

L'importanza dei fattori ambientali nell'erogazione dei Servizi di Comunicazione Aumentativa Alternativa: studio sul territorio per la provincia di Reggio Calabria

Chiara Scopelliti, Giuseppina Castellano, Liana Crivella

Abstract

La riuscita di un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa è influenzata da una vasta gamma di fattori individuali e fattori ambientali (OMS, 2004) e si misura tenendo conto del miglioramento del livello di partecipazione e della qualità della vita della persona con Bisogni Comunicativi Complessi. Attraverso un approccio transdisciplinare alla complessità, infatti, si realizza una presa in carico globale ed integrata della persona con BCC (Castellano e Cardinali, 2021).

Lo scopo principale del seguente studio che vede coinvolta la Calabria e nello specifico la Provincia di Reggio Calabria è quello di analizzare l'organizzazione interna dei Servizi di Riabilitazione operanti sul territorio ed individuare quanti tra questi erogano interventi di CAA, concentrandosi sulla formazione in materia dei professionisti coinvolti.

È stata somministrata un'intervista anonima semistrutturata, composta da 21 domande, a 31 professionisti operanti nell'ambito della riabilitazione. Le risposte, ricevute in tempo reale, sono state analizzate mediante i riepiloghi automatici generati da Google Forms.

L'analisi dei risultati ha evidenziato come tra le barriere che non permettono di promuovere il diritto alla salute di persone con BCC, vi siano le lunghe liste d'attesa, la carenza di servizi idonei a garantire il trasporto e gli spostamenti da un luogo all'altro all'interno della stessa Regione, l'assenza di un Centro Ausili Tecnologici in provincia di Reggio Calabria, la mancanza di conoscenze in materia di CAA da parte dei professionisti e delle famiglie.

Pertanto la creazione di un Centro Ausili Tecnologici in provincia di Reggio Calabria, con un team multidisciplinare adeguatamente formato in materia di CAA, potrebbe costituire una valida opportunità. Parallelamente, la TeleCAA potrebbe rappresentare uno strumento in grado di integrarsi al tradizionale approccio (Puggioni, Castellano, Di Marzio, 2021), fornendo una soluzione alle lunghe liste d'attesa, alla carenza di servizi territoriali in provincia di Reggio Calabria che operino in modo competente nel campo della CAA, all'assenza di servizi idonei a permettere gli spostamenti da un luogo all'altro all'interno della stessa Regione.

Introduzione

La Comunicazione Aumentativa Alternativa costituisce un'area di ricerca e di pratica clinica ed educativa il cui obiettivo principale è quello di dare la possibilità, alle persone con BCC, di essere indipendenti nella comunicazione, potenziando le abilità e le opportunità di partecipazione negli ambienti di vita (Beukelman e Mirenda, 2014). Tutte le persone con BCC possono potenzialmente trarre vantaggio da un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Alla base degli interventi di CAA, vi è il Modello della Partecipazione (Beukelman e Mirenda, 1988); al fine di poter programmare un intervento di CAA, infatti, è necessario valutare i bisogni di partecipazione e di comunicazione della persona nei vari contesti di vita quotidiana.

Il seguente studio sul territorio vede coinvolta la Regione Calabria e nello specifico la Provincia di Reggio Calabria. Il suo scopo principale è quello di analizzare l'organizzazione interna dei Servizi di Riabilitazione operanti sul territorio ed individuare quanti tra questi erogano interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Allo stesso tempo, mediante la compilazione di un'intervista semistrutturata da parte dei professionisti sanitari, si vuole indagare quanti tra questi possiedono una formazione specifica in materia. L'organizzazione di un intervento di CAA, infatti, deve mettere al centro la persona con BCC, la sua famiglia ed il contesto di vita quotidiano.

Tuttavia, nella realizzazione di un intervento di CAA, ci si scontra quotidianamente con una serie di barriere di conoscenza, di abilità e di attitudine (Patel & Khamis-Dakwar, 2005). Rispetto alle *barriere di conoscenza* (carenza di informazioni, da parte di un facilitatore o di un'altra persona, che porta a limitare le

