



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 2009/2010

# **Puntatori oculari: valutazione del percorso prescrittivo e dell'outcome in pazienti neurologici**

**CANDIDATA: Marcella Gasperini**

*Tipo di elaborato: progetto sperimentale*

**Abstract:** *La perdita della possibilità di comunicare tramite la parola, associata a perdita della scrittura e della mimica facciale e con conservazione delle capacità cognitive in alcune patologie degenerative neurologiche determina un drammatico isolamento con severo peggioramento della qualità di vita. La recente tecnologia ha messo a disposizione sistemi sofisticati come i sistemi di puntamento oculare (PO) per consentire la comunicazione nelle fasi più avanzate di malattia, quando l'unica funzione motoria conservata è il movimento oculare. Il percorso d'assegnazione di tali ausili tecnologici, non inclusi nell'attuale Nomenclatore Tariffario e di prezzo notevolmente rilevante, resta a tutt'oggi non ben definito. Scopo di questo lavoro è la valutazione delle modalità prescrittive e del percorso di assegnazione, addestramento ed outcome in una realtà territoriale regionale, analizzando un piccolo campione di pazienti. All'inizio della ricerca sono state contattate le aziende fornitrici per individuare i pazienti con prescrizione di PO negli ultimi 3 anni nella zona: sono così stati individuati 22 Pazienti ed ai 14 disponibili all'indagine (età 32-80, diagnosi Sclerosi Laterale Amiotrofica ed Atrofia Multisistemica, appartenenti alle province di Verona, Padova, Vicenza e Venezia) è stato somministrato un questionario sperimentale elaborato ad hoc su gradimento e utilizzo dell'ausilio ed un questionario internazionalmente validato (il QUEST - Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology). Dalle risposte del questionario si evidenziano aspetti estremamente positivi sull'impatto sulla qualità di vita e sulle relazioni sociali: tutti i pazienti ne riportano un significativo aumento con l'uso del PO; l'analisi dei risultati ha evidenziato diverse criticità nel percorso prescrittivo attuale, nelle modalità di valutazione dei requisiti d'idoneità all'utilizzo dell'ausilio, ancora non ben standardizzato e differenziato nelle diverse aree. Emerge la dispersione delle figure prescrittive e la mancanza di un sistematico follow-up a distanza. I punteggi del QUEST evidenziano un discreto gradimento dell'ausilio (media 3,77), dei servizi di fornitura-assistenza (media 3,5) e complessivo (3,69). Si propone di implementare il percorso prescrittivo con l'adozione a livello regionale di un unico protocollo di valutazione dei requisiti, come attualmente effettuato in altre regioni italiane, e si suggerisce di effettuare un follow-up sistematico, possibilmente semestrale, per assicurare maggior aderenza all'evolutività delle esigenze cliniche e garantire un più adeguato supporto ai pazienti in carico.*

**Direttore del corso:**

**Responsabile tecnico scientifico:**

**Tutor:**

**Prof. Luigi D'Alonzo**

**Ing. Renzo Andrich**

**Dott.ssa Elisa Robol**

# 1. Sintesi del Progetto

## *Background*

In pazienti portatori di severe disabilità neurologiche degenerative, l'impossibilità di fonazione associata a perdita della scrittura e della mimica facciale come sistemi alternativi di comunicazione ma con conservazione delle capacità cognitive può portare ad un drammatico isolamento ed a un severo peggioramento della qualità di vita. La recente tecnologia ha messo a disposizione sistemi sofisticati, come quelli basati sulla tecnologia del Puntamento Oculare (PO), che consentono la comunicazione nelle fasi più avanzate di malattia, quando l'unica funzione motoria conservata è il movimento oculare. Data la recente applicazione di tale tecnologia in ambito clinico neurologico è di grande interesse iniziare a raccogliere dati di valutazione sull'impatto che i PO evidenziano sulla qualità di vita dei Pazienti. Inoltre, nel caso di questi ausili ad elevata tecnologia, il problema prescrittivo già rilevante anche per gli altri ausili attualmente sul mercato per la comunicazione, diventa particolarmente rilevante dato il prezzo notevolmente elevato e la mancanza di riferimenti normativi specifici per l'iter di prescrizione-assegnazione. Attualmente nel Veneto si riscontra una realtà di assegnazione differenziata in base alle diverse realtà territoriali.

## *Scopo del lavoro*

Dopo un'analisi introduttiva delle modalità ora disponibili per ottenere ausili per la comunicazione, lo scopo del lavoro è quello di mettere a fuoco l'utilizzo di questa tecnologia nell'area del Veneto analizzando in un piccolo campione di pazienti: modalità prescrittive, percorso di assegnazione, modalità di utilizzo, eventuali effetti collaterali collegati all'uso prolungato dell'ausilio ed outcome.

## *Materiali e metodi*

L'arruolamento dei pazienti è stato effettuato contattando inizialmente le ditte fornitrici di tali presidi nel Veneto per individuare i pazienti con prescrizione di PO negli ultimi 3 anni nella nostra provincia e nelle province attigue; in questo modo sono stati individuati 22 casi, di cui 14 hanno aderito, dopo contatto telefonico per il consenso, allo studio (10 uomini e 4 donne, età media 61,43 aa, d.s. 11,91) distribuiti nelle province di Verona, Padova, Vicenza e Venezia, di cui 13 affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed 1 da Atrofia Multisistemica (AMS). Ai 14 pazienti disponibili a partecipare all'indagine è stato somministrato a domicilio un questionario sperimentale elaborato ad hoc (costituito da 21 domande a risposta multipla) per ottenere informazioni più dettagliate sul gradimento ed utilizzo di questo specifico ausilio ed il QUEST (Quebec User evaluation of satisfaction with Assistive Technology) (Demers et Al 2000) per avere anche un riferimento standardizzato sul grado di soddisfazione del prodotto, dell'assistenza e del servizio di fornitura, assistenza e verifica.

## *Risultati*

Dalle risposte del questionario sperimentale (allegato n.1) risultano aspetti estremamente positivi sull'impatto sulla qualità di vita e sulle relazioni sociali: tutti i pazienti ne riportano un significativo aumento con l'utilizzo del PO. Particolare attenzione è stata dedicata all'indagine delle complicanze oculari possibili dopo utilizzo prolungato: nonostante l'elevato numero di ore di utilizzo giornaliero, gli effetti avversi riscontrati sono minimi. L'analisi dei risultati ha evidenziato anche diverse criticità nel percorso prescrittivo adottato nel territorio indagato, in quanto ancora non ben standardizzato nelle modalità di valutazione, dei requisiti d'idoneità all'utilizzo dell'ausilio (effettuata spesso dal tecnico della ditta fornitrice) e nella organizzazione delle sessioni di prova pratica effettuata nella maggior parte dei casi a domicilio del paziente (in 13 casi su 14). I punteggi rilevati dal QUEST indicano complessivamente un discreto grado di soddisfazione (Tab n. 7) ed i punti deboli rilevati sono quelli, nell'ambito della valutazione dell'ausilio, relativi alle dimensioni e, nell'ambito della valutazione del servizio, nella maggior parte dei casi i lunghi tempi di fornitura.

## ***Discussione e conclusioni***

Il lavoro ha confermato l'impatto molto positivo sulla qualità della vita degli utenti, sia in termini di comunicazione dei bisogni assistenziali primari che per comunicazioni più complesse: molti dei soggetti contattati riferiscono di utilizzare il PO per altri scopi di carattere ludico-sociale (come l'accesso ad internet, l'utilizzo della posta elettronica, la gestione di file di foto, libri, documenti, ...). Due dei partecipanti allo studio stanno scrivendo un libro ed i commenti riportati segnalano quasi una dipendenza dall'ausilio ("*senza di questo non potrei vivere*", "*mi ha ridato la gioia di vivere*", "*ha trasformato la mia vita*"). Tuttavia i risultati, indicativi anche se ottenuti su un piccolo campione di pazienti, sottolineano la necessità di un'informazione più capillare sugli ausili di supporto ai deficit comunicativi, sui centri specialistici dedicati alla valutazione e fornitura di questi ausili, spesso poco conosciuti ed emerge soprattutto l'importanza di implementare il percorso prescrittivo con un programma mirato ad affiancare il paziente ed i suoi familiari nel corso dell'intero iter: dalla valutazione alla prescrizione, sin alla fornitura dell'ausilio con adeguato addestramento del paziente utilizzatore e dei care-givers. Sulla base della nostra esperienza risulta importante l'organizzazione di un follow-up sistematico in grado di assicurare maggior aderenza all'evolutività delle esigenze cliniche in patologie rapidamente degenerative e drammaticamente invalidanti e garantire adeguata assistenza ai pazienti in carico.

L'ambulatorio specialistico per la valutazione di ausili per la Comunicazione dell'ULSS 20 di Verona si è fatto promotore di una proposta di messa a punto di un unico modello di valutazione dei requisiti per la prescrizione degli ausili ad elevata tecnologia per la comunicazione da adottare a livello regionale, in modo analogo a quanto ora in uso in altre regioni italiane come la Lombardia.

## **2. Alterazioni della comunicazione nelle patologie neurologiche degenerative dell'adulto**

Per inquadrare il problema riporto le parole della Signora Elsa, ora in trattamento di ventilazione meccanica continuativa la cui malattia (Sclerosi Laterale Amiotrofica) è esordita 7 anni fa proprio con problemi di comunicazione: "*la gente pensa che se non sai parlare non sei in grado di pensare e ti considera stupida. Io non lo sono e voglio poter dire le cose che penso: ringrazio il P, che chiamo PONTE perché mi consente di costruire un ponte tra la mia situazione, prima di completo isolamento, e gli altri*".

Alterazioni del linguaggio sono di frequente riscontro nel corso dell'evoluzione della SLA (70% dei casi); la disartria rappresenta nel 30% dei casi uno dei sintomi d'esordio nelle forme bulbari (www.arisla.org, 2011).

