



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

Diritto alla Comunicazione e Barriere Istituzionali

Position paper di ISAAC ITALY

ISAAC Italy (presentazione)

ISAAC Italy è il chapter italiano di International Society for Augmentative and Alternative Communication (www.isaac-online.org), organizzazione non governativa riconosciuta dall'ONU e attiva in molti Paesi nei vari continenti. Un'organizzazione internazionale che riunisce professionisti, utenti e famiglie, specialisti di Tecnologie Assistive, ed anche in Italia dal 2002. ISAAC Italy è oggi Ente del Terzo Settore e a tutti gli effetti stakeholder in tutti i processi di definizione di linee guida in campo riabilitativo ed educativo; ha una struttura scientifica e una struttura organizzativa presente nelle regioni italiane. ISAAC Italy ha prodotto i propri documenti e position paper pubblici: si veda in proposito il sito www.isaacitaly.it

Premessa al presente documento

Questo documento rappresenta la posizione pubblica ufficiale di ISAAC Italy in merito allo stato dell'arte del processo di individuazione, scelta e ottenimento degli ausili di comunicazione che in Italia riguarda le persone con disabilità e, in particolare, tutti coloro che hanno intrapreso o dovranno in futuro intraprendere un percorso di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Il Consiglio Direttivo di ISAAC Italy auspica che tale documento susciti dibattito e riflessione in ogni ambiente professionale, associativo e istituzionale al fine di modificare le scelte istituzionali nella direzione di una migliore qualità: una qualità che garantisca il corretto processo di *matching*¹ tra le specificità di ogni persona con disabilità e la scelta di come introdurre le Tecnologie Assistive nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), verificandone l'efficacia e l'outcome² di processo anche in termini economici generali e di spesa pubblica. In merito all'argomento oggetto di questo documento, il Consiglio Direttivo di ISAAC Italy ha ricevuto un numero sempre maggiore di segnalazioni di violazioni del Diritto alla Comunicazione e alla sicurezza delle cure; a queste si aggiunge la sempre più ampia diffusione di segnalazioni in merito a condotte istituzionali dei sistemi scolastici e dell'istruzione in aperta violazione dei principi di inclusione, espressa nella mancanza di expertise relativamente alle Tecnologie Assistive e alla conoscenza dei principi della CAA, ancora poco diffusa nel personale a cui sono affidati bambini, ragazzi e giovani con disabilità; infine il Consiglio Direttivo di ISAAC Italy ha ricevuto continue segnalazioni sulla violazione del Diritto alla Comunicazione e alla libertà di scelta delle cure determinata dal

¹ Matching: abbinamento (Traduzione Vocabolario Collins)

² Outcome: risultato (Traduzione Vocabolario Collins)



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

funzionamento in Italia dei servizi sanitari attraverso i quali vengono assegnati ai richiedenti ausili di comunicazione acquistati dalle ASL competenti.

Riferimenti scientifici internazionali

Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha reso pubblica una grande opera di aggiornamento sul tema del Funzionamento Adattivo, della definizione della Disabilità e della Salute, attraverso una nuova classificazione internazionale: l'ICF ovvero International Classification of Functioning, Health and Disability³. La classificazione si basa su un nuovo paradigma scientifico secondo il quale lo stato di salute è la risultante delle complesse interazioni tra Uomo, Attività e Partecipazione e Fattori Ambientali. *“Non è più una classificazione delle conseguenze delle malattie ma è diventata invece una classificazione delle componenti della salute”* (p.12); *“il Funzionamento è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione”* (p.11) e da questo concetto deriva l'assunto dell'OMS in base al quale *“due persone con una stessa malattia possono avere diversi livelli di funzionamento e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute”*(p.12). A questo proposito il Consiglio Direttivo di ISAAC ITALY riceve continuamente segnalazioni sulla mancata applicazione della Classificazione ICF e ICF CY nella progettazione dei PRI, dei percorsi abilitativi e in generale nell'area dei servizi dedicati alla riabilitazione e all'istruzione, come se l'applicazione dell'ICF e ICF CY fosse solo un argomento didattico, cioè presente sommariamente nei vari percorsi formativi del personale. Questa grave mancanza determina il mantenimento di modelli assistenziali e di cura fondati su principi ormai superati, come l'ICDH, non produce evoluzione dei servizi alla persona, nuova cultura in chi opera al loro interno e in chi assume responsabilità direttive nei sistemi assistenziali, di cura e istruzione ad ogni livello. Tutto ciò ha gravi ricadute sullo stato di salute bio-psico-sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Non è più sostenibile scientificamente stabilire una corrispondenza tra malattia e ausili destinati ad essa, perché questo significherebbe pensare che tutte le persone che possono essere affette da una certa patologia hanno identici bisogni, identiche necessità tecnologiche (ausili e strumenti) per partecipare nelle attività di vita quotidiana⁴ e nella loro comunità di appartenenza. La storia naturale delle patologie, infatti, ci insegna che ad una stessa diagnosi possono corrispondere quadri clinici diversi, proprie per le caratteristiche che si declinano individualmente in ogni persona che può far parte epidemiologicamente o statisticamente di una popolazione affetta da quella patologia. Vi sono infatti fattori di comorbidità nella declinazione dei quadri clinici che possono essere più o meno presenti e incidere nel funzionamento della persona, nella sua qualità di vita e nella sua partecipazione alla comunità di appartenenza. Prova ne sia che il sito ufficiale internazionale delle Malattie Rare⁵ contiene riassunti scientifici dei principali aspetti di ogni patologia ma presenti in ragione di misure statistiche nella popolazione afferente a quella patologia, quindi non

