

Analisi degli impatti bio-psico-sociali sull'accettazione di un sistema di intelligenza artificiale per il supporto al movimento per persone con danni neurologici gravi

Secondo il *World Report on Disability* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2011)¹, la prevalenza mondiale della disabilità si aggira a circa il 20% (ossia, una persona su cinque individui è affetto da una qualche disabilità). Nelle società industrializzate, le cause più frequenti di grave disabilità motoria con perdita di autonomia personale sono rappresentate dalle lesioni cerebrali acquisite (causa vascolare, traumatica) o a danni midollari². In particolare, il 7,2% della popolazione italiana con più di 15 anni presenta una grave disabilità motoria (gravi limitazioni o impossibilità di camminare e/o fare le scale) con una significativa restrizione della partecipazione sociale³. Nonostante il progredire delle conoscenze sulla neurogenesi e la plasticità neuronale, non si prevedono a breve soluzioni che consentano di promuovere un completo recupero basato sulla rigenerazione dei tessuti nervosi danneggiati⁴. Nell'attesa, un'alternativa alla portata delle attuali conoscenze scientifiche sembra essere rappresentata dall'impiego di tecnologie di intelligenza artificiale (IA) per lo sviluppo di "neuroprotesi intelligenti"⁵: dispositivi assistenziali e/o robotici in grado di vicariare le reti neuronali danneggiate ricreandone artificialmente le perdute funzioni sensorimotorie. Prendendo spunto da tali basi neuro-scientifiche il progetto europeo "MAIA" (**M**ultifunctional adaptive and interactive **AI** system for **A**cting in multiple context), si propone di sviluppare una tecnologia di IA che, implementata sotto forma di interfaccia software, consentirà un controllo sensori-motorio adattativo di neuro-protesi e ausili assistenziali robotizzati per le gravi disabilità motori.

Secondo uno dei modelli più influenti dell'accettazione della tecnologia, il *Technology Acceptance Model*^{6,7}, l'accettazione da parte delle persone di qualsiasi sistema ICT è modulata dall'utilità e facilità d'uso percepite del sistema. Inoltre, nello sviluppo delle tecnologie è considerato fondamentale l'approccio di *co-design* in cui gli utenti finali partecipano allo sviluppo del sistema e accompagnano gli esperti durante le fasi della realizzazione del progetto (*Patients and public involvement*^{8,9}).

Obiettivi e ipotesi

Per promuovere negli utilizzatori finali (pazienti con disabilità motoria e loro caregiver) lo sviluppo di fiducia rispetto alla capacità della tecnologia di IA di MAIA di poter soddisfare in modo efficace i loro bisogni e le aspettative di incremento dell'autonomia bisogna coinvolgerli attivamente nel suo sviluppo raccogliendo le loro valutazioni e opinioni sulle componenti del sistema in termini di accettabilità, fruibilità, facilità e adeguatezza della soluzione prospettata e permettendo loro di suggerire eventuali adattamenti o soluzioni necessarie durante lo sviluppo del sistema.

Al fine di poter progettare adeguatamente il dispositivo MAIA, diventa fondamentale acquisire informazioni dagli utilizzatori finali (pazienti e caregiver) rispetto a:

1. L'accettabilità del paradigma di IA incentrata sui bisogni umani alla base del sistema MAIA.
2. I bisogni delle PCD e dei caregiver che potrebbero essere soddisfatti dal sistema MAIA per guidarne lo sviluppo.
3. Le specifiche da implementare nel Sistema MAIA.

4. Eventuali aspetti differenziali legati a fattori individuali quali distanza temporale dalla lesione, genere, età e scolarità.

Ipotizziamo che attraverso interviste individuali e focus group si sarà in grado di estrarre codici e categorie concettuali a tutti gli intervistati (pazienti e caregiver) relative ai requisiti all'accettabilità, fruibilità, facilità d'utilizzo e a tutti i fattori che potrebbero rappresentare una barriera o una facilitazione all'uso del sistema MAIA da parte degli end-user.

Metodi

Partecipanti: pazienti affetti da disabilità acquisita secondaria a mielolesione, ictus o grave cerebrolesione, di età compresa tra 18 e 80 anni, e loro caregiver. Si prevede di arruolare tra 12 e 30 pazienti e altrettanti caregiver per ciascuna tipologia di lesione. Il numero di arruolati per ciascuno dei raggruppamenti dipenderà dall'occorrenza dell'effetto di saturazione proprio della metodologia utilizzata^{10,11}.