Il termine disartria indica una difficoltà "meccanica" nell'articolazione della parola: una corretta produzione verbale è determinata dall'attività coordinata di diversi sistemi quali quello respiratorio, fonatorio ed articolatorio. La produzione di una parola comprensibile richiede, infatti, come base di partenza l'introduzione e l'espiazione di un'adeguata quantità di aria, successivamente la velocità della colonna d'aria espirata viene modulata dall'attività delle corde vocali a livello laringeo ed un'ordinata sequenza di movimenti della muscolatura delle labbra, lingua, palato e faringe permette l'articolazione di suoni differenziati (Gasparini et Al 1998).

La malattia del motoneurone può colpire a diversi livelli questo sistema così complesso, determinando diversi gradi di difficoltà nella comunicazione: dall'affaticamento con necessità di utilizzare frasi corte, con voce bassa sino alla produzione di parole difficilmente comprensibili se non con frequenti ripetizioni sino all'anartria, cioè all'incapacità di comunicare con il linguaggio verbale. Va poi considerato che molto spesso a questa problematica si associa il deficit motorio con impossibilità di scrivere e la perdita della mimica facciale con impossibilità di ricorrere alla comunicazione gestuale. Questi limiti, però, non riducono certo la capacità di pensare, di provare emozioni e bisogni né la necessità di partecipare alla vita sociale (Gasparini, Fraccaro, 2003).

Dal punto di vista della qualità della vita, la difficoltà nella comunicazione rappresenta un aspetto drammatico nell'evoluzione della malattia ed è estremamente importante aiutare ed assistere

l'ammalato impostando, quando possibile, un programma riabilitativo nelle fasi precoci d'esordio del problema ed aiutando la persona ad individuare strategie alternative per la comunicazione. L'evoluzione tecnologica attuale mette a disposizione alcuni presidi computerizzati di supporto, da valutare e proporre nei singoli casi.

### ***Inquadramento clinico delle patologie incluse nell'indagine***

***Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)***, definita anche morbo di Lou Gehrig (dal giocatore statunitense di baseball che fu la prima vittima accertata di questa patologia e morto nel 1941 a 38 anni), malattia di Charcot (dal nome del neurologo francese che la descrisse per la prima volta nel 1860) o malattia dei motoneuroni è una malattia neurodegenerativa a decorso progressivo propria dell'età adulta. È caratterizzata tipicamente da una progressiva degenerazione dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, con conseguente compromissione di tutte le funzioni motorie. La patologia colpisce l'età adulta, con maggior frequenza nella fascia 50-70 e nel sesso maschile. L'incidenza della SLA in Italia è di circa 2-3 casi/100.000 abitanti, con prevalenza di circa 7 casi/100.000 abitanti. La drammaticità dell'evoluzione porta ad una sopravvivenza media di 3-5 anni dall'esordio, l'aspettativa di vita viene modificata dal supporto delle funzioni vitali, in particolare per i pazienti in trattamento di ventilazione assistita per via tracheostomica (www.arisla.org 2011).

*“La causa della SLA non è conosciuta, anche se vi sono diverse ipotesi patogenetiche (eccitotossicità, eccesso di processi ossidativi, alterazioni a livello dei fattori neurotrofici, apoptosi, alterazioni a livello dei neuro filamenti. A quasi 150 anni dalla sua prima descrizione ad opera di Jean Martin Charcot, le sue cause restano sostanzialmente ignote. Una piccola percentuale di pazienti con SLA familiare presenta mutazioni nel gene che produce la superossido dismutasi Cu/Zn (nota anche come enzima SOD1, un enzima con funzione antiossidante). Alcune ipotesi si sono focalizzate sul ruolo del glutammato nella degenerazione del motoneurone, altre sul ruolo di fattori ambientali (esposizione ad agenti tossici o contagiosi), dietetici o di politraumatismi. A questo proposito, è stata osservata una maggiore incidenza della malattia fra i calciatori (recentemente la vicenda dell'ex attaccante del Milan Stefano Borgonovo ha avuto una notevole risonanza mediatica). Tale rilevazione ha fatto ipotizzare una possibile correlazione fra l'insorgenza della malattia ed il massiccio uso di farmaci antinfiammatori (molto praticato da questi sportivi) o del loro prolungato contatto con i pesticidi e i diserbanti dei campi di calcio; tuttavia non ci sono dati scientifici che dimostrino tali causalità. Nessuna ipotesi unitaria o credibile è stata tuttavia ad oggi formulata circa le cause della SLA, che pertanto viene descritta come una patologia ad eziologia multifattoriale”* (www.arisla.org, 2011).

Studi recentissimi iniziano a classificare in forme diverse anche dal punto di vista genetico la SLA e le recenti scoperte dell'alterazione della proteina TDP-43 con il riscontro di depositi di ubiquitina a diversi livelli encefalici porta all'ipotesi che la SLA e la Degenerazione Fronto-temporale rappresentino i due estremi di proteinopatie caratterizzate da un ampio spettro di alterazioni di diversa entità dal punto di vista clinico e anatomopatologico con deficit motorio associato o meno a compromissione cognitiva/ demenza Fronto-temporale e viceversa (Geser et Al, 2010). Il decorso clinico è estremamente variabile tra i diversi casi ma è sempre caratterizzato da una progressiva perdita di forza che può interessare tutti i movimenti volontari (a carico degli arti superiori, inferiori, muscolatura bulbare e respiratoria) ed in modo sempre più chiaro si sta profilando una classificazione in diverse forme, identificabili anche in base a diverse caratteristiche genetiche. Semplificando, in base alle caratteristiche dell'esordio si può parlare di:

- una forma pseudo-polinevritica con interessamento iniziale della muscolatura dei quattro arti, distale o prossimale, con perdita di forza associata ad alterazioni del tono muscolare (ipotonìa o spasticità), fascicolazioni, crampi muscolari, ipotrofia
- una forma bulbare che indica un esordio a carico dei motoneuroni localizzati nella regione bulbare del tronco cerebrale con interessamento della muscolatura deputata al controllo della masticazione, della deglutizione e fonazione.

L'evoluzione, talvolta drammaticamente rapida, porta alla perdita progressiva dell'autonomia motoria sino alla tetraplegia, mentre il coinvolgimento della muscolatura bulbare e respiratoria determina difficoltà progressiva sino alla perdita irreversibile della normale capacità di deglutizione e di alimentazione, dell'articolazione della parola e della respirazione, dalla dispnea sino

all'insufficienza respiratoria cronica, associata a deficit della capacità di liberazione dalle secrezioni bronchiali per perdita dell'efficacia della tosse e quindi elevatissimo rischio di infezioni respiratorie (Gasperini et Al, 1998).

Al momento, nonostante i numerosissimi trials farmacologici sperimentati non esistono terapie farmacologiche efficaci ed a tutt'oggi soltanto il riluzolo, un farmaco ad azione antieccitotossica, ha dimostrato di avere un qualche effetto nel rallentare la progressione della malattia. La terapia proposta è quindi sintomatica e palliativa con proposta di supportare le funzioni vitali con il posizionamento di PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) per consentire la nutrizione enterale e la ventilazione meccanica assistita attuata o per via non invasiva, tramite maschere nasali o facciali, o per via invasiva tramite tracheostomia. A fianco di questi interventi di tipo Palliativo, mirati al prolungare la vita della Persona, emerge l'importanza essenziale di seguire il decorso clinico con la fornitura tempestiva e personalizzata di ausili per migliorare l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione adeguati allo stadio clinico del singolo paziente.

**Atrofia Multisistemica (AMS):** è una rara malattia neurodegenerativa caratterizzata dall'associazione variabile tra segni parkinsoniani, cerebellari, del sistema autonomo e piramidali. A livello autoptico cerebrale si osservano inclusioni gliali citoplasmatiche (GCI) patognomoniche, che contengono alfa-sinucleina. La malattia appartiene al gruppo delle cosiddette alfa-sinucleinopatie, che comprende la demenza con corpi di Lewy, la malattia di Parkinson e la malattia di Hallervorden-Spatz, caratterizzate dall'aggregazione di alfa-sinucleina nelle regioni colpite del cervello. Questa malattia esordisce mediamente tra i 30 e i 50 anni e ha una evoluzione rapida, con un'aspettativa di vita media di 9 anni. La maggior parte dei pazienti presenta all'eordio una sindrome parkinsoniana acinetico-rigida oppure sintomi autonomici, (disfunzione erettile e disfunzione della vescica) mentre ipotensione ortostatica è presente nei 2/3 dei casi. L'atassia cerebellare può alternativamente prevalere sul fenotipo clinico. La MSA è stata suddivisa in MSA-P e MSA-C, a seconda della predominanza dei sintomi parkinsoniani o di quelli cerebellari. I sintomi parkinsoniani quali rigidità, tremore, disartria sino all'anartria, atassia, tipicamente, una risposta insufficiente alla terapia con Levodopa. Solo l'autopsia consente di confermare la diagnosi della MSA, la trasmissione è sporadica con incidenza 1/100.000 (Krüger 2004 in [www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

### 3. CAA e malattie neurologiche degenerative dell'adulto

#### La Comunicazione Aumentativa Alternativa

*Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)* è il termine utilizzato per descrivere tutte le modalità utilizzate per compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con gravi difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto quello verbale e la scrittura, attraverso il potenziamento delle abilità e delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali: quindi ogni forma di comunicazione che sostituisce, integra o aumenta il linguaggio verbale e la scrittura con l'obiettivo di migliorare la comunicazione e l'interazione sociale ([www.leonardoausili.com](http://www.leonardoausili.com), 2011).

Viene detta *Aumentativa* perché incrementa (non sostituisce) la capacità comunicativa residua del Paziente limitata nel vocabolario o non sufficientemente comprensibile ed *Alternativa* perché utilizza modalità comunicative non tradizionali come sistemi alternativi al linguaggio alfabetico: simboli, fotografie, immagini, gesti.