³ OMS *“Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”* Erickson, 2002 ISBN 8879464310

⁴ Attività di Vita Quotidiana e Partecipazione- si veda il Dominio Attività e Partecipazione dell'ICF, pag. 105- 138, che qui sono solo elencate: *apprendimento e applicazione delle conoscenze, compiti e richieste generali, comunicazione, mobilità, cura della propria persona, vita domestica, interazioni e relazioni interpersonali, aree di vita principali, vita sociale civile e di comunità.*

⁵ Portale Internazionale delle Malattie Rare <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> : Per una migliore definizione: portale europeo delle Malattie Rare e farmaci orfani (Orphanet) (che prevede una nomenclatura per le malattie rare Orpha code) fonti orphanet e www.aifa.gov.it



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

individualmente. Vi sono infine molti esempi di comorbidità (compresenza) di più patologie anche rare in uno stesso individuo ancorché afferente ad una certa popolazione statistica. Si prenda in esame la vasta letteratura scientifica a riguardo che si basa proprio sullo studio statistico dei campioni di popolazione sui quali viene studiato uno o più aspetti clinici, funzioni, esiti, ecc. Quindi associare un certo ausilio o strumento ad una certa patologia è quanto mai antiscientifico. L'ICF permette quindi di descrivere e classificare le strutture e le funzioni di apparati e sistemi complessi umani (funzioni mentali, psicologiche, sensoriali, del movimento, del linguaggio, e del corpo); inoltre permette di descrivere e classificare le capacità e i limiti all'autonomia e alla partecipazione nella vita quotidiana di una persona, le sue performance e attività, gli ostacoli che incontra e come gli ausili/strumenti possono facilitare il superamento completo o parziale di tali limitazioni ⁶

È importante sottolineare che i Fattori Ambientali e Personali ⁷costituiscono un dominio fondamentale della classificazione ICF; infatti, non solo gli atteggiamenti individuali e collettivi verso la persona influenzano il suo stato di salute, ma anche i sistemi legislativi, di assistenza, economici e sociali sono rilevanti per l'accesso alle cure, all'assistenza, alle tecnologie e agli strumenti di cui la persona ha bisogno. Naturalmente l'ICF include ogni declinazione della società, quindi sistemi politici, economici, sociali, della salute e dell'istruzione, del lavoro e della partecipazione. Ne deriva che il mancato ottenimento delle opportunità, siano esse diritti, opzioni di scelta, strumenti per facilitare la Vita quotidiana e la Partecipazione, risulta gravemente lesivo della dignità della persona e ne compromette la qualità della vita. Quindi non attribuire l'equo riconoscimento dei bisogni di ogni persona, per esempio decidendo *a priori, cioè al di fuori di un adeguato processo di matching tra i complessi bisogni della persona e gli strumenti più adeguati a rispondere a tali necessità*⁸, è senz'altro una scelta che porta al fallimento qualunque progetto abilitativo o riabilitativo, con conseguente dispendio inutile di risorse economiche della collettività: una grave violazione dei diritti della persona con disabilità (Convenzione ONU ratificata dall'Italia⁹), un *vulnus nel sistema assistenziale, sociale ed economico*. Quando viene compiuta una scelta errata, questa è basata necessariamente sull'incompetente valutazione dei bisogni complessi della persona, del suo ambiente, del suo funzionamento; denota una mancanza di conoscenza profonda degli strumenti/ausili e di come procedere al matching tra le caratteristiche della persona, del suo ambiente e del suo funzionamento, con le opzioni tecnologiche disponibili oggi sul mercato. È evidente che fattori ambientali facilitanti possono essere perciò definiti come migliorativi del funzionamento. *“Essi includono aspetti come un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di una rilevante tecnologia d'assistenza o di ausili e gli atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità, e includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita”*¹⁰. Per contro i fattori ambientali di barriera saranno *“tutti quegli stessi elementi ambientali che, mediante la loro presenza, assenza o malfunzionamento, ostacolano, limitano il*

