

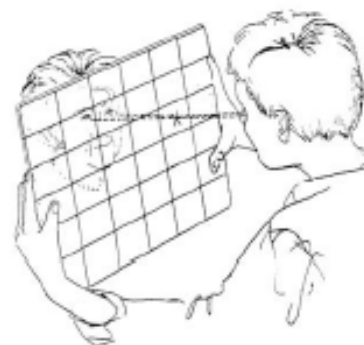
Costruire un E-TRAN

Molti familiari e assistenti di persone affette da S.L.A. trovano soluzioni artigianali semplici per risolvere, almeno in parte, il problema di comunicazione che si determina con la perdita della parola. E' molto frequente che chi ci interpella abbia già sperimentato l'uso di piccole tabelle di lettere usate indicando con la mano e si rivolga alla tecnologia elettronica perché anche il movimento delle dita non è più disponibile o efficiente.

Non è affatto detto però che la tecnologia sofisticata costituisca sempre la soluzione migliore. In questo paragrafo sono contenute le informazioni per costruire un pannello di comunicazione che sfrutta l'uso dello sguardo, ricordando che i movimenti degli occhi rimangono spesso validi anche negli stadi più avanzati della malattia. Utilizzare tecnologie semplici va particolarmente incontro alle persone anziane che spesso non amano avere a che fare con strumenti nuovi e complicati. L'Etran rappresenta comunque un'ottima soluzione anche per le persone più giovani, poiché garantisce una rapidità nella trasmissione dei messaggi che può rivelarsi estremamente utile nella vita quotidiana.

Cos'è un E-tran

Il nome "E-TRAN" nasce dalla contrazione della frase eye transfer che in inglese significa "scambio con lo sguardo". Questo termine designa un oggetto di straordinaria efficacia per amplificare le possibilità espressive utilizzando la indicazione di sguardo. Non esiste un solo tipo o modello di Etran, ma in generale esso è sempre costituito da un pannello trasparente sul quale sono fissati simboli, lettere o numeri. I materiali normalmente impiegati per costruire il pannello sono il Plexiglass e il Lexan®, più resistente ai graffi. Si tratta di oggetti che non sono reperibili in commercio, ma vanno costruiti artigianalmente.



Come si usa

Il pannello viene posto fra la persona non parlante e il suo interlocutore.

Quando il primo guarda una lettera sul pannello, il secondo, dalla parte opposta, può vedere dove si dirigono gli occhi e l'elemento che viene indicato.

La comprensione, di norma, risulta molto rapida così come gli scambi comunicativi.

L'Etran che supporta caratteri alfabetici per la scrittura è, probabilmente, il più utilizzato e rappresenta un mezzo di comunicazione straordinariamente efficace per diverse ragioni:

- l'uso del codice alfabetico permette l'espressione dei più diversi messaggi, e non pone vincoli di contenuto;
- nel puntamento diretto si ha una formazione dei messaggi più rapida rispetto a qualunque altra tecnologia, elettronica e non;

- l'interlocutore abituale compie spontaneamente un gran numero di facilitazioni (intuisce la parola che l'utente sta componendo e la completa, anticipa il significato completo di una frase, etc.) che velocizzano ulteriormente gli scambi comunicativi;
- il formato dello strumento, che lo rende facilmente trasportabile, permette una pronta disponibilità dell'ausilio di comunicazione in qualunque ambiente e situazione;
- può essere usato da persone che, non avendo familiarità con le tecnologie informatiche, troverebbero difficile accedere all'uso del computer per comunicare.

Queste ragioni rendono l'Etran uno strumento spesso preferibile rispetto a tecnologie più sofisticate o comunque utile in affiancamento a queste ultime. Sono moltissimi gli utenti che accanto all'utilizzo del computer per comporre testi e/o per agire sull'ambiente, impiegano stabilmente questo strumento per le conversazioni quotidiane.

La disposizione delle lettere

| | | | | | | |
|---|---|---|---|----|---|---|
| A | | E | | B | | C |
| | O | | X | | D | |
| I | | U | | F | | G |
| | | | ● | | | |
| H | | L | | Qu | | R |
| | M | | Z | | S | |
| N | | P | | T | | V |

Per la disposizione delle lettere possono essere seguiti criteri diversi, ma una disposizione per quadranti che risulta spesso facilitante perché identifica una sotto-area precisa all'interno della quale sta avvenendo la selezione da parte dell'utente.

In questo formato, quando l'utente rivolge lo sguardo, ad esempio, in alto a sinistra verrà immediatamente identificato il quadrante formato dalle vocali. Un ulteriore movimento dello sguardo in alto a sinistra identificherà chiaramente la lettera **A**.

I due simboli rossi che compaiono negli esempi sopra hanno una funzione di estrema importanza:

- incontrerete un momento di difficoltà quando avrete interpretato male una indicazione di sguardo o quando l'utente avrà commesso un errore. In questo caso la presenza sull'Etran di un simbolo speciale (ad esempio una semplice **X** rossa) per indicare "c'è stato un errore, ricominciamo" è di grande aiuto.
- Apponete un simbolo convenzionale per segnalare la fine di una parola (ad esempio un pallino colorato). In sua assenza potreste trovarvi a "leggere" una cosa come *tremesif ...* e, non rendendovi conto che l'utente vi sta dicendo *tre-mesi-f(a)*, potreste pensare che si sta sbagliando o che voi non avete capito bene.

