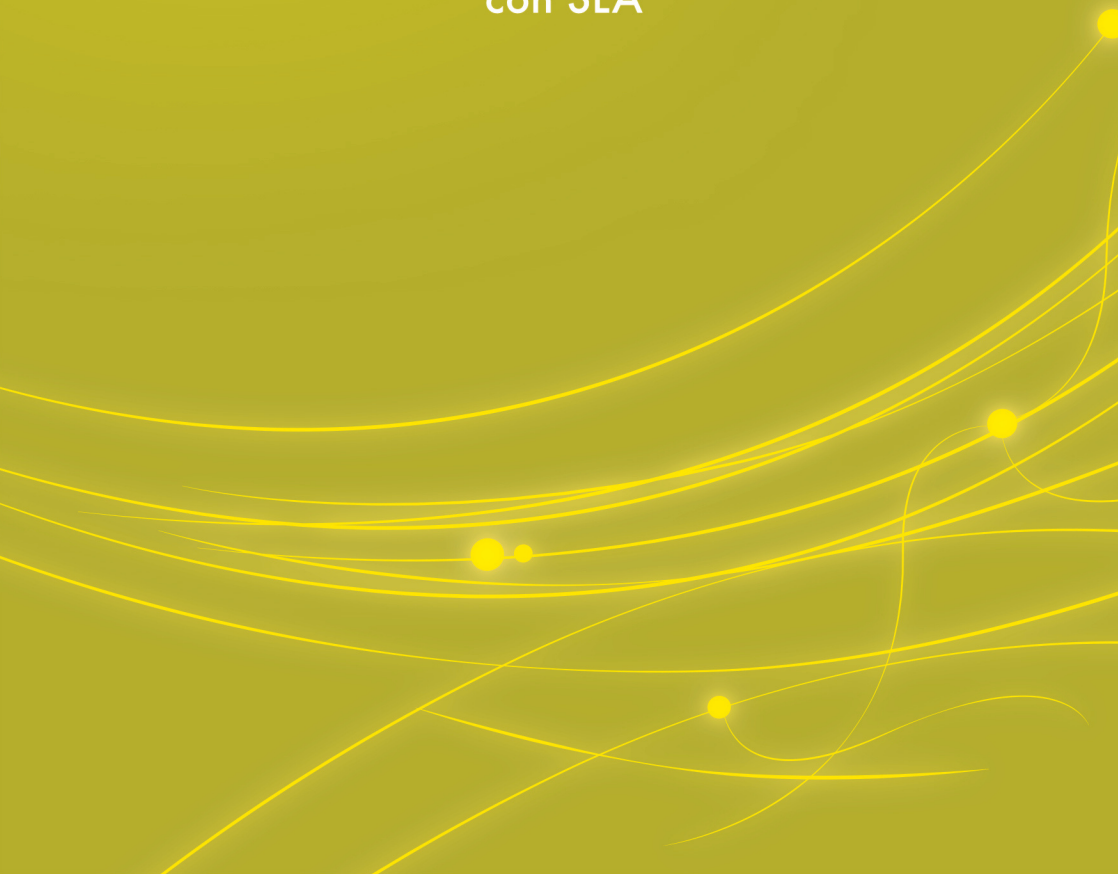




ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Percorso per la Comunicazione Aumentativa Alternativa nella persona con SLA



GRUPPO DI LAVORO

Il presente documento è stato redatto da:

Stefania BASTIANELLO - AISLA ONLUS - Promotrice del documento e
Coordinatrice dei lavori

Amelia CONTE - Neurologa

Giordana DONVITO - Terapista occupazionale

Riccardo ZUCCARINO - Fisiatra

Valentina TANTILLO - AISLA ONLUS - Dipartimento Politiche Socio-Sanitarie

LE DIFFICOLTÀ DI COMUNICAZIONE NELLA SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una patologia degenerativa che comporta una paralisi muscolare progressiva con conseguente incapacità a muoversi, deglutire, comunicare e respirare.

La malattia è eterogenea per modalità di esordio, fenotipo clinico, progressione e durata di malattia.

La persona con SLA, in tempi variabili, ma inevitabilmente, presenta difficoltà di comunicazione che sono legate a diversi aspetti della malattia:

A. Disartria/anartria

Si definisce disartria la difficoltà di articolazione della parola.

Si tratta di un deficit motorio: il linguaggio è pieno di contenuti e significati, sia nella produzione che nella comprensione.

Con l'avanzare della malattia la disartria diventa anartria, ovvero impossibilità ad articolare qualsiasi parola.

B. Deficit motori degli arti superiori

Il coinvolgimento della muscolatura degli arti superiori (dal deficit di forza alla plegia) può limitare/rendere impossibile l'accesso alla scrittura come mezzo di comunicazione alternativa non verbale (sia attraverso l'utilizzo di carta/penna che di dispositivi informatici standard).

C. Compromissione respiratoria

In presenza di una insufficienza respiratoria la persona con SLA può scegliere di supportare il respiro con ventilatori meccanici in modalità non invasiva (NIV) o invasiva (ventilazione meccanica mediante tracheostomia).

Nel caso della NIV, l'utilizzo delle diverse interfacce di ventilazione (es. maschera naso/bocca, total face) può rendere difficoltosa la comunicazione, in particolare la comprensione dell'eloquio da parte di chi assiste la persona con SLA, pur se non è presente disartria.

