

4° CONVEGNO NAZIONALE

Vivere Senza Limitazioni

Tecnologie per l'Autonomia dei bambini diversamente abili

Napoli, 20 Giugno 2008

Città della Scienza, Sala Newton

Direzione Scientifica

Raffaele Izzo

Responsabile Struttura Dipartimentale di Audiologia e Foniatria A.O.R.N. Santobono-Pausillipon di Napoli

Flavio Keller

Direttore Lab. Neuroscienze Università Campus Bio-Medico di Roma

Orazio Miglino

Presidente del Corso di Laurea in "Psicologia Clinica di Comunità" Università Federico II di Napoli

Comitato Scientifico

Presiedono:

Edoardo Arslan

*Delegato del Rettore dell'Università di Padova per la Disabilità
Direttore del Servizio di Audiologia e Foniatria Università di Padova*

Elio Marciano

*Direttore della Cattedra di Audiologia e Foniatria
Università Federico II di Napoli*

Gennaro Auletta

Alberico Bojano

Mauro Coppa

Antonio Della Volpe

Massimo Guerreschi

Raffaele Izzo

Flavio Keller

Patrizia Marti

Orazio Miglino

Valentina Palma

Carlo Ricci

Simona Riccardi

Amalia Scoppa

Segreteria Organizzativa

Mario Rizzano

Direttore Sanitario Centro di Riabilitazione Fondazione Peppino Scoppa, Angri

Amalia Scoppa

Responsabile Scientifico Fondazione Peppino Scoppa, Angri

Fondazione Peppino Scoppa onlus

Presidente Angelo Scoppa

Via dei Goti, 27 - 84012 Angri

segreteria@fondazionepeppinoscoppa.it

Tel. 081 5134742-44 - cell. 3331155690 - Fax 081 946724

Ecm Medici, Psicologi, Fisioterapisti, Logopedisti, Neuropsicomotricisti, Audiometristi, Audioprotesisti, Educatori, Terapisti Occupazionali

La partecipazione al Convegno è gratuita
Iscrizione obbligatoria per via telematica
sul sito www.fondazionepeppinoscoppa.it

COMUNICAZIONI ORALI

Plasticità e deprivazione uditiva nella sordità preverbale alla luce delle nuove tecnologie

Edoardo Arslan, Direttore del Servizio di Audiologia e Foniatria dell'Università di Padova.

La sordità profonda rappresentava, sino ad un recente passato, una delle infermità più invalidanti che potevano colpire un bambino per le ripercussioni che tale patologia aveva sia sullo sviluppo linguistico, che sull'inserimento sociale. La radicale evoluzione tecnologica avvenuta negli anni più recenti ha drasticamente mutato la condizione del soggetto ipoacusico permettendogli oggi il recupero della sensibilità uditiva, qualsiasi sia il tipo e il grado di sordità. Ciò è potuto accadere da un lato grazie all'avanzamento delle tecniche diagnostiche, che hanno reso possibile la diagnosi della sordità in epoca molto più precoce rispetto al passato, consentendo di conseguenza l'applicazione tempestiva dei presidi terapeutici più adeguati; dall'altro alla possibilità di far uso di protesi sempre più sofisticate o dell'impianto cocleare. Parallelamente le recenti ricerche nel campo della genetica hanno consentito di meglio definire l'etiopatogenesi di molte sordità infantili la cui origine era in passato oscura.

Il razionale di uno screening uditivo neonatale, tecnologie e metodologie... l'esperienza pilota della Regione Campania

Elio Marciano, Direttore Cattedra di Audiologia e Foniatria Università Federico II di Napoli

Gennaro Auletta, Alberico Bojano, Raffaele Izzo, Nicola Mansi, Dip. Di Audiologia e Foniatria A.O.R.N. Ospedale Santobono-Pausillipon di Napoli

La Regione Campania, con Delibera n° 3130 del 31.10.2003, ha istituito lo "screening neonatale universale dei disturbi permanenti dell'udito", affidandone il coordinamento ai Dipartimenti di Pediatria e di Neuroscienze dell'Università Federico II di Napoli. Tali dipartimenti hanno costituito un Centro Regionale di Riferimento, con sede presso la sezione di Audiologia del Dipartimento di Neuroscienze di Napoli.

L'esperienza di screening avviata in Campania è la prima in Italia di così ampie dimensioni e, a partire dalla fine del 2005, ha gradualmente coinvolto i circa 65.000 bambini che ogni anno nascono in Regione, gli 81 punti-nascita, pubblici e privati, i reparti di terapia intensiva neonatale (TIN), i servizi audiologici aziendali di conferma della diagnosi, le strutture deputate alla riabilitazione foniatrico-logopedica, i pediatri di famiglia.

La novità, rispetto al passato, è stata che tutti i nati, e non solo quelli con i fattori di rischio per sordità, prendono parte allo screening e sono seguiti, qualora la risposta al test con le emissioni oto-acustiche eseguito al nido dia una risposta non-chiara, attraverso le opportune tappe della conferma della diagnosi, della protesizzazione o dell'impianto cocleare, della riabilitazione logopedica, della valutazione del linguaggio, dell'apprendimento e dell'inserimento scolastico.

Questo documento analizza alcuni dei problemi emersi nel primo anno in cui le attività collegate allo screening hanno cominciato a funzionare a regime.

Vanno registrati aspetti molto positivi: la maggioranza dei punti-nascita della Regione Campania esegue il test con le emissioni oto-acustiche prima della dimissione dei neonati e lo ripete, entro il primo mese di vita, a quei bambini (circa 2-3%) per i quali la risposta è dubbia ("refer"). I bambini la cui risposta è ancora dubbia dopo 2 test con le otoemissioni sono inviati ad una struttura di conferma della diagnosi per eseguire il test ABR.

Questo sistema funziona a regime quasi dovunque, con alcune eccezioni relative alla città di Napoli ed alla provincia di Benevento, nelle quali, per ritardi organizzativi locali, la copertura non è completa. Nel complesso, la copertura attuale del test con otoemissioni è stimata intorno al 75% dei nati (in alcune ASL è vicina al 95%).

Tanto i punti-nascita, quanto le strutture di conferma della diagnosi, inviano mensilmente i loro dati al Centro Regionale di Riferimento, presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Napoli Federico II.

In alcune ASL le strutture di conferma della diagnosi non funzionano ancora a pieno ritmo e parte del loro lavoro è svolto dal Centro di Riferimento Regionale.

Questa situazione richiede un rapido miglioramento.

I bambini il cui test di conferma risulta patologico sono inviati al Centro di Riferimento Regionale, dove la diagnosi di ipoacusia è definitivamente confermata e sono fornite alla famiglia le indicazioni alla protesizzazione ed alla riabilitazione logopedica.

Tra il 2006 ed il febbraio 2008 il progetto regionale di screening ha identificato 53

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

bambini sordi, che sono stati protesizzati entro il sesto-settimo mese di vita, cosa questa che rappresenta un notevole vantaggio per la prognosi della loro disabilità. Anche i reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) sono coinvolti nel percorso dello screening ed hanno un ruolo rilevante, in quanto tra i bambini ricoverati in TIN la frequenza di ipoacusia è circa 10 volte più frequente rispetto ai bambini che non hanno bisogno di cure intensive neonatali (si passa da un'incidenza di 1 ogni mille nati a quella di circa 1 ogni 100 nati). Purtroppo non tutte le TIN partecipano a regime al percorso dello screening; sono in corso, da parte del Centro di Riferimento e dell'Assessorato alla Sanità, contatti frequenti con i responsabili delle TIN per migliorare il loro coinvolgimento.

Si è inoltre creata una rete regionale, diffusa in ciascuna provincia, che prevede che ogni bambino sordo venga affidato ad un/a audioprotesista e ad un/a logopedista, che sono in contatto stabile con il Centro di Riferimento Regionale.

Presso il Centro di Riferimento Regionale è prevista la presenza di un pediatra, che segue il bambino in stretta collaborazione con il pediatra di famiglia, specialmente quando sono richiesti interventi multidisciplinari (ad esempio bambini con sindromi, nati con peso molto basso alla nascita, ecc).

Infine, in collaborazione con l'ARSAN, si sta avviando un progetto di telemedicina, che colleghi tra di loro gli 81 punti-nascita, le 18 TIN, le 20 strutture aziendali di conferma della diagnosi ed il Centro Regionale di Riferimento. L'obiettivo è che, nel corso del 2008, tutta la reportistica cartacea attualmente utilizzata per gli scambi di informazioni tra le strutture sia sostituita da una rete di informazioni basata sul web, alla quale ogni istituzione possa accedere con un sistema dedicato.

Il lavoro presenta l'attività dello screening nel corso del 2007 presso le strutture di I livello (punti-nascita e reparti di terapia intensiva neonatale, nei quali viene eseguito il test di screening con le otoemissioni), da quelle aziendali di II livello, dove il sospetto diagnostico viene approfondito con l'esecuzione del test ABR (Servizi di Audiologia e Otorinolaringoiatria), dal III livello, rappresentato dal Centro di Riferimento Regionale presso l'Università Federico II, dove la diagnosi viene definitivamente confermata, dove risiede il sistema informativo del progetto e si imposta il piano riabilitativo.

U.R.I.A. Unità riabilitativa Integrata Audiolesi della Fondazione Scoppa: tre anni di attività

Simona Riccardi, Logopedista-coordinatore U.R.I.A.

Amalia Scoppa, Pedagogista-Responsabile Centro Studi Fondazione Scoppa Anna Cavaliere, Neuropsicomotricista-coordinatore Rep. PM Fondazione Scoppa Salvatore Formisano, Educatore-musicoterapista U.R.I.A.

Dalla sua istituzione il Reparto U.R.I.A. si è occupato della diagnosi precoce, della protesizzazione, della cura e dell'inserimento nella scuola del bambino sordo. Inoltre svolge un intenso lavoro di studio e ricerca sulle nuove tecnologie per la riabilitazione del paziente ipoacusico in collaborazione con il Centro Studi della Fondazione Scoppa d'intesa con Università italiane e straniere.

L'Équipe, composta da tecnici specializzati, è costituita da un team di logopediste, psicomotricisti, ed un musicista coordinati da Simona Riccardi. In più si avvale della consulenza del Neuropsichiatra Infantile, Foniatra, Psicologo, Pedagogista ed un tecnico Audioprotesista. Il tipo di intervento attuato presso l'U.R.I.A. viene definito "multidisciplinare" in quanto, pur avvalendosi di stimolazioni specifiche, non perde mai di vista la globalità del bambino e la sua crescita armoniosa. Il bambino per crescere serenamente ha bisogno di sentire intorno a sé coerenza ed unità negli interventi educativi, nonché fiducia nelle sue possibilità.

Per questo è necessaria la partecipazione attiva dei genitori, solitamente coinvolti nelle terapie, soprattutto coi soggetti più giovani. Per lo stesso motivo ci preoccupiamo di tenere stretti contatti con la scuola (dal nido alle superiori).

Le modalità dell'intervento riabilitativo si esprimono attraverso:

Logopedia: rieducazione del linguaggio nel senso più ampio del termine, cioè: comunicazione che investe tutto lo sviluppo cognitivo, affettivo e relazionale del soggetto.

Psicomotricità: si occupa dello sviluppo del bambino partendo dalle sue necessità e, passando attraverso l'esperienza del corpo e del movimento, tende all'organizzazione del "sé", dello spazio e del tempo. Porta, tra l'altro, alla conquista del concetto di "oggetto" e di "casualità"; presupposti indispensabili alla comunicazione.

Musicoterapia: le stimolazioni musicali sono una modalità naturale per provocare la partecipazione del bambino, coinvolgendolo emotivamente e motoricamente. Per fare ciò è indispensabile la sensibilità del terapeuta che modula il suo intervento sulle necessità del paziente. In tal modo il bambino si rende disponibile all'ascolto e all'interazione; presupposti necessari per l'apprendimento e lo sviluppo della comunicazione.

Ci si avvale, all'occorrenza, anche di sussidi specifici quali il Computer per realizzare particolari programmi adatti alle necessità individuali.

Le diverse e specifiche modalità educative si integrano, comunque, in un programma che si modula e si articola seguendo le esigenze dei bambini che crescono.

L'utenza:

L'utenza è costituita da bambini da 0 a 15 anni, provenienti per lo più dal territorio, ma non mancano piccoli pazienti che arrivano da altri distretti

Attualmente sono in terapia regolare mediamente 40/50 pazienti. Tutti i soggetti sono inseriti nella scuola normale.

Gli anni di esperienza e i risultati raggiunti, di cui ci rendono testimonianza gli utenti, ci confermano che stiamo procedendo nel rispetto e nell'interesse dei bambini e delle loro famiglie. La gestione cooperativa del centro, inoltre, ci permette o. di verificare, passo passo, il cammino che stiamo facendo, sia sul piano scientifico/terapeutico, che su quello umano.

L'unico cruccio è il non poter dare risposte a tanti genitori che si rivolgono a noi. In effetti, spesso, non solo non possiamo accogliere i loro bambini, ma non abbiamo alternative valide da offrire loro, perché anche gli altri ambiti riabilitativi sono saturi.

Non è certo una questione che possiamo risolvere noi, o almeno noi da soli. È in primo luogo un problema di cui dovrebbe farsi carico il Servizio Sanitario Nazionale.

Non intervenire tempestivamente con un bambino che presenta una qualsiasi difficoltà di comunicazione, di linguaggio, di apprendimento, vuol dire destinarlo ad un futuro difficile e compromettere le possibilità di realizzare le sue potenzialità. A questo forse dovrebbero riflettere i nostri governanti, parlando di "par condicio".

IL GIOCO ACCESSIBILE: IL ROBOT COME MEDIATORE DI SCAMBI SOCIALI IN BAMBINI CON DISABILITA' MOTORIE E COGNITIVE

Patrizia Marti, Leonardo Giusti, Alessandro Pollini

Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Università degli studi di Siena

1. Introduzione

Il progetto IROMEC (www.iromec.org), Interactive Robotic Social Mediators as Companions, (EU IST-FP6-045356) - si rivolge ai bambini che sono solitamente esclusi dal gioco a causa di un ritardo cognitivo o fisico. Il gioco nello sviluppo dei bambini è considerato una modalità fondamentale di apprendimento, sia dell'ambiente fisico che li circonda sia del contesto sociale e culturale in cui vivono; la difficoltà nel partecipare ad attività di gioco può comportare un aggravarsi del ritardo e allo stesso tempo creare una condizione di isolamento sociale.

Il principale obiettivo del progetto IROMEC è di sviluppare una piattaforma robotica che possa offrire ai bambini con problemi cognitivi e fisici la possibilità di partecipare ad attività ludiche, favorendo l'apprendimento, il divertimento, l'inclusione e l'integrazione sociale; allo stesso tempo, questo robot è uno strumento terapeutico, che il terapeuta può adattare ai bisogni specifici di ogni bambino per attuare diverse tipologie di intervento.

Il consorzio del progetto IROMEC comprende diverse università, centri di ricerca e aziende, con competenze multi-disciplinari: dalla pedagogia alla psicologia, dall'informatica alla comunicazione, dal design alla robotica. Il consorzio si avvale inoltre della collaborazione di centri specializzati nella cura delle disabilità, dislocati in tutta Europa, che collaborano costantemente alla progettazione del robot. In particolare, in Italia, l'Università di Siena ha stretto una collaborazione con la Fondazione Peppino Scoppa, con la quale è stata condotta l'attività di ricerca oggetto di questo articolo.

2. Robotica educativa

Il dominio della *robotica educativa* ha visto negli ultimi anni crescere molteplici iniziative e progetti in cui i robot sono stati inseriti in contesti educativi e terapeutici.

La maggior parte di queste esperienze sono mutate dal mercato dei giocattoli (il cane-robot AIBO della Sony Inc.; MyRealBaby della Hasbro; i Lego Mindstorms) o da progetti che studiano le possibilità di interazione tra esseri umani e robot (gli studi effettuati nei laboratori di ricerca NEC sul personal robot PaPeRo come membro della famiglia; il progetto Cogniron che studia l'uso di un compagno robotico in un ambiente domestico; la foca robotica PARO utilizzata come strumento terapeutico per bambini e persone anziane, sviluppata dall'AIST in Giappone; gli studi di Omron sul robot NeCoRo e quelli di Michaud sull'uso di robot per studiare lo sviluppo del bambino).

Rispetto a questi robot IROMEC presenta alcune peculiarità:

- 1) Diversamente dagli approcci ingegneristici, IROMEC è fortemente orientato al bambino e alle sue caratteristiche e necessità, e il design è basato su considerazioni fortemente evolutive e terapeutiche.

- 2) Si focalizza sul ruolo del robot come un giocattolo divertente e mediatore di relazioni sociali, obiettivo ancora poco esplorato soprattutto nel campo della disabilità.
- 3) Si rivolge ad un'ampia varietà di disabilità, piuttosto che concentrarsi solo su specifici gruppi di utenti.
- 4) Enfatizza concetti di modularità e configurabilità allo scopo di rispondere puntualmente alle esigenze di un'utente variegata.

Per raggiungere questi obiettivi, il progetto IROMEC si basa su un approccio fortemente caratterizzato dal continuo coinvolgimento degli utenti finale nelle diverse fasi progettuali. Terapisti, medici, genitori e gli stessi bambini, vengono continuamente coinvolti per progettare soluzioni e valutarne l'efficacia.

