

Modello di valutazione e scelta delle tecnologie assistive per la comunicazione Le modalità operative del servizio D.A.T. della Fondazione Don Gnocchi di Milano

Michela Frascione, Giuseppina Castellano, Liana Crivella

Abstract

L'ausilio per la comunicazione consente alla persona con **Bisogni Comunicativi Complessi (BCC)** di attuare scelte ed esprimere pensieri, idee, consenso o rifiuto in modo accettabile e di influenzare in modo significativo l'ambiente in cui vive¹.

Il processo di valutazione e prescrizione di soluzioni assistive per la comunicazione non è un avvenimento occasionale, circostanziato e definitivo, ma in un continuum di un processo di presa in carico, è parte integrante del PRI (Piano Riabilitativo Individuale) o del PRAI (Piano Riabilitativo Assistenziale Individualizzato) e, seguendo un approccio metodologico, sistematico e coordinato basato sul **“modello della partecipazione”**, «mette al centro la persona con la sua disabilità, i suoi caregiver principali, l'equipe multidisciplinare coinvolta nel processo riabilitativo e l'ambiente di vita quotidiano del soggetto»².

La **soluzione assistiva** individuata con un **“percorso ausili per la comunicazione”** deve rispondere a criteri di appropriatezza, valutati sulla base della sua efficacia nel perseguire gli obiettivi per i quali è stata scelta, della sua significatività per la qualità di vita dell'utente e della sua efficienza rispetto all'investimento economico³.

Presso il SIVA dell'IRCCS S.M. Nascente di Milano, all'interno dell'Unità Operativa Semplice - D.A.T. (Domotica, Ausili, Terapia Occupazionale) - è presente il **SIVALab** (laboratorio specializzato sulle ICT AT) che offre un percorso di valutazione e training per ausili. All'interno dell'IRCCS SMN, le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile, Gravi Cerebrolesioni e il servizio Socio-educativo hanno personale formato in CAA (Comunicazione Aumentativa e Alternativa) e operano in sinergia con il SIVA del D.A.T., quando ritengono di attivare una fase di valutazione ausili tecnologici all'interno del percorso di CAA⁴ per gli utenti che hanno in carico.

Il presente lavoro prende spunto dall'esperienza di tirocinio svolta presso il SIVALab e, dopo aver analizzato quanto rilevato attraverso un'intervista qualitativa semi-strutturata ad autorevoli esperti nel campo riguardo al modello di valutazione e scelta delle soluzioni assistive per la comunicazione, propone l'ampliamento di uno specifico Percorso Ausili per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa ad integrazione dei servizi già offerti dal SIVA di Fondazione Don Gnocchi di Milano, che sia trasversale ai servizi di riabilitazione funzionale e che vada ad implementare una rete di servizi esistente nel territorio, allo scopo di integrare competenze e percorsi, per creare forme di prestazioni innovative e maggiormente efficaci.

Parole chiave: Bisogni Comunicativi Complessi (BCC); modello della partecipazione; soluzione assistiva; percorso ausili per la comunicazione; SIVALab; D.A.T. (Domotica Ausili Terapia Occupazionale); CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa)

Introduzione

Lo sviluppo delle tecnologie assistive viene in aiuto alle persone con disabilità, per aumentare il loro livello di indipendenza nella vita quotidiana e per esercitare i loro diritti⁵.

Le tecnologie assistive, intese come: «l'insieme dei prodotti e dell'organizzazione al sistema di tutte le strutture e dei servizi di cui c'è bisogno per far sì che ogni persona possa accedere all'ausilio di cui ha bisogno»⁶, sono individuate dall'OMS come il “quarto pilastro” della strategia della salute, accanto ai vaccini, ai farmaci e ai dispositivi medici e sono considerati, quindi, come prodotti medicali a sé stanti.

L'evoluzione e il cambiamento del concetto di ausilio proposti dalla sempre attuale classificazione dell'ICF ci porta a individuarlo, non più come strumento di compensazione della menomazione, ma come dispositivo utile a mantenere o migliorare il funzionamento e l'indipendenza della persona, per favorire la sua partecipazione, quindi come potenziale “facilitatore” ambientale e di contesto.

