tracciabili	intensità sonora	ampiezza ed estensione bracci	n° parti meccaniche visibili	n° componenti comunicatore	n° tipologie di avvio e comando
vorrei che il software fosse modificabile in modo veloce	9	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	9
vorrei che l'interfaccia sia immediata per velocizzare l'apprendimento	3	1	●	●	●	●	●	●	●	9	●	●	●	9
vorrei perdere poco tempo per risolvere i piccoli errori durante l'uso del software	9	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	9
vorrei che gli utenti meno esperti riescano a fare qualche modifica	9	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	9
vorrei non fosse faticoso da spostare	●	3	3	3	3	9	●	3	●	●	3	3	3	●
non mi faccia perdere tempo a sistemarlo per ogni persona	1	3	3	9	9	3	9	3	3	●	3	1	9	3
vorrei poterlo portare a domicilio con comodità	●	3	9	9	●	9	●	9	●	3	●	3	9	●



## Capitolo



### Il progetto

In questo capitolo sono definiti quali sono le gli obiettivi da raggiungere, le invarianti progettuali e il processo progettuale.

## Obbiettivi di progetto

Ciò che progetterò, a seguito di tutte le considerazioni fatte nei capitoli precedenti, sarà un comunicatore a puntamento oculare per persone con disabilità motorie gravi, in particolare per malati di SLA in stato avanzato.

Durante il percorso di analisi e sviluppo del tema, mi sono confrontata spesso con il personale specializzato dell'Ausilioteca di Bologna e dell'ASL di Ferrara e con persone affette da questa malattia, di seguito verranno descritte le problematiche principali emerse durante gli incontri, inerenti a diversi temi:

- La difficoltà di comunicazione dovuta alla conformazione fisica del prodotto e all'interfaccia complicata e poco intuitiva.
- L'immobilità eccessiva del malato in una/due zone accuratamente predisposte per ospitarlo, che interferisce notevolmente sul benessere psicologico del malato.
- La mancanza di privacy, spesso non è rispettata da caregiver e interlocutori per sopperire alla necessità di controllare costantemente il corretto funzionamento degli ausili e per velocizzare la comunicazione.
- La complessità del sistema-ausilio comunicatore e degli altri ausili che generano caos e confusione visiva e uditiva, in particolar modo agli interlocutori meno abituati alla situazione vissuta all'interno del nucleo familiare.
- La gestione dei rapporti sociali, resa ancora più difficile dal sistema software, è la base per mantenere un buon supporto al benessere psicologico del malato.
- Il disordine organizzativo degli ausili, dall'alimentazione elettrica alla disposizione dei singoli dispositivi, crea disagio sia per il malato che per gli interlocutori.

I problemi individuati, nella ricerca che ho effettuato, sono molteplici, ho deciso di focalizzare il progetto di tesi sul sistema di comunicazione perché spesso è considerato secondario ai dispositivi per la sopravvivenza, ma gli utenti principali, malati e caregiver, definiscono l'ausilio come la "mia vita", o "l'unica cosa che mi rimane".

Come già descritto nei capitoli precedenti l'ausilio non è solo uno strumento di avviso per il soccorso, per esempio nel caso degli ospedali, in cui non è mai utilizzato un sistema-ausilio a P.O., aumenta la possibilità di decesso, ma è l'unico dispositivo che permette di vivere e non solo sopravvivere.

A lungo termine la possibilità di relazionarsi con gli altri è un motivo

estremamente valido per voler vivere e non cadere in depressione, normalmente gli amici del malato al progredire della malattia diminuiscono repentinamente, sia per il classico disagio dovuto alla condizione dell'amico malato sia per la difficoltà nella comunicazione prossimale dovuta alle problematiche precedentemente individuate.

Il mantenimento delle amicizie spesso allevia il senso di solitudine, la sensazione di essere "un peso" per la propria famiglia e la condizione di esclusione dal quotidiano.

L'obiettivo principale è ridurre l'esclusione del malato e facilitare il mantenimento di una rete amicale e familiare forte, di conseguenza interverrà su diversi livelli di comunicazione, da quella virtuale a quella prossimale, inoltre proporrò un ibrido tra questi due canali di relazione.

La comunicazione virtuale, sebbene non abbia la stessa validità qualitativa di quella prossimale, è un valido strumento per creare gruppi di amici o familiari con cui condividere qualcosa di più di alcuni semplici messaggi, per aumentare l'intensità della relazione virtuale.

Oggi i malati che utilizzano i comunicatori a P.O. non riescono a coordinare in modo facile e veloce i contatti con le persone esterne, a causa dei software presenti sul mercato che rendono complicata la gestione di social network, browser e altre applicazioni.

Per la comunicazione prossimale mi concentrerò sul sistema-ausilio a P.O., la velocità di scrittura sarà aumentata, riducendo la possibilità di errore nella selezione delle lettere e affaticando meno gli occhi, motivi principali della lentezza di scrittura. Dopo aver analizzato la prossemica ho deciso di occuparmi della struttura dello stativo e dello schermo per ridurre il disordine e la confusione, infatti il sistema a P.O. è un prodotto complesso, composto da diversi dispositivi e sistemi software.

Sarà progettato un sistema compatto e unico che dovrà ridurre la disorganizzazione tra le parti componenti l'ausilio e la sgradevole confusione, come: fili penzolanti, parti meccaniche visibili, forme e colori disomogenei e poco amichevoli.

Osservando il comportamento di caregiver e interlocutori, ho capito che la conformazione dell'ausilio costringe gli utenti a comportarsi in modo negativo su diversi aspetti, come l'invasione della privacy o l'esclusione del malato in casi di dialoghi con più persone. Per ridurre questi comportamenti, e rendere più confortevole l'ambiente in cui è posto il malato,

progetterò un sostegno che non sia ingombrante e aumenti lo spazio di interazione.

Il display è una barriera che rende difficile mantenere una distanza idonea dal malato e diventa un ostacolo visivo per i partecipanti al dialogo, in aggiunta il parlante non vede quello che l'utente principale sta facendo a causa dell'assenza di feed-back che dovrebbe aiutare a scandire il ritmo della conversazione, per questi motivi progetterò un display in grado di far vedere al malato cioè che nasconde e scandire i tempi di comunicazione.

Infine, mi soffermerò sul tema dell'inclusione del malato alle attività dei propri familiari e degli amici, prima della malattia ogni utente aveva delle abitudini all'interno dell'ambiente domestico ma anche all'esterno, per esempio, in una testimonianza citata nei capitoli precedenti, il malato spesso andava a giocare a carte al bar, la possibilità di tornare nello stesso luogo dopo la progressione della malattia è stata vissuta come un'esperienza indimenticabile, vista l'estrema rarità dell'evento.

Nel limite del possibile, intervenire nel mantenimento di alcune di queste abitudini o generarne di nuove, relative all'inclusione a rapporti familiari o amicali, può essere uno stimolo per il benessere psicologico del malato. Per rendere possibile ciò, vi sono principalmente due opzioni trasportare il malato e tutto gli ausili necessari oppure trasportare qualcosa che gli dia la possibilità di interagire al posto suo.

La trasportabilità del malato è indubbiamente complessa già all'interno del domicilio, in più, fuori dall'ambiente domestico subentrano fattori di rischio per la salute, anche un raffreddore può essere mortale, per questi motivi ho deciso di non concentrarmi su un sistema di trasporto del malato e degli ausili.

Progetterò un sistema che potrà gestire il malato per interagire all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, il sistema sarà un'estensione dell'utente, un avatar in grado di compiere azioni che il malato non è più in grado di fare.

Questo strumento sarà utile per migliorare la comunicazione, ma anche per slegare il malato e il caregiver, il primo potrà decidere se essere partecipe o meno a quello che avviene all'interno dell'ambiente domestico, senza essere escluso o incluso contro il proprio volere, il secondo sarà libero di muoversi all'interno della casa o nelle immediate vicinanze (nel caso di bisogno il caregiver deve essere tempestivo).

Il malato con questo strumento potrà nuovamente partecipare a eventi, incontri ecc. da cui è escluso, il sistema "avatar" non dovrà sostituire la comunicazione prossimale ma sarà un'aggiunta ai rapporti sociali presenti. Inoltre, renderà la comunicazione più espressiva di quella esistente, come analizzato nel primo capitolo è quasi nulla, questo sarà permesso dal movimento e dall'interfaccia.

Il dispositivo permetterà al malato di osservare l'ambiente circostante in libertà, sarà in grado di trasmettere informazioni uditive e visive agli interlocutori, che potranno interagire con lui attraverso i medesimi canali, il sistema sarà dipendente dagli interlocutori solo per il trasporto, come un pappagallo e la spalla del pirata.

Questa metafora permette di comprendere come il malato sia una persona in grado di pensare autonomamente (problema precedentemente descritto) e che abbia solo bisogno di qualcuno con cui relazionarsi, chiunque potrà interagire con il dispositivo da un bambino ad un anziano, perché non dovranno effettuare operazioni di accensione o di altro tipo, il sistema avrà bisogno solo di essere trasportato nei diversi luoghi in cui avverrà l'interazione. La conformazione amichevole e la mobilità dell'oggetto che dirigerà la telecamera dove vorrà osservare il malato, renderanno più semplice la comunicazione.

## Invarianti progettuali

Durante l'analisi del tema di tesi ho affrontato diverse problematiche, ho deciso di soffermarmi sui sistemi di comunicazione per i motivi descritti nel paragrafo precedente, escludendo così temi legati agli ausili per la sopravvivenza, alla trasportabilità di questi ultimi e del malato stesso, alla confusione generata dalla moltitudine di cavi.

Ho deciso inoltre, di non occuparmi delle sedute per i malati perché sebbene la maggiore mobilità aumenta la possibilità di comunicazione, normalmente vengono utilizzati solo poltrone o divani già presenti all'interno del domicilio, sedute che generano un senso di proprietà e abitudine del possessore, infatti non vengono quasi utilizzate le carrozzine, se non per il trasporto, ed è ridotto l'uso del letto ospedaliero.

Il sistema-ausilio a P.O. è stato scelto perché fino ad ora è l'unica tecnologia utilizzabile per i disabili gravi, nel secondo capitolo ho descritto altre possibilità come il Brain Computer Interface, che però non sono ancora valide alternative per chi ha un controllo oculare sufficiente.

Per quanto riguarda il display con eye-tracker non progetterò dettagliatamente le parti interne dei dispositivi a causa della carenza di competenze e della possibile grandezza progettuale di questo aspetto. Per il sostegno del monitor saranno utilizzati nella progettazione dei vincoli a molla precompressa che sono un brevetto di un'azienda per lampade scialitiche, questi ultimi non saranno progettati.

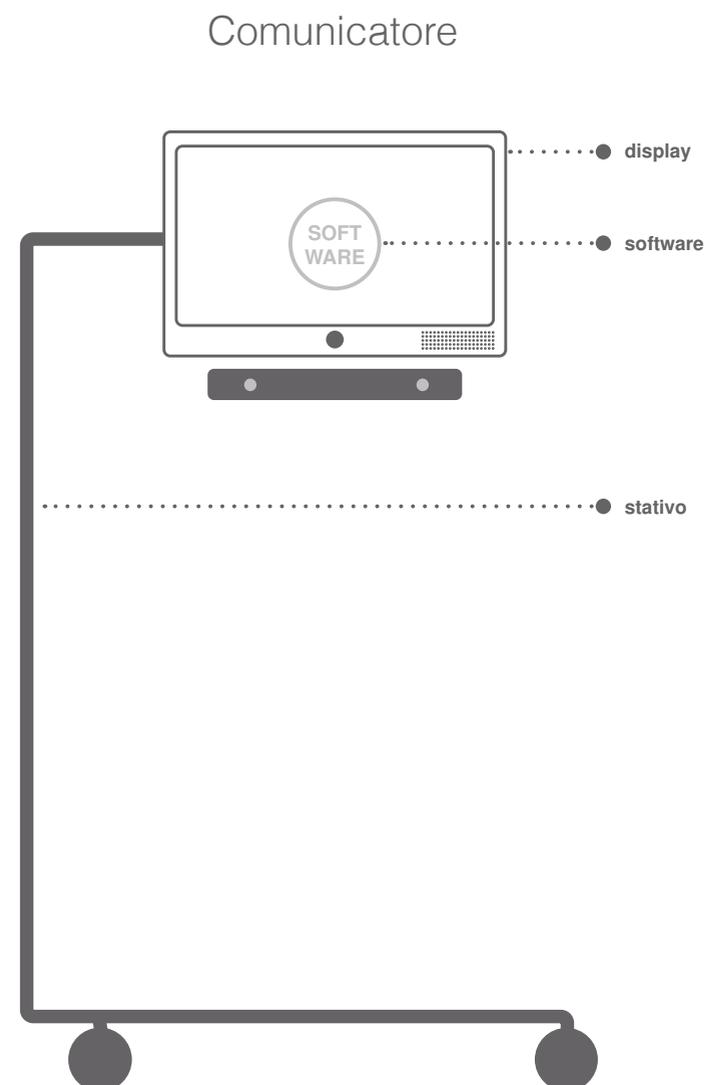
Per il sistema di controllo e di interazione nell'ambiente domestico non verrà progettata nel dettaglio la parte hardware, mi limiterò a tracciare dei parametri standard che dovrà soddisfare.

## Il progetto

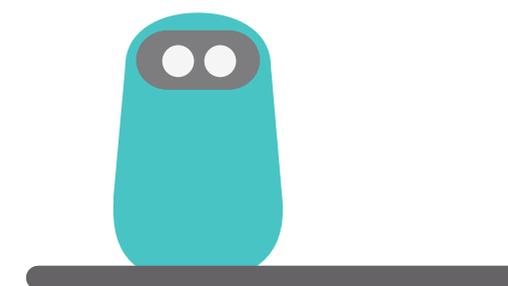
In quest'ultimo paragrafo descriverò attraverso schemi, tavole sinottiche, schizzi ecc. il processo e le linee guida che ho seguito per la progettazione. Il risultato di questo processo è visibile nelle tavole di progetto finali.

Il sistema di comunicazione che verrà progettato è composta da:

- comunicatore a puntamento oculare, il sostegno e l'interfaccia del software.
- strumento "avatar" per rendere in grado il malato di partecipare maggiormente nella vita dei familiari e degli amici

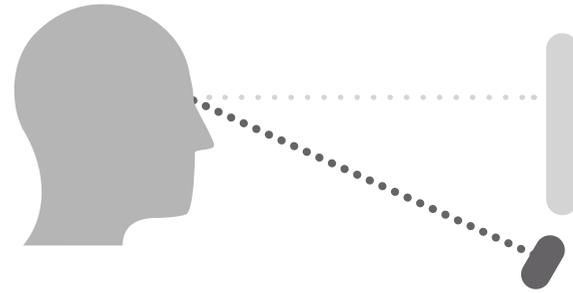


Omu



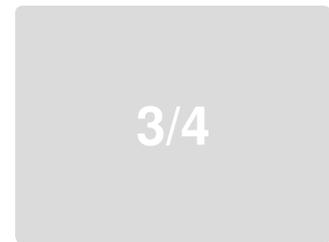
Comunicatore\_il display e lo stativo

Tavole progettuali



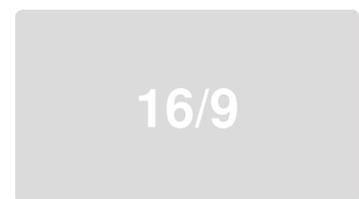
Le tecnologie ad oggi esistenti permettono la disposizione dell'eye-tracker solamente sotto al display inclinato in una determinata angolazione

Il display è stato dimensionato discutendo con i tecnici dell'ausilioteca, è stato concluso che i monitor da 15 pollici erano un buon compromesso tra ingombro nell'ambiente e spazio tra gli elementi presenti nel display.



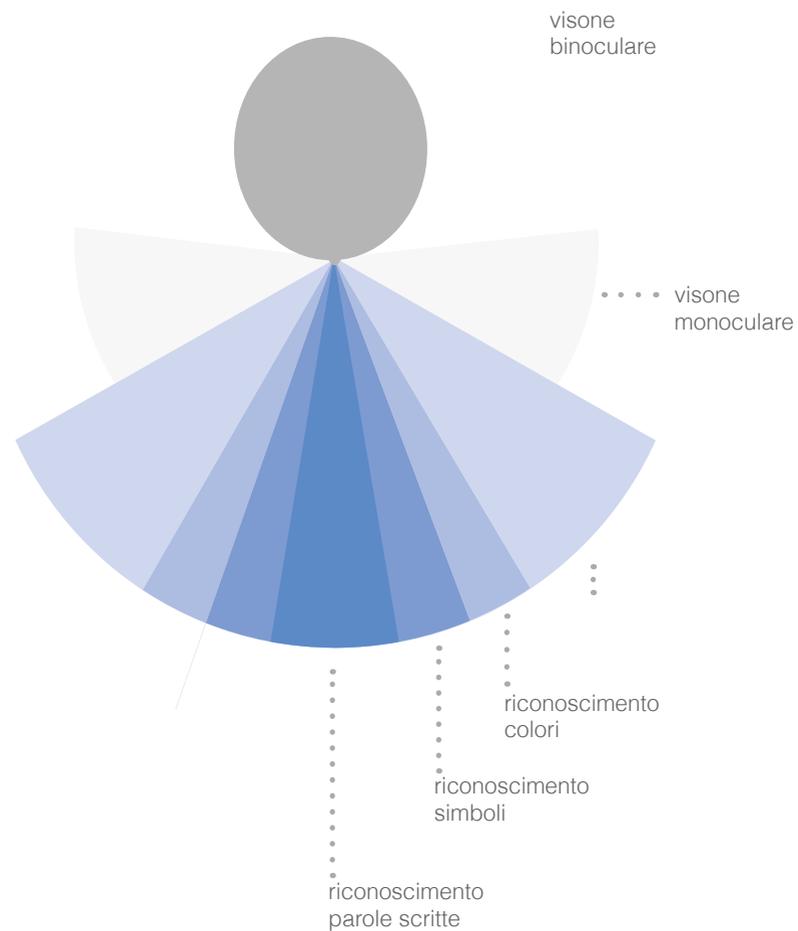
3/4

30,48\*22,86 cm

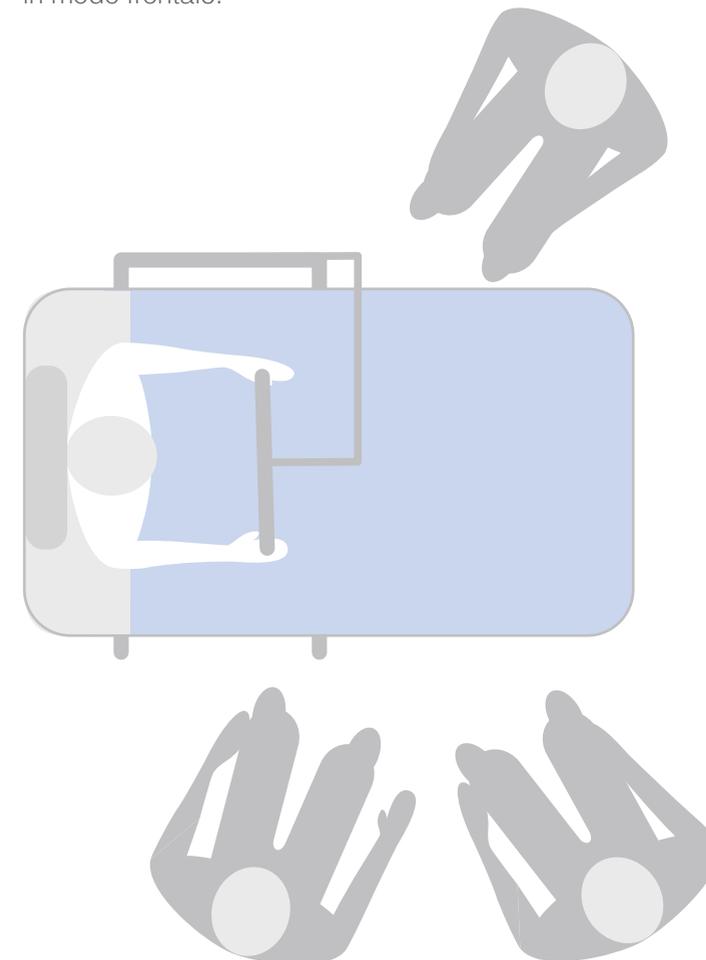


16/9

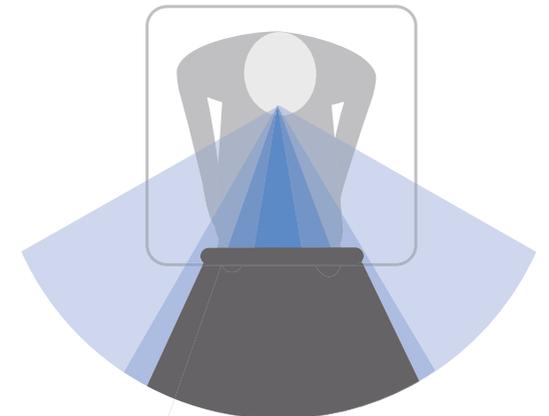
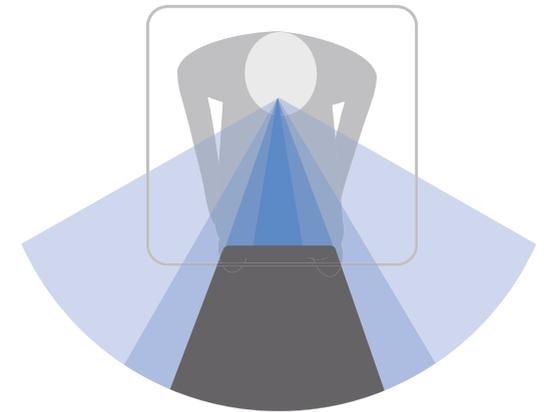
33,21\*18,68 cm