⁶ Si veda in proposito Bickenbach J., Cieza A., Rauch A., Stucki G., *“Core set ICF Manuale per la pratica clinica”* Giunti O.S. 2012 ISBN 978-88-09-76998-4

⁷ Si veda in proposito il Dominio Fattori Ambientali in ICF, op. cit. p.139-164

⁸ Federici s., Sherer M., *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson 2013 ISBN/EAN: 978-88-65181-362

⁹ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>

¹⁰ ICF op.cit., pag. 169



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

funzionamento e creano disabilità". Anche a questa definizione vanno quindi ascritti i comportamenti delle istituzioni che dovrebbero vigilare e correggere distorsioni e malfunzionamenti dei processi riguardanti la salute, l'erogazione di ausili e la prevenzione, compresi gli effetti dei costi sociali assistenziali più elevati per mancato raggiungimento dell'autonomia possibile di ogni persona con disabilità.

Nel 2007 l'OMS ha infine pubblicato un'importante versione specifica dell'ICF per l'Età Evolutiva (da 0 a 18 anni), la versione Children and Youth ¹¹. Naturalmente i principi fin qui esposti sono identici, cambia la declinazione nei domini in quanto nell'Età Evolutiva vi sono specificità che vanno evidenziate proprio perché l'ICF è una classificazione che si adatta ad ogni comunità umana e ad ogni persona umana, senza distinzione di sesso, etnia, livello sociale, ecc.

Riferimenti istituzionali italiani

In riferimento alla Convenzione ONU del 2006¹², leggiamo sul sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali l'istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità:

"Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007. La Convenzione, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, rappresenta un importante risultato raggiunto dalla comunità internazionale in quanto strumento internazionale vincolante per gli Stati Parti. In questa nuova prospettiva la Convenzione si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione. Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità, intende piuttosto assicurare che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione dei principi generali di pari opportunità. Scopo della Convenzione, che si compone di un preambolo e di 50 articoli, è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità". Evidentemente la Convenzione ribadisce anche il diritto all'istruzione adeguata e non discriminante, il diritto di non essere vittima di pregiudizio rispetto alle proprie capacità e potenzialità, qualunque esse siano, anche espresse in modo alternativo rispetto alla maggioranza degli individui, e, infine, il diritto al rispetto della propria dignità. Nel successivo paragrafo vi è un chiaro riferimento al Modello Bio-Psico- Sociale contenuto nel paradigma scientifico su cui si sviluppa l'ICF e ICF CY:

"A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il

¹¹ OMS ICF – CY Versione per bambini e adolescenti Erickson, 2007 ISBN 978-88-6137-172-9

¹² Legge 3 marzo 2009, n°18 Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. Alla Convenzione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia".

Si intende, quindi, che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno necessità di certezze:

1. Nella garanzia di poter accedere a sistemi valutativi delle loro capacità e performance, del loro funzionamento e dei fattori ambientali e personali composti da esperti nella materia.
2. Nell'accesso ad un corretto processo di prova di diverse opzioni tecnologiche, della loro flessibilità e capacità di adattamento ai complessi bisogni della persona (compresa la valutazione ambientale in ottica ICF)
3. Nella possibilità di effettuare un corretto processo di matching tra la persona e la tecnologia
4. Nella sicurezza di ottenere la tecnologia considerata più adatta ed efficace al superamento dei limiti nell'attività e partecipazione, individuata proprio con il corretto processo di matching che include anche il criterio dell'accettabilità personale
5. Nella certezza di essere valutati da operatori esperti, ovvero che abbiano al proprio attivo un curriculum adeguato a standard universitari e non autoreferenziali, ovvero personale che opera nel rispetto di linee guida internazionali e professionali riconosciute¹³. Personale che abbia al proprio attivo esperienza, pubblicazioni, riconoscimenti accademici, profili professionali riconosciuti in ambito sanitario sia per la presa in carico di persone adulte che di bambini e adolescenti.
6. Nel rispetto dei diritti non negoziabili, tra cui il diritto alla comunicazione, al poter accedere in qualunque momento e in qualunque contesto ai propri mezzi, strumenti strategie di comunicazione e quindi di espressione della propria volontà, del proprio pensiero e dei propri bisogni
7. Nel rispetto del diritto a ricevere le risposte adeguate ai propri bisogni e necessità
8. Nel diritto ad accedere a mezzi, strumenti, ausili adeguati, aggiornati e mantenuti in buono stato di funzionamento, inclusa la personalizzazione e l'implementazione dei sistemi di comunicazione, il training all'uso degli ausili tecnologici, dal più semplice al più complesso, e il training all'uso delle strategie di CAA, inclusa la valutazione dell'outcome del progetto stesso
9. Nel diritto a partecipare attivamente al PRI, nei momenti di confronto tra operatori ed esercitare liberamente il proprio diritto all'accettazione o al rifiuto di qualsiasi proposta; ciò include l'obbligo per ogni sistema di cura, riabilitazione, prevenzione, istruzione di tenere conto della volontà della persona con disabilità, dei familiari o di coloro che ne esercitano la tutela
10. Nel rispetto del principio irrinunciabile alla partecipazione nella comunità in qualunque contesto, nel rispetto delle caratteristiche individuali di ciascuna persona con disabilità

Questo Consiglio Direttivo sottolinea che vi è la necessità che la Presidenza del Consiglio dei Ministri proceda a dare mandato all'Istituto Superiore di Sanità di verificare quanto e come siano di fatto garantiti questi diritti perché non restino delle enunciazioni teoriche, anche attraverso una vasta consultazione delle associazioni operanti in Italia, tra cui ISAAC ITALY, degli ordini professionali, delle associazioni tecnico scientifiche. E'

¹³ AAATE *Global challenges in Assistive Technology Research, Policy and Practice* 15th International Conference of Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe – Bologna 2019



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

nostro parere che sia indispensabile procedere a studi scientifici multicentrici per verificare l'adeguatezza dell'assistenza protesica, dell'efficienza e professionalità dei dirigenti ASL, dei loro collaboratori, all'efficacia del processo di assegnazione degli ausili su tutto il territorio nazionale; attraverso metodologie scientifiche e replicabili è necessario procedere a verificare cosa ha prodotto la spesa pubblica complessiva per il sistema dell'istruzione, in termini di acquisizione e uso di Tecnologie Assistive, formazione di personale specializzato ed efficiente e distribuzione uniforme sul territorio nazionale delle opportunità che pure sono garantite da un complesso di leggi e norme dello stato italiano. Va infine verificata la corretta applicazione dell'ICF e dell'ICF CY ad ogni livello per poter trarre dati efficaci sulla credibilità dei PRI e quindi l'affidabilità anche alle strutture convenzionale, quando ad esse viene demandata la cura della salute bio-psico-sociale delle persone con disabilità.

La mancanza di studi in tal senso favorisce il proliferare di scelte casuali, addirittura autoreferenziali se non forse dettate da altri interessi. Per quanto riguarda gli ausili tecnologici e per la comunicazione non vi è alcun controllo sulla effettiva parità di diritti tra i cittadini delle varie regioni, nel funzionamento dei sistemi di cura, riabilitazione, istruzione, assistenza: addirittura assistiamo a diversificazioni nel comportamento istituzionale tra ASL dello stesso territorio, della stessa città. Non vi è certezza quindi, e noi chiediamo la certezza del diritto in uno stato di diritto. Chiediamo che si verifichi l'adeguatezza dell'operato di ogni persona che, come definito in ICF e ICF CY, *"e 330 persone in posizioni di autorità: individui che hanno responsabilità di prendere decisioni per altri e che esercitano un'influenza e un potere socialmente definito sulla base del loro ruolo sociale, economico, culturale o religioso nella società, come insegnanti, datori di lavoro, supervisori, capi religiosi, vice responsabili, guardiani o amministratori"* (p.194)¹⁴. È quindi indispensabile verificare il curriculum formativo dei dirigenti in ogni servizio, sia esso sanitario pubblico o privato, scolastico o sociale, del loro aggiornamento in merito alla CAA e alle Tecnologie Assistive, degli effettivi poteri loro riconosciuti a fronte della qualità dei risultati ottenuti. Per quanto riguarda gli ausili tecnologici e gli ausili per la comunicazione è nostra convinzione che il giusto contenimento della spesa pubblica, sia in ambito sanitario che scolastico, sarebbe determinato da un sistema virtuoso nel processo valutativo dei bisogni delle persone con disabilità, così da pervenire alla scelta di tecnologie assistive maggiormente efficace ed accettabile per la persona: solo così è possibile evitare la dismissione di tali tecnologie e quindi lo spreco delle risorse pubbliche e, conseguenza ancora più grave, la frustrazione della persona con disabilità, dei suoi familiari e di tutti coloro che sono coinvolti a vari livelli nel PRI.

