



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2008/2009

Scrivere con gli occhi

NAZZARENO

CANDIDATO: Laura Restano Magazzini
Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *Nazzareno è un uomo di 52 anni al quale nel 2004 è stata fatta diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Portatore dal 2006 di gastrostomia percutanea endoscopica (PEG), dal 2007 è tracheostomizzato e sottoposto a ventilazione meccanica invasiva (VMI). Conosciuto dai servizi territoriali, che intervengono giornalmente per supportare il nucleo familiare nelle necessità socio sanitarie, è fortemente motivato a mantenere capacità comunicative con familiari, amici e operatori. Nel maggio 2005 è stato valutato presso il Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione dell'Azienda USL di residenza, su richiesta del fisiatra della riabilitazione territoriale, per l'individuazione di ausili per la comunicazione. Il Laboratorio è divenuto punto di riferimento nei momenti critici (PEG,VMI) della malattia garantendo il coordinamento della presa in carico multidisciplinare e la gestione delle problematiche importanti che si sono via via presentate. Quando Nazzareno è arrivato al laboratorio comunicava usando ausili a bassa tecnologia e riferiva di disporre di Personal Computer (PC) che precedentemente utilizzava sia per la scrittura che per navigare in internet. Numerosissimi e costanti sono stati gli interventi prescrittivi di inserimento e di sostituzione di tecnologie software e hardware contestualmente al variare delle capacità motorie per la progressione della patologia. La tenacia di Nazzareno nel voler essere capito e "autonomo" e l'utilizzo delle tecnologie assistive hanno consentito di comunicare "scrivendo con gli occhi" prima tramite l'Eyeblink marchio Toby Churchill (sensore ad infrarossi in grado di percepire il movimento oculare o l'abbassamento della palpebra e di "trasformarlo" in un segnale di attivazione) collegato al comunicatore alfabetico LightWriter (marchio Toby Churchill) provvisto di sintesi vocale, o al PC portatile con il software Eurovocs (marchio Technology & Integration) e oggi grazie al puntatore oculare Eyegaze System (marchio LC Technologies). È in grado pertanto di comunicare con amici, parenti e familiari, di navigare in Internet e di utilizzare la posta elettronica. Con queste modalità è stato inoltre possibile esercitare un minimo controllo ambientale ovvero attivare autonomamente il campanello di chiamata e gestire il telecomando del televisore.*

Direttore del corso
Responsabile Tecnico Scientifico
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Nazzareno è un uomo di 52 anni al quale nel 2004 è stata diagnosticata una Sclerosi Laterale Amiotrofica malattia neurologica degenerativa del 1° e 2° motoneurone. Iniziata con atrofia muscolare agli arti superiori ha progressivamente compromesso la stazione eretta, l'andatura, il linguaggio, la deglutizione e la respirazione.

Dal 2008 Nazzareno muove solo le pupille; è tracheostomizzato ed utilizza il respiratore; si alimenta tramite la gastroscopia percutanea endoscopica (PEG).

È un uomo mite, tranquillo, molto gentile ed educato; vive con la moglie e due figli in una casa con scale esterne di accesso. Dei due figli entrambi maggiorenni che vivono in casa, uno solo ha un'attività lavorativa, mentre l'altro, esperto di PC, è spesso presente e assiste il padre nell'approccio al puntatore oculare, molto utilizzato.

Nazzareno trascorre la giornata nel letto ad eccezione delle ore della mattina quando viene trasferito nel soggiorno dell'abitazione.

Per gli aspetti clinici è seguito dalla U.O. Neuroriabilitazione dell'Azienda Ospedaliera Regionale di riferimento, mentre per le problematiche riabilitative e di prescrizione degli ausili fa riferimento ai servizi aziendali territoriali o in regime di Day Hospital presso l'ospedale della sua zona di residenza.

Nel 2005 Nazzareno giunse al Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione della nostra azienda USL inviato a "valutazione per ausili per la comunicazione" dal medico specialista fisiatra.

Si presentò sulla carrozzina elettronica che manovrava tramite un joystick con la mano destra. La modalità di comunicazione utilizzata consisteva in una lavagnetta magnetica con sopra lettere calamitate scelte tramite una scansione manuale effettuata dall'interlocutore (moglie).

Riferiva di disporre di PC che precedentemente utilizzava sia per la scrittura che per navigare in internet e chiedeva con determinazione di tornare ad usarlo.

Dal primo incontro varie soluzioni, compatibili all'evoluzione del quadro funzionale, sono state proposte conseguendo l'obiettivo di una possibilità chiara di comunicazione.

Dal giugno 2008 è stato consegnato un puntatore oculare che consente a Nazzareno di "scrivere con gli occhi", ovvero di comunicare non solo con chi ha vicino ma anche, tramite il collegamento a internet e con la posta elettronica, a distanza ed inoltre di esercitare un minimo di controllo ambientale riuscendo ad attivare un campanello di chiamata e ad utilizzare il telecomando per la gestione dei canali televisivi.

Il contesto

Nazzareno e la moglie vivono con due figli maschi al primo piano di una villetta nel centro di un piccolo comune.

La casa ha una scala esterna non idonea all'utilizzo del montascale. All'interno l'abitazione piccola ma molto accogliente è dislocata in un solo piano: nell'ingresso soggiorno e nella camera è stato realizzato lo spazio per i movimenti del seggiolone polifunzionale con bascula, del sollevatore, e delle strumentazioni per la ventilazione meccanica, l'aspiratore, le sacche della PEG. Sempre posizionato davanti a Nazzareno, il puntatore con il suo braccio inoltre il monitor ed il mini PC per il collegamento ad internet.

Nazzareno ha lavorato oltre 30 anni come operaio in una cartiera ma dal settembre 2004, dopo lunga assenza per malattia, si è licenziato. La moglie lavora fuori casa, al mattino, come collaboratrice familiare e si occupa personalmente, senza orari diurni e notturni, dell'igiene e delle manovre di aspirazione, cambio della sacca urine, lacrimazione, alimentazione tramite PEG.

L'assistenza domiciliare è iniziata dal settembre 2006 con 12 ore settimanali distribuite dal lunedì al giovedì dalle ore 8.30 alle 11.00, mentre il venerdì dalle 8.30 alle 10.30; successivamente è stata portata dall'ottobre 2007 a 24 ore settimanali suddivise in 4 ore giornaliere dal lunedì al sabato, dalle

8.30 alle 12.30. Tale assistenza è stata assicurata nel tempo dalla stessa operatrice, ben inserita nel nucleo familiare, che ha potuto così garantire una continuità.

Da quando è stata fatta la PEG (novembre 2006) è iniziata l'assistenza infermieristica domiciliare con tre accessi settimanali per la medicazione della PEG secondo la prescrizione del medico curante. Successivamente alla tracheostomia (ottobre 2007) gli accessi sono diventati giornalieri per la respirazione assistita, per la gestione della cannula tracheostomica e per la gestione della PEG. Dal luglio 2008 gli accessi dell'infermiere e dell'operatore sociosanitario in orario di presenza della assistente domiciliare sono due al giorno, per sei giorni la settimana, per effettuare il trasferimento dal letto alla carrozzina mediante il sollevatore a comando elettrico.

Gli obiettivi dell'intervento

Questo elaborato prende specificamente in considerazione l'intervento realizzato con le attività del Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione nell'aspetto importantissimo della comunicazione e del controllo ambientale come modalità unica di autonomia in questo grave caso di SLA.

Garantendo i collegamenti con gli operatori territorialmente incaricati del caso, quindi con presa in carico globale, si è cercato, nelle varie fasi di malattia, nel rispetto delle precise richieste espresse, di garantire il desiderio di mantenere la comunicazione, la gestione del PC ed un minimo di controllo ambientale rappresentato dall'uso di un campanello di chiamata collegato al puntatore, che consenta di richiamare l'attenzione dei familiari, e dal telecomando per il televisore.

In questo come in altri casi di SLA il Centro Ausili ha ampliato l'ambito di intervento tramite l'attivazione di diverse figure professionali oculista, pneumologo, anestesista e principalmente dello psicologo per l'emergere di necessità di sostegno nei confronti dell'interessato, dei familiari, degli operatori.

Si vuole inoltre sottolineare l'appropriatezza delle modalità adottate dalla nostra Azienda USL che gestisce tramite il Laboratorio Aziendale Ausili per l'apprendimento e la comunicazione l'attribuzione degli ausili informatici, all'interno di progetti abilitativi/riabilitativi, agli aventi diritto; la presenza della mostra ausili consente la possibilità di effettuare prestiti mentre l'assegnazione degli ausili in contratto di comodato d'uso permette il riutilizzo dei costosi dispositivi.

Le soluzioni adottate

Nelle varie fasi della malattia di Nazzareno si è cercato di esaltare le capacità presenti e di utilizzarle per consentirgli di comunicare: abbiamo personalizzato la modalità di utilizzo di comunicatori a scansione mediante sensori come l'Eye Blink (Toby Churchill) che utilizza il movimento palpebrale o del bulbo dell'occhio, infine è stato assegnato il puntatore oculare.

