

INDICE

1. INTRODUZIONE	Pag. 1
1.1 CAA: definizione, storia ed evoluzione	Pag. 1
1.2 CAA: modelli e caratteristiche	Pag. 2
1.3 CAA e autismo come disturbo rappresentativo delle disabilità comunicative	Pag. 5
1.4 Bisogni comunicativi complessi in sanità e Progetto D.A.M.A.	Pag. 7
2. OBIETTIVI	Pag. 10
3. MATERIALI E METODI	Pag. 11
3.1 Disegno dello studio	Pag. 11
3.2 Descrizione del campione	Pag. 14
3.3 Strumenti di raccolta dati	Pag. 14
3.4 Raccolta dati	Pag. 15
4. RISULTATI	Pag. 16
4.1 Analisi statistica dei risultati del questionario	Pag. 16
5. DISCUSSIONE	Pag. 29
6. CONCLUSIONI	Pag. 37
BIBLIOGRAFIA	Pag. 38
ALLEGATI	Pag. 41

APPENDICE

Elenco degli acronimi utilizzati

ASD: Disturbo dello Spettro Autistico

CAA: Comunicazione Aumentativa Alternativa

CCN: Complex Communication Needs

DAMA: Disabled Advanced Medical Assistance

ISAAC: International Society of Augmentative and Alternative Communication

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

PC: Personal Computer

PECS: Picture Exchange Communication System

VB-MAPP: Verbal Behavior Milestone Assessment

VOCAs: Vocal Output Communication Aids

VSD: Display Visivi

1. INTRODUZIONE

1.1 CAA: definizione, storia ed evoluzione

Una considerevole quota di bambini presenta differenti tipi di disabilità che, temporaneamente o permanentemente, comportano gravi problemi di relazione con l'ambiente circostante, tra cui difficoltà nella comunicazione linguistica ⁽⁶⁾. La possibilità di instaurare una forma di comunicazione è considerata un bisogno fondamentale rispetto al quale anche una persona con disabilità presenta lo stesso diritto di soddisfacimento del resto della popolazione ⁽⁶⁾. La Carta dei Diritti della Comunicazione elaborata nel 1992 dal National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities stabilisce che ogni persona, indipendentemente dal grado di compromissione, ha il diritto inalienabile di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita ⁽⁸⁾. La comunicazione viene quindi riconosciuta come necessaria per lo sviluppo relazionale e cognitivo nonché essenziale per garantire l'acquisizione di un ruolo sociale nel contesto di vita. Diventa, pertanto, prioritario un approccio in grado di fornire un supporto significativo alle disabilità comunicative complesse che frequentemente sono associate a quelle dello sviluppo infantile. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è diventata nel corso del tempo l'intervento educativo di cui le disabilità comunicative complesse sono il bersaglio ⁽⁸⁾. Rappresenta un'area di ricerca e di pratica clinica ed educativa che studia e cerca di compensare le limitazioni comunicative di persone con disordini nella produzione del linguaggio e nella comprensione, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali ⁽¹⁻⁸⁾. Può essere considerato come un sistema organizzato e codificato con diversi ambiti di implementazione. I primi approcci alla CAA sono riconducibili all'ambito statunitense dei primi anni Cinquanta ⁽¹⁻⁸⁾. Dopo le prime esperienze che erano state condotte su bambini con Paralisi Cerebrale Infantile, le applicazioni sono state estese a bambini con Disabilità Intellettive, Disturbi dello Spettro Autistico e Deficit di Attenzione con Iperattività ⁽¹⁻⁸⁾. Nel corso della storia la CAA si è evoluta ed è passata dal più restrittivo "modello dei prerequisiti", volto ad analizzare l'idoneità dei bambini all'utilizzo dei codici alternativi in base al possesso di competenze quali l'imitazione di suoni o mantenimento del contatto oculare, a favore del "modello universale" secondo il quale tutti i soggetti possono usufruire con profitto degli interventi di CAA ⁽⁸⁾.

Contestualmente al modello universale si è diffuso il principio di responsabilizzazione ambientale che punta l'attenzione sull'importanza del ruolo del contesto, in quanto la comunicazione può svilupparsi solo se le componenti dell'ambiente in cui vive il bambino gli forniscono reali opportunità comunicative ⁽¹⁻⁸⁾. Analogamente, ai fini dell'intervento è indispensabile il coinvolgimento di tutti i partner comunicativi del bambino per moltiplicarne le opportunità. Nei primi convegni tenutisi a Toronto fu riconosciuta la necessità di fondare un'organizzazione internazionale per studiare la CAA, le sue potenzialità e applicazioni, e fu così che nel 1983 venne fondata la società ISAAC (International Society of Augmentative and Alternative Communication) ⁽⁶⁾. Professionisti di 25 diverse nazioni parteciparono alla fondazione della società, a testimonianza della valenza del nuovo approccio teso al superamento delle barriere imposte dai deficit comunicativi ⁽⁸⁾. Nella denominazione dell'organizzazione comparivano per la prima volta i termini "Aumentativa" e "Alternativa" ⁽⁶⁾. L'aggettivo "aumentativa" indica una continua attenzione a non sostituire, bensì ad accrescere la comunicazione naturale, non trascurando bensì potenziando le competenze dell'individuo ⁽⁶⁻⁸⁾. Il termine "alternativa", invece, indica la possibilità di sostituire il codice alfabetico con altri codici ⁽⁸⁾. Contemporaneamente alla fondazione della ISAAC in Italia si svolgevano i primi Convegni internazionali e nel 1989 fu fondato il Gruppo italiano per lo studio della comunicazione aumentativa e alternativa. Nel 1996 nasce a Milano la prima Scuola ufficiale di formazione per la CAA che ha contribuito a formare i primi operatori di CAA nel nostro Paese ma anche a diffondere materiali e tecniche per la valutazione e l'intervento nell'ambito delle disabilità comunicative complesse ⁽⁶⁾.

1.2 CAA: modelli e caratteristiche

La CAA include qualsiasi metodo di comunicazione che integra o sostituisce l'abituale metodo di parola e/o scrittura quando questi sono compromessi o insufficienti a soddisfare le esigenze di un individuo. Si tratta perciò di un intervento che si può avvalere di tante tecniche diverse ⁽⁶⁾. La letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi sono livelli minimi al di sotto dei quali la Comunicazione Aumentativa e Alternativa è sconsigliata, ma è necessaria la continua interazione fra competenze professionali diverse per gestire un quadro globale complesso e articolato e per costruire un intervento tagliato su misura sulle

esigenze del singolo paziente ⁽⁶⁻⁸⁾. La valutazione del paziente e la conseguente realizzazione di un programma di intervento mirato sono processi gestiti da professionisti appositamente formati in CAA. La valutazione è centrata sulle caratteristiche, interessi e attitudini della persona con disabilità e sulla sua interazione con l'ambiente; riguarda sia l'analisi delle capacità della persona, basandosi sulle risorse piuttosto che sui deficit, che l'approfondimento delle reali opportunità di comunicazione presenti nella vita della persona e l'identificazione delle eventuali barriere alla partecipazione. Il team che effettua la valutazione oltre ai professionisti esperti di CAA, è composto, quando possibile, dal paziente stesso, dai suoi familiari e caregiver, dagli insegnanti e/o educatori e dagli altri professionisti che si prendono cura della persona. A seconda della patologia, dell'età, dei bisogni della persona e dei suoi contesti di vita, diversi potranno infatti essere i professionisti coinvolti nella valutazione: medici, logopedisti, assistenti personali, assistenti alla comunicazione, fisioterapisti, psicologi, tecnici informatici, terapisti occupazionali. L'insieme di queste figure professionali studia il miglior sistema di CAA da mettere in campo considerando anche le risorse e il supporto tecnico dell'ambiente circostante. L'ambiente assume un ruolo determinante perché trattandosi di interventi che permeano tutti i momenti della giornata del bambino, è necessaria la collaborazione attiva anche di scuola e famiglia. La mancanza di collaborazione non consentirà la buona riuscita anche del più affinato programma riabilitativo. La CAA può assumere diverse forme ed essere ⁽⁸⁾:

- Senza tecnologia: si avvale di dispositivi costituiti da supporti cartacei per la composizione di tabelle comunicative e set simbolici. Questo sistema si basa sulla stretta aderenza tra simbolo e significato, per cui luoghi e azioni sono rappresentati da disegni che mostrano nel concreto ciò che si desidera indicare e fare. I primi sistemi simbolici vennero utilizzati per semplificare e rendere intuitivamente comprensibile ai piccoli degenti la struttura dell'ambiente sanitario e le azioni che componevano la routine giornaliera. Successivamente questi sistemi furono estesi anche ad altre categorie di degenti per la loro apparente efficacia nell'apprendimento e facilitazione della comunicazione. Le tabelle comunicative possono essere costituite da fettucce di velcro, materiale che risulta adeguato per attaccare e staccare i simboli, o avere taschine trasparenti per conservare il simbolo. Un esempio di dispositivo senza tecnologia è il PECS, grazie al quale la

comunicazione avviene con l'indicazione dei simboli. Il PECS (Picture Exchange Communication System) è un Sistema di Comunicazione per Scambio di Immagini sviluppato nel 2002 da Bondy e Frost e rivolto principalmente all'intervento educativo per bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. Nei casi di disabilità intellettive più gravi che rendono difficoltoso anche il riconoscimento del simbolo può essere utile applicare l'oggetto reale sulla tabella accoppiato al simbolo che lo rappresenta. Questi sistemi, quindi, implicano che la persona indichi con un dito, un'asticella o più semplicemente con la direzionalità dello sguardo la lettera o il simbolo e richiedono la presenza di un interlocutore. Sia la tabella che i simboli devono essere sviluppati in funzione delle competenze comunicative e in base al vocabolario conosciuto dal bambino.

- A bassa/media tecnologia: in questo ambito rientrano gli ausili che producono messaggi preregistrati attivabili selezionando il simbolo sullo schermo. Sono basati sull'emissione vocale e non richiedono un collegamento al computer. L'attivazione avviene con la pressione di un tasto e la lunghezza del messaggio può variare. Un tipico esempio è rappresentato dagli ausili VOCAs (Vocal Output Communication Aids) che possono essere costituiti da un singolo tasto di grosse dimensioni sul quale viene applicato il simbolo interscambiabile oppure da più tasti che nell'insieme possono comporre una tastiera affine a quella di un PC. Le grandi dimensioni del tasto, tali da poter essere attivato anche con il gomito, permettono l'accessibilità e la fruizione anche a bambini con deficit della coordinazione motoria e della motricità, condizione frequentemente associata a Disabilità Intellettive. Nel caso di impossibilità di movimento degli arti, il tasto può essere premuto, su richiesta, dall'interlocutore. Questi sistemi esercitano effetti positivi sullo sviluppo delle competenze linguistiche e risultano stimolanti e divertenti tanto da divenire un dispositivo per il gioco sociale condivisibile anche con i coetanei. Dati l'interscambiabilità dei simboli e la possibilità di programmazione dell'ausilio su più livelli, la CAA a bassa/media tecnologia si adatta facilmente a diversi contesti. L'utilizzo di questi dispositivi deve essere valutato in base alla reattività individuale perché alcuni bambini non rispondono positivamente, ma manifestano episodi di stress da sovrastimolazione oppure utilizzano il dispositivo in modo ripetitivo e afinalistico. Questo accade soprattutto

in bambini con gravi disabilità cognitive. Tali reazioni dovrebbero orientare verso ausili senza tecnologia o, in alternativa, verso un uso combinato di tecniche.

- Ad alta tecnologia: si fondano su software comunicativi implementabili su computer che possono essere associati o meno all'utilizzo della sintesi vocale. Analogamente ai presidi VOCAs, utilizzano simboli, lettere e codici personalizzabili in funzione delle competenze cognitive del bambino ma presentano una complessità più elevata. I sistemi ad alta tecnologia consentono una rapida sostituzione dei registri comunicativi per passare a nuovi contesti o a nuove situazioni comunicative, permettendo anche il progressivo arricchimento del vocabolario conosciuto dal bambino. Anche l'accessibilità risulta aumentata, in quanto possono essere utilizzate tastiere facilitate, dispositivi di puntamento o sensori in grado di compensare le difficoltà di accesso dovute a disabilità fisica o visiva.

Tutti questi strumenti forniscono un supporto allo sviluppo delle competenze comunicative, ma nell'attuazione dell'intervento rimane centrale l'interazione con i partner comunicativi. L'utilizzo massivo degli strumenti, soprattutto quelli ad alta tecnologia, potrebbe indurre difficoltà di generalizzazione delle competenze, qualora apprese, a contesti diversi da quelli supportati dal presidio. Per bambini con gravi disabilità comunicative l'intervento iniziale deve essere volto alla creazione di situazioni motivanti in modo che imparino a fare richieste che rappresenteranno un avanzamento delle competenze. Ogni richiesta, avanzata secondo il codice che meglio gli si attribuisce, è determinante che venga soddisfatta e valorizzata per fare esperienze ripetute di soddisfacimento e per rinforzare l'associazione che ha operato.

1.3 CAA e autismo come disturbo rappresentativo delle disabilità comunicative

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) è uno dei più complessi disturbi del Neurosviluppo, a causa dell'importante compromissione comunicativa e relazionale ⁽⁹⁾. I Disturbi del Neurosviluppo rappresentano una macrocategoria di disturbi nella quale confluiscono condizioni di vario ordine che insorgono nell'età evolutiva e che producono

compromissioni e limitazione specifiche. Noto anche come Autismo, è un disturbo eterogeneo frequente e di grande rilevanza per la sua elevata prevalenza nella popolazione. È caratterizzato da deficit comunicativi e deficit nell'interazione sociale, da modelli ristretti e ripetitivi di comportamento, interessi e attività⁽⁹⁾. Può manifestarsi con una vasta gamma di sintomi e compromettere varie abilità. I comportamenti problematici a cui i pazienti con autismo rischiano di tendere sono apprendimento scolastico limitato, reti sociali scadenti, mancanza di prospettive lavorative e problemi di salute mentale. Esso presenta un'espressione clinica variabile ma le limitazioni delle competenze comunicative sono presenti in tutte le forme del disturbo, sia in quelle a bassa funzionalità, sia in quelle con funzionalità elevata, in cui, pur essendo conservato il linguaggio, ne rimane compromesso l'uso per fini sociali. Il National Rescue Council nel 2001 stimava che la metà dei soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico non riesce a sviluppare un linguaggio verbale. Da queste considerazioni si evince come questo disturbo possa essere considerato rappresentativo delle disabilità comunicative. Una diagnosi tempestiva è determinante poiché consente un intervento precoce comprensivo anche del ricorso alla CAA, che permetterebbe significativi passi avanti nello sviluppo del bambino e aumenterebbe la possibilità di incrementare le sue potenzialità e la sua inclusione sociale con efficacia⁽¹³⁾. Questi miglioramenti sono giustificati dal fenomeno della neuroplasticità, cioè l'abilità del cervello, opportunamente stimolato, di recuperare una funzione grazie alla proliferazione neurale, alla migrazione e alle interazioni sinaptiche⁽¹³⁾. È stato inoltre osservato che lo sviluppo delle competenze di comunicazione funzionale ha riscontri positivi anche sulla diminuzione dei comportamenti disadattivi, migliorando l'interazione sociale con l'ambiente⁽¹³⁾.