In presenza di una ventilazione meccanica invasiva mediante tracheostomia l'eloquio, qualora ancora non compromesso, può essere possibile a cannula scuffiata, ma per un tempo limitato nell'arco della giornata; va sottolineato inoltre che nella maggior parte dei casi la tracheostomia si associa di un quadro di tetraplegia ed anartria.

D. Oculomozione

Nelle fasi avanzate di malattia può manifestarsi una progressiva compromissione dell'oculomozione: la persona con SLA può presentare difficoltà nel muovere gli occhi in determinate posizioni fino a realizzare una paralisi completa, definita come sindrome di totally locked-in.

Per un corretto approccio alla valutazione di strumenti di facilitazione della comunicazione bisogna tener conto di alcune informazioni fondamentali:

- 1) la malattia è in costante evoluzione peggiorativa, talvolta anche molto rapidamente: l'ausilio identificato in una fase può non essere più idoneo in un momento successivo;
- 2) le perdite delle autonomie motorie, comunicative e respiratorie non vanno considerate come aspetti separati, ma tra loro strettamente connessi: vi è necessità di una valutazione globale della persona;
- 3) in circa il 15% delle persone affette da SLA può essere presente un disturbo cognitivo tipo demenza fronto-temporale: si può riscontrare difficoltà/impossibilità nel sostenere le prove di comunicatori ad alta tecnologia.

DALLA VALUTAZIONE DEI BISOGNI DI COMUNICAZIONE ALL'EROGAZIONE DI DEVICE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)

Comunicare è un diritto fondamentale dell'individuo (allegato 1 - Carta dei diritti della comunicazione): attraverso la comunicazione la persona entra in relazione con l'altro.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) assume un ruolo di fondamentale importanza e valore, poiché consente alla persona di esprimere i propri bisogni, instaurare e mantenere relazioni interpersonali, di dirigere gli atti di cura e di autodeterminarsi.

Alcuni dei dispositivi di CAA possono essere programmati per consentire la comunicazione oltre le pareti di casa: messaggistica, chiamate in entrata/in uscita, email, social network.

a. Quali soluzioni di CAA

Diverse sono le soluzioni di CAA che consentono di rispondere a uno o molteplici bisogni di comunicazione emergenti nelle persone con Malattia del Motoneurone.

Esistono dispositivi di CAA a bassa ed alta tecnologia. Questi ultimi si caratterizzano tra loro per prestazioni tecniche (componenti hardware e software) e per la modalità di interazione. Buona parte dei devices si può modulare per garantire la soddisfazione di uno o più bisogni di comunicazione. L'idoneità dei seguenti dispositivi prevede la registrazione come dispositivo medico.

1. Sistemi di chiamata

I sistemi di chiamata (campanelli di chiamata) consentono alla persona con SLA di richiamare immediatamente l'attenzione del caregiver. Si compongono di un'unità emittente dotata di tasto incorporato, che è possibile rendere più sensibile integrando un sensore, e di un'unità ricevente che emette uno o più segnali.

L'accesso ai sistemi di chiamata può avvenire con l'ausilio della mano (unità emittente standard) o con un distretto corporeo competente nel produrre un movimento intenzionale e ripetibile, ad esempio un singolo dito o il capo (unità emittente con sensore) o nello sfruttare una minima contrazione muscolare residua (corrugare la fronte).

Codifica Nomenclatore Tariffario:

23.13.03.009 Unità di controllo a infrarossi o 24.13.03.012 Unità di controllo a radiofrequenza

24.09.18.003 Sensore di comando ad azionamento meccanico

24.09.18.015 Sensore di comando a biopotenziale

2. Tabella di comunicazione

Le tabelle di comunicazione sono dispositivi a bassa tecnologia cartacei o plastificati. Possono essere a contenuto alfabetico, per consentire alla persona di conversare, o simbolico per favorire l'espressione di bisogni come quelli legati all'assistenza quotidiana.

Per tali ragioni è sempre consigliato predisporre una o più di queste tabelle per la persona con difficoltà di comunicazione riguardanti le attività di vita quotidiana.

A prescindere dal possesso di sistemi ad alta tecnologia, è consigliabile avere sempre a disposizione anche una tabella di comunicazione.

3. Comunicatori dinamici

- **Dispositivi touch screen**

Tablet touch screen contenente un software di CAA predisposto per essere utilizzato con una modalità d'interazione a selezione diretta con l'arto superiore o con l'ausilio di un accessorio che facilita la persona nell'uso dello strumento (ad esempio un pennino).

Se il paziente è già dotato di tablet personale è possibile predisporre all'interno del device un'applicazione con sintesi vocale standard (ad esempio lo Parlo, Leggimi).

Codifica Nomenclatore Tariffario:

22.21.09.003 Comunicatore dinamico

22.21.12.003 Software di comunicazione aumentativa

- **Dispositivi a scansione**

Device contenente un software di CAA predisposto per essere utilizzato con una modalità d'interazione a scansione. Richiede l'allestimento di un sensore e di un'interfaccia, che consente di tradurre la pressione con cui viene attivato il sensore in un input che permette la gestione della scansione a video.

