



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

Posizione ufficiale di Isaac Italy sulla materia del Nomenclatore Tariffario Italiano (Aggiornata al 24/11/2016)

Premessa

International Society for Augmentative and Alternative Communication è l'organizzazione internazionale a cui fa riferimento il Chapter Italiano fondato nel 2002.

Si tratta di 55 organismi nazionali non governativi diffusi in tutto il mondo che dagli anni '80 perseguono lo studio e la diffusione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, coinvolti nel processo di costruzione della **Dichiarazione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità**.

Aderiscono ad ISAAC numerose Associazioni, professionisti, famiglie e utenti.

(...)

In Italia ISAAC è presente con una propria ONLUS articolata sul territorio nazionale attraverso Gruppi Regionali. Isaac Italy ha un proprio statuto, un proprio **Consiglio Direttivo, una presidenza nazionale e un Comitato Scientifico Nazionale**.

L'attività di ISAAC Italy vede negli anni l'organizzazione di **Conferenze Nazionali biennali, pubblicazione di documenti e articoli scientifici, articolate e vaste occasioni di informazione e formazione sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa in linea con le linee guida internazionali**.

ISAAC Italy, attraverso i suoi soci, tra cui sono presenti i più importanti esperti di CAA in Italia, collabora con varie sedi di istruzione secondaria e Universitaria e con varie agenzie formative, alla formazione degli operatori sanitari coinvolti nei progetti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Il problema degli ausili di comunicazione in Italia

In riferimento al Nomenclatore Tariffario Ausili e Protesi risalente al 1999 mai aggiornato, la posizione della nostra Associazione è favorevole alla revisione di quel Decreto e nutre grandi aspettative su una nuova e moderna impostazione di questo capitolo dei LEA. Pur non avendo direttamente partecipato in sedi di confronto o di audizione, Isaac Italy intende con questo documento inviare due raccomandazioni di carattere generale come contributo alla vasta opera di revisione condotta dal legislatore.

Auspichiamo quindi che siano accolte nell'ambito della stesura definitiva come raccomandazioni di una parte della società civile che ogni giorno opera e vive direttamente la ricaduta positiva o negativa delle decisioni del legislatore in materia di **diritto alla comunicazione** come sancito dalla Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2007) in cui, all'art.2, la comunicazione aumentativa e alternativa (insieme al Braille, alla lingua dei segni, alle tecnologie della comunicazione, ecc.) viene riconosciuta come una delle modalità di comunicazione di cui le persone con disabilità hanno il diritto di avvalersi per comunicare e ricevere informazioni (art. 21 - Libertà di espressione e opinione e accesso alle informazioni) all'interno della società (www.unicef.it/doc/2034/pubblicazioni/conv). La Convenzione è stata ratificata dall'Italia con la



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

Legge 3 Marzo 2009, n° 18 (www.parlamento.it/parlam/leggi/090181.htm) e dalla Unione Europea il 23 Dicembre 2010.

Diritto alla comunicazione

È indiscutibile che il godimento di tale diritto non negoziabile da parte delle persone di qualunque età che perdono o non acquisiscono, del tutto o in parte, la possibilità di utilizzo del linguaggio parlato per molteplici cause patologiche, possa passare attraverso l'uso di ausili specifici.

Il diritto alla comunicazione è quindi una conseguenza dell'**applicazione di un corretto processo di valutazione della competenza comunicativa globale**, intesa come insieme di comprensione verbale ed espressione di bisogni comunicativi che sono da considerare sempre complessi.

Infatti, secondo il Modello della Comunicazione Umana¹ e il Modello della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute - ICF², i bisogni comunicativi individuali si interfacciano con le condizioni di salute e disabilità, con le Attività e la possibilità di Partecipazione al proprio ambiente di vita e alla propria comunità. L'approccio sistemico relazionale ci suggerisce quindi una lettura della complessità delle relazioni tra l'individuo e l'ambiente. **Una valutazione multidimensionale del bisogno comunicativo complesso non può prescindere dalla padronanza di strumenti culturali e professionali per affrontare e risolvere le più diverse condizioni di vita e di salute.**

Per Isaac Italy **non si tratta quindi solo di erogare ausili**, ma di saper costruire e condurre nel tempo dell'intera vita delle persone, progetti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa che ristabiliscano attraverso strategie opportune quel diritto alla comunicazione, partecipazione e infine allo sviluppo del proprio sé, della propria autodeterminazione, del proprio progetto di vita.