3. Design partecipativo

Un valore fondamentale della progettazione partecipata (participatory design) è quello di riconoscere l'importanza di coinvolgere gli utenti finali nel processo di progettazione, invece che considerarli esclusivamente come destinatari del prodotto finito. In questa visione l'utente diventa un partecipante attivo non solo in grado di fornire i requisiti, ma un attore coinvolto nell'elaborazione delle soluzioni progettuali. Gli utenti contribuiscono alla progettazione con il loro sapere specifico, la loro esperienza lavorativa e umana, in modo da supportare lo sviluppo delle tecnologie che si troveranno ad utilizzare (Rizzo et al., 2001).

Il design e lo sviluppo di tecnologie nel contesto terapeutico-riabilitativo necessita di una serie di riflessioni specifiche che riguardano il settore in cui si opera, la natura delle attività che vengono svolte, le diverse competenze degli attori che ruotano intorno a queste strutture.

Questo contesto è infatti caratterizzato da una eterogeneità intrinseca data dalla molteplicità di figure professionali e non professionali (pazienti, parenti) che operano con specifici ruoli, obiettivi e valori culturali (Grönvall et al., 2005). A questo si unisce un'estrema fragilità legata ai vissuti emotivi delle persone coinvolte rendendo questi ambienti particolarmente delicati e vulnerabili. Gli strumenti che mediano le attività in questi contesti devono quindi essere in grado di gestire questa *fragilità sistemica*. I bisogni degli utenti sono in questo contesto un insieme complesso di aspettative, precedenti esperienze e variabili emotive che devono poter essere interpretate ed integrate nel design delle tecnologie.

La partecipazione attiva degli utenti nel processo di design e il loro coinvolgimento costante nelle scelte progettuali rappresentano una scelta strategica per riuscire a cogliere la varietà di usi, aspettative, e vissuti che si instaurano tra i soggetti coinvolti e gli strumenti e l'ambiente della cura - una interazione che prescinde l'aspetto puramente funzionale e che mette in gioco la dimensione emotiva ed affettiva.

In ciò che segue, verrà presentata un'esperienza di design partecipativo condotta in collaborazione con la Fondazione Peppino Scoppa nell'ambito del progetto IROMEC.

3.1 User Panel e tecniche di partecipazione

Nel corso del progetto IROMEC la partecipazione degli utenti è stata realizzata mediante diversi metodi e strumenti definiti opportunamente rispetto alle varie fasi di analisi delle pratiche esistenti, di generazione delle idee, di definizione degli scenari di gioco e di terapia e di valutazione delle soluzioni individuate. L'inizio del progetto ha visto la creazione di un Panel di esperti (User Panel)

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

presso la **Fondazione Peppino Scoppa ad Anгри (SA)** in cui **professionisti coinvolti nella terapia**, cioè psicologi, psicomotricisti, terapisti occupazionali e musicoterapisti, hanno partecipato attivamente e contribuito con la loro preziosa esperienza alla definizione del quadro concettuale e progettuale di IROMEC.

Di seguito sono descritti alcuni dei principali metodi adottati nel corso dello User Panel attraverso cui si è realizzato il processo di progettazione partecipativa descritto nel paragrafo precedente.

Nel progetto IROMEC l'analisi dell'attività si è svolta durante il primo anno di progetto con lo scopo di raccogliere descrizioni dettagliate sull'attività degli utenti, l'ambiente fisico, le pratiche di terapia e gli strumenti utilizzati. L'analisi dell'attività è stata condotta con metodi ispirati alla ricerca etnografica. L'attività umana è stata osservata e analizzata in situ, così come naturalmente si sviluppa all'interno di diversi contesti sociali. Questi dati sono stati poi integrati con i risultati di altre due importanti attività: le interviste con terapisti, medici e genitori e i focus group, in cui gruppi di esperti si sono confrontati su alcuni temi specifici, contribuendo a consolidare il quadro concettuale che ha guidato la progettazione del robot.

Oltre a queste metodologie, sono state usate anche le tecniche dei '*diari*' e la raccolta di '*storie*'.

I diari redatti dagli utenti rappresentano un apporto innovativo nelle metodologie solitamente adoperate per l'analisi dell'attività; parzialmente ispirati alla tecnica delle *cultural probes* (Gaver et al., 1991), i diari forniscono uno spaccato soggettivo e personale dell'esperienza legata alla gestione e alla cura della disabilità, facendo emergere gli aspetti di natura emotiva.

Altro strumento particolarmente efficace è stata la raccolta di *storie*, esperienze di successo ed esperienze critiche di cui i professionisti hanno fatto esperienza durante lo svolgimento della loro attività terapeutica. Lo scopo delle storie è quello di descrivere in forma narrativa e con ricchezza di dettagli le buone pratiche o le difficoltà incontrate durante l'attività. Attraverso le storie i professionisti dello User Panel hanno raccontato le attività di gioco sperimentate per coinvolgere i bambini, per entrare in relazione con loro o per aiutarlo ad entrare in relazione con altri bambini. La raccolta di storie ci ha permesso di comprendere l'importanza della dimensione ludica di molti interventi terapeutici ed in particolare la complessità emotiva ed affettiva che questo tipo di attività mette in gioco.

Uno degli strumenti maggiormente utilizzati nel processo di design partecipativo nel corso del progetto IROMEC consiste nella definizione di *scenari* di gioco e di terapia. Lo scopo di uno scenario è quello di esprimere in modo dettagliato una situazione di uso, di descrivere in forma narrativa che cosa fanno gli attori coinvolti e come il sistema risponde.

Gli scenari sono spesso utilizzati per strutturare i dati raccolti con l'osservazione e l'analisi dell'attività e per immaginare le caratteristiche del sistema futuro: in IROMEC sono stati usati per descrivere le attività di gioco che vengono fatte nei diversi contesti terapeutici ma anche per immaginare nuove attività che possono essere prodotte dall'interazione con il robot IROMEC.

Esempi di scenari sono giochi di imitazione o di scambio di turno tra bambino e terapeuta, particolarmente adatti per bambini disabili, oppure attività di gioco simbolico più adatte per bambini con disabilità motorie.

Questi scenari sono attualmente in fase di implementazione e il primo prototipo del robot IROMECC sarà sviluppato e disponibile per la valutazione sul campo a gennaio 2009.

4. Conclusioni

All'inizio del terzo ed ultimo anno di progetto possiamo descrivere con solidità gli aspetti innovativi che caratterizzano l'IROMECC robot nel panorama delle diverse applicazioni di robotica educativa.

Uno degli obiettivi principali della ricerca è l'esplorazione di un concetto di modularità nella progettazione e sviluppo del robot. In particolare il concetto di modularità è declinato sia rispetto alla struttura e alle componenti del robot sia rispetto ai suoi comportamenti e funzionalità. Infatti il robot può essere configurato con lo scopo di realizzare diversi scenari di gioco e di terapia in relazione ai bisogni di bambini con diversi gradi e tipologie di disabilità. La configurazione del robot avviene tramite la selezione e l'attivazione di moduli di interazione, ad esempio le braccia, la testa o il rivestimento del robot e nell'attivazione di funzionalità che il robot può eseguire autonomamente o che il terapeuta può controllare e modulare a distanza.

Il robot consente una forte adattività alle necessità delle diverse categorie di utenti e nello specifico ai bisogni dei singoli individui. Infatti il progetto ha come gruppi di utenti di riferimento i bambini con sindrome autistica, i bambini con ritardo mentale medio e i bambini con disabilità fisico-motoria grave, ma considera i profili di questi gruppi come una base di partenza per un'articolazione ancora più ampia che tenga in considerazione i singoli profili individuali dei pazienti. I terapisti possono configurare l'aspetto e le funzionalità del robot e adattarlo a varie tipologie di gioco.

La partecipazione attiva e il contributo costante degli utenti sono uno dei caratteri distintivi del processo di design di questo robot, soprattutto durante le fasi di analisi e valutazione. Gli scenari di gioco e di terapia sviluppati in IROMECC sono infatti costantemente valutati con utenti esperti, i terapisti e gli psicologi della Fondazione Peppino Scoppa. Questo ci ha permesso non solo di progettare un sistema che risponda in maniera puntuale ai bisogni specifici degli utenti e ai requisiti dell'attività terapeutica, ma anche un sistema capace di coinvolgere il bambino in una attività ludica, divertente e coinvolgente in cui la dimensione affettiva ed emotiva giocano un ruolo fondamentale.

Riferimenti bibliografici

- Gaver, W, Dunne, W. & Pacenti, E. (1999) Cultural Probes. *ACM Interactions* 6, 1, 21-29.
- Grönvall, E., Marti, P., Pollini, A., Rullo, A., Bertelesen, O., (2005) "Palpable time for heterogeneous care communities", *Atti di Critical Computing between Sense and Sensibility*, Aarhus, Danimarca.
- Marti, P., Rullo, A., *Progettare in ambienti 'fragili': il valore della partecipazione*, in 'La parola e la cura', Edizioni Change, Ottobre 2006, Torino.
- Rizzo, A. Marti, P. Bagnara, S. (2001) "Interazione Uomo-Macchina". Burattini, E. Cordeschi, R. "Manuale di Intelligenza Artificiale per le scienze umane" Roma: Carocci, Milano, 2001.

PROGETTO PER L'ISTITUZIONE DI UN CENTRO RISORSE TECNOLOGICHE PER L'APROGETTAZIONE, REALIZZAZIONE E PERSONALIZZAZIONE DI TECNOLOGIE PER PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE E INTELLETTIVA

Carlo Ricci (Istituto Walden, CRRDD Regione Marche)

Premessa

Il crescente sviluppo nel campo delle tecnologie informatiche, da una parte richiede una costante opera di aggiornamento, dall'altra apre prospettive di utilizzazione che prima non potevano essere neanche immaginate. Sono ormai molte le persone con disabilità che a vario titolo e con diversi scopi utilizzano tecnologie migliorando così la propria qualità di vita.

I più significativi successi nell'uso delle tecnologie riguardano la popolazione delle persone con disabilità ad "alto funzionamento" cognitivo, persone cioè che pur avendo delle limitazioni nella scelta di attività e restrizioni nelle possibilità di partecipazione, dispongono del pieno funzionamento delle capacità cognitive complesse e, proprio grazie a questa risorsa, sono in grado di ottimizzare l'utilizzo della tecnologia.

Di diverso segno, invece, è la diffusione e utilizzazione delle tecnologie tra le persone con disabilità in situazione di particolare gravità (disabilità grave e intellettiva). Il paradosso è che proprio in questa popolazione si esprime il massimo potenziale del sussidio tecnologico. In particolare ci riferiamo ad una classe di tecnologie che possono essere definite come "sistemi di interfacciamento" tra la persona e il suo ambiente circostante.

La persona con disabilità grave o gravissima si trova quasi sempre nella situazione di dover dipendere dagli interventi di altri e il suo rapporto con l'ambiente circostante è caratterizzato da passività. In altre parole, in assenza di un supporto relazionale, la persona non è spesso in grado di controllare il proprio ambiente e di esercitare quindi scelte consapevoli pur avendone potenzialmente l'intenzione. Tali situazioni, da un punto di vista psicologico-esistenziale riducono enormemente i gradi di autodeterminazione e gli interventi di assistenza / educazione rischiano inevitabilmente di confermare il bisogno di dipendenza e rafforzarlo nel tempo.

Il presente progetto ambisce alla progettazione, realizzazione e personalizzazione di tecnologie in grado di permettere alla persona con disabilità gravi o gravissime di esercitare un controllo diretto sul proprio ambiente senza alcuna mediazione sociale, favorendo in questo modo i processi di scelta tra attività diverse fra di loro, vari livelli di partecipazione, gestione del tempo di lavoro e gestione del tempo libero. La letteratura internazionale in questo specifico ambito offre ormai una sufficiente mole di studi e ricerche che dimostrano in modo incontrovertibile l'efficacia di tali tecnologie rendendo ormai non più procrastinabile la

realizzazione del centro per la progettazione, realizzazione e personalizzazione di tecnologie per persone con disabilità grave e intellettiva.

Scopo del presente lavoro è quello di illustrare il progetto realizzato dal Centro Regionale di Ricerca e Documentazione sulle Disabilità istituito presso il Servizio Politiche Sociali della Regione Marche in convenzione con la Lega del Filo d'Oro di Osimo. Due sono le particolarità del progetto: la prima è che sia un servizio sociale ad impegnarsi alla progettazione e implementazione di un Centro risorse tecnologiche; la seconda è l'impegno a caratterizzarsi sul piano della ricerca applicata avvalendosi della ormai quarantennale esperienza in questo campo del Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro diretto da Giulio Lancioni, al momento tra gli autori più riconosciuti e citati nella letteratura internazionale. A questi punti di forza si aggiungono nuove sinergie come la partnership con l'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR di Roma che in collaborazione con il [Maersk Mc-Kinney Moller Institute](#) dell'Università della Danimarca del Sud sviluppa sistemi di intelligenza artificiale e robotica. La cooperazione con altri importanti centri di ricerca, università, IRCS, sia nazionali che internazionali, garantita dal network dell'altro partner del progetto, l'Istituto Walden, Laboratorio di Scienze Comportamentali.

Centro risorse versus Centro ausili

Secondo lo standard internazionale ISO 9999 (1992) un ausilio è "... qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione e/o disabilità ..."

Sono ormai numerosi anche nel nostro Paese centri di consulenza per l'utilizzazione degli ausili da parte di persone con disabilità (GLIC, Gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili elettronici ed informatici per disabili). Il più delle volte le ausilioteche limitano il loro ambito d'intervento alla dimostrazione degli ausili disponibili in commercio, all'adattamento di questi ai bisogni speciali della singola persona con disabilità, alla consulenza sul loro corretto uso. In cosa quindi si differenzierà il Centro risorse da questa più diffusa impostazione? In primo luogo interverrà laddove gli ausili al momento disponibili e commercializzati non siano in grado di soddisfare le esigenze delle persone con disabilità.

In secondo luogo, per ogni singolo caso verrà predisposto un disegno sperimentale a soggetto singolo che permetta da una parte la progettazione e realizzazione della risorsa tecnologica utile alla risoluzione del problema per il quale viene richiesta e dall'altra la validazione empirica dell'efficacia della tecnologia anche comparata con altre possibili soluzioni e la dimostrazione dell'effettivo impatto sulla vita quotidiana.

In terzo luogo verrà predisposto un vero e proprio training per mettere in grado la persona con disabilità non solo di divenire competente nell'uso della tecnologia, ma che accresca le proprie capacità decisionali imparando a utilizzare la tecnologia al fine di autodeterminare attività e conseguenze da parte dell'ambiente, senza alcun ricorso all'assistenza di altre persone.

Studi longitudinali e follow-up permetteranno una sistematica raccolta di dati che sarà utilizzata per la messa a punto di tecnologie innovative da immettere nel

mercato nella prospettiva di essere “open access”, fruibile quindi da qualsiasi utente ne abbia bisogno senza fini di lucro.

I beneficiari del Centro Risorse Tecnologiche

La popolazione di riferimento sarà composta dalle seguenti categorie:

- Persone con disabilità intellettive
- Persone con disabilità multiple
- Persone con disabilità gravi
- Persone con disabilità gravissime / profonde

Pertanto, i criteri di inclusione prevedranno:

- Una o più delle condizioni di disabilità precedentemente descritte
- Assenza di ausili tecnologici (commerciali)
- Alto grado di personalizzazione della risorsa tecnologica
- Necessità di training all’uso della risorsa tecnologica personalizzata
- Adesione della famiglia o amministratore di sostegno al programma di utilizzazione della risorsa tecnologica

Naturalmente, trattandosi di persone con disabilità intellettive, plurime, gravi, ogni intervento sarà mediato dalla famiglia in cooperazione con gli eventuali centri di riabilitazione che hanno la presa in carico della stessa persona, con i quali si avvierà una proficua azione comune. L’intendimento è quello di approdare ad una piena condivisione delle soluzioni tecnologiche individuate dai team di esperti per un effettivo utilizzo nell’ambiente di vita quotidiana della risorsa appositamente realizzata.

Aspetti innovativi

La ricerca sulle risorse tecnologiche per le disabilità gravi e intellettive si è orientata verso lo sviluppo di sistemi che richiedessero “unità minime di comportamento” per essere attivati. Vi è ormai un’ampia letteratura di validazione empirica e sperimentale dei microswitch. Il progetto del Centro Risorse Tecnologiche illustrato nel presente contributo, ambisce alla progettazione e realizzazione di risorse tecnologiche in grado di adattarsi in forma autonoma alle variazioni di contesto e di comportamento della persona con disabilità e di permettere un uso più flessibile, meno invasivo e più efficiente al fine di migliorare la qualità di vita della persona che la utilizza.

Questo tipo di innovazione richiede necessariamente la sinergia di competenze professionali molto diverse fra di loro ma tutte indispensabili per il perseguimento del risultato atteso.

Buone Prassi di Comunicazione Aumentativa con ausili tecnologici per bambini con disabilità plurime

Mauro Mario Coppa

Direttore servizi riabilitativi

Legg del Filo d'Oro, Osimo (An)

Introduzione

Bambini con gravi disabilità intellettive, neuromotorie e/o sensoriali presentano spesso severe difficoltà nelle capacità di espressione anche dei bisogni primari più semplici (Coppa, Mondaini, Moscoloni, Ducci, 1990; Coppa, Marconi, Orena, Sartini, Vaccaro, 1999).