¹1. Rivarola A., *La Comunicazione Aumentativa: memorie, riflessioni, auspici*, articolo apparso sulla rivista Comunicare n.37 – Semestrale della Fondazione e del Centro Benedetta D'Intino

²1. Cantoni M., 2017, *Guida alla prescrizione delle tecnologie assistive: ausili informatici, controllo ambientale e comunicazione*, Edizioni Helpicar

³1. https://www.portale.siva.it/files/doc/library/a439_1_Andrich_misura_outcome.pdf

⁴1. International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) ,Chapter Italiano, 2017, *Principi e pratiche in CAA*, www.isaacitaly.it

⁵1. World Health Organization, 2006, *The world health report: working together for health*

⁶1. Calvo I., 23 Gennaio 2023, intervento presso l'Istituto Superiore di Sanità, Convegno: “Misurare l'accesso alle tecnologie assistive. Global Report on Assistive Technology: la prospettiva dell'Organizzazione Mondiale della Sanità”

Approfondimenti Scientifici in CAA; Michela Frascione, Giuseppina Castellano, Liana Crivella, 2023.

Nel 2022 si rileva che sono circa 800mila gli italiani che, a causa di patologie acute, croniche o congenite non riescono a parlare in maniera autonoma⁷.

L'ausilio per la comunicazione può in molti casi rappresentare una delle modalità attraverso cui aiutare la persona con deficit di comunicazione ad attuare scelte ed esprimere pensieri, idee, consenso o rifiuto in modo accettabile, che gli permetta di raccontare, di esprimere i propri stati d'animo e di influenzare in modo significativo l'ambiente in cui vive⁸. Senza un efficace accesso alla comunicazione, le persone con bisogni comunicativi complessi sono costrette a vivere la loro vita con mezzi limitati per esprimere bisogni e desideri, sviluppare relazioni sociali e scambiare informazioni con gli altri.

«La disabilità di comunicazione è caratterizzata da complessità e implicazioni sistemiche, nella vita di relazione, nelle attività della persona, nelle espressioni cliniche e di funzionamento adattivo e per questa ragione necessita di un approccio altrettanto sistemico nella ricerca delle soluzioni assistive maggiormente efficaci per ogni persona»⁹, richiede un elevato grado di integrazione tra discipline scientifiche e tecnologiche, strumenti per sostenere e implementare la Partecipazione Attiva della persona con disabilità al suo ambiente di vita, nello sviluppo del sé, delle capacità e abilità, del progetto di vita.

E' quindi fondamentale che la scelta dell'ausilio più adeguato ai bisogni complessi della persona avvenga all'interno di uno specifico percorso valutativo e di intervento messo a punto nell'ambito di un Progetto Individualizzato di Comunicazione Aumentativa e Alternativa che sia parte integrante, a sua volta, di un più ampio e completo Piano Riabilitativo Individualizzato.

La qualità del "percorso ausili per la comunicazione", ossia del processo di assessment e prescrizione degli ausili per la comunicazione, delle procedure di training e del lavoro di monitoraggio e follow-up pone le basi per il successo nell'utilizzo dell'ausilio e riduce sensibilmente l'eventualità che questo venga poi sotto-utilizzato o addirittura abbandonato. L'abbandono e il non uso degli ausili diventa, oltre che un costo per tutta la comunità, un fallimento nel soddisfacimento dei bisogni che genera altre richieste di aiuto diversificate o l'abbandono e la rassegnazione della persona richiedente¹⁰.

Il presente studio ha previsto la strutturazione e la somministrazione di un'intervista qualitativa semi-strutturata a professionisti esperti che lavorano da anni nel campo delle tecnologie assistive, della Comunicazione Aumentativa e Alternativa e nei servizi di riabilitazione, con l'obiettivo di raccogliere opinioni approfondite e identificare nuove questioni e prospettive relativamente al modello di valutazione e scelta delle soluzioni assistive per la comunicazione.