Prima raccomandazione

Il processo di valutazione sugli ausili tecnologici per la comunicazione è considerato affidabile se nell'equipe che assume questa responsabilità vi sono professionisti adeguatamente formati in Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Coloro che hanno acquisito un curriculum formativo in questo campo hanno gli strumenti specifici richiesti per valutare la competenza comunicativa, ovvero l'abilità e la potenzialità della persona con disabilità, le caratteristiche degli abilitatori estrinseci e intrinseci, pianificare gli interventi nella dimensione dell'oggi e del futuro della persona all'interno della comunità.

Scelta e prova degli ausili di comunicazione e progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Uno dei problemi più seri dei Livelli di Assistenza è senz'altro garantire a tutti il diritto tenendo conto delle risorse dello Stato e delle Regioni. La posizione di ISAAC ITALY su questo punto si basa su dati dimostrati anche con evidenze³ di **come un'errata valutazione produca effetti a catena devastanti**: primariamente nello stato di salute delle persone con disabilità, alle quali l'attribuzione

¹ M. Tomasello - Le origini della comunicazione umana (traduzione di S. ROMANO) - Raffaello Cortina – Milano - 2014

² OMS - ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health – Trad. Italiana edizioni Erickson - 2001

³ Raccolte in "Manuale della valutazione delle tecnologie assistive". AA.VV. - A cura di S. Federici, M.J. Scherer (edizione italiana a cura di A. Stella) – Milano - Pearson Italia - 2012



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

di un ausilio o di un sistema di ausili non efficace o difficilmente usabile, ripropone la negazione del diritto a comunicare e sviluppare le proprie capacità.

Secondariamente **un'errata valutazione produce effetti psicopatologici** nei familiari e in generale nell'ambiente di vita e di relazione della persona.

Infine, ma non ultimo per importanza, **un'errata valutazione in merito agli ausili produce un aumento di spesa ingiustificato a fronte di risultati del tutto deludenti sul piano sociale.**

Non saper tener conto dell'evoluzione della condizione di disabilità, così come dello sviluppo del bambino con disabilità, può portare a scegliere con superficialità **quando e come introdurre l'ausilio**; può portare a una logica di acquisto di ausili sulla base di aspettative del momento.

Seconda raccomandazione

Il processo di presentazione, prova e scelta di ausili per la comunicazione deve essere condotto da personale correttamente formato in Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Tecnologie Assistive, in grado cioè di identificare con chiarezza i criteri che devono guidare questo percorso. Isaac Italy non ritiene che sia abilitato a questo scopo personale che proviene da ambiti commerciali. Isaac Italy ritiene che sia necessaria la collaborazione delle aziende italiane nel progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa di ciascuna persona, in modo da offrire il più vasto campo di scelta di ausili tecnologici e per la comunicazione.

Training all'uso, garanzia di assistenza tecnica, personalizzazione e implementazione dei sistemi di comunicazione

Isaac Italy attende la revisione del N.T. in quanto è ormai inevitabile dare una forma e delle regole al vasto campo delle Tecnologie Assistive che in questi anni (dal 1999) hanno avuto enormi cambiamenti. Tuttavia nessun ausilio di comunicazione può essere assunto come protesi di funzioni del linguaggio e del pensiero. Ciò detto la fase di training alla persona e a tutti coloro che condividono la sua condizione di disabilità nella vita quotidiana, può essere utilmente sviluppata solo alla luce dei principi qui esposti. La collaborazione dei partner della persona (famiglia, scuola, curanti, comunità) in questa fase è cruciale: il training è importante perché da esso le persone traggono esperienza e capacità di gestione dei complessi bisogni comunicativi.

Terza raccomandazione

Isaac Italy esclude che questa fase possa essere affidata ad un servizio commerciale. Altresì ritiene che il ruolo delle aziende italiane debba essere improntato all'affidabilità dei propri prodotti, delle proprie attività di assistenza tecnica e di garanzia, secondo i criteri internazionali (Batavia et al., 1990). Isaac Italy ritiene che la presa in carico nei progetti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa non si esaurisce nell'ottenimento di ausili per la comunicazione, ma nel loro uso e nello sviluppo di opportunità di partecipazione attiva delle persone con disabilità.



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

*Integrazione al documento in relazione all' Atto del Governo n. 358
"Schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e
aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all'articolo 1,
comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"*

Si legge nel testo dell' Art.17 del Decreto :

3. Il nomenclatore contiene:
 - a) le protesi e le ortesi costruite o allestite su misura da un professionista abilitato all'esercizio della specifica professione sanitaria o arte sanitaria ausiliaria, gli aggiuntivi e le prestazioni di manutenzione, riparazione, adattamento o sostituzione di componenti di ciascuna protesi o ortesi. I dispositivi e le prestazioni di cui alla presente lettera sono indicati nell'elenco 1;
 - b) gli ausili tecnologici di fabbricazione continua o di serie, indicati nell'elenco 2A, che, a garanzia della corretta utilizzazione da parte dell'assistito in condizioni di sicurezza, devono essere applicati dal professionista sanitario abilitato;
 - c) gli ausili tecnologici di fabbricazione continua o di serie, pronti per l'uso, che non richiedono l'intervento del professionista sanitario abilitato, indicati nell'elenco 2B.

4. L'apporto dei professionisti abilitati all'esercizio della professione sanitaria o arte sanitaria ausiliaria nelle diverse fasi del processo di erogazione dell'assistenza protesica avviene nel rispetto dei compiti individuati dai rispettivi profili professionali. Tali attività possono essere ulteriormente declinate dalle regioni al fine di agevolare gli assistiti nel percorso riabilitativo-assistenziale.

Si indicano qui i dispositivi tecnologici di fabbricazione continua quindi considerati di serie; al paragrafo 4 si parla nuovamente di arte sanitaria ausiliaria , una affermazione grave che annulla la forza in essere della legislazione che stabilisce i profili professionali. Si lascia così una zona di ambiguità nella quale può trovare spazio qualunque intervento basato su autoreferenzialità e non su percorsi universitari riconosciuti.

- 1. Si propone quindi di modificare questo punto prevedendo un elenco di ausili tecnologici che, benchè di fabbricazione continua o di serie, necessitano di appropriato percorso valutativo condotto da un'equipe multidisciplinare e necessitano di adeguato training all'uso non affidabile a generici tecnici ma sempre all'equipe multidisciplinare di riferimento della persona con disabilità.**

Si propone di non demandare questa materia alle Regioni in quanto potrebbe delinearsi una pericolosa differenza di trattamento tra i cittadini residenti nelle varie Regioni e una pericolosa



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

differenza di trattamento da parte delle istituzioni, degli enti preposti ecc nei confronti dei professionisti residenti nelle varie Regioni. Una materia di diritto come i decreti sui profili professionali, legiferata dal Parlamento, per tutti i cittadini non può avere declinazioni differenti a seconda della Regione di residenza

Ruolo del fornitore

Si legge nel testo del nuovo Nomenclatore:

- **NOTA BENE:**

I comunicatori (cod 22.21.09) sono prescrivibili a persone con estreme difficoltà di comunicazione grafica e o verbale: tra essi: i **comunicatori simbolici** si basano su codici comunicativi di tipo iconico ,si distinguono in **comunicatori di base**, che consentono di effettuare semplici interazioni comunicative con l'ambiente (richiamo di attenzione, elementare partecipazione al sociale), gli **estesivi**, che consentono comunicazioni articolate ; i **comunicatori alfabetici** sono prescrivibili a soggetti in grado di comprendere e gestire il codice alfabetico ; i **comunicatori dinamici** sono prescrivibili quando i soggetti possiedono un vocabolario esteso e bisogni comunicativi maggiori. Il prescrittore dovrà indicare la compatibilità funzionale e tecnica di tali dispositivi rispetto ad altri eventualmente già in uso dall'assistito. (...)

(...) Il fornitore dovrà assicurare la piena compatibilità funzionale e tecnica per i dispositivi destinati ad essere utilizzati in collegamento con altre apparecchiature (es. 24.09 sensori esterni, 22.36 periferiche di input) nonché per i dispositivi costituiti da software da installarsi sul PC dell'assistito; dovrà curare l'allestimento della postazione, la configurazione hardware e software, i collegamenti necessari e la messa in uso; verificherà la compatibilità tecnologica dei componenti prescritti e dovrà garantire ogni istruzione tale da assicurare che l'assistito o chi per lui sia capace di mettere in funzione e curare la manutenzione del dispositivo.

Si propone di modificare questo punto nel modo seguente:

Il fornitore dovrà assicurare la piena compatibilità funzionale e tecnica per i dispositivi destinati ad essere utilizzati in collegamento con altre apparecchiature (es. 24.09 sensori esterni, 22.36 periferiche di input) nonché per i dispositivi costituiti da software da installarsi sul PC dell'assistito. Dovrà fornire adeguata assistenza tecnica in caso di guasti e garanzia relativa all'acquisto dei prodotti.

Allegato 5 elenco 1 di cui si chiede la modifica:



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

Ausili tecnologici non acquistabili con procedimento di gara ma solo su effettiva necessità individuale della persona con disabilità

Considerando che i prodotti /ausili tecnologici consentono diverse modalità e strategie di accesso e di uso , la differenza sta nel software o nei vari software che sono necessari nel dispositivo; si tratta di software che possono essere al tempo stesso simbolici o alfabetici, prevedere diverse modalità di uso e quindi è necessario un progetto specifico per ogni persona con disabilità

La scelta e la personalizzazione della configurazione e del /dei software necessari alla persona non possono essere stabiliti a priori solo considerando l'impossibilità di accesso motorio: va condotta un processo di matching tra le caratteristiche di funzionamento della persona, dell'ambiente, delle attività e degli interessi a cui la soluzione assistiva (sistema di ausili hardware e software) deve rispondere in termini di adeguatezza efficacia e sostenibilità.

22.21.09 ausili per la conversazione e la comunicazione interpersonale
22.21.09.003 comunicatore alfabetico a tastiera e display
<i>Comunicatore portatile basato su hardware standard o dedicato ,dotato di display per la visualizzazione del messaggio e tastiera alfa numerica con un opportuno software installato che consente di comunicare attraverso messaggi scritti ;la composizione del messaggio viene effettuata tramite scelta diretta delle lettere e dei numeri sulla tastiera.</i>
22.21.09.006 comunicatore alfabetico a tastiera e sintesi vocale
<i>Comunicatore portatile basato su hardware standard o dedicato, dotato di display per la visualizzazione del messaggio, dispositivo di sintesi vocale in lingua italiana per l'emissione sonora dello stesso e tastiera alfanumerica con un opportuno software installato che consente di comunicare attraverso messaggi scritti; la composizione del messaggio viene effettuata tramite scelta diretta delle lettere e dei numeri sulla tastiera</i>
22.21.09.009 comunicatore alfabetico a scansione e display
<i>Comunicatore portatile basato su hardware standard o dedicato, dotato di display per la visualizzazione del messaggio e pannello di scansione con un opportuno software installato che consente di comunicare attraverso messaggi scritti;la composizione del messaggio viene effettuata tramite uno o più sensori esterni secondo una o più modalità di selezione a scansione(lineare,linea/colonna,ecc.) delle lettere e dei numeri che appaiono sul pannello</i>
22.21.09.012 comunicatore alfabetico a scansione e sintesi vocale
<i>Comunicatore portatile basato su hardware standard o dedicato dotato di display per la visualizzazione del messaggio, dispositivo di sintesi vocale in lingua italiana per l'emissione sonora dello stesso e pannello di scansione con un opportuno software installato che consente di comunicare attraverso messaggi scritti: la composizione del messaggio viene effettuata tramite uno</i>