Proprio il Modello della Partecipazione ¹⁵, fondamento della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, ci insegna che l'outcome del percorso è verificabile con la qualità della partecipazione della persona alla sua comunità e al suo ambiente: come è possibile partecipare se non si è posti nelle condizioni di farlo? Se non si è provveduto a verificare nel tempo l'efficacia delle cure, degli interventi abilitativi, riabilitativi, sociali ed educativi? La mancanza di questa cultura produce una sorta di resa alla diagnosi, rinuncia a fare affidamento sulle potenzialità della persona con disabilità, esclusione compassionevole delle famiglie dai processi

¹⁴ ICF CY, op.cit.

¹⁵ Beukelman D., Mirenda P., "Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa" Erickson, 2014 ISBN 9788859003212



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

decisionali, marginalizzazione delle istanze di coloro che sono impegnati nel PRI della persona con disabilità e infine espulsione dalla partecipazione di una parte della cittadinanza.

Il nomenclatore e gli ausili per la comunicazione

Tutti gli ausili tecnologici per la comunicazione, dal più semplice al più complesso sono stati inseriti nel Nomenclatore come ausili prodotti in serie. Questa definizione contrappone gli ausili per la comunicazione agli ausili per la postura e la mobilità che sono considerati nel nomenclatore come personalizzabili¹⁶ e quindi destinati ad essere considerati in varie configurazioni (assemblaggio di parti diverse) che hanno lo scopo di adattarsi alle specifiche caratteristiche della persona. La contrapposizione che si viene a creare lascia spazio a quei concetti antiscientifici già richiamati in questo breve riassunto; nella pratica si traduce in generiche indicazioni a proposito degli ausili tecnologici per la comunicazione, senza tener conto che proprio il funzionamento e la condizione di salute come classificata dall'OMS nelle versioni ICF e ICF CY, necessitano di una configurazione personalizzata a seconda delle caratteristiche della persona, delle sue attività (capacità, performance) della sua partecipazione alla vita quotidiana della sua comunità, ai fattori ambientali che abbiamo qui descritto. Soprattutto per quanto riguarda la comunicazione (non solo per le funzioni mentali e del linguaggio, ma per l'uso della *language*) vi sono differenze enormi da persona a persona, da bambino a bambino, da un ambiente all'altro. Come è possibile pensare che queste differenze non siano importanti per la scelta di un ausilio o di un sistema di ausili per comunicare? Per quanto ogni prodotto presente sul Nomenclatore sia fabbricato in serie, ciascun prodotto ha caratteristiche di:

- Flessibilità, capacità di adattarsi alla crescita o all'evoluzione dell'individuo e delle sue necessità
- Complessità nella gestione, soprattutto nei software e nel loro utilizzo
- Complessità nella progettazione delle personalizzazioni, quindi nelle variabili individuali di uso in relazione alle attività della persona e al loro upgrade
- Accettabilità personale, soprattutto in riferimento all'uso delle sintesi vocali con le quali la persona può far ascoltare i suoi messaggi
- Manovrabilità e adattabilità ambientale, in relazione all'impatto degli ausili e sistemi di comunicazione nell'ambiente fisico
- Accettabilità ambientale in riferimento agli atteggiamenti personali di coloro che condividono con la persona la partecipazione e la vita quotidiana nei vari contesti sociali

Valutare tra quali prodotti vi sia o vi siano l'ausilio o gli ausili che maggiormente corrispondano a questi criteri è compito dell'equipe, di professionisti esperti e del Medico Prescrittore (medico specialista, dipendente o convenzionato dal SSN che attesti la necessità della soluzione assistiva per la realizzazione di un PRI). Il Nomenclatore richiede ad ogni equipe di produrre la documentazione relativa al processo sviluppato per individuare la *soluzione assistiva, quindi l'ausilio o gli ausili adeguati*. Tale documentazione viene poi valutata ed analizzata dal Medico Autorizzatore (medico specialista che effettua verifica e controllo delle indicazioni,

¹⁶ Si veda la definizione del Ministero della Salute https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=dispositivi-medici&menu=dmsumisura per cui sarebbe necessario un confronto con il Comitato Tecnico Sanitario https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4446&area=dispositivi-medici&menu=vuoto