Tra le varie strategie di intervento riabilitativo, la Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (C.A.A.) offre un sistema di strumenti, livelli e modalità di comunicazione che permettono anche a soggetti con minima responsività motoria, passività e indeterminazione, di sviluppare forme basilari di richieste comunicative attive relative a bisogni primari, e la intenzionalità e consapevolezza nell'attivazione di stimoli e giocattoli motivanti (Alant, Bornman, Lloyd, 2006; Bayley, Stoner, Parette e Angell, 2007; Becherini, P.; Biagini, 2006). Il termine più accessibile e maggiormente utilizzato dalla comunità scientifica internazionale per definire i contenuti della C.A.A. fa riferimento a quella serie di modalità e sistemi non verbali e tecnologici per facilitare, accrescere e non sostituire la comunicazione naturale delle persone che presentano deficits e severe limitazioni nella espressione comunicativa.

Uno studio condotto da Sigafos, Couzens, Roberts, Phillips e Goodison (2001) con due bambine con grave ritardo mentale e paralisi cerebrale infantile ha dimostrato l'efficacia di un programma di comunicazione attiva finalizzato a chiedere cibo e bevande gradite tramite la modalità grafico-simbolica.

Duker e Jutten (2000) hanno portato a termine una ricerca dove hanno utilizzato una procedura di insegnamento basata sulla comunicazione segnaletico-oggettiva, per insegnare a tre donne con ritardo mentale gravissimo un comportamento di scelta/selezione tra classi di stimoli diversi, stimolando la risposta "sì/no" di fronte a scelte tra stimoli piacevoli e non.

Negli ultimi anni, grande attenzione è stata focalizzata sulle possibilità che gli strumenti ed ausili tecnologici possono offrire a bambini con disabilità plurime e ritardo mentale grave ; in particolare sono stati realizzati dispositivi per comunicare basati sui microswitch (dispositivi di accesso a facile attivazione) e speech output (strumenti che attivano semplici messaggi preregistrati) attraverso comportamenti motori semplici, come premere un'immagine o un oggetto-segnaletico associato al contenuto comunicativo da trasmettere. (Coppa, ; Leporoni,; Marincioni, Pettinari, Schiavoni, 1999; Coppa, De Luca, Caselli, 2002; Coppa, Matulli, Rizzo, Marsigliani, Burattini, 2003; Coppa, Albanesi, Sbröllini, Torresi, Fabbietti, 2005; Lancioni,; O'Reilly; Oliva; Coppa, 2001; Lancioni, O'Reilly e Basili, 2002).

Nella possibilità di impiego sistematico di ausili tecnologici orientati alla comunicazione, occorre tenere presenti alcuni criteri di applicabilità nella pratica riabilitativa di bambini con disabilità plurime:

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

- *La praticabilità dell'ausilio*, intesa come funzionale ed utile alla persona
- L'adattabilità e flessibilità dello strumento, cioè che sia modificabile in particolari situazioni di deficits sensoriale e neuromotorio
- *La facile replicabilità* . in termini di ausili facilmente accessibili e riproducibili, ed a basso contenuto tecnologico
- *L'economicità dell'ausilio*, che risulti all'interno del nomenclatore tariffario nazionale, e che permetta, a costi contenuti, ai servizi riabilitativi territoriali e scuole di poterlo acquistare e metterlo a disposizione dell'utente

Le basi relazionali delle abilità comunicative

Una relazione interpersonale ben bilanciata e ben sintonizzata, basata su esperienze divertenti e significative, permette al bambino lo sviluppo di interazioni più evolute, ed apre spazi alla creazione spontanea di forme comunicative a livello gestuale , corporeo ed oggettuale. Il videotape, come strumento di osservazione, ed il video feedback, come possibilità di fornire feedbacks al caregiver, sugli aspetti specifici del pattern di interazione e comunicazione con il bambino, permette di identificare ed analizzare micro-episodi interattivi di tipi comunicativo, e connotare positivamente modalità adeguate di comunicazione ed interazione. La possibilità di codificare lo stile comunicativo materno diventa uno strumento essenziale per impostare un buon programma di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa.

Le condizioni procedurali di insegnamento

Occorre sviluppare il processo di insegnamento in un luogo privo di fonti di disturbo, e stabilire criteri di attendibilità nella rilevazione delle risposte all'insegnamento dell'ausilio, definendo anche il numero delle prove di insegnamento secondo un approccio per prove discrete, in un setting definito.

La fase osservativa dei movimenti volontari del bambino permette una selezione dei comportamenti motori facilmente replicabili, che possono essere utilizzati per agganciarli a risposte di attivazione degli ausili e ad una facilità di attivazione da parte del bambino. A questo riguardo, il lavoro con la fisioterapista e la sua valutazione neuromotoria diventa indispensabile per rilevare un cluster di risposte comportamentali attendibili.

I programmi assistiti da switch, sensori che permettono una facilitazione dell'attivazione della risposta, possono rilevare e leggere comportamenti motori minimi come:

- *Una singola risposta motoria* (es. muovere il capo, o sfiorare la mano)
- *Una risposta motoria minima* (es. movimenti del mento, vocalizzazioni)
- *Risposte multiple* (es. combinazioni di movimenti, come alzare il mento e controllare la risposta antagonista del braccio)
- *Risposte vocali multiple* (es. una serie di vocalizzazioni, suoni onomatopeici, lallazioni ecc.)

Un progetto di utilizzo di switches e microswitches per persone con disabilità plurime

L'obiettivo generale del progetto era quello di insegnare abilità di comunicazione ed autodeterminazione a bambini e ragazzi che presentano ritardo mentale

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

gravissimo e disabilità plurime, ospiti del centro di Riabilitazione della Lega del Filo d'oro di Osimo (An), e trasferire i risultati conseguiti e consolidati nel Centro di Riabilitazione in ambito domiciliare, (Sigafos, O'Reilly, Seely-York, Weru, Son, Green e Lancioni (2005).

Il progetto prevedeva lo sviluppo e la finalizzazione delle abilità comunicative e/o di autodeterminazione in 3 obiettivi specifici:

1° obiettivo

Abilità target A: insegnamento di abilità di scelta e preferenza.

In questo caso l'obiettivo è quello di costruire un sistema di valutazione delle preferenze e di insegnare a compiere delle scelte tra due stimoli.

2° obiettivo

Abilità target B: insegnamento di abilità di richiedere attivamente oggetti/stimoli gratificanti.

In questo caso l'obiettivo è quello di insegnare a richiedere uno o più stimoli graditi attraverso sistemi di comunicazione aumentativi.

3° obiettivo

Abilità target C: insegnamento di abilità di gioco e di autoccupazione piacevole.

L'obiettivo è quello di insegnare ad attivare autonomamente giochi e giocattoli

Setting e Soggetti

Il training è stata condotta presso il Centro di Riabilitazione della Lega del Filo d'Oro di Osimo (An), Associazione Onlus che si occupa da 40 anni della educazione, riabilitazione e reinserimento delle persone sordo-cieche e pluriminorate psicosensoriali.

Sono stati coinvolti nel progetto 2 bambini di età media 12 anni e 6 mesi, che presentano ritardo mentale grave/gravissimo, minorazioni sensoriali della vista e dell'udito o residui parziali non funzionali, grave ritardo nella comunicazione, carenza di modalità relazionali ed interpersonali.

Case-study: Valeria e Stefano

La diagnosi funzionale dei due bambini coinvolti nello studio è la seguente:

- **Valeria:** 10 anni, affetta da cerebropatia da prematuranza, ipovisione grave, ritardo del linguaggio, epilessia, mancato controllo sfinterico, tetraparesi spastica, ritardo mentale grave
- **Stefano:** 14 anni, cerebropatia da malattia genetica, agenesia parziale del corpo calloso, miopia grave, ipoacusia, epilessia, assenza del linguaggio, ritardo mentale grave

Metodo

1° obiettivo

In questa prima fase, che aveva lo scopo di insegnare abilità di scelta e preferenza fra due stimoli, i bambini hanno dimostrato di saper esprimere direttamente quelle che sono le loro preferenze. Per esempio, nel caso di Valeria, è stato possibile individuare fin dalle prime osservazioni comportamenti evidenti e ben distinguibili come sorridere, aprire le braccia, tendere le gambe, al momento della scelta fra la voce del papà e uno stimolo neutro.

2° obiettivo

La seconda abilità target consisteva nell'insegnare abilità di richiedere attivamente oggetti e/o stimoli gratificanti utilizzando sistemi di comunicazione aumentativa.

In questa situazione è stato utilizzato un comunicatore collegato ad uno switch in cui era inciso un messaggio preregistrato.

Nel caso di Valeria lo switch era fissato al poggiatesta della carrozzina, il comunicatore "voglio giocare con te" veniva attivato premendo lo switch con la testa. Dopo le prime sessioni di apprendimento (grafico n. 1) la frequenza delle risposte positive (R+) è significativamente aumentata e si è mantenuta costante durante tutte le osservazioni, mentre la frequenza delle prove gratuite (PG) e delle risposte con aiuto verbale/fisico (AV/F) è significativamente diminuita.

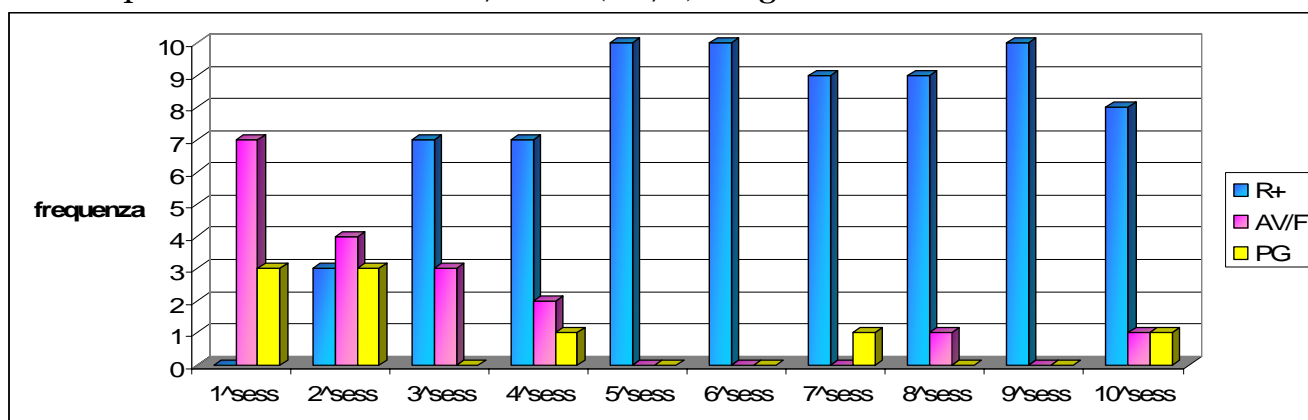


Grafico n.1: frequenza delle risposte di Valeria comunicatore "voglio giocare con te".

Nel caso di Stefano è stato utilizzato un comunicatore "voglio giocare con te" collegato ad uno switch a barretta simile ad una *cloche*, che veniva attivato tirando a sè la levetta. Come si può osservare dal grafico n.2, dopo le prime sessioni di apprendimento la frequenza delle prove positive (R+) è aumentata significativamente mantenendosi costante per tutte le osservazioni; inoltre sono diminuite fino ad estinguersi sia le prove gratuite (PG) che le risposte con aiuto verbale/fisico (R+a).

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

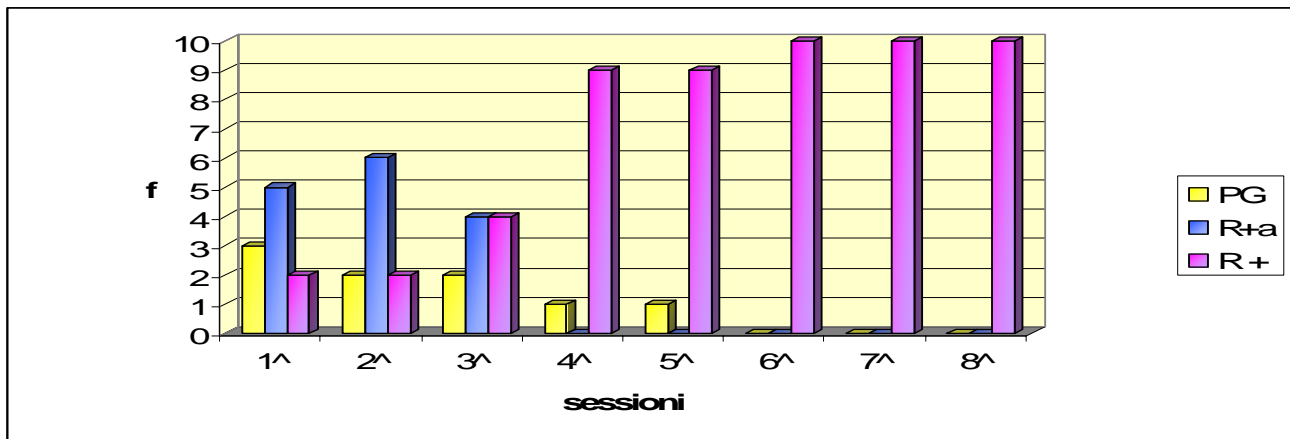


Grafico n.2: frequenza delle risposte di Stefano comunicatore “voglio giocare con te”.

3° obiettivo

La terza abilità target è costituita dall'autoccupazione con l'obiettivo di insegnare ad attivare autonomamente giochi e giocattoli piacevoli per creare momenti di piacere e di benessere in maniera autodeterminata.

Prendendo in esame il caso di Valeria, per il raggiungimento di tale obiettivo, si è utilizzato come ausilio didattico un ripiano in legno da appoggiare sulla sua carrozzina al quale erano applicati due switch a pressione collegati alla voce del papà. Valeria azionava gli switch schiacciando/battendo sul ripiano posizionato sulla sua carrozzina. Aumentando quindi la superficie esplorabile, gli switch potevano essere attivati facilmente da Valeria nonostante siano presenti grandi difficoltà fisiche e psicosensoriali.

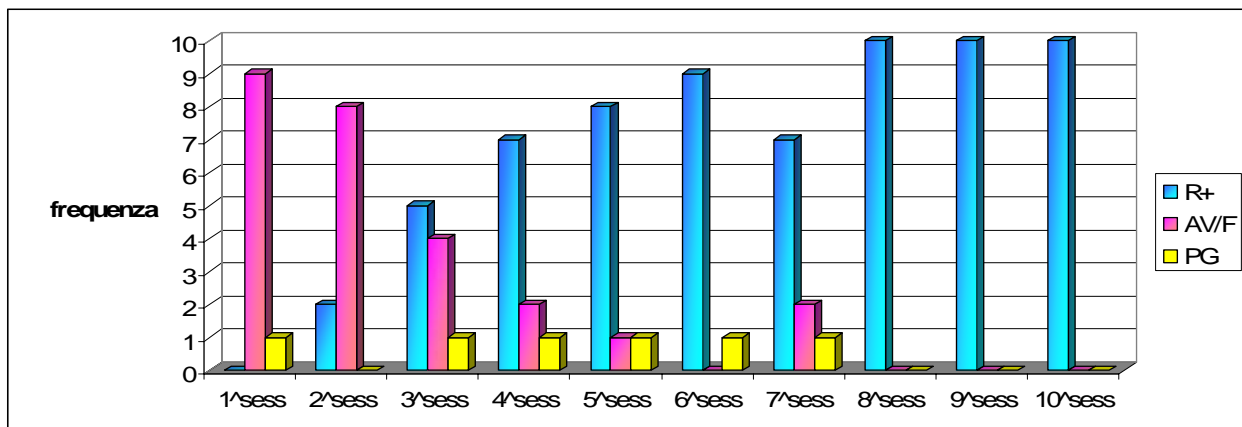


Grafico n.3: frequenza di risposte positive R +

Come si può osservare dal grafico n. 3 dopo le prime sessioni di apprendimento la frequenza delle risposte positive è significativamente aumentata e si è mantenuta costante durante tutte le osservazioni; inoltre dall'osservazione partecipante si è riscontrato un notevole miglioramento nell'organizzazione motoria da parte di Valeria per attivare gli switches.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

Prendendo in esame il caso di Stefano nel raggiungere il terzo obiettivo, sono state osservate due tipi di attività: a) il Flash Box; ovvero l'utilizzo della "Play Station 3" un gioco interattivo attraverso l'utilizzo di una web-cam; b) un proiettore di diapositive collegato ad uno switch applicato sul bracciolo della sedia che Stefano aziona schiacciando con la mano.

Le osservazioni dell'autoccupazione con il proiettore-diapositive sono state confrontate con una situazione "tipo" di gioco autodeterminata e cioè il cavalletto con le campanelle. Una delle variabili dipendenti presa in esame è stata l'autostimolazione, cioè l'attenzione non orientata agli stimoli presentati, ma a giochi stereotipati centrati sul proprio corpo. Come si può osservare nel grafico n. 4 l'attività di gioco visivo con il proiettore, l'autostimolazione è quasi nulla: solo il 10% contro il 70% osservabile durante il gioco con il cavalletto.