Il sistema di puntamento oculare (*eye tracking*) è una tecnologia nata negli anni '80 per scopi militari, utilizzata anche nel campo della percezione visiva per studi e ricerche di psicologia, ed in ambito medico; nel settore della disabilità è usata principalmente per gestire funzioni di comunicazione, controllo PC, gioco, controllo ambientale. Analizza attraverso una telecamera digitale il movimento dell'occhio ed in particolare la posizione della pupilla; l'occhio è illuminato da un emettitore di luce infrarossa che definisce il contorno della pupilla e crea un riflesso luminoso che viene catturato dalla telecamera ad altissima risoluzione; i riflessi sono elaborati da un apposito software per calcolare la posizione dello sguardo rispetto al display del PC.

In considerazione dell'utilizzo di queste tecnologie per il progetto è stato scelto il titolo "scrivere con gli occhi".

Valutazione dell'esperienza

Ritengo assolutamente interessante da riferire questo caso clinico specie in un contesto di regioni diverse dove l'operato della Regione Toscana nei confronti delle gravi forme neurodegenerative di disabilità non può che rappresentare un esempio di buone prassi.

Il caso è talmente grave che l'ambito di autonomia realizzabile è molto ristretto ma le buone condizioni intellettive di Nazzareno lasciano ampio spazio di intervento e grande soddisfazione nel lavoro e nel rapporto con lui.

Il percorso fatto è stato ricco di proposte peraltro quasi mai risolutive: prima di tutto per la forma progressiva della malattia e inoltre per limiti intrinseci alle tecnologie in costante evoluzione (occhio non facile da calibrare, presenza di occhiali, lacrimazione, miopia).

Motivo di soddisfazione è anche riuscire a rendere il servizio del Centro Ausili una risorsa nel territorio e mi riferisco in particolare agli interventi mirati a favorire Nazzareno e la sua famiglia rispetto a tutte le azioni realizzate: raccordo per gli ausili non informatici (con il Servizio Ingegneria Clinica, con l'Ufficio Ausili e Protesi, con i terapeuti); presenza (inconsueta) a domicilio di colleghi specialisti come anestesisti e oculisti, che hanno capito l'importanza di evitare ospedalizzazioni; supporto psicologico anche solo come ascolto delle richieste dei familiari.

2. Premesse teoriche

Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto questo caso perché dimostrativo dell'importanza delle tecnologie assistive a supporto della comunicazione specie nelle gravi forme neurodegenerative dove oltre a quello verbale viene meno anche il linguaggio delle espressioni, delle posture, dei movimenti.

Riuscire a trovare una modalità di comunicazione nei casi più gravi, permette di uscire dall'isolamento, di esprimere le proprie emozioni, frustrazioni, di reagire alle pressioni esterne, di rafforzare i legami con i familiari; questo è fonte di motivazione e gratificazione per l'utente, per i familiari e per gli operatori.

L'ausilio per la comunicazione è uno strumento per la relazione. Prima di prescrivere qualsiasi ausilio non bisogna limitarsi ad una mera valutazione clinica ma avere sempre presenti le reali esigenze e richieste dell'utente.

Molto spesso è stato Nazzareno ad indicarci la via e grazie ad un attento ascolto abbiamo potuto crescere insieme, noi fornendo informazioni e consulenza sugli ausili, sia a bassa che ad alta tecnologia, e Nazzareno rendendosi disponibile a provare e riprovare, partecipando così alla scelta finale dando un prezioso contributo su modifiche e personalizzazioni del sistema ausilio da noi proposto.

L'intervento deve coinvolgere inoltre tutto il nucleo familiare (moglie e figli), assistenti e amici per avere veramente successo.

Gli ausili per la comunicazione sono moltissimi, rappresentano un settore in costante sviluppo, di pari passo con l'evoluzione della tecnologia; in quanto meno conosciuti sono più complessi da prescrivere.

Modelli teorici di riferimento

Il mio modello di riferimento vogliono essere le parole di Luciana Segenni, collega fisiatra mancata recentemente: *“attenzione, ascolto, capacità valutativa e progettualità mirate alla persona che abbiamo davanti, confronto professionale, il ricordarsi, sono le parole esigibili da ogni paziente e che rendono prezioso l'incontro con chi lo prende in cura”*. (Non pubblicato. Da una lettera ai colleghi 2009). Tutto questo non come mero teorema ma come qualcosa che è esigibile dall'utente quando parliamo di comunicazione intesa come diritto; perché non si cada nell'errore che *“quando tu non puoi parlare e la gente crede che la tua mente è handicappata come il tuo corpo è veramente difficile cambiare la loro opinione”* (Rivarola, 2009).

Il laboratorio ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione in analogia agli altri Centri Ausili della Rete Italiana opera attraverso:

- la valutazione,
- la prescrizione,
- la fornitura,

- le indicazioni all'uso,
- la progettazione di percorsi di utilizzo,
- la verifica dei risultati ottenuti tramite l'uso di ausili hardware e software.

È indispensabile la valutazione delle abilità motorie, cognitive e funzionali, della motivazione all'interazione comunicativa nonché della presenza di caregivers stimolanti e capaci, prima di fare la prescrizione (Gower, 2009).

La prescrizione dell'ausilio avviene con i codici del nomenclatore tariffario in vigore (DM 27/8/99) secondo i criteri di appropriatezza, efficacia, utilità, efficienza; l'ausilio fa parte del progetto riabilitativo ed alla consegna segue un periodo di addestramento e una verifica nel tempo dei risultati.

Effettuare il counseling sistemico all'utente ed alla famiglia riduce il rischio di non utilizzo (Besio, 2008).

La possibilità di provare nel Centro Ausili la soluzione ipotizzata, garantisce la correttezza della scelta. *“Inoltre avendo il Centro Ausili la finalità di attivare i supporti tecnologici ed informatici utili a garantire alle persone con disabilità l'integrazione scolastica, l'inserimento lavorativo e l'autonomia personale, si deve precisare che a seconda dell'ambito di intervento saranno coinvolti nell'addestramento anche gli operatori interessati”* (dal “Regolamento del Laboratorio” redatto dagli enti firmatari dell'Accordo per il Laboratorio: Azienda USL, Provincia, Istituzioni Scolastiche, Conferenze Zonali dei Sindaci).

Successi e difficoltà incontrati

Spesso nella fase iniziale prevale l'utilizzo di ausili a bassa tecnologia come pannelli di comunicazione, in questa situazione una lavagna con lettere calamitate. L'accesso al pannello di comunicazione avveniva attraverso un sistema a scansione in cui la moglie indicava e vocalizzava in sequenza le lettere dell'alfabeto; Nazzareno esprimeva con un sorriso il sì e con la chiusura delle palpebre il no. Non è mai riuscito ad utilizzare l'ETRAN (Eye TRANSfer), pannello trasparente sul quale sono fissate le lettere dell'alfabeto, disposte per gruppi o quadranti fornita dall'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Nazzareno ha sempre preferito utilizzare una comunicazione di tipo alfabetico rispetto ad una comunicazione simbolica in modo da usare un vocabolario illimitato e quindi una comunicazione esaustiva che non ricopre solo la richiesta di semplici bisogni.

Utilizzando un comunicatore alfabetico a scansione la velocità di composizione del messaggio è diminuita aumentando l'affaticamento; nasce da questo la richiesta di una predizione di parola che potesse velocizzare il tempo di elaborazione della frase scritta. Siamo così arrivati a sostituire il comunicatore alfabetico *Lightwriter SL87* con il software *Eurovocs Suite* in cui è presente la predizione di parola.

Il programma di predizione di parola *Skippy* consente una digitazione più rapida soprattutto nel caso di utilizzo combinato della tastiera a video in modalità a scansione. È possibile memorizzare e personalizzare un numero infinito di vocabolari di predizione.

Valutazione complessiva dell'esperienza

Consentire tramite le tecnologie possibilità comunicative migliora in maniera efficace la qualità di vita della persona con disabilità e della sua famiglia. L'intervento su casi così complessi risulta ancora più incisivo quando, come in questo caso, riesce a prevedere risposte integrate e tempestive a livelli diversi e garantire l'efficacia.

3. Quadro clinico

Dal 2000 a seguito di una ferita da taglio per trauma accidentale al palmo della mano destra sono iniziati per Nazzareno problemi di movimento; il deficit motorio della mano destra lo ha portato a sottoporsi anche ad intervento per “Sindrome del tunnel carpale”, poi l'esame elettromiografico (EMG) e l'interessamento degli arti inferiori ha condotto alla diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica effettuata presso la U.O. di Neurochirurgia, referente per l'intera regione, nel 2004.

Già nel 2005 compare disfagia aggravata da ritardo dell'intero atto deglutitorio. Contestualmente inizia la ventilazione meccanica non invasiva per 1 ora al giorno e successivamente la notte. Frequenta la riabilitazione ambulatoriale per mobilizzazione, esercizi di standing, strategie per i trasferimenti e valutazioni per la prescrizione di ausili.

È seguito anche per la rieducazione respiratoria presso il Day Hospital riabilitativo della UORRF Aziendale da questo reparto viene indirizzato al Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione nell'aprile 2005.

Dalla diagnosi vengono effettuati periodici controlli presso il reparto di Neurologia ed anche periodi di ricovero che consentono l'esecuzione di indagini cliniche, inizio e valutazione di terapie farmacologiche, controlli diagnostici ed interventi che accompagnano inevitabilmente questa grave malattia.

Portatore dal 2006 di gastrostomia percutanea endoscopica (PEG), dal 2007 è tracheostomizzato e sottoposto a ventilazione meccanica invasiva (VMI).