In un lungo percorso, iniziato nel 1985 e conclusosi nel 1992, il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities ha messo a punto delle linee guida dirette a sviluppare il livello di comunicazione di e con le persone con disabilità grave: hanno fatto parte del Comitato molti enti statunitensi, pubblici e privati, e alcune delle indicazioni contenute in questo documento sono state recepite dalla legislazione federale USA, l'elemento più importante di queste linee guida risulta la "Carta dei Diritti della Comunicazione" (allegato n.2) che sancisce il diritto irrinunciabile alla comunicazione in senso lato per tutte le persone indipendentemente dal grado di disabilità presentato ([www.isaacitaly.it](http://www.isaacitaly.it), 2011).

Nel corso delle patologie neurologiche degenerative considerate nel lavoro la compromissione della funzione di comunicazione avviene in modo diverso caso per caso, determinata dall'insieme della compromissione delle abilità motorie a carico degli Arti Superiori e delle funzioni bulbari e la stesura di un programma terapeutico riabilitativo di supporto alle funzioni comunicative richiede un'attenta valutazione del quadro clinico individuale, della rapidità evolutiva e, soprattutto, delle esigenze personali dell'ammalato. Nessun ausilio per la comunicazione è valido "in assoluto" e la scelta va fatta in modo personalizzato da un team di professionisti esperti nel settore, che conoscano bene le problematiche specifiche della patologia, assieme al paziente ed ai suoi famigliari. I fattori da valutare nella scelta sono molteplici e non possono prescindere da un attento esame dei seguenti aspetti (Gasperini, Fraccaro 2003) :

- capacità motorie residue
- personalità, caratteristiche psicologiche, aspetto cognitivo e livello culturale del Paziente
- obiettivi che si propone il Paziente
- motivazione all'uso
- gli aspetti ambientali
- le possibilità economiche

L'introduzione della classificazione ICF OMS 2001 ([www.WHO.org](http://www.WHO.org) 2001) ha modificato la filosofia di approccio all'ausilio e la definizione nell'aggiornamento 2011 dello standard internazionale ISO 9999 dice così: *"Qualsiasi prodotto (dispositivo, apparecchio, strumento, software, ecc) di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di 1) miglioramento della partecipazione, 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di struttura corporea, funzione corporea o attività ,3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività od ostacoli alla partecipazione"*.

Gli ausili per la comunicazione rientrano nella classe 22 "ausili per la comunicazione e l'informazione" e comprendono dispositivi, apparecchi e strumenti che utilizzano tecnologie elettroniche ed informatiche destinate al miglioramento dell'autonomia della persona, aspetti che rappresenta l'obiettivo prioritario di un progetto riabilitativo (Andrich R, 2011).

Nell'esperienza di 15 anni dell'Ambulatorio Malattie Neuromuscolari dell'ULSS 20 di Verona le esigenze di comunicazione sono molto differenziate e dipendono da un insieme complesso di fattori, quali motivazione, livello socio-culturale, care-givers e figure assistenziali che circondano il Paziente e si possono sinteticamente inquadrare in:

- Utilizzare sistemi di allarme-chiamata
- Comunicare bisogni
- Trasmettere le proprie idee e scambiare opinioni complesse sia per una comunicazione "prossimale" diretta con l'interlocutore che "distale" con elaborazioni di testi o via internet con utilizzo di posta elettronica, face book, invio sms
- Accedere in modo completo al PC
- Attività ludiche e d'intrattenimento
- Proseguire l'attività lavorativa
- Gestire autonomamente l'ambiente domestico

### ***Ausili per la comunicazione***

In genere gli ausili per la comunicazione vengono classificati in base alla tecnologia applicata e vengono divisi in tre categorie: ***ausili a bassa, a media ed ad alta tecnologia*** (Gasperini et Al, 2003; Calligari, 2010).

Per quanto riguarda gli ausili a bassa tecnologia i più utilizzati sono tabelle di comunicazione alfabetiche e pannelli trasparenti per la comunicazione attraverso lo sguardo ETRAN ( Eye Transfer); nell'ambito degli ausili a media tecnologia comunicatori simbolici o alfabetici portatili e VOCAs (Vocal Output Communication Aids) ora meno proposti e sostituiti da ausili ad alta tecnologia.

Gli ausili ad elevata tecnologia ora maggiormente proposti hanno come base PC portatili, notebook ed ora iPad equipaggiati con software per la comunicazione di diversa complessità, in genere caratterizzati dalla presentazione sullo schermo delle tastiere virtuali (alfabetiche, simboliche..) di vario tipo, con numerose possibilità di configurazione e flessibilità per consentire l'adattamento alle

specifiche esigenze dell'utente, in base al grado di disabilità e di richieste comunicative. I programmi attualmente in commercio sono dotati di predizione di parola e sintesi vocale, come accesso vengono proposti emulatori di mouse di diverso tipo (Joystick, trackball, touch pad, movimenti del capo o di una parte del corpo, comando vocale...) o, quando la compromissione motoria è notevolmente avanzata, modalità di accesso a scansione con l'uso di uno o più sensori selezionandoli tra la vasta gamma ora disponibile in commercio (a pressione di diversa intensità, trazione, soffio, blink oculare, segnale mio-elettrico, ...). Negli ultimi anni la ricerca tecnologica ha reso disponibili in commercio anche interfacce di comunicazione basate sul puntamento oculare che verranno descritte successivamente.

Sono in via di sperimentazione le *brain computer interfaces (BCI)*, ossia le interfacce cervello-computer dove il computer riceve comandi direttamente da segnali derivanti dall'attività cerebrale.

#### 4. Il puntamento oculare (eye-tracking)

La possibilità di utilizzare sistemi di interfaccia con il PC a puntamento oculare ha offerto una nuova possibilità nel consentire la comunicazione in persone con gravissime disabilità motorie, tali da impedire la scrittura con impossibilità di comunicazione verbale

L'eye-tracking è una tecnica di registrazione ed analisi dei movimenti oculari che nasce da studi d'analisi dei movimenti oculari durante la visione di un target con metodiche di registrazione estremamente sofisticate che consentono di "tracciare" lo spostamento dello sguardo su uno schermo. Venne inizialmente utilizzata in aree quali le scienze cognitive nel campo dell'analisi della percezione visiva per studi di psicologia e marketing e negli anni '80 venne utilizzata in campo militare per gestire sistemi di guida e di puntamento d'arma in diverse tipologie di veicoli. Si basa sulla registrazione, con metodiche Video Oculo Grafiche (VOG) dei movimenti oculari: fisiologicamente durante l'esplorazione di una scena visiva gli occhi presentano due tipi di movimento fondamentali: le saccadi ed i movimenti lenti d'inseguimento e poi la fissazione. I movimenti saccadici sono rapidissimi (10-100 ms) ed hanno lo scopo di riportare continuamente il contenuto dello stimolo visivo su una piccola zona della retina, la fovea, in cui è massima la concentrazione recettoriale e quindi l'acuità visiva: per stimoli in movimento gli occhi "inseguono" l'obiettivo con movimento dell'occhio calibrato in base alla velocità del target, poi si fissano sull'obiettivo con "soste" (50 ai 600 ms) su singoli elementi del campo visivo durante le quali si acquisiscono informazioni di tipo percettivo: il 90% del tempo totale di un'osservazione è speso in fase di fissazione. Di fatto di tutta l'ampiezza (120°) del campo visivo umano viene messa a fuoco in modo chiaro solo una minima parte di un angolo visivo di poco più di un grado, l'occhio si sposta continuamente in un alternarsi di rapidissimi movimenti saccadici seguiti da pause di fissazione: durante i movimenti saccadici, gli occhi sono sensibili soltanto ai dati strutturali (forma e colore) mentre tutta l'informazione con la percezione delle informazioni visive delle figure viene acquisita durante la fissazione su punti precisi per tempi relativamente lunghi (Poole et Al, 2006; [www.srlabs.it](http://www.srlabs.it), 2011).

Per registrare i movimenti oculari, oggi vengono soprattutto utilizzate **tecniche di oculografia visiva (VOG)** con questo termine si *definiscono le tecniche che, attraverso una telecamera, misurano particolari caratteristiche degli occhi allo scopo di individuare la posizione degli occhi nello spazio con differenti modalità di misurazione: può utilizzare come dati la posizione del limbo (il confine tra cornea e sclera), la posizione della pupilla da sola, la posizione della pupilla e di un riflesso corneale oppure avvalersi della tecnica a doppia riflessione per separare i movimenti di transizione dell'occhio dovuti allo spostamento del capo da quelli di rotazione dello sguardo* ([www.srlabs.it](http://www.srlabs.it), 2011; [www.cogain.org/eyetrackers](http://www.cogain.org/eyetrackers), 2011).

Queste tecniche si sono evolute e sostanzialmente gli eyetrackers utilizzati nei sistemi di comunicazione a puntamento oculare utilizzano sistemi di VOG integrati a tecniche di riflessione ad infrarossi (IR). Il metodo di rifrazione infrarossi è basato sul calcolo di un vettore derivante dalla posizione della pupilla ed uno o più riflessi corneali generati da batterie di luci IR: vengono utilizzate tecnologie a IR con lunghezza d'onda di 880 *nanometri, dello stesso tipo delle radiazioni IR presenti nella luce solare e in quella prodotta dalle lampade a incandescenza ed i livelli di emissione IR sono*

molto al di sotto della soglia raccomandata dalla American Conference of Governmental Industrial Hygienists nel 2007. ([www.auxilia.it](http://www.auxilia.it); [www.cogain.org/eyetrackers](http://www.cogain.org/eyetrackers), 2011).

Come funziona il sistema? Una sorgente di raggi infrarossi colpisce la cornea rendendo luminosa la pupilla e generando il riflesso corneale, la melanina contenuta nell'iride riflette molto bene la radiazione luminosa sulle frequenze dell'IR. Una speciale telecamera sensibile agli IR riconosce con esattezza la direzione dello sguardo grazie al raggio riflesso dal fondo dei nostri occhi : viene determinata la direzione dello sguardo comparando le posizioni relative della pupilla e del riflesso corneale, nella successione di immagini catturate dalla camera la pupilla si muove mentre il riflesso è costante. Un software adeguato permette di ricostruire il movimento compiuto dallo sguardo del soggetto durante l'esplorazione dello schermo. In sintesi l'occhio viene "illuminato" da un emettitore di luce IR che definisce il contorno della pupilla e crea un riflesso luminoso che viene registrato da una telecamera ad altissima risoluzione e le tracce registrate sono elaborate da un apposito software in modo da ottenere la posizione dello sguardo rispetto a punti di riferimento prefissati sul monitor del computer (Mobilità, 2007; Poole et Al 2006, De Filippi 2009).