Codifica Nomenclatore Tariffario:

22.21.09.003 Comunicatore dinamico

22.21.12.003 Software di comunicazione aumentativa

20.09.18.003 Sensore a pressione

- **Dispositivi a emulatore di mouse**

Device che si compone di un software di CAA e di un emulatore di mouse, configurato per essere gestito con una modalità d'interazione che prevede l'utilizzo dei movimenti del capo a mani libere.

L'emulatore di mouse replica le funzioni di un mouse standard a video e consente l'accesso alla comunicazione con l'ausilio di una tastiera digitale.

Codifica Nomenclatore Tariffario:

22.21.09.003 Comunicatore dinamico

22.21.12.003 Software per comunicazione aumentativa

22.36.21.012 Emulatore di mouse

● **Dispositivi a puntamento oculare**

Device che si compone di un software di CAA e di un puntatore oculare (eye-tracker), configurato per essere gestito con una modalità di interazione che prevede l'utilizzo dei movimenti e della fissazione oculare. Gli eye-tracking riconoscono i movimenti degli occhi tramutandoli in movimenti del mouse.

Codifica Nomenclatore Tariffario:

22.21.09.003 Comunicatore dinamico

22.21.12.003 Software per comunicazione aumentativa

22.36.21.015 Emulatore di mouse con lo sguardo

● **Amplificatori vocali**

Dispositivi che amplificano il suono della voce, quando l'eloquio è intellegibile e ipofonico

Codifica Nomenclatore Tariffario:

22.21.03.003 Amplificatore vocale

I comunicatori dinamici, per definizione, possono essere modulati e personalizzati in funzione ai bisogni della persona. Sono inoltre tecnicamente predisposti ad acquisire messaggi verbali preventivamente registrati dalla persona con SLA (Message Banking) in integrazione alla sintesi vocale standard, che a sua volta può essere sostituita dalla sintesi vocale personalizzata (Voice Banking).

E' possibile acquisire maggiori informazioni relativamente le attività di Message e Voice Banking - www.aisla.it

● Accessori: Stativi e manfrotti

Strumenti necessari finalizzati a consentire l'utilizzo del device di CAA, in particolare destinati al fissaggio e al posizionamento sugli altri ausili in uso alla persona.

Codifica Nomenclatore Tariffario:

24.24.03.003 Braccio di supporto snodabile per sensori di comando.

È possibile che per la stessa persona vi sia la necessità di predisporre un sistema di comunicazione multimodale, composto da supporti (es. tabelle), ausili a bassa tecnologia (es. campanello di chiamata) e ausili ad alta tecnologia (es. Eye Tracking), per rispondere ai diversi bisogni di comunicazione.

b. Come avviare il percorso per identificare e acquisire il sistema di CAA per le persone affette da SLA con vulnerabilità della comunicazione verbale?

La necessità di un supporto alla comunicazione può essere espressa dalla persona con SLA, da parte di un familiare, di un assistente familiare o di un operatore sanitario. Identificato il bisogno si avvia la segnalazione al Medico Specialista che ha in cura la persona o ai Servizi di CAA dedicati del centro di riferimento SLA, laddove presente. In alternativa si può richiedere il supporto di AISLA al fine di attivare un percorso di presa in carico da parte del territorio di competenza o da remoto attraverso team dedicato. www.aisla.it

Il percorso può essere articolato nelle seguenti fasi:

1. Valutazione dei bisogni comunicativi e delle condizioni di salute della persona, finalizzata a identificare quali supporti e device per tipologia di funzionamento potrebbero rispondere ai bisogni della persona

➡ In presenza del centro di riferimento: la valutazione è di competenza della stessa struttura

➡ In assenza di un centro di riferimento: la valutazione può avvenire attraverso i servizi territorialmente competenti. Laddove assenti è possibile attivare un servizio di consulenza specifico attraverso i canali di AISLA anche da remoto.

Si propone la somministrazione della “Scheda di valutazione per la Comunicazione Aumentativa Alternativa” (vedi allegato 2)

2. Prova dei supporti e dei dispositivi di CAA

➡ In presenza del centro di riferimento e di una procedura di erogazione dei dispositivi di CAA già condivisa con l'ufficio protesi di competenza si avvia il percorso di prova all'uso secondo le modalità in essere.

➡ In assenza del centro di riferimento o di servizi territorialmente competenti, il servizio di consulenza nazionale che ha eseguito la valutazione dei bisogni interagisce con l'ufficio protesi di competenza per identificare le modalità operative, fornire elenco di aziende specializzate nel settore e identificare il medico specialista territoriale di riferimento.

RACCOMANDAZIONE N.1

La prova dei devices di CAA può essere svolta al domicilio del paziente o nel setting di cura e deve essere effettuata entro 30 giorni dalla ricezione della scheda di valutazione; tale azione è requisito essenziale per verificare l'adeguatezza dello strumento e l'efficacia dell'interazione tra uomo e macchina. In caso di comunicatori a controllo oculare, si suggerisce che siano testati 3 dispositivi differenti per marca e modello.

E' inoltre necessario disporre alla prova di differenti devices per modalità di utilizzo (es. emulatore di mouse con il capo e puntatore oculare), qualora dalla scheda di valutazione dei bisogni di CAA emergessero più abilità motorie residue, al fine di identificare il sistema di comunicazione più efficace.