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

diagnosi e prescrizione della soluzione assistiva, con assunzione di piena responsabilità in ordine alla concessione della stessa). Per quale ragione può essere cancellato, contraddetto, cambiato, tutto ciò dal Medico Autorizzatore che decide di assegnare un altro ausilio? Se il processo di valutazione, ricerca e sperimentazione della soluzione assistiva è compiuto in ambito riabilitativo, perché si incorre nel rischio di vedere annullato tale percorso che fa parte del Progetto Riabilitativo Individuale¹⁷ (PRI)? La contrapposizione tra prodotti di serie e prodotti personalizzabili fa sì che tutto ruoti intorno all'equivoco che un prodotto di serie sia uguale ad un altro nella stessa famiglia di prodotti: ad esempio, un tablet è uguale a qualunque tablet, mentre ciò che fa la differenza sono le caratteristiche tecniche del prodotto, il suo essere capacitivo, la sua potenzialità di ospitare software per la comunicazione che abbiano una complessità interna per la scelta del vocabolario, l'implementazione di strategie linguistiche, sintesi vocali adattabili o addirittura producibili con l'associazione di un altro specifico software, la compatibilità con altri sistemi, la possibilità di accedere a software per l'apprendimento e altro, senza perdere la caratteristica di offrire prestazioni di ottimo livello (performante, vedi Vocabolario Treccani) ecc. Probabilmente, quindi, quando il Medico Autorizzatore cancella tutto ciò e sceglie un altro prodotto, non sta prendendo in considerazione il Progetto Riabilitativo Individuale per il quale quelle caratteristiche tecniche sono importanti, ad esempio, per seguire lo sviluppo delle capacità e competenze della persona (sia esso bambino o adulto). Il Medico Autorizzatore, negando l'ausilio richiesto, non sta applicando l'ICF o l'ICF CY: sta semplicemente associando una malattia a delle conseguenze rilevate, come se la disabilità fosse causata dalla sola malattia e non da un insieme di fattori tra cui la negazione di una opportunità di abilitazione o riabilitazione della persona costituita da un lato dal Progetto Riabilitativo Individuale e dall'altro dalla soluzione assistiva individuata dall'equipe, dalla famiglia, dalla persona stessa, da tutti gli altri operatori coinvolti (ad esempio educatori, insegnanti, ecc).

Secondo ICF e ICF CY questo complesso e contraddittorio sistema in cui i diritti sono brillantemente enunciati e sistematicamente disattesi o cancellati, trova ottima rappresentazione nelle barriere ambientali, cioè nella descrizione di una società rivolta all'ipocrisia e all'esercizio di piccoli potentati personali, in cui tutti si dichiarano non responsabili perfino di ciò che decidono, su uno sfondo di precaria certezza del diritto.

E' nostro convincimento che ogni livello del sistema agisce con un proprio funzionamento, come se non facesse parte di un unico sistema più complesso e articolato di livello nazionale; ciò produce una frantumazione del principio di cittadinanza, proprio perché non vi è equità, non è dato ciò che è necessario a ciascuno, ma solo ciò che si può elargire, soprattutto risparmiando sulla spesa a scapito della qualità, come se gli ausili fossero una sorta di elemosina o risarcimento per la disabilità e non l'occasione per ogni persona di evolvere la propria condizione.

Software per la comunicazione

Mentre il diritto di comunicare è uguale per ogni persona con disabilità, i software per la comunicazione non sono tutti uguali e non tutti sono adatti a qualunque persona che non possa utilizzare il linguaggio orale per

¹⁷ Ministero della Salute. *La centralità della persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali* in Quaderni del Ministero della Salute ISSN 2038-5293 n°8, marzo aprile 2011



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

esprimere propri contenuti e messaggi. In un PRI vi è una grande varietà di condizione di partenza e di outcome; non a caso nella letteratura scientifica si usa un riferimento temporale (T0, T1, T2) per dare la dimensione dello sviluppo longitudinale di un progetto. Quando la valutazione viene ripetuta (al T1 e al T2) abbiamo la rappresentazione di un processo che si è realizzato e sviluppato; la persona non è la stessa che abbiamo incontrato al T0, ma si è modificata nel suo funzionamento. Pensiamo ad esempio, ad una persona che esce dal coma, ad una persona in stato di minima coscienza o ad una persona che entra in una condizione locked in. Pensiamo ad esempio, ad un bambino che inizia un percorso abilitativo alla comunicazione e progressivamente apprende strategie per esprimersi con un codice simbolico (iconico) e poi progressivamente apprende strategie di letto-scrittura. Certamente la sola valutazione normativa (scale di valutazione) non è sufficiente se non viene implementata dall'analisi delle attività, degli interessi, delle motivazioni e dell'ambiente relazionale; per tale ragione occorre nei progetti di CAA un assesment dinamico che rilevi le modificazioni sistemiche e complesse che fanno parte della vita delle persone, delle famiglie, dei professionisti e delle comunità di riferimento.