La situazione clinica pesantemente ingravescente è inoltre causa di frequenti ricoveri in reparti ospedalieri del presidio zonale: dalla Unità di Terapia Intensiva dove era stato ricoverato per infezione polmonare da pseudomonas, viene trasferito presso la UO di medicina interna; presso la UO Anestesia e Rianimazione nell'ottobre 2007 arriva in insufficienza respiratoria ipercapnica e in stato di coma cerebrale.

Dopo la tracheostomia e l'applicazione della VMI si riesce a riportarlo al domicilio solo con l'intensificazione dell'assistenza domiciliare e con adeguato supporto psicologico date le crisi di panico che si verificano ad ogni rientro a casa.

In quanto responsabile, dal 2001, dell'Unità Funzionale Disabilità mi trovo a coordinare i Gruppi Operativi Multidisciplinari voluti dalla Regione Toscana con Progetto Obiettivo del 1992 per la presa in carico globale delle persone con disabilità; ritengo di essere stata facilitata nell'approccio con le gravi malattie neuro degenerative per la predisposizione ad effettuare e coordinare interventi integrati fra le varie professionalità. Inoltre riuscire tramite le tecnologie a garantire la comunicazione, in queste situazioni in cui le capacità cognitive rimangono a lungo integre, è motivo di grande soddisfazione professionale. Si percepisce la grande riconoscenza della persona ammalata di SLA e professionalmente si ha la consapevolezza di operare con efficienza. Per contro il carico emotivo è notevole e talvolta a rischio di coinvolgimento solo parzialmente controllabile.

Attualmente la giornata di Nazzareno si svolge prevalentemente a letto in quanto solo con la presenza dell'infermiere e dell'OSS si passa alla stazione seduta nel seggiolone polifunzionale adattato alla sua totale perdita di mobilità. La permanenza in poltrona è di qualche ora nella mattina.

L'uso del puntatore oculare per la comunicazione, per l'utilizzo di internet e per il controllo ambientale sono diventati indispensabili per Nazzareno.

4. Contesto

Convivere con la Sclerosi Laterale Amiotrofica è molto complesso. È necessario un coinvolgimento di tutto il nucleo familiare per sostenere una gestione a domicilio. Specialmente a situazione avanzata, in molti casi non si riesce neppure a prospettare la soluzione del rientro in casa seppure questa rappresenti comunque la migliore garanzia di buona qualità di vita.

Nazzareno vive nell'abitazione posta al 1° piano di una villetta situata in una tranquilla zona centrale della città. All'interno della casa ha utilizzato finché possibile la sedia elettronica mentre per superare la barriera della scala esterna ha dovuto rivolgersi ai servizi di trasporto delle pubbliche assistenze.

Purtroppo il motivo delle uscite è rappresentato esclusivamente dai ricoveri. Poche sono le ore di assistenza domiciliare esterna alla famiglia che si fa sostanzialmente carico della gestione totale della situazione.

Per espressa richiesta Nazzareno trascorre dal lunedì al sabato la mattina in carrozzina nel soggiorno in compagnia dell'assistente domiciliare e del figlio con i quali dialoga tramite il puntatore oculare.

Il passaggio dal letto al seggiolone polifunzionale e viceversa viene effettuato mediante sollevatore elettrico dagli infermieri e operatori socio sanitari (OSS) messi a disposizione dall'Azienda USL. A questo trasferimento collaborano anche l'assistente domiciliare alle 8.30 e la moglie (rientrata dal lavoro) alle 12.30. Per accordo con il nucleo familiare Nazzareno trascorre i pomeriggi e la domenica nella camera da letto davanti al puntatore ed alla televisione ricevendo visite di parenti o amici.

Dalla diagnosi del 2004 è costantemente seguito dalla UO Neuroriabilitazione dell'Azienda Ospedaliera ma non mancano i ricoveri d'urgenza al Pronto Soccorso dei vicini Ospedali Zonali.

A seguito della PEG (2006) gli accessi domiciliari del servizio infermieristico erano tre per settimana, per la medicazione della PEG, ma dopo la tracheostomia gli accessi divengono giornalieri. Pertanto il servizio territoriale ogni mattina assolve alla manutenzione dei dispositivi (cannula, PEG), alla sorveglianza sulle attrezzature per la respirazione assistita, alla gestione della tracheotomia (cambio dei filtri), ed al trasferimento letto/poltrona con due accessi al giorno.

A domicilio il medico anestesista sostituisce almeno ogni 6 mesi PEG e cannula della tracheostomia.

Nelle numerose visite domiciliari effettuate per l'attività del Laboratorio Ausili in analoghe gravi situazioni di persone affette da SLA, spesso ci siamo trovati davanti a grande disperazione delle famiglie per la gestione degli ausili quali respiratori, aspiratori, sollevatori e carrozzine non appropriate alla condizione clinica. Gli stessi filtri per i respiratori assegnati in ambito ospedaliero universitario comportavano problemi di compatibilità con gli apparecchi elettromedicali assegnati nella nostra azienda e gestiti dall'ingegneria clinica; accade inoltre che ai familiari non vengono date sufficienti chiare indicazioni sul da farsi, quali ausili richiedere. Quindi, come laboratorio, ci siamo adoperati organizzando incontri con tutti i professionisti coinvolti, ospedalieri e territoriali, per condividere, individuare e deliberare il "percorso per la SLA", tramite il quale dare un ordine di priorità agli interventi necessari nell'ottica di poter essere di supporto reale in situazioni tanto drammatiche.

L'equipe operativa del laboratorio aziendale ausili per l'apprendimento e la comunicazione è composta da una fisiatra, una logopedista, una terapeuta della riabilitazione, personale dipendente dell'azienda USL, e un ingegnere in convenzione. Il Centro Ausili Informatici è riconosciuto e finanziato dalla Regione Toscana con altri 7 Centri Ausili della Regione, ed è associato al Gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili informatici ed elettronici (GLIC).

5. Contatto iniziale

Ho conosciuto Nazzareno nel 2003 in ambulatorio di Fisiatria presso il Centro di Riabilitazione di dove si presentava con richiesta di trattamento riabilitativo post intervento di neurectomia del nervo mediano da sindrome del tunnel carpale alla mano dx. Per la situazione che mi trovavo a valutare richiesi un elettromiografia della muscolatura degli arti superiori (EMG) che purtroppo dette gli esiti sospettati. Mi colpì questa mite persona arrabbiata con il datore di lavoro che quasi non credeva alle sue difficoltà fisiche e contestava la lunga assenza dal servizio.

Con il risultato della EMG sono iniziate le consulenze presso la U.O. Neurologia riferimento regionale che ha fatto diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica nel 2004.

Nazzareno ha frequentato la riabilitazione ospedaliera della UO Recupero e Rieducazione Funzionale, presso il presidio ospedaliero zonale e fu inviato al Laboratorio Ausili Informatici dalla collega fisiatra con una richiesta di valutazione per ausili per la comunicazione.

L'incontro fu molto cordiale e tali si sono mantenuti i rapporti nei successivi numerosi contatti avvenuti prevalentemente a domicilio.

L'intenso desiderio di Nazzareno di comunicare e di mantenere rapporti amichevoli con gli operatori con i quali ogni giorno è in contatto fu subito evidente e questo ha contribuito a costruire un rapporto di stima e fiducia.

6. Obiettivi del progetto

Gli obiettivi seguenti sono stati concordati e messi a punto in tempi successivi:

- Garantire tutta l'autonomia possibile con gli strumenti a bassa ed alta tecnologia a nostra disposizione, come richiesto da Nazzareno, in particolar modo l'autonomia comunicativa, per una migliore qualità della vita.
- Essere un punto di riferimento per i familiari sulle diverse opportunità che le tecnologie assistive possono offrire.
- Valorizzare l'attività del Centro Ausili Informatici in quanto occasione di coordinamento del lavoro interdisciplinare sul territorio.
- Ridurre la frustrazione dovuta alla presenza di un deficit comunicativo.

La comunicazione consente ad una persona di dare o ricevere informazioni sui bisogni, desideri, conoscenze, percezioni e realtà di altre persone (*Linee guida per i bisogni comunicativi per le persone con gravi disabilità*) (Rivarola, 2009) riducendo il rischio di incomprensioni all'interno di un nucleo familiare già molto provato. Inoltre un deficit di comunicazione può portare anche a deficit cognitivi ed isolamento sociale con ripercussioni gravi sulla sfera psichica.

7. Articolazione del progetto

Premessa

L'intervento su questo caso di Sclerosi Laterale Amiotrofica ha richiesto il coinvolgimento di diversi professionisti che operano a livello ospedaliero, territoriale e presso il Centro Ausili Informatici. Molto spesso è stato necessario raccordarsi con gli operatori che, a vario titolo, intervengono nella gestione di questa situazione.

Il lavoro sugli ausili per la comunicazione è compito specifico del Centro Ausili che in questo caso ha svolto, tramite l'Equipe Operativa, anche un importante ruolo di coordinamento tra i vari professionisti.

Per Nazzareno le valutazioni presso il Laboratorio Aziendale Ausili per l'assegnazione degli ausili per la comunicazione sono state effettuate ambulatorialmente solo per poche sedute in quanto il quadro clinico e motorio è andato rapidamente aggravandosi.

Abbiamo risposto alle richieste di Nazzareno secondo le modalità operative consuete ovvero:

- osservazione funzionale
- progettazione personalizzata
- individuazione degli ausili hardware e software
- formazione all'utilizzo dell'ausilio
- valutazione della sua rispondenza al bisogno.