### ***I Puntatori Oculari***

Il PO è un sistema composto da **due moduli funzionali** che agiscono in modo integrato: **il Modulo di Tracciamento oculare (TO) e quello applicativo di software**. Il Modulo di TO è composto da una telecamera ad alta risoluzione, da uno o più LED (emettitori di luce IR prodotta a una lunghezza d'onda di 880 nanometri) e da un software in grado di elaborare i dati captati dalla telecamera per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o a una posizione sul display del computer ([www.srlabs.it](http://www.srlabs.it), 2011, Mobilità, 2007; De Filippi, 2009). In sintesi il funzionamento avviene in questo modo: l'utilizzatore dirige lo sguardo verso il punto desiderato dello schermo ed una telecamera fissata ai bordi del monitor registra i movimenti dello sguardo leggendo il riflesso pupillare, il software opera una rielaborazione dei segnali oculari letti come scelte del puntatore del mouse; in tutti i sistemi ora sul mercato si può selezionare la modalità d'emulazione del tasto di conferma (click) o attraverso una pausa (di durata personalizzabile) o con l'ammiccamento. Il Sistema di PO viene completato dallo stativo, **sistema di montaggio regolabile**, adattabile a letto/carrozzina a seconda delle esigenze del paziente.

A livello commerciale attualmente in Italia vengono soprattutto distribuiti i seguenti modelli:

1. Quick Glance 3, distribuito in Italia da EMSmedica;
2. Erica, marchio: Eye Response, distribuito in Italia da EasyLabs (scheda portale siva n. 18563) (sta ora scomparendo dal mercato italiano);
3. EyeGaze, marchio LG Technologie, distribuito in Italia da Helpicare (scheda portale siva n. 18414);
4. My Tobii P10, distribuito in Italia da Srlabs;
5. TM4, distribuito in Italia da Auxilia.
6. SeeTech distribuito da Tiflosystem
7. EasyEye distribuito in Italia da EasyLabs

Recentemente il panorama commerciale sta modificandosi in quanto alcune ditte, providers di "pacchetti gestionali" complessivi di gestione del Paziente in ventilazione domiciliare, includono nelle loro offerte, assieme al ventilatore, all'attrezzatura per la funzione respiratoria ed al personale infermieristico, anche la fornitura di PO di un determinato modello: ad esempio My Tobii è distribuito da Vitalaire, Quick Glance da Sapiolife, ecc. Attualmente può quindi accadere che, se l'ULSS ha appaltato il servizio di Home Care domiciliare ad una specifica ditta, anche la fornitura del PO venga attribuita alla medesima con il rischio di attribuzione di soluzioni tecnologiche non valutate per il singolo caso ma decise su base amministrativa.

Le caratteristiche tecniche degli ausili di comunicazione a PO sono state notevolmente modificate dall'evoluzione tecnologica (e dalla competitività del mercato!) nel corso dei quasi 10 anni d'utilizzo, e lo standard qualitativo si è notevolmente innalzato, rendendo questi strumenti molto meno ingombranti, più rapidi nelle calibrazioni, flessibili nelle personalizzazioni e con maggior prestazioni comunicative (internet, controllo ambientale, ...). Permangono tuttavia elementi importanti che differenziano i diversi modelli come diverse sono le esigenze dei pazienti per cui sarebbe consigliabile effettuare la valutazione per l'assegnazione di un modello od un altro con prova pratica di più

apparecchi diversi dato che le richieste di applicazione e le esigenze individuali dei pazienti sono molto differenziate.

I puntatori oculari possono funzionare in modo mono o bioculare: nel caso di un puntatore mono-oculare viene analizzato solo un occhio per determinare la posizione dello sguardo sullo schermo e questa tipologia di puntatori risulta utile nei casi di strabismo divergente o impossibilità di visione bi-oculare. Nel caso dei puntatori bi-oculari vengono presi in esame entrambi gli occhi per determinare lo sguardo sullo schermo. La possibilità di poter muovere il capo durante l'uso, "head detection", è una caratteristica importante del sistema per utenti con movimenti distonici, non è rilevante in caso di tetraplegia. Va considerato inoltre il numero di illuminatori IR che possono determinare affaticamento oculare. Le differenze fondamentali sono attualmente costituite dalla "raffinatezza" e frequenza di campionamento del sistema che gestisce l'acquisizione e l'elaborazione dei movimenti oculari e dal software applicativo che determina le funzioni di "autonomia" che lo strumento è in grado di gestire e l'adattabilità del sistema ai bisogni ed esigenze dell'utente : esistono software che consentono solo funzioni di comunicazione ed altri, ora la maggior parte, che permettono la gestione dell'intero sistema operativo del PC compreso l'accesso ad internet e altri sistemi di controllo ambientale (domotica, accesso al mondo multimediale) (Mobilità, 2007, De Filippi, 2009; www.easylabs.it, 2011).

### ***Requisiti minimi per l'utilizzo del PO***

Per poter utilizzare in modo efficace i Sistemi a Puntamento Oculare sono necessari alcuni requisiti minimi di tipo clinico (riguardanti la funzione visiva e la capacità posturale), cognitivo e motivazionale (Mobilità 2007):

- Buon controllo di almeno uno dei due occhi, che significa: saper **spostare lo sguardo** nelle quattro direzioni; saper mantenere lo sguardo fermo in un punto per almeno 0,5 secondi; saper arrivare con lo sguardo in tutti i punti dello schermo del computer. Tuttavia alcuni problemi tipici del movimento oculare quali nistagmo e **strabismo**, midriasi o miosi e ptosi palpebrale possono interferire sul puntamento oculare. Per questo alcuni puntatori dispongono di **filtri correttori** che servono a compensare questi problemi.
- **Adeguate visione oculare**, cioè assenza di problemi oggettivi dell'occhio quali vedere doppio, cataratta ecc.
- Abilità nel **mantenere la posizione** di fronte al monitor, cioè saper mantenere o ritrovare la postura autonomamente o con l'aiuto di ausili posturali.
- **Abilità cognitive adeguate** al compito quali saper leggere e capacità di memorizzare le procedure necessarie ad utilizzare le varie funzioni.
- **Motivazione ed interesse dell'utilizzatore.**

### ***Indicazioni cliniche all'utilizzo di PO***

Il sistema di PO consente l'accesso al pc in tutti i casi in cui è presente un grave o totale disturbo dell'espressione verbale associato a severa compromissione delle competenze motorie, in assenza di importanti alterazioni cognitive: l'utilizzo clinico dei PO ai fini comunicativi è recente ed in letteratura non sono ancora disponibili lavori sperimentali sull'efficacia.

Riporto, solo come esemplificazione, alcune delle patologie per cui attualmente vengono prescritte queste tecnologie assistive: va ricordato che l'indicazione clinica per la prescrizione di un determinato ausilio non è in relazione automatica con la diagnosi, ma dipende dal quadro funzionale che ne deriva e dalle caratteristiche e bisogni specifici della persona che utilizzerà l'ausilio.

- Pazienti in VAM per via tracheostomica con Tetraplegia;
- Esiti di gravi lesioni Cerebrovascolari con Sindrome Locked-in;
- SLA, AMS, SM in fase avanzata;
- Distrofia Muscolare in fase avanzata;
- Sindrome di Guillain Barrè;
- Paralisi celebrale Infantile.

## *Caratteristiche e possibili applicazioni di un puntatore oculare*

### ✱ **Scrittura di messaggi attraverso tastiere numeriche e alfabetiche virtuali**

I software adottati attualmente offrono numerose tabelle per la comunicazione scritta che variano per complessità, dimensione e colore dei caratteri; il sistema è così in grado di adattarsi a utenti con caratteristiche diverse: la scrittura dei messaggi avviene puntando gli occhi sulle caselle e confermando con l'ammiccamento o mantenendo fisso lo sguardo sul tasto per un tempo personalizzabile. Una volta che il messaggio è stato completato, può essere ripetuto in voce, attraverso la sintesi vocale integrata nel sistema.

### ✱ **Comunicare con messaggi predefiniti con uscita in voce**

Le frasi utilizzate più di frequente nel corso della giornata possono essere memorizzate in modo che l'utente possa selezionarle velocemente utilizzando un singolo tasto. L'utente, in modo diverso secondo i programmi, può gestire più liste di messaggi, che possono corrispondere a diversi argomenti o contesti di comunicazione. Questa stessa funzione può essere impiegata anche per scrivere e memorizzare brevi testi.

### ✱ **Comunicare con l'uso di simboli con uscita in voce**

Il sistema permette anche di strutturare tabelle di comunicazione basate sull'uso di simboli e icone cui si possono associare, come nella funzione precedente, intere frasi associate all'immagine e ripeterle con sintesi vocale. L'uso di simboli grafici può essere utile a bambini che non hanno appreso competenze di lettura e scrittura o ad adulti con esigenza d'integrare il sistema di comunicazione scritta con tabelle di comunicazione veloce.

### ✱ **Navigazione facilitata in Internet**

Per l'accesso ad Internet, i diversi software propongono un sistema facilitato per svolgere tutte le funzioni di navigazione. Utenti che preferiscano usare Internet solo per la lettura dei giornali o per consultare regolarmente siti specifici hanno a disposizione una maschera per la connessione diretta e rapida ai siti desiderati.

### ✱ **Gestione della posta elettronica**

I programmi consentono, con apposite facilitazioni, la ricezione e l'invio di messaggi di posta elettronica, con possibilità d'impostare e gestire una rubrica personale dei contatti.

