

VALUTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE DI PERSONE CON BISOGNI COMUNICATIVI COMPLESSI: STUDIO OSSERVAZIONALE

Ilaria Ferrari ^a, Carla Budriesi ^b

^a Terapista Occupazionale, ilaria.ferrari89@gmail.com

^b Logopedista, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Comunicare non è solo parlare ma è esprimere sé stessi a 360°, relazionarsi con gli altri, poter far conoscere i propri bisogni, esercitare i propri diritti ed è indispensabile per la partecipazione sociale.

Interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) permettono ai soggetti con bisogni comunicativi complessi (BCC) di esprimersi in modo più efficace ed efficiente.

Per CAA si intende quell'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di persone con BCC ovvero che presentano difficoltà ad esprimersi usando i più comuni canali comunicativi (linguaggio orale e scrittura) ed hanno anche difficoltà a comprendere ciò che gli altri vogliono comunicare, a prescindere da età e diagnosi.

E' dunque un insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che non si limitano ad applicare una tecnica riabilitativa, ma costruiscono un sistema flessibile su misura per ogni persona, da promuovere in tutti i momenti, luoghi e contesti di vita potenziando le abilità presenti del soggetto, valorizzando le sue modalità naturali ed utilizzando modalità speciali quando necessario.

Questo lavoro nasce dall'idea che potrebbe essere rilevante la creazione di un team multidisciplinare di CAA comprendente anche le figure del Terapista Occupazionale (TO) e del Logopedista a disposizione delle cooperative di Reggio Emilia che erogano servizi per adulti con disabilità considerando il numero piuttosto alto di utenti con BCC ed i corsi di formazione sulla CAA seguiti da parecchi operatori già da diversi anni.

Il proposito è quello di rilevare quale contributo può offrire un TO all'interno di un team di CAA e soprattutto rilevare la partecipazione e le attuali caratteristiche della comunicazione di alcuni dei soggetti con BCC afferenti ai tre servizi socio-occupazionali coinvolti in questo studio, attraverso strumenti che potrebbero essere inseriti come prassi nella valutazione di utenti di questo tipo al momento della presa in carico presso il servizio.

METODO, 2 fasi:

- Analisi dei testi di riferimento per individuare i modelli di intervento, più adatti e con più evidenze a supporto, per poter strutturare un intervento di CAA, il ruolo del TO all'interno di un team di CAA e gli strumenti più adatti e utilizzati per poter rilevare i limiti alla partecipazione e le attuali capacità comunicative in soggetti con BCC.
- Applicazione clinica analizzando la rete sociale (ovvero il grado di partecipazione) e secondariamente raccogliendo informazioni riguardo le caratteristiche attuali della comunicazione dei soggetti con BCC individuati dagli operatori dei tre centri socio-occupazionali "I-LAB", "CTO" e "Nessuno Escluso" operanti a Reggio Emilia e Mancasale in un periodo compreso fra il 27 luglio e l'11 settembre 2017 somministrando l'intervista strutturata Social Networks (SN) e la scala di valutazione Inclusion Web (IW) in primis ad un operatore che conosce meglio/da più tempo il cliente, in un secondo tempo al caregiver ed infine al soggetto stesso (è stato possibile in 3 casi).

Tipologia di studio: studio osservazionale **Campione:** 18 utenti segnalati di cui 16 aderenti allo studio (7 maschi e 9 femmine con età media pari a 31 anni in un range da 18 a 56 anni) per un totale di 35 interviste

Criteri di inclusione: segnalazione da parte degli operatori del centro (utente con BCC), compliance del caregiver **Criteri di esclusione:** assenza di compliance del caregiver

MODELLI DI INTERVENTO

MODELLO DI PARTECIPAZIONE

Modello di processo strutturato per effettuare valutazioni nonché pianificare interventi di CAA basati sulle esigenze di partecipazione funzionale di persone non disabili, aventi la stessa età cronologica del soggetto con BCC (schema di riferimento a livello internazionale per la valutazione e gli interventi di CAA).

MODELLO SOCIALE DELLA DISABILITA'

La disabilità viene considerata come il risultato di ambienti disabilitanti senza più essere una intrinseca caratteristica della persona.

MODELLO HAAT (Modello delle Tecnologie Assistive a supporto dell'Attività Umana, Human Activity Assistive Technology)

Si rivela utile nell'individuazione della tecnologia adatta nel contesto di un intervento di CAA avendo come obiettivo l'identificazione dell'ausilio di CAA più adatto per la persona nello svolgere le proprie attività all'interno del suo contesto di vita cercando di prendere in considerazione anche i bisogni comunicativi futuri.

OTIPM (Occupational Therapy Intervention Process Model, Modello del Processo di Intervento in Terapia Occupazionale)

Quadro di riferimento indicato per TO nel momento in cui si sta strutturando un intervento di CAA. Con un approccio top-down, dopo aver fissato gli obiettivi con il cliente, il TO effettua un'analisi della performance per individuare quali siano le azioni che limitano maggiormente l'interazione sociale della persona nel suo contesto.

Successivamente, prendendo in considerazione la causa della limitazione, interviene scegliendo un metodo che, specificamente in un contesto di CAA, sarà un approccio sia compensativo con l'introduzione di un ausilio che d'acquisizione nell'imparare ad esplorare le possibilità di utilizzo di quell'ausilio nei contesti che favoriscono la partecipazione nonché educativo con i partner comunicativi per il trasferimento delle competenze necessarie al mantenimento ed utilizzo degli strumenti comunicativi scelti.

STRUMENTI DI VALUTAZIONE

SOCIAL NETWORKS (SN)

Fascicolo di rilevazione dati riguardo la rete sociale del soggetto e le caratteristiche della comunicazione (con l'individuazione di aree specifiche ed abilità da sostenere) diviso in 10 parti.

Strumento non standardizzato centrato sulla persona che permette anche di pianificare un intervento di CAA indirizzando nello stabilire obiettivi clinici mirati ed in seguito monitorarlo facilitando anche la costruzione di un accordo tra tutte le persone coinvolte nel progetto di CAA. La somministrazione richiede all'incirca un'ora ed è diviso in 10 parti la cui componente centrale prevede l'individuazione dei partner comunicativi presenti in cinque "cerchi" che rappresentano le reti sociali della persona e dunque le sue occasioni comunicative nei propri ambienti di vita dai partner di vita (primo cerchio) a quelli con cui interagisce occasionalmente (quinto cerchio) senza dimenticare gli operatori retribuiti (quarto cerchio).

INCLUSION WEB (IW)

Scala di valutazione che rileva la partecipazione specificando in quali e quanti luoghi la persona incontra i propri partner comunicativi più importanti suddividendoli all'interno di 9 macroaree. Somministrazione molto economica (15 minuti) ed in sede di rivalutazione nell'ambito di un progetto di CAA diviene misura di outcome della rete sociale.

ACIS (Valutazione delle Competenze di Comunicazione e Interazione, Assessment of Communication and Interaction Skills)

Scala osservazionale, non diagnostica, specifica di TO ed utilizzata per valutare l'interazione sociale indicando il livello di competenza della persona. Permette di raccogliere dati sulle capacità che le persone dimostrano quando comunicano e interagiscono con altre nel contesto di un'occupazione e richiede l'osservazione del soggetto in almeno due situazioni che possono svolgersi sia in un contesto ecologico che simulato. È strutturata in 20 item riguardanti 3 domini (fisico, informativo e relazionale) e presenta come outcome il raggiungimento dello scopo dell'occupazione e l'impatto sociale o interpersonale del comportamento.

ESI (Valutazione dell'Interazione Sociale, Evaluation of Social Interaction)

Scala di valutazione specifica di TO ed utilizzata per valutare l'interazione sociale indicando il livello di competenza della persona. Prevede l'osservazione del soggetto durante almeno due interazioni sociali in un contesto naturale con partner comunicativi abituali (l'utente e il TO decidono insieme quale attività verrà osservata). È strutturata in 27 items riguardanti abilità di performance che permettono di definire una gerarchia delle difficoltà relative ad ogni abilità.

RUOLO DEL TO ALL'INTERNO DI UN TEAM DI CAA

Tenendo conto che un intervento di CAA ha come obiettivo l'aumento della partecipazione della persona, il contributo che può dare un TO è quindi quello di valutare il livello di partecipazione, valutare la performance nell'utilizzo degli ausili comunicativi ed intervenire nel migliorare il loro utilizzo nelle attività significative per la persona.

La Terapia Occupazionale sottolinea il reciproco influenzarsi delle componenti riguardanti la persona, l'occupazione e l'ambiente, coniando il termine specifico "Performance Occupazionale (PO)" che descrive come una persona funziona nel suo ambiente. Avere difficoltà ad interagire con gli altri influenza potenzialmente tutte le componenti limitando in modo significativo la possibilità di avere una PO soddisfacente ed infatti il TO ha l'obiettivo di sostenere la partecipazione della persona nelle attività che vuole e/o deve fare.