Si propone l'utilizzo delle seguenti schede di prova:

a) "Scheda di prova dispositivi di comunicazione" (allegato 3).

Tale scheda è compilata dal tecnico, che si occupa della prova del device e riassume la valutazione effettuata e la proposta di soluzione comunicativa identificata.

b) "Scheda di gradimento del dispositivo a controllo oculare" (vedi allegato 4)

Tale scheda è a compilazione della persona che effettua la prova dei dispositivi a puntamento oculare. Richiede alla persona con disabilità di valutare il device sulla base del percepito acquisito nel corso della prova. La scheda viene compilata con l'aiuto del tecnico contestualmente alla prova.

Il punteggio ottenuto nel corso delle prove consentirà di conoscere la preferenza della persona rispetto ai comunicatori testati e a parità della capacità di utilizzo/costi potrà essere a supporto della prescrizione.

Entrambe le schede indicate sono inviate al Centro segnalatore.

3. Prescrizione dell'ausilio

La prescrizione dell'ausilio deve essere redatta su idonea modulistica sulla quale indicare:

- dati anagrafici;
- diagnosi e codice esenzione;
- l'ausilio/ausili identificati con corrispettive codifiche da nomenclatore tariffario;
- significato terapeutico e riabilitativo;
- modi e tempi previsti di utilizzo del comunicatore;
- previsione di rinnovo della prescrizione;
- indicazione di infungibilità.

Nel caso in cui vi sia la necessità di sostituire un ausilio di CAA per malfunzionamento dello stesso, è possibile generare una nuova prescrizione confermando la pregressa configurazione dello strumento opportunamente motivata dall'usura del device in dotazione alla persona.

Laddove dalla valutazione dei bisogni e dello stato di salute della persona o dalla prova dei dispositivi tecnologici di CAA, si evincono degli elementi tali da considerare la persona competente nell'uso del device individuato ma ci siano contestualmente delle condizioni di fragilità, si consiglia di produrre una prescrizione definendo i tempi di validità della stessa. In tal caso si porrà la necessità di effettuare un intervento di rivalutazione finalizzato a verificare le abilità della persona e l'adeguatezza del device erogato.

Alla prescrizione va allegata copia della scheda di valutazione del tecnico e della persona o una relazione riassuntiva relativa ai bisogni e allo stato di salute della persona e al percorso di prova svolto.

RACCOMANDAZIONE N.2

Se uno specifico ausilio, per marca e modello, nel percorso di prova all'uso risulta più di altri rispondente ai bisogni di CAA o risulta più efficiente nel garantire alla persona con bisogni di comunicazione continuità nell'accesso e nell'usabilità dello stesso device, è possibile richiederne la fornitura indicando l'infungibilità.

4. Erogazione dell'ausilio

RACCOMANDAZIONE N.3

L'erogazione dell'ausilio deve avvenire entro 1 mese dalla ricezione della prescrizione.

Tale tempistica si rende necessaria per le caratteristiche di rapida progressione della malattia; tempi più lunghi potrebbero rendere non più idoneo l'ausilio prescritto con disagio della persona con SLA e dispendio di risorse sanitarie.

Al fine di garantire l'approvvigionamento ed adeguarlo alle esigenze di cura dei pazienti, si suggerisce di optare per la formula del noleggio/service e non dell'acquisto, garantendo così la relativa evoluzione tecnologica, qualora necessaria, adattandosi meglio sia alle esigenze cliniche del paziente che alla necessità di utilizzo in modo oculato delle risorse economiche, evitando di incorrere in ulteriori acquisti qualora si ravvisi la necessità di cambiare nuovamente modello e tipo.

Si raccomanda che il costo mensile dell'apparecchiatura corrisposto sia comprensivo di assistenza, aggiornamento gratuito del software e manutenzione full-risk oltre che training del paziente stesso e dei caregivers al domicilio.

Si suggerisce infine di escludere le forme delle ordinarie procedure di gara che comporterebbero il rischio di aggiudicazione alla ditta rappresentante l'offerta economica inferiore, criterio che negli anni si è rivelato fallimentare poiché foriero del rischio dell'assegnazione di prodotti di dubbia qualità, preferendo ad esse la forma giuridica dell'affidamento diretto ex artt. 36 e 63 co. 2 lett. B del D. Lgs. 50/2016 all'azienda distributrice in esclusiva del prodotto prescritto e già testato o in subordine disporre con urgenza una nuova prova di 3 dispositivi differenti per marca e modello, procedendo all'affidamento diretto alla ditta risultante titolare del sistema di comunicazione ritenuto più efficace dal paziente.

L'accesso alla rete è a carico dell'utente.

L'avvenuta consegna del device al domicilio della persona con SLA va segnalata a coloro che hanno avviato il percorso di valutazione al fine di programmare successivi interventi di monitoraggio dell'utilizzo del dispositivo di CAA. Si suggerisce che la segnalazione sia effettuata dall'utente, dalla ditta fornitrice e dall'ufficio protesì.

Gli attori coinvolti in questo percorso, il servizio territoriale di competenza, l'azienda che si aggiudicherà la fornitura del device e la persona con difficoltà di comunicazione, sono invitato a segnalare l'avvenuta autorizzazione e fornitura del device al Centro di Riferimento o al Servizio di Consulenza, così da poter programmare interventi di monitoraggio relativamente l'utilizzo del dispositivo di CAA da parte della persona con bisogni di comunicazione.