Situazione iniziale

Il 26/05/05 Nazzareno è venuto presso il Laboratorio Ausili Informatici, accompagnato dalla moglie per "valutazione di ausili per la comunicazione" come richiesto, su ricetta regionale dalla fisiatra delle UO Recupero e Rieducazione Funzionale. Nazzareno si presenta con una carrozzina elettronica che manovra con la mano destra grazie a un joystick. Presenta afasia e tetraplegia con un residuo di movimento di flessione-estensione del terzo dito della mano destra; minimo movimento di lateralità dell'avambraccio destro; totale incapacità funzionale della mano sinistra; possibili minimi movimenti di lateralità del tronco; buon controllo del capo sia in flessione-estensione che in rotazione destra e sinistra.

Riferisce di avere il Personal Computer (PC) a casa e che precedentemente lo utilizzava sia per la scrittura che per navigare in internet.

Ausili per la gestione del PC

Proviamo a sfruttare i movimenti residui del capo utilizzando un emulatore di mouse SMART NAV marchio Natural Point: dispositivo a infrarossi da posizionare sul monitor del PC, che capta il movimento di una piccola targhetta metallica fissata sulla fronte, per muovere il cursore sul monitor e per scrivere utilizzando una tastiera a schermo in dotazione (Click-N-Type). La tastiera virtuale consiste in una finestra sullo schermo ove è rappresentata una tastiera i cui tasti sono azionati dal puntamento dell' emulatore di mouse.

Appaiono buone le capacità di puntamento ma Nazzareno ha difficoltà a mantenere la posizione del capo per il tempo necessario al click sul tasto.

Per migliorare la performance si ritiene utile ingrandire la finestra della tastiera virtuale in modo da ingrandire i singoli tasti e individuare un sensore che attivi il click con minima forza.

Il Laboratorio è dotato di mostra ausili pertanto è stato possibile valutare numerose alternative. Come sensori sono stati provati:

- SPECS e JELLY BEAN (entrambi marchio ABLENET), sensori a pressione con caratteristiche diverse relativamente alle dimensioni (rispettivamente 30 e 65 mm di diametro), forza di scatto (40 e 80 gr) ma stessa corsa di scatto (3 mm); colorati, hanno fori sulla base di appoggio per l'ancoraggio tramite viti ai piatti di fissaggio; entrambi robusti, più adatto il primo a persone con capacità di movimenti precisi, il secondo a persone con movimenti più grossolani;
- MINICUP (marchio Tash), sensore a pressione piccolissimo può essere attivato da un solo dito, è necessaria una forza di scatto di 130 gr;
- SQUARE-PAD (marchio Tash), sensore a pressione di grandi dimensioni attivabile, anche con i piedi premendo un qualsiasi punto della superficie (genera feedback tattile ed acustico), forza di scatto 600 gr;
- lo STRING-SWITCH (marchio ABLENET), sensore molto sensibile, di piccole dimensioni, che necessita di pochissima forza (forza di scatto 14 gr) per essere attivato e funziona esercitando una trazione del "cordino".

I sensori più idonei sono stati lo Specs e lo String-switch perché azionabili con minor forza di scatto. Consegnamo in prestito il sensore String switch disponibile nella mostra del Laboratorio.

Per collegare al PC i vari sensori abbiamo utilizzato un'interfaccia HELPIBOX 16 marchio Helpicare, disponibile nella mostra, che non necessita di alcun driver per essere installata; viene riconosciuta automaticamente dal sistema operativo e si connette al PC attraverso la porta USB.

Quindi il sistema ausilio per gestire il PC è costituito da:

- PC fisso
- SMART NAV
- HELPIBOX16
- STRING SWITCH

Prescritto dal maggio 2005, è stato utilizzato fino al marzo 2007.

Comunicatore con sintesi vocale

Il PC fisso, utilizzato in casa, appartiene al figlio di Nazzareno. Nasce quindi la necessità di prescrivere un comunicatore con sintesi vocale che possa essere utilizzato anche in ambiente esterno.

Proviamo con il comunicatore alfabetico, LIGHTWRITER SL 87 marchio Toby Churchill, a scansione, con sintesi vocale, che Nazzareno utilizza con un sensore a pressione, in dotazione del comunicatore, attivato dal terzo dito della mano destra.

Si studia la possibilità di posizionamento del comunicatore alla carrozzina elettrica mediante l'utilizzo di un TAVOLO per carrozzina marchio Surace.

Considerato che la mano destra è impegnata a manovrare il joystick della carrozzina, il sensore del comunicatore deve sfruttare un altro movimento residuo come la lateralità del tronco o gli spostamenti della testa.

Si provano quindi: FLEX e LEAF (entrambi marchio Tash), sensori che dispongono di un braccio rigido che consente il fissaggio alla destra dello schienale della carrozzina.

Il LEAF è un sensore a petalo: si presenta come un'asta alla quale è fissato un disco di gommapiuma rimovibile. Ha le seguenti dimensioni globali: larghezza 7,5cm, lunghezza 33cm, altezza 1,3, diametro 1,2. È attivabile premendo sulla superficie morbida in una sola direzione. Se azionato genera una risposta tattile e acustica. La forza per attivazione è 50 gr., l'escursione di attivazione 1.3 cm. Il sensore Flex ha una parte in gomma che può essere rimossa e ruotata, all'estremità dell'asta di 40 cm circa; genera feedback tattile e acustico. È azionabile deformando in qualunque direzione l'estremità in gomma. La forza per l'attivazione è 180 gr, l'escursione per l'attivazione 1.3 cm. Per la superficie morbida e più ampia adatta all'attivazione con la testa e per la minor forza necessaria per provocare il klik si utilizza il sensore Leaf. Per fissare questo sensore alla carrozzina è necessario individuare un braccio di sostegno .

Si prescrive MAGIC ARM (marchio Manfrotto): braccio di fissaggio costituito da due snodi che una volta bloccato resiste a grandi sollecitazioni. Si può fissare a superfici piane (tavolo) o tubulari (carrozzina) utilizzando la morsa universale per l'ancoraggio prevista dal sistema. Per posizionare i vari dispositivi occorre inoltre prevedere l'utilizzo dei piatti di fissaggio appositi che si differenziano per morfologia e dimensione in funzione del sensore o ausilio che deve essere ancorato (rettangolare grande, 178x76mm, per la Lightwriter, tubulare e fascette per il Leaf).

Si prescrive anche un collare (marchio HEADMASTER) per sostenere il capo: realizzato in materiale tubulare e velcro, mostra notevoli vantaggi per un uso prolungato in quanto è leggero, lavabile; può essere regolato manualmente sulle fattezze della persona che lo deve portare. È consigliato dalla Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Il sistema ausilio costituito da:

- LIGHTWRITER SL 87
- LEAF
- MAGIC ARM
- TAVOLO per carrozzina elettronica

è stato utilizzato dal settembre 2005 al maggio 2007.

In seguito alla perdita dei movimenti laterali del capo il sensore Leaf è stato sostituito dall'EYE BLINK (marchio Toby Churchill): si tratta di un microsensore ad infrarosso azionabile con il battito della palpebra o con lo spostamento laterale del bulbo oculare. La fotocellula si trova sulla montatura ad occhiale con possibilità di regolarne la posizione rispetto all'occhio. La sensibilità del sensore è regolabile per filtrare l'ammicciamento fisiologico e le oscillazioni.

Fra i vantaggi della LIGHTWRITER è importante la possibilità di inserire messaggi preregistrati ed anche di collegare un allarme; invece non esiste la predizione di parola in italiano ma è solo in lingua inglese.

Per questo motivo si prende in considerazione l'utilizzo del Software (SW) EUROVOCS (Technology & Integratie), installato su un PC portatile e collegato con l'Eye blink grazie al WOODPECKER (marchio Technology & Integratie), adattatore per sensori programmabile adattabile praticamente a molti programmi a scansione. Consente di collegare fino a 5 sensori singoli. La funzione dei sensori è programmabile con qualsiasi tasto della tastiera ed anche per avviare programmi. Software in italiano.

EUROVOCS, ideato per persone che hanno difficoltà ad utilizzare la tastiera standard, consiste in un programma composto da tre moduli: Doc Reader, programma di vocalizzazione del testo digitato; Skippy, programma di predizione di parola; Key Vit, tastiera a video personalizzabile.

I tre software possono essere utilizzati separatamente o in combinazione e consentono di controllare il sistema operativo Windows e tutti i suoi applicativi. I software sono inoltre di facile utilizzo e completamente adattabili alle specifiche esigenze dell'utente.

Il sistema ausilio diventa quindi composto da:

- SW EUROVOCS
- EYE BLINK
- WOODPECKER
- PC Portatile

Con questa organizzazione siamo arrivati dal maggio 2007 fino al gennaio 2008.