Modello di valutazione e scelta delle tecnologie assistive per la comunicazione

La ricerca ha evidenziato che le AT, e tra queste l'ausilio ICT, devono essere scelte e personalizzate tenendo conto della persona nella sua globalità e devono essere capaci di soddisfare i suoi Bisogni Comunicativi Complessi ponendo in relazione il profilo di funzionamento con il contesto in cui è inserita (componenti fisiche, sociali e culturali). La complessità di abbinare persona e tecnologia dipende non solo dall'unicità delle combinazioni delle abilità fisiche, sensoriali e cognitive di ogni individuo ma, anche, dalle aspettative delle persone riguardo alle tecnologie e dalle reazioni all'uso di tecnologie complesse e altamente individualizzate. E' importante ascoltare e comprendere «...la capacità di immaginare la soluzione assistiva e ciò che si spera di ottenere da essa»¹¹.

La valutazione in un programma di CAA fonda i suoi criteri metodologici sul "modello della partecipazione" il quale enfatizza l'intreccio tra le attività umane, il funzionamento adattivo, i fattori personali e ambientali, compreso l'insieme delle limitazioni funzionali della persona con disabilità di comunicazione¹². Uno studio internazionale che ha visto coinvolti circa 50 professionisti provenienti da tutti i continenti ha elaborato un modello di lavoro per la valutazione delle migliori tecnologie assistive: l'Assistive Technology Assessment – ATAproucess. Tale modello cerca di creare processi di valutazione che tengano in considerazione diverse variabili quali, ad esempio: la natura della disabilità; la motivazione personale e la

⁷1. https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/medicina/2018/10/05/per-800mila-italiani-che-non-parlano-dei-super-assistenti_630ed752-b

⁸2. Rivarola A., *La Comunicazione Aumentativa: memorie, riflessioni, auspici*, articolo apparso sulla rivista Comunicare n.37 – Semestrale della Fondazione e del Centro Benedetta D'Intino

⁹1. Castellano G., 2019, *Comunicazione aumentativa alternativa e tecnologie assistive. Modelli di riferimento, strumenti, esperienze*, Ed. Helpicare

¹⁰● Federici S., Scherer M J., 2013, *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson Education Italia

¹¹1. De Jonge D., Hoyle M., Layton N., & Verdonck M., 2018, *The occupational therapist: enabling activities and participation using assistive technology*, in *Assistive Technology Assessment Handbook* (2ed), CRC Press;

¹²Beukelman D. R. e Garrett K., 1988, *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired severe communication disorders* in *Augmentative and Alternative Communication*

Approfondimenti Scientifici in CAA; Michela Frascione, Giuseppina Castellano, Liana Crivella, 2023.

partecipazione della persona con disabilità e dei caregiver, il contesto politico e sociale e la disponibilità di risorse umane e finanziarie all'interno di processi condotti dall'utente¹³.

La prescrizione che consegue al percorso di individuazione dell'ausilio deve rispondere a criteri di appropriatezza, valutati sulla base della sua efficacia nel perseguire gli obiettivi per i quali è stato scelto, della sua significatività per la qualità di vita dell'utente, della sua efficienza rispetto all'investimento economico. È evidente infatti dagli studi condotti sul frequente abbandono di tali ausili che, quando tutto ciò non avviene, tali tecnologie non riescono a sviluppare un'effettiva interazione comunicativa.

Philips e Zhao, nel 1993, hanno riportato un abbandono pari al 30% per le TA, individuando quattro fattori che sono significativamente correlati al non-uso e all'abbandono da parte di utenti con differenti disabilità: i cambiamenti nei bisogni dell'utente; un troppo facile ottenimento dell'ausilio; le basse prestazioni dell'ausilio; la mancanza di considerazione dell'opinione dell'utente durante l'assegnazione¹⁴.

La complessità del processo di abbinamento persona- AT richiede una valutazione dinamica, ben studiata e organizzata e svolta seguendo sia una prospettiva guidata dall'utente che bio-psico-sociale. Tale procedura deve essere messa in campo da un'equipe multidisciplinare e interdisciplinare specializzata nell'ambito della tecnologia riabilitativa. Nella scelta della tecnologia ICT è fondamentale far ricorso a «*modelli di intervento fondati sull'ICF declinati secondo il Dominio Attività e Partecipazione*»¹⁵ e che tengano nella giusta considerazione l'importanza del Social Network.