### ✱ **Invio e ricezione di SMS**

Sono presenti funzioni specifiche che rendono possibile la ricezione e l'invio di messaggi di testo (SMS): queste funzioni fanno riferimento alla rubrica di contatti utilizzata anche per la posta elettronica e funzioni semplificate per la scrittura, la lettura e l'invio dei messaggi.

### ✱ **Intrattenimento: musica, lettura e video**

Quasi tutti i diversi software offrono la possibilità di gestire CD musicali e DVD attraverso tabelle a controllo oculare con tutti i principali comandi di controllo. Alcuni PO (My Tobii, TM4..) mettono a disposizione una biblioteca contenente più titoli con funzioni predisposte per una agevole gestione della lettura sullo schermo dell'ausilio.

### ✱ **Controllo ambientale**

Molti modelli di PO consentono di gestire campanelli di chiamata, ed di controllare funzioni dell'ambiente di vita quali TV, videoregistratore, luci, ecc con il comando oculare di dispositivi ad infrarossi ([www.Auxilia.it](http://www.Auxilia.it), [www.srlabs.it/it/et\\_cosa.html](http://www.srlabs.it/it/et_cosa.html)).

## **5. Le modalità per la prescrizione degli ausili per la comunicazione**

La prescrivibilità degli ausili a favore degli ammalati affetti da gravi patologie, con codici di esenzione per malattia o con certificazione d'invalidità, tramite il Servizio Sanitario Nazionale è regolata dal Decreto Ministeriale 27 Agosto 1999, n. 332 modificato dal D.M. 31 maggio 2001, n. 321 (G.U. 8/8/2001 n.183) "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe.", più noto come Nomenclatore Tariffario. Questo costituisce il "prontuario" che elenca le tipologie di ausili e protesi che possono essere forniti con una copertura totale o parziale della spesa da parte delle Aziende Sanitarie Locali (ASL). Per tutti gli ausili compresi da tale elenco la procedura da seguire per l'ottenimento di un ausilio con il contributo dell'ASL è la seguente:

- **Prescrizione:** la prescrizione di dispositivi protesici è redatta da un medico specialista del SSN, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità.
- **Preventivo:** l'azienda fornitrice deve redigere un preventivo che allegato alla prescrizione va presentato al distretto di competenza per l'autorizzazione.
- **Autorizzazione:** deve essere concessa dal distretto entro un massimo di 20 giorni dalla richiesta. In caso di silenzio, trascorso tale termine, l'autorizzazione alla prima fornitura si intende concessa.
- **Consegna:** l'azienda fornitrice consegna l'ausilio nei termini stabiliti.
- **Collaudo:** il collaudo accerta la congruenza clinica e la rispondenza del dispositivo ai termini dell'autorizzazione ed è effettuato, entro 20 giorni dalla data di consegna, dallo specialista prescrittore o dalla sua unità operativa.

Riportando questa modalità alla tipologia di ausili specifici per la comunicazione che stiamo considerando il medico specialista (deve essere un medico proscrittore dell'ASL competente per patologia: quindi Neurologo, Otorinolaringoiatra o Fisiatra) nel redigere la prescrizione deve fare riferimento alle voci e ai codici specifici del Nomenclatore Tariffario, nonché alla patologia presentata dal paziente.

Purtroppo le voci attualmente presenti nel Nomenclatore riferite agli ausili per comunicazione sono poche (vedi TAB 1), restrittive nella descrizione degli ausili e delle problematiche per le quali sono prescrivibili ed obsolete: infatti la tecnologia, dal momento della messa a punto del nomenclatore ad oggi, è notevolmente cambiata e gli ausili disponibili in commercio di supporto alle funzioni comunicative dei Pazienti con esigenze cliniche diverse sono diventati centinaia, molti dei quali corrispondono solo in minima parte alle descrizioni riportate nel nomenclatore in uso. Le descrizioni (ed i prezzi) riportati risalgono agli anni 90 e si riferiscono ad ausili di comunicazione ora poco utilizzati infatti, al momento della stesura dell'elenco le tipologie corrispondevano agli unici tre ausili elettronici che avevano trovato una discreta diffusione in Italia. Gli strumenti informatici come le tastiere speciali, software comunicativi, sistemi alternativi d'accesso al PC in quegli anni erano pochissimi e per lo più sconosciuti ([www.handylex.org](http://www.handylex.org), 2011)

Questa situazione ha determinato alcuni problemi di tipo organizzativo per le prescrizioni degli ausili attualmente disponibili sul mercato per la comunicazione, soprattutto per quelli tecnologici: sostanzialmente le modalità attuabili sono due:

- Utilizzando la **“riconcucibilità”**. L'articolo 1 comma 5 del Decreto Ministeriale n 332 del 27 agosto '99, modificato nel maggio 2001 dà queste indicazioni: *“Qualora l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso nel Nomenclatore [...] ma riconducibile, a giudizio dello specialista prescrittore, per omogeneità funzionale [...] l'Azienda USL di competenza autorizza la fornitura e corrisponde al fornitore una remunerazione non superiore al prezzo determinato dalla stessa Azienda per il dispositivo incluso nel Nomenclatore e corrispondente a quello erogato”*. I limiti di questa possibilità sono due: il **prezzo** in quanto la quota pagata dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) corrisponderà al prezzo previsto per il codice del Nomenclatore indicato nella prescrizione; perciò, se il prezzo dell'ausilio è superiore, la differenza è a carico dell'utente e la **descrizione degli aventi diritto**. *Per far un esempio pratico la riconducibilità del computer al comunicatore simbolico è correttamente ammissibile solo quando l'utente sia impossibilitato alla comunicazione verbale e grafica: il comunicatore simbolico infatti è prescrivibile in alternativa al comunicatore alfabetico che può essere concesso in casi di “assoluta incapacità di comunicazione grafica e verbale” restringendo notevolmente le possibilità prescrittive . In sostanza, anche se qualche ASL lo ha fatto, oggi non è ammissibile la prescrizione a carico del Servizio Sanitario Nazionale di un PC per una persona che abbia “solo” difficoltà motorie agli arti ma riesca a parlare normalmente (es. distrofie muscolari, tetraplegie, esiti di traumi cerebro-spinali) ([www.handilex.org](http://www.handilex.org), 2011)*
- In alternativa la prescrizione può essere effettuata senza alcun vincolo di riconducibilità né limite di spesa riferendosi **all'art. 1 comma 6 del Decreto** citato che dice *“in casi particolari, per i soggetti affetti da gravissime disabilità, l'azienda USL può autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi del nomenclatore, sulla base dei criteri fissati dal Ministro della sanità, d'intesa con la conferenza dei rapporti tra lo stato, le regioni e le*

province autonome, relativi alle condizioni dei soggetti, alle modalità di prescrizione e di controllo e alla tipologia di dispositivi che possono essere autorizzati”; spesso si ricorre a questo comma per la prescrizione di ausili non compresi nel Nomenclatore Tariffario. È però necessario che la gravissima disabilità sia attestata da un’invalidità certificata del 100% e che le condizioni cliniche giustifichino il ricorso ad una procedura speciale: è con questa modalità che, in genere, possono venir prescritti ausili ad elevata tecnologia come i Puntatori Oculari nelle patologie neurodegenerative come la SLA. In questi casi, però, almeno nella nostra Provincia le prescrizioni vengono valutate in una apposita Commissione dell’ULSS prima dell’approvazione e questo richiede spesso una tempistica molto dilatata ed un percorso che talvolta porta a modificare l’iniziale prescrizione effettuata dallo specialista. La seguente tabella (tabella 1) riporta le voci del NT inerenti agli ausili per la comunicazione.

Codice	Descrizione
21.42.06.003	<b>Comunicatore Simbolico / 16 Caselle</b> “Sistema di comunicazione per simboli, posti su ogni casella, selezionabili dall’utente tramite l’accensione della luce corrispondente mediante appositi comandi [...] Modalità di scansione: lineare e modulazione a velocità variabile Memoria: 10 caselle”
21.42.06.006	<b>Comunicatore Simbolico / 100 Caselle</b> “Sistema di comunicazione per simboli a 100 caselle. La comunicazione avviene per simboli, posti su ogni casella, selezionabili dall’utente tramite l’accensione della luce corrispondente mediante appositi comandi [...]. Caratteristiche principali: Modalità di scansione lineare e multidirezionale a velocità variabile. Area di lavoro programmabile da 2 a 100 caselle Memoria: 50 caselle Interfaccia: possibilità di interfacciarsi con computer e con sistemi di sintesi vocale.”
21.15.09.003	<b>Comunicatore Alfabetico</b> “Prescrivibile ad adulti invalidi ed a minori di anni 18 con impossibilità assoluta di comunicazione grafica e verbale. Macchina per scrivere elettrica miniaturizzata portatile. La tastiera consiste in 26 lettere dell’alfabeto disposte in modo da permettere di raggiungere fino a 83 battute al minuto.”

Tabella 1: voci del Nomenclatore Tariffario attinenti gli ausili per la comunicazione

### **Possibilità di facilitazione economica**

Attualmente esistono anche alcune **possibilità di facilitazione economica** nel caso di acquisti di ausili tecnici ed informatici, come la **riduzione dell’aliquota IVA e la detraibilità delle spese sostenute dalla dichiarazione dei redditi**.

\* **Riduzione dell’aliquota IVA** (D.M.14/3/1998): applicazione dell’aliquota del 4 per cento anche ai sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l’autosufficienza e l’integrazione dei soggetti portatori di handicap nei particolari casi specificati.

\* **La detraibilità delle spese sostenute**: la normativa relativa alle imposte sui redditi delle persone fisiche (IRPeF) prevede la possibilità di detrarre, al momento della denuncia annuale dei redditi, le spese sostenute per l’acquisto di sussidi tecnici e informatici che possano facilitare l’autonomia e l’integrazione delle persone con handicap come, ad esempio, un computer, un modem o strumenti che permettano il controllo dell’ambiente domestico (telecomandi, automazioni, ecc). Tale detrazione è pari al 19% della spesa sostenuta per l’acquisto di quei prodotti; questa cifra va sottratta dall’imposta lorda che per quell’anno si deve all’erario. La spesa, inoltre, si assume integralmente, cioè senza l’applicazione della franchigia prevista per altre situazioni e prodotti ([www.handilex.org](http://www.handilex.org), 2011).