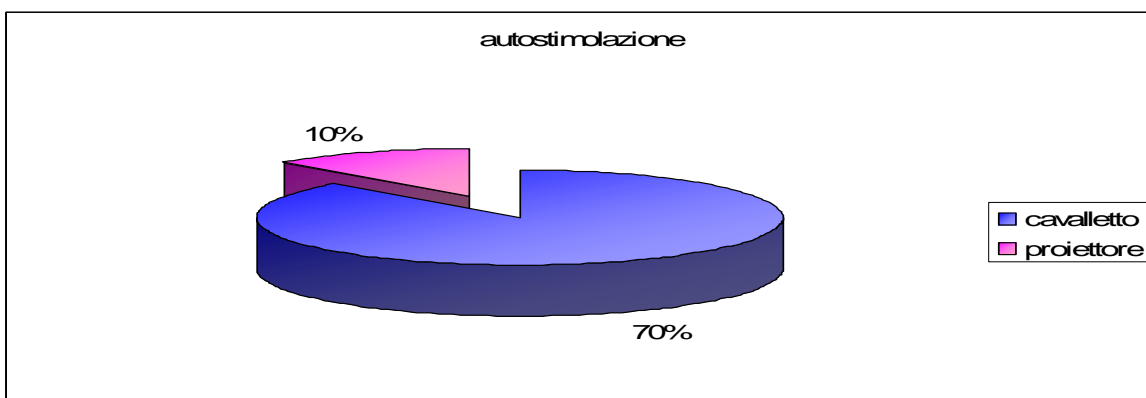


Grafico n. 4: frequenza di autostimolazioni espressa in percentuale

Altra variabile dipendente osservata è stata la frequenza media di salivazione; come è facilmente osservabile nel grafico n. 5, durante il gioco con il cavalletto risulta il doppio di quella registrata durante l'attivazione del proiettore; 6,12 è la frequenza media, contro il 3,12 che il bambino presenta quando viene coinvolto nel gioco con il proiettore.

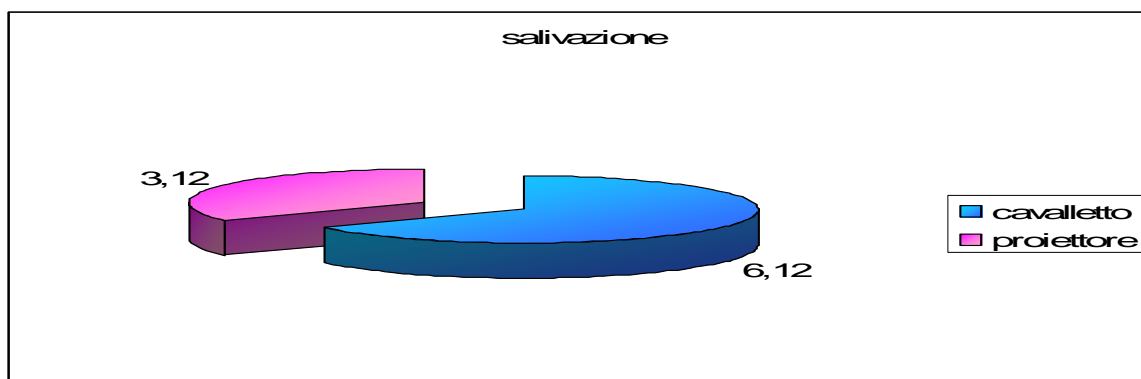


Grafico n. 5: frequenza media della salivazione

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

I grafici n. 6 e n. 7 riassumono le osservazioni effettuate durante l'autoccupazione con il Flash Box, ovvero il gioco interattivo della Play Station 3 che prevede l'utilizzo di una web-cam.

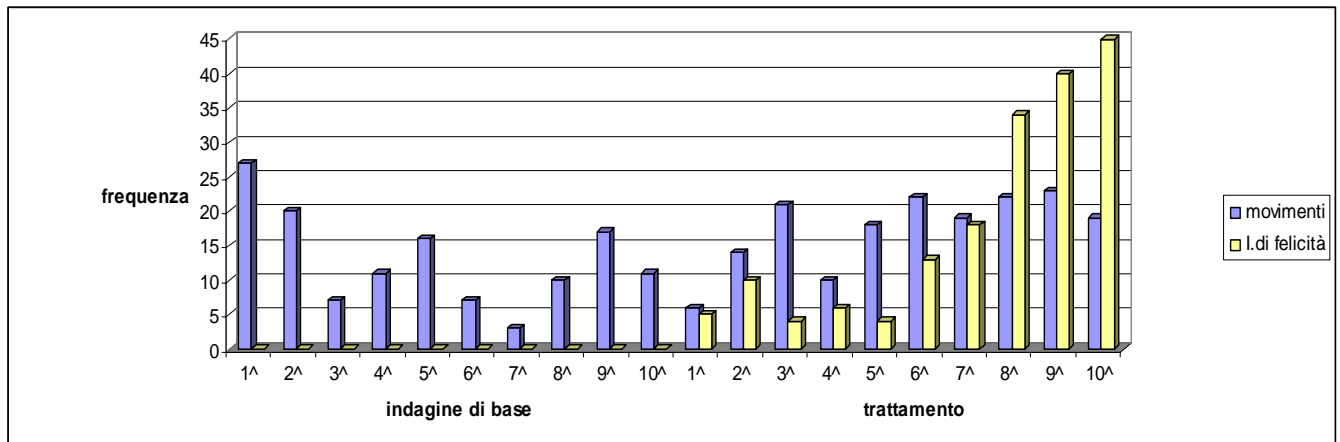


Grafico n. 6: Movimenti spontanei = i segmenti interessati sono: braccia, capo, tronco, gambe.

Indici di felicità = sorride, vocalizza, batte le mani, si sfrega le mani, si dondola.

Come si può osservare dalla lettura del grafico, nella seconda fase del progetto, c'è un andamento più costante nella frequenza dei movimenti spontanei e soprattutto sono stati rilevati indici di felicità totalmente assenti durante l'indagine di base; inoltre, tale frequenza aumenta nel corso delle sessioni di osservazione e cioè man mano che il bambino familiarizza con il gioco.

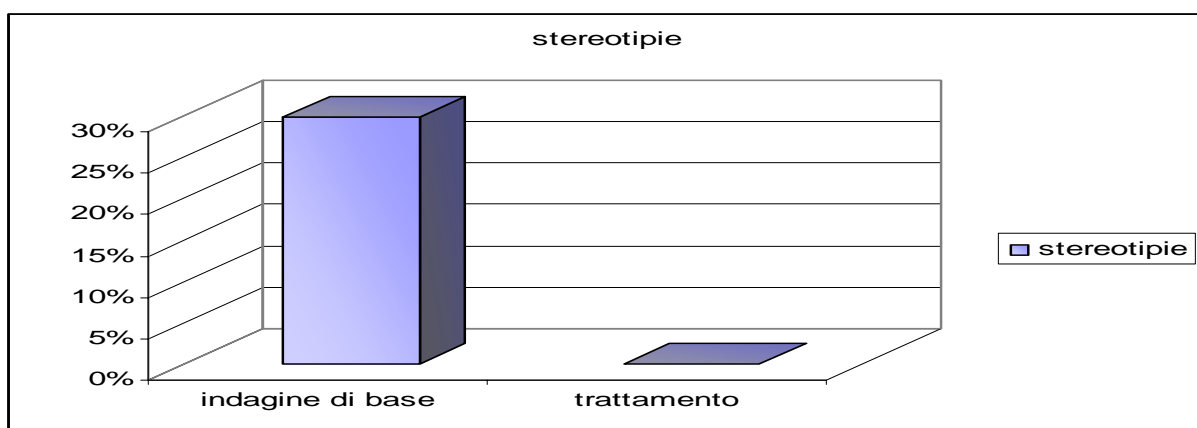


Grafico n.7: frequenza delle autostimolazioni

Come si può osservare dalla lettura del grafico, la frequenza delle autostimolazioni durante la fase di trattamento, ovvero quella in cui Stefano interagisce con la Play 3, è nulla, rispetto a quella registrata durante l'indagine di base (30% rispetto al tempo totale di osservazione).

Per quanto riguarda Valeria tutti e tre gli obiettivi sono stati raggiunti; inoltre, per favorire la scelta fra più occupazioni, si è lavorato sul progetto di switch-bed durante il momento di relax. Questa fase del progetto prevede uno switch

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

collegato al cuscino del letto dove spesso riposa o gioca, per poter ascoltare la musica, due sensori a bottone collegati ai polsi per attivare un cuscino vibratorio ed uno switch a leva posizionato sulle caviglie collegato alla voce della mamma. La bambina risponde positivamente e attivamente a tutti gli stimoli.

Per quanto riguarda Stefano due obiettivi su tre sono stati raggiunti; i risultati migliori sono stati ottenuti nell'abilità dell'autoccupazione.

Va sottolineato inoltre che sia il Flash Box che il proiettore-diapositive sono facilmente trasferibili in ambito familiare, come previsto dall'ultima fase del progetto

Trasferimento in ambito domiciliare

La fase di generalizzazione nel contesto familiare è un passaggio che, per quanto concerne le strategie e procedure di comunicazione con ausili tecnologici, in particolare switches e dispositivi con speech output, presenta sicuramente qualche difficoltà, sia per il necessario monitoraggio nel contesto familiare, sia per le difficoltà che mostrano bambini con gravi carenze nella fase di generalizzazione di una risposta appresa in un contesto ad esibirla all'interno dell'ambito familiare.

Il programma, sotto questo aspetto, ha curato le prime fasi iniziali, ed in particolare:

1. *il consolidamento dell'apprendimento in ambito riabilitativo*
2. *l'osservazione di alcune sessioni di apprendimento da parte dei genitori*
3. *il coinvolgimento diretto dei genitori nella presentazione ed utilizzo degli ausili*
4. *la consulenza tecnica alla famiglia da parte del tecnico degli ausili, che in particolare assiste la famiglia nella fase di attivazione ed utilizzo dell'ausilio*

Risultati

Il successo del programma è stato determinato sicuramente da alcuni fattori:

- l'attenta valutazione iniziale delle abilità, sia cognitive che motorie, ha permesso di identificare individualmente sia i comportamenti motori da selezionare, sia il dispositivo più congeniale per lo sviluppo delle risposte adattive rispetto agli obiettivi prefissati.
- Questa fase preliminare è stata possibile grazie alla valutazione multidisciplinare tra i vari professionisti, in particolare l'integrazione delle competenze educative e le indicazioni operative scaturite dall'aspetto neuromotorio considerato dal fisioterapista
- La fase progettuale che ha previsto la definizione chiara dei vari obiettivi educativi, la raccolta sistematica dei dati, la verifica periodica ed il monitoraggio coordinato dal professionista responsabile della sperimentazione
- L'utilizzo di switches multipli offre modalità plurime di risposta, varie modalità di input sensoriale, la capacità di attivare e selezionare giocattoli e stimoli sensoriali piacevoli, ed insegnare richieste comunicative in forma attiva
- Tale programma permette il suo impiego anche in contesti quotidiani, dato l'elevato gradiente di generalizzazione, come da esempio il contesto familiare, ed i servizi riabilitativi territoriali

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

- Permette un buon mantenimento delle risposte, in funzione di stimoli altamente motivanti, che garantiscono un livello elevato di responsività agli stimoli
- Infine, il training per la formazione degli educatori ad un sufficiente utilizzo degli ausili è stato minimo, sia per il basso contenuto tecnologico, che per la facilità di gestione dello strumento

Sebbene i risultati abbiano dimostrato l'efficacia del programma, alcuni aspetti metodologici necessitano ancora di un maggiore lavoro ed approfondimento:

- È opportuno prevedere un costante monitoraggio e specificazione delle modalità di attuazione del programma, per favorire il mantenimento delle risposte apprese. In questo senso, la sostituzione periodica dei rinforzi, sia sociali che consumabili, che mantengono le risposte apprese, risulta di rilevante importanza per il prosieguo del training
- Con l'estensione del progetto P.A.C.C. ad altri bambini con condizioni analoghe, sarà sicuramente necessario prevedere adattamenti specifici in base alle minime risposte motorie che i bambini posseggono, e questo comporta sicuramente alcune difficoltà sia nel coinvolgere professionisti esperti e competenti, sia nel fronteggiare spese consistenti ed aggiuntive da parte delle famiglie
- La fase programmatica del trasferimento del programma in ambito domiciliare necessita di una attenta supervisione e monitoraggio del livello di responsività che il bambino presenta con i genitori; a questo riguardo, verifiche periodiche da parte dei responsabili del programma e videotapes illustrativi, possono costituire un valido strumento di supervisione e garantire la necessaria prosecuzione ed estensione del programma di comunicazione

Conclusioni

I risultati conseguiti con tutti i bambini hanno evidenziato risultati eccellenti, e per un verso sicuramente inaspettati, rispetto alle difficoltà legate alle gravissime disabilità, che avevano inizialmente determinato forti perplessità negli stessi educatori dei bambini coinvolti nello studio.

La sfida riabilitativa è stata a vari livelli, e ciò ha costituito inizialmente motivi di incertezza e perplessità:

- avere selezionato obiettivi di grande impatto ed importanza dal punto di vista riabilitativo, cioè insegnare a chiedere, ad operare scelte e selezioni tra stimoli, insegnare possibilità di autoccupazione a bambini con gravissime limitazioni, passività verso gli stimoli, elevato livello di assistenza in quasi tutte le azioni di vita quotidiana
- il programma è stato pensato e realizzato con alcuni bambini ospiti del Centro di Riabilitazione che presentano le più importanti condizioni di disabilità plurime, nei confronti dei quali il progetto riabilitativo fa fatica a definire obiettivi anche minimi, creando frustrazione e demotivazione negli educatori, e stress e depressione nelle famiglie. A questo riguardo, i risultati conseguiti modificano la percezione di immodificabilità ed ineluttabilità delle capacità e delle prospettive evolutive di questi bambini, restituendo ad educatori e genitori un'immagine diversa e sicuramente nemmeno pensata

dei propri figli, in particolare in quelle dimensioni che maggiormente fanno riferimento ad indicatori di gravità: la carenza di comunicazione e l'autodeterminazione nelle scelte e nel gioco

Bibliografia

- Alant, E.; Bornman, J.; Lloyd, L. (2006). La ricerca sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa: quanto abbiamo di fatto capito? ***Handicap Grave***, vol.7, n.3, pp.273-288
- Bailey, R.; Stoner, J.; Parette, H.; Angell, M. (2007). Uso dei sistemi di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: benefici e difficoltà. ***Difficoltà di apprendimento***, vol.12, n.3, pp.381-402
- Becherini, P.; Biagini, L. (2006). Comunicazione Aumentativa Alternativa: un progetto di integrazione tra metodiche specialistiche e programmazione scolastica. ***Difficoltà di apprendimento***, vol.11, n.4, pp.581-589
- Coppa, M.M.; Monaini, L.; Moscoloni, D.; Ducci, C. (1990). L'insegnamento delle abilità comunicative a ragazzi sordo-ciechi. Parte prima: ampliamento della componente recettiva verbale. ***I Care***, n.4, pp.110-115
- Coppa, M.M.; Marconi, N.; Orena, E.; Sartini, C.; Vaccaro, D. (1999). L'insegnamento di abilità comunicative a bambini pluriminorati e/o sordo-ciechi. Parte seconda: come valutare e sviluppare la componente attiva. ***I Care***, n.2, pp.42-49
- Coppa, M.M.; Leporini, F.; Marincioni, A.; Pettinari, S.; Schiavoni, A. (1999). L'insegnamento delle abilità comunicative a bambini pluriminorati e/o sordo-ciechi. Parte terza: come insegnare a scegliere e come sviluppare la comunicazione tramite ausili tecnologici. ***I Care***, n.3, pp.98-103
- Coppa, M.M.; De Luca, P.; Caselli, S. (2002). Insegnare abilità di comunicazione produttiva a ragazzi pluriminorati attraverso un sistema portatile di oggetti di riferimento. ***I Care***, n.4, pp.121-124
- Coppa, M.M.; Matulli, V.; Rizzo, T.; Marsigliani, C.; Burattini, M.L. (2003). Insegnare abilità di comunicazione produttiva a ragazzi pluriminorati attraverso un sistema di speech-output per la comunicazione in ambienti esterni. ***I Care***, n.1, pp.33-36
- Coppa, M.M.; Albanesi, L.; Sbröllini, P.; Torresi, S.; Fabbietti, D. (2005). Lo "switch-bed". Uno spazio di piacere e benessere per bambini con ritardo mentale gravissimo e disabilità plurime. ***Disabilità Evolutive***, anno 7, n.21, pp.83-92
- Duker, P.; Jutten, W. (2000). Insegnare le risposte gestuali "sì/no" ad adulti con ritardo mentale gravissimo. ***Handicap Grave***, vol.1, n.1, pp.51-62
- Lancioni, G.; O'Reilly, M.; Oliva, D.; Coppa, M.M. (2001). Using multiple microswitches to promote different responses in children with multiple disabilities. ***Research in Developmental Disabilities***, n.22/4, pp.309-318
- Lancioni, G.; O'Reilly, M.; Basili, G. (2002). Sistemi di microswitch e speech output in persone con ritardo mentale grave e disabilità multiple: un rassegna della letteratura. ***Handicap Grave***, vol.3, n.2, pp.207-227
- Sigafos, J.; O'Reilly, M.; Seely, S.; Weru, J.; Son, S.; Green, V.; Lancioni, G. (2005). Trasferimento di un intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa a casa. ***Handicap Grave***, vol.6., n.2, pp.177-186
- Sigafos, J.; Couzens, D.; Roberts, D.; Phillips, C.; Goodison, K.; (2001). Chiedere cibo e bevande mediante una modalità grafico-simbolica di comunicazione. ***Handicap Grave***, vol.2, n.2, pp.177-192

AUSILI PER L'AUTONOMIA: LE NUOVE TECNOLOGIE

*Massimo Guerreschi*¹

Coordinatore nazionale dei Centri Ausili dell'IRCCS "Eugenio Medea" -

Associazione La Nostra Famiglia

Vicepresidente associazione GLIC

Direttore di QUID - quadrimestrale di informatica e disabilità

Ampliamento del concetto di riabilitazione

Il concetto di riabilitazione ha assunto nel tempo un'accezione via via più ampia, riferendosi a un'idea di salute intesa come benessere esistenziale che coinvolge più ambiti: quello strettamente sanitario, quello delle relazioni sociali e anche quello della partecipazione alle attività produttive (gioco, studio, lavoro).

