

TECNOLOGIA AL SERVIZIO DELL'UTENTE: VERSO UN NUOVO AUSILIO ALLA COMUNICAZIONE PENSATO PER I MALATI DI SLA.

In attesa di cure efficaci volte all'arresto della progressione della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), i progressi nel campo dell'assistenza medica possono prolungare la sopravvivenza dei malati, ma l'avanzare della malattia conduce inevitabilmente ad una riduzione progressiva delle funzioni motorie che rendono la persona sempre più dipendente dal caregiver. In conseguenza di ciò, la partecipazione sociale e la qualità di vita delle persone affette da SLA diminuisce, mentre aumenta il costo sociale per la loro assistenza.

*Obiettivo: preservare
la comunicazione*

Lo scopo del progetto Brindisys (grant ARISLA "Call for Ideas 2009") è sviluppare un dispositivo di ausilio volto alla conservazione delle capacità comunicative della persona che va incontro ad una riduzione progressiva della forza muscolare, un dispositivo che sia in grado di adattarsi in maniera dinamica alle abilità residue dell'utente.

Una vasta gamma di ausili alla comunicazione sono in grado di aiutare il malato di SLA ad esprimersi nelle diverse fasi della malattia. Nessuno di questi è però efficace nel compensare tutti i gradi di disabilità che il malato progressivamente esperisce. Inoltre, anche il dispositivo più sofisticato necessita di una pur flebile capacità muscolare residua, che può venir meno nelle fasi più avanzate.

Il progetto Brindisys si propone consentire all'utente di conservare un canale di comunicazione anche in totale assenza di contrazione muscolare, grazie all'uso di una "interfaccia cervello-computer" non invasiva. Un simile sistema, oggi disponibile solo nei laboratori di ricerca, è in grado di sfruttare le modulazioni nei segnali elettroencefalografici volontariamente indotte dall'utente e utilizzare questi segnali come forma di comunicazione.

*Esprimersi con il corpo, o
direttamente col cervello*

L'interfaccia cervello-computer che verrà realizzata in questo progetto vuole si propone di essere semplice ma robusta per consentire un'affidabile comunicazione di base. Sarà inoltre incorporata in un apparecchio indipendente dal PC, permettendo così costi inferiori, praticità d'uso e affidabilità.

Una tecnologia di avanguardia non può da sola costituire la soluzione ad una limitazione alla partecipazione sociale del malato di SLA. Inoltre, i successi ottenuti dalle interfacce cervello-computer nelle verifiche sperimentali in condizioni di laboratorio devono essere corroborati con una valutazione sul campo, nella quotidianità. Infine, non è possibile fornire un servizio a chi ha limitazioni nella comunicazione senza avere una profonda conoscenza delle loro esigenze.

*Dal laboratorio di ricerca
al reale utilizzo*

Per questi motivi, partecipano al consorzio Brindisys, insieme ad esperti di ingegneria biomedica, informatica ed elettronica, medici e psicologi con lunga esperienza nella gestione degli aspetti relazionali del malato di SLA.

I PROGRESSI DEL PROGETTO

Ad otto mesi dalla sua partenza, il progetto ha concluso la prima delle quattro fasi in cui è articolato.

E' stato verificato che le complesse elaborazioni necessarie per riconoscere l'intenzione dell'utente dal solo esame del suo segnale elettroencefalografico non richiedono l'utilizzo di un computer potente, ma possono essere riprodotte su un elaboratore miniaturizzato (FPGA), analogo a quelli utilizzati, ad esempio, all'interno dei riproduttori DVD.

E' stata sviluppata una versione preliminare del sistema per la comunicazione e il controllo domotico. Il sistema è basato su un Tablet PC, e sarà in grado di accettare comandi tramite diversi canali (dall'interfaccia cervello-computer ad una comune tastiera) per permettere all'utente la comunicazione (sintesi vocale, SMS, etc.) o anche il controllo di apparecchiature elettroniche.

Sono stati consultati gli utenti a riguardo delle esigenze comunicative più avvertite in conseguenza delle limitazioni indotte dalla malattia. Più di quaranta tra malati di SLA, familiari e *stakeholders* (esperti in tecnologie assistive) hanno partecipato alla consultazione, avvenuta tramite focus group e questionari. Le informazioni ricavate dalla consultazione vengono ora utilizzate della revisione del progetto del primo prototipo (previsto per la fine del 2011). Gli utenti verranno a quel punto chiamati a valutarne funzionalità e usabilità.



Informazioni sul progetto Brindisys

Titolo	Brain-computer interface devices to support individual autonomy in locked-in individuals (BRINDISYS)
Responsabile	Febo Cincotti, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma
Partners	Massimo Mecella, Università Sapienza, Roma Francesco Amato, Università Magna Graecia di Catanzaro Maurizio Inghilleri, Università Sapienza, Roma Alessia Pizzimenti, Associazione Crossing Dialogues, Roma
Durata:	Ottobre 2010 – Giugno 2013 (33 mesi)
Contributo ARiSLA	€ 336'000
Sito web	http://www.brindisys.it
Contatto email	coordinator@brindisys.it