Per tale ragione negli ausili di comunicazione è essenziale avere la possibilità di sviluppare una progressione nella complessità, seguendo lo sviluppo delle capacità e performance delle persone con disabilità, i loro nuovi bisogni comunicativi complessi, i loro nuovi interessi e attività. Negli ausili di comunicazione la rigidità delle strategie consentite da alcune app e software in commercio non sono un vantaggio, forse hanno un basso costo e una gratuità, ma non sono vere e proprie risorse del PRI, sono forse una piccola parte della soluzione assistiva, perché non hanno potenzialità evolutive, cioè quello di cui hanno bisogno le persone con disabilità: una prospettiva. Inoltre, non hanno neanche, molto spesso, quella caratteristica generativa di significati propria del linguaggio¹⁸, proprio perché si tratta di sistemi finiti, determinati a priori, e non capacitativi. Che dire poi della necessità di addestramento all'uso dei software, alla loro implementazione e alla continua necessità di personalizzazione delle interfacce utente? Anche questo fa parte del PRI perché le persone che si prendono cura della persona con disabilità devono imparare ad utilizzare gli ausili tecnologici e questo possono apprenderlo solo nel training con operatori esperti. Infine, ma non ultima per importanza, una raccomandazione che deriva proprio dalle linee guida per la riabilitazione e dai codici deontologici delle professioni sanitarie: se una persona con disabilità accede alla riabilitazione, un'equipe multidisciplinare deve formulare un PRI. Dunque, per una persona (adulto o bambino o adolescente) che abbia difficoltà o impossibilità all'uso del linguaggio orale nessun PRI può realmente portare a risultati stabili se non è fondato su un coerente programma di Comunicazione Aumentativa e Alternativa¹⁹: un approccio a cui sono formati quegli operatori che possano definirsi realmente esperti anche nelle Tecnologie Assistive²⁰.

¹⁸ Chomsky N., *La grammatica generativa trasformazionale*, Torino, Boringhieri, 1970

¹⁹ Beukelman D., op.cit.

²⁰ Cantoni M. *Guida alla prescrizione di ausili tecnologici* Helpicare, 2018

Castellano G. *Comunicazione Aumentativa Alternativa e Tecnologie Assistive. Modelli di riferimento, strumenti, esperienze* Helpicare, 2019
Si vedano anche siti specializzati come www.scuolacaa.com; www.consorziouniversitariohumanitas.com; percorsi formativi come Master Universitari specifici in CAA (Università LUMSA di Roma) e Master Universitari specifici in Tecnologie Assistive (Università La Sapienza di Roma)