Si raccomanda di creare un magazzino ausili ad alta tecnologia dove possa essere eseguito opportuno riciclo dello strumento dopo adeguato ricondizionamento per favorire una più rapida fornitura.

5. Monitoraggio dell'utilizzo del dispositivo

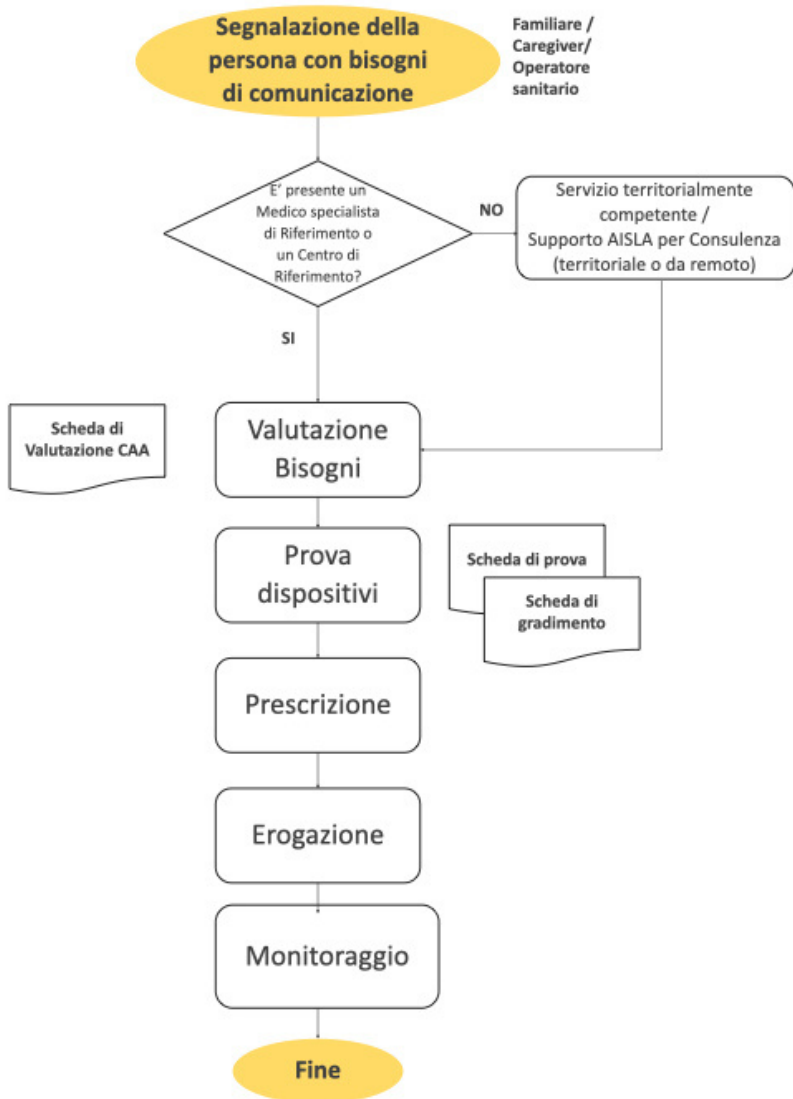
RACCOMANDAZIONE N.4

Si suggerisce una valutazione semestrale, anche da remoto, dell'utilizzo del dispositivo di CAA.

Tale azione permette di identificare eventuali difficoltà nell'utilizzo dell'ausilio precedentemente erogato e di avviare interventi di adattamento e di implementazione della tecnologia in dotazione o di predisporre la prova di device differenti per modalità di funzionamento congrui alle condizioni cliniche della persona con SLA. In caso di ausilio non più in uso dal paziente (es. comparsa di sindrome di Locked-in) si prevede il ritiro dello stesso.

A tal riguardo si propone la scheda QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) e un'intervista relativa ai tempi, i motivi ed eventuali difficoltà riscontrate nell'utilizzo del device di CAA (vedi allegato 5)

PERCORSO DI CAA



Allegato 1

Carta dei diritti della comunicazione

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della propria esistenza. Oltre a questo diritto di base, altri e più specifici diritti devono essere garantiti in tutte le interazioni e gli interventi rivolti a persone con disabilità grave.

In particolare:

- 1. Il diritto di richiedere gli oggetti, le azioni, le situazioni e le persone desiderate, così come di esprimere preferenze e sentimenti.*
- 2. Il diritto di disporre di scelte e alternative.*
- 3. Il diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di declinare tutte le offerte proposte.*
- 4. Il diritto di chiedere e ottenere attenzione e scambi comunicativi con altre persone.*
- 5. Il diritto di richiedere informazioni riguardo a oggetti, persone, situazioni o fatti di proprio interesse.*
- 6. Il diritto di veder attivare tutti gli interventi o le terapie necessari a permettere di comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace possibile, per quanto la propria disabilità lo consenta.*
- 7. Il diritto di veder riconosciuti comunque i propri atti comunicativi e di ottenere una risposta anche nel caso in cui l'interlocutore non sia in grado di soddisfare la richiesta.*
- 8. Il diritto di avere accesso in qualsiasi momento ad ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, o altro, e il diritto di averli sempre in buone condizioni di funzionamento.*
- 9. Il diritto di disporre di occasioni e contesti che prevedano ed incoraggino le persone con disabilità a partecipare come partner comunicativo a tutti gli effetti a scambi relazionali con altri individui, anche propri pari.*
- 10. Il diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita più prossimo.*
- 11. Il diritto di vedersi rivolgere atti comunicativi che riconoscano e rispettino la propria dignità e, in particolare, di partecipare a conversazioni relative a persone portate al proprio cospetto.*
- 12. Il diritto di ricevere messaggi significativi, comprensibili e appropriati dal punto di vista culturale e linguistico.*