Già nelle "Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione"² del 1998, si palesa questo approccio, conseguente all'introduzione del concetto di riabilitazione sociale. Esso indica quella forma di riabilitazione che non si basa solo su interventi strettamente sanitari, ma comprende anche tutte le misure necessarie per evitare che la disabilità, al contatto con la realtà sociale, si trasformi in handicap.

Questo intervento dovrebbe essere il naturale proseguimento dell'attività iniziata nei luoghi deputati alla riabilitazione medica e proseguita eventualmente nei servizi riabilitativi territoriali, trovando quindi il proprio naturale contesto negli ambiti di vita del paziente.

Gli strumenti e i mezzi considerati più utili per la realizzazione di questo concetto di riabilitazione ampiamente inteso sono di due tipi:

- progetti e/o programmi basati su collaborazioni e sinergie tra operatori di differenti professionalità, appartenenti a differenti servizi ed agenzie,
- strategie e attrezzature in grado di potenziare e/o ottimizzare le abilità presenti, ed eventualmente di compensare alcune disabilità.

Possiamo quindi affermare che, all'interno di una corretta progettualità, gli ausili possono costituire una componente fondamentale nell'azione costante di supporto alla vita quotidiana del disabile.

Tale componente non è da considerare in termini meramente assistenziali, ma come promozione di livelli e tipologie di abilità utili alla maggior partecipazione possibile della persona alle attività nel suo contesto di vita.



¹ Email per contatti: LABNPI@GMAIL.COM

RIFERIMENTI INTERNET: Centri Ausili dell'IRCCS "Eugenio Medea" – Associazione La Nostra Famiglia: www.emedeait/centroausili; Associazione GLIC: www.centriausili.it; QUID – quadrimestrale di informatica e disabilità, www.rivistaquid.it

² Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (in GU 30 maggio 1998, n. 124) - Provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998

In altre parole, ci riferiamo allo sviluppo dell'autonomia personale e sociale; più correttamente allo sviluppo della maggiore autonomia possibile, all'interno di un processo di graduale adattamento reciproco tra persona con disabilità e contesto di vita.

2. Partecipazione

L'integrazione scolastica ha da poco compiuto trent'anni nel nostro Paese, ma questo termine sembra progressivamente impoverirsi, somigliando sempre più ad un'etichetta organizzativo- amministrativa, che lascia insoddisfatte le ragioni profonde, le caratteristiche e le acquisizioni di questo processo. Forse proprio a causa di tale impoverimento sta facendosi strada il termine di derivazione anglosassone "inclusion", con il quale si richiama il processo con cui si sollecita, guida, accompagna e sostiene il percorso necessario affinché il disabile possa divenire parte effettiva di un contesto sociale.

Prima che nella tecnica, la base di tale processo si radica nella sincera e profonda disponibilità ad includere, da un lato (rispettando l'originalità personale e quindi evitando l'assimilazione) e ad essere inclusi dall'altro, sentendosi consapevoli e/o fiduciosi di venire riconosciuti come persone e non annullati.

In sostanza si tratta del movimento di adattamento reciproco progressivo che si deve sviluppare tra il contesto di vita e il singolo che vive alcune limitazioni derivanti dalla presenza di disabilità

Richiamando il modello concettuale dell'ICF³ e la centralità che in esso riveste il concetto di partecipazione, è possibile descrivere così tale processo di adattamento:

favorire la partecipazione di una persona con disabilità alle attività e alla vita di comunità, cioè l'espressione delle sue capacità anche in presenza di limitazioni derivanti dalle disabilità, intervenendo fattivamente sull'ambiente fisico e sociale affinché non crei/fracponga - spesso inconsapevolmente - ulteriori ostacoli ma, al contrario, risulti facilitante per l'espressione e lo sviluppo di tali capacità.

Va notato che all'interno di un approccio basato sull'inclusion, la partecipazione del soggetto con disabilità alla vita della comunità è contemporaneamente fine e mezzo; tutti gli sforzi posti nel favorire la sua partecipazione assumono conseguentemente un valore e un'efficacia maggiori.

Partecipazione e autonomia

Rientra tra i compiti principali dei professionisti della riabilitazione riconoscere, valorizzare e sviluppare il grado di autonomia della persona con disabilità, per realizzare e migliorare il suo livello di partecipazione sociale. Sul tema dell'autonomia due riflessioni possono contribuire a rendere più proficuo l'intervento dei riabilitatori.

La prima riguarda le tipologie di autonomia. Le situazioni di disabilità aiutano a cogliere due differenti aspetti insiti nella capacità di affrontare i compiti della

³ O.M.S., ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute,; 2002, Erickson, Trento

realtà quotidiana, che nelle prestazioni di autonomia dell'esperienza comune solitamente non abbiamo modo di distinguere perché si presentano strettamente intrecciati:

- la dimensione operativa, produttiva, della realizzazione di azioni dirette
- l'autonomia di tipo decisionale, cioè la capacità organizzativa, di controllo, di scelta, di finalizzazione dei comportamenti.

Questo secondo aspetto è situato ad un livello qualitativamente superiore rispetto al precedente ed è indispensabile per affrontare il tema della vita indipendente.

E' infatti esperienza comune constatare come vi sono alcune tipologie di disabilità che pur limitando, anche gravemente, l'autonomia operativa, non impediscono alla persona di possedere o mantenere le conoscenze e le capacità decisionali necessarie allo svolgimento dell'attività richiesta o desiderata. Viceversa, come accade soprattutto in presenza di difficoltà di tipo psichico, è possibile incontrare persone che non presentano alcuna limitazione operativa, ma trovano serie difficoltà ad operare perché sono prive di un'adeguata autonomia decisionale.

La seconda riflessione riguarda specificamente l'età evolutiva, ed in particolare la relazione che lega sviluppo e autonomia. Possiamo dire che tale relazione non è lineare, come per gli adulti (per i quali solitamente si realizza prima lo sviluppo di conoscenze ed abilità che solo in un momento successivo vengono applicate alle situazioni concrete), ma circolare.

In questo rapporto circolare, sviluppo (di funzioni, abilità e conoscenze) e applicazione concreta sono due poli che si rinforzano a vicenda attraverso una dialettica di andata e ritorno: le acquisizioni in un campo sono alternativamente verifica e stimolo per l'altro, sia per gli aspetti applicativi, sia per quelli affettivi/motivazionali.

Ai fini dello sviluppo personale è perciò di estrema importanza garantire che i bambini e i ragazzi possano operare il più autonomamente possibile, possano cioè utilizzare questo movimento a spirale tra i due poli: dell'apprendimento - in senso lato - e dell'applicazione pratica di quanto appreso.

Da “assistive technology” ad “assistive solutions”

Tutti noi svolgiamo quotidianamente molte attività: da quelle indispensabili a garantire la nostra salute, come l'alimentazione, l'igiene e la cura di sé, a quelle necessarie al buon andamento della nostra vita, come le relazioni con gli altri, gli spostamenti, lo studio o il lavoro, l'utilizzo dei servizi collettivi, lo svago e così via.

Solitamente svolgiamo queste attività in autonomia, sappiamo cioè cosa fare e abbiamo tutte le capacità per metterlo in pratica.

Alcune persone hanno invece difficoltà a svolgere queste attività quotidiane perché sono state colpite da malattie o traumi che hanno causato una o più disabilità che, a loro volta, provocano limitazioni o addirittura mancanza completa di capacità. In altri casi è l'avanzare dell'età che rende sempre più difficile, o addirittura impossibile, compiere azioni abituali, anche piuttosto

semplici, come salire qualche gradino, aprire un cassetto, accendere la luce, leggere un giornale, ecc.

Non solo. Se riflettiamo un momento ci accorgeremo che nelle nostre varie attività quotidiane siamo spesso impegnati ad utilizzare molti tipi diversi di attrezzature e di strumenti, a volte molto semplici - ad esempio una posata - altre volte complessi, come un telecomando o un telefono cellulare. Siamo talmente abituati a farlo che lo troviamo del tutto naturale e per questo forse non ci accorgiamo che la nostra vita dipende in larghissima parte dalla capacità di usare questi oggetti, che sono stati definiti come veri e propri “utensili per la vita quotidiana”.

Tra le persone con disabilità possiamo incontrare chi si trova di fronte ad un duplice problema:

- non riuscire - parzialmente o totalmente - a svolgere azioni che tutte le altre persone compiono senza ricorrere a strumenti;
- avere difficoltà - o impossibilità - ad utilizzare gli “utensili per la vita quotidiana” usati da tutti.

Possiamo, con una prima definizione generale, dire che gli ausili o Assistive Technology (ultimamente chiamati anche Tecnologie Assistive) sono tutti quei prodotti, strumenti o apparecchiature utilizzati per aiutare le persone con disabilità:

- ad essere più autonome possibile nello svolgimento di alcune azioni (per esempio la carrozzina: per brevi spostamenti in genere ci affidiamo alle nostre gambe; una persona che non riesce a farlo potrebbe però spostarsi ugualmente utilizzando un sistema diverso: la carrozzina)
- ad utilizzare gli strumenti necessari a compiere le attività della vita quotidiana. (ad esempio il termometro “parlante” per una persona cieca per la quale un termometro normale sarebbe del tutto inutile).

Inoltre vi sono anche ausili destinati principalmente alle persone che assistono la persona disabile, come ad esempio, i sistemi di sollevamento e trasferimento della persona disabile all’interno della propria abitazione (sollevatori) oppure per il trasporto sui veicoli.

Esiste ormai da molti anni una classificazione internazionale degli ausili (ISO 9999) che sottolinea alcune caratteristiche importanti degli ausili per persone disabili e stabilisce le categorie in cui suddividerli.

Tra le caratteristiche indicate c’è il seguente criterio generale, utile per capire a fondo cosa si intende per ausilio: un prodotto è un ausilio non per il fatto che sia fabbricato da una azienda specializzata o sfrutti tecnologie sofisticate, ma perché aiuta efficacemente una persona con disabilità a compiere un’azione o un’attività, anche se viene venduto in un negozio qualsiasi o in un supermercato e non è stato progettato pensando ai disabili. Pensiamo ad esempio ai messaggi SMS dei telefoni cellulari che risultano un ottimo ausilio per la comunicazione con le persone sorde.

Naturalmente è fondamentale che i prodotti siano fabbricati nel modo migliore e forniscano tutte le garanzie di efficacia e affidabilità nel tempo, considerando anche il fatto che il loro utilizzo da parte della persona disabile ha un'importanza maggiore rispetto a tutti gli altri casi.

Negli ultimi anni, soprattutto grazie allo sviluppo del settore delle tecnologie informatiche ed elettroniche, che hanno fornito soluzioni basate su un'estrema flessibilità e possibilità di personalizzazione, unita alla stretta "parentela" funzionale con gli strumenti informatici utilizzati comunemente, si è realizzato un approfondimento e chiarimento del concetto di "tecnologie assistive", che ci permette di affermare che il compito svolto dall'*Assistive Technology* non è tanto quello di ricercare le tecnologie più sofisticate, ma di "governare" le tecnologie mettendo a disposizione delle persone con problemi di autonomia strumenti che possano essere controllati efficacemente dagli utilizzatori, anche in caso di caratteristiche funzionali molto particolari derivanti dalle limitazioni imposte da una o più disabilità.

La riflessione ha aiutato a modificare la centratura sui dispositivi o ausili in quanto tali, ben esemplificata dalle parole di Andrich:

"... La lezione contenuta nell'ICF è che per superare la disabilità può occorrere ben più che un semplice strumento; spesso si tratta di un mix di misure "di sistema" e di "assistive technology", in cui la composizione di questi due elementi è differente da una persona all'altra o da un contesto all'altro.

Si potrebbe perciò chiamare "assistive solution" ...⁴

Gli ausili informatici ed elettronici: particolarità di un settore innovativo

Negli ultimi anni le innovazioni informatiche ed elettroniche, che hanno così grandemente influenzato la nostra vita, hanno cominciato ad essere applicate anche per rispondere a problemi di disabilità portando forti benefici al settore degli ausili. Si tratta di un campo molto innovativo, promettente e con poche esperienze consolidate, diffuse in modo disomogeneo sul territorio.

Questo settore presenta alcune caratteristiche che è importante conoscere:

- Le aziende di ausili informatici/elettronici mettono in commercio vari modelli di una certa categoria di prodotti. Spesso le differenze tra i modelli di un'azienda rispetto ad un'altra non riguardano i dettagli, ma elementi fondamentali, tanto che modelli differenti possono presentare funzioni differenti. Quindi un prodotto non vale l'altro rispetto ad una situazione specifica.
- Inoltre va considerato che più la situazione della persona con disabilità è particolare o grave, più essa è soggetta a limitazioni - nel movimento, nella percezione, ecc. - e quindi anche solo minime differenze tra un prodotto e l'altro (ad es.: dimensioni, forza necessaria ad attivare un pulsante, posizionamento dei comandi) possono renderne uno molto utilizzabile ed un altro per niente.
- Anche il livello di sofisticazione tecnologica può risultare di grande aiuto in

⁴ AAATE 2003 Conference Opening Speech - Renzo Andrich AAATE President – <http://www.aaate.net>

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

alcune situazioni, ma con persone poco abituate alle tecnologie può invece essere una barriera all'utilizzo effettivo.

- Questi ausili risultano innovativi (e quindi poco conosciuti e sperimentati) non soltanto per il grande pubblico, ma anche per le istituzioni ed i Servizi riabilitativi, assistenziali ed educativi. Più in generale è tutto questo settore ad essere una novità, per cui vi sono diversi aspetti che vanno ancora attivati, sperimentati e regolati: le competenze specifiche degli operatori, le dotazioni dei centri sanitari, il sistema di fornitura degli ausili tecnologici, il ruolo specifico dei Centri di Consulenza sugli ausili tecnologici.

Scegliere bene

I successi derivanti dall'uso degli ausili sono evidenti e numerosi, tuttavia l'esperienza sul campo richiama ad un realistico ricollocamento delle aspettative legate al potere risolutivo dell'ausilio e soprattutto ci porta a dichiarare che, *per il successo nella proposta di un ausilio, è necessario garantire diverse condizioni, che sintetizzeremo in seguito.*

I fattori che condizionano maggiormente l'efficacia e l'efficienza di un ausilio tecnologico sono raggruppabili in due ambiti. Il primo si riferisce sostanzialmente alla qualità e alle caratteristiche intrinseche dell'ausilio, che devono essere messe a confronto con le caratteristiche della persona e del suo contesto.

Il secondo ambito è rappresentato dalla qualità del processo per l'individuazione e l'implementazione delle soluzioni tecnologiche.

Scegliere gli ausili è un compito importante, perché tocca direttamente la qualità di vita della persona disabile e delle persone che l'assistono ed anche le loro aspettative e speranze.

Oltre a questo, spesso vi sono risvolti economici importanti, sia che la spesa venga affrontata dall'interessato o dalla sua famiglia, sia che venga effettuata dalle istituzioni, come ad esempio il Servizio Sanitario. Il rischio di spese inappropriate e di sprechi è reale.

Scegliere gli ausili non è semplice perché bisogna considerare diversi aspetti che riguardano la persona disabile, i suoi desideri, le sue capacità, lo stato di salute, l'ambiente in cui saranno utilizzati (eventualmente anche la scuola o il luogo di lavoro) e così via.

In conclusione, per favorire la realizzazione di un processo di scelta adeguato, segnaliamo alcuni aspetti rilevanti da tenere in considerazione per garantire la maggiore efficacia possibile delle Assistive Technology.

L'impostazione di fondo

La logica di ricerca di soluzioni ai problemi è ciò che deve guidare l'impiego delle tecnologie assistive negli interventi di incremento dell'autonomia. Fondamentalmente non si tratta tanto di trovare uno strumento a bassa o alta tecnologia, ma di mettere a fuoco un problema e quindi ricercare le soluzioni in grado di rispondere adeguatamente agli obiettivi stabiliti, in funzione delle caratteristiche dell'utilizzatore e del suo contesto di vita.