Puntatore oculare

Nel febbraio 2008 la moglie di Nazzareno richiede il comunicatore a controllo oculare su apposita modulistica nazionale (allegato A) relativa ai finanziamenti previsti per l'acquisto di comunicatori vocali ad alto contenuto tecnologico, per pazienti affetti da SLA o da altre gravi patologie croniche ad andamento degenerativo che comportino la perdita della parola lasciando intatte le capacità cognitive (Rep. Atti n.164/CSR 1 agosto 2007 Presidenza del Consiglio dei Ministri),

Nel marzo 2008 è stato prescritto il PUNTATORE OCULARE EYEGAZE SYSTEM (marchio LC Technologies) che utilizza l'*eye tracking*. Eyegaze System è un sistema di puntamento mono-oculare che permette la comunicazione alfabetica e la gestione del PC in ambiente windows soltanto attraverso il movimento della pupilla; il sistema è prodotto dalla LC Technologies, la ditta americana che dal 1988 ha sviluppato questa particolare tecnologia. Una telecamera ad altissima risoluzione (60 fotogrammi al secondo) posizionata sotto al monitor grazie ad un illuminatore a raggi infrarossi intercetta la posizione della pupilla che attraverso il software viene interpretata e trasformata nella determinazione del "focus" da parte dell'utilizzatore.

La persona che utilizza il sistema guardando le lettere della tastiera virtuale o le icone (nel caso venga utilizzato per la gestione del mouse) dopo un determinato tempo di latenza le selezionerà sul display.

Le principali funzioni del puntatore sono:

- Comunicare attraverso frasi definite
- Scrivere attraverso tastiera virtuale con uscita in voce (sintesi vocale)
- Gestione del PC (posta, internet)
- Controllo ambientale (telefono, campanello, luci)
- Intrattenimento (giochi o gestione di attività multimediali presentazioni audiovisive o film lettura di riviste e libri in formato digitale).

Si arriva a utilizzare le tecnologie a controllo oculare quando siamo davanti ad un peggioramento del quadro motorio che comporti l'impossibilità di usare i sensori, in questa situazione a causa della perdita dei movimenti laterali e di flessione estensione del capo, come previsto dalla normativa regionale.

Sono particolarmente indicate per persone con totale assenza di fonazione e impossibilità assoluta ad utilizzare gli arti.

Sono da ritenersi indispensabili alcuni prerequisiti:

- buon controllo di almeno un occhio
- adeguata visione oculare (né cataratta né diplopia)
- abilità nel mantenere la posizione del capo di fronte al monitor
- abilità cognitive adeguate (saper leggere e memorizzare le procedure)

Altri requisiti che rendono effettivamente utile l'ausilio sono: esiste la motivazione; il contesto è favorevole alla comunicazione; ci sono o possono insorgere problemi di ptosi, miosi/midriasi; i contenuti comunicativi sono molti; le attività sono molteplici; la persona è un utente "esigente"; il contesto è "favorevole" alla tecnologia; la prova dà esito positivo.

Nazzareno è stato uno dei primi utilizzatori del puntatore oculare nella nostra azienda.

Dopo qualche tempo che utilizzava il puntatore oculare per problemi di irritazione e lacrimazione di entrambi gli occhi l'obiettivo è diventata la visita oculistica domiciliare che potesse considerare l'effetto dell'ausilio in uso, il tempo di utilizzo, la distanza dal puntatore.

Abbiamo ottenuto dagli specialisti oculisti la collaborazione per visite oculistiche domiciliari in regime di servizio pubblico, attività assolutamente nuova per gli specialisti ospedalieri.

Nell'ottobre 2008 viene anche richiesto l'accesso a internet per il puntatore quindi l'azienda USL ha acquistato un nuovo supporto a MANUBRIO marchio Innovative con il suo riduttore ed il suo MONITOR mentre la famiglia ha procurato un mini PC portatile.

Nazzareno comunica con chi ha accanto o a distanza, tramite la posta elettronica, o naviga su internet "scrivendo con gli occhi". Può chiamare per le sue esigenze chi sta nelle altre stanze attivando il CAMPANELLO DI CHIAMATA marchio Marmitek; è in grado di cambiare autonomamente il canale televisivo mediante telecomando GEWA Prog III.

Il campanello di chiamata Eyegaze permette di mandare un segnale di richiamo nelle stanze della casa attraverso la rete elettrica. Questo sistema è composto da una trasmittente e da un ricevente che

comunicano tra loro attraverso onde radio e/o onde convogliate. La trasmittente può essere azionata con un pulsante previsto nel SW del sistema a puntamento oculare. Il ricevente emette un segnale acustico di forte intensità; la distanza operativa massima è di 15 metri circa via radio o l'intero perimetro dell'impianto elettrico della casa per le onde convogliate.

GEWA Prog III è un telecomando a raggi infrarossi che può rimpiazzare i telecomandi tradizionali essendo in grado di acquisire i codici degli altri telecomandi. È azionabile con la pressione dei tasti con una forza di 150 gr o tramite scansione comandata da un sensore. Si attiva il sensore quando il led luminoso indica il tasto desiderato. È controllabile tramite scansione (automatica, manuale a righe-colonne o lineare con velocità regolabile). Può essere collegato al PC attraverso un'interfaccia seriale per una modalità personalizzata di comando che nel caso di Nazareno non può essere che l'interazione tramite video del PC collegato con idoneo cavo. Per l'attivazione è necessario un software compatibile con il modello standard del puntatore.

Il sistema ausilio attualmente consiste in:

- EYEGAZE SYSTEM
- MONITOR
- MANUBRIO
- MINI PC portatile
- GEWA Prog III (telecomando)
- CAMPANELLO (di chiamata per Eyegaze)

8. Risultati

Il nostro feedback per quanto riguarda gli obiettivi ed i risultati raggiunti è stato Nazareno. Abbiamo incontrato collaborazione da parte dei familiari e degli operatori nell'utilizzare ausili quali i puntatori oculari, nuovi anche per noi operatori del laboratorio. Quindi le aspettative, in assenza di esperienze precedenti di confronto e trattandosi della prima prescrizione ed assegnazione di puntatore nella Azienda USL, sono state soddisfatte. Questo nonostante i continui aggiustamenti in itinere: rottura di un cavo, telecamera sostituita in garanzia, difficoltà nella calibrazione e nel posizionamento del monitor specie a letto, luminosità eccessiva, rifrazione degli infrarossi negli occhiali da vista di Nazareno.

Per Nazareno si è trattato di un viaggio nel mondo degli ausili partendo da quelli tecnologicamente meno sofisticati come i pannelli di comunicazione, alla Lightwiter SL 87 a scansione, con sintesi vocale non troppo gradevole e senza predizione di parola, fino al puntatore oculare. Vantaggi e difficoltà sono stati puntualmente riferiti, aiutandoci a migliorare e personalizzare sempre più il sistema ausilio di volta in volta proposto.

9. Relazione tecnica

Le richieste di ausili per la comunicazione prescritti dagli specialisti, fisiatra, neurologo, oculista, ortopedico, otorino e altri, sullo stampato "Ausili Informatici" (allegato B), controfirmati dal responsabile del Laboratorio, vengono inviati con indicazioni dei costi, alla UO Controllo di Gestione.

L'acquisto viene autorizzato "in economia"; la complessa procedura prosegue pervenendo tale autorizzazione in due diversi uffici: gli operatori dell'ente per i servizi tecnico amministrativi di area vasta (ESTAV) raccolgono i preventivi circa gli acquisti in economia, mentre gli operatori dall'Ufficio Ausili e Protesi provvedono, relativamente ai preventivi raccolti dall'ESTAV, alla fornitura. Gli ausili vengono inventariati presso il Laboratorio e consegnati con contratto di comodato d'uso (allegato C) nel quale l'utente si impegna anche a restituire l'ausilio al momento che non sarà più utilizzato.

Pertanto anche nel caso di Nazareno gli ausili utilizzati, in prestito o prescritti a suo nome, restano proprietà dell'Azienda USL che tramite l'attività del Laboratorio Ausili Informatici gestisce questo grande e prezioso patrimonio.

La mostra ausili consente la possibilità del prestito degli ausili per la comunicazione presenti presso il laboratorio, questo rappresenta una grande risorsa ai fini della efficacia e appropriatezza degli interventi prescrittivi in quanto è fondamentale “provare” le diverse soluzioni.

Abbiamo ricondotto tutti gli ausili dell’elenco seguente al codice del Nomenclatore Tariffario 211509003 (comunicatore alfabetico). Non è inoltre necessario rispettare i tempi minimi di rinnovo (7 anni) che richiede questo codice, in quanto trattasi di grave patologia neuromotoria con andamento degenerativo che comporta un continuo evolversi delle condizioni cliniche e quindi continui aggiustamenti del sistema ausilio.

Il puntatore Eyegaze System e i vari accessori sono stati acquistati attingendo ai fondi stanziati dalla Regione Toscana con delibera 180 del 10/3/2008 “Assistenza protesica: erogazione di ausili tipo eye tracking o puntatori oculari per la facilitazione della comunicazione e della integrazione a persone con motilità gravemente compromessa”.

Smart NAV

Modello SmartNAV; marchio Natural Point (Scheda Portale SIVA n° 15376)

Emulatore di mouse che funziona attraverso i movimenti del capo. È costituito da un dispositivo a infrarossi che capta il movimento di una piccolissima targhetta metallica adesiva fissata sulla fronte o sugli occhiali dell’utente.

Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

String Switch

Modello String; marchio ABLENET (Scheda Portale SIVA n° 18317).

Sensore di comando a cordicella, singola funzione. Molto sensibile, indicato per chi non riesce ad esercitare forti pressioni e/o movimenti con le mani o con le dita. Feedback uditivo. Viene attivato esercitando una piccola trazione sulla cordicella. Utilizzando un nastro lungo passato nell’anello formato dalla cordicella di String può essere fissato al polso, all’avambraccio o a una gamba.

Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003

Interfaccia per sensori Helpibox 16

Modello Helpibox 16; marchio Helpicare.