Dalle risposte degli esperti all'intervista qualitativa si evince una comunanza di intenti e di auspici. Tutti sono d'accordo sul fatto che il processo che porta alla scelta della soluzione assistiva deve basarsi su una valutazione multidisciplinare approfondita delle esigenze dell'utente e dei suoi principali caregiver (sia al presente, sia in prospettiva) e dei contesti di vita quotidiana; deve, inoltre prevedere un percorso di individuazione, personalizzazione e training, una serie di prove e verifiche degli ausili in situazioni d'uso quotidiano e successivi follow-up in cui valutare l'outcome dell'uso della soluzione assistiva e l'eventuale necessità di nuovi adattamenti o sostituzioni. Il percorso migliore che si possa offrire, quindi, a parere di tutti, è sicuramente centrato sull'utente e i suoi bisogni comunicativi complessi. Alcuni di loro propongono di garantire eventualmente una sorta di comodato d'uso o di prestito temporaneo dell'ausilio per consentire alla persona di farne esperienza nella vita reale, in modo da individuare eventuali limitazioni o barriere funzionali e /o la necessità di ulteriori adattamenti e personalizzazioni. Durante il percorso, occorre tenere in considerazione e prendere in carico tutte le dimensioni della persona.

Questa metodologia operativa consentirebbe, molto probabilmente, di ridurre il rischio dell'abbandono della TA a pochi mesi dalla sua acquisizione e assicurando la buona riuscita del programma di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Le modalità operative del servizio D.A.T. della Fondazione Don Gnocchi di Milano

La rete SIVA (Servizio di Informazione e Valutazione Ausili) della Fondazione Don Gnocchi ha sempre rappresentato un esempio pionieristico italiano di ricerca e innovazione metodologica.

Presso il SIVA dell'IRCCS S.M. Nascente di Milano, all'interno dell'Unità Operativa Semplice - D.A.T. (Domotica, Ausili, Terapia Occupazionale) ogni attività clinica inerente al "percorso ausili" del paziente (orientamento, prove, valutazioni, istruzione all'uso, verifica e follow-up) è parte integrante del percorso riabilitativo, secondo le specifiche competenze e secondo quanto indicato dal PRAI. È inoltre attivo un ambulatorio medico apposito e il medico del D.A.T. o un medico esterno, responsabili del progetto riabilitativo, ove ritengono il caso di complessità tale da richiedere l'apporto specialistico SIVA, attivano l'istanza per la consulenza.

All'interno dell'IRCCS SMN le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile, Gravi Cerebrolesioni e il servizio Socio-educativo hanno personale formato in CAA e operano in sinergia con il SIVA del D.A.T., quando ritengono di attivare una fase di valutazione ausili all'interno del percorso di CAA delle persone che hanno in carico. Per i soggetti che non sono in carico ai servizi sopra elencati ma che sul territorio sono in carico a professionisti specializzati in CAA è possibile accedere al D.A.T. per effettuare un percorso di valutazione e prescrizione degli ausili per la comunicazione, l'equipe del D.A.T. collabora con tali professionisti.

Conclusioni

¹³ 1. Federici S., Scherer M J., 2013, *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson Education Italia

¹⁴ 1. Phillips M.S., Zhao H., 1993, *Predictors of Assistive Technology Abandonment*, Assistive Technology

¹⁵ 1. Castellano G., 6 Dicembre 2018, Intervento in Atti del Convegno "Verso l'appropriatezza e l'efficacia nella fornitura protesica degli ausili ICT- Principi, suggerimenti e proposte per l'attuazione del nuovo nomenclatore", Bologna

Approfondimenti Scientifici in CAA; Michela Frascione, Giuseppina Castellano, Liana Crivella, 2023.

Nei servizi che si prendono cura della salute bio-psico-sociale delle persone con disabilità nella comunicazione si rende necessario provvedere alla strutturazione di precisi protocolli di lavoro e di modelli organizzativi di presa in carico.