Negli ultimi anni la realtà emergente per quanto riguarda gli ausili per la comunicazione per pazienti portatori di gravissime disabilità si è focalizzata sui PUNTATORI OCULARI ed in questo caso il problema prescrittivo, già rilevante per gli altri ausili per la comunicazione, diventa particolarmente importante dato il prezzo notevolmente elevato (senza riportare in dettaglio i prezzi si parla, considerando i diversi modelli attualmente disponibili sul mercato italiano, di cifre che vanno dai 15.000 ai 19.000 euro). Data la rilevanza della spesa ed in assenza di un quadro di riferimento

prescrittivo preciso le modalità adottate per risolvere il problema delle diverse ULLSS risultano differenziate nelle singole realtà territoriali.

Sulla base di un grosso movimento di richiesta dei Pazienti, soprattutto portatori di SLA e delle loro Associazioni il 1° agosto 2007, la Conferenza Stato-Regioni ha ratificato in via definitiva il provvedimento con il quale il Ministro della Salute Livia Turco ha destinato 10 milioni di euro, una tantum, da ripartire tra le varie regioni (tabella 2) per l'acquisto di comunicatori vocali (sistemi di Comunicazione Aumentativa Alternativa) 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. Lo stesso Ministero ha definito le modalità per l'accesso a questo fondo, suddividendolo già regione per regione ([www.aisla.it](http://www.aisla.it), 2011): purtroppo sino ad ora, almeno per quanto riguarda il Veneto, non sono state chiarite le modalità di accesso a tali finanziamenti.

Date le numerosissime richieste da parte di malati e delle loro famiglie all'Associazione Italiana SLA di informazioni sulle procedure da seguire per ottenere un PO sono state inserite sul sito, tra le domande più frequenti alla voce "i vostri diritti", queste indicazioni per l'ottenimento del PO riportate sul sito dell'Associazione Italiana SLA (AISLA):

**“Problemi applicativi:** al momento attuale sono ancora in fase di definizione e consolidamento le procedure per l'assegnazione dei comunicatori e dei PO. Questo iniziale “disorientamento” è dovuto, in particolare, alla scarsa conoscenza della nuova disposizione di legge e della disponibilità di fondi da parte delle Aziende Usl italiane. Questa nota, quindi, intende diffondere ulteriormente questa notizia e offrire uno strumento alle persone con SLA che vogliono da subito richiedere il nuovo ausilio” ([www.aisla.it](http://www.aisla.it), ott 2011).

#### **“ Come fare?**

- 1) Innanzitutto rivolgersi alla propria Azienda USL. Solitamente la competenza è attribuita all'Ufficio Prestazioni e Protesi (che può avere anche un'altra denominazione). C'è la possibilità che vengano date risposte evasive e che i responsabili ignorino la nuova opportunità.
- 2) Formalizzare quindi la richiesta utilizzando questo modulo, che deve essere presentato richiedendone anche la protocollazione all'Ufficio che si occupa di protesica
- 3) Allegare alla domanda una copia della diagnosi della malattia, rilasciata da un medico (curante o specialista), e una relazione sulle caratteristiche cliniche che comportano la prescrizione dell'ausilio ad alto contenuto tecnologico (sempre redatta da un medico). È bene ricordare che il cittadino conserva il diritto di richiedere - per iscritto - chi sia il responsabile del procedimento, a che punto questo si trovi e quali siano i tempi di attesa previsti. Vi invitiamo, infine, a considerare la presente come una prima nota indicativa, cui ne seguiranno altre, non appena la situazione generale si sarà consolidata anche sotto il profilo amministrativo” ([www.aisla.it](http://www.aisla.it), ott 2011)

<b>REGIONE : SOMMA VINCOLATA IN EURO</b>
PIEMONTE 738.997
VALLE D'AOSTA 21.102
LOMBARDIA 1.612.753
BOLZANO 82.078
TRENTO 85.559
VENETO 806.498
FRIULI 205.658
LIGURIA 274.057
EMILIA ROMAGNA 712.755
TOSCANA 616.130
UMBRIA 147.720
MARCHE 260.215
LAZIO 902.915
ABRUZZO 222.173
MOLISE 54.621
CAMPANIA 985.661
PUGLIA 693.004
BASILICATA 101.118

CALABRIA 341.167
SICILIA 853.969
SARDEGNA 281.809
<b>TOTALE 10.000.000</b>

Tab 2 distribuzione regionale del finanziamento previsto dal Provvedimento Turco2007 (AISLA)

Per quanto riguarda il Veneto la circolare Ruscitti (Regione Veneto Prot N 350255 dell'11/6/2008) dà indicazioni in merito ai trattamenti erogati ai Pazienti inseriti nella rete nazionale Malattie Rare recita "...tenendo conto delle necessità assistenziali emerse per i soggetti diagnosticati in ambito regionale la cui numerosità è cresciuta nel tempo...si ritiene debbano esser garantiti alle persone residenti nella regione, con diagnosi di malattia rara formulata da un Centro Regionale..anche eventuali dispositivi e prodotti sanitari previsti nel piano terapeutico del centro stesso".

Sino ad ora non è stata di fatto molto applicata, ma di recente è in via di valutazione a livello regionale la possibilità di inserire la prescrizione di PO nell'ambito del piano terapeutico individuale : il limite di tale procedura è che in questo modo tutte le prescrizioni verrebbero a convergere sui Centri di Riferimento Regionali, spesso Cliniche Neurologiche più coinvolte nella diagnostica che non nella presa in carico riabilitativa ed assistenziale del Paziente e non sui centri specialistici di valutazione ausili con esperienza specifica nel settore.

## 6. La sperimentazione

L'arruolamento dei pazienti è stato effettuato contattando inizialmente le ditte fornitrici nel Veneto per individuare le prescrizione di PO negli ultimi 3 anni nella nostra provincia e nelle province attigue: sono stati inclusi solamente pazienti adulti affetti da patologie neurologiche degenerative con conservazione delle facoltà cognitive. In questo modo sono stati individuati 22 casi che sono stati contattati telefonicamente per ottenere il consenso informato alla ricerca; purtroppo 4 dei soggetti inizialmente indicati dalle ditte fornitrici erano deceduti al momento del contatto telefonico, altri 3 non hanno dato il consenso ed 1 aveva interrotto l'uso del PO. Per i 14 pazienti disponibili all'indagine e' stata concordata con i familiari una visita domiciliare per la compilazione dei due questionari, previa compilazione del modulo di assunzione di riservatezza. Si è utilizzato il questionario sperimentale elaborato ad hoc con 21 domande a risposta multipla (allegato n.1) per ottenere informazioni più dettagliate sulla prescrizione, gradimento ed utilizzo del PO ed il QUEST (Quebec User evaluation of satisfaction with Assistive Technology) per avere anche un riferimento standardizzato sul grado di soddisfazione, del servizio di fornitura, assistenza e verifica di questo specifico ausilio. Questa prima parte del lavoro è stata oggetto di una tesi di Laurea in Fisioterapia presso Università di Verona nel 2011 di cui sono stata il correlatore.

Nella ricerca sono stati inclusi 14 soggetti (10 uomini e 4 donne, età media 61,43 aa, d.s. 11,91) di cui 13 affetti da SLA ed 1 da AMS, distribuiti nelle province di Verona, Padova, Vicenza e Venezia, Ai pazienti sono stati somministrati due questionari diversi:

- **Il QUEST (Quebec User evaluation of Satisfaction with AssistiveTechnologies)**, è uno strumento riconosciuto e per valutare il grado di soddisfazione dell'utente rispetto alle caratteristiche dell'ausilio (8 domande) e al servizio fornitore dell'ausilio (4 domande). Il QUEST è applicabile su larga scala, in quanto non richiede più di 10-15 minuti per la compilazione, è di facile comprensione e somministrazione. L'utente è chiamato a dare un punteggio che varia da 1 (per niente soddisfatto) a 5 (molto soddisfatto) rispetto ad ogni quesito, potendo aggiungere eventuali commenti di spiegazione della risposta data. Il questionario è suddiviso in due parti principali, la prima basata sulle caratteristiche dell'ausilio e l'altra sui servizi di fornitura: si ottengono così tre indici di soddisfazione rispetto al prodotto, soddisfazione rispetto al servizio e soddisfazione complessiva. (Weiss et Al,1997; Demers et Al, 2000; Andrich, 2011).

- Il secondo questionario utilizzato è stato **elaborato ad hoc** per il presente studio dato che in letteratura non si sono reperiti strumenti adeguati. È stato strutturato in 21 quesiti di cui 18 a risposta multipla e 3 a risposta aperta (allegato 1) per la valutazione di: modalità prescrittive e di consegna,

tipo d'utilizzo e soddisfazione delle esigenze comunicative (bisogni assistenziali e comunicazione libera) e comparsa di problematiche cliniche dopo l'uso prolungato. È stata scelta la modalità del colloquio diretto durante visita domiciliare per poter aver con pazienti e care-givers uno scambio diretto e poter dar maggiori informazioni sui quesiti posti. Alcune delle domande inserite risultano sovrapponibili ad un altro questionario specifico per la valutazione dei sistemi a puntamento oculare, l'“Eye control Questionnaire” di difficile applicazione nel nostro lavoro data la complessità (50 items) rivolti solo all'utilizzo del PO ([www.cogain.eyetrackers.org](http://www.cogain.eyetrackers.org)).

