

APPROVATA DALLA REGIONE LA FORNITURA DEI COMUNICATORI ALLE PERSONE DISABILI CON GRAVI PROBLEMI DI COMUNICAZIONE

La Giunta regionale del Friuli Venezia Giulia ha approvato il provvedimento (Generalità n.723 del 26.03.2009) che consente di fornire **“comunicatori alternativi” alle persone che hanno importanti problemi nella comunicazione verbale e gravi disabilità motorie degli arti superiori**, che impediscono loro di scrivere con una penna o anche con una normale tastiera.

In pratica si tratta di computer con sistemi software e hardware configurati in base alle specifiche necessità dell'utente (utilizzabili, per esempio, muovendo gli occhi).

La U.I.L.D.M. di Udine è stata tra i promotori dell'iniziativa ed ha fatto parte del tavolo di lavoro costituito su questo tema presso l'Assessorato regionale alla Sanità.

Chi può beneficiare dei comunicatori

Le persone residenti in Friuli Venezia Giulia, titolari o in attesa del riconoscimento di **invalidità civile pari al 100% con indennità di accompagnamento** e dello **stato di handicap ex lege 104/92**, art. 3, comma 3, che presentano **contemporaneamente grave disabilità comunicativa da deficit della fonazione** – che renda inefficace la comunicazione verbale – e **grave disabilità motoria agli arti superiori** – che renda impossibile la scrittura con la penna o con una tastiera standard.

► Attenzione! – Pazienti affetti da Sla

Per quanto riguarda le **persone affette da Sla**, si fa riferimento alla **scala di valutazione Als Functional Rating Scale**, attribuendo l'ausilio a coloro che presentano contemporaneamente un punteggio uguale o minore di 2 per quanto riguarda l'item “1. Linguaggio” (equivalente a “linguaggio intelligibile solo con ripetizioni o associato a comunicazione non vocale o alla perdita di linguaggio utile”) e un punteggio uguale o minore di 1 per quanto riguarda l'item “4. Scrivere a mano” (equivalente a “incapace di scrivere o incapace di afferrare la penna”).

► Attenzione! – Tracheotomizzati e ventilati

Sono compresi tra i beneficiari i **pazienti tracheotomizzati con o senza ventilazione permanente e quelli con ventilazione permanente non invasiva**.

► Attenzione! – Patologie che evolvono verso la perdita della parola

Nel caso di pazienti affetti da gravi **patologie che evolvono rapidamente verso la perdita della fonazione, la fornitura dei comunicatori può precorrere il verificarsi della perdita della funzione** stessa. In questo caso la fornitura di supporti informatici verrà adattata gradualmente alle abilità residue.

► Attenzione! – Priorità

Nella fornitura dei comunicatori verrà data **priorità ai soggetti con patologie a rapido decorso**.

Chi non può avere i comunicatori

- Chi abbia una **compromissione grave delle funzioni cognitive** che possa rendere impossibile l'utilizzo di ausili tecnologici per la comunicazione;
- Chi abbia **gravi disturbi del movimento oculare** (es.: paralisi di sguardo, grave nistagmo) che possano rendere impossibile l'utilizzo dei comunicatori a controllo oculare.

Chi gestirà l'assegnazione dei comunicatori

L'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione **"Gervasutta"** (presso la cui sede l'attività sarà concretamente svolta) e l'**Ufficio H della Comunità Piergiorgio** di Udine sono stati individuati dalla Giunta regionale quali **Centri di riferimento** per l'assegnazione dei comunicatori.

Queste due strutture dovranno:

a) **acquisire la prescrizione** effettuata ai sensi dell'art. 4, del D.M. n. 332/1999- ovvero **procedere autonomamente alla prescrizione** nei confronti degli utenti che si rivolgeranno ai propri specialisti interni - e **disporre**, di conseguenza, **l'autorizzazione, la fornitura e il collaudo degli ausili tecnologici** per la comunicazione aumentativa-alternativa;

- b) **gestire e mantenere funzionante un magazzino** con dispositivi immediatamente disponibili alla prova ed alla consegna;
- c) **concedere in comodato** i predetti **dispositivi** e, qualora restituiti, procedere alla loro **riconversione e al loro riutilizzo**.

A che punto siamo

La Giunta regionale ha dato mandato all'Azienda sanitaria n.4 "Medio Friuli" di elaborare un progetto che definisca le competenze del "Gervasutta" e dell'Ufficio H; le modalità di prescrizione dei comunicatori; le modalità di fornitura, adattamento, manutenzione e riconversione degli ausili; le modalità di formazione e addestramento per l'utilizzo degli ausili.

Il progetto dovrà essere approvato dalla Direzione centrale salute e protezione sociale della Regione.

La Regione ha già stanziato dei fondi per il 2009 per l'acquisto di questi ausili. Allo stato delle cose si ritiene il progetto sarà operativo entro la fine dell'anno in corso.

U.I.L.D.M. Udine – Ultimo aggiornamento 3.06.2009