Numeri e altri simboli

Le lettere potrebbero non bastare per un uso efficiente dell'Etran nella comunicazione. I numeri sono spesso indispensabili nell'uso quotidiano per non obbligare l'utente a comporre in parola ad esempio *qu-a-t-t-r-o* oppure *v-e-n-t-i-s-e-t-t-e*. A volte può essere utile anche avere a disposizione il *Sì - No*. Quasi sempre disporre di un simbolo di domanda (?) evita incomprensioni sul senso della frase: se l'utente scrive, ad esempio, *quando viene Maria* potreste essere incerti se la frase debba proseguire (*dille che ...*) o se si tratti di una domanda.

Un Etran completo può essere realizzato così

| | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|----|---|---|----|
| 1 | A | | E | | B | | C | 6 |
| 2 | | O | | X | | D | | 7 |
| 3 | I | | U | | F | | G | 8 |
| 4 | | | | ● | | ? | | 9 |
| 5 | H | | L | | Qu | | R | 0 |
| | | M | | Z | | S | | |
| no | N | | P | | T | | V | sì |

La costruzione

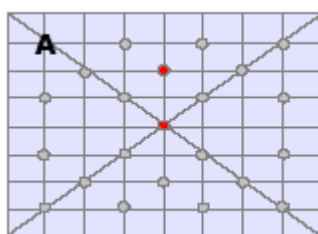
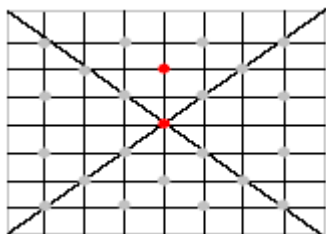
Procurate un set di lettere autoadesive, con queste caratteristiche:

- Dimensione: l'altezza dei caratteri deve essere non inferiore a cm. 2,5 e non superiore a cm. 6-7 in relazione alle capacità/difficoltà visuomotorie dell'utente;
- Colore: nero o tinta molto scura per le lettere, rosso brillante per i simboli di "errore" e di "spazio" fra le parole;
- Tipo di carattere: scegliete lettere con un disegno molto lineare, prive di abbellimenti (equivalenti ai caratteri di tipo "Arial", "Tahoma" e "Verdana").

Presso le vetrerie e i grandi magazzini del *fai-da-te* acquistate un pannello di Plexiglass® o Lexan® delle dimensioni di cm. 40 x 55. Se lo acquistate presso una vetreria, chiedete che smussino gli angoli e levighino i bordi in modo che non risultino taglienti.

Se desiderate fare un lavoro molto accurato, procurate un foglio di carta o cartoncino delle stesse dimensioni del pannello.

Tracciate sul foglio lo schema seguente: vi servirà per posizionare con precisione le lettere in uno schema a quadranti. Sovrapponete il pannello trasparente e iniziate a fissare le lettere e i simboli.



Altrimenti procedete all'applicazione diretta dei simboli, posizionandoli prima tutti senza staccare il film che protegge l'adesivo e poi fissandoli uno ad uno.

Si comincia ...

Nei primi tempi è quasi sempre necessaria una posizione comoda, seduti di fronte con l'Etran posto in mezzo, sostenuto da voi. Assicuratevi che l'altezza sia adeguata a quella della seduta dell'utente: se si trovasse troppo in basso o in alto sarebbe più difficile leggere le indicazioni di sguardo. Successivamente sarà possibile usare l'Etran anche in altre posizioni, per esempio rimanendo in piedi e tenendo il pannello un po' abbassato e inclinato, ma serve un po' di pratica.

Ci sono poi diversi accorgimenti che possono contribuire al successo nell'uso dell'Etran. Essi riguardano in parte l'utente e in parte i caregiver:

- spiegate bene all'utente a cosa serve l'Etran e come funziona, facendovi magari aiutare da un'altra persona per una simulazione. Se si mostra scettico, incoraggiatelo e dategli che sono molte le persone nella sua stessa condizione che usano questo mezzo per comunicare con gli altri. Spiegate che i primi tempi sembrerà un po' complicato, ma presto migliorerà. Voi imparerete con lui.
- La prima volta chiedetegli di "scrivere" con gli occhi una parola che avrete concordato e poi una pensata solo da lui: se riuscirete a capirvi sarà un ottimo incentivo a proseguire.
- A mano a mano che l'utente indica le lettere, ripetetele ad alta voce: sarà per entrambi una conferma che state "leggendo" correttamente le sue indicazioni di sguardo.
- Concentrati sul "leggere" via via le parole del messaggio, potreste dimenticare le prime che l'utente ha "scritto". Nei primi tempi tenete un foglietto a portata di mano e annotate le parole, in seguito non sarà più necessario.
- Lasciate sempre l'Etran a portata di sguardo in modo che l'utente possa segnalarvi di prenderlo e usarlo.

Problemi frequenti

Di norma, i problemi nell'uso dell'Etran vengono percepiti, nei primi tempi, più dai caregiver che dall'utente. Le persone che iniziano ad usare questo strumento possono dare indicazioni di sguardo troppo rapide o incerte che confondono chi sta cercando di "leggere" il puntamento dello sguardo. E' bene esplicitare questa difficoltà perché si aiuterà l'utente a capire quando la sua indicazione risulta efficace e quando no.

L'Etran viene spesso vissuto dai caregiver come uno strumento difficile da usare e suscita timori di non capire o di non riuscire: è un inevitabile imbarazzo che hanno sperimentato tutti nei primi tempi. Si consiglia di fare uno sforzo per superare il disagio iniziale: presto l'efficacia di questo strumento lo renderà insostituibile.