Gli ausili non sono “magici”

Questo almeno da tre punti di vista:

- Non fanno sparire d’incanto le difficoltà di autonomia, ma richiedono un prezzo (oltre a quello in denaro) che è rappresentato dall’impegno nell’utilizzarli. Anche i prodotti migliori, più sofisticati o più costosi non producono nessun risultato se manca il desiderio e la volontà di utilizzarli da parte dell’interessato o di chi lo assiste. Su questa base occorre poi verificare le effettive capacità di usarli nel modo più appropriato.
- Proprio per questo impegno, non vale quasi mai l’idea “persona disabile con ausili = persona normale” perché spesso comunque il raggiungimento degli obiettivi di autonomia le risulterà più faticoso o impegnativo rispetto alle altre persone.
- L’autonomia di ciascuno di noi è fatta di tante facce e livelli: l’impiego di ausili può aiutare a migliorarne qualcuno, ma non cancella magicamente tutti i problemi. Bisogna quindi perseguire l’obiettivo del miglioramento possibile dell’autonomia e non quello assoluto.

Queste consapevolezza devono essere presenti prima di tutto nella persona disabile e poi in tutti coloro che la circondano.

La personalizzazione

Gli ausili saranno utilizzati da persone che presentano caratteristiche particolari e ciascuna di queste situazioni è differente da qualsiasi altra. Per questi motivi gli ausili devono essere sempre provati concretamente e direttamente da chi li dovrà utilizzare per verificare se è effettivamente in grado di farlo e in quale modo. L’ipotesi o l’impressione che un prodotto potrebbe essere una buona soluzione per una situazione di disabilità va sempre verificata con esperienza diretta.

Non confondiamo informazione con consulenza

Nel caso dell’informazione (se ben fatta) quello che sapremo è che esistono determinati ausili e quali caratteristiche hanno, ma non sapremo se rappresentano la scelta migliore per quella specifica situazione. Questo è proprio lo scopo di una consulenza: dare indicazioni su cosa è meglio per quella specifica situazione, dopo aver individuato e considerato tutti gli elementi importanti relativi al disabile e al suo ambiente. E’ importante che esista una informazione chiara, diffusa e aggiornata, ma ricordiamo che non è sufficiente.

All’interno dell’ambito riabilitativo e socioassistenziale esistono alcuni Servizi che svolgono specificamente l’attività di Centro di Consulenza sugli Ausili; alcuni di essi sono specializzati nel campo degli ausili basati sulle tecnologie informatiche ed elettroniche, il settore maggiormente innovativo degli ultimi anni.

Dalla qualità alla appropriatezza

E’ naturale ricercare la migliore qualità possibile di ausili, ma è necessario essere consapevoli che i tradizionali parametri relativi alla qualità dei materiali e dell’assemblaggio non sono sufficienti a garantire la *qualità della soluzione*.

Focalizzandosi sulla soluzione, ci si può trovare di fronte a situazioni in cui a priori non è possibile dire che un ausilio sia migliore di un altro: ciò che fa la differenza è il livello funzionale, messo in relazione con le caratteristiche e i bisogni degli utenti, come si può constatare soprattutto considerando gli ausili di tipo informatico/elettronico ed i sistemi-ausilio.

Questo livello di analisi può essere affrontato a partire da una consolidata esperienza d'uso degli ausili; per questo motivo è utile ricorrere ad esperti nel settore: l'esperienza e la competenza degli operatori di un Centro specializzato possono garantire una corretta lettura della qualità generale dell'ausilio, consentendo valutazioni comparative fra prodotti simili, in relazione agli specifici bisogni della persona con disabilità.

La cura della postazione

La postazione di lavoro ha un'importanza determinante rispetto all'efficacia e all'efficienza nell'utilizzo di molti ausili, soprattutto di tipo informatico. Un'attenzione del tutto particolare va perciò riservata alle soluzioni per l'ergonomia, come tavoli, sedute, supporti, bracci snodabili, ...: pur non essendo a rigore ausili veri e propri, questi elementi sono parte integrante del "sistema ausilio".

Spesso assistiamo ad una sottovalutazione degli aspetti di adattamento ergonomico, che vengono ampiamente trascurati a tutto vantaggio dello strumento-ausilio, che assume il ruolo di protagonista assoluto. Questo approccio errato - ma frequente - costituisce un punto di caduta nell'efficacia della proposta degli ausili.

Se l'ausilio è di tipo elettronico/informatico, dal punto di vista ergonomico occorre comprendere anche l'interfaccia-utente, che nella maggior parte dei casi è costituita da un software configurabile sulla base delle caratteristiche personali dell'utilizzatore: come già detto, anche questo parametro può contribuire in modo determinante a rendere efficace ed efficiente l'uso dello strumento.

In altre parole: è sì importante avere a disposizione la tecnologia più innovativa e potente, ma se non si è in grado di utilizzarla al meglio, nei modo e nei tempi adeguati, è un po' come guidare una fuoriserie che però abbia un volante difficile da impugnare e il cambio poco raggiungibile.

**L'uso della robotica nell'ambito riabilitativo:
studio sistematico sull'utilizzo di un robot zoomorfo nel trattamento della
sindrome autistica**

Valentina Palma (valentina.palma@unina2.it)
Dipartimento di Psicologia, via Vivaldi, 43
Caserta, 81100 ITALIA

Patrizia Marti (marti@unisi.it)
Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Università di Siena, via dei Termini,
6
Siena, 53100 ITALIA

Amalia Scoppa (segreteria@fondazionepeppinoscoppa.it)
Fondazione "Peppino Scoppa", via dei Goti, 27
Angri (SA), 84012 ITALY

Introduzione

Negli ultimi anni, accanto agli strumenti tradizionali, in ambito terapeutico e riabilitativo si sono affiancati strumenti robotici di vario genere. L'uso del computer era già entrato a far parte della strumentazione usuale all'interno delle unità di riabilitazione cognitiva, soprattutto nell'area della logopedia, ma l'introduzione di artefatti robotici è recentissima.

Studi di riferimento sono quelli effettuati da Plaisant e collaboratori con i Pet Robot (Plaisant et al. 2000), le sperimentazioni di Dautenhahn all'interno dell'AURORA project (Autonomous mobile Robot as a Remedial tool for Autistic children; Dautenhahn, 2001) e quelle di Michuad e Theberge-Turmel (Dautenhahn, 2001, 2002, 2003, 2004; Michuad e Theberge-Turmel, 2000). E ancora Sony Aibo®, sperimentato in Giappone presso una casa di cura per anziani affetti da demenza nell'ambito di una terapia occupazionale. (Yonemitsu, et al, 2002).

Gli artefatti robotici, in ambito terapeutico e riabilitativo, mirano a supportare lo sviluppo e la maturazione cognitiva di soggetti con disabilità che variano dal leggero ritardo del linguaggio alla sindrome di Down, dal ritardo evolutivo a problemi di deficit relazionale, come l'autismo (in particolare gli ultimi due studi si riferiscono entrambi a sperimentazioni effettuate su soggetti autistici, con lo scopo di sfruttare l'interesse che molti bambini affetti da questo disturbo relazionale hanno nei confronti di oggetti tecnologici per stabilire un'interazione con essi. (Murray, 1999)

Più in particolare gli studi della Dautenhahn si basano sull'osservazione dell'interazione fra robot dal comportamento molto semplice che si basa sull'alternanza di turno e sulle skill imitative del bambino durante la sessione di gioco.

Questo lavoro di ricerca, effettuato presso la Fondazione "Peppino Scoppa" di Angri, è uno studio sistematico su *case history* che si pone di analizzare l'interazione fra un robot zoomorfo, denominato Paro (Shibata et al., 1999), un

robot con le sembianze di un cucciolo di foca artica, e bambini affetti da sindrome autistica e con soggetti con problemi nella sfera relazionale.

Paro: un cucciolo di foca robotico

Paro è stato progettato e realizzato da Shibata et al. (2001) prendendo come modello un cucciolo di foca artico (vedi figura 1)

La scelta è caduta su un cucciolo di foca affinché si riproducesse un animale sconosciuto abbastanza da non creare troppe aspettative nell'utente nel corso dell'interazione. (Shibata, 1999)

Il peso del robot è di circa 2.8 kg, ed è ricoperto da un pelo candido e soffice. Come ogni artefatto robotico Paro è dotato di numerosi sensori ed attuatori in grado di determinare il suo comportamento.

Nel progettare Paro, particolare attenzione è stata posta nel creare un'esperienza tattile ricca, esperienza percettiva ritenuta come basilare fonte di stimoli ed informazione nel corso dell'interazione con l'artefatto. (Woodward et al, 2001; Smith & Heise, 1992).

Oltre al pelo particolarmente soffice, il robot è dotato di sensori tattili, di luce (riconoscimento di fonti luminosi), uditivi (determinazione della direzione di una fonte sonora e *speech recognition*) e di equilibrio.

Gli attuatori si occupano di far muovere il collo verticalmente ed orizzontalmente, le palpebre in modo indipendente l'una dall'altra, le pinne e la coda.

Paro è in grado di esibire oltre ad un comportamento reattivo (come, per esempio, girare la testa verso una fonte sonora particolarmente forte) un comportamento di tipo proattivo.

Il disegno sperimentale

Paro è stato utilizzato presso la Fondazione "Peppino Scoppa" di Angri per tutto il 2006.

L'obiettivo della ricerca era quella di affiancare ai normali protocolli terapeutici non farmacologici l'utilizzo del robot e verificare se questo ha avuto degli effetti positivi su bambini con sindrome autistica o con problemi nella sfera relazionale.

Da precedenti studi esplorativi (Marti et al., 2004 - 2005) emerge come Paro possa essere un potente mediatore sociale, grazie al fatto che esso non è progettato per aiutare l'utente nell'esecuzione di compiti, ma per essere coinvolto in esperienze personali grazie alla specifiche *affordance* (Gibson, 1979) fisiche, emotive e comportamentali che possiede.

Nella ricerca attuale i soggetti scelti per lo studio sono cinque bambini affetti da sindrome autistica con un età dai 3 agli 8 anni.

Ogni soggetto è stato valutato sulla base di diversi test atti a stabilire la loro età mentale e il loro grado di autismo prima che le sessioni sperimentali avessero inizio.

Il disegno sperimentale prevedeva 8 fasi:



Dove:

A è per determinare la *baseline*, cioè comprendere come sia la situazione in quel preciso momento

B è l'utilizzo di Paro in posizione OFF

C è l'utilizzo di Paro in posizione ON

Ogni step contava 3 sessioni terapeutiche, effettuate durante il trattamento di psicomotricità.

L'ambiente dove è effettuata l'osservazione è quello usuale del bambino con il proprio psicomotricista durante la terapia di psicomotricità.

Il setting sperimentale era quello della stanza dedicata alla psicomotricità ma con alcuni accorgimenti: il set di giochi con i quali interagire, e ai quali è stato poi aggiunto Paro spento o acceso a seconda della fase del piano sperimentale, era limitato ad una palla, un servizio di stoviglie, una macchinina, un telefono a disco, un set di giochi ad incastro, una bambola, una copertina ed alcuni libri. Il tutto affinché i giochi fossero adatti all'età dei bambini e che permettesse loro un'adeguata varietà di azioni di gioco: dalla semplice esplorazione al più sofisticato gioco simbolico. Tale set di giocattoli è inoltre bilanciato rispetto al sesso dei bambini (Venuti, Marcone, Senese, 2002).

Le sessioni terapeutiche sono state interamente videoregistrate (Bornstein et al., 1992) e su tali registrazioni sono state utilizzate *checklist* di comportamenti.

Sono stati analizzati i 10 minuti centrali di ogni terapia seguendo lo schema per la valutazione dell'interazione, in particolare per l'alternanza di turno in una situazione di gioco condiviso (Venuti, Coco, 2001)

Analisi dei dati

Nel corso della codifica dei video da parte d'entrambi gli osservatori è stato raggiunto un valore di K pari a 0,79 e con una concordanza pari a 83,18% con una rilevazione temporale del grado di accordo con un margine di errore pari a 0 secondi e di un K pari a 0.82 e una concordanza pari a 85,73% con una finestra temporale di 1 secondo. (Gnisci, Bakeman, 2000).

Sui dati è stata effettuata un'analisi sequenziale, cioè un'analisi il cui obiettivo è sapere se esiste una relazione co-occorrenziale e sequenziale tra le variabili e individuare le eventuali associazioni significative. Ciò che si vuole verificare è, quindi, quali comportamenti nell'interazione sono significativamente co-occorrenziali o sequenziali a quali altri, evidenziando in questo modo sia cosa accade nello stesso intervallo temporale tra i due attori (Lag 0), sia cosa segue che cosa nell'interazione tra gli stessi in un intervallo che va da uno a tre secondi dopo l'evento co-occorrenziale (Lag from 1 to 3).

Risultati

Inizialmente sono state valutate le caratteristiche di base del comportamento del terapeuta e del bambino, al di là di quando fosse presente il robot Paro, se questo era spento o acceso.

Una prima analisi di tipo descrittivo dell'intero campione mette in luce come le categorie maggiormente utilizzate dal terapeuta sono di tipo "stimolatorio". Infatti è possibile notare come per il 22% del tempo il terapeuta dirige l'attenzione sul gioco e come per il 20% del tempo diriga l'azione di gioco. (cfr.tab. 1)

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

<i>Codici terapeuta</i>	<i>Freq</i>	<i>Freq %</i>	<i>Durata totale in sec</i>	<i>% della durata</i>	<i>Probabilità % che accada quel comportamento</i>	<i>Durata media in sec</i>
Propone	241	13%	6969	14%	14%	28.92
Sostiene	120	6%	787	2%	1%	6.56
Non sostiene	67	3%	960	2%	2%	14.33
Condivide	316	17%	7790	15%	15%	24.65
Amplia	50	3%	1588	3%	3%	31.76
Dirige attenzione	399	22%	14487	29%	28%	36.31
Dirige azione	359	20%	12246	24%	24%	34.11
Limita	68	4%	678	1%	1%	9.97
Interrompe	5	0,3%	45	> 1%	> 1%	9.00
Fine	4	0,2%	73	> 1%	> 1%	18.25
Nessuna delle precedenti	159	9%	5090	10%	10%	32.01

Tab. 1 analisi descrittive delle occorrenze del comportamento del terapeuta

Tutti questi comportamenti sono atti a stimolare e mantenere l'attenzione del bambino sull'unità di gioco, strutturando e organizzando l'attività nel caso in cui il terapeuta, oltre a dirigere l'attenzione, dirige anche l'azione.

<i>Codici bambino</i>	<i>Freq</i>	<i>Freq %</i>	<i>Durata totale in sec</i>	<i>% della durata</i>	<i>Probabilità % che accada quel comportamento</i>	<i>Durata media in sec</i>
Propone	68	3%	1042	2%	2%	15.32
Accetta	184	9%	1589	3%	3%	8.64
Non accetta	133	7%	6075	12%	12%	45.68
Condivide	646	33%	18636	37%	37%	28.85
Non condivide e propone	116	6%	1716	3%	3%	14.79
Non condivide e gioca	398	20%	12869	25%	25%	32.33
Amplia	43	2%	462	1%	1%	10.74
Fine	114	6%	2145	4%	4%	18.82
Nessuna delle precedenti	254	13%	6015	12%	12%	23.82

Tab. 2 analisi descrittive delle occorrenze del comportamento del bambino

Da parte dei comportamenti del bambino (cfr. tab. 2)) si nota come nel 33% delle volte condivide con il terapeuta l'attenzione sul gioco condiviso pari ad un tempo del 37%.

Purtroppo si nota come per il 20% delle volte, pari al 25% del tempo, il terapeuta non riesca a mantenere viva e a catalizzare l'attenzione sull'unità di gioco e il bambino giochi da solo.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

Andando ad analizzare più in profondità scopriamo che benché la percentuale di probabilità che il comportamento *Non accetta* si limiti a 12%, la durata media di tale comportamento è oltre 45 sec.

Osservare le statistiche descrittive relative al bambino ci offre la possibilità di comprendere meglio come la sessione terapeutica veniva messa in atto dal terapeuta: il bambino, in confronto al terapeuta, propone poco e soprattutto la durata media delle sue proposte è molto inferiore a quella del terapeuta (circa 15 sec, sia per la *Proposta* all'inizio di un'unità di gioco, sia per una *Non condivisione e Proposta* all'interno di un'unità di gioco già iniziata.

Successivamente alle analisi descrittive dell'intero campione propongo l'analisi sequenziale a Lag 0 e a Lag from 1 to 3, cioè l'analisi delle co-occorrenze; questa evidenzia la corrispondenza dei comportamenti dei due attori (terapeuta e bambino) nello stesso intervallo di tempo o dopo un intervallo di 3 secondi.

Osservare i dati Lag from 1 to Lag 3 significa confermare ciò che accadeva andando a vedere le co-occorrenze, ma "amplificandone" gli effetti.

Quando il *Terapeuta propone* è più probabile che il *Bambino non accetti* piuttosto che il *Bambino accetti* la proposta di gioco; il *Terapeuta sostiene* una proposta del bambino più facilmente quando questa viene effettuata dopo una non condivisione di gioco che non dopo una proposta all'inizio della sessione di gioco, mentre un comportamento di *Non sostiene* accade circa con la stessa frequenza sia c'è una proposta all'inizio della sessione di gioco, sia quando il *Bambino non condivide e propone*.