Procedura

Pazienti e caregiver saranno arruolati consecutivamente in interviste individuali e/o focus group^{10,11}. Nelle interviste individuali, i partecipanti saranno stimolati a esprimere opinioni e pensieri in merito ai domini concettuali inerenti ad accettabilità, bisogni e requisiti del sistema MAIA. Si procederà ad intervistare individualmente i partecipanti arruolati fino ad occorrenza del cosiddetto effetto di "saturazione", ossia quando si raggiunge la saturazione teorica di ciascuna categoria tematica oppure fino a quando non emerge più alcun dato rilevante rispetto a una specifica categoria^{10,11}. Nei focus group, i partecipanti saranno stimolati a condividere le loro opinioni e pensieri in merito ad accettabilità, bisogni e requisiti di MAIA. Il moderatore presenterà una sintesi del progetto MAIA e guiderà i partecipanti a parlare liberamente di qualsiasi atteggiamento o esperienza pregressa con dispositivi tecnologici e li inviterà a confrontarsi rispetto ai propri atteggiamenti o esperienze pregresse con altri device (protesi, carrozzine etc. etc.)

Analisi statistiche

Interviste e focus group verranno analizzati attraverso un'analisi qualitativa del contenuto convenzionale per la ricerca di codici e categorie concettuali^{12,13} utilizzando la *content analysis*¹⁴. In particolare, si identificheranno le unità concettuali utili per cogliere aspetti rilevanti per gli obiettivi del progetto. Verranno presi in considerazione anche aspetti differenziali legati a fattori socio-demografici (genere, età e scolarità) e clinici (tipo di lesione e distanza temporale dalla lesione).

Risultati attesi

Ci si attende che emergano i seguenti costrutti:

- Caratteristiche tecniche del dispositivo MAIA: componenti ICT, componenti relativi alla salute, componenti di impostazione (ad esempio, dimensione ottimale dello schermo).
- Fattori psico-sociali: aspetti psicologici che influenzano il modo in cui ciascun utente decide di accettare il dispositivo (ad es., aspetti motivazionali intrinseci; aspetti sociali estrinseci; intenzione di esercitare uno sforzo per utilizzare il dispositivo; facilità d'uso percepita; utilità percepita del dispositivo; norme sociali sull'approvazione delle persone).

- Fattori che riguardano il proprio corpo: genere, sensibilità alle norme sociali, fragilità legate alla rappresentazione dell'immagine corporea e tolleranza allo sforzo.

Piano attività

- Collaborazione alla ricerca bibliografica e all'analisi della letteratura
- Collaborazione e partecipazione alla preparazione delle interviste
- Conduzione delle interviste e dei focus group nei singoli gruppi di patologia
- Collaborazione all'analisi e codifica dei dati per temi centrali e i requisiti degli utenti

Bibliografia

1. World report on disability. *Lancet* 2011;377(9782):1977.
2. Feigin, Valery L., et al. "Burden of Neurological Disorders Across the US From 1990-2017: A Global Burden of Disease Study." *JAMA neurology* (2020).
3. ISTAT R. Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni. Roma: Istituto Nazionale di Statistica (2019).
4. Selzer, Michael, et al., eds. *Textbook of neural repair and rehabilitation*. Vol. 1. Cambridge University Press, 2014.
5. Vassanelli, Stefano, and Mufti Mahmud. "Trends and Challenges in neuroengineering: toward "intelligent" neuroprostheses through brain-"brain inspired systems" communication." *Frontiers in neuroscience* 10 (2016): 438.
6. Davis, Fred D. "Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology." *MIS quarterly* (1989): 319-340.
7. Holden, Richard J., and Ben-Tzion Karsh. "The technology acceptance model: its past and its future in health care." *Journal of biomedical informatics* 43.1 (2010): 159-172.
8. Gove, Dianne, et al. "Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement)." *Aging & mental health* 22.6 (2018): 723-729.
9. Boote, J., Jones, Z., McKeivitt, C. J., Wallace-Watson, C., & Rodgers, H. (2015). Stroke survivor and carer involvement in, and engagement with, studies adopted onto the NIHR Stroke Research Network portfolio: questionnaire survey. *International Journal of Stroke*, 10(1), E6-E7.
10. Hsieh, Hsiu-Fang, and Sarah E. Shannon. "Three approaches to qualitative content analysis." *Qualitative health research* 15.9 (2005): 1277-1288.
11. Ottoboni, Giovanni, et al. "Remote home physical training for seniors: guidelines from the AAL-supported MOTION project." *European journal of ageing* 16.1 (2019): 25-37.
12. Strauss, Anselm, and Juliet M. Corbin. *Grounded theory in practice*. Sage, 1997.
13. Glaser, Barney G., Anselm L. Strauss, and E. Strutzel. "TI, e discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research." (1967).
14. Morgan, David L. "Focus group interviewing." *Handbook of interview research: Context and method* (2002): 141-159.