L'esperienza dei professionisti che operano in vari modi nel campo della disabilità di comunicazione conferma l'importanza di un Servizio specializzato in Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Tecnologie Assistive per la comunicazione, organizzato come struttura a sé stante o come un nucleo di competenza all'interno di altre strutture (clinico-riabilitative, assistenziali, socio-educative, scolastiche, ecc.) e trasversale ad esse, in grado di offrire interventi personalizzati a favore della persona disabile, dei suoi familiari e degli operatori che la hanno in cura in tutte le varie fasi del "percorso ausilio", cioè il percorso che va dall'identificazione del bisogno alla sua soluzione attraverso la proposta di opportuni strumenti tecnologici.

In tale servizio una équipe multidisciplinare con competenze specifiche riguardo alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa e alle tecnologie assistive, dovrà aver cura di svolgere una valutazione dinamica, che miri ad analizzare le potenzialità della persona al fine di individuare le migliori soluzioni rispetto all'utilizzo di strategie e tecnologie per la comunicazione, che permettano alla persona con bisogni comunicativi complessi la partecipazione agli ambiti di vita, e la massima autonomia possibile in ambito lavorativo, scolastico, domestico e nel tempo libero.

Il Servizio di Informazione e Valutazione Ausili (SIVA) storico dell'IRCCS "Santa Maria Nascente" (SMN) della Fondazione Don Gnocchi rappresenta un valido esempio di buone pratiche in questo ambito specialistico.

In prospettiva, il SIVA, all'interno del DAT (Domotica-Ausili-Tecnologia), intende ampliare e potenziare una metodologia operativa che già da qualche tempo ha iniziato a sperimentare nel percorso di valutazione e fornitura degli ausili ICT, per arrivare a offrire un Servizio al passo coi tempi e rivolto ad un'utenza ampliata. In futuro, si potrebbe implementare l'équipe del servizio SIVA del DAT in modo che possa effettuare in autonomia l'intero percorso di CAA, per rispondere alle esigenze di quelle persone con BCC che non trovano sul territorio risposte alle loro esigenze.

Bibliografia e sitografia di riferimento:

- Beukelman D. R. e Garrett K., 1988, *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired severe communication disorders* in *Augmentative and Alternative Communication*
- Calvo I., 23 Gennaio 2023, intervento presso l'Istituto Superiore di Sanità, Convegno: "Misurare l'accesso alle tecnologie assistive. Global Report on Assistive Technology: la prospettiva dell'Organizzazione Mondiale della Sanità"
- Cantoni M., 2017, *Guida alla prescrizione delle tecnologie assistive: ausili informatici, controllo ambientale e comunicazione*, Edizioni Helpicare
- Castellano G., 6 Dicembre 2018, Atti del Convegno "Verso l'appropriatezza e l'efficacia nella fornitura protesica degli ausili ICT- Principi, suggerimenti e proposte per l'attuazione del nuovo nomenclatore", Bologna
- Castellano G., 2019, *Comunicazione aumentativa alternativa e tecnologie assistive. Modelli di riferimento, strumenti, esperienze*, Ed. Helpicare
- De Jonge D., Hoyle M., Layton N., & Verdonck M., 2018, *The occupational therapist: enabling activities and participation using assistive technology*, in *Assistive Technology Assessment Handbook* (2ed), CRC Press
- Federici S., Scherer M J., 2013, *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson Education Italia
- International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) ,Chapter Italiano, 2017, *Principi e pratiche in CAA*, ISAAC Italy
- Phillips M.S., Zhao H., 1993, *Predictors of Assistive Technology Abandonment*, *Assistive Technology*
- Rivarola A., *La Comunicazione Aumentativa: memorie, riflessioni, auspici*, articolo apparso sulla rivista *Comunicare* n.37 – Semestrale della Fondazione e del Centro Benedetta D'Intino
- World Health Organization, 2006, *The world health report: working together for health*
- https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/medicina/2018/10/05/per-800mila-italiani-che-non-parlano-dei-super-assistenti_630ed752-b
- <https://www.isaacitaly.it>
- https://www.portale.siva.it/files/doc/library/a439_1_Andrich_misura_outcome.pdf