Quando il *Terapeuta condivide* il *Bambino condivide* anch'esso mentre avevamo visto che nell'analisi a Lag 0 c'era una probabilità condizionale del 12% che il *bambino non condividesse e continuasse* il suo gioco.

Quando il *Terapeuta dirige l'attenzione* sul gioco il *Bambino condivide*, mentre nelle analisi delle co-occorrenze il fatto che il *Bambino condividesse o non condividesse e continuasse* il suo gioco aveva una probabilità condizionale quasi identica.

Questo ci dimostra come l'azione alla ricerca dell'attenzione e del coinvolgimento da parte del terapeuta dia i suoi frutti dopo 3 secondi di attività.

Tuttavia questo non accade quando il *Terapeuta dirige l'azione* di gioco: in questo caso, nei 3 secondi immediatamente successivi, il *Bambino* addirittura *Propone*.

Sempre analizzando le statistiche descrittive, siamo andate a monitorare i vari comportamenti, sia del terapeuta che del bambino e le co-occorrenze a Lag 0 e a Lag from 1 to 3 lungo tutto l'arco delle sessioni terapeutiche allo scopo di identificare eventuali differenze e su queste è stato effettuato il test.

I dati più significati dal lato del terapeuta mostrano, una notevole differenza fra le modalità di catalizzazione dell'attenzione nei confronti dei piccoli pazienti.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

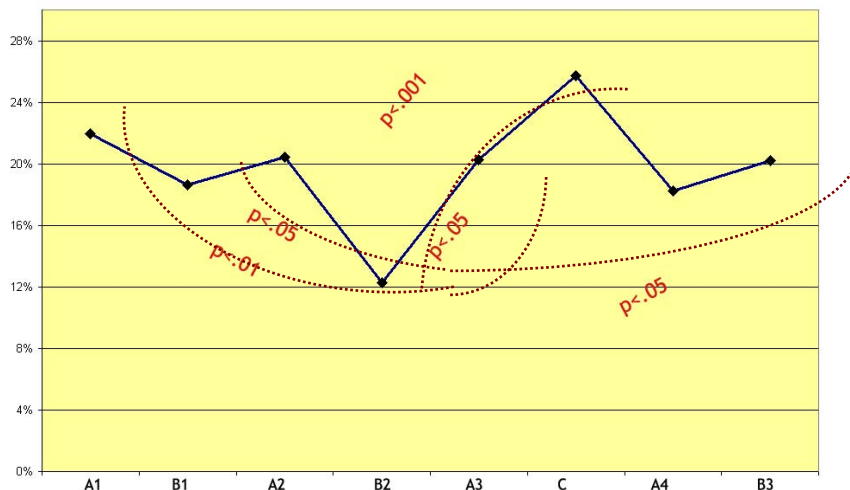


Grafico 1: occorrenze del comportamento *Terapista dirige l'azione*

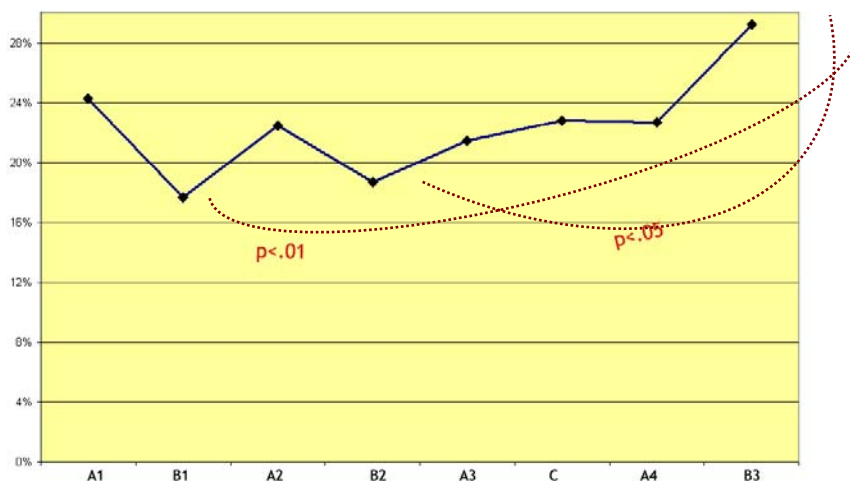


Grafico 22: occorrenze del comportamento *Terapista dirige l'attenzione*

Il dato più interessante è quello relativo a C: la probabilità che il terapeuta diriga l'azione sull'unità di gioco è significativamente più alta rispetto a quanto succedeva nella fase precedente in cui Paro era presente spento.

Infatti egli dirige maggiormente l'attenzione quando Paro è spento, e maggiormente l'azione quando Paro è acceso.

Questo fenomeno riflette l'essenza stessa del robot: proporlo acceso impone delle modalità completamente diverse d'interazione. Il robot diventa oggetto dinamico, e non un semplice pupazzo, e il terapeuta ha bisogno di nuovi modi di strutturare l'attività e di nuove modalità di proposta.

Tutto ciò riflette in parte una difficoltà nel modo con cui proporre al bambino Paro, difficoltà che viene presto superata.

Anche il bambino necessita di una fase in cui si abitua alla presenza del nuovo oggetto, tanto che le occorrenze di non accettazione delle proposte da parte del terapeuta si impennano nella prima fase in cui Paro viene somministrato spento, per poi calare quando Paro è in modalità interattiva.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

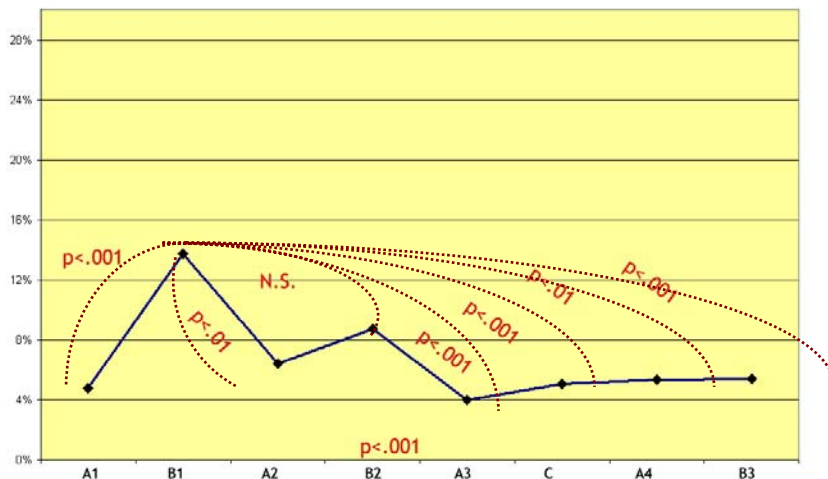


Grafico 33: occorrenze del comportamento *Bambino non accetta*

L'introduzione nel setting di Paro, dal punto di vista del bambino, ha un andamento che riflette il comportamento tipico della sindrome autistica: inizialmente il bambino non accetta la proposta del terapeuta. Le prime sessioni che vedono il robot all'interno del setting vedono un picco dei comportamenti di non accettazione, e la stessa cosa accade, seppur in misura minore, nelle seguenti 3 sessioni.

L'introduzione di Paro acceso, però, non ha lo stesso effetto.

Il bambino accetta il nuovo oggetto non tanto in termini di un numero maggiore di comportamenti di accettazione, quanto in condivisione.

Si nota, infatti, come l'introduzione di Paro spento ha effetto nelle prime 6 sessioni (da A1 a B1) con un calo delle occorrenze di attenzione condivisa, ma lo stesso non accade nelle successive fasi in cui Paro viene di nuovo proposto spento e poi acceso.

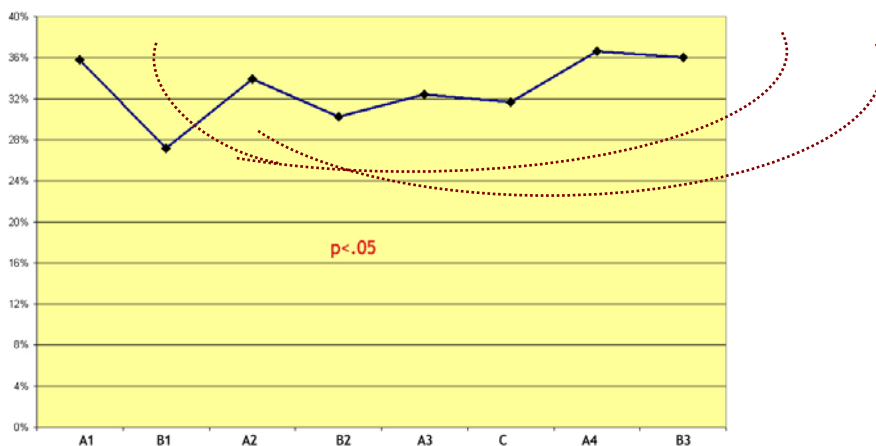


Grafico 5: occorrenze del comportamento *Bambino condivide*

Più interessanti dal punto di vista della comprensione delle reali dinamiche di interazione fra terapeuta e bambino si trovano tuttavia leggendo i dati relativi alle co-occorrenze e alle variazioni che queste subivano lungo l'arco delle macrofasi dell'osservazione.

Le analisi effettuate a Lag from 1 to 3 ci permettono di capire ancora di più le dinamiche interattive della diade.

In linea di massima i dati non differiscono molto, tranne per il dato relativo ai comportamenti di tipo stimolatorio da parte del terapeuta ma che riflettono in pieno la relazione fra bambino e terapeuta.

La ricerca da parte dell'adulto di un coinvolgimento dà i suoi frutti dopo 3 secondi, tanto che se a Lag 0 il fatto che il *Bambino condividesse* o *non condividesse e continuasse* il suo gioco aveva una probabilità condizionale quasi identica, adesso la probabilità maggiore si trova proprio per *Bambino condivide*.

Discussione

Un primo dato è quello relativo ai dati descrittivi, cioè le proporzioni delle categorie utilizzate dalla diade bambino-terapeuta.

Una prima statistica descrittiva consente di stabilire che le categorie maggiormente usate dal terapeuta sono di tipo stimolatorio, e poi in un secondo momento di condivisione, mentre per il bambino abbiamo una predominanza di condivisione, seguita da comportamenti di indifferenza verso le attività proposte; con l'analisi delle co-occorrenze, invece, sono messi in luce come la coppia sia sbilanciata circa le modalità di gioco da intraprendere.

Possiamo affermare come il terapeuta non riesca sempre a proporre situazioni gradite al bambino, e come anche le proposte del bambino non vengano facilmente accettate dal terapeuta.

Tutto ciò riflette, del resto, l'interazione potenziale con un bambino che abbia problemi della sfera della relazione e della comunicazione.

La condivisione del bambino è comunque subordinata alla modalità di direzione più dell'azione piuttosto che dell'attenzione: quando il terapeuta dirige l'azione il suo comportamento è teso alla strutturazione del gioco condiviso attraverso un'azione e questo risulta più funzionale al fine di ottenere una condivisione rispetto alla stimolazione verbale.

Leggere le analisi descrittive, delle co-occorrenze a Lag 0 e i dati relativi per Lag from 1 to 3 ci ha permesso di capire che tipo di relazione si instaura fra i due attori e che tipo di comportamenti dobbiamo monitorare in quanto più interessanti.

Tuttavia l'obiettivo della ricerca era capire se l'introduzione di Paro o meno nel setting sortisse qualche effetto.

I grafici mostrano spesso un dato significativo proprio in concomitanza con l'introduzione di Paro spento nel setting terapeutico: il terapeuta dirige meno l'attenzione sul gioco e dirige meno l'azione di gioco.

In un primo momento il terapeuta tende a proporre maggiormente il nuovo artefatto nel setting, ma malgrado questo non c'è un aumento significativo per quanto riguarda azioni stimolatorie come il dirigere l'azione o l'attenzione.

Si può argomentare che il robot, probabilmente grazie alla sua morfologia e alla sua esperienza tattile, funge da catalizzatore di attenzione: il terapeuta dovrà proporlo, ma non sarà necessario un'ulteriore ricorso a comportamenti di direzionamento attenzione o azione.

Altra macrosezione da tenere d'occhio è quella in cui Paro viene introdotto acceso: il terapeuta dirige l'azione molto più rispetto a quanto non facesse prima, soprattutto se leggiamo il dato confrontandolo con le fasi B e con il comportamento di direzione dell'attenzione.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

Una spiegazione plausibile è quella che probabilmente Paro necessita di una maggiore strutturazione dell'ambiente, attraverso delle strategie più mirate, affinché il bambino risponda alle sollecitazioni. Il robot diventa oggetto dinamico, e non un semplice pupazzo, e il terapeuta ha bisogno di nuovi modi di strutturare l'attività.

Anche il bambino necessita di una fase in cui si abitua alla presenza del nuovo oggetto, tanto che le occorrenze di condivisione e accettazione delle proposte si attestano su livelli più o meno equivalenti proprio in seguito a B1.

Queste riflessioni sono avvalorate dalle analisi effettuate a Lag 0 e a Lag from 1 to 3 per quei comportamenti ritenuti interessanti.

Il bambino tende a non accettare le proposte quando queste vengono fatte nella prima fase in cui viene introdotto Paro, ma il fenomeno di attenua in B2, per poi diminuire considerevolmente in C.

Evidentemente sia bambino che terapeuta si sono abituati alla presenza del robot: il bambino comprende le proposte e il terapeuta ha compreso come proporre il robot.

Lo stesso accade per l'incrocio relativo alla condivisione simultanea dei due attori: nelle fasi in cui Paro è presentato spento l'attenzione condivisa subisce un crollo, per poi risalire in C.

Ancora una volta la spiegazione potrebbe essere data da modalità di proposta che difficilmente il bambino riesce a comprendere: solo durante C, momento in cui il terapeuta ha capito su quali caratteristiche fare leva, il bambino condivide maggiormente, e il dato si mantiene anche durante B3, momento in cui il robot è somministrato spento; il bambino infatti ha avuto la possibilità di vedere Paro in azione durante C e durante B3 egli si aspetta, presumibilmente, le stesse dinamiche, lo stesso comportamento.

Questo tuttavia non accade: il bambino tiene comunque alta l'attenzione condivisa sullo stesso oggetto.

Il ricorso alla strutturazione dell'ambiente, al continuo richiamo dell'attenzione, pur essendo percepito come necessario dal terapeuta, in realtà non lo è.

La condivisione reciproca fra i due attori cresce, ma l'attenzione del bambino non aumenta in concomitanza con interventi da parte del terapeuta.

Conclusioni

Aggregare i dati descrittivi e quelli riferiti alle analisi ai vari Lag, oltre a diversificarne i risultati lungo l'arco delle sessioni terapeutiche ha messo in luce come l'introduzione del robot Paro nel setting abbia avuto numerose conseguenze.

Il terapeuta sembra cercare la sincronicità con il bambino, e i suoi comportamenti, dalle proposte all'attivazione di comportamenti stimolatori attraverso la direzione dell'attenzione sul gioco condiviso, o in maniera più mirata, attraverso la strutturazione dell'azione di gioco e della sua direzione, vanno tutti in questa direzione.

Tuttavia non si può certo definire la relazione come sincronica: spesso il bambino si estraniava, dando luogo a stereotipie motorie o semplicemente chiudendosi in un gioco individuale.

La cosa non ci sorprende: chi è affetto da sindrome autistica è carente proprio nelle skill attentive e sociali.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

In questa ricerca abbiamo cercato di capire se le caratteristiche fisiche prima, comportamentali e fisiche poi, del robot Paro avessero effetto sulla terapia.

Nelle situazioni in cui il robot veniva introdotto spento solo le caratteristiche fisiche erano a disposizione della diade, e solo su queste il terapeuta poteva far leva.

Caratteristiche che tuttavia non sono sufficienti a supportare e realizzare un miglioramento della sincronia della relazione diadica fra bambino e terapeuta.

Nella condizione Paro Off il bambino è anzi più portato a non accettare le proposte perpetuate dal terapeuta, e anche la sua attenzione condivisa sarà minore.

Confrontando tale situazione con le tre sessioni in cui Paro è stato inserito in modalità On si intuisce che la sola esperienza sensoriale e tattile non è sufficiente per supportare la terapia neuropsicomotoria.

Nella condizione interattiva, invece, si nota un cambiamento da parte del comportamento del bambino.

Rispetto ai momenti in cui Paro veniva somministrato spento, il bambino non rifiuta la proposta (o almeno diminuiscono le occorrenze di non accettazione),

l'attenzione si stabilizza (diminuiscono le occorrenze di comportamenti di indifferenza verso l'oggetto di attenzione condivisa).

La cosa più interessante è tuttavia andare a leggere cosa accade durante le ultime tre sessioni in cui Paro viene presentato spento dopo essere stato somministrato in modalità interattiva.

Il fatto che i dati relativi a B3 non siano sempre sovrapponibili a quelli rilevati in B1 e B2 (antecedenti all'introduzione di Paro Off nel setting) conduce alla riflessione che effettivamente qualcosa è accaduto.

Bambino e terapeuta mostrano un trend positivo per quanto riguarda la condivisione di attenzione, ma soprattutto il bambino presenta un incremento rispetto a B1 e B2 di comportamenti di non condivisione e gioco per conto proprio.