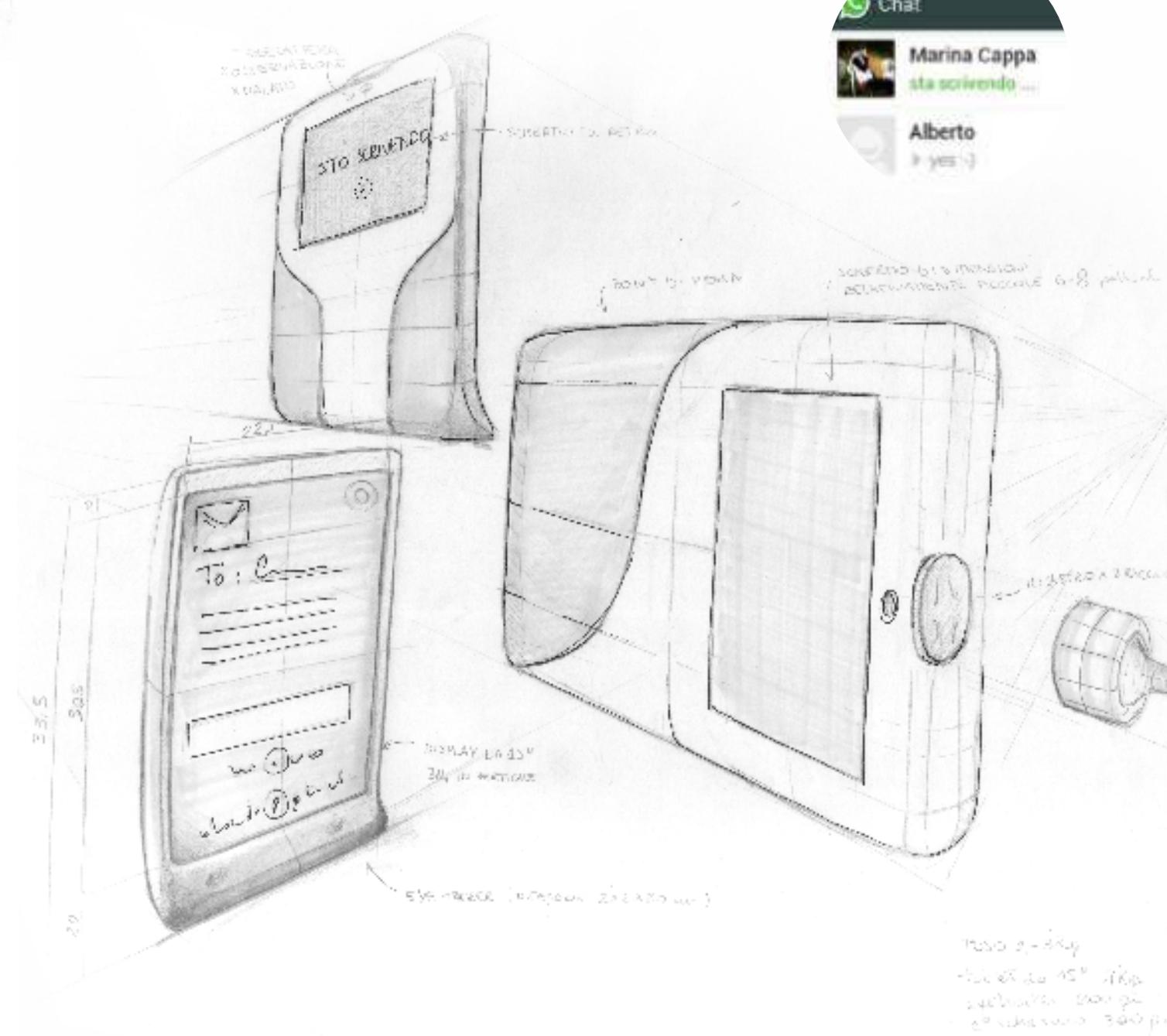
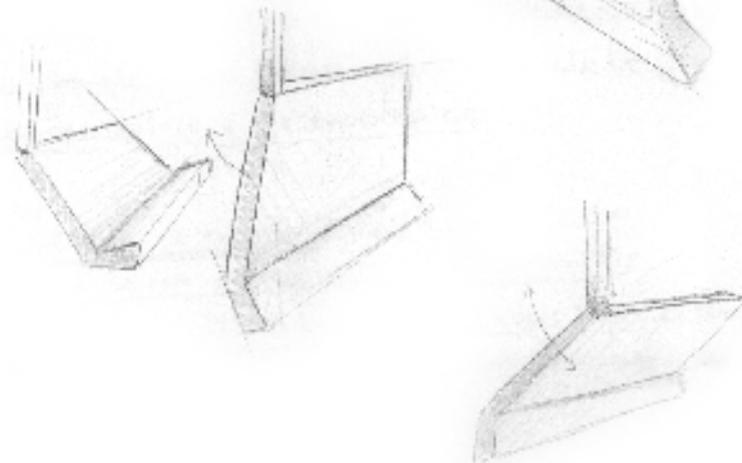
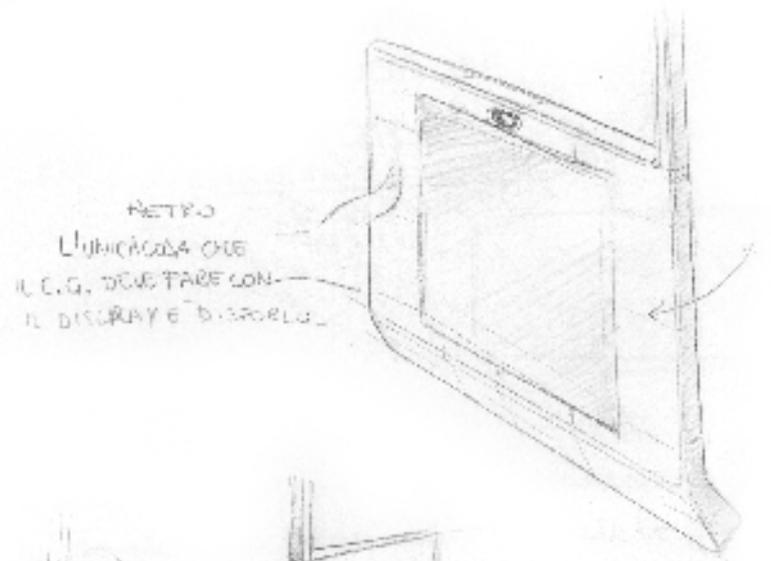
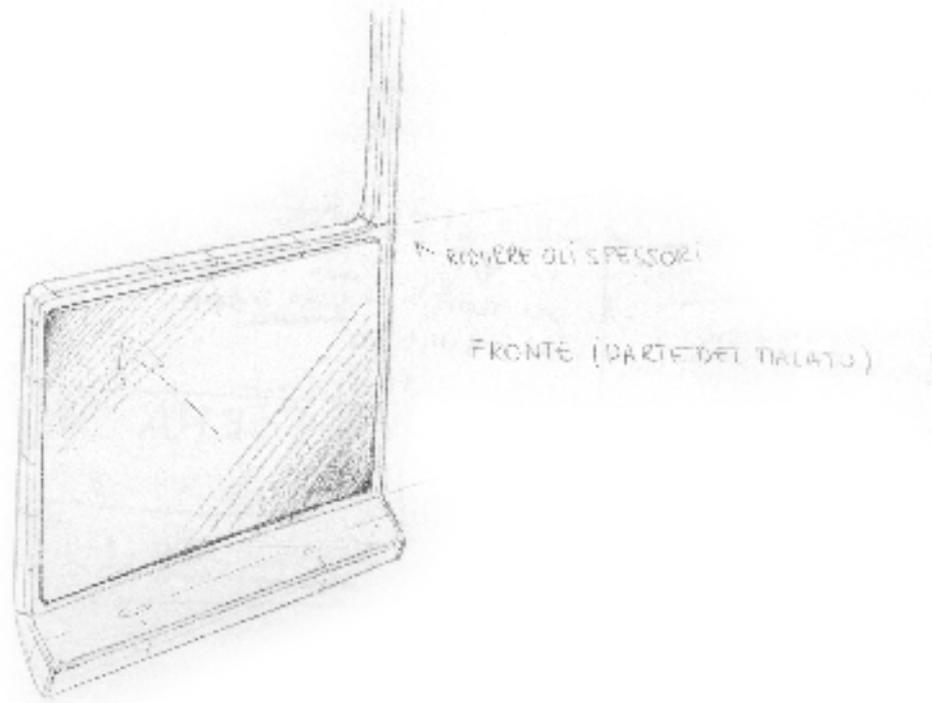
Le dimensioni del monitor precludono la vista, il blocco visivo è laterale e in parte verticale. Di norma i malati sono posti con le gambe alzate, quindi gli interlocutori si dispongono nelle zone laterali, di rado ai piedi del letto o in modo frontale.



Al variare delle dimensioni del monitor varia la possibilità di osservare quello che accade nell'ambiente



Per ridurre l'ostacolo visivo sono presenti due telecamere da entrambe i lati dello schermo. L'eye-tracker è integrato allo schermo per ridurre i fili esterni.



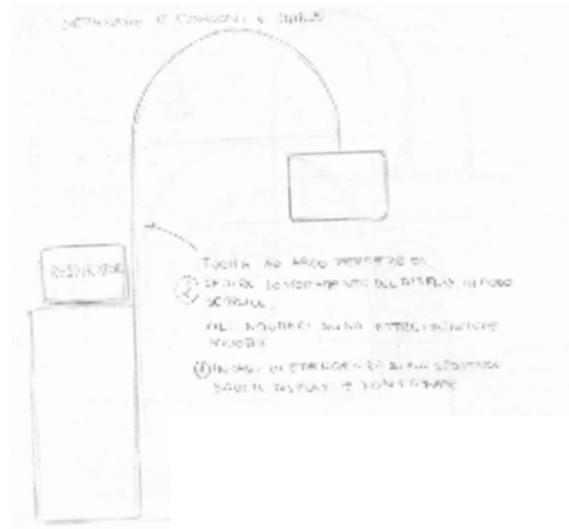
Lo schermo in direzione del parlante fa capire che il malato sta compiendo un'azione e non è necessario guardare cosa stia facendo.



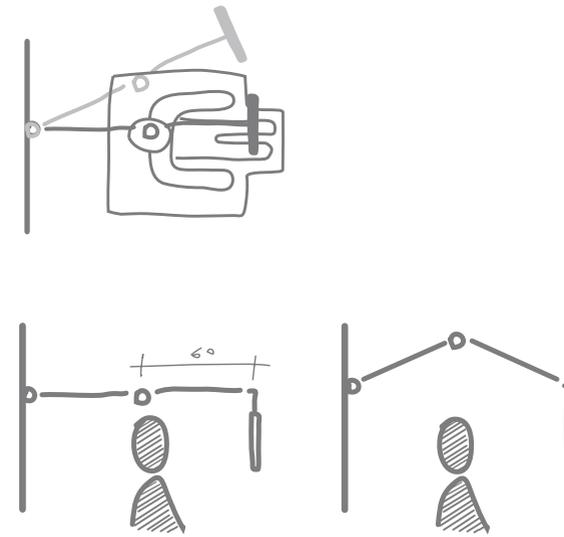
Il sostegno è a terra, la struttura è posta dietro alla seduta in modo da ridurre l'ingombro visivo nella zona frontale al malato.



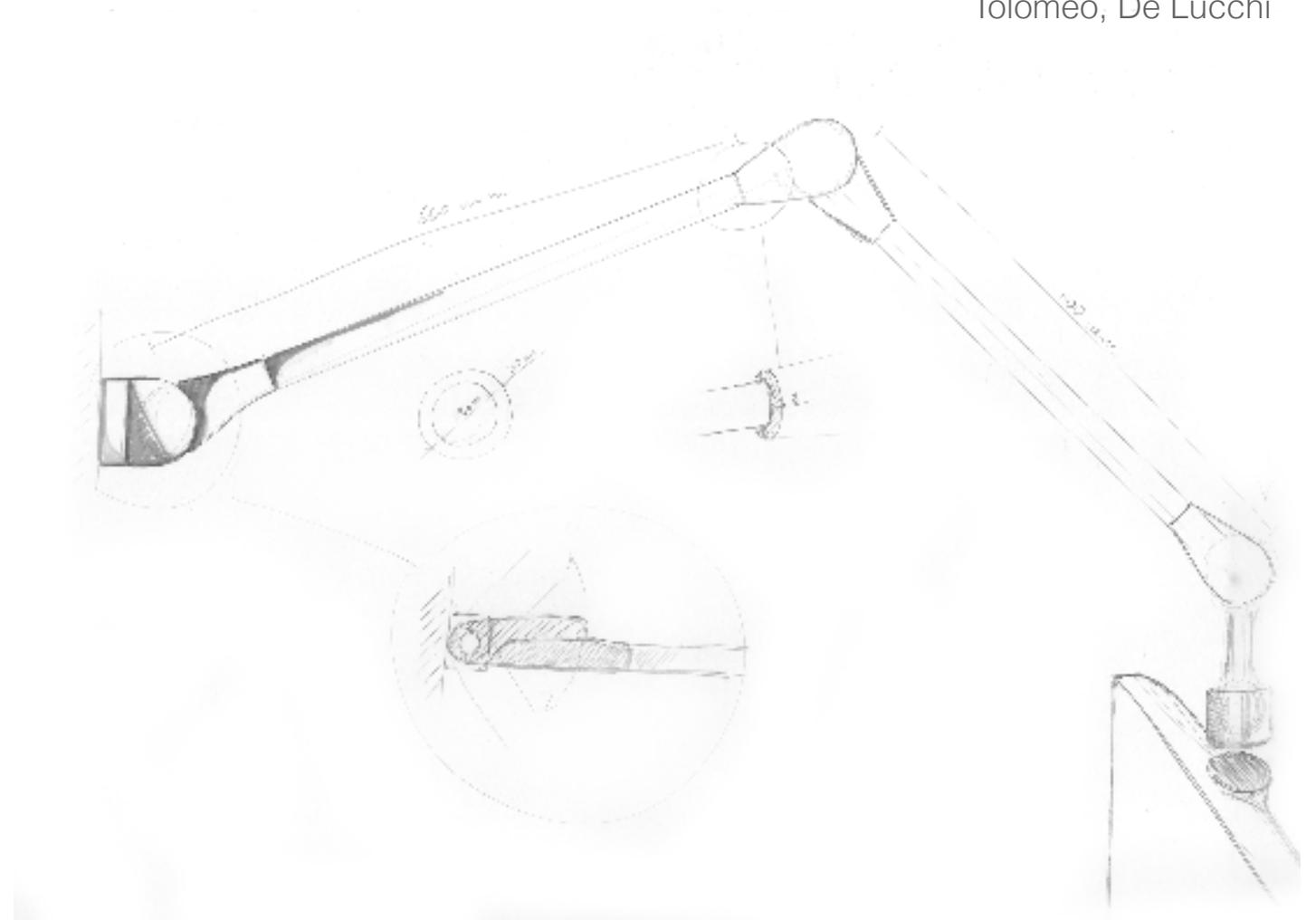
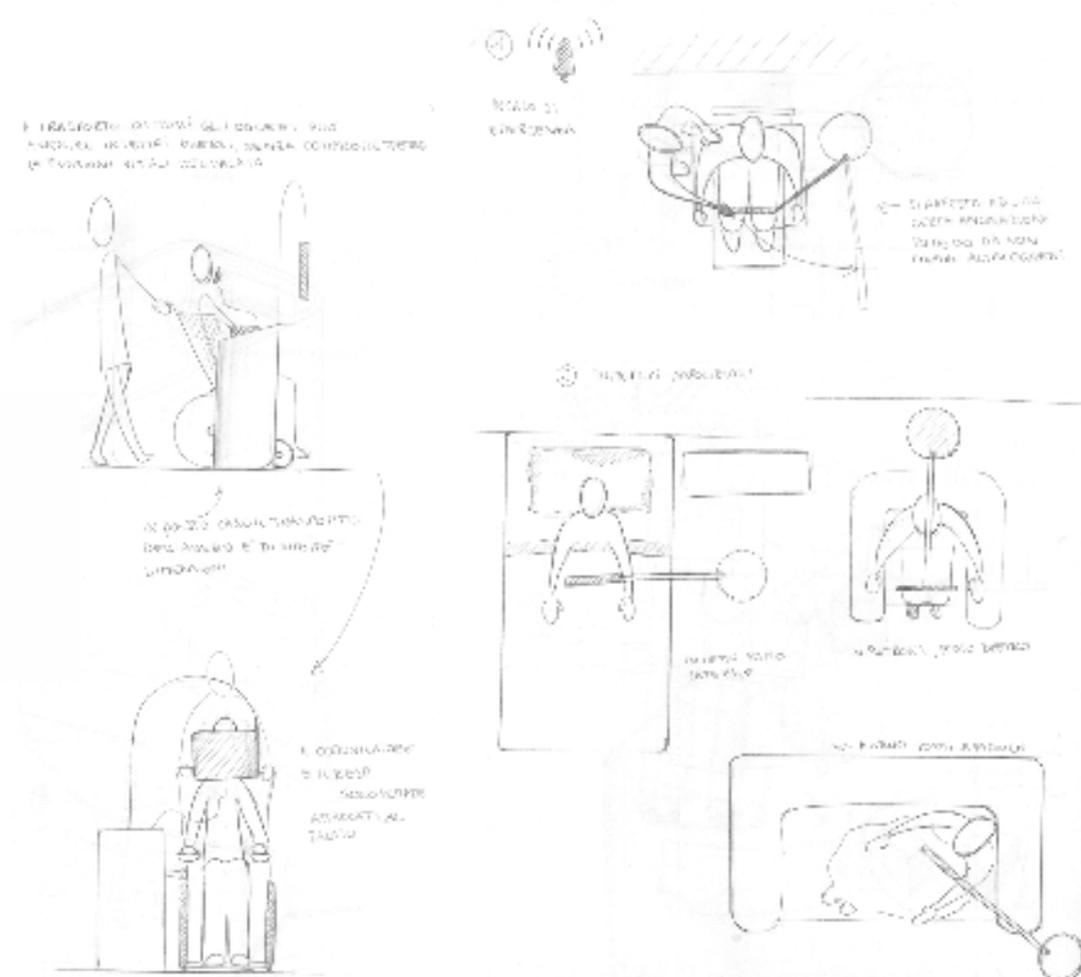
Arco, Castiglioni



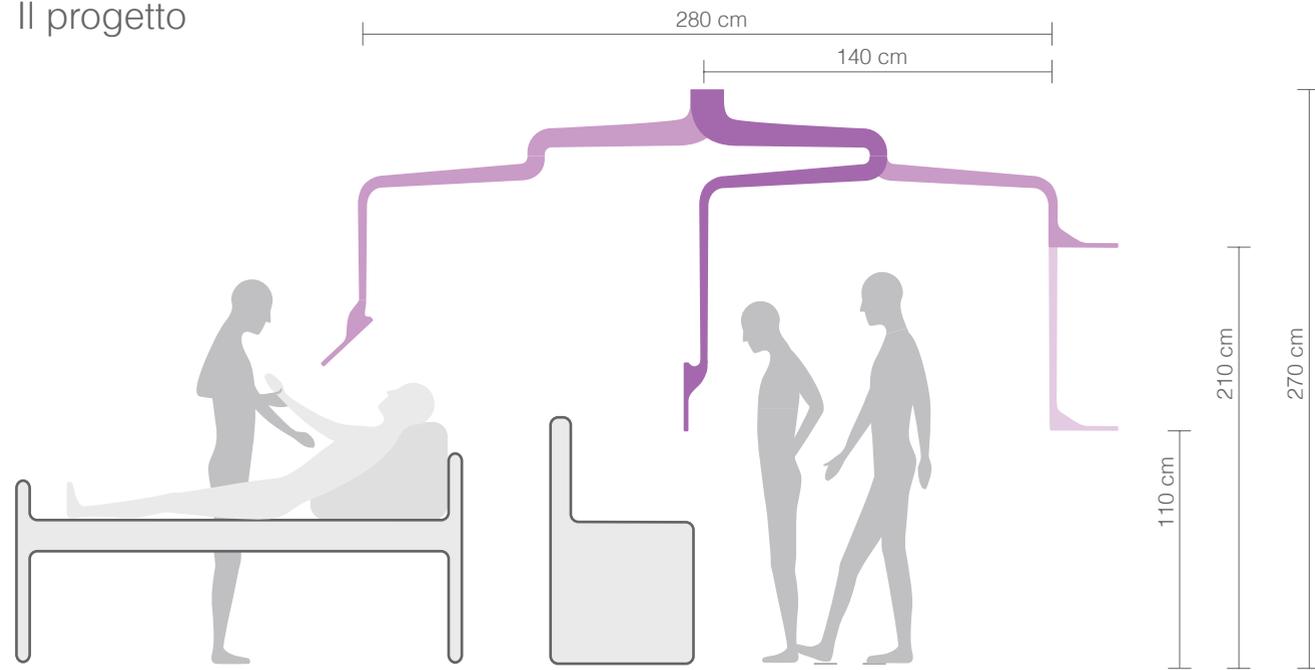
Il sostegno a muro può ridurre l'ingombro dello stativo, permettendo comunque una buona libertà di movimento



Tolomeo, De Lucchi



## Il progetto



La struttura è mobile e sostiene il monitor che deve essere posizionato a 60 cm dal volto del malato.

Il braccio permette una buona libertà di movimento del caregiver per la cura quotidiana o per altre operazioni che richiedono l'assenza del monitor in modo frontale, inoltre, gli ingombri sono notevolmente ridotti inducendo una migliore disposizione degli interlocutori intorno al malato.

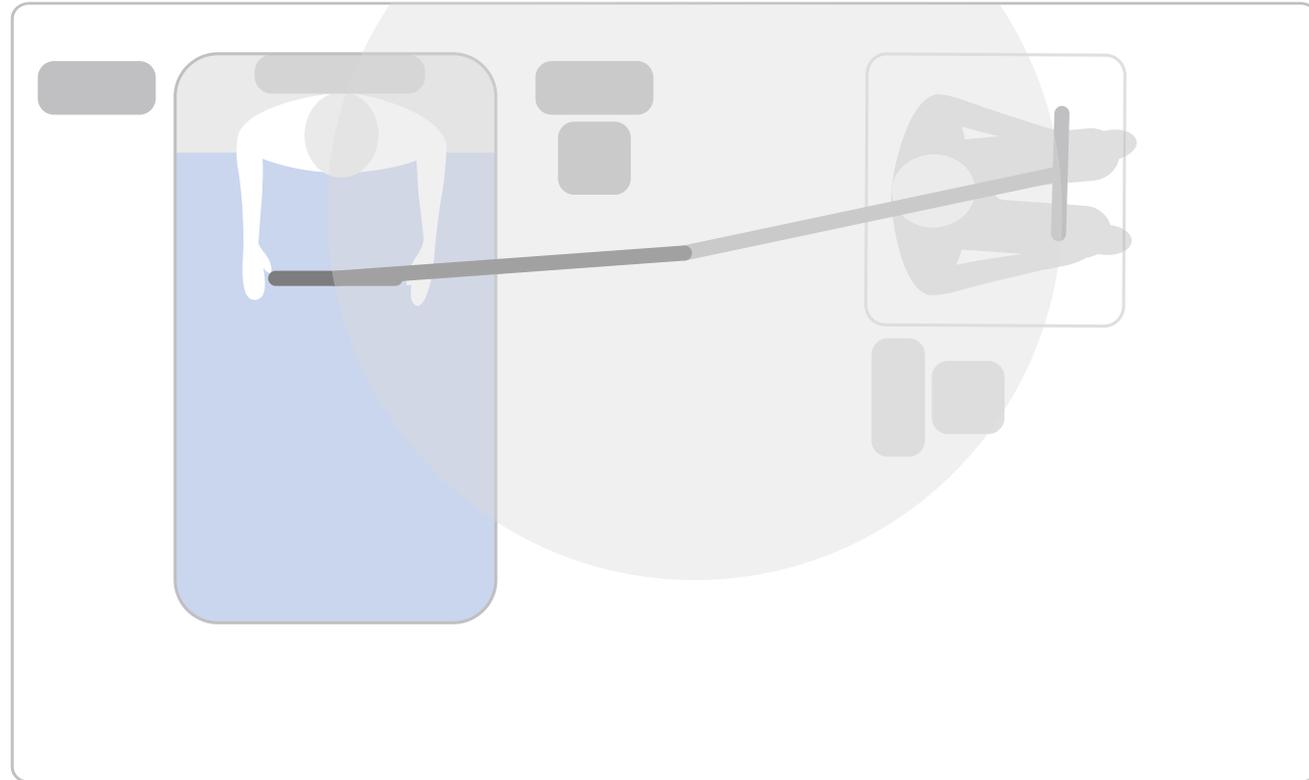
Il fissaggio a muro è consentito attraverso un piatto in acciaio su cui è collegata una scocca in ABS. Il primo tubo in alluminio è collegato al piatto interno attraverso una ghiera che ne permette la rotazione. La sezione è di 12 cm.

La terza giunzione permette di far ruotare il monitor e di alzarlo o abbassarlo attraverso un tubo telescopico. Un'ipotesi per questa funzione è data da un motore passo passo che avvolge un cavo collegato all'ultimo componente, l'allungamento, invece, è dato da una molla che spinge verso il basso il monitor. La congiunzione tra il primo e il secondo tubo permette una rotazione di 360°.

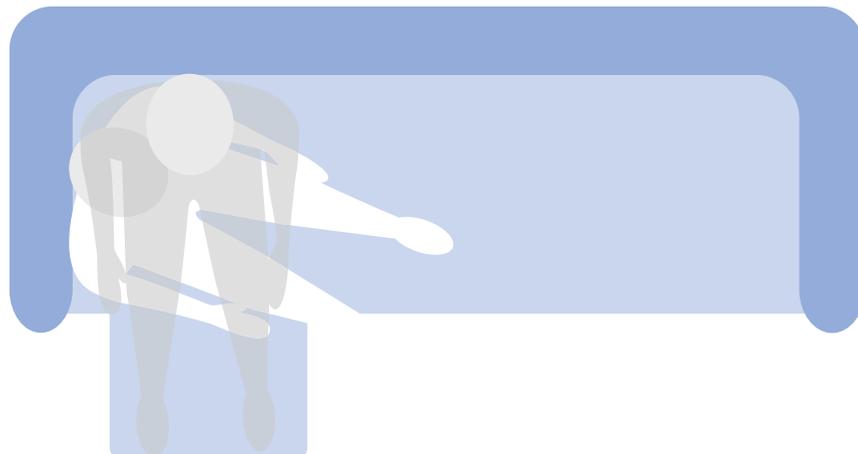
Un'ipotesi meccanica è data da un motore passo passo che attraverso un ingranaggio muove una ghiera solidale al secondo braccio. La sezione del tubolare in questa giunzione è di 8 cm.







il braccio può essere utile per quei malati che rimangono nella stessa stanza cambiando seduta. Il malato è spostato molte volte al giorno per ridurre le piaghe da decubito, con un braccio mobile a soffitto il display è facilmente posizionabile



Il monitor di 14 pollici verticale può ruotare su tre assi per permettere maggiore libertà di posizionamento del malato.

Il braccio servo assistito consente di spostare l'utente senza dover far ridisporre al caregiver il comunicatore.

I primi due movimenti descritti sono consentiti da due servi inseriti all'interno di una membrana silconica.





Il monitor dispone di due schermi, quello nella parte retrostante invia feedback all'interlocutore o al caregiver di ciò che sta facendo il malato, in questo modo si riduce l'invasione della privacy.

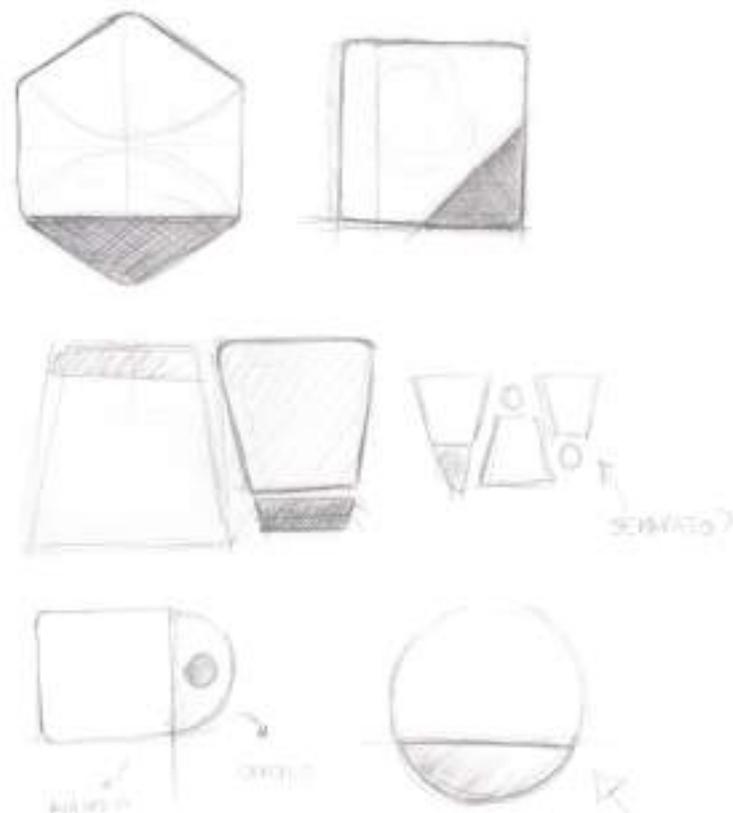
Tavole progettuali

Lo sguardo



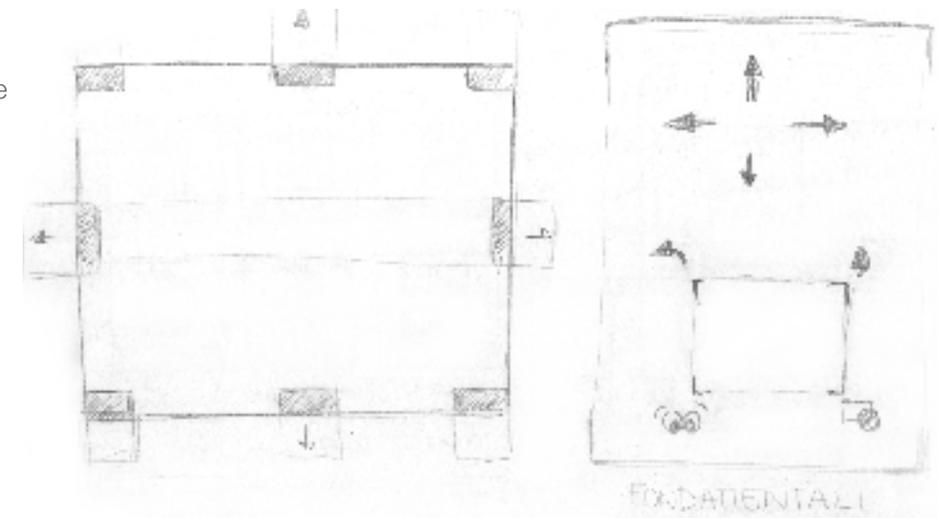
L'interfaccia del comunicatore a puntamento oculare deve tenere conto della doppia funzione dell'occhio di strumento per osservare e per selezionare. Dividere le zone di selezione da quelle di osservazione permette di ridurre gli errori e di far capire all'utente cosa vuole selezionare o meno.

Ho cercato di capire quale forma potesse far capire l'appartenenza della zona di input alla zona di osservazione.

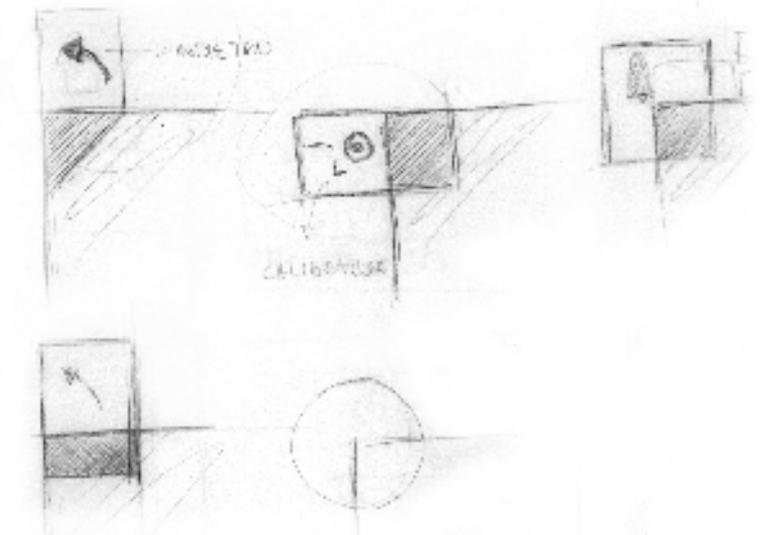
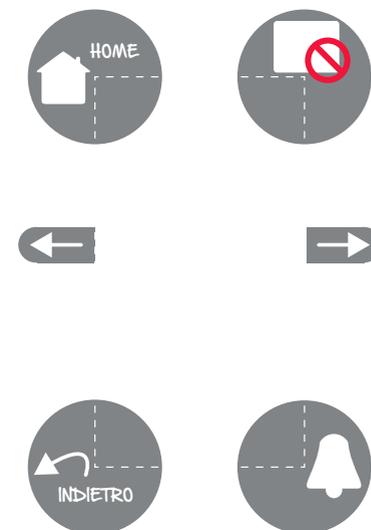


Le funzioni

Ho definito che i pulsanti più utilizzati dovessero rimanere alle estremità del display. La zona descrittiva del tasto doveva rimanere esterna al display.



Ho definito i 4 pulsanti fondamentali:  
 calibrazione  
 indietro  
 allarme  
 blocco del display

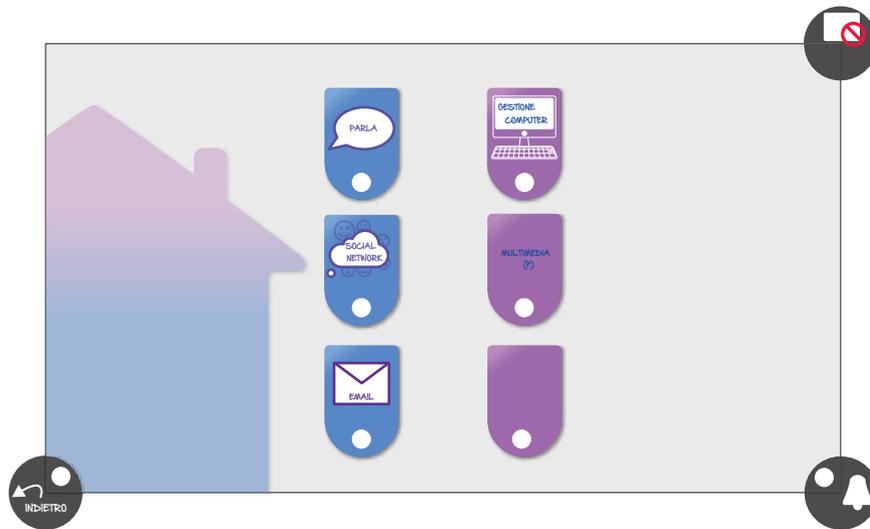


## 2\_prova dell'interfaccia

Ho utilizzato un programma per la CAA per i comunicatori a P.O. modificabile, questo è stato provato su un comunicatore in Ausilioteca.

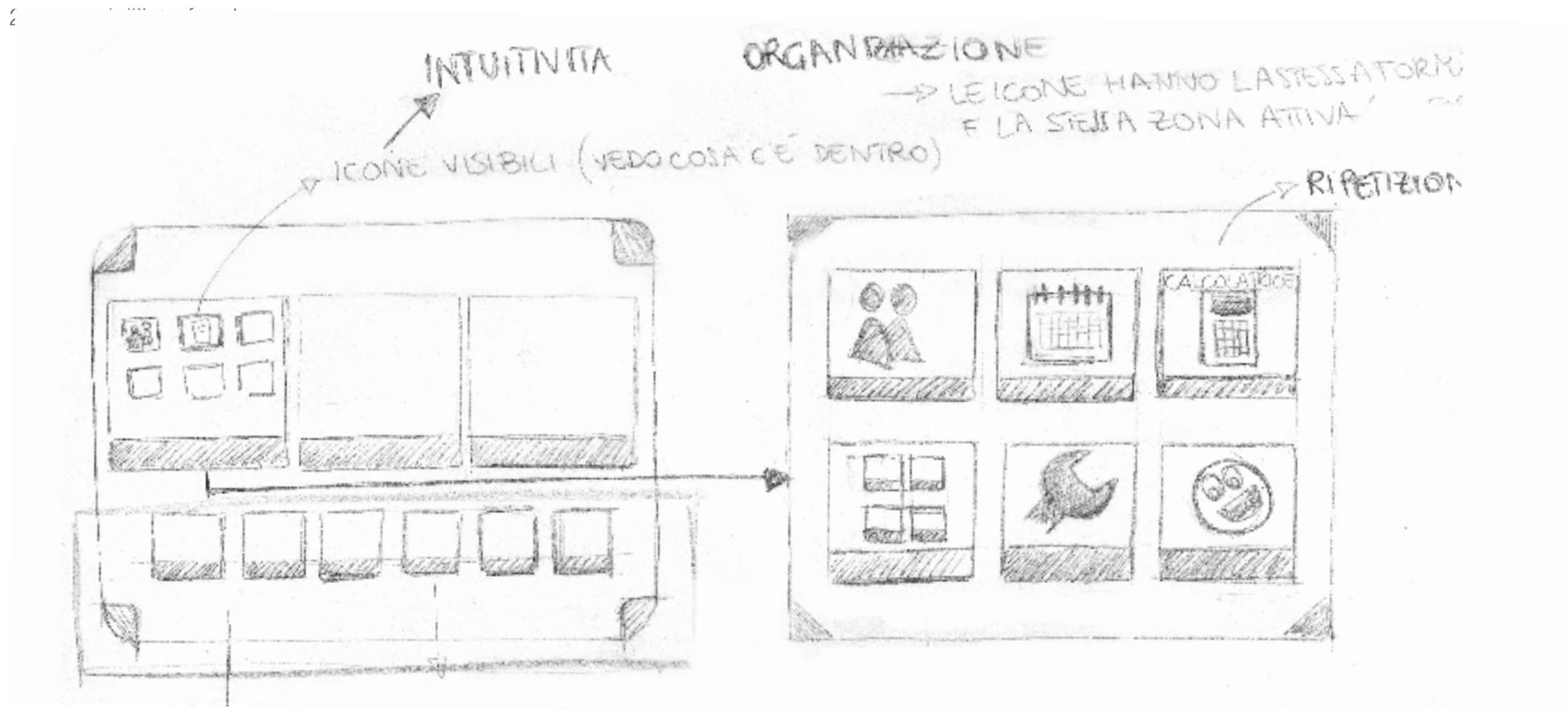
Il pulsante è intero, la zona di selezione è il cerchio bianco.

Durante la prova si è capito che i pulsanti erano troppo piccoli, inoltre il semicerchio occupava spazio utile e creava disturbo e affaticamento per un uso prolungato.

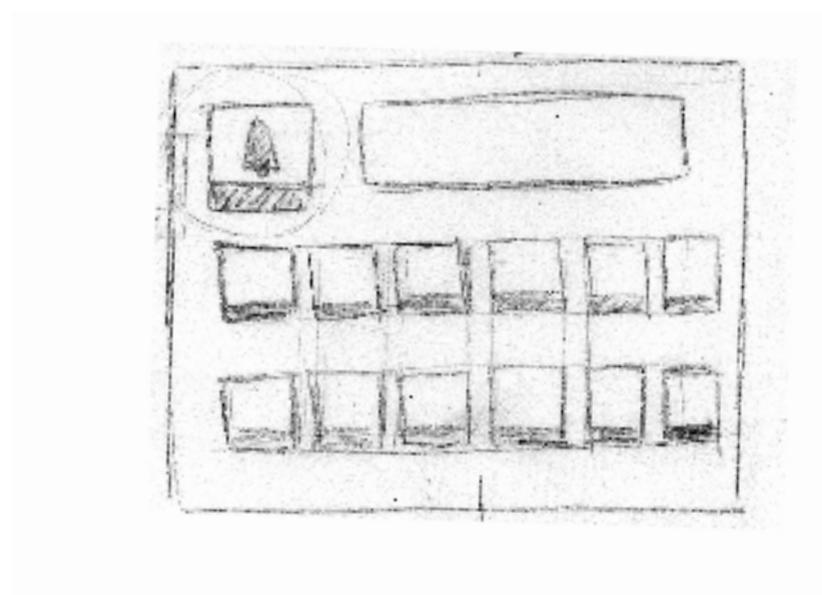
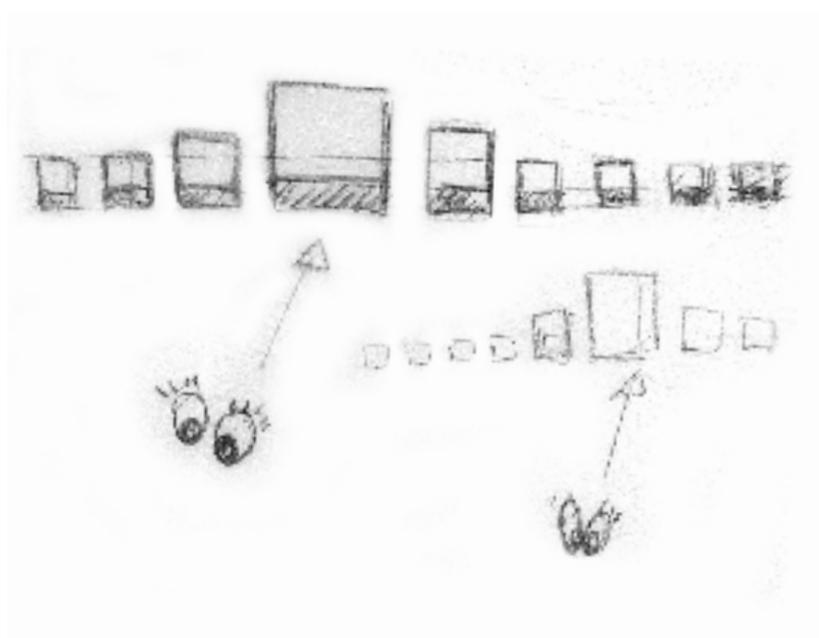


Ho utilizzato un programma per la CAA per i comunicatori a P.O. modificabile, questo è stato provato su un comunicatore in Ausilioteca.

Questa griglia ha ridotto la possibilità di errore rispetto all'altra. Nonostante questo, il programma per creare queste griglie non permetteva molte possibilità di forme e dinamiche, così è stato abbandonato.



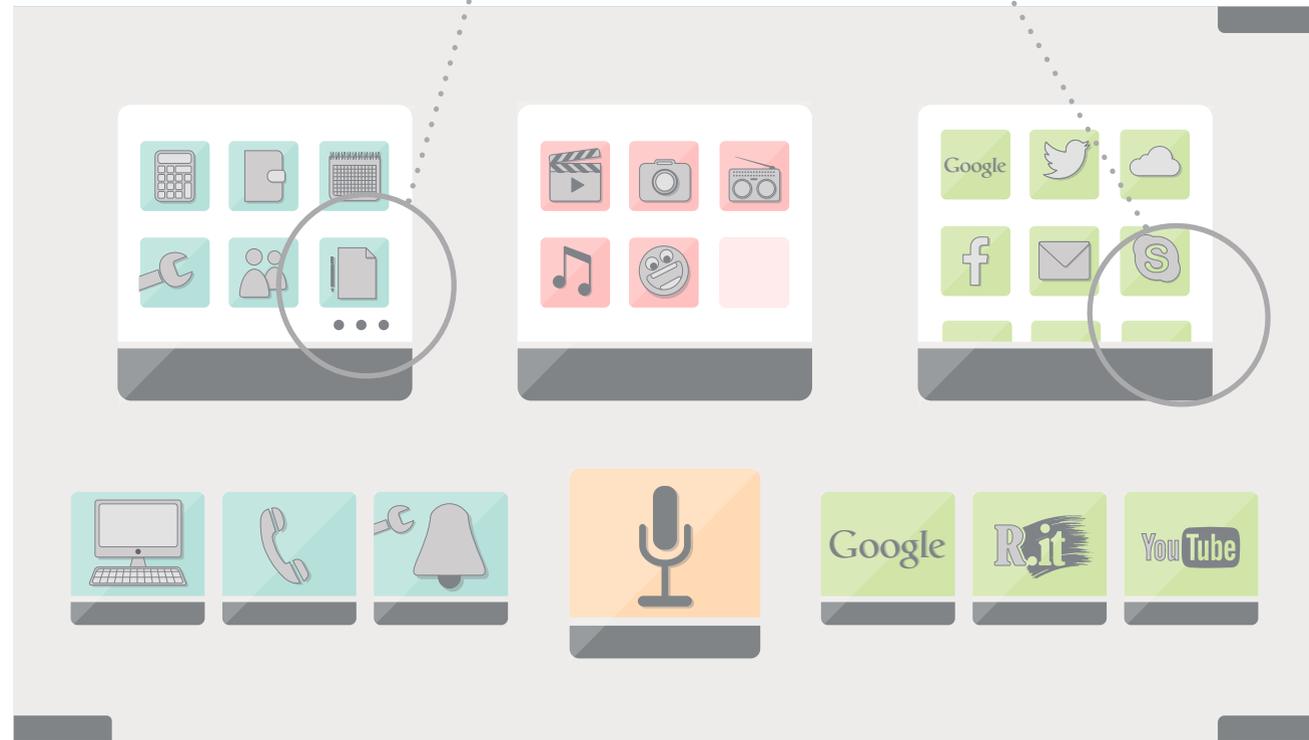
Le griglie erano statiche, non permettevano la traslazione delle icone e alcun tipo di movimento.



Il menù centrale presenta tre macrogruppi in cui sono visibili altre pulsanti: organizer multimedia e connettività, i pulsanti nella zona sottostante sono personalizzabili, al centro il pulsante isolato è lo strumento per scrivere e parlare

in questo caso sono utilizzati i tre pallini per far capire che vi sono altri pulsanti all'interno del macrogruppo

In questo caso è utilizzata la legge della buona continuazione per far capire che vi sono altre funzioni disponibili



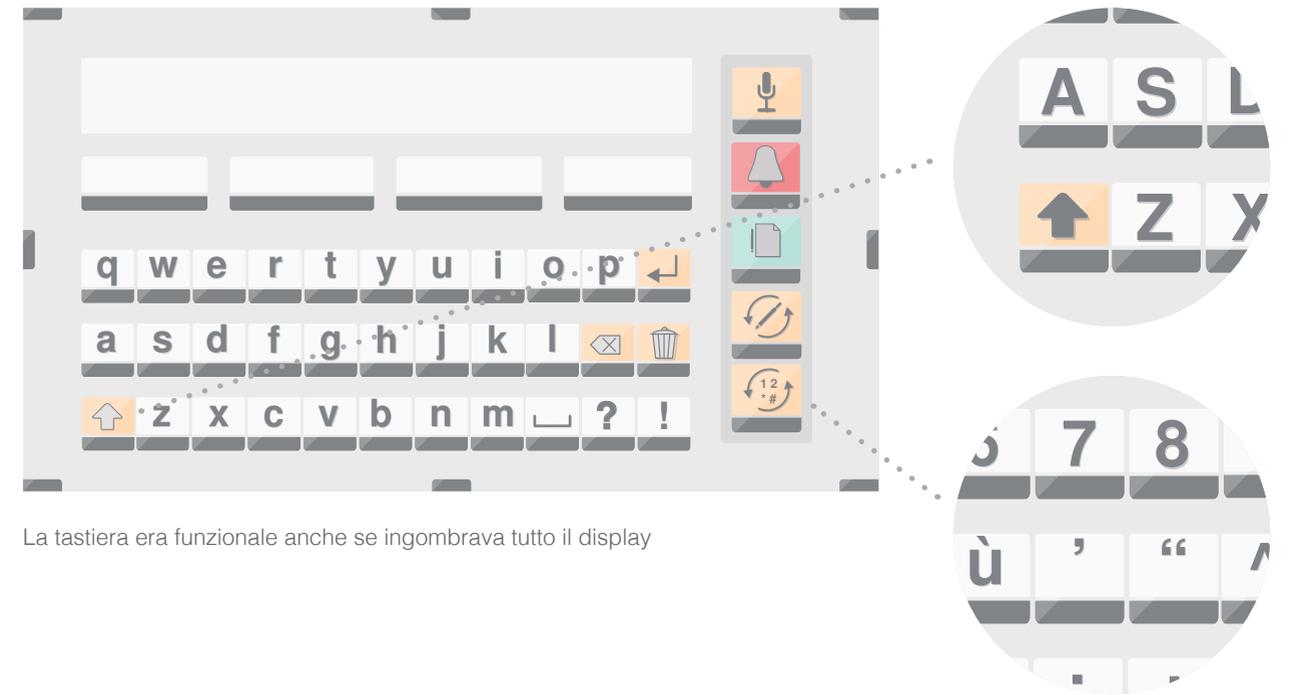
La zona più chiara diagonale evidenzia che le parti sono parte di un unico pulsante

Ogni pulsante è definito dal colore del macrogruppo di appartenenza



..... zona passiva

..... zona attiva



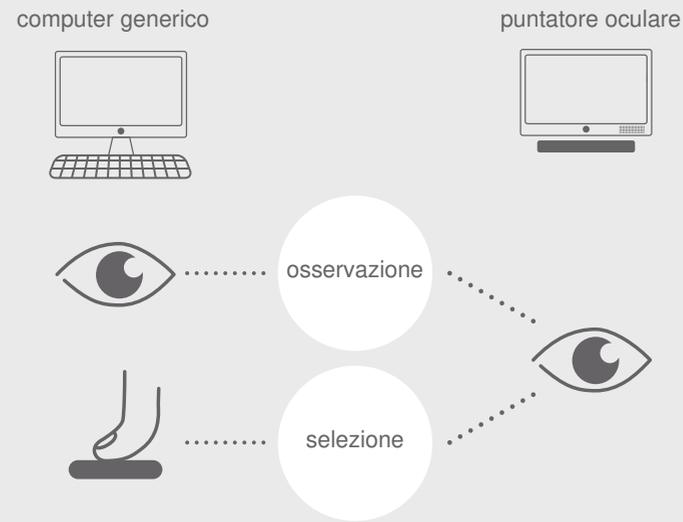
La tastiera era funzionale anche se ingombra tutto il display



## Il progetto

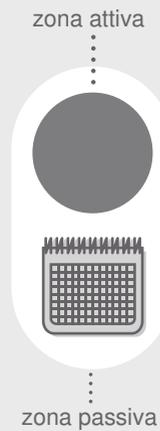
### selezione attraverso eye-tracker

Nei sistemi a puntamento oculare è bene comprendere che la selezione e l'osservazione dei pulsanti sono funzioni eseguite dall'occhio.



### selezione singola

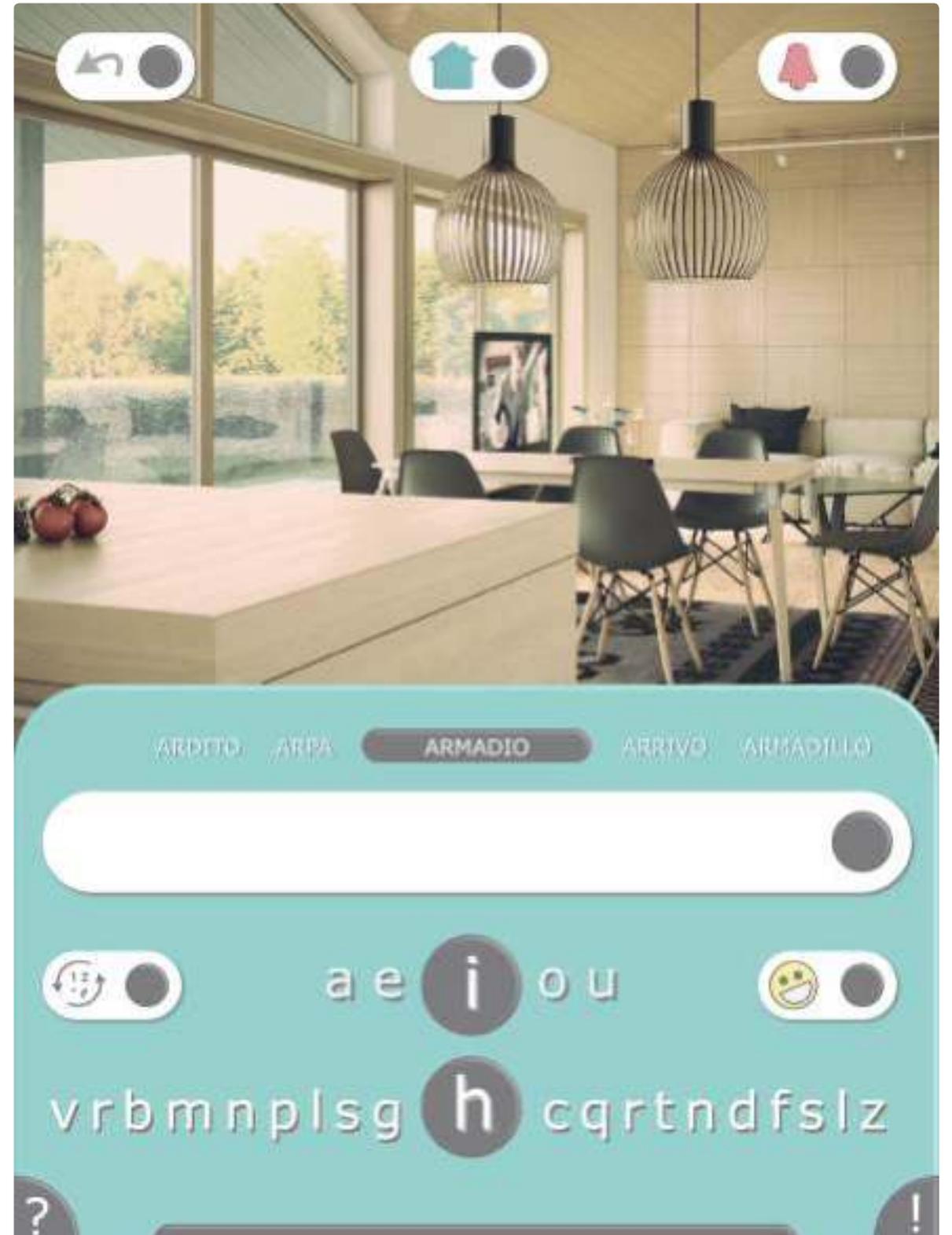
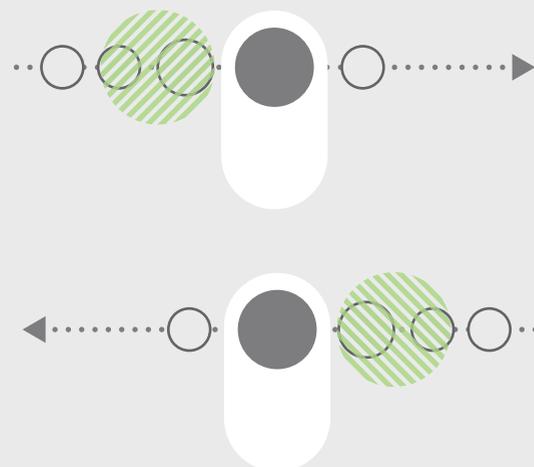
Questo tipo di pulsanti è definito da una zona passiva in cui è descritta la funzione di esso e una zona attiva in cui avviene la selezione.

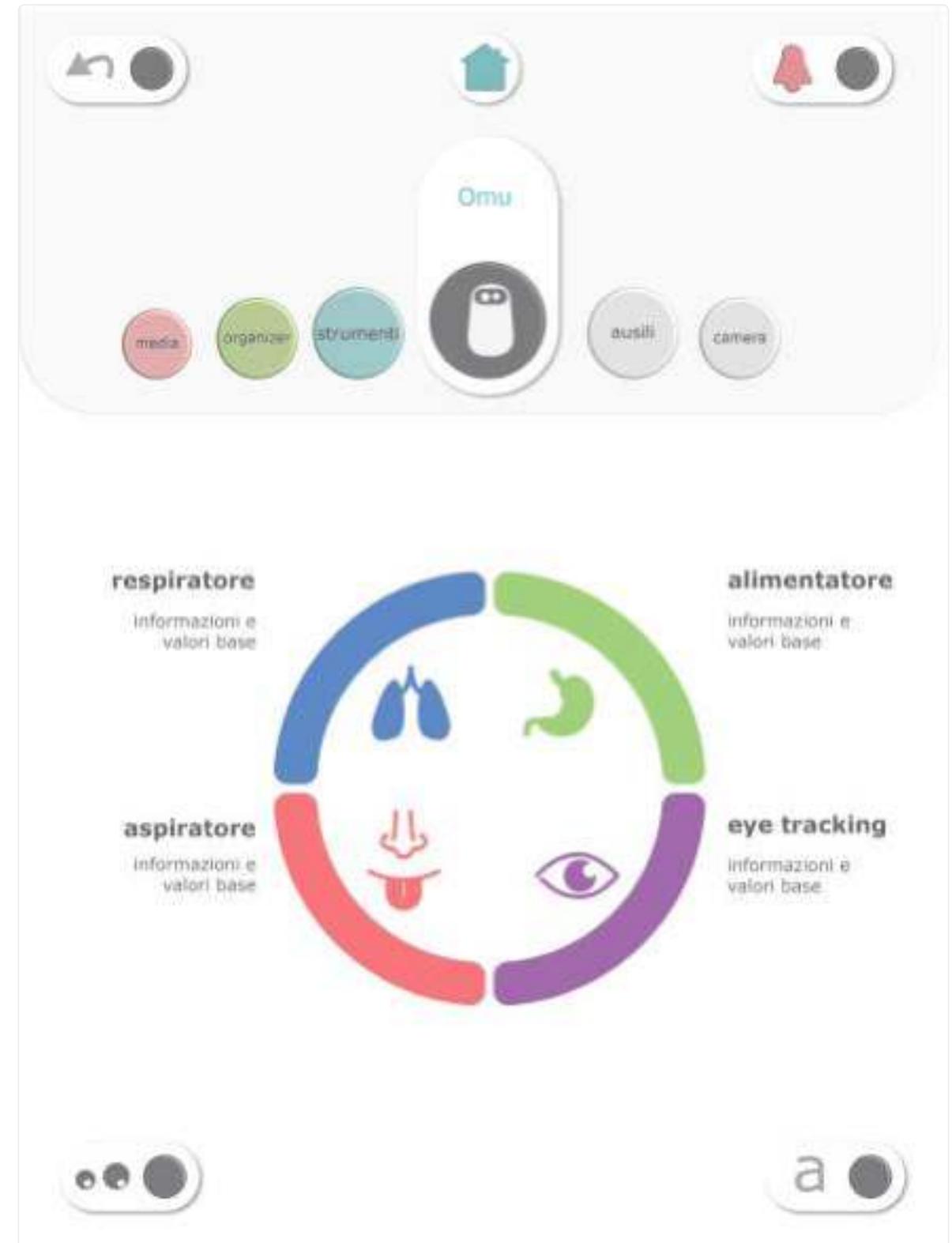
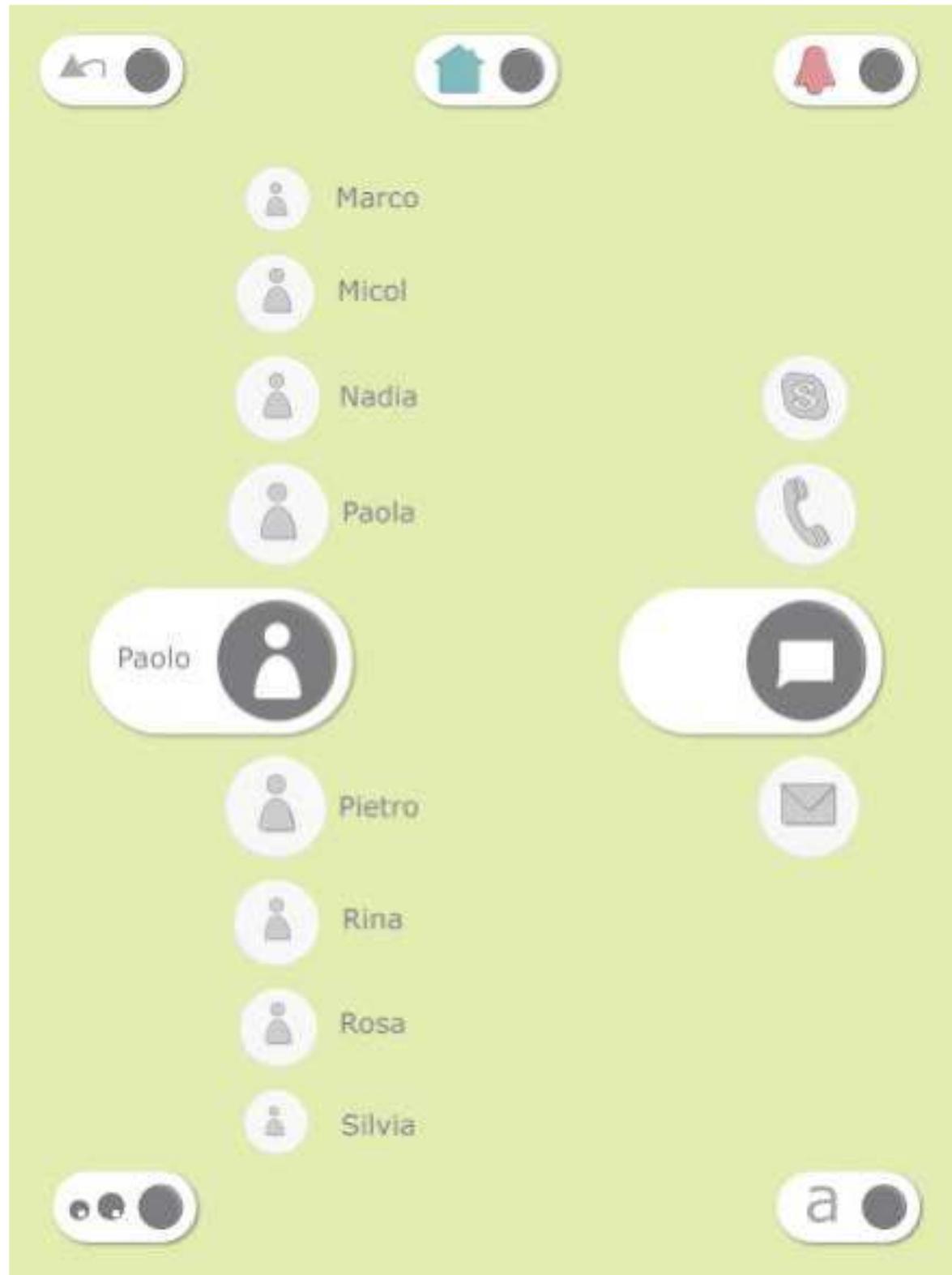


### selezione multipla

La zona verde indica dove lo sguardo si posa, se la zona osservata è a destra del pulsante la riga di pulsanti o lettere si sposterà verso sinistra, e viceversa.

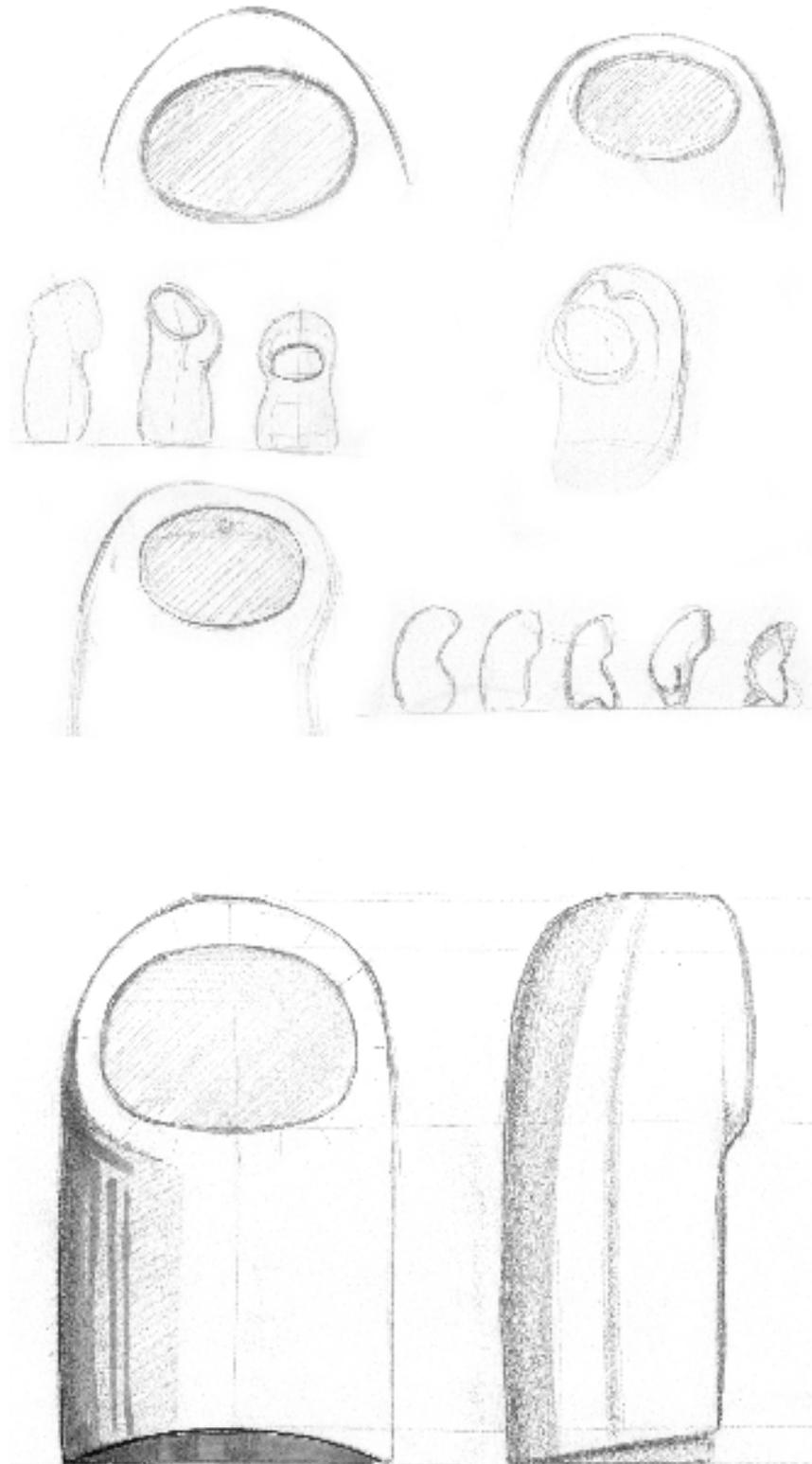
Questo metodo permette una sola scelta alla volta, riducendo il movimento oculare e il rischio di fare errori.



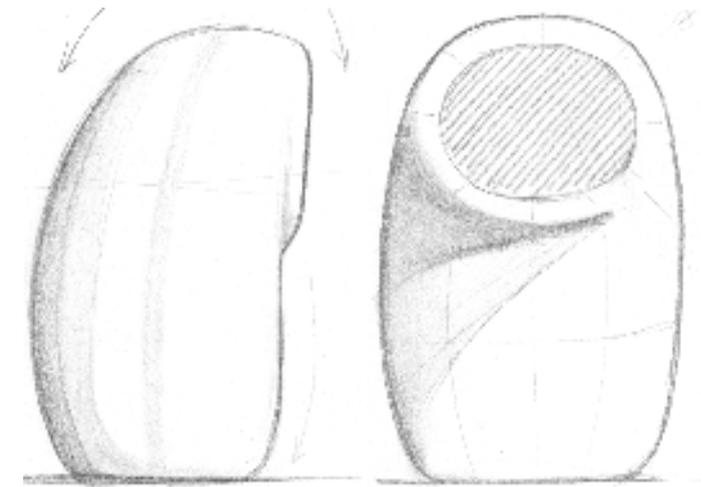


## Omu\_il sistema avatar

## Tavole progettuali

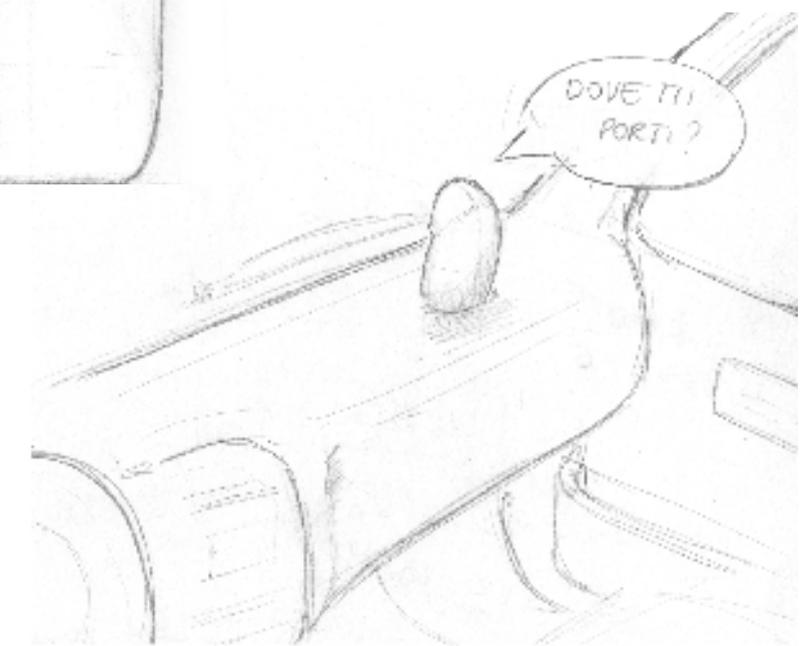
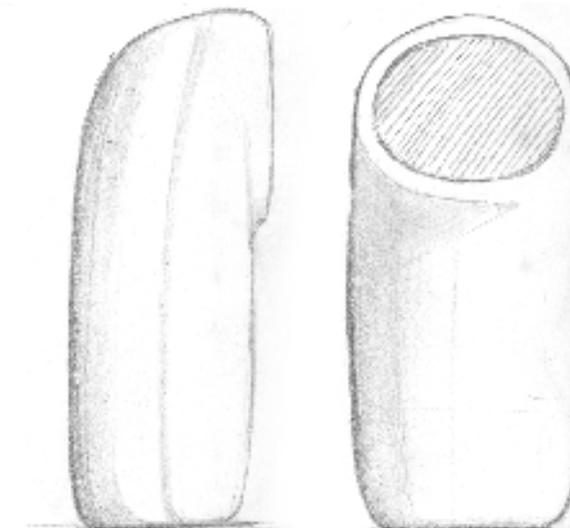


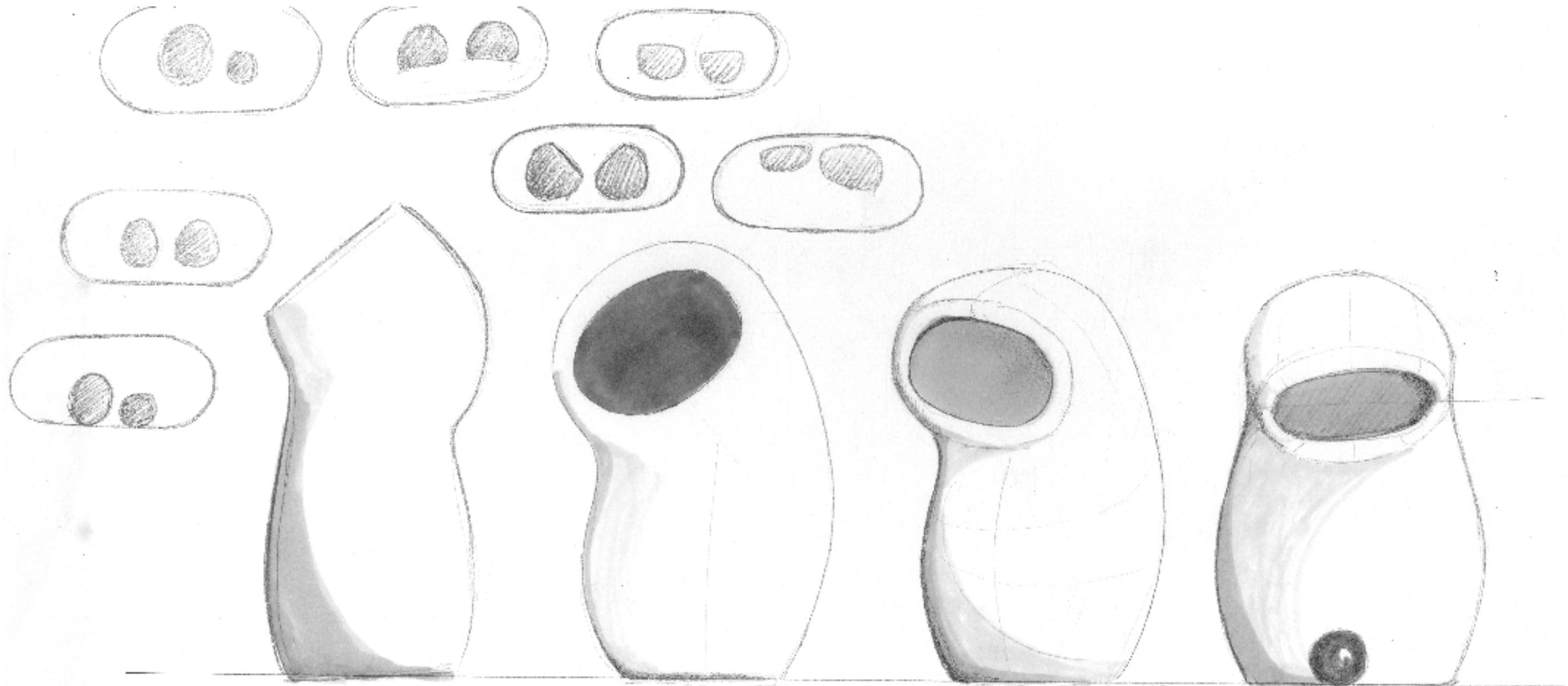
La metafora del pappagallo permette di comprendere come il malato sia una persona in grado di pensare autonomamente (problema precedentemente descritto) e che abbia solo bisogno di qualcuno con cui relazionarsi, chiunque potrà interagire con il dispositivo da un bambino ad un anziano



Sistema acceso/spento, l'elastomero che ricopre il corpo dell'oggetto si ammorbidisce quando Omu è spento, risulta in trazione quando il sistema è attivo

Omu diventa l'avatar del malato che lo include in abitudini, in questo caso fuori casa, a cui fisicamente non potrebbe partecipare





La scelta degli occhi può avvenire in modo diretto, il malato sceglie l'emoticon, o indiretto, il significato delle parole è correlato a un'espressione.

Le forme per le due circonferenze che rappresentano gli occhi sono una sintesi della ricerca sugli occhi dei fumetti



## Il progetto

Omu è un sistema che può gestire il malato in completa autonomia per interagire all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, sarà un'estensione dell'utente, un avatar in grado di compiere azioni che il malato non è più in grado di fare. Il sistema deve permettere di inviare informazioni visive e sonore agli interlocutori e permettere di ricevere le stesse informazioni al malato.

L'oggetto aumenta la possibilità di relazionarsi anche con il mondo esterno, deve potersi adattare a qualsiasi tipo di interlocutore.

Il malato avrà bisogno solo di una persona con cui parlare, e l'avatar interagirà con l'interlocutore senza che questi abbia conoscenze o competenze riguardo all'oggetto.

Il pappagallo è una metafora che si sposa con il tema della consapevolezza e con quello dell'interattività.

Questo animale è autonomo, in grado di pensare e farlo capire agli interlocutori, ha bisogno di un appoggio per creare un legame, la spalla di una persona è un sostegno ed entrambi ricavano qualcosa di positivo da questa relazione.

La forma semplice e i colori vivaci sono stati utilizzati per richiamare l'attenzione in modo da aumentare l'interesse verso il dialogo e l'interazione.

Omu diventa l'avatar del malato, che lo aiuta ad essere incluso alla vita amicale fuori casa, a cui fisicamente non potrebbe partecipare oppure alla vita familiare quotidiana.

Esistono sistemi in grado di analizzare le emozioni, per esempio attraverso un braccialetto che misura parametri come la temperatura corporea, gli impulsi elettrici dei muscoli, il battito cardiaco.

Nel caso dei malati di SLA gli impulsi elettrici non sono attendibili perchè inesistenti o causati in modo casuale dai pochi motoneuroni rimasti.

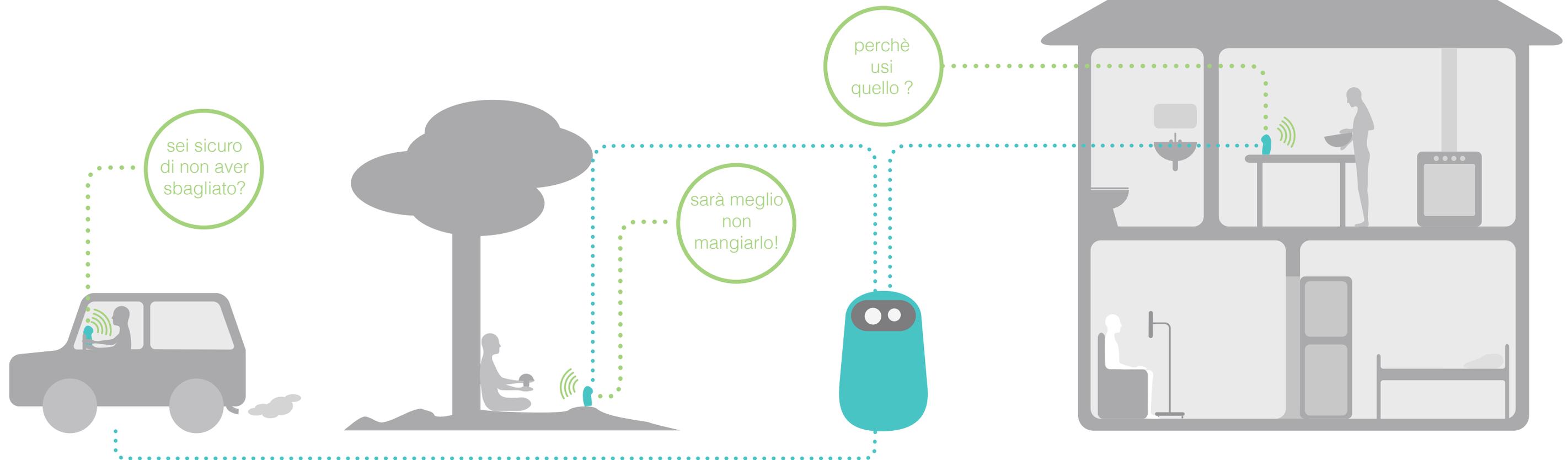


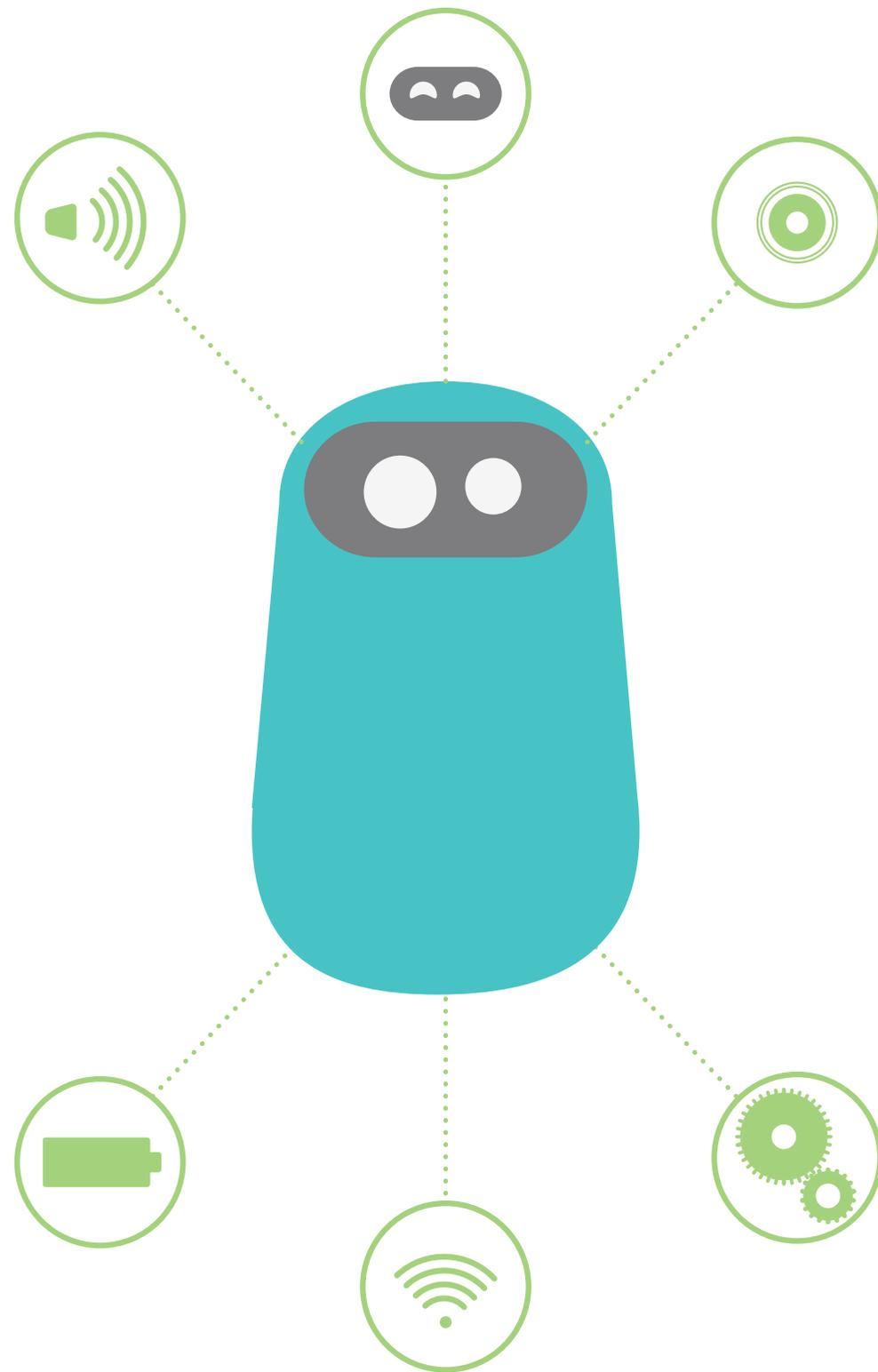


Nel grafico è mostrato come il dispositivo permette di far interagire il malato al di fuori della stanza in cui è disposto. In questo primo caso Omu permette di mantenere i rapporti sociali anche al di fuori dell'ambiente familiare.



Nel secondo esempio, è chiaro come il malato possa prendere parte alla vita quotidiana familiare, in questo caso interagendo con una persona che cucina.





Il movimento di Omu è dato da un braccio servo semplificato, il corpo interno è diviso in due parti, la "testa" si alza e si abbassa e ruota di qualche grado, il corpo ruota su stesso

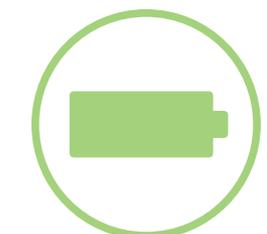
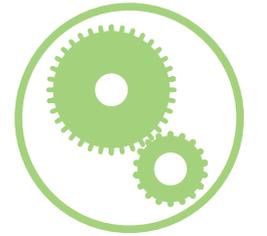
Il sistema sarà dotato di una telecamera nella parte frontale dello schermo. Il malato dirigerà lo schermo dove starà guardando

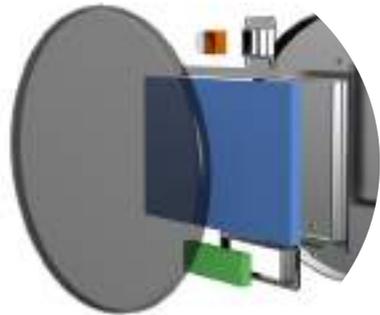
Omu dovrà essere sempre connesso quindi potrà collegarsi alla rete tramite wi-fi o avere una connessione propria come una sim di un qualsiasi smartphon o tablet

Il sistema sarà dotato di un sistema audio per allarmare nell'ambiente domestico il caregiver

Visto che potrà essere portato in giro dovrà avere una buona durata delle batterie.

Il display sarà di ridotte dimensioni perchè la funzione è avere una parte in cui esprimere qualche emozione con gli occhi e per ridurre i consumi





L'esploso dello schermo mostra le parti componenti: la fotocamera (arancione), il display (azzurro) e le casse e il microfono (verde).



La struttura che permette il movimento è costituita da "vertebre" collegate le une con le altre attraverso un giunto a "c" ad incastro.



Il movimento del corpo è consentito attraverso un filo collegato ad un motore passo passo per comprimere o rilasciare le "vertebre".



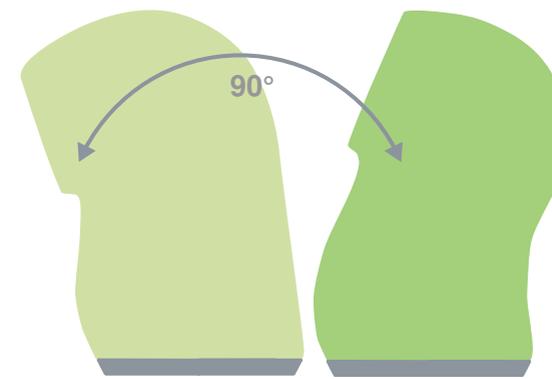
Esploso della struttura interna di Omu

Viste di Omu in trasparenza in cui è visibile l'inclinazione delle vertebre che comprimono in una delle due direzioni le molle tra i dischi. Il movimento descritto è una delle tre azioni che Omu può compiere per direzionare la telecamera.

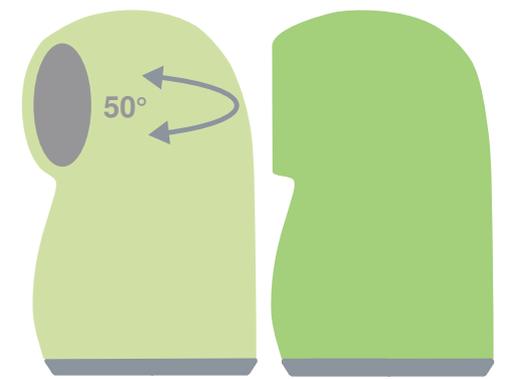


La forma di Omu è semplice ma efficace, i colori vivaci e sgargianti richiamano quelli del pappagallo, metafora descritta precedentemente, in modo da attirare l'attenzione su di sé. Questa scelta cromatica deriva dal fatto che la condizione visiva del malato attira un'attenzione negativa da parte degli interlocutori, oppure di contro, viste le difficoltà espressive non riescono facilmente a farsi includere nei dialoghi.

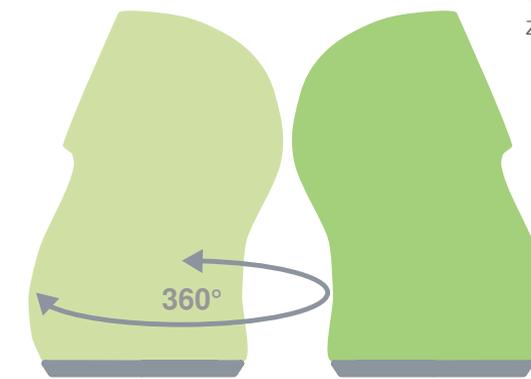
Nel primo capitolo è stata ampiamente analizzata la comunicazione non verbale, questa, viene recuperata in una minima parte da Omu, che con alcuni semplici movimenti del corpo e degli occhi fa capire che dietro quell'avatar c'è una persona vivente con capacità intellettive intatte, che vuole solamente interagire.



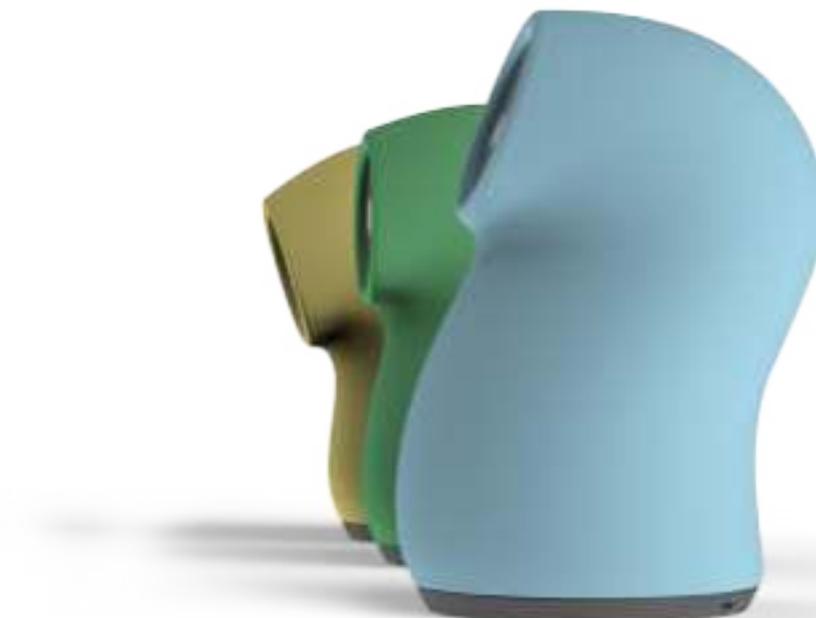
Omu ruota il capo in verticale di novanta gradi



Omu ruota il capo di cinquanta gradi per accompagnare la rotazione del corpo



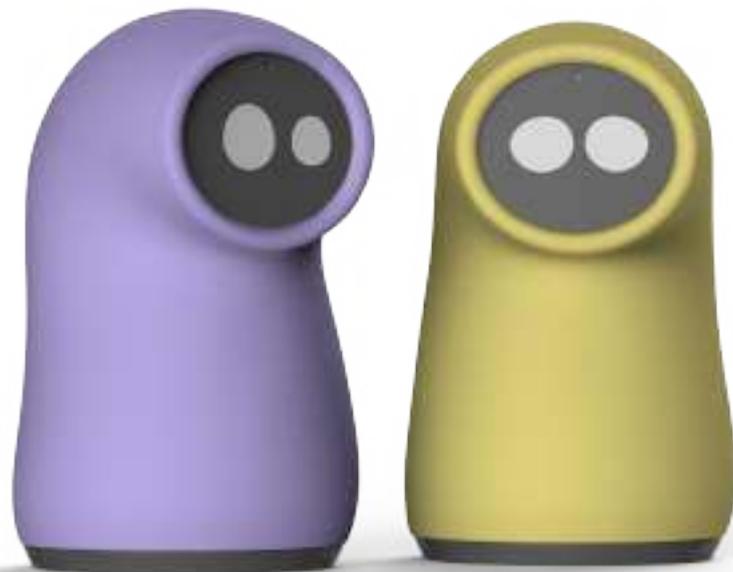
Omu fa un giro completo su se stesso



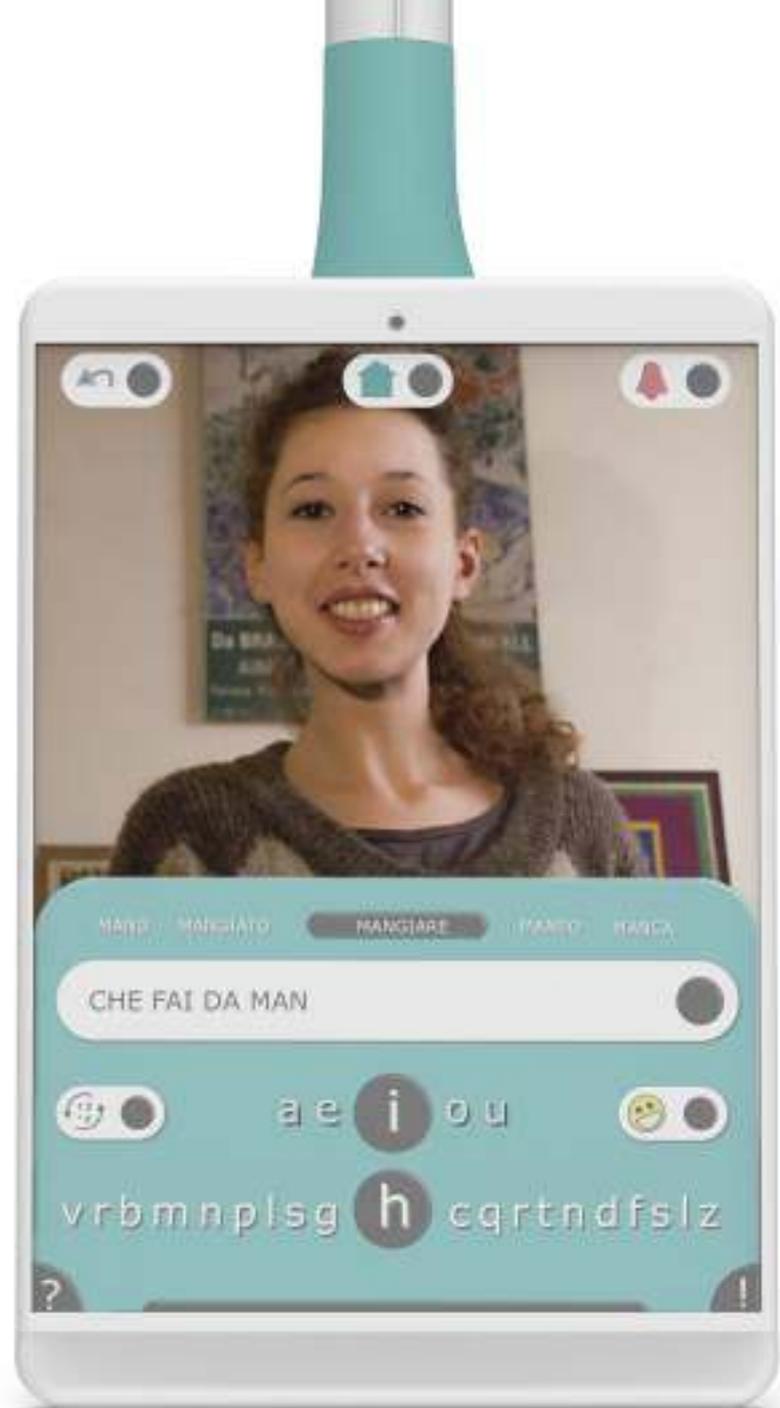
Dimensioni Omu



Rapporto Omu-mano, le dimensioni sono contenute per una trasportabilità elevata.



## Sistema di comunicazione



Il display sostenuto dal braccio, permetterà di poter utilizzare costantemente il dispositivo, per esempio la fisioterapia o il lavaggio parziale del corpo ecc, inoltre il doppio schermo e la telecamera riduce l'impatto visivo sia per il malato che per l'interlocutore.

La progettazione del software tiene conto della conformazione del display, creando un sistema in cui è possibile ricevere, per esempio, foto e condividerle con qualcun'altro in modo che questi non invada la privacy del malato o che aiuti a scandire i tempi della conversazione come descritto precedentemente.



Esempio di come può essere utilizzato il sistema di comunicazione. Nella pagina precedente è presente il monitor e la vista dell'utente mentre utilizza Omu, in questa pagina si vede come il malato e l'interlocutore interagiscono attraverso Omu.



# Apparati

In questo capitolo sono riportati gli apparati utili alla comprensione del testo, come bibliografia, sitografia.

## Bibliografia

C.Bitelli, G.Brusa, M. Malavasi, A. Mingardi, I. Nanni, A. Rouame, B. Stefanelli, G. Travaglini, D. Trioschi, *ICT-AT. Un'opportunità per l'inclusione sociale e la partecipazione*, AIAS Bologna Onlus, Bologna, 2014

A. Guglielmi, *Il linguaggio segreto del corpo. La comunicazione non verbale*, Pickwick, Milano, 2013

E. Hoogerwerf, A. Lysley, C. Bitelli, *Ausili tecnologici contro l'esclusione sociale*, AIAS Bologna Onlus, Bologna, 2012

Anon., *Manuale dell'utente di Tobii PCEye*, Milano, 2012

L. Testa, *La malattia. Cause, sintomi, diagnosi e possibili cure*, in *Vivere con la SLA*, volume n°1, AISLA Onlus, Milano, 2010

N. Cellotto, G. Donvito, *La vita quotidiana. Fisioterapia e ausili*, in *Vivere con la SLA*, volume n°2, AISLA Onlus, Milano, 2010

L. Mazzini, *L'alimentazione. Deglutizione e nutrizione*, in *Vivere con la SLA*, volume n°3, AISLA Onlus, Milano, 2010

G. Mora, P. Banfi, *La respirazione. Sintomi e cure mediche*, in *Vivere con la SLA*, volume n°4, AISLA Onlus, Milano, 2010

M. Caligari, *La comunicazione. Difficoltà di parola, gli ausili, la domotica*, in *Vivere con la SLA*, volume n°5, AISLA Onlus, Milano, 2010

M. Gasperini, *Tesi di laurea. Puntatori oculari: valutazione del percorso prescrittivo*, 2010

P. E. Cicerone, *Sclerosi. Il pensiero accende la luce*, in «L'espresso», 29-12-2012, pp. 130-131

Anon., *Catalogo. Ausili e sussidi, per la comunicazione e l'apprendimento*, Auxilia, S. I., 2011

M. Lando, *Tesi di laurea. Gli ausili per l'accessibilità informatica*, 2011

J. Thackara, *In the bubble. Design per un futuro sostenibile*, Allemandi, Torino, 2008

Anon., *I puntatori oculari*, in «Mobilità», n° 3, 2008, pp. 9-13

S. Panunzio, G. recchia, *Malattie rare: la ricerca tra etica e diritto*, Giuffrè editore, Milano, 2007

D. Saffer, *Design dell'interazione*, Paravia Bruno Mondadori Editori, Milano, 2007

P. Ekman, W. V. Friesen, *Giù la maschera. Come riconoscere le emozioni dell'espressione del viso*, Giunti Editore, Firenze, 2007

A. Sicklinger, *Ergonomia applicata al progetto. Cenni storici e antropometria*, Paravia Bruno Mondadori Editori, Milano, 2007

M. Hachen, *Scienza della visione. Spazio e Gestalt, design e comunicazione*, Apogeo Editore, Sant'Arcangelo di Romagna, 2007

E. T. Hall, *La dimensione nascosta*, Valentino Bompiani & C., Milano 1973

Anon. *Catalogo. Making technology more accessible*, Daessy, S. I., S.d.

Anon., *Catalogo. Tecnologie assistive per la disabilità*. Helpicare, S. I., S.d.

## Sitografia

<http://www.arisla.org/>

<http://www.aisla.it/>

<http://www.tobii.com/>

<http://www.leonardoausili.com/>

<http://www.sla.auxilia.it/>

<http://www.repubblica.it/>

<http://www.osservatoriomalattierare.it/>

<http://italianvalley.wired.it/>

<http://www.braincontrol.it/>

<http://www.innovationdream.it/>

<http://www.brindisys.it/>

<http://www.auxilia.it/>

<http://www.corrieredinovara.it/>

<http://www.helpicare.com/>

<http://www.tiflossystem.it/>

<http://www.mondoausili.it/>

<http://www.onluspersonasempre.it/>

<http://straight-street.org/>

<http://www.isaacitaly.it/>

<http://www.telethon.it/>

<http://www.associazioneibis.it/>

<http://www.wlavita.org/>

<http://www.osservatoriomalattierare.it/>

<http://www.comunicazioneonverbale.org/>

<http://www.mobilita.com/>

<http://www.dialogausili.com/>

<http://eyegaze.com/>

<http://www.alea-technologies.de/>

<http://www.tomshardware.com/>

<http://www.quadernodiepidemiologia.it/>

<http://www.gazzettaufficiale.biz/>

<http://www.nuance.com/>

<http://www.anastasis.it/>

<http://www.rehadapt.com/>

<http://www.sensorysoftware.com/>

<http://www.jabbla.com/>

<http://www.sapiolife.de>

<http://www.nutricia.ch>

<http://www.hoffrichter-gmbh.de/>

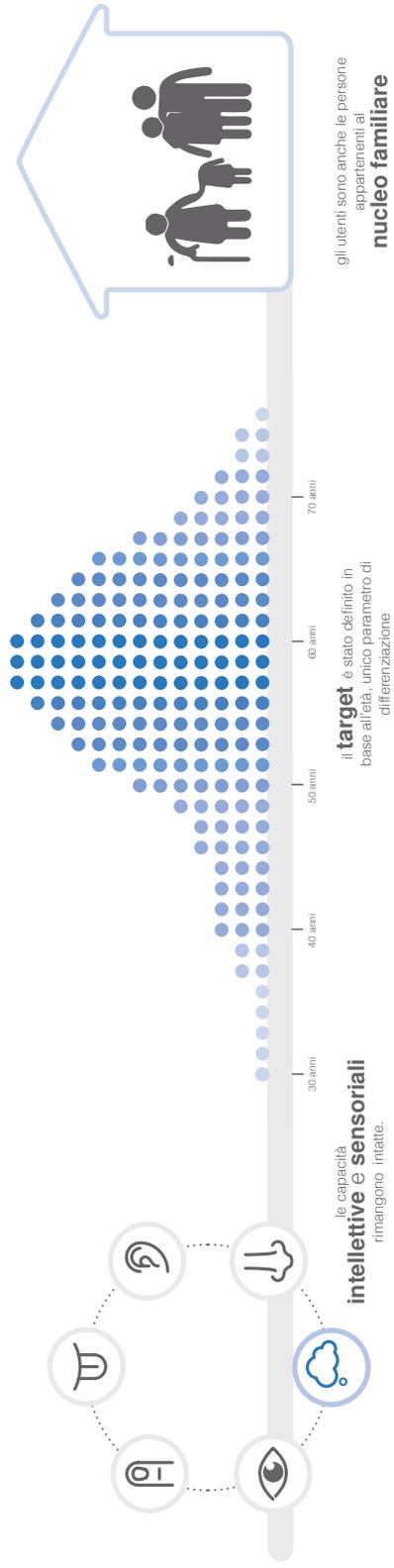
<http://www.weinmann-medical.com/>

<http://www.medicalexpo.it>

<http://www.cpap.com/>



## cos'è la SLA?

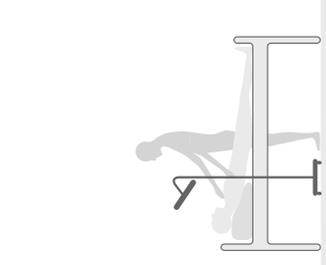
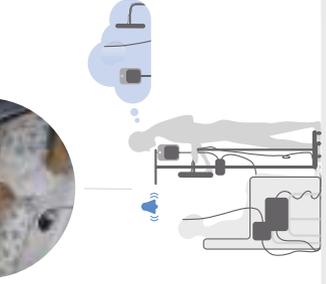
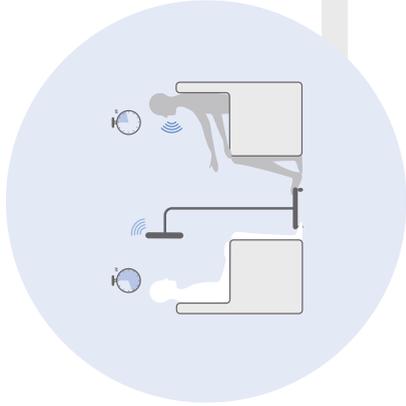


## Tavole Tesi

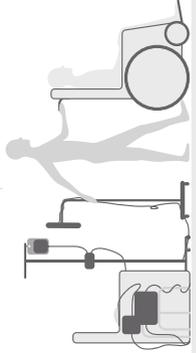
la **comunicazione** è ridotta e difficile



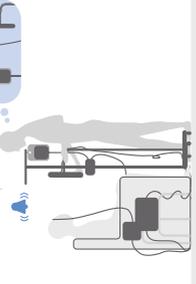
temi analizzati



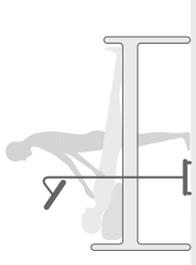
il **trasporto** del malato è un'operazione complessa



gli **ausili** sono numerosi e disorganizzati



le **sedute** sono inefficaci e disomogenee



## ABSTRACT

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Studente: Celeste Volpi.

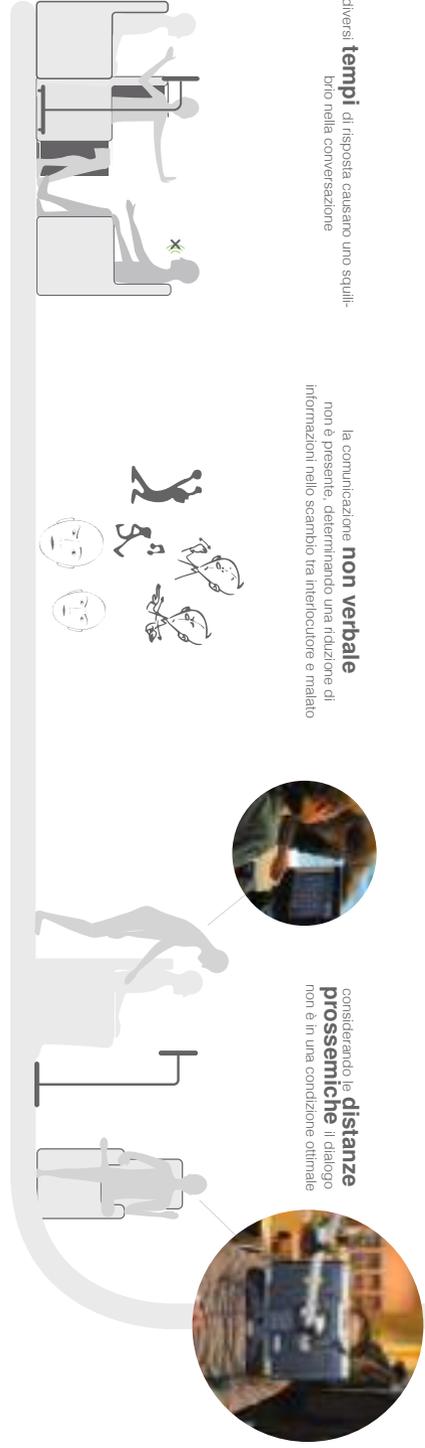
Relatori: Giuseppe Mincicelli, Davide Turilli, Correlatore: Francesco Garzanti

Relatori: Giuseppe Mincicelli, Davide Turilli, Correlatore: Francesco Garzanti

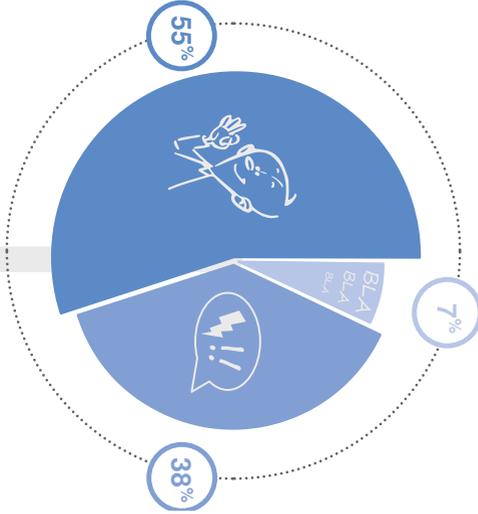
Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

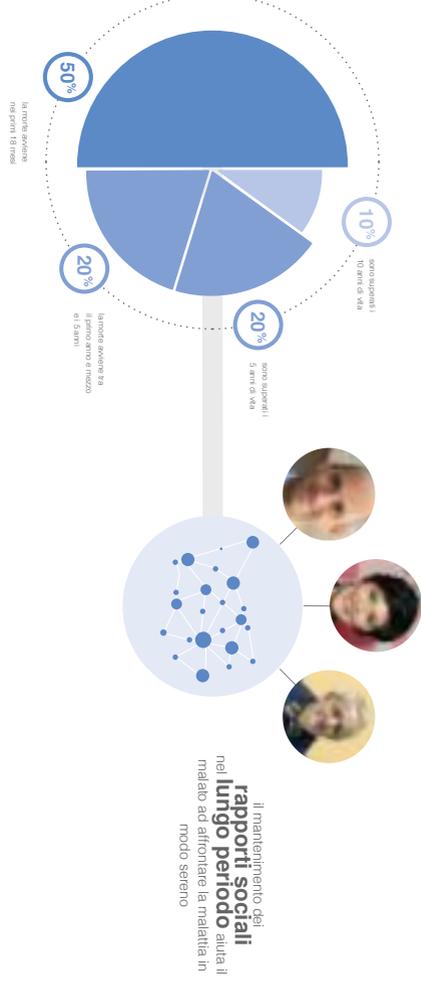
## ANALISI DEL TEMA



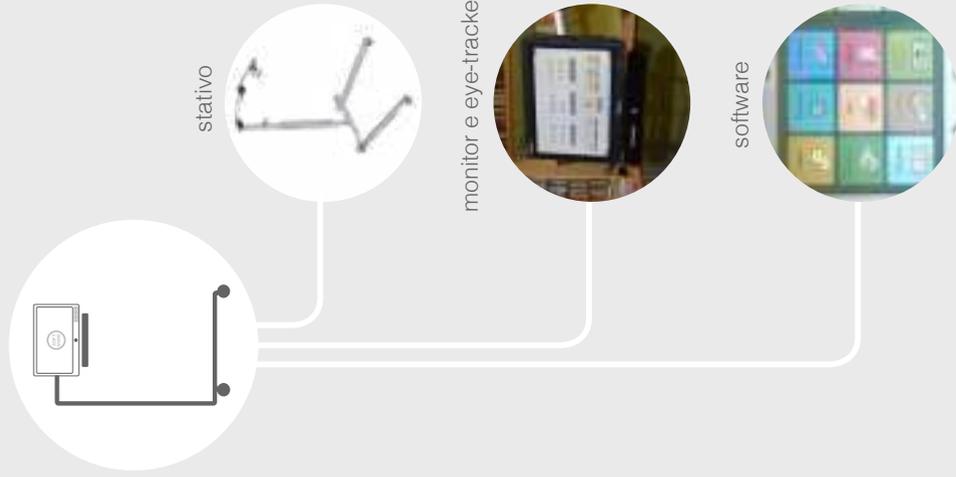
## quali sono i problemi?



## perché la comunicazione?



## comunicatori sul mercato



## ANALISI DI PRODOTTO

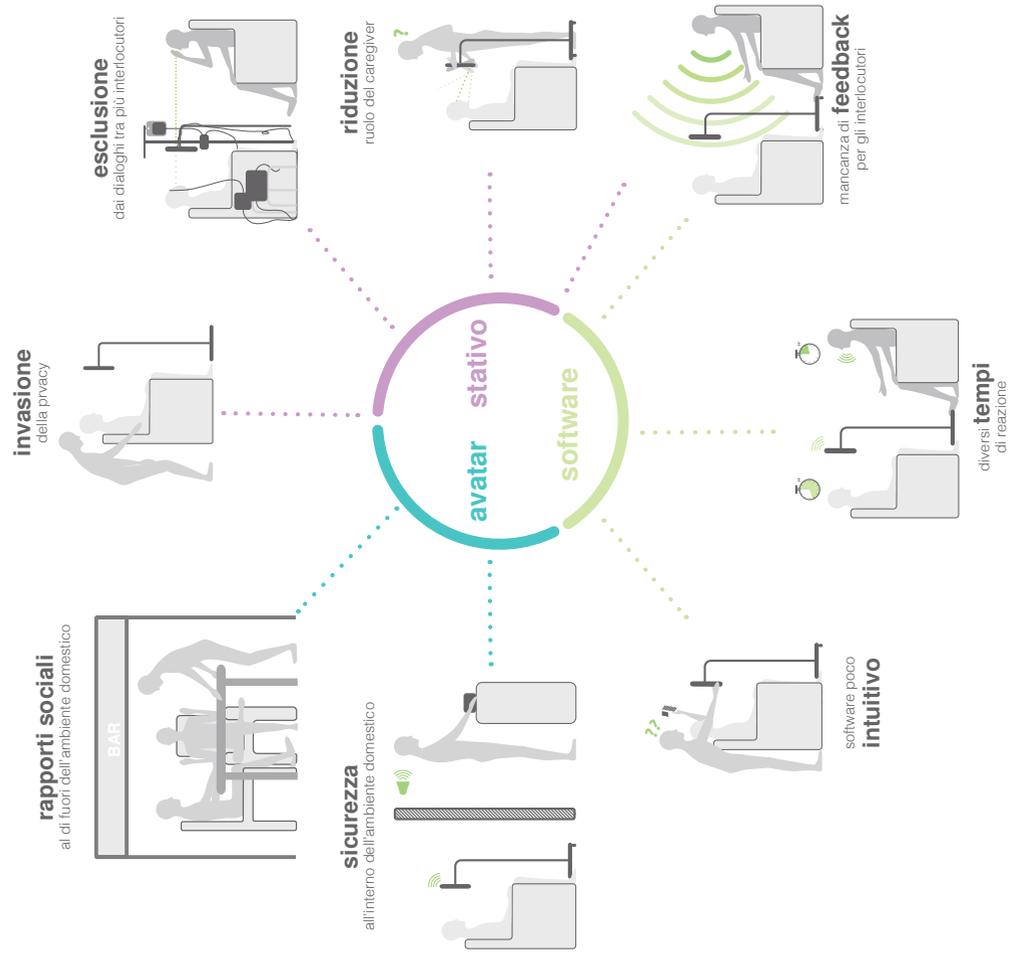
Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Tesi di laurea.Design per la comunicazione aumentativa alternativa.

Studente: Celeste Volpi.

Riferitori: Giuseppe Mincocelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti

## obiettivi del progetto



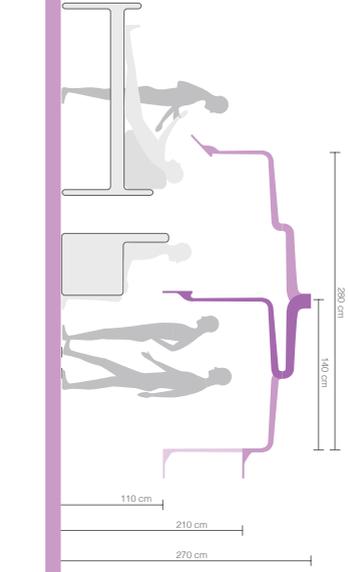
Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Studente: Celeste Volpi.

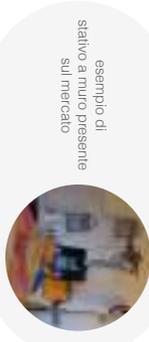
Riferitori: Giuseppe Mincocelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti

Tesi di laurea.Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Programmazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

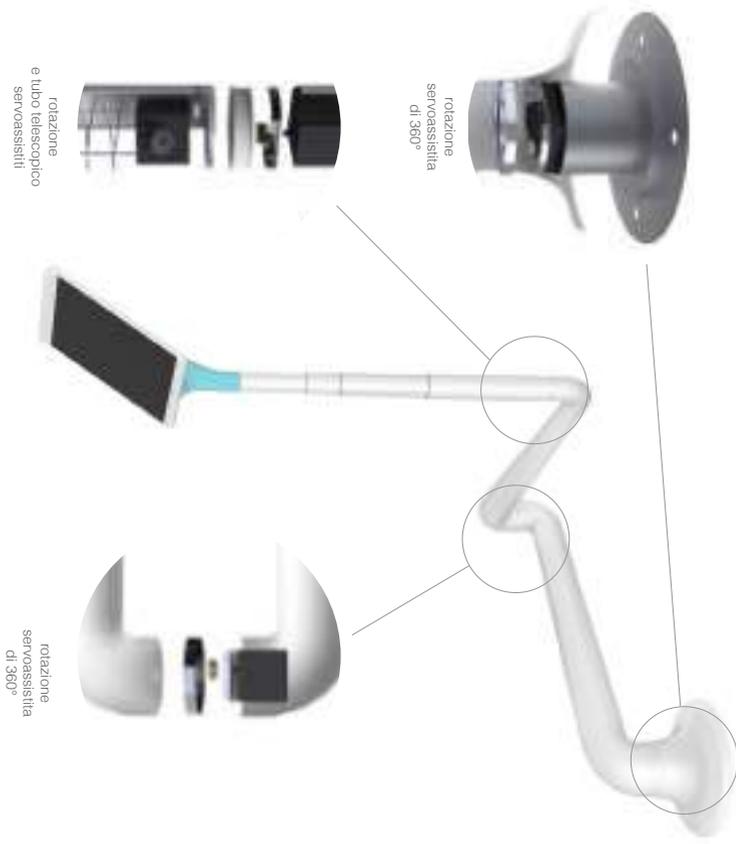


## disposizioni dello stativo



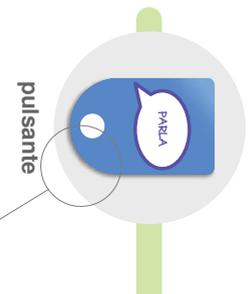
esempio di stativo a muro presente sul mercato

Lo stativo a soffitto **riduce gli ingombri** all'altezza visiva del malato e sostituisce il caregiver per il posizionamento del display. Questa operazione, effettuata ogni volta che viene cambiata posizione al malato, è **automatizzata**. Grazie al sistema servosensistito e ai dati ricevuti attraverso eye-tracking



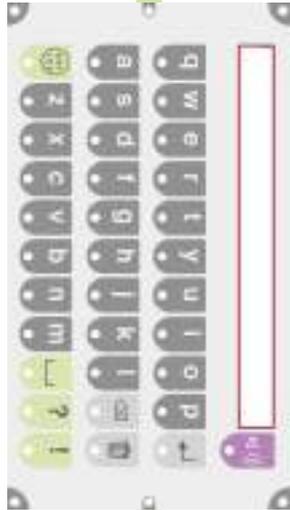
## stativo a soffitto e dettagli

## prove in Ausilioteca di Bologna



pulsante

la zona attiva è al centro del semicerchio del pulsante



tastiera

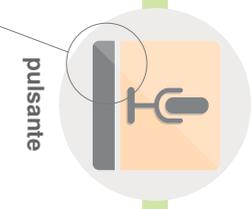


### 1° prova con eye tracker

- ✗ ridotte dimensioni zone di selezione
- ✗ elevato margine di errore
- disturbo visivo con ripetizione di pulsanti
- ✓ immediata comprensione da parte dell'utente
- interfaccia rassicurante



tastiera



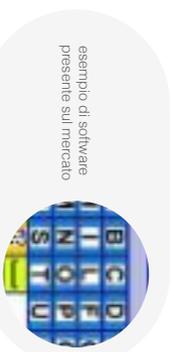
pulsante

la forma è regolare e l'appartenenza della zona attiva a quella descrittiva è definita per vicinanza e completamento di forma



### 2° prova con eye tracker

- ✗ affaticamento per elevato spostamento oculare
- ✓ immediata comprensione da parte dell'utente
- interfaccia rassicurante
- buona capacità di selezione



esempio di software presente sul mercato

## PROVE DELL'INTERFACCIA SOFTWARE

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa, Programmazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Studente: Celeste Voja.

Relatori: Giuseppe Minicelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti

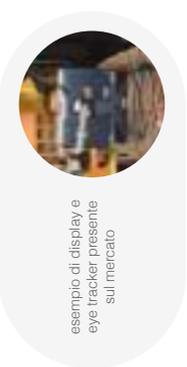
Relatori: Giuseppe Minicelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti

Studente: Celeste Voja.

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa, Programmazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

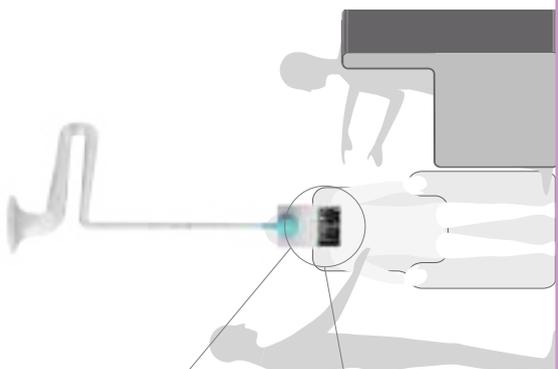
## MONITOR



esempio di display e eye tracker presente sul mercato

gli schermi ad oggi presenti sono fissati all'eye-tracker e allo stativo in modo approssimativo, i cavi di collegamento sono penzolanti e visibili. Uno schermo ampio ma che contiene ogni parte componente è più **rassicurante**

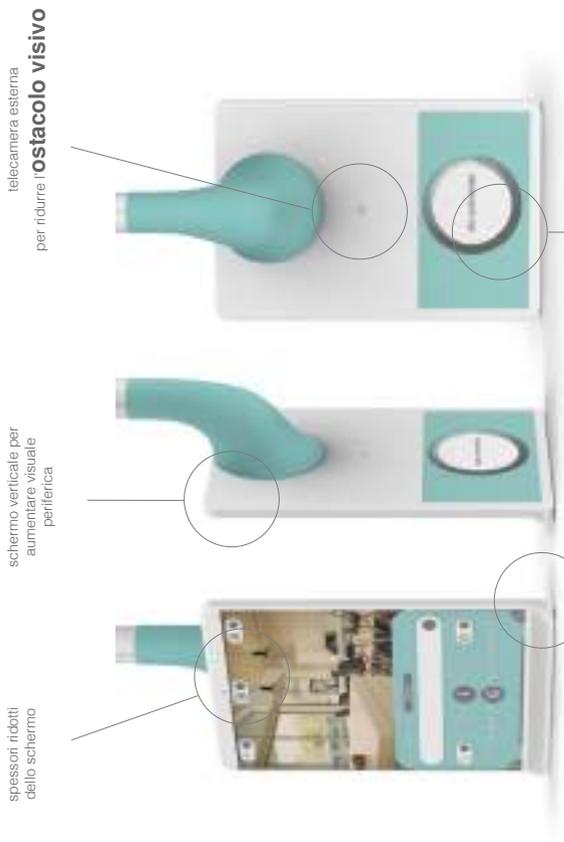
il display esterno permette far capire all'interlocutore cosa sta facendo il malato



lo schermo verticale aumenta la **visuale periferica** per migliorare la comunicazione con gli interlocutori.

schermo per **feedback**

**eye tracker** inserito nella scocca



telecamera esterna per ridurre l'**ostacolo visivo**

schermo verticale per aumentare visuale periferica

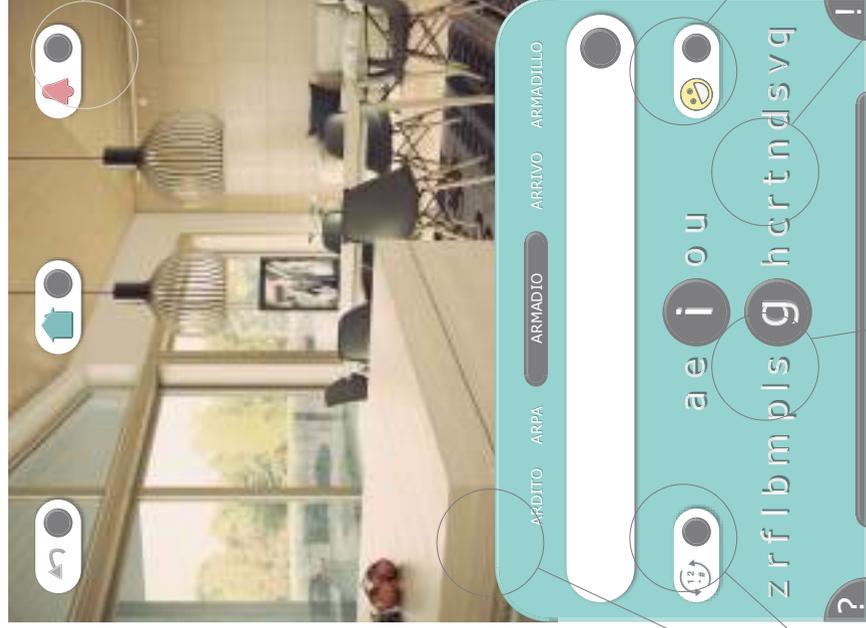
spessori ridotti dello schermo

rotazione servoassistita di 90° su due assi

## movimenti del monitor

## elementi del monitor

## metodo di scrittura



pulsanti fissi definiti durante le precedenti prove

### lista dei contatti



### menù



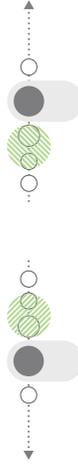
esempio di interfaccia per la scrittura e l'osservazione dell'ambiente

sceita emoticon utilizzate per il controllo di Omu

### selezione singola



### sceita multipla



### metodo di scrittura



## PROGETTO DEL SISTEMA DI SCRITTURA DELL'INTERFACCIA

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Studente: Celeste Voja.

Relatori: Giuseppe Minocelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti

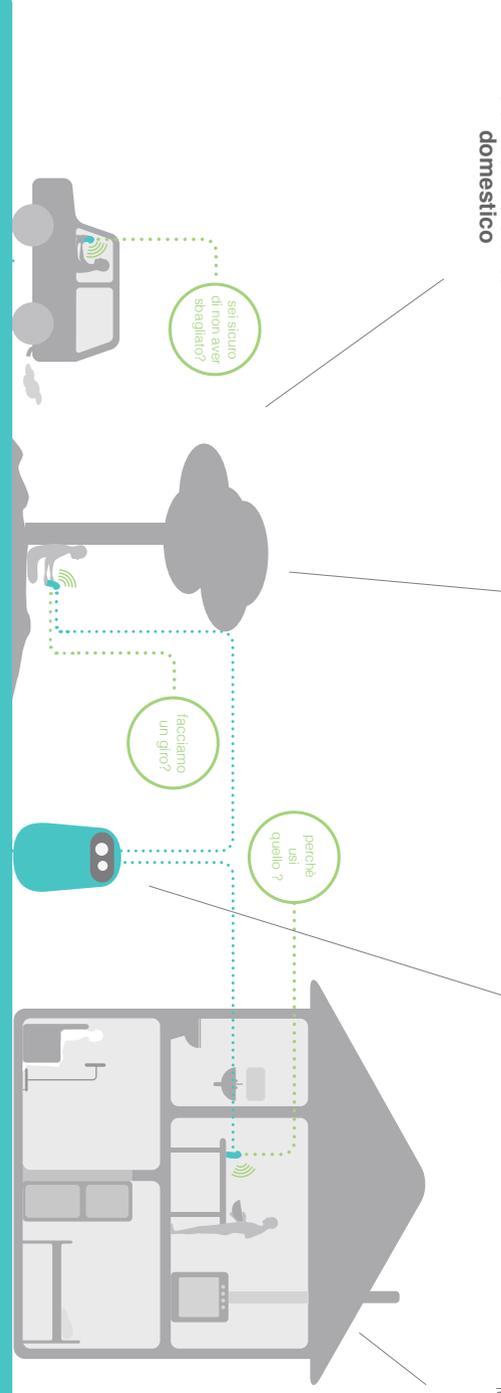
## OMU E GLI UTENTI

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design di prodotto industriale.

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Studente: Celeste Voja.

Relatori: Giuseppe Minocelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzanti



Omu rende più **libero** il caregiver dal malato e viceversa, allo stesso tempo reinserisce l'utente primario nella vita quotidiana dei familiari



Omu è facilmente comprensibile, attira l'attenzione a sé e non richiede **nessuna competenza** all'interlocutore per poter interagire con il malato



Le dimensioni di Omu lo rendono facilmente **trasportabile**

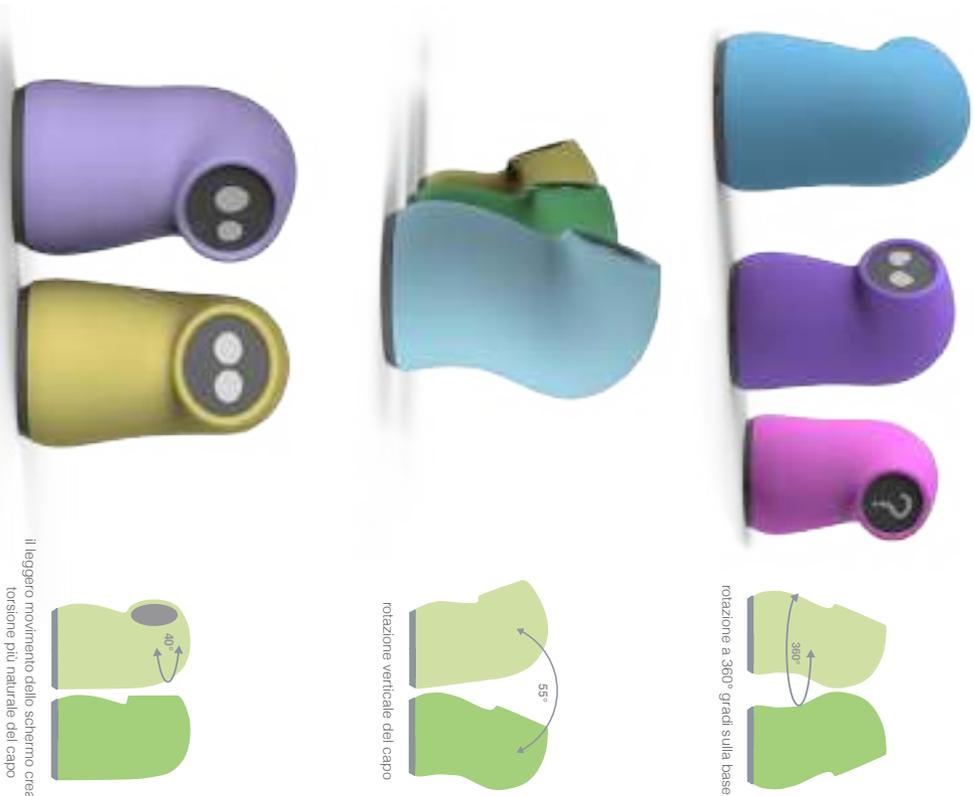


Omu permette di mantenere più saldi i rapporti sociali al di **fuori dell'ambiente domestico**



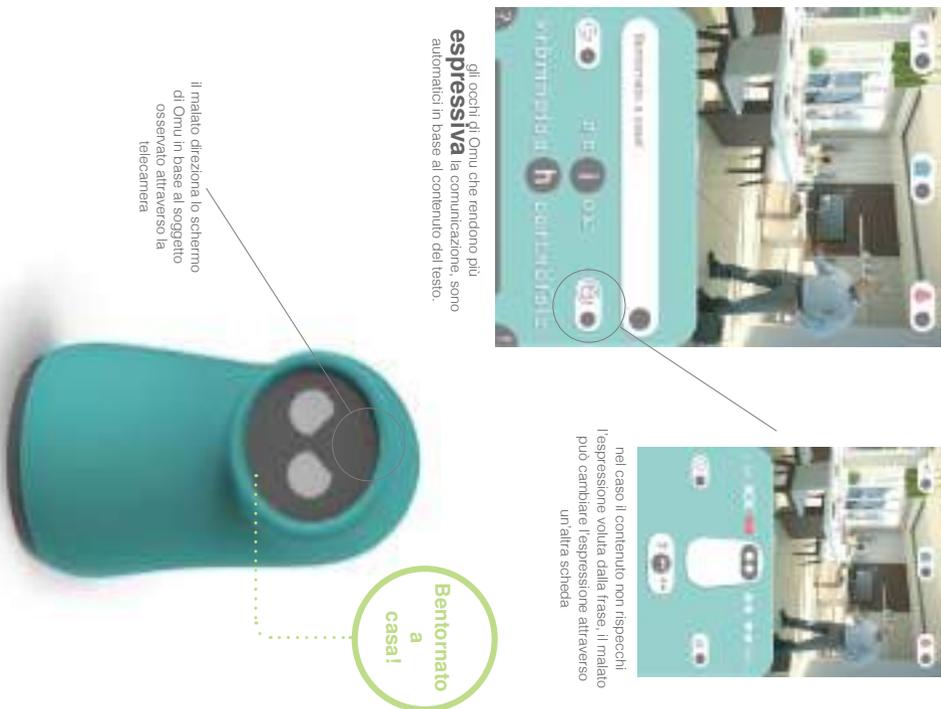
## le funzioni di Omu

### movimenti di Omu



Il leggero movimento dello schermo crea una torsione più naturale del capo

### gestione delle espressioni



### OMU, LA FORMA E I MOVIMENTI

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Relatori: Giuseppe Miccicelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzoni

Studente: Celeste Vopi.

Testi di laurea: Design per la comunicazione alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da S.L.A.

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Relatori: Giuseppe Miccicelli, Davide Turini, Correlatore: Francesco Garzoni

Studente: Celeste Vopi.

Testi di laurea: Design per la comunicazione alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da S.L.A.

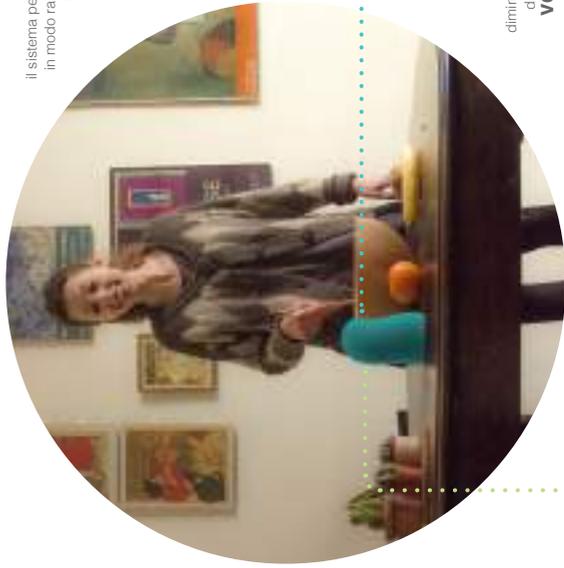
### FUNZIONAMENTO INTERNO

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.



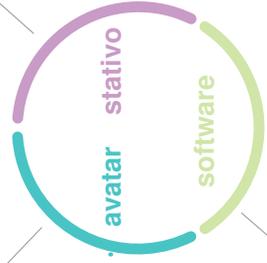
### dettagli interni

## sintesi del sistema di comunicazione



il sistema permette di far **interagire** in modo rapido il malato e l'interlocutore in diversi ambienti

il braccio e il monitor riducono il ruolo gravoso del **caregiver** per dare più spazio alle azioni e conversazioni più piacevoli

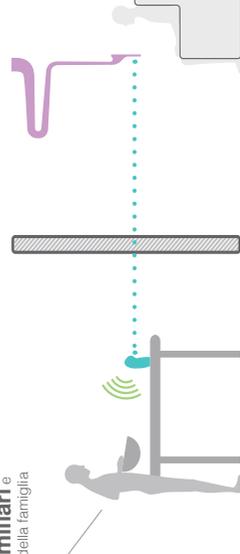


diminuire l'affaticamento riduce l'errore di scrittura, riducendo l'errore si **velocizza** la comunicazione

Che fai da mangiare?

il malato, con Omu, riesce a reintegrarsi nelle **abitudini familiari** e sentirsi parte integrante della famiglia

rendendo più semplice la conversazione per entrambe le parti, si aumentano i **rapporti sociali** esterni e si rafforzano quelli **familiari**. Per i malati di SLA **comunicare è vita**, è l'unica via per ridurre le numerose depressioni e cambiare la visuale da sopravvivere alla malattia a **vivere con la malattia**.



## SINTESI DEL PROGETTO

Dipartimento di Architettura, Corso di laurea in Design del prodotto industriale.

Tesi di laurea: Design per la comunicazione aumentativa alternativa. Progettazione di un sistema di comunicazione per persone affette da SLA.

Studenti: Celeste Vajpi.

Rilatori: Giuseppe Miccolelli, Davide Turini. Correlatore: Francesco Garzadori

## Ringraziamenti

Desidero innanzitutto ringraziare il Professor Davide Turrini, il Professor Giuseppe Mincoelli e il mio correlatore Francesco Ganzaroli, che è sempre stato disponibile a fornirmi tutte le informazioni di cui ho avuto bisogno.

Vorrei inoltre ringraziare l'Ausilioteca di Bologna che mi ha fornito un confronto con la realtà degli ausili per la comunicazione, in particolare ringrazio Gianluca Travaglini per la pazienza e la sua competenza. Ringrazio il Signor Maurizio e sua moglie per avermi aiutato a capire maggiormente gli aspetti quotidiani della malattia. Intendo poi ringraziare con affetto Cristina per essere stata presente, e zia Valeria per le informazioni utili che mi ha dato per capire al meglio la malattia.

Vorrei ringraziare mia madre Cristina per la pazienza e l'amore che ha avuto durante la mia crescita e in questo ultimo anno, mio padre Francesco per gli insegnamenti anticonvenzionali, la mia splendida sorella India, mio zio Stefano non solo per il supporto tecnico, tutti e quattro i miei nonni.

Ringrazio Giulia e Livia per avermi accompagnato e sostenuto durante le fasi del mio percorso di vita, di studi e per la pazienza che hanno avuto durante la nostra convivenza, Rosi per la sua ospitalità e Pietro per i suoi consigli. Devo ringraziare molto Omar per il continuo confronto nella vita e nello studio, per i consigli e le critiche. Infine vorrei ringraziare con affetto gli amici che mi sono stati vicino Rosa, anche per le traduzioni, Valentina, Giulia, Francesco, Leonardo.