Al momento la letteratura di ricerca clinica sull'utilizzo di questo tipo di ausili è scarsa e risulta di notevole interesse iniziare a raccogliere elementi di valutazione sull'outcome, contemporaneamente risulta importante mettere a fuoco la modalità dei percorsi prescrittivi adottati, ancora molto disomogenea nella nostra area. Scopo del lavoro presentato è stato il mettere a fuoco l'utilizzo di questa tecnologia in un campione di Pazienti distribuito nell'area di quattro Province Venete analizzando: modalità prescrittive del PO, percorso di assegnazione, addestramento, modalità di utilizzo, eventuali effetti collaterali collegati all'uso prolungato dell'ausilio ed impatto sulla qualità della vita.

Dalle risposte del questionario risultano aspetti estremamente positivi sull'impatto sulla qualità di vita, relazioni sociali e comunicazione dei bisogni assistenziali (tabella 3): tutti i pazienti ne riportano un significativo aumento con l'utilizzo del PO.

#### **A-SODDISFAZIONE NEI BISOGNI ASSISTENZIALI**

Per niente soddisfatto	0
Abbastanza soddisfatto	3
Soddisfatto	5
Molto soddisfatto	6

#### **B-L'USO DEL PO HA MIGLIORATO LA SUA VITA?**

No per niente	0
Poco	1
Abbastanza	1
Sì molto	12

*Tab 3: Impatto dell'uso di PO sulla soddisfazione dei bisogni assistenziali e qualità di vita*

Particolare attenzione è stata dedicata all'indagine delle complicanze cliniche riscontrate dopo almenore mesi di utilizzo quotidiano: è un dato di difficile inquadramento data l'evoluitività clinica della patologia neurologica, differenziata nei singoli casi e la differenza del numero di ore di utilizzo giornaliero: le problematiche cliniche riferite sono soprattutto l'affaticamento e la secchezza oculare, la cefalea viene attribuita alla postura del capo con contrattura della muscolatura del collo (tabella 4).

#### **A- ORE QUOTIDIANE D'USO**

Meno di 2 ore	2
Fra 2 e 5 ore	4
Fra 5 e 10 ore	5
Più di 10 ore	3

#### **B- COMPARSA COMPLICANZE CLINICHE**

Affaticamento	7
riduzione motilità oculare	2
Nistagmo	0
ptosi palpebrale	1
Secchezza oculare	3
Cefalea	1
Nessuno	5

*Tab 4: A media delle ore di utilizzo giornaliero del PO e B la frequenza di eventuali complicanze cliniche riscontrate dal Paziente*

L'analisi dei risultati ha evidenziato anche diverse criticità nel percorso prescrittivo adottato nel territorio indagato, in quanto ancora non ben standardizzato nelle modalità di valutazione dei requisiti

d' idoneità all' utilizzo dell' ausilio (effettuata spesso inizialmente solo dal tecnico della ditta fornitrice) e nella organizzazione delle sessioni di prova pratica effettuata nella maggior parte dei casi a domicilio del paziente (in 13 casi su 14). Emerge anche dispersione delle figure prescrittive con la non chiara identificazione dei centri ausili dedicati (tabella 5), ed in molti casi la mancata organizzazione di un sistematico follow-up a distanza rende difficile il monitoraggio dell' evoluzione clinica e l' adattamento alle nuove esigenze dell' ausilio.

**A - CHI HA EFFETTUATO LA VALUTAZIONE DEI REQUISITI?**

Medico specialista propria ULSS	12
Ambulatorio dedicato propria ULSS	1
Ambulatorio dedicato altra ULSS	0
Tecnico Azienda fornitrice	11
Nessuno	1

**B- CHI HA EFFETTUATO LA PRESCRIZIONE?**

Medico specialista	4
Medico Specialista Ambulatorio dedicato	7
Direttore Distretto territoriale	2
Nessuno (comodato d' uso)	1

**C- DOVE E' STATA FATTA LA PROVA?**

A domicilio	14
In Ospedale	0
Ambulatorio dedicato	0
Sede Ditta Fornitrice	0

*Tab5: distribuzione delle figure professionale che ha effettuato la valutazione (A) e la prescrizione(B);, in C dove è stata effettuata la prova pratica*

Interessante è anche osservare le problematiche nell' ottenimento dell' ausilio (tabella 6): (N.B. in tempi lunghi è stato riportato dai Pazienti un periodo compreso tra 3 e 6 mesi).

**PROBLEMI NELL' OTTENERE L' AUSILIO?**

diniego del distretto	0
tempi lunghi	6
consegna di un altro tipo di ausilio	2
Nessuno	7

*Tab 6: Problemi riportati nell' ottenere il PO dopo la prescrizione specialistica*

La scelta di applicare il QUEST per la valutazione della soddisfazione dell' utente per uno strumento ad elevata tecnologia come il PO è un po' inusuale, ma ci è sembrato interessante utilizzare questa valutazione, validata in ambito internazionale, per la possibilità di testare anche il servizio fornito , aspetto che spesso costituisce il punto debole di questo ausilio I punteggi rilevati dal QUEST (Tab 7) indicano un grado di discreta soddisfazione complessiva, i punti deboli rilevati nell' ambito della valutazione dell' ausilio sono quelli relativi alle dimensioni ed all' ingombro mentre, nell' ambito della valutazione del servizio, in alcuni casi i lunghi tempi di fornitura spesso dipendenti dalle difficoltà di autorizzazione in sede distrettuale della prescrizione effettuata e la mancanza di follow-up successivo.

**RISULTATI ELABORAZIONE QUEST**

	Ausilio	Servizio	Complessivo
Media	3,776429	3,5	3,693928571
Ds	0,7438	1,01905	0,762933858

*Tab 7 : risultati dell' elaborazione del QUEST nei 14 soggetti inclusi nella ricerca*

Il lavoro ha confermato l' impatto molto positivo sulla qualità della vita del paziente, sia in termini di comunicazione dei bisogni assistenziali primari che per comunicazioni più complesse: molti dei soggetti contattati riferiscono di utilizzare il PO per scopi di carattere ludico-sociale (come l' accesso ad internet, la posta elettronica e la messaggistica sms, la gestione di file di foto, libri, documenti, ...).

Due utenti inseriti nello studio stanno scrivendo un libro; i commenti riportati segnalano l'importanza irrinunciabile dall'ausilio che diviene parte integrante del vissuto della persona, quasi una "protesi" comunicativa senza la quale la malattia sarebbe ancor più invalidante lasciando l'ammalato in una condizione d'isolamento definita locked-in, letterariamente "chiuso dentro" al proprio corpo ("senza di questo non potrei vivere", "mi ha ridato la gioia di vivere", "ha trasformato la mia vita" "non ho il tempo di annoiarmi mi servirebbe una giornata di 34 ore", "non avrebbe senso vivere senza il puntatore" "anche se riesco ad usarlo poco è comunque una grande soddisfazione poter comunicare").

Tuttavia ha evidenziato la carenza di un'informazione sugli ausili di supporto ai deficit comunicativi, sui centri dedicati alla valutazione e fornitura di questi prodotti: la maggior parte degli Utenti intervistati è venuta a conoscenza di queste tecnologie da altri ammalati o da fonti d'informazione pubblica non da tecnici sanitari. Emerge inoltre l'importanza di implementare il percorso prescrittivo con un programma mirato ad affiancare il paziente ed i suoi familiari nel corso dell'intero iter, dalla valutazione alla prescrizione, alla fornitura dell'ausilio con adeguato addestramento.

Vale la pena di ricordare come la prescrizione di un ausilio per comunicazione, soprattutto se ad elevata tecnologia, costituisca un "processo" operativo che, secondo il modello proposto dal SIVA, si può articolare in cinque fasi: "accesso al servizio, momento progettuale, momento attuativo, momento decisionale, momento della verifica" (Andrich, 2011) e l'impressione che emerge soprattutto dal colloquio diretto con i soggetti arruolati nello studio e le loro famiglie è che nella realtà locale spesso manchi, al momento, un'organizzazione territoriale in grado di farsi carico di tutti questi aspetti.

Viene, in genere, riportato un buon servizio da parte dei tecnici delle Ditte fornitrici mentre non viene riportata in genere alcuna revisione da parte del centro prescrittore (salvo la nostra realtà operativa in cui, compatibilmente con le difficoltà organizzative, si effettuano visite domiciliari successivamente alla prescrizione per valutare l'andamento del programma riabilitativo comunicativo).

Sulla base dell'esperienza maturata risulta importante l'organizzazione di un follow-up sistematico dell'uso del PO con visita domiciliare, possibilmente da effettuarsi ogni 6 mesi od in base della rapidità dell'evoluzione clinica, in modo da poter assicurare maggior aderenza della tecnologia assistiva con adeguamenti personalizzati alle esigenze individuali in patologie rapidamente degenerative e drammaticamente invalidanti.

Data l'importanza di avere riferimenti precisi per la procedura prescrittiva stiamo lavorando alla promozione di un modello di valutazione dei requisiti per la prescrizione di ausili ad elevata tecnologia per Pazienti portatori di SLA o DM in fase avanzata unificato a livello regionale Veneto, ispirato a quello adottato in Lombardia con nota H 647 del 12/1/2009 che ha regolamentato le modalità di valutazione dei requisiti con una scheda ad hoc di "programma riabilitativo individuale" messa a punto dai referenti ASL per l'assistenza protesica con operatori esperti nel settore.

Si ringraziano i pazienti e le loro famiglie per la gentile disponibilità a collaborare al lavoro.