Probabilmente il bambino si aspetta una reazione da parte dell'oggetto, ricorda l'interazione precedentemente esperita con esso e risponde estraniandosi.

Dal lato del terapeuta è possibile tracciare delle linee guida per una giusta modalità di approccio e somministrazione del nuovo artefatto tecnologico per il trattamento della sindrome autistica.

Si dovrà innanzitutto comprendere quali siano le aree maggiormente compromesse del bambino attraverso test non tanto a definire il grado di deficit mentale, ma a capire quali sono le aree funzionali sulle quali poter fare leva per poter disegnare un trattamento terapeutico ad hoc. (Venuti, 2003)

Nel caso di Paro, per esempio, per poter sfruttare le caratteristiche di agentività e di socialità che egli ha, il bambino autistico deve almeno aver raggiunto un livello di sofisticazione del gioco pari al gioco transizionale. (Bornstein et al. 1996)

In altre parole il bambino deve avere almeno una competenza imitativa, si deve poter osservare un primo abbozzo, almeno, di azioni compiute da parte degli adulti sugli oggetti.

Partendo quindi da tali presupposti, è compito del terapeuta far leva, dove c'è accesso al gioco simbolico, sulle caratteristiche sociali del robot. Se invece il bambino si trova ancora ad un livello inferiore, allora si cercherà di lavorare sulla sensorialità per poi approcciarsi al gioco protosimbolico.

Il terapeuta, in altre parole, deve poter cogliere la zona di sviluppo attuale del bambino, per poi proporre al bambino problemi di livello un po' superiore alle sue attuali competenze. (Vygotskij, 1934)

Tornando alle modalità di proposizione di Paro, il terapeuta deve poter cogliere quali sono le caratteristiche che più colpiscono il bambino, e agganciarsi ad esse. Per alcuni saranno le caratteristiche sensoriali, per altri la possibilità di avere un'interazione con esso.

I risultati ottenuti, pur essendo interessanti, ci portano tuttavia ad una visione frammentaria.

Trattare attraverso la pratica psicomotoria bambini affetti da sindrome autistica significa lavorare a lungo per ottenere risultati apprezzabili, risultati che dipendono molto da quali aree funzionali sono maggiormente colpite.

Paro sembra supportare un cambiamento nelle dinamiche d'interazione, il bambino è più propenso a condividere l'oggetto di attenzione con il terapeuta, ma tutto ciò non basta ad avere modifiche significative in termini di sincronia della relazione fra i due attori della diade.

Paro può tuttavia fungere da mediatore sociale se somministrato e proposto nella modalità che il livello del bambino richiede.

Al designer il compito di sottolineare l'agentività dell'oggetto-robot, rendendolo maggiormente dinamico e, nel caso del trattamento nella sindrome autistica, più "prevedibile". (Murray, 1999). Le reazioni di Paro non seguono uno schema ben determinato e determinabile perché esso cambia a seconda degli stati interni e delle precedenti interazioni intraprese con il robot.

Paro infatti potrebbe risultare non sufficientemente proattivo: i suoi movimenti, così come i suoni emessi, non sono immediatamente comprensibili dal bambino, ma richiedono sempre la mediazione dell'adulto. Mediazione che potrebbe essere un difficile compito se il bambino non ha raggiunto un sufficiente grado di simbolizzazione.

Bibliografia

Baron - Cohen S., Howlin P., Hadwin J. *Teoria della Mente e autismo. Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro* Centro studi Erikson, Trento, 1999.

Baron-Cohen, S. Theory of mind in normal development and autism. *Primse*, 34, pp.174-183. 2001.

Bornstein, M. H., Suwalsky, J. T. D., Tal, J., O'Reilly, A. W., Ludemann, P. M., Painter, K. M., & Rahn, C. W. (1992) , "La valutazione del comportamento madre-bambino: Un metodo di osservazione computerizzato" [A computer-based observational method for the assessment of maternal and child behavior. In *Età Evolutiva*, 1992, 41, 110-116.

Camaioni L., (a cura di) (1993) *Manuale di psicologia dello sviluppo*, Il Mulino, Bologna

Camaioni, L., (a cura di) (1999) "La teoria della mente" in *Psicologia Clinica dello sviluppo*, anno III numero 3, aprile 1999. Nucleo monotematico, Il Mulino Ed, Bologna

Dautenhahn, K., Werry, I., Rae, J., Dickerson, P., Stribling, P., Ogden, B., (2002) "Robotic Playmates: Analysing Interactive Competencies of Children with Autism Playing with a Mobile Robot". In: K. Dautenhahn, A. Bond, L. Canamero, B. Edmonds (eds.): *Socially Intelligent Agents - Creating Relationships with*

- Computers and Robots*, Kluwer Academic Publishers.
- Dautenhahn, K. Werry I. (2002) "A Quantitative Technique for Analysing Robot-Human Interactions". Proc. IROS2002, Lausanne, in *Proceedings IEEE/RSJ International Conference on Intelligent Robots and Systems*, pp. 1132-1138, IEEE
- Gibson, J.J. (1979). *The Ecological Approach to Visual Perception*, Houghton Mifflin, Boston. (Currently published by Lawrence Erlbaum, Hillsdale, NJ.)
- Gnisci, A., Bakeman, R., (2000) [L' osservazione e l'analisi sequenziale dell'interazione](#), [LED Edizioni Universitarie](#)
- Marcone, R., Venuti, P., Giugliano, V. (2004) "Il turn taking di bambini in coppie gemellari" In *Età Evolutiva*, pp. 27-41 giugno 2004
- Marti P., Shibata T., Fanò F., Palma V., Pollini A., Rullo A, (2004) "Agentivity in social interaction with robots" Submitted to *Interaction Studies: Epigenetic Robotics*
- Marti, P. Palma, V., Pollini, A. Rullo, A. Shibata, T. (2005) "My Gym Robot", In *Proceedings of AISB05 International Symposium on robotcompanions: hard problems and open challenges in human-robot interaction*, April 2005.
- Marti, P. Pollini, A. Rullo, A. Shibata, T. (2005) "Engaging with artificial pets." In *Proceedings of Annual Conference of the European Association of Cognitive Ergonomics*, 29 September-1 October 2005, Chania, Crete, Greece.
- Marti, P. Giusti, L., Pollini, A. Rullo, A. (2005) "Experiencing the flow: design issues in human-robot interaction" In *Proceedings of the joint sOc-EUSAI Conference, Smart Objects & Ambient Intelligence*, October 12th - 14th 2005, Grenoble, France.
- Marti, P., Bacigalupo, M., Giusti L., Mennecozzi, C., (2006) "Socially Assistive Robotics in the Treatment of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia" In *Proceedings of the BioRob 2006 The first IEEE / RAS-EMBS International Conference on Biomedical Robotics and Biomechatronics*, February 20th - 22th 2006, Pisa, Italy
- Michaud F., Thberge-Turmel, C., (2000) "Mobile robotic toys and autism", in *Proceeding to IEEE Trans. on Systems, Man, and Cybernetics*
- Murray, D., Lesser, M (1999), "Autism and Computing", for *Autism99* online conference organised by the NAS with the Shirley Foundation
- Plaisant, C., Druin, A., Lathan, C., Dakhane, K., Edwards, K., Vice J. M. and Montemayor, J. (2000) "A Storytelling Robot for Pediatric Rehabilitation" in *Proceedings of ASSETS'2000*, Washington DC, Nov. 2000, ACM, New York.
- Pollini, A. (2004) *La robotica nella riabilitazione cognitive: ricerca sulla Teoria della Mente*, Tesi di Laurea, Università degli Studi di Siena, corso di Laurea in Scienze della Comunicazione.
- Saito, T., Shibata, T., Wada, K., Tanie, K.. Examination of Change of Stress Reaction by Urinary Tests of Elderly before and after Introduction of Mental Commit Robot to an Elderly Institution. In *Proceedings of the 7th Int. Symp. on Artificial Life and Robotics*, Vol.1, pp.316-319, 2002
- Saito T.,Shibata T., Wada K., Tanie K., Relationship between Interaction with the Mental Commit Robot and Change of Stress Reaction of the Elderly" in *Proceedings IEEE International Symposium on Computational Intelligence in Robotics and Automation* July 16-20, Kobe, Japan.2003.
- Shibata, T., Toshihiro Tashima, T., Tanie, K. (1999) : Emergence of Emotional Behavior Through Physical Interaction Between Human and Robot. In *Proceedings of ICRA 1999*, pp. 2868-2873.

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

- Shibata T., et al. (2001), "Mental Commit Robot and its Application to Therapy of Children", in *Proceedings of the IEEE/ASME Int'l Conf. on AIM'01 (July. 2001)* paper number 182 and 6 pages in CD-ROM Proc.
- Venuti, P., (2001) *L'osservazione del comportamento*, Carocci Editore, Roma
- Venuti, P., Marcone, R. (2003) "Una griglia osservativa per la valutazione delle funzioni di base: uno studio su un soggetto autistico" In *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 2, pagg. 331-342.
- Venuti, P., Marcone, R., Senese, V.P. (2002) "L'influenza delle caratteristiche familiari e dell'interazione madre-bambino sullo sviluppo della simbolizzazione" In *Età Evolutiva*. N. 72, pagg. 81-88.
- Vygotskij, L.S., (1934) *Myslenie i rec': Psichologiceskie issledovanja*, Gosudarstvennoe Social'no-Ekonomiceskoe Izdatel'stvo, Moskva-Leningrad
Ed. italiana: (1990) *Pensiero e linguaggio: ricerche psicologiche*, Laterza e Figli, Bari
- Wada K., Shibata T., Saito T., Tanie K. (2002) "Robot Assisted Activity for Elderly People and Nurses at a Day Service Center", in *Proceedings of the IEEE Int'l Conf. on Robotics and Automation* pp.1416-1421.
- Woodward, A.L., Sommerville, J.A., Guajardo, J.J. How infants make sense of intentional action. In Malle, B., Moses, L., Baldwin, D. (Eds.), *Intentions and intentionality: Foundations of Social Cognition*, pp.149-169, Cambridge, MA, MIT Press. 2001.
- Yonemitsu, S., Higashi, Y., Fujimoto, T., Tamura, T. (2002) "Research for practical use of rehabilitation support equipment for severe dementia" in *Gerontechnology* 2(1)

Il guanto multisensoriale: un sistema hardware/software per la riabilitazione del bambino con deficit cognitivo

*° Orazio Miglino, ^*Amalia Scoppa, , * Angelo Rega, °Massimiliano Caretti

*Università degli Studi di Napoli Federico II, mail: orazio.miglino@unina.it

^Fondazione Peppino Scoppa onlus, mail: segreteria@fondazionepeppinoscoppa.it

° ISTC-CNR

Il progetto di ricerca in questione ha come argomento l'individuazione e lo sviluppo di una tecnologia per la riabilitazione cognitiva da adottare come supporto alle pratiche terapeutiche di riabilitazione cognitiva. Lo studio si sta svolgendo grazie alla collaborazione dell'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR di Roma, il Dipartimento di Scienze Relazionali "G. Iacono" dell'Università Federico II di Napoli e la **Fondazione Peppino Scoppa** di Anagni (SA), struttura finanziatrice presso la quale si è previsto di condurre le prime sperimentazioni e nella quale si sono condotte le osservazioni preliminari di varie tipologie di riabilitazione utili a definire le prime fasi del lavoro di tesi: a) analisi dei bisogni; b) ideazione della metodologia/tecnologia in grado di dare una risposta operativa alle esigenze dell'utenza; c) sviluppo del primo prototipo; d) ottimizzazione del prototipo; e) sperimentazioni preliminari.

Il risultato finale di questi mesi di ricerca consta di un sistema integrato hardware/software che abbiamo chiamato *AnimA*. Il sistema permette di "dar vita" agli oggetti di uso quotidiano nelle terapie osservate (giocattoli, utensili, fotografie, tappeti, suppellettili, pareti, ecc.) che, quando entrano in contatto con una persona, reagiscono emettendo suoni, parole, frasi, filmati o attivando dei "device" (accensione di luci, apertura/chiusura di porte, ecc.). *AnimA*, inoltre, consente ad un terapeuta (o ad un genitore) di "animare" facilmente gli oggetti e, successivamente, di distribuirli in un qualsiasi spazio chiuso (una stanza di giochi, una mensa, una palestra, la stanza di un setting terapeutico, ecc.). Una prima applicazione del sistema realizzato ha riguardato la riabilitazione di bambini ipoacusici con impianto cocleare. Questi soggetti riacquistano, grazie all'innesto di una coclea artificiale, la sensibilità ai suoni. La riabilitazione, di solito condotta da un logopedista, permette loro di acquisire la capacità di interpretare i suoni come parole e a produrre gradualmente delle frasi. Il processo di riabilitazione è lungo e per bambini molto piccoli (dai 3 ai 5 anni di età) può spesso risultare tedioso.

Il sistema *AnimA* ha arricchito il consueto setting terapeutico con oggetti "parlanti" che il bambino scova giocando in una sorta di caccia al tesoro.

L'idea di fondo è quella di cercare di mantenere alta la motivazione all'esercizio riabilitativo, consentendo al bambino di entrare in contatto con molti stimoli in modo giocoso e autonomo.

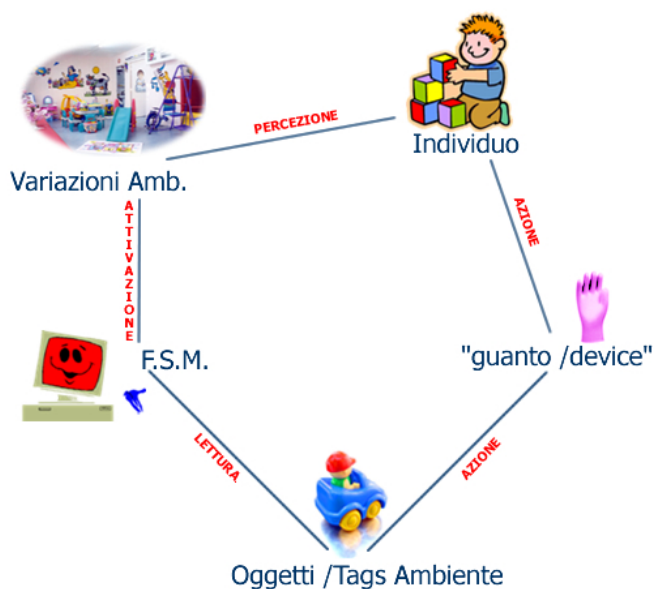
AnimA può essere descritto come un sistema che crea una circolarità (Schema 1) tra soggetto, ambiente circostante, versante motorio e versante sensoriale, in questo circolo di interazioni l'essere umano diventa parte attiva che esplora e manipola gli oggetti di un ambiente altrettanto vivo, arricchito ed aumentato che risponde con modificazioni le quali lo stimolano a livello sensoriale (visivo, uditivo etc.) e lo spingono a continuare il moto esplorativo. Concettualmente

l'apparato realizzato può essere paragonato ad un sistema dinamico a stati finiti: esso è dinamico poiché evolve nel tempo passando da uno stato all'altro in funzione degli input che arrivano dagli oggetti che il soggetto manipola, è invariante poiché a parità di input il suo stato non cambia, è finito poiché il numero di stati possibili è predeterminato.

Le sperimentazioni iniziali condotte presso la Casa di Cura hanno dato dei risultati incoraggianti che spingono a continuare su questa linea di ricerca.

Il lavoro futuro sul sistema *Anima* dovrà indirizzarsi ad inserirlo in una metodologia di intervento riabilitativo standardizzata e, possibilmente, non confinata alla riabilitazione delle ipoacusie.

La presente relazione descrive in dettaglio il lavoro di ricerca che ha portato alla nascita di *Anima*, dai primi passi di sviluppo, alla progettazione dell'hardware, passando per i vari prototipi costruiti, fino al primo scenario di intervento riabilitativo.



Schema 1: descrizione grafica della circolarità incrementata dal sistema tra azione, percezione ed ambiente

BIBLIOGRAFIA

- W. J. Clancy. *Situated Cognition*. Cambridge University Press, Cambridge, 1997
- F. Sorrentino, F. Paganelli - *L'intelligenza distribuita - Ambient Intelligence: il futuro delle tecnologie invisibili* - Erickson
- RIVA G. - *Psicologia dei nuovi media* Collana "Aspetti della psicologia" Il Mulino, Bologna

4° CONVEGNO NAZIONALE - ATTI

- Morganti Francesca, Riva Giuseppe - Conoscenza, comunicazione e tecnologia. Aspetti cognitivi della realtà virtuale -LED Edizioni Universitarie, 2006
- Mark Weiser, "Hot Topics: Ubiquitous Computing" IEEE Computer, October 1993
- Norman, Donald A. (1991), "Cognitive artifacts", i John M. Carroll, Designing interaction, Cambridge University Press, Cambridge. 20 sidor
- James J. Gibson, The Theory of Affordances. In Perceiving, Acting, and Knowing, Eds. Robert Shaw and John Bransford, ISBN 0-470-99014-7
- Norman, D. A. (1988). The psychology of everyday things, New York Basic Book
- Le cose che ci fanno intelligenti, Feltrinelli, Milano, 1995 (Things that make us smart)
- Il computer invisibile, Apogeo, Milano, 2000 (The invisible computer)
- Emotional design, Apogeo, Milano, 2004 (Emotional design)