Box per sensori che non necessita di alcun driver per essere installato, viene riconosciuto automaticamente dal sistema operativo e si connette al PC attraverso la porta USB. Questo dispositivo permette attraverso sensori standard, presenti sul mercato, di emulare i seguenti tasti funzione: enter-invio, space-spazio, up-freccia in alto, down-freccia in basso, left-freccia a sinistra, right-freccia a destra, m-click-tasto 5 del tastierino numerico, m-up-tasto 8, m-right-tasto 6, m-left-tasto 4, m-down-tasto 2, F11, F12, F6, F7. Helpibox 16 permette inoltre di utilizzare a scansione numerosi software : tutti i titoli Laramera e Anastasis che prevedono la scansione con lo spazio e l’invio; Clicker 4 ITA, Clicker 5, Eurovocs e Qualikey. Può essere utilizzato per gestire una presentazione in PowerPoint con un sensore tramite l’ingresso spazio e invio ed assume funzione di emulatore di mouse utilizzando l’accesso facilitato dal sistema operativo (Windows e Mac).

Lightwriter SL 87

Modello LightWriter SL87; marchio Toby Churchill.

Comunicatore alfabetico con sintesi vocale e scansione, offre sia la possibilità di un uso da tastiera sia di un uso con sensori a scansione. Specificamente progettato come ausilio compatto a scansione con una alta leggibilità del display.

Codice Nomenclatore Tariffario: 211509003.

Eye Blink 2

Modello Eye blink; marchio Toby Churchill (Scheda Portale SIVA n°6636).

Microsensore a infrarosso azionabile con il battito della palpebra o con lo spostamento del bulbo oculare. La fotocellula è fissata su una montatura ad occhiale con possibilità di regolarne la posizione rispetto all'occhio. La sensibilità del sensore è regolabile per filtrare i battiti fisiologici della palpebra e il movimento oculare spontaneo.

Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

Magic Arm

Modello MagicArm; marchio Manfrotto (Scheda Portale SIVA n°: 16984).

Braccio orientabile in tutte le direzioni, si può fissare a superfici piane o a tubi. La leva consente un fissaggio rapido, mentre la manopola permette di aumentare o diminuire la resistenza del braccio al peso. Attraverso i piatti, si possono posizionare sensori e comunicatori a carrozzine, letti o tavoli.

Leaf

Modello leaf – petalo; marchio Tash (Scheda Portale SIVA n° 3625).

Sensore di comando. Si compone di una sottile asta metallica con una estremità rigida che si flette leggermente lunga 33 cm. L'estremità su cui esercitare la forza è ricoperta da un disco in gommapiuma removibile di circa 7.5 cm di diametro, che aumenta la superficie per l'attivazione. Il sensore è particolarmente indicato per essere utilizzato con il capo premendo sulla superficie in una sola direzione. Data la rigidità nella parte terminale di questo sensore, l'uso è indicato per chi è in grado di dosare la propria forza. E' fissabile alla carrozzina o su superfici piane attraverso un supporto di sostegno (non incluso con il sensore). Azionato il sensore genera una risposta tattile e acustica.

Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

Tavolo

Modello tavolino con incavo marchio Surace.

Aggiuntivo carrozzine elettriche: tavolino con incavo avvolgente e bordi.

Nomenclatore Tariffario codice 122703127.

Eurovocs Suite

Modello Eurovocs Suite; marchio Technology & Integration (Scheda Portale SIVA n° 15368).

Emulatore di tastiera. È un pacchetto di programmi ideato per persone che hanno difficoltà ad utilizzare la tastiera standard. La suite comprende tre programmi: KeyVit una tastiera a video personalizzabile; Skippy un programma di predizione di parola e Doc Reader un programma di vocalizzazione del testo digitato. I tre software possono essere utilizzati separatamente o in combinazione e consentono di controllare il sistema operativo Windows e tutti i suoi applicativi. I software sono inoltre di facile utilizzo e completamente adattabili alle specifiche esigenze dell'utente. Anche persone con gravissime disabilità motorie possono avere accesso a tutti i più comuni applicativi. Tutto il pacchetto Eurovocs Suite viene fornito in versione italiana.

Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

PC portatile

Modello:ThinkPad61i; Marca:Lenovo-IBM.

Affidabilità e ottima funzionalità per il Lenovo ThinkPad R61i di casa IBM. Adotta uno schermo wide da 15.4 pollici e la configurazione hardware; dotato di un processore Intel Core T5250 a 1.5GHz e chip grafico integrato GMA X3100.

Hard Disk: 120 GB SATA 5400 rpm

Drive Ottico: Masterizzatore DVD DL Super Multi

Porte: Headphone / Line out, RJ-11, RJ-45, 3 USB 2.0, External Display (VGA), External Microphone/Line-In, xpress Card, Pc Card

Networking: Mode V.92, Bluetooth 2.0+EDR, Gigabit Ethernet Lan, Intel 3945 802.11a/b/g

Sistema Operativo: Microsoft Windows XP Professional Edition
Batteria: Li-Ion 6 celle
Dimensioni: 358,5 x 260 x 35,3 mm
Peso: circa 3 Kg
Garanzia: 1 anno
Altro: Intel High Definition Audio, speakers integrati
Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

WoodPecker

Modello WoodPecker; marchio Technologie & Integrate.
Woodpecker è una adattatore per sensori programmabile adattabile praticamente a tutti i programmi a scansione. Consente di collegare fino a 5 sensori singoli. La funzione dei sensori è programmabile con qualsiasi tasto della tastiera. Software in italiano.
Codice Nomenclatore Tariffario: riconducibile 211509003.

Collare Head Master

Modello collare bivalva marchio Head Master.
Di acciaio inox o lega leggera ad alta resistenza, con rivestimento in pelle o plastica, con telaio di appoggio sulle spalle e mentoniero con componenti direttamente adattabili sul paziente. Con aggiuntivo nec pad in velcro.
Codice Nomenclatore Tariffario 06.03.15.006

Sistema di Puntamento Oculare

Modello Eyegaze system; marchio LC Technologies (Scheda Portale SIVA n°18414)
Eyegaze System è un sistema di puntamento oculare che permette di controllare un computer con gli occhi, appositamente progettato ed implementato per persone disabili con ridotta capacità motoria. È costituito da un PC collegato ad un sistema di analisi oculare che permette la gestione della comunicazione alfabetica (utilizzata da Nazzareno) e simbolica. È possibile inoltre utilizzare l'occhio come emulatore di mouse per accedere a tutte le funzioni dell'ambiente Windows.

Caratteristiche Tecnico-Funzionali:

Tipo di puntatore oculare	Monoculare
Numero di illuminatori IR	1 Risoluzione Telecamera 60 [Foto/S]
Risoluzione spaziale	Max 0.16 [Cm]
Accuratezza	0.45 [Gradi]
Velocità di scrittura	Fino 3/5 Lettere/S
Libertà di movimento del capo	3.8*3.0*3.8 [Cm]
Dimensione Monitor	15,0"
Peso Sistema	3,5 [Kg]
Durata Calibrazione	15 [S]
Gestione Mouse in ambiente Win	Si
Gestione 2° Pc	Si
SW per la C.A.A	Speaking Dinamicallly O The Grid opzionali
Filtri oculari	Nistagmo Ptosi Miosi/Midriasi
Utilizzo con occhiali/lenti	Si
Stativo per Letto	Si
Helpiarm Campanello (Opzionale)	Si
Distanza Massima di Utilizzo	70/75 [Cm]
Certificazione Fda, Food and Drugs Administration-Usa	
Certificazione del Department of Health U.S.A.	Rispetta i criteri dei test per la sicurezza degli illuminatori IR

Stativo da letto Helpiarm

Modello Stativo da letto; marchio LC Technologies.

Sistema di posizionamento e fissaggio per utilizzare il computer da letto.

Carrello con ruote bloccabili dotato di un cilindro regolabile in altezza al quale è fissato un braccio pneumatico regolabile in altezza. Il braccio è equipaggiato con un sistema di fissaggio VESA per i monitor LCD. Il carrello ha due ripiani dove posizionare il personal computer o altri accessori necessari per fissare le interfacce di comando. Questo strumento consente di utilizzare nella posizione ergonomicamente più corretta un PC nella posizione allettata.

Campanello di chiamata EyeGaze

Modello Campanello di chiamata Eyegaze; marchio Marmitek.

Campanello di chiamata a distanza azionabile integrato nel sistema a puntamento oculare

Questo sistema permette all'utilizzatore di mandare un segnale di richiamo nelle stanze della casa

E' composto da una trasmittente e da un ricevente che comunicano tra loro attraverso onde radio e/o onde convogliate. La trasmittente può essere azionata con un pulsante previsto nel sw del sistema.

Il ricevente emette un segnale acustico di forte intensità. Distanza operativa massima: 15 metri circa via radio. L'intero perimetro dell'impianto elettrico della casa per le onde convogliate.

Braccio a manubrio per Eye gaze

Modello 9177-2 Arc View; marchio Innovative.

Può sostenere due monitor. Compatibile a monitor VESA. Range Verticale 18"

Monitor

LCD 19 pollici con attacco VESA.