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

o più sensori esterni secondo una o più modalità di selezione e scansione (lineare, linea/colonna, ecc) delle lettere e dei numeri che appaiono sul pannello

22.21.09.015 comunicatore simbolico di base (a 1/4 caselle/tasti) ;
22.21.09.018 comunicatore simbolico a 6/10 caselle/tasti con scansione;
22.21.09.021 comunicatore simbolico esteso;
22.21.09.024 comunicatore simbolico esteso con scansione;
22.21.09.027 comunicatore dinamico;
22.21.09.030 comunicatore simbolico esteso con scansione
22.21.09.033 comunicatore dinamico

Si tratta di una serie di comunicatori dai più semplici ai più complessi per i quali occorre uno specifico percorso di apprendimento all'uso da parte non solo degli utenti ma dei loro partner di comunicazione in ogni ambito di vita quotidiana; tale percorso può essere condotto esclusivamente da equipe formate in comunicazione aumentativa e alternativa, non autoreferenziali e con curricula formativi universitari specifici. Per questo genere di ausili chiediamo quindi la cura della personalizzazione all'utilizzo, proprio per le criticità che questo sottende. Per evitare quindi un uso non appropriato e una prescrivibilità incontrollata chiediamo di considerare anche questi quali ausili che necessitano di una personalizzazione elevata, anche se la semplicità tecnologica non sembrerebbe mostrare la loro intrinseca complessità data dall'uso corretto delle strategie aumentative di pragmatica linguistica da parte dei parlanti/partner di comunicazione della persona con disabilità.

22.36.21.009 emulatore di mouse a touch screen

*Dispositivo che consente di realizzare le funzionalità del mouse attraverso il tocco della mano o di un apposito stick. **NOTABENE: dispositivo prescrivibile esclusivamente come alternativa alla prescrizione di tutti gli altri tipi di emulatori di mouse.***

22.36.21.015 emulatore di mouse con lo sguardo

*Sistema che consente di effettuare azioni e funzioni sullo schermo del dispositivo informatico attraverso il movimento oculare; consiste in una o più telecamere speciali fissate o integrate al monitor del dispositivo informatico in dotazione all'assistito e di un relativo software. **NOTA_BENE: prescrivibile esclusivamente e unicamente nei casi in cui sia dimostrabile la non proponibilità di altro sistema di input.***

Su questo punto teniamo a chiedere che sia modificato aggiungendo :
in considerazione del progetto complessivo dell'equipe riabilitativa redatto e argomentato nelle sue caratteristiche abilitative in relazione alle caratteristiche e bisogni della persona con disabilità, delle sue attività e occupazioni umane e delle caratteristiche dell'ambiente di vita e di relazione in cui la soluzione assistiva verrà utilizzata.



Associazione ISAAC ITALY ETS
Cod. Fisc: 95082220104

Conclusioni

Isaac Italy , nella persona del Presidente Dott.ssa Stefania La Rosa , chiede di essere ascoltata in un'audizione presso la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e presso la Commissione Bilancio della Camera dei Deputati per illustrare in maniera più dettagliata la posizione ufficiale di Isaac Italy su questa materia.

Auspichiamo comunque che questo documento possa contribuire fattivamente ad un processo di revisione del nuovo N.T. e si rende disponibile a qualunque confronto e approfondimento in materia.

ISAAC INTERNATIONAL E ISAAC ITALY hanno prodotto una vasta letteratura scientifica nel merito degli ausili di comunicazione e sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Si veda ad esempio la traduzione italiana del più importante testo base in questo ambito: “Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi”. AA.VV. - A cura di D.R. Beukelman, P. Mirenda (edizione italiana a cura di A. Rivarola & G. Veruggio) – Trento - Centro Studi Erickson – 2014. Altri riferimenti sulle pubblicazioni ISAAC ITALY sono tra l'altro visibili sul sito ufficiale della nostra Associazione: www.isaacitaly.it .

Dott.ssa Stefania La Rosa
Presidente di ISAAC Italy

Il Comitato Scientifico
di ISAAC Italy