## 7. Bibliografia

- Andrich R. (2011) *Concetti generali sugli ausili*; Milano in [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=383) <http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=383> (17/10/2011)
- Andrich R (2011): *Elementi di misura dell'outcome degli ausili*, Milano in: [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=201) <http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=201> (17/10/2011).
- Calligari M (2010): *La comunicazione: difficoltà di parola, gli Ausili, la Domotica*; Vivere con la SLA volume 5, Milano: Comunica & Comunica ed.
- Comunicazione aumentativa alternativa (1999), in [www.leonardoausili.com](http://www.leonardoausili.com) <http://www.leonardoausili.com/approfondimenti/la-comunicazione-aumentativa-e-alternativa> (4/10/2011)
- De Filippi L *Puntatori.Oculari: per essere ancora "connessi" con il mondo*; tesi SIVA anno accademico 2008- 2009 in [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=284) <http://www.portalesiva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=284> (29/10/2011)

- Demers L, Weiss Lambrou R, Ska B (2000): *Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. Assist Technol;12(2):96-105.
- Gasperini M, De Rossi P, Menegus T, Passarin MG, Santoni P (1998): *Valutazione della Disartria nella SLA: un approccio multidisciplinare*; Notiziari AISLA;4: 6-7
- Gasperini M, Fraccaro GP (2003): *Ausili tecnologici e informatici per la Comunicazione*, serie Vivere con la SLA, De Falco ed Novara
- Gasperini M, Menini E, Robol E, Crimi G (2011): *Puntatori Oculari: valutazione del percorso dalla prescrizione all'outcome in un campione di pazienti neurologici del Veneto*; atti del 39° congresso nazionale SIMFER.
- Geser F, Lee M, Trojanowski J (2010) *Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal lobar degeneration: A spectrum of TDP-43 proteinopathies*, . Neurophatology Apr 30 (2): 103-112
- Poole A., Ball J (2006): *Eye Tracking in Human-Computer Interaction and Usability Research: Current Status and Future Prospects*, capitolo in Ghaoui ed. Encyclopedia of Human-Computer Interaction, Pennsylvania.
- *Tecnologie Assistive: I puntatori oculari (2007)* Mobilità;53:1-4. in [www.mobilita.com](http://www.mobilita.com) <http://www.mobilita.com/rivista/532007/puntatori.html> (20/10/2011)
- Weiss L, Lambrou R (1997): *QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)* Montreal: Ecole de Radaptation Versione italiana a cura di Fucelli P, Andrich R in [www.portalesiva.it](http://portale.siva.it) <http://portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=95> (12/09/2011)
- World Health Organisation (2001) ICF: *International Classification of Function, disability and health* in [www.who.org](http://www.who.org) <http://www.who.int/classifications/icf/wha-en.pdf> (10/10/2011)

### Sitografia

- [www.aisla.it](http://www.aisla.it)
- [www.aisla.it/news.php?id=00018&nodate=true](http://www.aisla.it/news.php?id=00018&nodate=true)
- [www.arisla.org/sla.php](http://www.arisla.org/sla.php)
- [www.auxilia.it/full/prodotti/prd\\_mouse\\_1.asp](http://www.auxilia.it/full/prodotti/prd_mouse_1.asp)
- [www.cogain.org/wiki/Eye\\_Trackers](http://www.cogain.org/wiki/Eye_Trackers)
- [www.easylabs.it/listino.asp?df=201020](http://www.easylabs.it/listino.asp?df=201020)
- [www.emsmedical.net/v2a/default.asp?page=Iprodotti&cat=3](http://www.emsmedical.net/v2a/default.asp?page=Iprodotti&cat=3)
- [www.handylex.org/cgi-bin/hl3/cat.pl?v=a&d=h&c=6607](http://www.handylex.org/cgi-bin/hl3/cat.pl?v=a&d=h&c=6607)
- [www.helpicare.com/categorie/comunicazione](http://www.helpicare.com/categorie/comunicazione)
- [www.isaacitaly.it/caa.htm](http://www.isaacitaly.it/caa.htm)
- [www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=IT](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=IT)
- [www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/default.asp](http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/default.asp)
- [www.srlabs.it](http://www.srlabs.it)

## ALLEGATO n. 1 - QUESTIONARIO DEDICATO AL PAZIENTE

### Dati Paziente

*Età:*            *Sesso:*                    *Titolo di studio:*  
*Data Diagnosi:*  
*Data inizio VAM (ventilazione meccanica assistita):*  
*Tipo Puntatore Oculare in uso:*

#### 1. Prima di usare il PO ha utilizzato altri sistemi per l'accesso al PC?

- a. Sì.
- b. No.

In caso di risposta "Sì":

- a. Emulatori di mouse a scansione.
- b. Emulatori di mouse a membrana.
- c. Emulatori di mouse controllati col capo.
- d. Tastiere ridotte con emulazione del mouse.
- e. Tastiere a video.
- f. Software per il comando vocale del computer.

#### 2. Ha usato/sta ancora utilizzando altri sistemi per la CAA?

- a. Tabelle di comunicazione alfabetiche.
- b. VOCAS.
- c. Comunicatori alfabetici portatili.

#### 3. Come è venuto a conoscenza del puntatore oculare?

- a. Medico curante.
- b. Medico specialista (neurologo, fisiatra)
- c. Mass media.
- d. Siti internet o riviste dedicate a persone disabili.
- e. Conoscenti.
- f. Altri ammalati.

#### 4. Chi ha effettuato la valutazione dei suoi requisiti per l'utilizzo del PO?

- a. Medico specialista .
- b. Ambulatorio specialistico della sua ULSS.
- c. Ambulatorio specialistico di un'altra ULSS.
- d. Tecnico dell'azienda fornitore.

#### 5. Dove è stata effettuata La prova?

- a. A domicilio.
- b. In ospedale.
- c. In ambulatorio.

#### 6. Ha provato un solo tipo di puntatore oculare o più di uno? Quali?

.....

#### 7. Da chi è stata effettuata la prescrizione?

#### 8. Ha incontrato problemi nell'ottenimento dell'ausilio?

- a. Diniego del distretto
- b. Tempi Lunghi
- c. Consegna di un altro tipo di ausilio.
- d. Altro (specificare.....)

**9. Da quanto tempo utilizza il puntatore oculare?**

.....  
**10. Ha trovato difficoltà nell'addestramento all'utilizzo ?**

- a. No, nessuna.
- b. Qualche difficoltà.
- c. Molte Difficoltà.
- d. Tante difficoltà da non riuscire ad usarlo.

**11. Quanto tempo è stato necessario per l'addestramento?**

**12. Una volta imparato ad utilizzare il PO riesce ad usarlo con facilità?**

- a. Sì, sempre.
- b. Abbastanza
- c. Ho ancora diverse difficoltà (specificare.....)
- d. Trovo che sia troppo difficile da usare.

**13. Dall'inizio dell'uso del PO ad oggi sono comparsi dei problemi clinici che Le rendono più difficoltoso il suo utilizzo?**

- a. Comparsa di maggior affaticamento.
- b. Riduzione della motilità oculare.
- c. Insorgenza di nistagmo. (Difficoltà a mantenere fisso lo sguardo)
- d. Insorgenza di ptosi palpebrale. (palpebra superiore più bassa)
- e. Altro( specificare.....)
- f. Nessun problema

**14. Ha incontrato problematiche tecniche legate all'ausilio che ne rendono difficoltoso l'utilizzo?**

- a. Posizionamento e installazione.
- b. Necessità di continue ri-calibrazioni.
- c. Malfunzionamento della macchina
- d. Nessun problema

**15. E' soddisfatto della modalità e della velocità con cui riesci a comunicare i Suoi bisogni assistenziali usando il PO?**

- a. Per niente soddisfatto.
- b. Abbastanza soddisfatto.
- c. Soddisfatto.
- d. Molto soddisfatto.

**16. E' soddisfatto della modalità e della velocità con cui riesce a comunicare pensieri complessi (conversazioni di ogni genere) con le persone che le stanno vicino?**

- a. Per niente soddisfatto.
- b. Abbastanza soddisfatto.
- c. Soddisfatto.
- d. Molto soddisfatto.

**17. Riesce ad utilizzare il puntatore oculare anche per altri scopi oltre alla comunicazione?**

- a. Sì.
- b. No.
- c. No, ma mi piacerebbe.

**17. Riesce ad utilizzare il puntatore oculare anche per altri scopi oltre alla comunicazione?**

- a. Sì.
- b. No.
- c. No, ma mi piacerebbe.

In caso di risposta "sì" "no, ma mi piacerebbe" specificare quali?

- a. Navigare in Internet.
- b. Scrivere E-mail.
- c. Utilizzare facebook.
- d. Gestione di file quali foto, video, film, libri, documenti.
- e. Lavorare. f. Studio e ricerca.
- g. Controllo ambientale.
- h. Altro (specificare...)

**18. Normalmente in una giornata quante ore trascorre utilizzando il PO ?**

- a. Meno di 2 ore.
- b. Fra 2 e 5 ore.
- c. Fra 5 e 10 ore.
- d. Più di 10 ore.

**19. Dove utilizza il PO?**

- a. Stando a letto.
- b. in posizione seduta in carrozzina.
- c. In entrambe.

**20. L'utilizzo del PO ha causato problemi a suoi occhi?**

- a. Congiuntivite.
- b. Disidratazione.
- c. Affaticamento.
- d. Cefalea.
- e. Nessuno.

**21. Pensa che l'ausilio abbia portato un miglioramento alla qualità globale della sua vita?**

- a. No, per niente.
- b. Poco.
- c. Abbastanza.
- d. Sì molto.

**CARTA DEI DIRITTI ALLA COMUNICAZIONE**

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita.

Oltre a questo diritto di base, devono esser garantiti i seguenti diritti specifici:

1

Il diritto di chiedere oggetti, azioni, persone e di esprimere preferenze e sentimenti

2

Il diritto di scegliere tra alternative diverse

3

Il diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di non accettare tutte le scelte proposte

4

Il diritto di chiedere e ottenere attenzione e di avere scambi con altre persone

5

Il diritto di richiedere informazioni riguardo oggetti, persone, situazioni o fatti che interessano

6

Il diritto di attivare tutti gli interventi che rendano loro possibile comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace indipendentemente dal grado di disabilità

7

Il diritto di aver riconosciuto comunque il proprio atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta

8

Il diritto di aver accesso in qualsiasi momento ad ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento

9

Il diritto a partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno

10

Il diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita

11

Il diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile

12

Il diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato da punto di vista culturale e linguistico

*National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992  
Tradotto a cura del Servizio di Comunicazione Aumentativa Alternativa del Centro Benedetta d'Intino  
di Milano, Membro Institutional di ISAAC-ITALY*