opportunità di partecipazione), le evidenze scientifiche hanno ampiamente documentato la necessità di formazione per tutti professionisti coinvolti. Ad oggi, la sola “*formazione pre-service*” (Castellano & Cardinali, 2021) non fornisce ai professionisti quelle solide basi che permettano loro di operare in maniera competente con le persone con gravi disabilità. L’ipotesi di partenza di questo studio è, dunque, quella che nella maggior parte dei casi un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa non viene consigliato alla famiglia proprio per la mancanza di conoscenza da parte degli stessi professionisti (Costigan e Light, 2010) e, inoltre, le famiglie calabresi di persone con BCC sono spesso costrette a spostarsi fuori Regione, facendo fronte ad ingenti spese, pur di promuovere il diritto alla salute dei propri famigliari. Questo si verifica proprio perché, nella Provincia di Reggio Calabria, vi è la carenza di Servizi Territoriali che operino in modo competente nell’ambito della CAA, così come anche vengono meno dei Centri Ausili Tecnologici che si occupino di offrire servizi personalizzati alla persona con BCC, ai famigliari e agli operatori che le hanno in cura in tutte le varie fasi del “*percorso ausilio*” (GLIC, 2015). Anche all’interno della stessa Regione, gli spostamenti da un luogo all’altro, sono spesso difficoltosi per il venir meno di sistemi e servizi idonei. A tal proposito, la Tele-CAA può costituire uno strumento in grado di offrire una valida soluzione a questi problemi di distanza territoriale (Linee di indirizzo Nazionali del Ministero della Salute, 2012).

Materiali e Metodi

Al fine di condurre il presente studio sul territorio, è stata realizzata un’intervista anonima semistrutturata mediante Google Forms, strumento di creazione di moduli online personalizzati per sondaggi e questionari. Una breve introduzione, nella quale sono stati descritti gli obiettivi e le ipotesi di partenza, ha preceduto l’intervista “*L’importanza dei fattori ambientali nell’erogazione dei Servizi di Comunicazione Aumentativa Alternativa*”. Il questionario si compone di 21 domande, alcune a risposta multipla, altre a risposta aperta; la risposta a ciascuna domanda è stata resa obbligatoria. Alcune di queste domande sono state realizzate prendendo in considerazione i fattori ambientali elencati nell’ICF² (OMS, 2001), altre invece sono state pensate per indagare il livello di formazione in CAA dei professionisti, nonché l’attitudine da parte degli stessi ad effettuare attività di Teriabilitazione. È stato dato spazio al punto di vista dei terapisti tanto rispetto all’utilità della formazione in CAA per la propria pratica lavorativa, quanto rispetto ai vantaggi nell’uso della Teriabilitazione. Dopo aver creato un apposito link, l’intervista è stata divulgata servendosi dell’applicazione di messaggistica istantanea WhatsApp. Nonostante la compilazione del questionario fosse del tutto anonima, è stato richiesto l’accesso tramite email, così da dare a ciascuno un’unica possibilità di risposta evitando eventuali bias.

Le risposte, ricevute in tempo reale, sono state analizzate mediante i riepiloghi automatici generati da Google Forms.

Analisi dei Risultati

Sono state raccolte, in totale, 31 risposte. Ad avere risposto all’intervista, sono state diverse figure professionali operanti nell’ambito della Riabilitazione - logopedisti, terapisti della neuro-psicomotricità, terapisti occupazionali, neuropsichiatri infantili - il 48% delle quali svolge la propria professione da più di 10 anni. Il 16,1%, invece, svolge la propria attività lavorativa da meno di cinque anni; il restante 36% lavora da un periodo di tempo compreso nell’intervallo che va da 5 a 10 anni.

La maggior parte dei partecipanti allo studio (42,2% del totale), lavora presso un Centro di Riabilitazione convenzionato con il SSN. Sono pochi coloro i quali operano all’interno di un presidio ospedaliero (3,2%) o a domicilio del paziente (6,5%). Il 29%, invece, lavora presso un Servizio Territoriale e il restante 22,6% in regime di libera professione.

Il 58,6% lavora in provincia di Reggio Calabria; il 25,8% in provincia di Cosenza; il 9,6% in provincia di Catanzaro, solo il 3,2% rispettivamente nelle province di Crotone e Vibo Valentia.

Secondo quanto dichiarato, nel 96,8% dei casi, la struttura è più facilmente raggiungibile in macchina. Nel 35,5% dei casi, invece, il servizio può essere raggiunto mediante autobus. Il 19,4% ha affermato che la

¹ “*Va dall’identificazione del bisogno alla sua soluzione attraverso la proposta di opportuni strumenti tecnologici*”.

Position Paper Modello di Centri Ausili, GLIC, 2015: centriausili.it

² Dominio Fattori Ambientali in ICF, op.cit.p.139-164

struttura può essere raggiunta con il treno. Una sola persona ha invece segnalato che il proprio centro mette a disposizione anche servizi di riabilitazione online.

Nel 93,5% dei casi, la struttura non mette a disposizione dei suoi pazienti un servizio di trasporto e nel 90,3% dei casi è presente una lista d'attesa per poter accedere al servizio di riabilitazione. Nel 46,4% dei casi la lista d'attesa ha dei tempi superiori all'anno; nel 14,3% dei casi, invece, i tempi di attesa riguardano un intervallo temporale che va dai 6 ai 12 mesi. Solo nel 39,3% dei casi, l'attesa è inferiore ai 6 mesi.

Nel 100% dei casi i terapisti si interfacciano con la disabilità in età evolutiva. Il 22,6% tratta anche pazienti in età adulta e il 16,1% ha a che fare con l'età geriatrica. Rispetto ai disturbi trattati, invece, sono prevalenti quelli del Neurosviluppo (83,9%), rispetto alle patologie neurodegenerative, ai deficit neurologici, ai disturbi della voce, e/o di deglutizione o alle malattie rare.

Secondo quanto affermato nell'intervista, i pazienti e le loro famiglie, nella maggior parte dei casi (77,4%), si spostano fuori Regione per effettuare una valutazione, ricevere una diagnosi e/o eventuali indicazioni sul percorso riabilitativo da intraprendere.

Rispetto alla Comunicazione Aumentativa Alternativa, il 64,5% dei terapisti che ha compilato il questionario, eroga interventi di CAA nella propria pratica lavorativa, tuttavia, sono pochi coloro i quali hanno una formazione specialistica in materia. La formazione "pre-service" (Castellano & Cardinali, 2021) in materia di Comunicazione Aumentativa Alternativa, fornita dal corso di laurea frequentato, nella maggior parte dei casi è stata considerata come inadeguata. Pertanto, nel 71% dei casi, gli intervistati reputano utile alla propria pratica lavorativa, una maggiore formazione in CAA, esprimendo nel 96,8% dei casi la volontà di partecipare a dei programmi di formazione in materia.

È stata, inoltre, indagata l'attitudine da parte dei professionisti sanitari ad effettuare attività di Teleriabilitazione, senonché il valore e l'importanza che vengono attribuite agli interventi di riabilitazione a distanza. Il 51,6% dei partecipanti allo studio svolge regolarmente attività di Teleriabilitazione. Nel 70,6% dei casi, gli interventi vengono erogati in modalità sincrona, mentre nel 29,4% dei casi viene privilegiata la modalità mista. In più della metà dei casi (58,1%), le strutture sono in grado di mettere a disposizione dei mezzi adeguati e idonei agli interventi di Teleriabilitazione. Sono stati riconosciuti molteplici vantaggi all'uso della Teleriabilitazione quali, appunto, l'ottimizzazione delle risorse, la supervisione, il costante monitoraggio da parte di un professionista esperto, un maggior numero di trattamenti con conseguente riduzione dei tempi di lista d'attesa.

Conclusioni

Il presente studio si è posto principale obiettivo quello di condurre uno studio sul territorio che vede coinvolta la Regione Calabria e nello specifico la Provincia di Reggio Calabria, al fine di individuare quanti centri erogano servizi di Comunicazione Aumentativa Alternativa e quanti professionisti possiedono una formazione specifica in materia.

La legge 833 del 23 Dicembre 1978 ha istituito il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), il quale si basa su tre principi cardine: universalità, equità ed eguaglianza. L'istituzione del SSN affonda le proprie radici nell'articolo 32 della Costituzione Italiana, il quale riconosce la salute come un diritto fondamentale per ciascun individuo e per l'intera società.

Tuttavia, le famiglie calabresi di persone con gravi disabilità sono spesso costrette a spostarsi fuori Regione pur di promuovere il diritto alla salute dei propri familiari, di cui tanto parla la Costituzione Italiana.

La situazione sanitaria in Calabria è, infatti, abbastanza complessa dal momento che la sanità calabrese è commissariata dal lontano 2010. La carenza di servizi, sistemi e politiche rivolti ad incrementare il livello di partecipazione di tutte le persone con una determinata condizione di salute, nei vari contesti di vita, costituisce un'importante *barriera ambientale*. Tuttavia, quando si parla di fattori ambientali rilevanti per l'accesso alle cure, all'assistenza, alle tecnologie e agli strumenti di cui la persona ha bisogno, non ci si riferisce ai soli sistemi legislativi, di assistenza, economici e sociali, ma anche agli atteggiamenti individuali e collettivi³.

³ Diritto alla Comunicazione e Barriere Istituzionali. Position Paper di ISAAC Italy (La Rosa, Castellano, Radici, Felicetti & Michelini, 2022).

Infatti, un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa, nella maggior parte dei casi, non viene proprio consigliato per la mancanza di conoscenze da parte dei professionisti e della famiglia e per le scarse aspettative che la società ripone nei confronti delle persone con Bisogni Comunicativi Complessi.

La formazione, non deve essere vista in maniera riduttiva, come la sola acquisizione delle competenze tecniche necessarie a far funzionare un sistema di Comunicazione Aumentativa Alternativa, ma essa deve soprattutto concentrarsi su quell'insieme di strategie per mezzo delle quali è possibile identificare ed offrire una risposta ai bisogni comunicativi complessi di un individuo con disabilità (McNaughton et al. 2019).

Come riportato dalla letteratura e secondo quanto emerso da questo lavoro di tesi, la sola formazione universitaria, ad oggi, non fornisce ai professionisti quelle solide basi che permettano loro di operare in maniera competente. Eppure, coloro i quali operano nell'ambito della CAA devono offrire servizi di alta qualità, favorendo un "approccio transdisciplinare" (Castellano & Cardinali, 2021) alla complessità per mezzo dell'acquisizione di determinate "soft-skills" (Castellano & Cardinali, 2021).

A tal proposito, ci si pone come prospettiva futura la promozione di programmi di formazione che vadano oltre le barriere ambientali legate ad un intervento di CAA e che vedano coinvolti tanto i professionisti, quanto i familiari che hanno il compito di supportare la persona con BCC ad essere indipendente nella comunicazione e non quello di comunicare per la persona.

Allo stesso tempo, ci si pone come obiettivo futuro la creazione di un Centro Ausili Tecnologici, in Provincia di Reggio Calabria, con un team multidisciplinare adeguatamente formato in materia di Comunicazione Aumentativa Alternativa, così da offrire dei servizi personalizzati alla persona con Bisogni Comunicativi Complessi, ai familiari ed agli operatori che le hanno in cura. Sarebbero così garantiti servizi di consulenza e valutazione, di informazione e di supporto; sarebbero inoltre promossi percorsi di formazione e attività di ricerca nel campo della disabilità.

Parallelamente, la TeleCAA potrebbe rappresentare uno strumento valido in grado di integrarsi al tradizionale approccio terapeuta-paziente e fornire una soluzione alle lunghe liste d'attesa, alla carenza di servizi territoriali in provincia di Reggio Calabria che operino in modo competente nel campo della CAA, all'assenza di servizi idonei a permettere gli spostamenti da un luogo all'altro all'interno della stessa Regione (Linee di indirizzo Nazionali del Ministero della Salute, 2012).

Bibliografia

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa: interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Edizioni Centro Studi Erickson.

Carriero, M. C., & Lupo, R. Nuova frontiera di assistenza: la Telemedicina. Rivista l'Infermiere n°5 – 2020.

Castellano, G., & Cardinali, C. services: socio-pedagogical professional educator and the transdisciplinary approach to complexity La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) nei servizi educativi e scolastici: l'educatore professionale socio-pedagogico e l'approccio transdisciplinare alla complessità.

Corradi, F., Castellano, G., Luciani, N., Gasperini, M., & Caretto, F. ISAAC Italy PRINCIPI E PRATICHE in CAA.

Costigan, F. A., & Light, J. (2010). A review of preservice training in augmentative and alternative communication for speech-language pathologists, special education teachers, and occupational therapists. *Assistive Technology®*, 22(4), 200-212.

Kent-Walsh, J., & Mcnaughton, D. (2005). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204.

La Rosa, S., Castellano, G., Radici, E., Felicetti, A., Micchelini, S. ISAAC Italy DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE E BARRIERE ISTITUZIONALI position paper.

McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68.

Organizzazione mondiale della sanità. (2004). *ICF versione breve. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Edizioni Erickson.

Puggioni, P., Castellano G., Di Marzio G. Comunicazione Aumentativa Alternativa. Elementi di Telepratica nelle disabilità complesse. Humanitas Edizioni, 2021.

Wandin, H., Lindberg, P., & Sonnander, K. (2022). A trained communication partner's use of responsive strategies in aided communication with three adults with Rett syndrome: A case report. *Frontiers in Psychology, 13*.

Normativa di riferimento

- D.L. 22 Dicembre 1947: Costituzione della Repubblica Italiana. Gazzetta Ufficiale-Serie Generale n.298 del 27-12-1947.
- G.U. della Repubblica Italiana. Legge 23 dicembre 1978, n. 833. Istituzione del servizio sanitario nazionale. (GU Serie Generale n. 360 del 28-12-1978-Suppl. Ordinario).
- Telemedicina - Linee di Indirizzo nazionali, 10 Luglio 2012.