Nell'ambito dei mezzi a sostegno dello sviluppo della comunicazione, la CAA può essere utilizzata tradizionalmente attraverso due diversi sistemi di intervento⁽⁴⁾:

- non assistito, ossia che non prevede l'uso di un presidio fisico o di una tecnologia bensì incorpora modalità naturali come l'espressione facciale e il linguaggio del corpo inclusi gesti e/o linguaggio dei segni;
- assistito, che invece comporta l'utilizzo di strumenti che, come abbiamo trattato, possono essere a bassa, media ed alta tecnologia.

Le ricerche hanno dimostrato che la CAA assistita sembra l'approccio più adatto alle persone con autismo perché è stato osservato che questi pazienti elaborano le informazioni visive più facilmente di quelle uditive. Tale dato era già stato osservato dal Dottor Kanner nel 1943 nella sua prima descrizione dell'autismo: egli, infatti, oltre a presentare il disturbo innato del contatto affettivo che aveva riscontrato nei bambini con autismo, quale assenza di ricerca istintiva della socialità e indifferenza verso l'interazione sociale associata a ridotto interesse per i principali indici comunicativi, descrive anche quali competenze persistono conservate nonostante la patologia. Esse comprendono buone capacità di memoria visiva, meccanica e spaziale e la possibilità di rievocare gli stimoli visivi complessi, in particolare se riguardanti interessi specifici. Ciò permette di sviluppare interventi abilitativi basati sull'uso dello schema visivo di stimolazione, che è infatti la componente comune dei più accreditati modelli educativi per i bambini con ASD. Il sistema PECS, ad esempio, che si basa sull'ausilio di simboli visivi, si configura, pertanto, come uno dei sistemi di CAA più efficace; le sue caratteristiche lo rendono un protocollo adeguato anche per bambini molto piccoli e che presentano gravi compromissioni linguistiche ⁽⁸⁾.

1.4 Bisogni comunicativi complessi in sanità e Progetto D.A.M.A.

La comunicazione e il linguaggio svolgono un ruolo importante nell'interazione sociale. La letteratura dimostra che la capacità di esprimere le emozioni in modo linguistico e appropriato provoca degli esiti emotivo-comportamentali adattivi ⁽¹⁴⁾. Questo si traduce in una migliore consapevolezza di sé che produce un'esibizione più contenuta e meno intensa delle emozioni provate e nell'abilità di individuazione di modalità più efficaci di autodifesa ⁽¹⁴⁾. I bambini con bisogni comunicativi complessi (CCN) che hanno una compromissione della produzione e/o comprensione del linguaggio riscontrano difficoltà nel rendere manifesto il loro disagio fisico ed emotivo non solo attraverso modalità linguistiche di comunicazione, come la difficoltà ad accedere a un vocabolario che permetta loro di esprimersi, ma anche in modalità non linguistica ⁽¹⁴⁾. Vi sono quindi situazioni in cui ad esempio il dolore non può essere espresso e definito attraverso le sue caratterizzazioni, quali l'intensità, la sede, la durata e i fattori che lo esacerbano o mitigano. Un segnale di allarme di questa situazione può essere rappresentato dal

cambiamento nei comportamenti abituali, come comparsa di irritabilità o autolesionismo, iporessia o stereotipie, che possono sottintendere una condizione di dolore percepito. La risposta di chi non conosce adeguatamente il problema e la sua stretta relazione con le difficoltà espressive si limita il più delle volte alla somministrazione di farmaci finalizzati alla contenzione dell'agitazione. I bisogni di comunicazione che di per sé sono già complessi, in un ambiente assistenziale-ospedaliero si accentuano rendendo ostico l'approccio diagnostico e terapeutico. A tutte queste considerazioni bisogna aggiungere un altro aspetto fondamentale. Ciò che risulta dai dati epidemiologici è che nelle persone con disabilità intellettiva vi è un significativo aumento della probabilità di sviluppare malattie e disturbi fisici e quindi la domanda di prestazioni sanitaria è molto più elevata. Queste persone sono più esposte rispetto al resto della popolazione a disturbi psichici precoci, condizioni croniche, dolore o altre condizioni invalidanti. Le indagini hanno riscontrato che l'assistenza a persone con esigenze sanitarie complesse è spesso insufficientemente coordinata e può causare problemi quali cure inadeguate, insoddisfazione, errori di trattamento e peggiori risultati in termini di recupero della salute. Spesso gli ospedali non sono pronti per accogliere e gestire questa tipologia di pazienti, che in termini di età, disabilità, bisogni e capacità comunicative presentano un'eterogeneità non indifferente. Per soddisfare le complesse esigenze di cura di questo gruppo di persone, le varie parti coinvolte nell'assistenza devono avere le giuste conoscenze e le competenze adatte per gestire il processo d'assistenza tenendo conto anche di quelle che sono le modalità di comunicazione che abitualmente l'assistito utilizza. Un'inadeguata formazione del personale sanitario può rappresentare un ulteriore ostacolo al raggiungimento del più alto grado di benessere delle persone con disabilità. Non si tratta di persone con diritti speciali, hanno i diritti uguali al resto della popolazione, ma hanno bisogno di strumenti speciali per avvalersi di questi diritti. La Comunicazione Aumentativa Alternativa può rivelarsi un'utile risorsa non solo per la comprensione dei bisogni di salute della persona, ma anche, qualora possibile, per spiegarle come avviene la visita o la procedura sanitaria tale che possa essere affrontata in modo più tranquillo o consapevole. Approcciare un paziente con bisogni comunicativi complessi significa quindi adottare la modalità di comunicazione alternativa migliore per lui con il duplice obiettivo di ottimizzare la compliance del paziente e ridurre le dinamiche del condizionamento psicologico.

Acquisita la consapevolezza di questi bisogni assistenziali complessi, nasce nel 2001 a Milano nell'Ospedale San Paolo il Progetto D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance) con l'obiettivo di prendere in carico le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria e fornire loro forme di accesso alternative alle cure. La fase di sperimentazione era iniziata già nell'aprile del 2000 e perseguiva la finalità di comprendere, adattare, verificare il modello di accoglienza e assistenza e definire i requisiti minimi necessari per garantire una risposta efficace, appropriata ed efficiente ai problemi di salute in urgenza, in day hospital o in regime ambulatoriale. L'Ospedale DAMA offre percorsi adeguati alle esigenze e alle caratteristiche delle persone che normalmente avrebbero difficoltà ad accedere a servizi e/o strutture pensate per il resto della popolazione. Il modello organizzativo del progetto si basa sul riconoscere che queste persone hanno necessità che normalmente non vengono considerate nei pazienti "standard": difficoltà di comunicazione, incapacità di collaborare, capacità di opporsi alle manovre mediche, necessità di tempo adeguati e necessità di spazi dedicati e "protetti". È per questo motivo che esso si avvale di un call center, prezioso mezzo di comunicazione fra famiglie e personale che lo gestisce, perché permette di comunicare in momenti di emergenza o necessità, e della elaborazione di database contenente le principali informazioni del paziente. Ciò consente una maggiore disponibilità a fornire risposte adeguate in situazioni di criticità. Nell'ambulatorio DAMA inoltre si utilizzano modalità che permettono di stabilire un contatto positivo ed efficace con la persona per individuare le migliori soluzioni al problema di salute emergente. L'efficacia del modello DAMA si basa su un punto essenziale: la presenza di un'equipe multidisciplinare dedicata e competente perché relazionarsi con una persona con disabilità intellettiva può significare dover adottare modalità di comunicazione alternative, prestando attenzione all'opportuna modulazione delle fonti di stimolazione sensoriale ambientale. In questo contesto, appositamente realizzato per adattarsi alle esigenze dei pazienti con disabilità complesse, la CAA trova ampi margini di impiego e diventa un importante strumento di supporto alla comunicazione tra il personale medico/infermieristico e il paziente.

2. OBIETTIVI

L'obiettivo principale di questo studio è il seguente:

- valutare l'efficacia dell'impiego della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) nell'ambito di un approccio comunicativo fornito da un'equipe multidisciplinare su un campione di pazienti di età inferiore ai 18 anni nel corso di visite ambulatoriali svoltesi presso l'ospedale Santa Croce di Fano nel contesto del Progetto DAMA

Come obiettivi secondari, sono state inoltre indagate:

- Le criticità riscontrate dalle famiglie in ambienti sanitari;
- L'efficacia dell'intervento di un team D.A.M.A. nella gestione del paziente con disabilità complesse;
- La conoscenza e la diffusione dei metodi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa fra le famiglie di bambini affetti da disabilità.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Disegno dello studio

Lo studio è stato articolato in due fasi:

- la fase iniziale, di affiancamento alla Dott.ssa Chiara Tamburini, psicologa del Centro Regionale Autismo dell'Età Evolutiva, nonché responsabile dell'ambulatorio del Progetto DAMA dell'ospedale Santa Croce di Fano, nell'attività condotta nell'ambulatorio, in particolare nella somministrazione della CAA;
- la seconda fase, per rispondere all'obiettivo primario dello studio, di somministrazione di un questionario telefonico alle famiglie dei bimbi afferiti presso l'ambulatorio DAMA e sottoposti ad interventi di CAA in vista di una procedura sanitaria di tipo diagnostico o terapeutico. Per questo motivo, in sede di primo incontro, veniva chiesto agli accompagnatori, in qualità di genitori o di amministratori di sostegno, tramite firma di apposito consenso informato, la disponibilità ad essere ricontattati telefonicamente a termine del percorso e comunque dopo l'esecuzione della procedura.

Nella sede di Fano, il Progetto DAMA ha preso vita il 3/04/23 con l'attivazione di una nuova linea telefonica dedicata alla prenotazione delle prestazioni ambulatoriali a favore dei minori con disturbo dello spettro autistico o disabilità grave provenienti da tutta la regione Marche e degli adulti con disturbo dello spettro autistico o disabilità grave residenti nella provincia di Pesaro e Urbino. Al momento del contatto telefonico abitualmente viene eseguito un triage per raccogliere le informazioni utili per l'organizzazione dell'intervento successivo. Seguono uno o più momenti di incontro tra un'equipe formata da psicologa ed educatore e i piccoli pazienti accompagnati da un adulto al fine di prepararli al meglio in vista della procedura medico/infermieristica prevista. Durante queste visite viene somministrata la CAA ricorrendo a vari tipi di presidi. L'assistenza dei pazienti prosegue fino all'esecuzione e completamento della procedura sanitaria.

Dopo aver ottenuto le necessarie autorizzazioni, la mia attività all'interno dell'ambulatorio DAMA è stata articolata in 4 step:

- Consultazione del database DAMA in cui sono raccolti i dati relativi ai pazienti di età inferiore ai 18 anni, i cui genitori si sono rivolti al call center del Progetto, al fine di ricavarne dati anagrafici e sanitari relativi ai bambini appartenenti alla popolazione esaminata;
- Partecipazione alle visite di valutazione del paziente: per far sì che l'organizzazione e l'erogazione dell'intervento siano centrate sul giovane paziente con bisogni comunicativi complessi e sulla sua famiglia, viene organizzato un incontro di personalizzazione del progetto. Gli incontri, a cui ha partecipato anche un'educatrice del Progetto, si sono svolti in un ambiente sereno, accogliente e con opportune modulazioni delle fonti di stimolazione sensoriale. Con la collaborazione del genitore/accompagnatore è stata eseguita una prima valutazione su età, disturbo, risorse e capacità, bisogni di salute, bisogni comunicativi e metodi di comunicazione, grado di compliance, ma anche abitudini, interessi e contesto di vita. Lo strumento utilizzato dalla psicologa per avere una panoramica esaustiva delle competenze verbali è stato il VB-MAPP (Verbal Behavior Milestone Assessment) che è composto da un manuale, un protocollo e da un set di materiali come per esempio immagini. Il manuale presenta le aree di abilità da analizzare e i criteri di attribuzione del punteggio. La valutazione effettuata aveva la finalità di orientare psicologo ed educatore sulla giusta modalità di approccio con il paziente, per renderlo parte attiva del processo, e stabilire eventuale necessità di eseguire sessioni di training educativo volte al miglioramento dell'adesione alla procedura medica che doveva eseguire;
- Impiego della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) ricorrendo ai seguenti presidi:
 - Agende visive: appartenenti ai metodi senza tecnologia, l'agenda visiva, con un approccio assistito, raffigura su supporto cartaceo delle attività che anticipano le azioni che verranno eseguite. Un esempio è rappresentato dal protocollo PECS. Sulla base del tipo di procedura alla quale il paziente avrebbe dovuto essere esposto, sono stati impiegati diversi tipi di agende visive, appositamente create, e riguardanti le seguenti prestazioni: analisi del sangue

(allegato 1), elettrocardiogramma (allegato 2), elettroencefalogramma in veglia ed elettroencefalogramma nel sonno, prick test, visita odontoiatrica, esame audiometrico comportamentale ed esame impedenzometrico. Nelle agende i protagonisti delle figure, che possono essere bambini, adulti o pupazzi e bambole, sono rappresentati mentre svolgono le varie fasi dell'attività. Ogni raffigurazione è accostata ad una didascalia descrittiva che può essere letta al bambino. Al termine dello svolgimento delle varie fasi da parte dell'assistito può essere prevista la vittoria di un premio/ricompensa che funge da rinforzo positivo;

- Video esplicativi: come l'agenda visiva, i video sono strutturati per far visualizzare l'attività da svolgere scomposta in fasi. In questo caso si tratta di comunicazione aumentativa alternativa a bassa/media tecnologia con sistema d'intervento assistito. Alcuni di essi sono stati realizzati dal personale dell'ambulatorio, altri invece vengono scaricati da app interattive;
- Libri illustrati in simboli: utilizzando tali testi, il personale si avvale di un sistema senza tecnologia per indicare con il dito uno per uno i simboli durante la lettura (allegato 3);
- App interattive: metodo di CAA a bassa/media tecnologia che permette di visualizzare immagini, video e interagire con essi con la possibilità di attivare anche output vocali.