**National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992*

Allegato 2

Scheda di valutazione per la Comunicazione Aumentativa Alternativa

Data:	
Nome:	Cognome:
Data di nascita:	Luogo di nascita:
Professione:	
Nucleo familiare:	
Caregiver di riferimento:	Diagnosi: Data:
Scolarità: ☐ licenza elementare ☐ licenza media ☐ diploma ☐ laurea	
Conoscenze informatiche: ☐ S I ☐ N O	
☐ Prima valutazione ☐ Rivalutazione ausilio (indicare ausilio già in possesso) _____	
Partner di comunicazione abituali (familiari, amici, assistenti familiari)	

COMUNICAZIONE	
Parlare	☐ Normale processo fonatorio ☐ Alterazione evidenziabile del linguaggio ☐ Intelligibile con ripetizioni ☐ Linguaggio associato a comunicazione non vocale ☐ Perdita di linguaggio utile
Scrivere messaggi	☐ Normale ☐ Rallentato o approssimato: tutte le parole sono leggibili ☐ Non tutte le parole sono leggibili ☐ In grado di afferrare la penna ma incapace di scrivere ☐ Incapace di afferrare la penna

BISOGNI COMUNICATIVI				
Presente ☐ SI ☐ NO ☐ non indagabile				
Data inizio difficoltà comunicative:		Data inizio impossibilità comunicare:		
☐ Comunicazione viso a viso	☐ Conversazione a distanza	☐ Richiamo / Chiamata emergenza	☐ Svago	☐ Domotica
☐ Bisogni di base ☐ Cura personale ☐ Conversare ☐ Esprimere scelte ☐ Autodeterminarsi	☐ Gestione chiamate entrata/uscita ☐ Gestione messaggistica ☐ Posta elettronica ☐ Social Network	☐ al domicilio ☐ fuori domicilio ☐ in posizione seduta ☐ in posizione allettata	☐ Scrittura ☐ Lettura ☐ Visione film ☐ Ascolto musica ☐ Gioco ☐ Studio ☐ Foto	☐ Luci ☐ TV ☐ Letto ☐ Tapparelle ☐ Telesorveglianza
Note altro: _____ _____				

CODIFICA SI/NO	SUPPORTI COMUNICATIVI IN USO	
☐ Gestualità ☐ Movimento oculare ☐ Ammiccamento ☐ Assistito dal caregiver ☐ A l t r o _____ _____ _____	☐ Amplificatore ☐ Carta e penna ☐ Tabella cartacea ☐ Tabella Etran ☐ Smartphone senza sintesi vocale ☐ Smartphone con sintesi vocale	☐ Sistema di chiamata standard ☐ Sistema di chiamata con sensore ☐ Mouse ☐ Tablet senza app di comunicazione ☐ Tablet con app di comunicazione ☐ PC senza software ☐ PC con software ☐ Emulatore di mouse ☐ Scansione ☐ Puntatore oculare ☐ Comando di guida della carrozzina elettronica

DESCRIZIONE CLINICA		
<i>F u n z i o n i mentali</i>	Deterioramento cognitivo ☐ Assente ☐ Lieve ☐ Moderato ☐ Grave	
<i>F u n z i o n i motorie (movimento possibile)</i>	Arto superiore destro (mano) ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente	Arto superiore sinistro (mano) ☐ Normale ☐ Ridotta ☐ Assente
	Arto superiore destro (singole dita) ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente	Arti superiore sinistro (singole dita) ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente
	Arti inferiori destro (piede) ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente	Arti inferiori sinistro (piede) ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente
	Capo ☐ Normale ☐ Ridotto ☐ Assente	

Funzioni respiratorie	☐ Normale ☐ Ventilazione meccanica non invasiva (NIV) ☐ Tracheostomia in ventilazione meccanica invasiva ☐ Tracheostomia con possibilità di scuflatura della cannula ore/giorno _____
Oculomozione	☐ Normale ☐ Possibile solo sul piano orizzontale ☐ Possibile solo sul piano verticale ☐ Oftalmoplegia completa
Patologie oculari	☐ Assenti ☐ Cataratta ☐ Nistagmo ☐ Altro _____ ☐ Lenti di correzione _____
Patologie uditive	☐ Assenti ☐ Ipoacusia senza utilizzo di protesi acustiche ☐ Portatore di protesi acustiche _____

MOBILITA'		
Posizione seduta	☐ Mantiene la posizione seduta: SI ☐ NO ☐ Se si: ☐ per poche ore al die ☐ per un tempo superiore alle 4 ore ☐ Non mantiene la posizione seduta	Ausili in uso ☐ Utilizza sedia di casa/poltrona _____ ☐ Carrozzina manuale ☐ Carrozzina elettronica con Joystick ☐ Carrozzina elettronica con comando di guida alternativa ☐ Carrozzina elettronica con comando di guida per caregiver M a r c a / m o d e l l o : _____
Posizione supina (letto)	☐ Completamente allettato ☐ Trascorre la maggior parte del tempo a letto	Possiede un letto elettrico articolato SI - NO Se Si ☐ utilizza in autonomia i comandi elettrici ☐ dipende da altra persona per la movimentazione

Si propone il seguente percorso di prova:

☐ Campanello di chiamata ☐ Sensore ☐ Tabella di comunicazione ☐ Mouse ☐ Touch screen ☐ A scansione
☐ Emulatore di mouse ☐ Eye Tracking ☐ Telecomando IR

Note: _____

E' mandatorio fornire sempre alla persona, indipendentemente dai dispositivi tecnologici, la tabella di comunicazione e il campanello di chiamata.

Riferimenti clinici della struttura di riferimento:

Contatti telefonici/email della struttura

Medico Specialista

Terapista

Allegato 3

Scheda di prova dispositivi di comunicazione

Scheda di valutazione a cura del tecnico

Anagrafica

Nome Cognome: _____

Data di nascita: _____ Recapiti telefonici: _____

Email: _____

Diagnosi: _____

Bisogni comunicativi

- comunicazione Immediata ☐ comunicazione A distanza
- Scrittura ☐ Lettura ☐ Hobby
- gestione ambientale:
 - ☐ TV ☐ SMART TV ☐ Illuminazione ☐ Apertura cancello ☐ altro

Note: _____

Possiede già un ausilio di facilitazione della comunicazione ? ☐ sì ☐ no

Se sì, specificare.....

Ausili respiratori ☐ sì ☐ no

- ☐ Ventilazione non invasiva con maschera total face
- ☐ Ventilazione non invasiva con maschera naso bocca
- ☐ Ventilazione invasiva mediante tracheostomia

Altri Ausili in uso dalla persona:

- ☐ Letto articolato ☐ Carrozzina manuale leggera ☐ Carrozzina manuale basculante
- ☐ Carrozzina elettronica ☐ Amplificatore ☐ Collare
- ☐ Protesi acustica ☐ Occhiali

Informazioni relative alla prova

Data valutazione: _____

Richiesta di valutazione pervenuta da: _____

Luogo della valutazione: ☐ Domicilio ☐ Setting di cura

Prova: ☐ 1° prova ☐ 2° prova ☐ 3° prova

Tipo di dispositivo in prova: (Marca – Modello – Software): _____

Il device è registrato come dispositivo medico: ☐ Sì ☐ No

In caso di Eye-tracking, specificare: CREARE BOX

Modalità di utilizzo: ☐ Binoculare ☐ Monoculare: ☐ Sinistro ☐ Destro

Punti della calibrazione: _____

Esito della calibrazione: ☐ Ottimo ☐ Buono ☐ Scadente ☐ Non possibile

a) Difficoltà o osservazioni da segnalare:

☐ Difficoltà a selezionare uno o più punti della tastiera:
quali? _____

☐ Difficoltà composizione autonoma della parola: ☐ necessita di indicazione visiva della lettera
☐ necessita di dettatura per la composizione

☐ Scarsa iniziativa nella composizione autonoma della parola (necessità di domanda diretta)

☐ Montatura/lenti non adeguate all'interazione con il dispositivo

☐ Affaticamento oculare

☐ Lacrimazione

altro: _____

b) Tempo di composizione (TC) della frase "SCRIVO UNA FRASE PROVA" (SECONDI)*: _____

*La prova va interrotta se il tempo di composizione supera i 180 secondi

c) Tastiera utilizzata per la composizione della frase prova: _____

Nel corso della valutazione si è rilevata la necessità di personalizzazione dell'ausilio, specificare quale:

☐ personalizzazione della tastiera alfabetica o simbolica

☐ personalizzazione della configurazione nella distribuzione delle celle della tastiera

☐ personalizzazione cromatica della tastiera

☐ personalizzazione del device con tastiera personalizzata con messaggi scritti/verbali della lingua d'origine della persona

d) Configurazione proposta dell'ausilio (Marca – Modello – Software):

e) Accessori di ancoraggio:

☐ Stativo letto

☐ Supporto carrozzina

☐ Supporto tavolo

Nel corso della valutazione è stata valutata la necessità di prevedere un campanello di chiamata, indipendente dalla funzione di chiamata già prevista all'interno dello strumento di CAA? ☐ SI ☐ NO

Indicare eventuali persone presenti alla prova.....

Firma tecnico: _____

Recapiti del tecnico: Riferimento telefonico - email _____

Firma del testimone: _____

*L'azienda/il tecnico che si aggiudicherà la fornitura del device, è invitato a segnalare l'avvenuta autorizzazione e fornitura del device al Centro di Riferimento o al Servizio di Consulenza, così da poter programmare interventi di monitoraggio relativamente l'utilizzo del dispositivo di CAA da parte della persona con bisogni di comunicazione
(In teoria dovrebbe essere medico prescrittore asst)*

Allegato 4

Scheda di gradimento del dispositivo a controllo oculare

Per ciascuno degli item presi in esame, le chiediamo di indicarci un punteggio compreso tra 1 e 5, dove 1 è *per niente soddisfatto*, 2 *Non molto soddisfatto*, 3 *Più o meno soddisfatto*, 4 *Piuttosto soddisfatto*, 5 *Molto soddisfatto*

1° prova

Data:

Device testato: _____

Questionario paziente (QP))	1	2	3	4	5
il dispositivo è semplice da usare?					
il dispositivo è intuitivo?					
il dispositivo risponde in modo preciso ai comandi che lei impartisce?					
il dispositivo soddisfa le tue aspettative?					
il dispositivo mantiene la calibrazione durante la prova?					
Punteggio totale					

Note: _____

2° prova

Data:

Device testato: _____

Questionario paziente (QP)	1	2	3	4	5
il dispositivo è semplice da usare?					
il dispositivo è intuitivo?					
il dispositivo risponde in modo preciso ai comandi che lei impartisce?					
il dispositivo soddisfa le tue aspettative?					
il dispositivo mantiene la calibrazione durante la prova?					
Punteggio totale					

Note: _____

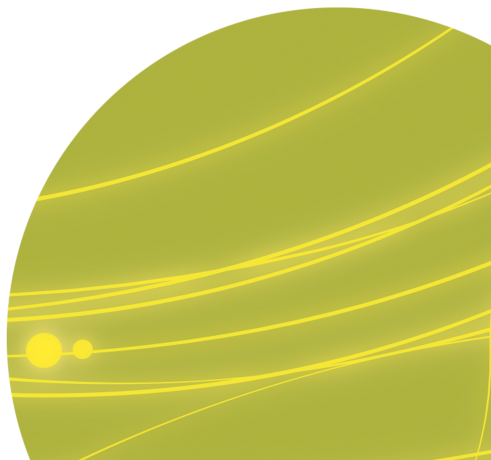
3° prova

Data: _____

Device testato: _____

Questionario paziente (QP	1	2	3	4	5
il dispositivo è semplice da usare?					
il dispositivo è intuitivo?					
il dispositivo risponde in modo preciso ai comandi che lei impartisce?					
il dispositivo soddisfa le tue aspettative?					
il dispositivo mantiene la calibrazione durante la prova?					
Punteggio totale					

Note: _____



Allegato 5

QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)

Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000¹ - © traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Data di compilazione: ____/____/____

Nome Cognome:

Ausilio (tipo, marca, modello):

Lo scopo del questionario QUEST è di conoscere quanto sei soddisfatto del tuo ausilio e dei servizi che hai ricevuto in relazione ad esso.

Il questionario è composto da 12 domande. Per ognuna di esse, esprimi il tuo grado di soddisfazione rispetto all'ausilio e ai servizi che hai ricevuto in relazione ad esso, usando la seguente scala da 1 a 5.

Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

Cerchiare o segnare il numero che meglio descrive il tuo grado di soddisfazione per ognuna delle 12 domande. Non lasciare nessuna domanda senza risposta. Per ogni risposta diversa da "molto soddisfatto", è gradito un tuo breve commento nella sezione "commenti".

Calcolo dei punteggi	Punteggio di soddisfazione rispetto al prodotto: <somma punteggi items da 1 a 8 > diviso 8
	Punteggio di soddisfazione rispetto al servizio: <somma punteggi items da 9 a 12 > diviso 4
	Punteggio di soddisfazione complessiva: <somma punteggi items da 1 a 12 > diviso 12

Difficoltà riscontrate nell'utilizzo del device
☐ Raggiungere una o più tasti della tastiera
☐ Mantenere lo sguardo sulla cella per il tempo necessario alla sua selezione
☐ Utilizzare funzioni specifiche, descrivere quale
☐ Difficoltà nell'interazione con il comunicatore che può non essere posizionato correttamente
☐ Difficoltà di calibrazione
☐ Lacrimazione oculare
☐ Fotosensibilità

Tempi di utilizzo	
Giorni/settimana	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7
Ore/al giorno	☐ 1/3 ☐ 3/6 ☐ 6/9 ☐ 09/15 ☐ 15/21

Motivi di utilizzo				
☐ Comunicazione viso a viso	☐ Conversazione a distanza	☐ Chiamata d'emergenza	☐ Svago	☐ Domotica
☐ Bisogni di base ☐ Cura personale ☐ Posizione ☐ Informazioni Mediche ☐ Scelte ☐ Conversazioni ☐ Altro: _____ _____ _____	☐ Gestione chiamate entrata/uscita ☐ Gestione messaggistica ☐ Navigazione Web ☐ Foto ☐ Altro: _____ _____ _____	☐ all'interno dell'ambiente domestico ☐ all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico ☐ in posizione seduta ☐ in posizione allettata	☐ Scrittura ☐ Lettura libri ☐ Lettura giornale ☐ Visione film ☐ Ascolto musica ☐ Posta elettronica ☐ Internet ☐ Gioco ☐ Studio ☐ Altro: _____	☐ TV ☐ Letto ☐ Tapparelle ☐ Altro: _____ _____ _____



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.aisla.it

AISLA Sede Nazionale:	AISLA Sede Amministrativa:
Via G. B. Pergolesi, 6	Viale Roma, 32
20124 Milano	28100 Novara
Tel. 02/66982114	Tel. 0321/499727
Email: info@aisla.it	Email: segreteria@aisla.it