L'interazione sociale è richiesta per, ed osservabile durante, il coinvolgimento in qualsiasi area dell'occupazione. La valutazione della qualità dell'interazione sociale di una persona nel contesto di un'occupazione, è quello che differenzia un TO da altri professionisti.

APPLICAZIONE CLINICA

Attraverso questo progetto è stato possibile per la prima volta, all'interno dei centri socio-occupazionali di Reggio Emilia coinvolti in questo studio, valutare la partecipazione di alcuni utenti con BCC in modo specifico.

SOMMINISTRAZIONE SN

Secondo la percezione degli operatori, gli unici cerchi in cui sono inseriti partner comunicativi per tutti gli utenti sono il primo ed il quarto ovvero i più "protetti" dalla presenza di famigliari in uno e di professionisti della salute nell'altro ed in questi stessi cerchi si ripartiscono quindi anche i partner comunicativi più importanti con un'ampia maggioranza a favore del primo cerchio.

Secondo la percezione del famigliare, invece, i partner comunicativi degli utenti sono quasi sempre un buon numero (anche superiore a quello indicato dai 3 utenti intervistati) ed il cerchio deficitario è solo il quinto e solo per 7 clienti. Per quanto riguarda i partner più importanti la maggior parte dei famigliari li identifica nel loro stesso cerchio, il primo.

Anche secondo i 3 utenti che è stato possibile intervistare, i propri partner comunicativi sono parecchi e l'unico cerchio deficitario è il quinto ed anche in questo caso il partner più importante viene individuato all'interno del primo cerchio.

SOMMINISTRAZIONE IW

Sia operatori che famigliari individuano la maggior parte dei partner comunicativi degli utenti all'interno delle sezioni "vicinato" e "servizi" ma il numero dei partner è mediamente più alto secondo i famigliari. Anche gli stessi utenti intervistati posizionano in queste due sezioni la maggior parte dei propri partner comunicativi. Risulta pertanto una partecipazione limitata a due contesti protetti con la presenza rispettivamente di famigliari ed operatori.

RISULTATI

Considerando i dati emersi dalla somministrazione di questi due strumenti, la ridotta partecipazione al di fuori dei contesti protetti dei clienti con BCC evidenzia la mancanza di un team interdisciplinare che effettui interventi strutturati di CAA e la strutturazione di interventi mirati sulla comunicazione, coordinati in modo trasversale tra le diverse cooperative con team dedicati, permetterebbe agli operatori già formati di mettere a frutto le proprie conoscenze, migliorando soprattutto la qualità della vita in termini di autonomia e partecipazione degli utenti con BCC.

CONCLUSIONI

Inserire come prassi, al momento della presa in carico nel centro del cliente con BCC, la somministrazione dei due strumenti utilizzati in questo progetto sarebbe sicuramente utile: SN nel momento in cui si struttura un intervento aiuta ad individuare quali sono le abilità comunicative da sostenere e si può scegliere di utilizzarla in più tempi o anche solo in parte valutando se focalizzarsi sulla rilevazione delle capacità comunicative attuali della persona o sulla sua rete sociale mentre IW indaga più specificamente la partecipazione e dopo un intervento di CAA può anche fornire una misura di outcome della rete sociale oltre ad essere molto breve e semplice da somministrare.

Per superare la difficoltà di somministrazione direttamente all'utente delle due scale utilizzate in questo lavoro si auspica uno studio successivo utilizzando le scale di valutazione ACIS e/o ESI emerse nella prima fase di analisi delle pubblicazioni rilevanti che sono specifiche di TO e prevedono la valutazione della performance occupazionale dell'utente ovvero come viene effettuata un'attività e su questo andare a definire il percorso riabilitativo.

L'aumento della partecipazione, inoltre, è lo scopo di ogni intervento di CAA ed il TO la persegue considerandola espressione della massima autonomia della persona.

Lavorando sulle abilità comunicative in cui il cliente trova più difficoltà, potenziando le sue strategie comunicative e cercando di operare in collaborazione con i caregiver dell'utente si cerca di ottenere un intervento integrato di territorio nella convinzione che sia l'ambiente stesso a dover fornire opportunità di interazione nell'intento di aumentare le opportunità di partecipazione per la persona in ogni attività e contesto di vita per lui significativi.