La somministrazione della CAA poteva avvenire già nel primo incontro, ma in alcuni casi sono stati organizzati dei momenti successivi di training per rinforzo dell'efficacia. Durante le visite, sono stati inoltre sensibilizzati i genitori sull'importanza di proseguire a domicilio il lavoro di preparazione alla procedura medica e, per questo motivo, sono stati istruiti sui metodi di somministrazione della CAA in modo da poter proseguire, più volte, in vari momenti e anche nell'ambiente domestico con l'impiego di questi presidi.

- Erogazione della prestazione: il bambino e il genitore sono stati poi accompagnati e affiancati per tutta la durata dell'erogazione della procedura sanitaria.

3.2 Descrizione del campione

La popolazione sottoposta all'intervento durante l'indagine è costituita da pazienti di età inferiore ai 18 anni con bisogni comunicativi complessi che si sono rivolti al call center del Progetto DAMA per eseguire visite specialistiche nell'intervallo di tempo compreso tra il 10 maggio e il 30 settembre 2023 e che hanno usufruito di almeno un intervento di CAA. Il questionario telefonico è stato somministrato ai rispettivi accompagnatori, genitori o caregivers, che avevano precedentemente acconsentito a essere ricontattati dall'ambulatorio.

3.3 Strumenti di raccolta dati

Sulla base delle informazioni e delle nozioni acquisite dalla letteratura, è stato realizzato un questionario ad hoc per lo studio su supporto cartaceo (allegato 4). Nello specifico, lo strumento di raccolta dei dati si compone di 21 domande più uno spazio aperto relativo alla rilevazione di eventuali criticità correlate al percorso effettuato. Le 21 domande si propongono di indagare la tipologia degli strumenti impiegati nell'ambito della Comunicazione Aumentativa Alternativa, l'efficacia dei metodi e dell'approccio utilizzati dal personale per mitigare i disagi e i comportamenti disadattivi del paziente e per comunicare costruendo un approccio su misura, la conoscenza dei metodi di CAA da parte delle famiglie e il loro utilizzo in altri contesti e anche il grado di soddisfazione dell'esperienza e le differenze riscontrate confrontando il percorso del Progetto DAMA, che si avvale della CAA, con qualsiasi altra prestazione effettuata in precedenza. Sono state anche raccolte informazioni relative a dati anagrafici, genere e nazionalità del paziente; età e identità dell'accompagnatore; tipologia di disturbo e disabilità del paziente e la prestazione per cui si è rivolto all'ambulatorio. Per l'intervista telefonica e la raccolta dati è stato fatto firmare ad ogni accompagnatore un consenso informato. È stata infine eseguita un'analisi statistica descrittiva sui dati ottenuti dai questionari, corredata di relativi grafici.

3.4 Raccolta dati

La raccolta della casistica e la somministrazione del questionario si sono svolte in un periodo compreso tra il 10 maggio e il 30 settembre 2023. La somministrazione del questionario è iniziata poco dopo la raccolta dei consensi, durante il periodo di frequenza dell'ambulatorio.

La consultazione dei database e la somministrazione dei questionari si sono potuti realizzare dopo aver ottenuto l'autorizzazione dalla Direzione Aziendale.

Lo studio è stato reso possibile grazie alla collaborazione della Dott.ssa Chiara Tamburini, psicologa del Centro Regionale Autismo Età Evolutiva, responsabile dell'ambulatorio del Progetto DAMA dell'Ospedale Santa Croce di Fano.

4. RISULTATI

4.1 Analisi statistica dei risultati del questionario

Nel periodo compreso tra il 10 maggio e il 30 settembre 2023 sono stati somministrati telefonicamente 27 questionari agli accompagnatori dei minori che hanno usufruito del percorso offerto dall'ambulatorio del Progetto DAMA. Hanno risposto al questionario i genitori dei bambini, 3 padri e 24 madri, con un'età compresa fra i 29 e i 56 anni.

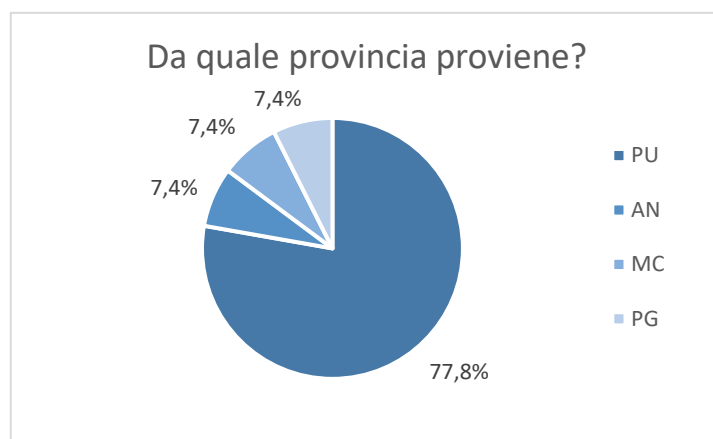


Grafico 1. Provincia di provenienza

Il campione dei bambini sottoposti a visita era costituito da 27 minori di età compresa fra i 4 e i 17 anni, 18 dei quali di genere maschile e 9 di genere femminile. Sul totale del

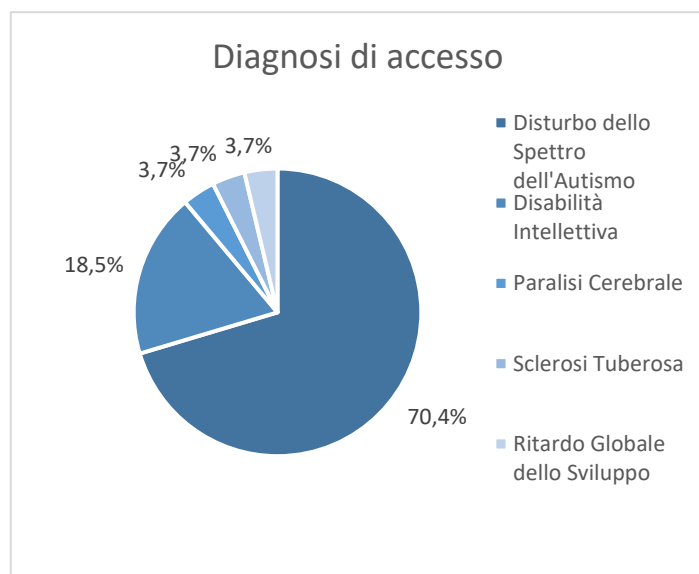


Grafico 2. Diagnosi di accesso

L'età media di formulazione di una diagnosi era 2 anni e 10 mesi. In particolare: 17 diagnosi erano state poste in età prescolare (63%), 1 in età scolare (3,7%) 7 entro il primo anno di vita (25,9%), 1 in epoca prenatale (7° mese di gravidanza, 3,7%) e 1 tardivamente a 14 anni (3,7%).

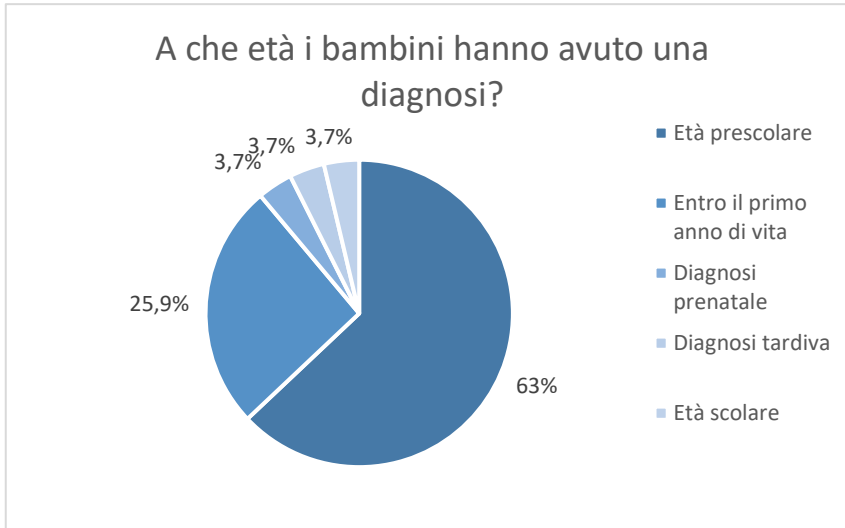
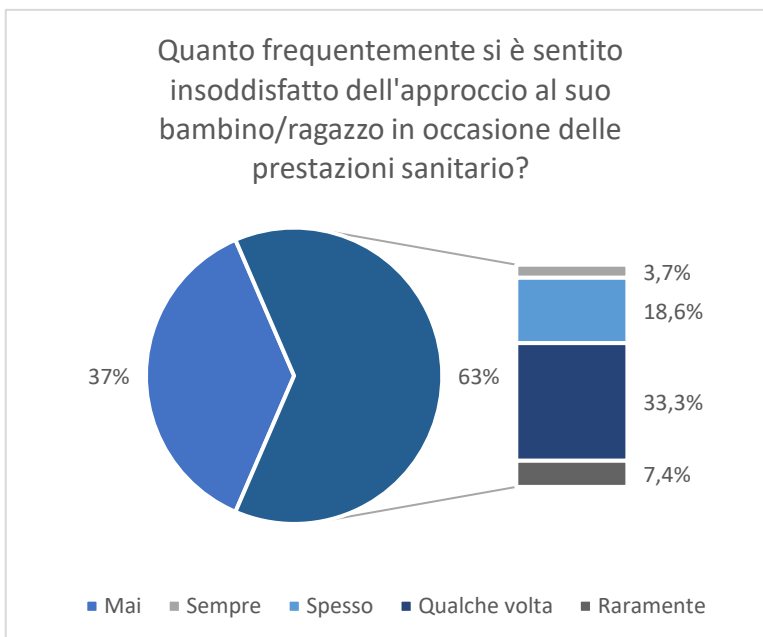


Grafico 3. Età diagnosi.

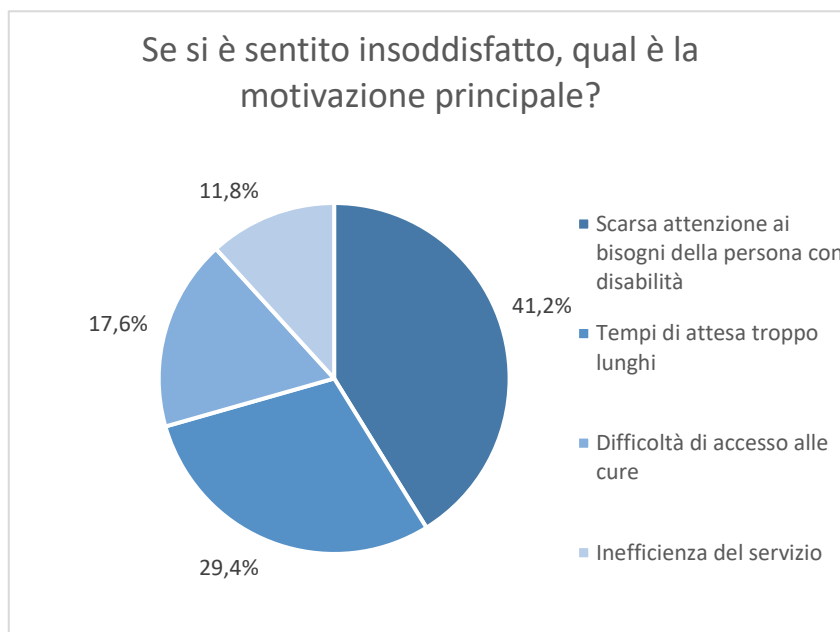
Ai genitori è stato chiesto quanto frequentemente, nel loro vissuto, si sono sentiti insoddisfatti del modo in cui è stata gestita la relazione e la comunicazione nei confronti dei loro figli con disabilità in occasione delle prestazioni sanitarie a cui si sono dovuti sottoporre e, in caso di risposta positiva, quali fossero le motivazioni. Il 63% dei genitori



ha affermato di essersi sentito insoddisfatto almeno una volta, in particolare il 3,7% sempre, il 18,6% spesso, 33,3% qualche volta e il 7,4% raramente. Il 37% dei genitori non ha lamentato insoddisfazione.

Grafico 4. Insoddisfazioni prestazioni sanitarie

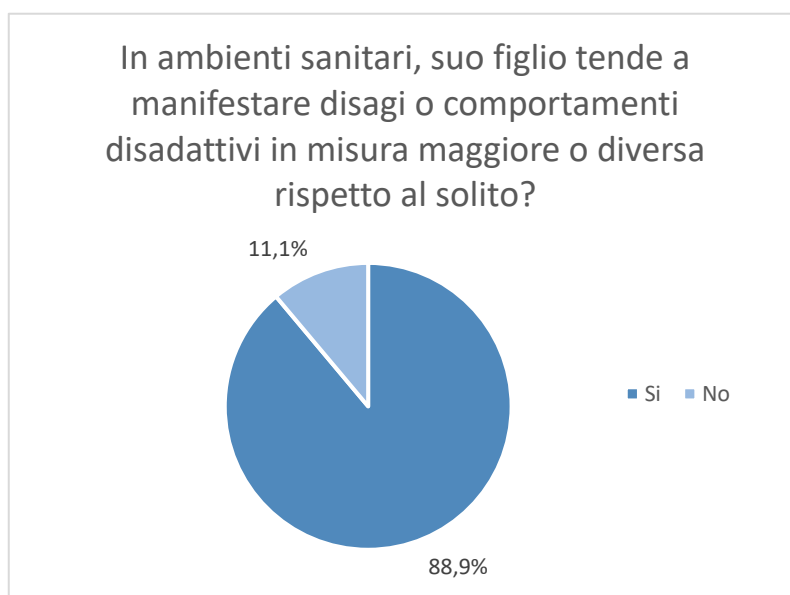
Fra le famiglie che hanno riferito insoddisfazione, i motivi indicati erano correlati nel 41,2% dei casi a scarsa attenzione per i bisogni della persona con disabilità, nel 29,4% dei



casi a tempi di attesa troppo lunghi, nel 17,6% a difficoltà di accesso alle cure e nel 11,8% ad inefficienza del servizio.

Grafico 5. Motivazione principale

Una successiva domanda del questionario si poneva l'obiettivo di capire se in ambienti sanitari il bambino/ragazzo abitualmente tendeva a manifestare disagi o comportamenti disadattivi quali irritabilità, aggressività, opposizione e/o nervosismo in misura maggiore



o diversa rispetto al solito. L'88,9% dei genitori ha risposto affermativamente.