Gewa Prog III

Modello Prog III; marchio GEWA Rehabtechnik AB

È un telecomando IR programmabile controllabile con i sensori. È possibile controllare 150 comandi differenti distribuiti su 10 livelli. Consente diverse modalità di scansione per adattare lo strumento ad un utilizzo con un sensore. Possibilità di controllo esterno con sensori a singola funzione, doppia funzione, joystick a quattro o cinque funzioni. Possibilità di personalizzare tutti i parametri relativi alla scansione: velocità, intensità delle segnalazioni acustiche, tempo di accettazione, ritardo. Dimensioni: 120x64x29 mm

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Il seguente schema illustra la tempistica degli interventi attuati nel progetto:

<i>Sistema ausilio</i>	<i>Data prescrizione</i>	<i>*Prestito</i>	<i>**Consegna Comodato d'uso</i>	<i>Restituito</i>
PC fisso Smart NAV* Helpibox16* String switch *	Maggio/2005	☒	Settembre/2005	Marzo/2007
LightWriter SL87* Leaf* Magic Arm* Tavolo	Settembre/2005	☒	Dicembre 2005	Maggio/2007
Eye Blink* PC portatile* Eurovocs Suite* Woodpecker*	Maggio/2007	☒	Luglio/2007	Gennaio/2008
Eyegaze System Stativo da letto	Marzo/2008		Giugno/2008	
Eyegaze System Braccio a manubrio Monitor Mini PC Campanello Gewa	Ottobre2008		Aprile/2009	

Sistemi ausilio individuati, prescritti, assegnati in prestito, consegnati con comodato d'uso e restituiti.

**La possibilità di effettuare il prestito degli ausili in mostra, contestualmente alla prescrizione, ha consentito di anticipare l'uso del sistema ausilio senza aspettare i tempi di fornitura*

***Consegna definitiva del dispositivo prescritto.*

Si evidenziano nella tabella seguente i dati relativi all'attività svolta dal Laboratorio Ausili per Nazzeno, dal maggio 2005 al novembre 2009: dall'archivio si raccolgono le voci registrate con il numero degli accessi ambulatoriali e/o domiciliari effettuati per il processo di *valutazione e scelta, prescrizione, acquisizione, installazione, personalizzazione, addestramento all'uso, verifica dell'efficacia e utilità* (Andrich, 2008).

Valutazione c/o laboratorio	2
Valutazione a domicilio	2
Consegna/recupero ausili	4
Consegna/recupero ausili a domicilio	9
Programmazione o adattamento ausili	3
Addestramento c/o laboratorio	2
Addestramento a domicilio	5
Incontro/verifica con i familiari	3
Incontro/verifica personale sociosanitario	2
Verifica domiciliare con utente	5
Intervento tecnico	3
Intervento specialistico a domicilio (oculista)	5
Consulenze telefoniche	5
Consulenze in reparti ospedalieri	2
Consulenza psicologica	4

Attività svolta dall'Equipe Operativa del Laboratorio Ausili Informatici, operatori con profilo di livello C: Fisiatra, Logopedista, Tecnico informatico (e specialisti).

11. Piano economico

Questo progetto, relativo ad una gravissima situazione clinica, prende in esame solo alcuni aspetti delle molteplici problematiche assistenziali e di utilizzo di ausili che possono migliorare l'autonomia, pertanto ne deriva l'impossibilità di dettagliare un piano economico. Non ho dubbi nell'affermare che gli ausili per la comunicazione hanno rappresentato un investimento in termini di qualità della vita di Nazzareno e non solo una spesa.

È difficile fare una valorizzazione economica dei risultati ottenuti con i soli ausili per la comunicazione utilizzati nel progetto "scrivere con gli occhi"; infatti a differenza dagli ausili per l'autonomia motoria risulta impossibile quantizzare la "possibilità di comunicare" come denaro che avrei speso pagando un assistente professionale o un collaboratore familiare o un operatore socio sanitario per lo stesso numero di ore.

Se vogliamo conoscere il costo reale di un ausilio, e paragonarlo al costo di altre possibili soluzioni non ci interessa tanto l'esborso di denaro in sé, quanto l'insieme complessivo delle risorse mobilitate (Andrich, 2009).

Questo caso di Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha visto al lavoro un team multidisciplinare composto dall'interessato con la sua famiglia, da numeroso personale sociosanitario ma anche da tecnici e specialisti a domicilio che rappresenta il vero costo sociale dell'intervento su Nazzareno.

Negli schemi che seguono sono sintetizzati: nel primo le spese di costo rappresentate dall'acquisto degli ausili per la comunicazione; nel secondo i tempi di utilizzo delle risorse (operatori socio sanitari, professionisti).

Data la disponibilità dei familiari e degli operatori a facilitare l'uso degli ausili per la comunicazione durante l'intero arco della giornata (ovvero accensione e posizionamento dell'ausilio) non viene indicato un tempo destinato specificatamente a facilitare l'uso dei sistemi di comunicazione via via proposti.

Occorre tenere presente che tutto il materiale acquistato con il fondo sanitario è assegnato con contratto di comodato d'uso (allegato C).

In conclusione possiamo solo ipotizzare conseguenze generali nell'alternativa del "non ausilio" e non quantizzare in modo specifico le situazioni e le conseguenze che potrebbero crearsi in questo nucleo familiare (Andrich, 2009.).

AUSILI	Costo in € (Iva esclusa)	A carico SSN	Fondi Regione Toscana	Spese Utente
Smart Nav	390,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
LightWriter SL87	4065,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Leaf	124,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
MagicArm	181,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Eye Blink	690,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Pc portatile	520,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Eurovocs Suite	750,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Woodpecker	80,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Helpibox 16	150,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
String	48,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Puntatore Oculare	13.900,00		<input checked="" type="checkbox"/>	
Braccio a manubrio	360,00		<input checked="" type="checkbox"/>	
Monitor	200,00		<input checked="" type="checkbox"/>	
MiniPc x internet su Eyegaze	300,00			<input checked="" type="checkbox"/>
Riparazione LW	173,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Collare Headmaster	180,00	<input checked="" type="checkbox"/>		
Tavolo per carrozzina	76,00	<input checked="" type="checkbox"/>		

Prezzi degli ausili forniti per la comunicazione (Sistema Ausilio) e delle relative riparazioni.

<i>Risorse professionali impegnate nell'intervento</i>	<i>Dal 23/11/06</i>	<i>Dal 24/10/07</i>	<i>Dal 3/07/08 al novembre 2009</i>	<i>Spesa USL</i>	<i>Spesa Comune</i>
Infermiere del servizio territoriale domiciliare	1ora 3v/set.t	1ora 6v/sett.	45min 2v/di 6gg/sett	<input checked="" type="checkbox"/>	
Operatore socio-sanitario	1ora 3v/set.t	1ora 6v/sett.	45 min 2v/di 6gg/sett	<input checked="" type="checkbox"/>	
Assistente domiciliare alla persona	12 ore sett.	24 ore sett.			<input checked="" type="checkbox"/>
Terapista della Riabilitazione	2v la sett.			<input checked="" type="checkbox"/>	
Anestesista	Ogni 6 mesi, a domicilio, sostituzione cannula tracheo e PEG			<input checked="" type="checkbox"/>	
Oculista	/	/	Controlli mensili	<input checked="" type="checkbox"/>	
Psicologo	Supporto a familiari e operatori su richiesta			<input checked="" type="checkbox"/>	

Attività sociosanitaria svolta a domicilio (risorse).

12. Metodologia della proposta

La comunicazione è un fondamentale diritto umano. Da un deficit comunicativo possono conseguire deficit di tipo relazionale, cognitivo, sociale ma ciò che ho potuto mettere a fuoco è quanto sia importante non solo l'ausilio tecnologico per la comunicazione ma i partner comunicativi che interagiscono realmente con chi non può parlare e ne facilitano la comunicazione (Rivarola, 2009). Questo mi ha fatto crescere cambiando non solo il modo di comunicare di Nazzareno ma anche il mio.

Il progetto sulla comunicazione ha reso Nazzareno più partecipe alle attività del suo nucleo familiare (la moglie riferisce che è lui a tenere a mente la spesa da fare e ciò che manca in casa); ha ridotto il senso di frustrazione nei familiari ed ha migliorato l'autostima dell'utente; infine ha ridotto il rischio di burn out presente negli operatori (infermieri, operatori sociosanitari, terapisti della riabilitazione, medici) che lavorano con tali patologie, rendendo l'esperienza oltre che funzionale ed efficace, anche stimolante.

Per quanto esposto il progetto risponde ai criteri di appropriatezza in quanto caratterizzato da:

- *efficacia (rispetto al progetto riabilitativo o assistenziale),*
- *utilità (rispondenza ad un bisogno realmente percepito dall'utente)*
- *ed efficienza (minimo impegno di risorse a parità di efficienza e utilità) (Andrich, 2008).*

Efficacia: gli obiettivi del progetto sono stati soddisfatti dal momento che l'autonomia comunicativa non poteva essere realizzata se non con un puntatore oculare, non essendo più presenti movimenti funzionalmente utili e sfruttabili con qualsiasi altro tipo di sensore.

Utilità: Nazzareno non perde occasione per esprimere gratitudine per gli ausili forniti ed ha scritto quanto registrato nel video "con questo puntatore oculare non tutti i giorni scrivo bene comunque con questo PC posso comunicare con i miei familiari".