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

ISAAC Italy e Assoausili

Spesso il Consiglio Direttivo ha argomentato a proposito del rapporto tra l'Associazione ISAAC Italy e l'Associazione d'Imprese Assoausili: i destini di entrambe le associazioni hanno molti elementi in comune. Anche a livello internazionale Isaac definisce la CAA come *"(AAC is) a set of tools and strategies that an individual uses to solve everyday communicative challenges. Communication can take many forms such as: speech, a shared glance, text, gestures, facial expressions, touch, sign language, symbols, pictures, speech-generating devices, etc. Everyone uses multiple forms of communication, based upon the context and our communication partner. Effective communication occurs when the intent and meaning of one individual is understood by another person. The form is less important than the successful understanding of the message."* ²¹. Si coglie in questa definizione il nesso tra la CAA e le Tecnologie Assistive come uno dei fattori importanti del progetto, quindi del PRI di una persona con disabilità, il nesso tra le strategie di comunicazione e le tecnologie che possono supportarne lo sviluppo, l'uso nella vita quotidiana, l'uso nella socializzazione e partecipazione. Tutto questo pone al centro la persona con disabilità, i suoi bisogni e la sua famiglia; questo è uno dei principi della CAA ed è riconosciuto anche dall'Associazione Assoausili con la quale ISAAC Italy ha sviluppato un protocollo di collaborazione dal 2016. Le due associazioni hanno organizzato conferenze e occasioni di aggiornamento aperte a professionisti sanitari, esperti, famiglie, utenti, insegnanti, altre associazioni; hanno condiviso negli anni la valutazione sui limiti e disfunzioni dell'applicazione del Nomenclatore e, non ultima, la preoccupazione che il malfunzionamento del sistema in generale stia provocando una generalizzata tendenza a ridurre la spesa senza tener conto della riduzione delle opportunità e delle scelte tecnologiche. Se infatti la riduzione della spesa corrisponde ad ausili tecnologicamente inferiori nelle prestazioni e nelle potenzialità, significa che questi saranno acquistati da chi produce senza i costi aggiuntivi della qualità, della garanzia del processo di distribuzione e assistenza: ancora una volta ne fa le spese la persona con disabilità che si trova a gestire una soluzione tecnologica di scarsa utilità. ISAAC Italy e Assoausili sostengono con il proprio operato corsi di formazione riconosciuti e patrocinati da ISAAC Italy, proprio perché le due associazioni condividono l'allarme sulla scarsa qualità della formazione in merito alla CAA e alle Tecnologie Assistive che viene sviluppata al di fuori dei Principi e Pratiche di CAA²² e al di fuori della cultura internazionale in questo ambito rappresentata da Isaac International. Moltissima letteratura scientifica è stata prodotta circa il ruolo delle Tecnologie Assistive nel processo abilitativo e riabilitativo, ma sembra che questo progresso nella conoscenza non abbia ancora coinvolto tutti gli ambiti di formazione professionale, con il risultato che nei vari sistemi della società vi sono sacche di resistenza al cambiamento davvero ingiustificate, oppure un uso indiscriminato della tecnologia senza alcun assesment dinamico che è invece indispensabile per la verifica di efficacia.

²¹ <https://isaac-online.org/english/what-is-aac/>

²² Documento Nazionale "Principi e Pratiche di CAA" a cura del Comitato Scientifico ISAAC Italy (2017) Veruggio G., Castellano G., Corradi F., Damiani M., Luciani N., Gasperini M., Caretto F., <http://www.isaacitaly.it/wp-content/uploads/2018/02/PRINCIPI-CAA.pdf>



Associazione ISAAC ITALY E.T.S.
Cod. Fisc: 95082220104

Spesso la collaborazione tra associazioni d'impresa e associazioni di interesse generale, culturale, sociale, viene considerata pregiudizialmente come se vi sia un rischio di condizionamento della politica associativa, culturale, sociale: in realtà se consideriamo il sistema in cui viviamo la nostra quotidianità, ci rendiamo conto che tutto ciò che accade ha una ripercussione, vicina o lontana, sul nostro benessere, sul nostro equilibrio bio-psico-sociale, sulla nostra comunità e infine sull'Italia tutta. Ecco perché è importante condividere un'idea, una visione ed ecco perché le associazioni possono confluire su obiettivi comuni e condivisi.

Ecco perché è necessario salvaguardare il mercato italiano degli ausili tecnologici e per la comunicazione come libero dal condizionamento del preconconcetto contenuto nel Nomenclatore riferito agli ausili tecnologici come prodotti di serie; è necessario invertire la pericolosa tendenza nelle ASL a piegarsi a scelte commerciali che provengono da interessi multinazionali in grado di sostenere forme di concorrenza a cui le imprese italiane non possono rispondere; l'unico strumento per garantire questa libertà è secondo noi l'acquisto da parte dei servizi (sanitari e dell'istruzione) di ciò che realmente rappresenta la necessità della persona con disabilità, quindi nel rispetto da parte dei Medici Autorizzatori e delle ASL dei PRI verificabili e affidabili, in cui sia documentato e verificabile il processo di valutazione e matching tra persona e tecnologia, nonché l'attivazione e sviluppo di un progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Abbiamo argomentato a nostro avviso quali siano i percorsi necessari per invertire questa pericolosa decadenza del diritto alla comunicazione nel nostro Paese e auspichiamo con questo documento una riflessione e una presa di posizione delle istituzioni a cui ci rivolgiamo.

Marzo 2022

Dott.ssa Stefania La Rosa *Presidente ISAAC Italy*

Dott.ssa Giuseppina Castellano *Vicepresidente*

Dott.ssa Elena Radici *Consigliere e secondo rappresentante per l'Italia ad ISAAC International*

Dott.ssa Arianna Felicetti *Consigliere Disability & Diversity Manager, referente per le famiglie e associazioni*

Dott.ssa Simona Micchelini *Consigliere Tesoriere*