Grafico 6. Disagi o comportamenti disadattivi in ambienti sanitari

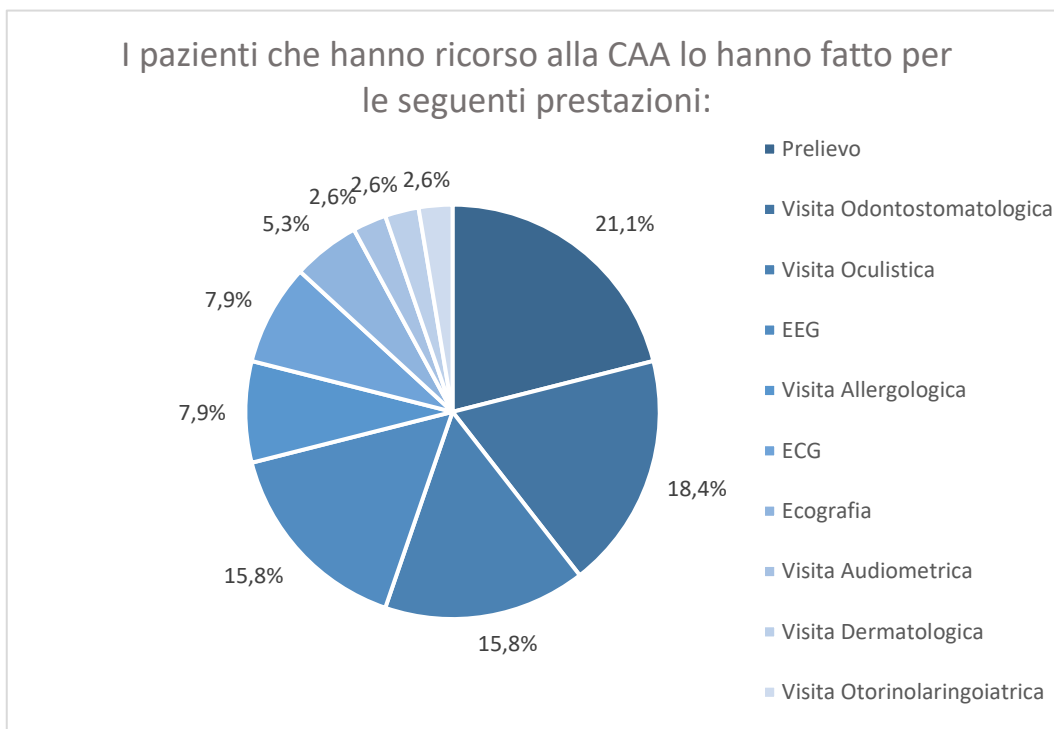
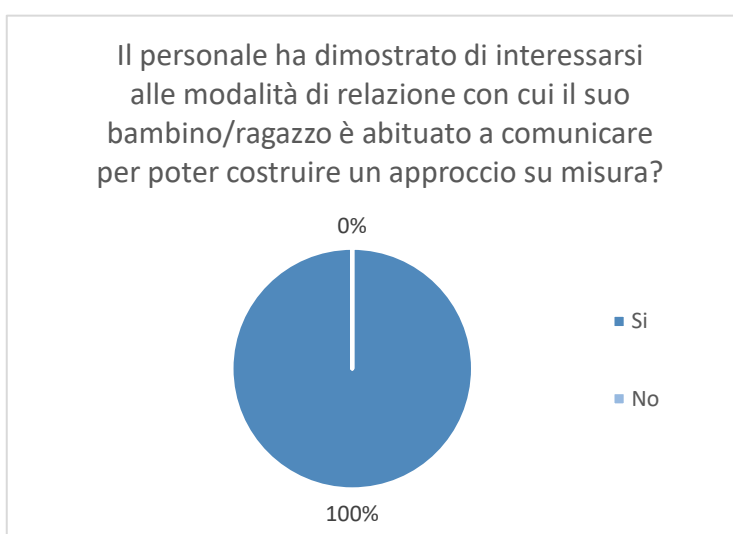


Grafico 7. Prestazioni effettuate

Come si evince dal grafico, di tutti i bambini che sono afferiti all'ambulatorio DAMA e che hanno eseguito la preparazione alla procedura mediante ricorso alla CAA, il 21,1% vi è giunto per prelievi ematici, il 18,4% per visite odontostomatologiche, il 15,8% per EEG, il 15,8% per visite oculistiche, il 7,9% per visite allergologiche, il 7,9% per ECG, il 5,3% per ecografie e in misura uguale (2,6%) per visita audiometrica, visita dermatologica e visita otorinolaringoiatrica.



La totalità dei genitori ha riscontrato da parte del personale, un interesse a costruire un approccio su misura partendo dalle abitudini comunicative del paziente (100%).

Grafico 8. Interesse verso le modalità comunicative del bambino/ragazzo

All'88,9% degli intervistati è stata data la possibilità di utilizzare la CAA in più incontri e colloqui per preparare e sensibilizzare il piccolo paziente alla prestazione da svolgere, mentre il restante 11,1% ha effettuato una unica visita.

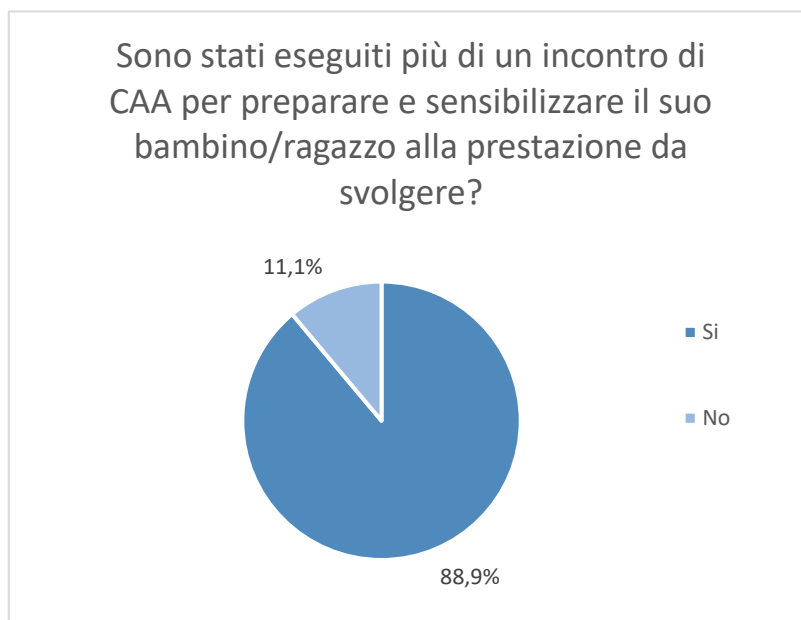


Grafico 9. Possibilità di incontri aggiuntivi di CAA

Sono stati poi esplorati i diversi presidi che sono stati impiegati come ausili di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Tali strumenti sono stati utilizzati per spiegare ai piccoli pazienti come si sarebbe svolta la visita o la procedura sanitaria. Le app interattive sono state utilizzate nel 42,4% dei casi, i video esplicativi nel 33,3% dei casi, supporti cartacei come agende visive sono stati impiegati nel 9,1% dei casi, i segni manuali e pettorali nel 6,1% dei casi e i libri illustrati in simboli nel 3% dei casi. In due casi (6,1%) è stato specificato l'utilizzo di altri metodi, in particolare per un assistito è stata utilizzata la modalità Token Economy e all'altro sono stati mostrati i presidi che avrebbero utilizzato durante l'erogazione della prestazione sanitaria. La token economy è uno strumento di intervento basato sull'approccio comportamentale che ha come obiettivo quello di incrementare la frequenza di comportamenti desiderabili utilizzando dei gettoni (tokens) che vengono consegnati al bambino ogni qualvolta egli emette il comportamento target desiderato e che alla fine potranno essere scambiati con altri rinforzi positivi come premi.

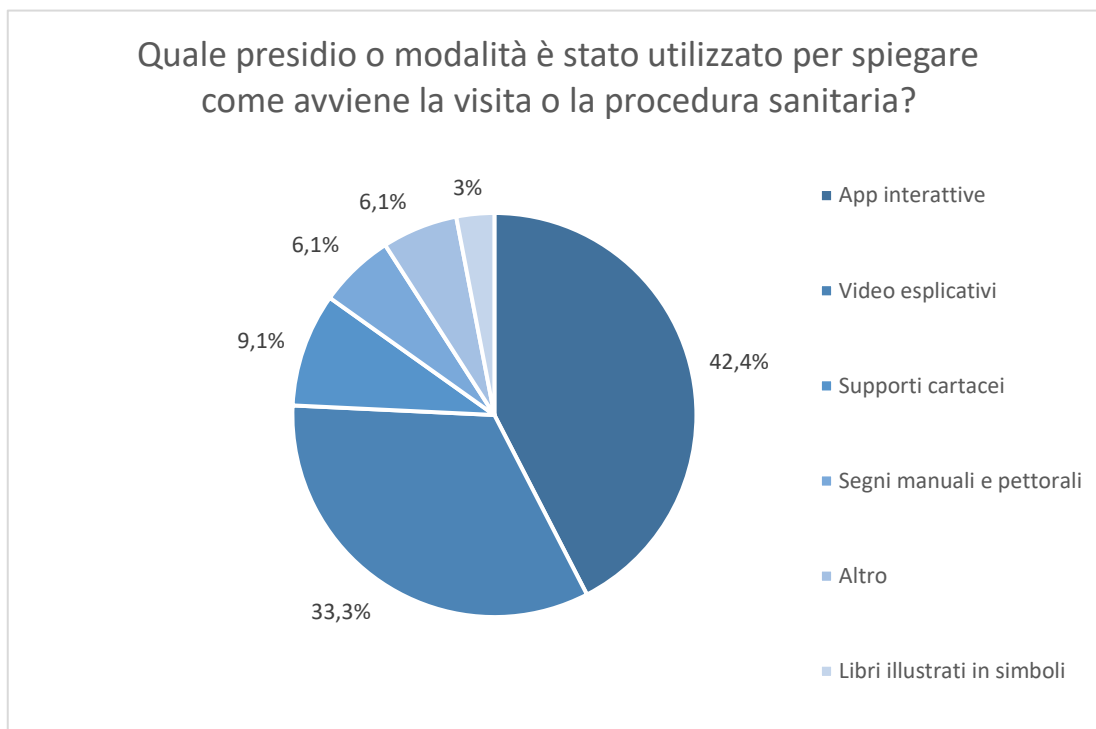


Grafico 10. Metodo di CAA utilizzato

La CAA utilizzata è risultata essere un metodo di comunicazione utile nel 92,6% dei casi



in cui è stata utilizzata, il 7,4% non ha riscontrato benefici.

Grafico 11. Efficacia della CAA sulla comunicazione operatore-paziente.

Solo in un caso il metodo di CAA utilizzato non ha catturato per niente l'attenzione del paziente (3,7%). Nella maggioranza dei casi (59,3%) la modalità di comunicazione ha interessato pienamente il bambino che è stato attivamente coinvolto nell'esercizio della CAA. Nel 14,8% dei casi il coinvolgimento è stato discreto, nel 22,2% scarso.

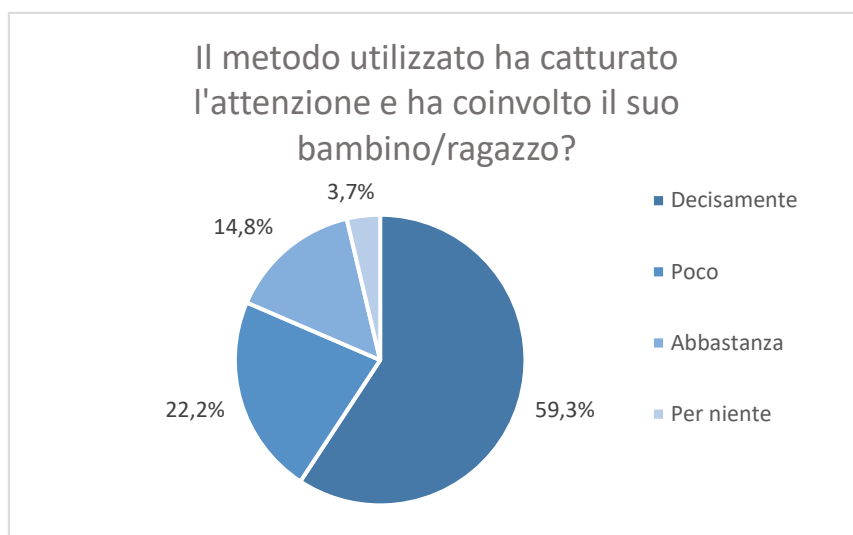
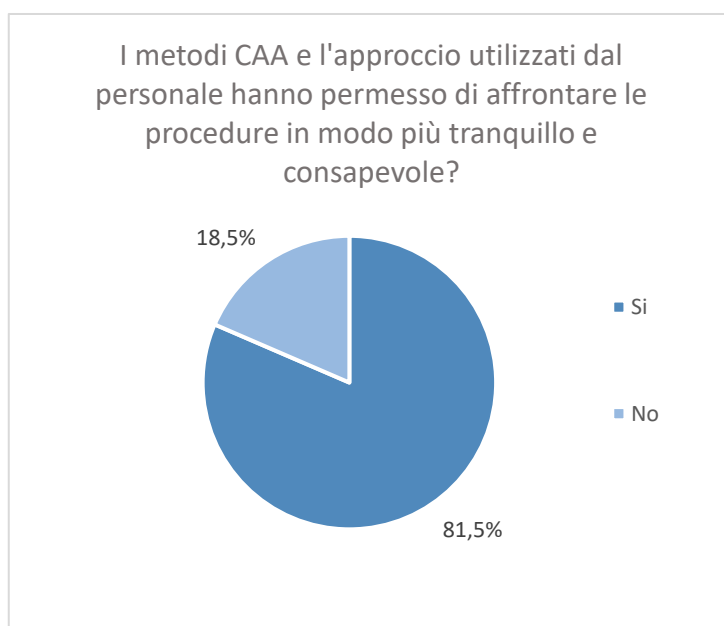


Grafico 12. Attenzione e coinvolgimento nella CAA.

Successivamente, è stata posta una domanda per capire quanto l'intervento comunicativo



avesse inciso sul comportamento del piccolo assistito. Nell'81,5% dei casi i metodi e l'approccio del personale hanno permesso al bambino/ragazzo di affrontare con più tranquillità e consapevolezza la procedura sanitaria, mentre per il 18,5% l'intervento effettuato non è stato sufficiente.

Grafico 13. Metodi e approccio utilizzati dal personale

Dai dati raccolti è stato possibile eseguire una valutazione intragruppo che ha evidenziato una netta diminuzione del disagio e dei comportamenti disadattivi. Infatti, se l'88,9% dei genitori aveva affermato che, in precedenza in ambienti sanitari, vi era da parte del bambino/ragazzo la tendenza a manifestare disagi o irritabilità, aggressività, opposizione e/o nervosismo, in seguito all'intervento di somministrazione della CAA effettuato dal personale dell'ambulatorio D.A.M.A. si è riscontrata una riduzione delle manifestazioni negative a favore di un atteggiamento più tranquillo e consapevole che ha caratterizzato fino all'81,5% degli assistiti.

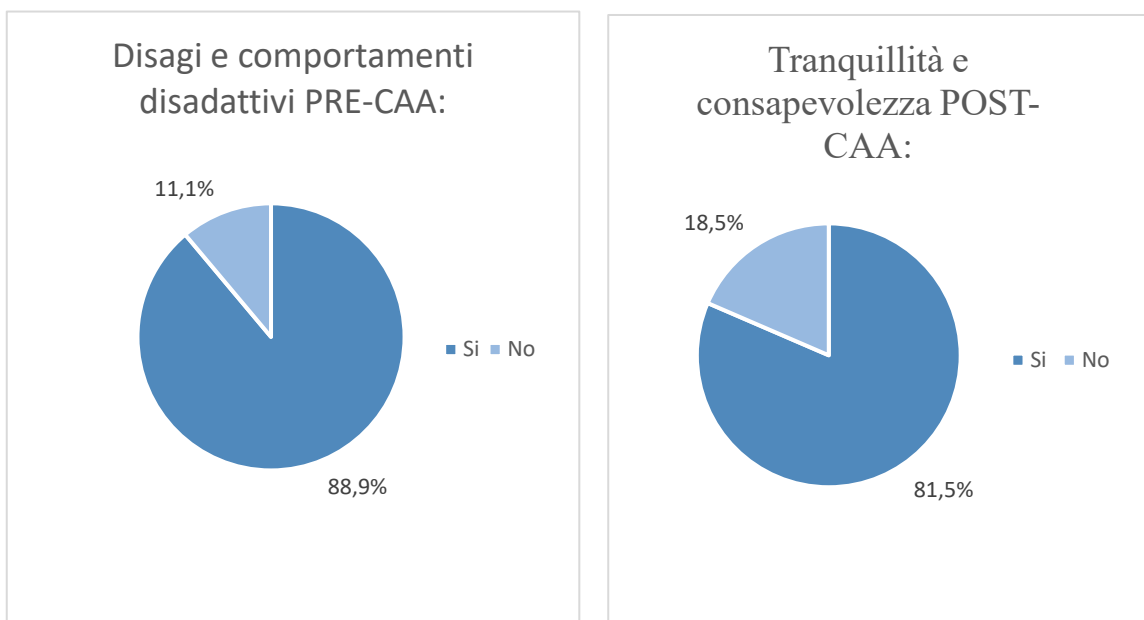


Grafico 14 e 15. Variazioni dei comportamenti prima e dopo l'utilizzo della CAA.

Nel grafico seguente viene proposta una correlazione fra l'interesse che i bambini hanno dimostrato per il metodo di comunicazione utilizzato e l'effettivo beneficio che è stato registrato nel corso della procedura effettuata, in termini di maggiore serenità e consapevolezza.

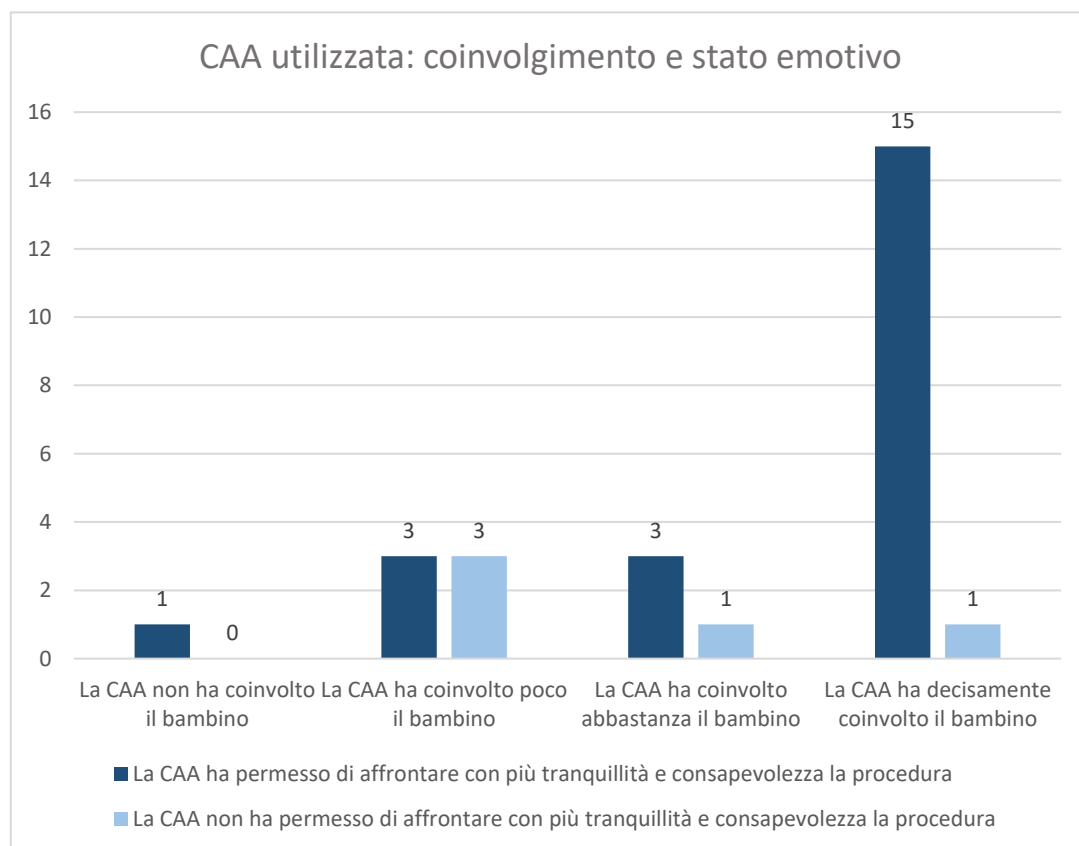


Grafico 16. CAA utilizzata: correlazione tra coinvolgimento nella CAA e reazioni alla procedura

Il grafico analizza se il grado di coinvolgimento del bambino correla positivamente con l'efficacia della CAA. Il 93,8% dei piccoli assistiti “molto” coinvolti dalla CAA hanno affrontato la procedura con maggior distensione, mentre in un solo caso nonostante il grande coinvolgimento non ci sono stati benefici (6,2%). Per quanto riguarda i bambini “abbastanza” coinvolti, il 75% ha ottenuto dei vantaggi mentre nel 25% non si è dimostrata efficace. Fra i 6 bambini “poco” coinvolti, solo il 50% ne ha tratto beneficio. L'unico assistito la cui attenzione non era stata per niente catturata ha comunque affrontato la procedura con più tranquillità e consapevolezza.

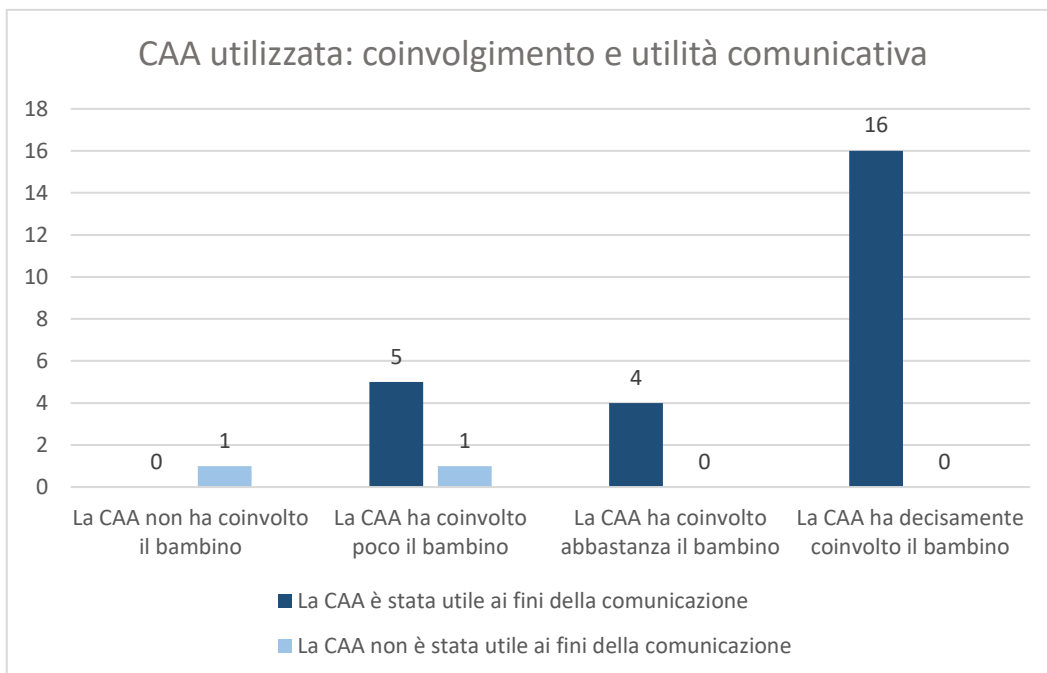
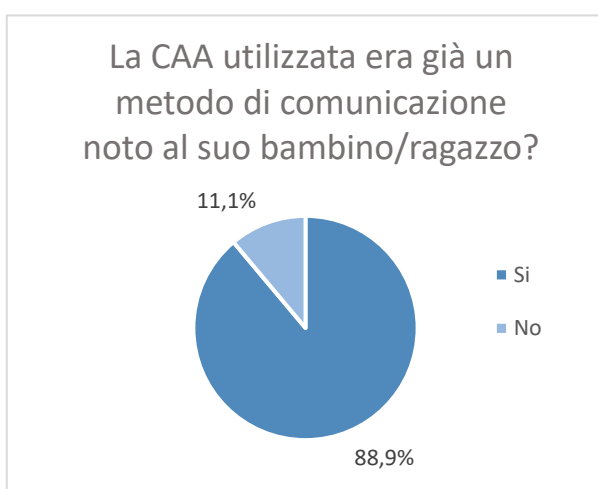


Grafico 17. CAA utilizzata: correlazione tra coinvolgimento e utilità comunicativa

Per il 100% dei bambini “abbastanza” e “molto” coinvolti, l’applicazione della CAA ha raggiunto i suoi obiettivi comunicativi. Per l’83,3% dei bambini poco coinvolti, la CAA si è comunque rivelata utile, mentre per il 16,6% non è stato così. Il bambino per niente coinvolto non ha beneficiato della CAA in termini di miglioramento della relazione comunicativa.

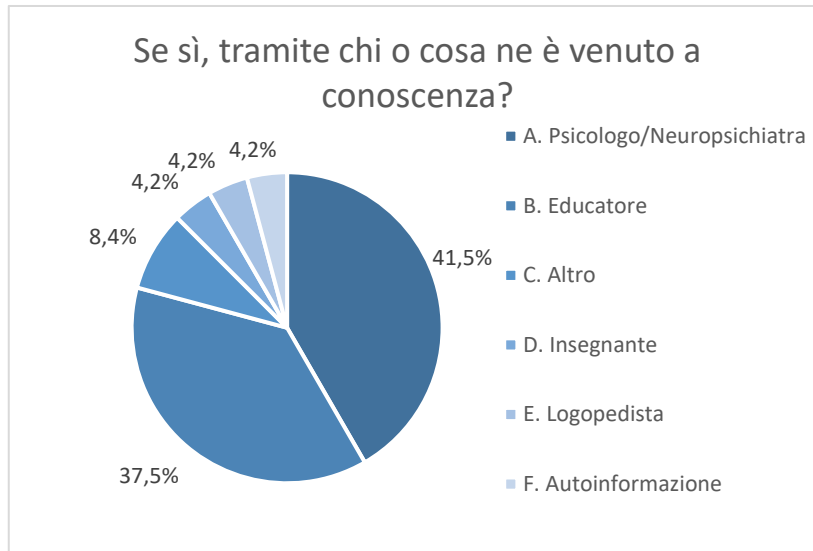
A questo punto, il questionario ha approfondito le conoscenze e l’eventuale utilizzo domestico da parte della famiglia della Comunicazione Aumentativa Alternativa.



L’88,9% dei genitori ha dichiarato che il loro figlio aveva già familiarizzato con il metodo di CAA che è stato utilizzato, mentre per l’11,1% era una modalità di ausilio alla comunicazione totalmente nuova. Laddove la risposta fosse risultata positiva, con ulteriori domande veniva chiesto tramite quali canali ne fossero venuti a conoscenza.

Grafico 18. Conoscenza della CAA da parte del genitore dell’assistito.

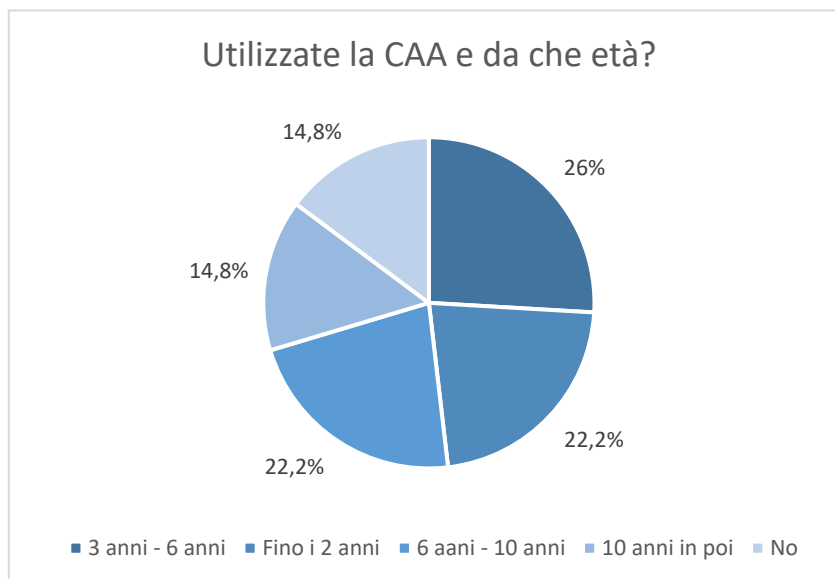
In merito al canale che aveva permesso loro di conoscere la CAA, 10 hanno affermato che è stato grazie alla figura dello psicologo/neuropsichiatra (41,5%), 9 che è stato possibile tramite l'educatore che affianca il bambino (37,5%). In 1 caso l'informazione è stata fornita da un'insegnante (4,2%), in 1 da logopedista (4,2%) e in un ulteriore caso si



sono informati in autonomia (4,2%). 2 genitori hanno citato due canali non presenti fra le opzioni, il Centro Autismo frequentato e la figura del neuropsicomotricista (8,4%).

Grafico 19. Canali attraverso cui hanno avuto informazioni sulla CAA.

Con una successiva domanda è stato chiesto se la CAA venisse comunemente utilizzata dal bambino e da che età. La CAA è risultata essere impiegata già a domicilio dal 85,2% delle famiglie. Il 26% dei bambini utilizza la Comunicazione Aumentativa da un'età

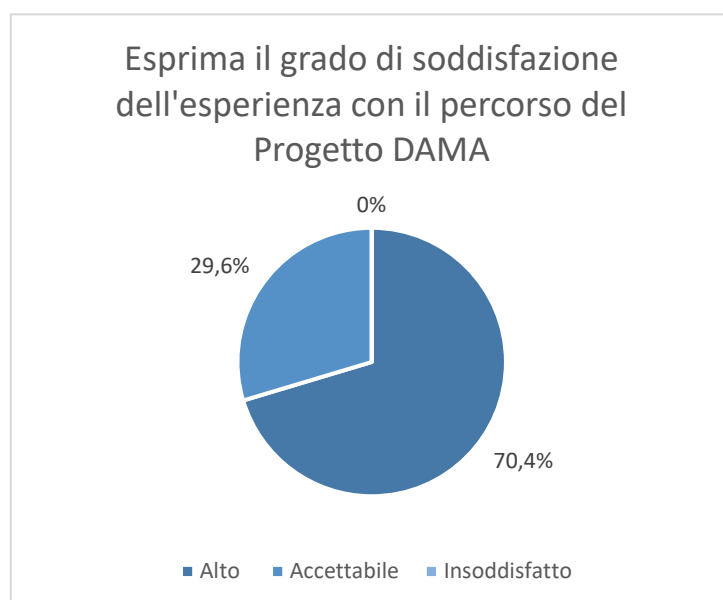


compresa fra i 3 e i 6 anni, il 22,2% da prima dei 2 anni, il 22,2% da un'età compresa nella fascia 6-10 anni e il 14,8% la utilizza da quando ha più di 10 anni. 4 bambini (14,8%) non la utilizzano.

Grafico 20. Utilizzo abituale della CAA e da che età.

Ai genitori dei 4 bambini che non utilizzavano la CAA a domicilio è stata chiesta la motivazione. In 2 casi, i genitori riferivano che i bambini risultavano avere competenze linguistiche minime ma a loro parere sufficienti per la comunicazione, in 1 caso il genitore riteneva che il figlio non fosse ancora pronto e in 1 caso il genitore preferiva che fosse un professionista a occuparsene. In nessun caso il genitore ha preso questa scelta perché credeva che la CAA fosse un ostacolo allo sviluppo naturale del linguaggio o un metodo difficile da realizzare.

In conclusione, il questionario ha indagato il grado di soddisfazione dell'esperienza con il Progetto D.A.M.A. e il riscontro di eventuali differenze confrontando il Progetto



D.A.M.A. con qualsiasi altra prestazione effettuata in precedenza. Nell'insieme il percorso del Progetto D.A.M.A. ha prodotto un alto grado di soddisfazione nel 70,4% dei casi, un grado accettabile di soddisfazione nel 29.6% dei casi e in nessun caso è stata espressa insoddisfazione.

Grafico 21. Grado di soddisfazione del Progetto D.A.M.A.

Nello specificare quali differenze le famiglie hanno riscontrato tra le prestazioni sanitarie eseguite in precedenza e quelle affrontate nell'ambito del percorso DAMA, il 43,3% degli intervistati hanno riferito una maggiore attenzione rivolta alla persona con disabilità, il 21,6% tempi di attesa più brevi, l'10,8% una maggior disponibilità e cura da parte del personale sanitario, l'8,1% una maggior efficienza del servizio, il 5,4 % una migliore organizzazione. Il 10,8% non ha riscontrato differenze. Nessuno ha sottolineato una maggior chiarezza del percorso assistenziale.

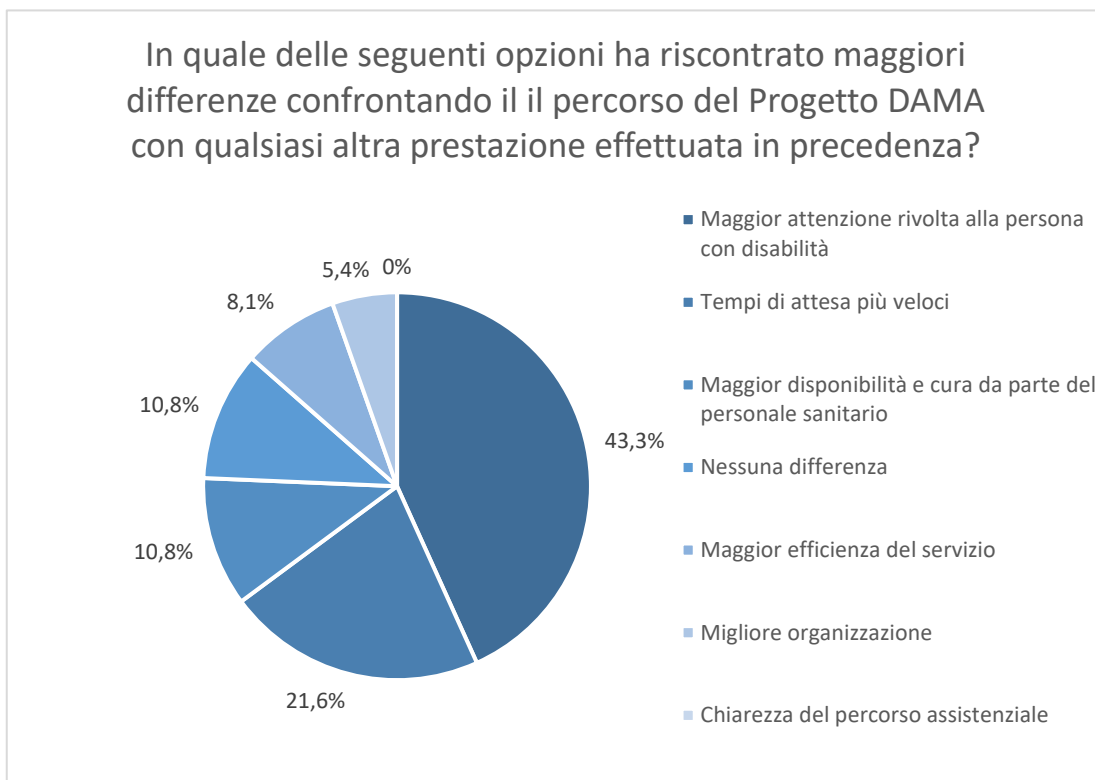
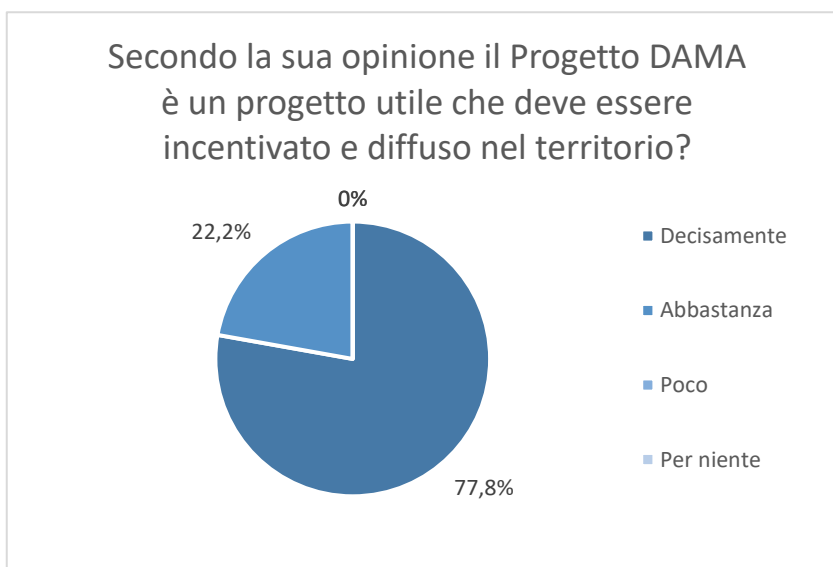


Grafico 22. Differenze tra Progetto D.A.M.A. ed altre prestazioni

Infine, è stata chiesta un'opinione complessiva sul Progetto DAMA e sulla sua utilità. La totalità degli intervistati riconosce nel territorio un grande bisogno di questo progetto, in 21 (77,8%) si esprimono dicendo che è “decisamente” necessario incentivarlo e



diffonderlo, in 6 (22,2%) ritengono che sia “abbastanza” utile. Nessuno lo ritiene poco utile o del tutto inutile.

Grafico 23. Opinione complessiva sul Progetto DAMA.

5. DISCUSSIONE

I bambini con disabilità hanno bisogni multipli, complessi e continui che possono essere inquadrati in una condizione di cronicità legata alla fragilità dello stato di salute e alle molteplici limitazioni funzionali. Prendersi cura di un bambino con bisogni speciali provoca dei mutamenti profondi nell'organizzazione strutturale di una famiglia, nella sua vita quotidiana e nelle sue dinamiche. Spesso questi cambiamenti si traducono nel sovraccarico fisico ed emotivo di alcuni dei suoi membri, specialmente di coloro che sono più direttamente coinvolti nella cura del bambino. In uno studio del 2020 ⁽⁷⁾, Dias si è occupata di descrivere le dinamiche e la rete sociale di supporto delle famiglie di questi bambini. Da questa analisi sono emerse diverse difficoltà che i caregivers si trovano ad affrontare ogni giorno: difficoltà riguardanti il piano strutturale, come l'instaurazione di legami con persone e istituzioni, e funzionale, come l'interazione fra i ruoli nel sistema familiare. Le strutture esterne di supporto alle famiglie sono principalmente costituite da attività ricreative, come i centri diurni, e servizi sanitari. L'indagine ha fatto emergere diverse esperienze negative con il sistema sanitario con conseguente difficoltà nel costruire una valida partnership tra la famiglia e team sanitario. Nonostante ciò, il paziente e la sua famiglia sono spesso costretti ad interfacciarsi con i servizi sanitari perché i bambini con condizioni complesse di disabilità convivono con più comorbidità. Per questi pazienti alcune prestazioni mediche o infermieristiche sono richieste con maggior frequenza rispetto alla popolazione generale perché legate alla patologia di fondo o alla difficoltà nell'effettuare attività routinarie. Ad esempio, vi è un'elevata incidenza di patologie dentarie dovute ad una scorretta igiene orale e spesso tale problematica viene vissuta dalle famiglie come un problema secondario, fino alla comparsa della sintomatologia dolorosa che però poi impone terapie odontoiatriche complesse e invasive. In questo contesto di maggior ricorso alle prestazioni sanitarie, va sottolineato che i bambini con bisogni assistenziali complessi hanno una serie dinamica e individuale di problematiche e necessità che normalmente non sono rilevanti nei pazienti non affetti da disabilità, come, difficoltà di comunicazione, incapacità di collaborare, tendenza ad opporsi alle manovre mediche/infermieristiche, necessità di tempi adeguati e di spazi dedicati e "protetti". Da un articolo di Brenner del 2021 ⁽³⁾ emerge che la gestione dell'assistenza è generalmente ritenuta insufficiente dai genitori, che lamentano confusione nell'accesso alle cure,

frammentate e disorganizzate, e inadeguatezza nella comunicazione tra il personale e il paziente. Brenner pertanto propone un nuovo modello assistenziale caratterizzato dalla presa in carico complessiva del paziente e della sua famiglia che garantisca un alto standard di cura e, al contempo, rispetti il ruolo della famiglia in merito ai processi decisionali: tutto ciò al fine di migliorare la qualità dell'erogazione dell'assistenza di questi bambini. In analogia con lo studio di Brenner, il 63% dei genitori da me intervistati riferisce di aver sperimentato insoddisfazione nei confronti delle prestazioni sanitarie in almeno un'occasione e la motivazione, su cui concorda il 41,1%, era riconducibile alla scarsa attenzione rivolta ai particolari bisogni della persona con disabilità. Meno frequenti ma non meno importanti, le altre criticità citate riguardavano tempi di attesa troppo lunghi, difficoltà di accesso alle cure e inefficienza del servizio offerto. Inoltre, dai dati raccolti è emerso che l'88,9% dei bambini mal tollera gli accessi negli ambienti sanitari e tende a manifestare disagi o comportamenti disadattivi quali irritabilità, aggressività, opposizione o nervosismo in misura maggiore o diversa rispetto al solito. Un cambiamento dei comportamenti abituali del bambino può sottintendere un disagio fisico e/o emotivo e dipendere dalla difficoltà a renderlo manifesto attraverso modalità verbali. Tali difficoltà comunicative si accentuano in ambiente sanitario rendendo ostico l'approccio degli operatori sanitari. Se da una parte, dunque, abbiamo le famiglie sovraccariche e insoddisfatte e le complesse esigenze di cura di bambini che in ambienti sanitari manifestano disagi, d'altra parte abbiamo un sistema sanitario, costituito da medici e infermieri, con una effettiva difficoltà a soddisfare il bisogno di benessere. Una conversazione dialogica fra paziente vulnerabile e infermiere, per esempio, per essere efficace richiede un processo bidirezionale. Se per i bambini con bisogni comunicativi complessi le difficoltà sono esprimersi e comprendere, i professionisti spesso, a causa della poca consapevolezza delle strategie comunicative, provano sentimenti di ansia, paura e inadeguatezza quando si interfacciano con queste situazioni ⁽¹⁷⁾. Una revisione condotta dal NICE (National Institute for Health and Care Excellence) nel 2022 ha convenuto che il mancato rispetto dei bisogni del bambino potrebbe avere un impatto negativo a lungo termine su una serie di aspetti non riguardanti solo la sua salute e che, al contrario, una migliore formazione dei professionisti anche nell'ambito della comunicazione dovrebbe consentire ai servizi di soddisfare meglio le esigenze di cura ⁽¹²⁾. Accrescere le proprie competenze in questo

ambito o acquisire specifiche tecniche come la Comunicazione Aumentativa Alternativa può essere una utile strategia di risoluzione di questa criticità. Mary Beth Happ, nel suo studio del 2014, testa l'impatto della CAA sull'efficacia comunicativa sottolineando proprio l'importanza di una formazione specialistica. Descrive un intervento in cui hanno partecipato, divisi in due gruppi, 89 pazienti intubati, svegli, reattivi ma incapaci di parlare e 30 infermieri della stessa unità operativa. Per i pazienti ventilati meccanicamente le difficoltà di comunicazione vanno a intensificare sentimenti quali rabbia, paura, delirio e angoscia: una condizione frustrante simile a quella del bambino con bisogni comunicativi complessi. Agli infermieri veniva fornita una formazione per migliorare le conoscenze, l'abilità valutativa delle capacità comunicative e l'applicazione di diverse strategie di CAA. I risultati hanno dimostrato che è possibile accrescere le capacità di comunicazione e che questo ha un impatto positivo sulla presa in carico globale del paziente ⁽¹⁰⁾.

Dall'esigenza di comprendere se la CAA possa essere un ausilio valido nella relazione d'aiuto con bambini con bisogni speciali nasce questo lavoro. Ho pensato di affiancare la psicologa dell'Ambulatorio del Progetto DAMA, per indagare quelle che potrebbero essere le criticità di bambini e famiglie che si interfacciano con il Sistema Sanitario e valutare l'efficacia di un intervento basato sull'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. Il progetto nella sede di Fano ha preso vita nell'aprile 2023 e si occupa di "prendersi cura" dei complessi bisogni di bambini e adulti disabili nell'eseguire prestazioni sanitarie.

La Convenzione sui diritti dell'infanzia, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1989, tutela il diritto dei bambini di esprimere liberamente la loro opinione, nonché sottolinea il dovere di tenerla in considerazione. È per questo che la comunicazione tra operatori sanitari e il paziente pediatrico è un obbligo che gode di tutela ma deve essere inteso anche come un prezioso strumento e un'opportunità per ottenere la collaborazione del paziente. In tal senso la Comunicazione Aumentativa e Alternativa offre varie strategie per stabilire una comunicazione efficace e per venire incontro alle esigenze di bambini, famiglie e operatori sanitari ⁽¹⁵⁾. Nell'ambito del Progetto DAMA, l'utilizzo della CAA era funzionale alla preparazione del bambino ad una prestazione sanitaria da svolgere e finalizzato alla mitigazione dei comportamenti disadattivi. Tra i vari presidi utilizzabili per realizzare la CAA, è risultato che il

personale sanitario del nostro intervento ha ritenuto opportuno impiegare principalmente delle applicazioni software interattive (app) (42,4% dei casi) e dei video esplicativi (33,3%). Il ricorso a questi presidi nella pratica clinica è una nuova acquisizione ed è motivato dall'elevata confidenza che i bambini anche piccoli hanno con questi strumenti tecnologici. Ciò è in accordo anche con le recenti indicazioni fornite dalla letteratura scientifica. Uno studio condotto da Chapin nel 2022 ⁽⁵⁾, infatti, ha indagato gli effetti della tecnologia di visualizzazione video sull'entità dell'evoluzione sul piano comunicativo di bambini in età prescolare affetti da disturbo dello spettro autistico. La partecipazione alla routine di interazione sociale è fondamentale per la comunicazione precoce e lo sviluppo del linguaggio, ma i bambini con ASD possono avere difficoltà con i metodi di CAA senza tecnologia per almeno quattro motivi: 1) potrebbero non riconoscere i segnali di interazione del partner di comunicazione; 2) l'uso dei tradizionali sistemi di CAA richiede che il bambino si occupi di coordinare 3 diversi elementi: l'attività condivisa (per esempio il libro illustrato), il partner e il sistema di CAA assistita; 3) il sistema stesso di CAA potrebbe rappresentare una barriera perché le rappresentazioni fornite da molti sistemi simbolici possono avere una scarsa corrispondenza col modo in cui i bambini concettualizzano la parola target; 4) la CAA può mancare di un vocabolario rilevante per quel bambino. Per questi motivi lo studio ha valutato, in alternativa ai tradizionali metodi di CAA, un approccio di visualizzazione della scena visiva su tablet. Il presupposto alla base di questa selezione è che solitamente i bambini con ASD si impegnano con le funzioni dello schermo elettronico più spesso che in tutte le altre attività ricreative (oltre il 30% dei bambini con diagnosi di autismo grave trascorre più di 4 ore al giorno a guardare televisione, video, app su cellulari), ne consegue che viene scelto un ambito che più si avvicina a quella che è l'attività tipicamente svolta dal bambino. Il ricercatore ha sviluppato 8 video in base agli interessi dei bambini aggiungendo un approccio VSD (display visivi) che permette, una volta messa in pausa la clip, di visualizzare l'immagine fissa con punti che attivati producono un output vocale. Dopo un intervento reiterato per almeno cinque sessioni, si è avuto prova che l'uso della tecnologia video con bambini anche molto piccoli con bisogni di comunicazione complessi si associa a dei risultati positivi.

Per ciò che concerne gli obiettivi prefissati dallo studio, sono stati poi indagati i risultati che i metodi di CAA hanno permesso di ottenere. Nell'81,5% dei bambini l'intervento di CAA ha inciso sul comportamento del piccolo assistito tanto da consentirgli di affrontare con più tranquillità e consapevolezza la procedura sanitaria. In modo analogo la ricerca condotta da Teresa Iacono e pubblicata su *Neuropsychiatric Disease and Treatment* sul ruolo della CAA su bambini con autismo ha rilevato una riduzione dei comportamenti disadattivi a favore di un comportamento funzionale ⁽¹¹⁾. Nel 92,6% dei casi, i genitori riferiscono che la CAA ha avuto efficacia anche sulla comunicazione operatore-paziente. Questo è in accordo con quanto osservato nella revisione sistematica pubblicata nel 2021 da Avagyan ⁽²⁾ che ha valutato gli interventi di CAA in pazienti minorenni con paralisi cerebrale. Tra le condizioni della paralisi cerebrale riscontriamo problemi di articolazione del linguaggio e di udito con il risultato di un deficit di comunicazione permanente. Tutti gli studi inclusi nella revisione hanno riportato miglioramenti nelle abilità ricettive ed espressive e il 75% circa degli studi ha mostrato prove qualitative di miglioramento delle competenze di alfabetizzazione con conseguente riduzione delle frustrazioni. Un altro aspetto analizzato nel mio studio riguarda la correlazione tra l'entità del coinvolgimento che i bambini hanno dimostrato per il metodo di comunicazione utilizzato e i benefici ottenuti: maggiore era l'interesse manifestato, migliori i risultati sia in termini di efficacia comunicativa che in termini di serenità e consapevolezza durante la procedura infermieristica. Infatti, il 100% dei bambini "decisamente" interessati alla CAA ha raggiunto i suoi obiettivi comunicativi e il 93,8% degli stessi ha affrontato la prestazione sanitaria con maggiore distensione. Allo stesso modo un coinvolgimento minore predice una minore efficacia del metodo. Dalle considerazioni fatte si comprende l'importanza di costruire un approccio su misura che sia adattato a fattori specifici relativi al tipo di disturbo e a fattori sociali che influenzano l'efficacia del trattamento come per esempio l'età, il livello di compromissione, la capacità di imitazione, l'istruzione dei genitori e l'aderenza al trattamento. Per favorire il coinvolgimento, è necessario che l'ambiente circostante non ostacoli la comunicazione: è opportuno che ci siano spazi dedicati, un clima accogliente e sereno e che vi venga dedicato un tempo idoneo. Un'intervista del 2018 rivolta a persone adulte con lesioni cerebrali in grado di comunicare attraverso la CAA ha fatto emergere che un ambiente familiare e in cui ci si sente a proprio agio agevola la conversazione. Inoltre, gli

intervistati apprezzano l'investimento di tempo e l'attenzione del personale sanitario alle loro esigenze espressive ⁽¹⁷⁾. Si è osservato poi che un altro aspetto che può contribuire ad incrementare l'efficacia è la ripetizione dell'intervento. Nel nostro studio l'88,9% dei piccoli pazienti ha eseguito con il team DAMA più incontri di CAA per preparare e sensibilizzare il bambino alla procedura sanitaria da svolgere e il 91,7% di loro ha beneficiato di questi interventi. Da tale osservazione si può dedurre che l'efficacia della CAA è direttamente proporzionale al numero dei colloqui: un training prolungato e reiterato incrementa la confidenza che il bambino sviluppa nei confronti della metodologia e induce il bambino all'apprendimento attraverso meccanismi di rinforzo positivo. Un altro fattore che probabilmente incide sui risultati è la conoscenza e l'uso della metodica preesistenti al contatto con l'ambulatorio DAMA. L'85,2% delle famiglie risulta impiegare la CAA già a domicilio o durante le terapie. Indirizzati principalmente da psicologi o neuropsichiatri ed educatori, i genitori, che sono i "primi terapeuti" dei propri figli, in molti casi e, talvolta anche da molto tempo, già impiegavano tecniche facilitanti la comunicazione e la relazione bidirezionale. Come citato anche nello studio di Teresa Iacono del 2016 ⁽¹¹⁾ i miglioramenti ottenuti attraverso l'insegnamento della CAA potrebbero non essere mantenuti nell'ambiente sociale del bambino se non si attua un intervento sinergico con la famiglia. Il potenziale del mantenimento risulta maggiore incorporando la CAA in un approccio che combina l'azione del professionista a quella dei genitori. Inoltre, gli interventi precoci e intensivi hanno un impatto più strutturato sulle capacità comunicative ⁽¹¹⁾. Ai genitori del 14,8% dei bambini che non utilizzano la CAA a domicilio è stato chiesto quale fossero i motivi. Le motivazioni fornite sono state: che i bambini risultavano avere competenze linguistiche minime ma a loro parere sufficienti per la comunicazione, che il figlio non fosse ancora pronto e che preferivano che fosse un professionista a occuparsene. Tutti questi approcci sono contestabili. Come più volte sottolineato in letteratura, considerare la CAA come un intervento di ultima istanza, solo quando il bambino non è riuscito a dimostrare alcun progresso nel linguaggio, può aumentare il rischio di impotenza e di frustrazione del bambino, accentuare i comportamenti disadattativi e compromettere ulteriori opportunità di apprendimento. Allo stesso modo, come già affermato nell'introduzione, non esiste un'età di avvio di tale metodo di supporto né un livello di competenze minime necessario; anzi la letteratura è ormai concorde sul fatto che vada costruito un intervento

tagliato su misura sulle esigenze del singolo paziente ed avviato precocemente. Infine, delegare tale attività al terapeuta significa limitarne l'uso alle sedute di interazione con il professionista, riducendone l'efficacia. Queste resistenze però non stupiscono: lo studio di Romano del 2018 nell'esaminare le barriere all'utilizzo della CAA cita anche le barriere sociali che includono la mancanza di un'adeguata conoscenza e la scarsa fiducia nell'efficacia da parte dei membri della famiglia che induce a creare pregiudizi e falsi miti. Anche l'instaurarsi tra genitore e bambino di modalità comunicative "peculiari", spesso comprensibili solo per il familiare, può rendere quest'ultimo l'"interprete" del paziente e costituire un ostacolo all'utilizzo dei sistemi di CAA assistita ⁽¹⁶⁾.

In linea con gli articoli citati in cui si evidenziano i molteplici benefici dell'uso di un intervento di CAA, i risultati riportati nel mio studio sembrano, dunque, concordare sulla sua efficacia. Un limite del mio studio è riferibile alla scarsa numerosità campionaria che rende i risultati non generalizzabili. Questo, tuttavia, è giustificato da diversi fattori: dal breve intervallo di tempo in cui è stato possibile sottoporre le famiglie ai questionari e frequentare l'ambulatorio del Progetto DAMA, data la sua recentissima attivazione (aprile 2023), e dal fatto che la ricerca era focalizzata sui bambini, che costituiscono solo una parte della popolazione di pazienti che afferiscono al Progetto DAMA. Un ulteriore limite è rappresentato dal fatto che le risposte non possono essere fornite direttamente dal paziente coinvolto nell'intervento (perché bambino e perché manifesta una difficoltà espressiva). La valutazione di efficacia è mediata dai caregivers e deve tener presente anche del vissuto familiare pregresso e del grado di disabilità del paziente. Un paziente gravemente compromesso riesce a trarre beneficio da tutte quelle attività come la CAA che richiedono un certo livello di partecipazione attiva in misura minore rispetto ad uno con un grado di disabilità lieve o intermedio. Sarebbe stato utile effettuare una correlazione tra la gravità del quadro clinico e l'efficacia risultata, ma non è stato possibile vista l'eterogeneità delle diagnosi e dell'età dei pazienti. L'ambulatorio del Progetto DAMA non si è limitato a somministrare la CAA, ma ha anche razionalizzato il percorso sanitario e ottimizzato tempi e risorse nei trattamenti e, soprattutto, ha considerato in modo olistico i bisogni di bambini con disturbi comunicativi, offrendo un intervento mirato e personalizzato. Infatti, le famiglie, a cui è stato richiesto di esprimere una valutazione complessiva sul Progetto DAMA, si sono espresse dichiarando un alto grado di soddisfazione, sottolineando la maggior attenzione rivolta alla persona con

disabilità e alla sua famiglia, i minori tempi di attesa, una migliore organizzazione ed esprimendo (nel 77,8% dei casi) la necessità di diffusione di questo progetto nel territorio.

La versatilità di questo modello ha permesso di essere replicato in più realtà, anche non italiane. Il Progetto D.A.M.A. infatti si è esteso a diversi ospedali, ma è stato declinato in modo differente. Alcuni modelli sono nati come centri indirizzati su problematiche specifiche e settoriali. Nelle Marche per il momento esiste solo l'ambulatorio DAMA di Fano per i pazienti in età pediatrica. Per il futuro è auspicabile creare una Rete DAMA. Questo consentirà di offrire diversi servizi a favore dei pazienti più "fragili" come la diffusione della tecnica della CAA, la creazione di protocolli comuni e condivisi, la gestione multicentrica dei casi più complessi e la possibilità di invio dei pazienti tra i diversi nodi della Rete per particolari competenze.

6. CONCLUSIONI

I bambini con disabilità presentano bisogni assistenziali complessi tra cui la necessità di una comunicazione efficace. Questa esigenza diventa ancor più significativa quando il bambino affronta un problema di salute e si deve interfacciare con i servizi sanitari. L'esigenza della comunicazione dialogica è vissuta anche dal personale sanitario che, in situazioni particolarmente complesse, può incontrare difficoltà ad attuarla. La CAA, intesa come quel metodo che cerca di compensare le limitazioni comunicative di persone con disordini nella produzione del linguaggio e nella comprensione, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali, può rappresentare un valido strumento di aiuto. Nel mio studio si è dimostrata efficace sia nel mitigare i comportamenti disadattativi dei piccoli pazienti in ambiente ospedaliero che per migliorare lo scambio comunicativo tra bambino e operatore. La figura dell'infermiere, adeguatamente formato e competente nell'utilizzo della CAA potrebbe rivestire un ruolo importante nel gestire e supportare le esigenze dei pazienti più fragili. In un contesto che vede il disagio dei pazienti e l'insoddisfazione da parte delle famiglie quando si relazionano con il sistema sanitario, si inserisce il Progetto DAMA che attua una presa in carico globale dei pazienti dal momento della prenotazione della visita fino all'erogazione della prestazione sanitaria e che impiega la CAA come strumento per migliorare la relazione. L'alto livello di soddisfazione manifestato dalle famiglie sottolinea che tale progetto è giunto a colmare un deficit assistenziale riguardante il mondo della disabilità. È quindi auspicabile che il progetto DAMA trovi ampia diffusione sul territorio regionale e nazionale e si faccia carico anche della formazione del personale rendendolo capace di impiegare la CAA ove le esigenze assistenziali lo richiedano.

BIBLIOGRAFIA

- ⁽¹⁾ Associazione Diversamente Genitori (2022) Spiegami come si fa in ospedale... in CAA!, Homeless book
- ⁽²⁾ Avagyan A., Mkrtchyan H., Shafa F. A., Mathew J. A., Petrsyan T. Effectiveness and Determinant Variables of Augmentative and Alternative Communication Interventions in Cerebral Palsy Patients with Communication Deficit: a Systematic Review. *Codas*. 2021 Aug 4;33(5):e20200244. doi: 10.1590/2317-1782/20202020244. eCollection 2021
- ⁽³⁾ Brenner M., Doyle A., Begley T., Doyle C., Hill K., Murphy M. Enhancing care of children with complex healthcare needs: an improvement project in a community health organisation in Ireland. *BMJ Open Qual*. 2021 Feb;10(1):e001025. doi: 10.1136/bmjopen-2020-001025.
- ⁽⁴⁾ Butt A. K., Zubiar R., Rathore F. A. The role of Augmentative and Alternative Communication in Speech and Language Therapy: A mini review. *J Pak Med Assoc*. 2022 Mar;72(3):581-584. doi: 10.47391/JPMA.22-023.
- ⁽⁵⁾ Chapin S. E., McNaughton D., Light J., McCoy A., Caron J., Lee D. L. The effects of AAC video visual scene display technology on the communicative turns of preschoolers with autism spectrum disorder. *Assist Technol*. 2022 Sep 3;34(5):577-587. doi: 10.1080/10400435.2021.1893235. Epub 2021 Apr 6.
- ⁽⁶⁾ Costantino A., Marini M., Bergamaschi N., Lanzini, L. L'intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) in età evolutiva. *Quaderni acp*. 2007; 14(1): 34-38
- ⁽⁷⁾ Dias B. C., Marcon S. S., Dos Reis P., Lino I. G. T., Cavicchioli Okido A. C., Ichisato S. M. T., Neves E. T. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. *Rev Gaucha Enferm*. 2020;41:e20190178. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190178. Epub 2020 Jun 1.
- ⁽⁸⁾ Fontani S. (2016) *Comunicazione Aumentativa Alternativa e Disabilità: Proposte differenziate per interventi educativi, scolastici e abilitativi inclusivi*, Edizioni Junior

- ⁽⁹⁾ Frolli A., Ciotola S., Esposito C., Fraschetti S., Ricci M. C., Cerciello F., Russo M. G. AAC and Autism: Manual Signs and Pecs, a Comparison. *Behav Sci (Basel)*. 2022 Sep 26;12(10):359. doi: 10.3390/bs12100359
- ⁽¹⁰⁾ Happ M. B., Garret K. L., Tate J. A., DiVirgilio D., Houze M. P., Demirci J. R., George E., Sereika S. M. Effect of a multi-level intervention on nurse—patient communication in the intensive care unit: Results of the SPEACS trial. *Heart Lung*. 2014 Mar-Apr;43(2):89-98. doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.11.010. Epub 2014 Feb 1.
- ⁽¹¹⁾ Iacono T., Trembath D., Erickson S. The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016 Sep 19;12:2349-2361. doi: 10.2147/NDT.S95967. eCollection 2016.
- ⁽¹²⁾ National Guideline Alliance (UK). Evidence reviews for enabling professionals to meet the needs of children and young people: Disabled children and young people up to 25 with severe complex needs: integrated service delivery and organisation across education, health and social care. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2022 Mar. NICE Evidence Reviews Collection. PMID: 35471792 Bookshelf ID: NBK579711.
- ⁽¹³⁾ Pereira E. T., De Albuquerque Montenegro A. C., Carneiro Rosal A. G., De Figueiredo Walter C. C., Augmentative and Alternative Communication on Autism Spectrum Disorder: Impacts on Communication. *Codas*. 2020 Nov 13;32(6):e20190167. doi: 10.1590/2317-1782/20202019167. eCollection 2020.
- ⁽¹⁴⁾ Rangel-Rodriguez G., Badia M., Blanch S. Encouraging Emotional Conversations in Children With Complex Communication Needs: An Observational Case Study. *Front Psychol*. 2021 Jul 6;12:674755. doi: 10.3389/fpsyg.2021.674755. eCollection 2021.
- ⁽¹⁵⁾ Regalado Chamorro M., Medina Gamero A. [Augmentative and alternative communication: An effective connection in pediatric nursing?] *Aten Primaria*. 2022 Jan;54(1):102155. doi: 10.1016/j.aprim.2021.102155. Epub 2021 Oct 27.
- ⁽¹⁶⁾ Romano N., Chun R. Y. S. Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. *Codas*. 2018 Jul 19;30(4):e20170138. doi: 10.1590/2317-1782/20162017138.

⁽¹⁷⁾ Stans S. E. A., Dalemans R. J. P., Roentgen U. R., Smeets H. W. H., Beurskens A. J. H. M. Who said dialogue conversations are easy? The communication between communication vulnerable people and health-care professionals: A qualitative study. *Health Expect.* 2018 Oct;21(5):848-857. doi: 10.1111/hex.12679. Epub 2018 Apr 19.

ALLEGATI

Allegato 1: agenda visiva dell'analisi del sangue

ANALISI DEL SANGUE

- 

MI SIEDO E STENDO IL BRACCIO
- 

L'INFERMIERA MI METTE IL LACCIO
- 

FACCIO UN PUGNO CON LA MANO
- 

L'INFERMIERA DISINFETTA IL BRACCIO
- 

L'INFERMIERA INFILA LA FARFALLINA NEL BRACCIO
- 

L'INFERMIERA PRELEVA IL SANGUE
- 

L'INFERMIERA TOGLIE IL LACCIO
- 

L'INFERMIERA TOGLIE LA FARFALLINA E DISINFETTA
- 

L'INFERMIERA METTE IL CEROTTO



HO FINITO!
POSSO PRENDERE IL MIO PREMIO

Allegato 2: agenda visiva dell'elettrocardiogramma

ELETTROCARDIOGRAMMA

- 

1 MI STENDO
SUL LETTINO
- 

2 L'INFERMIERA
METTE GLI ELETTRODI
NEL PETTO
- 

3 L'INFERMIERA
METTE GLI ELETTRODI
NEI POLSI
- 

4 L'INFERMIERA METTE
GLI ELETTRODI
NELLE CAVIGLIE
- 

5 L'INFERMIERA ATTACCA
GLI ELETTRODI
STO FERMO E CON
GLI OCCHI CHIUSI

- 

6 L'INFERMIERA
AZIONA LA
MACCHINA MENTRE
SONO FERMA
- 

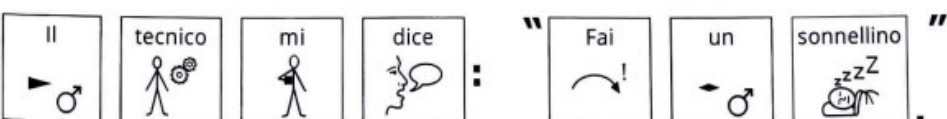
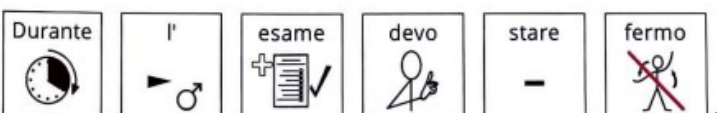
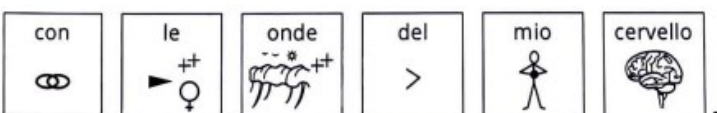
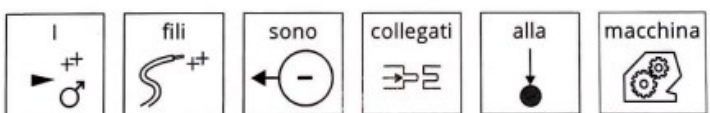
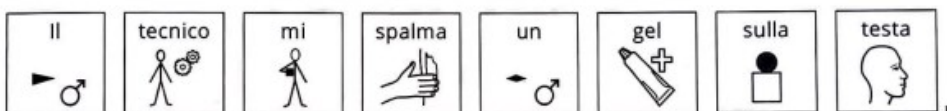
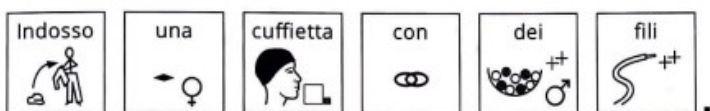
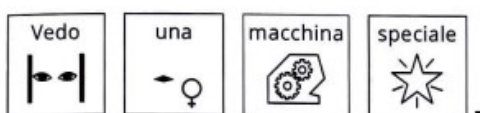
7 L'INFERMIERA STACCA
GLI ELETTRODI
DAL PETTO, DAI POLSI
E DALLE CAVIGLIE

**HO FINITO!
POSSO PRENDERE IL MIO PREMIO**



Allegato 3: illustrazione in simboli dell'EEG





Allegato 4: questionario per intervista telefonica

QUESTIONARIO PER INTERVISTA TELEFONICA

- 1) Età dell'utente: ____ Età dell'intervistato: ____
- 2) Genere dell'utente: Genere dell'intervistato:
 - a. F
 - b. M
- 3) A che età ha avuto la diagnosi? _____
- 4) Da quale provincia proviene? _____
- 5) Nella sua esperienza, quanto frequentemente si è sentito insoddisfatto delle prestazioni sanitarie nel trattare con il suo bambino/ragazzo?
 - a. Mai
 - b. Raramente
 - c. Qualche volta
 - d. Spesso
 - e. Sempre
- 6) Qual è la motivazione principale?
 - a. Tempi di attesa troppo lunghi
 - b. Difficoltà di accesso alle cure
 - c. Inefficienza del servizio
 - d. Scarsa attenzione ai bisogni della persona con disabilità
- 7) In ambienti sanitari il suo bambino/ragazzo tende a manifestare disagi o comportamenti disadattivi quali irritabilità, aggressività, opposizione e/o nervosismo in misura maggiore o diversa rispetto al solito?
 - a. Sì
 - b. No
- 8) Esprima il grado di soddisfazione dell'esperienza con il percorso del Progetto DAMA:
 - a. Insoddisfatto
 - b. Accettabile
 - c. Alto grado di soddisfazione
- 9) In quale delle seguenti opzioni ha riscontrato maggiori differenze confrontando il percorso del Progetto DAMA con qualsiasi altra prestazione effettuata in precedenza? (max 2)
 - a. Maggior disponibilità e cura da parte del personale sanitario
 - b. Tempi di attesa più veloci
 - c. Chiarezza del percorso assistenziale
 - d. Maggiore attenzione rivolta alla persona con disabilità
 - e. Maggior efficienza del servizio

- f. Migliore organizzazione
- g. Non ho notato differenze
- h. Altro, specificare: _____

10) Per quale prestazione ha contattato il call center del Progetto DAMA?

11) I metodi e l'approccio utilizzati dal personale hanno permesso di affrontare le procedure in modo più tranquillo e consapevole?

- a. Sì
- b. No

12) Il personale ha dimostrato di interessarsi alle modalità di relazione con cui il suo bambino/ragazzo è abituato a comunicare per poter costruire un approccio su misura?

- a. Sì
- b. No

13) È prevista la possibilità di uno o più incontri aggiuntivi per preparare e sensibilizzare il suo bambino/ragazzo alla prestazione da svolgere?

- a. Sì
- b. No

14) Quale presidio o modalità sono stati utilizzati per spiegare come avviene la visita o la procedura sanitaria? (più di un'opzione)

- a. Segni manuali o pettorali
- b. Libri illustrati in simboli
- c. Supporti cartacei quali strisce delle attività ("agende" che scansionano e strutturano un'attività per anticipare le azioni che verranno eseguite) o tabelle a tema
- d. Video esplicativi
- e. App interattive su supporto tecnologico
- f. Altro, specificare _____

15) Ritieni che il metodo utilizzato sia stato utile ai fini della comunicazione?

- a. Sì
- b. No

16) Il metodo utilizzato ha catturato l'attenzione e ha coinvolto il suo bambino/ragazzo?

- a. Per niente
- b. Poco
- c. Abbastanza
- d. Decisamente

17) La Comunicazione Aumentativa e Alternativa utilizzata era già un metodo di comunicazione noto al suo bambino/ragazzo?

- a. Sì
- b. No

18) Se sì, tramite chi o cosa ne è venuto a conoscenza?

- a. Insegnante
- b. Psicologo/neuropsichiatra
- c. Educatore
- d. Logopedista
- e. Autoinformazione
- f. Altro, specificare _____

19) La utilizzate e da che età?

- a. 0-2 anni
- b. 3-6 anni
- c. 6-10 anni
- d. 10 anni in poi
- e. No

20) Se la conosce e non la utilizza è perché?

- a. Crede che siano un ostacolo allo sviluppo naturale del linguaggio
- b. Non sono metodi accessibili
- c. Ritiene che suo figlio non sia ancora pronto
- d. Preferisce che se ne occupi un professionista
- e. Altro, specificare _____

21) Secondo la sua opinione il Progetto DAMA è un progetto utile che deve essere incentivato e diffuso nel territorio?

- a. Per niente
- b. Poco
- c. Abbastanza
- d. Decisamente