Efficienza: il puntatore oculare fornito, modello Eyegaze system, marchio LC Technologies è uno dei tre tipi di puntatori in commercio in Italia. Altri modelli sono Erica marchio EasyLabs e My Tobii p10 marchio Tobii Technology. I costi sono rispettivamente uno inferiore e l'altro superiore a quello acquistato; la scelta ha privilegiato l' Eyegaze Sistem per la presenza di caratteristiche tecniche che garantiscono la possibilità di applicazioni di filtri per eventuali problemi oculari (ptosi palpebrale) assente in entrambe gli altri due modelli, e inoltre la possibilità di usare software per il controllo ambientale. Il puntatore assegnato, di costo medio, risponde quindi alle richieste di Nazzareno che chiedeva di poter gestire il telecomando oltre a internet, alla posta elettronica ed al campanello di chiamata e di poter collegare il puntatore al proprio PC.

13. Bibliografia

- Andrich R (2001): *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento Siva Cost Analysis Instrument SCAI*. Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Andrich R (2008): *Metodi e strumenti per l'analisi costi-risultati degli ausili*. In Andrich R (a cura di): *Progettare per l'autonomia ausili e ambiente per la qualità della vita*, pp 141-156. Firenze: Giunti O.S.
- Andrich R (2009): *Elementi di analisi dei costi degli ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento - Tecnologie per l'autonomia Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi
- Besio S (2008): *Consigliare e guidare il sistema-utente nel processo di scelta degli ausili* In Andrich R (a cura di): *Progettare per l'autonomia ausili e ambiente per la qualità della vita*, pp 126-140. Firenze: Giunti O.S.
- Gower V (2009): *Approfondimento sugli ausili per la comunicazione*. Dispense corso di perfezionamento Tecnologie per l'autonomia Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi
- Mumolo E, Scotti F, (2005): *Deficit e Ausili*. In Morini A, Scotti F: *Assistive Technology Tecnologie di supporto per una vita indipendente* pp 75 – 100 Santarcangelo di Romagna Maggioli Editore
- Rivarola A. (2009): *Clinica della Comunicazione alternativa* Milano: Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Sienkewicz-Mercer R, Kaplan S B (1989): *I Raise My Eyes to Say Yes*. Orlando: Houghton-Mifflin

Siti consultati:

- www.aisla.it
- www.centriausili.it
- www.freedownloadscenter.com/Utilities/Mouse_and_Keyboard_Uutilities/Click_N_Type_Download.html
- www.lcdarms.com
- www.marmitek.com
- www.mobilita.com/rivista/532007/puntatori.html
- www.helpicare.com
- www.leonardoausili.com
- www.portalesiva.it
- www.superabile.it
- www.portale.siva.it
- www.symmetric-designs.com/headmaster-cervical-collar--2.html
- www.tiflossystem.it

ALLEGATO A

Spettabile
Ufficio Protesica A.s.l.
Direzione Sanitaria Aziendale A.s.l....

Ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni, e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, comma 34 e 34 Bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2007 come da Rep. Atti n. 164/CSR del 1 agosto 2007 della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni, e le Province Autonome di Trento e Bolzano - e con definizione delle Linee progettuali per l'utilizzo dei fondi (Allegato A), nel caso specifico:

LINEA PROGETTUALE 1. CURE PRIMARIE: Progetto "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie"

Considerato che per tale progetto alla Regione [indicare la Regione di appartenenza] sono stati assegnati euro [indicare la cifra riportata nella nota AISLA]

il/la sottoscritto/a.....

nato/a..... il giorno.....

Codice Fiscale

Residente a in via /corso/piazza.....

Domiciliato/ a..... in via /corso /piazza/.....

Affetto/a da.....

RICHIEDE

di poter accedere al finanziamento previsto per l'acquisto di un comunicatore vocale ad alto contenuto tecnologico per pazienti affetti da Sclerosi laterale amiotrofica o da altre gravi patologie croniche ad andamento degenerativo che comportino la perdita della parola lasciando intatte le capacità cognitive, con le seguenti caratteristiche di accesso e tecnologiche:

- **Comunicatori a Scansione (CAT-s)** utilizzabili tramite un solo movimento corporeo, attraverso un pulsante di comando;
- **Comunicatori a controllo oculare (CAT-co)** utilizzabili attraverso i soli movimenti degli occhi (sistema eye-tracker)

A tale scopo, si allegano:

- Certificato di diagnosi di malattia
- Relazione sulle caratteristiche cliniche che comportano prescrizione dell'ausilio ad alto contenuto tecnologico

....., lì.....

FIRMA DEL RICHIEDENTE.....

ALLEGATO B

REGIONE TOSCANA

Azienda **USL**

Prescrizione del Medico Specialista della U.S.L.

NOMENCLATORE TARIFFARIO D.M. Sanità n. 332 del 27.08.1999

Timbro del presidio sanitario pubblico
prescrivente

L'assistito/a nato/a

il residente a

via/piazza n. Tel. avente diritto

all'assistenza protesica in qualità di:

- invalido/a riconosciuto/a;
- minore di anni 18;
- accertamento L. 104/92

Ausili Informatici

Cod. Regionale Cod. Fiscale

Affetto da:

necessita di:

- FORNITURA - Vedesi programma terapeutico sul retro;
- SOSTITUZIONE: il presidio precedentemente autorizzato in data non è più idoneo per la seguente motivazione:

- RIPARAZIONE

P R E S C R I Z I O N E

del medico specialista della A.S.L.

n.	Descrizione del presidio o ausilio	Codice

Timbro Specialista

Data

Firma

PROGRAMMA TERAPEUTICO

- Da una completa valutazione clinica e strumentale si desume che tali sussidi sono finalizzati a:
 - assistere la riabilitazione
 - facilitare la comunicazione interpersonale
 - l'elaborazione scritta o grafica
 - il controllo dell'ambiente
 - l'accesso alla informazione e alla cultura
 - altro

- Per l'attuazione del programma terapeutico si prevede che il presidio venga impiegato:
 - a domicilio
 - a scuola
 - sul luogo di lavoro
 - altro

- Il successivo controllo deve essere fatto il/tra con le seguenti modalità:
.....

- Il suo significato terapeutico/riabilitativo:
.....
.....

Timbro Specialista

Data

Firma del Medico

Spazio riservato all'ufficio ABS

.....
.....
.....

COLLAUDO

- I presidi presentati **SONO** congrui clinicamente e **CORRISPONDONO** a quelli autorizzati dall'Azienda USL con onere a proprio carico.
- I presidi presentati **NON SONO** congrui clinicamente e **NON CORRISPONDONO** a quelli autorizzati dall'Azienda USL con onere a proprio carico.

Timbro Specialista

Data

Firma del Medico

ALLEGATO C

CONTRATTO DI COMODATO

Il giorno «Giorno» del mese di «Mese» dell'anno «Anno»

Tra

- Azienda USL _____ – Zona Distretto _____ con sede legale in
– Via _____ – Partita IVA _____, rappresentata per
delega del Direttore Generale dal _____ nato a _____ il
cod. Fisc. (_____), Responsabile di Zona Distretto _____

e

- Il/La Sig. «Cognome» «Nome» nato/ta a «Nato» il «Il» (Cod. Fisc. «Cod_fiscale») residente a «Città», «Indirizzo» «Cap» «Provincia»;

Premesso

- Che il/la Sig. «Cognome» «Nome» è stato/ta riconosciuto/ta affetto/ta da «Affetto_da» come da pratica in atti;
- Che al/alla medesimo/a è stato prescritto l'uso domiciliare di «ausilio»;
- Che il bene di cui trattasi è stato acquistato dall'ASL e può essere consegnato in quanto collaudato;
- Che il bene stesso è assistito da contratto di manutenzione stipulato con ditta specializzata per interventi su apparecchiature elettromedicali;
- Che l'utilizzo del bene è coperto da polizza assicurativa contro il rischio di responsabilità Civile verso terzi;

Si conviene e si stipula il presente contratto di **COMODATO GRATUITO** avente per oggetto la consegna di un «ausilio» numero inventario «Inventario_USL» e «matricola».

(art.1)

- ❖ La durata del presente contratto è indeterminata e comunque fino al permanere delle cause che hanno originato la concessione;
- ❖ Il/La Sig. «Cognome» è tenuto/ta a custodire e conservare il bene ed a servirsene esclusivamente per l'uso indicato nel precedente articolo.

(art.2)

Il bene oggetto del presente contratto sarà **restituito entro il termine di 30 giorni** dalla cessazione delle cause che hanno originato il contratto medesimo: in caso di mancata restituzione l'Azienda USL si riserva di mettere in atto ogni procedura, atta a tutelare il proprio patrimonio, da far valere nei confronti del comodatario e/o dei suoi eredi comunicando la propria iniziativa a mezzo lettera raccomandata A.R.

(Art.3)

Il comodatario è tenuto ad utilizzare correttamente il bene consegnato: «ausilio»; Il comodatario è tenuto a mantenere, a proprie spese, il bene nelle condizioni ottimali per l'uso cui è destinato e non potrà avanzare alcuna pretesa per il deterioramento del bene medesimo, dipendente dal solo effetto dell'uso per il quale è stato consegnato.

(Art.4)

Il presente atto di comodato sarà soggetto a registrazione solo in caso d'uso e le relative spese faranno carico alla parte richiedente.

(art.5)

Per quanto non previsto dal presente contratto si applicano le disposizioni contenute negli articoli 1803 e seguenti del Codice Civile; per eventuali controversie il Foro competente è quello ove ha sede l'Azienda USL

Azienda USL Zona Distretto

Il Comodatario

Il Responsabile

«N_reg»

Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione