



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S

Sede Legale Via della Nocetta, 109 - 00164 - ROMA - Codice Fiscale: 95082220104

ISAAC Italy

PRINCIPI E PRATICHE in CAA

Prima stesura: aprile 2017

*A cura del Comitato Scientifico di ISAAC Italy: Gabriella Veruggio, Mario Damiani,
Fabrizio Corradi, Giuseppina Castellano, Nicoletta Luciani, Marcella Gasperini,
Flavia Caretto,*

e con il contributo di Paola Sarti e Giovanni Fronticelli.



ISAAC Italy - PRINCIPI E PRATICHE in CAA

Destinatari del documento:

- professionisti interessati al campo della CAA che vi si avvicinano per la prima volta;
- professionisti, soci di ISAAC, esperti in CAA, con formazione di origine diversa, che vogliono costruire una contiguità di cultura e di prassi;
- professionisti, soci di ISAAC, esperti di CAA, coinvolti in interventi informativi e formativi;
- famiglie e persone con Bisogni Comunicativi Complessi (BCC);
- Università, Società Scientifiche, Istituzioni, Associazioni.



INDICE

PREMESSA	4
1 DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE	4
2 CENNI STORICI.....	6
3 DEFINIZIONE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA).....	7
4 DESTINATARI DELLA CAA.....	9
5 EPIDEMIOLOGIA	11
6 CAA/MODELLO DI INTERVENTO – IL MODELLO DELLA PARTECIPAZIONE	12
6.1 ASPETTI GENERALI	12
6.2 IL MODELLO DELLA PARTECIPAZIONE	12
6.3 INTERVENTO TEMPESTIVO	12
6.4 INTERVENTO LONGITUDINALE	13
6.5 INTERVENTI PERSONALIZZATI, CENTRATI SULLA PERSONA E SULLA FAMIGLIA E BASATI SULLA COMUNITÀ.....	13
7 CAA/MODELLO DI INTERVENTO – LA VALUTAZIONE	15
7.1 ASPETTI GENERALI	15
7.2 IL TEAM DI VALUTAZIONE	15
7.3 MODELLO DELLA PARTECIPAZIONE QUALE STRUMENTO DI VALUTAZIONE	15
7.4 LA VALUTAZIONE DINAMICA	16
7.5 ALTRI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE.....	17
7.6 LA VALUTAZIONE DELLE OPPORTUNITÀ DI COMUNICAZIONE E PARTECIPAZIONE.....	17
7.7 VALUTAZIONE INIZIALE DELL’ACCESSO AGLI STRUMENTI DI CAA.....	17
7.8 ALTRE VALUTAZIONI	18
7.9 OBIETTIVI PER L’OGGI E PER IL DOMANI	19
8 OPERATIVITÀ DELLA CAA.....	21
8.1 LA COMPETENZA COMUNICATIVA	21
8.2 CAA NEGLI INTERVENTI IN ETÀ EVOLUTIVA – LINEE GENERALI.....	24
8.2.1 <i>Early Communication</i>	26
8.2.2 <i>Interventi a sostegno dello sviluppo della comunicazione simbolica</i>	29
8.2.3 <i>CAA/Literacy</i>	33
8.2.4 <i>CAA e disturbi di comportamento</i>	35
8.3 CAA NEGLI INTERVENTI RIVOLTI ALLE DISABILITÀ COMUNICATIVE NELL’ADULTO – LINEE GENERALI	36
8.4 LE SOLUZIONI ASSISTIVE ALL’INTERNO DEI PROGETTI DI CAA.....	41
9 IMPLEMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI	45
9.1 ASPETTI GENERALI	45
9.2 INTERVENTI NELLA COMUNITÀ	45
9.3 DIFFERENZE CULTURALI E LINGUISTICHE.....	45
9.4 ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI	46
10 CAA IN CONTESTI DIVERSI.....	48
10.1 CAA NELLA PRIMA INFANZIA	48
10.2 CAA NELLA SCUOLA	50
10.3 CAA NEI CENTRI DIURNI.....	52
10.4 CAA NEL CONTESTO SANITARIO (OSPEDALE; ACUTI; RIABILITAZIONE; LUNGODEGENZE, HOSPICE).....	53
10.5 CAA NEL MONDO DEL LAVORO	54
11 L’ACCESSIBILITÀ COMUNICATIVA	56
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	57
RISORSE E SITOGRAFIA.....	64
APPENDICE A – CENNI STORICI	65
APPENDICE B – TERMINOLOGIA.....	69



ISAAC Italy - PRINCIPI E PRATICHE in CAA

Premessa

Questo documento costituisce la posizione ufficiale di ISAAC Italy sui principi generali della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA).

In successivi documenti verranno indicati principi e pratiche relativi a specifici ambiti di intervento.

1 Diritto alla comunicazione

La Comunicazione Aumentativa ed Alternativa assume la *comunicazione* come bisogno primario dell'uomo (Light, 1997; Williams, 1997) ed afferma che tutte le persone hanno diritto di comunicare nel modo più ampio possibile.

Lo scopo principale della Comunicazione Aumentativa e Alternativa è quello di sostenere e supportare la comunicazione e la partecipazione delle persone con bisogni comunicativi complessi (BCC)¹.

Il termine *bisogni comunicativi complessi (BCC)* deriva dalla traduzione del termine in lingua inglese “complex communication needs” e sta ad indicare *necessità comunicative complesse* determinate dall'incontro fra il bisogno di stabilire la comunicazione con gli altri e la particolarità dei modi, delle forme, degli strumenti mediante i quali questo bisogno può essere soddisfatto.

Una comunicazione efficace è essenziale per lo sviluppo della persona, per la partecipazione sociale, per la cura personale, per l'educazione e per il lavoro. È una componente essenziale anche per la qualità delle cure e la sicurezza del paziente in ambito sanitario e per la tutela dei propri diritti in contesto legale (ASHA, 2004).

Il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (National Joint Committee, 1998) ha elaborato la *Carta dei diritti alla comunicazione* che ribadisce come “Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita (...)”.

La Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità (2007) riconosce (art.2) che “*la comunicazione comprende lingue, visualizzazioni di scritti, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili come scritto, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi², comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e della informazione.*” E – all'articolo 21 – si definisce che gli Stati dovranno prendere provvedimenti “*per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere ed impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito all'articolo 2 della presente convenzione*”.

Nella Convenzione - art.9 - inoltre si cita il diritto a ricevere e disporre dei propri ausili necessari alla comunicazione in ogni momento e ambiente di vita, proprio per garantire la piena partecipazione della persona con disabilità.

La Convenzione è stata ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009, n° 18 e dalla Unione Europea il 23 dicembre 2010.

¹ In alcuni documenti e testi (ad esempio: Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Erickson 2014) si potrà trovare anche la traduzione di complex communication needs in *complessi bisogni comunicativi (CBC)*.

² Il termine inglese *augmented and alternative* è stato tradotto nel testo originale italiano della Convenzione con “formati accrescitivi ed alternativi”.



A questi principi corrisponde anche la visione di Comunicazione espressiva, ricettiva, e funzionale e di Partecipazione del Modello ICF (OMS, “*International Classification of Functioning, Disability and Health*” - Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, 2001; ICF 2001; ICF CY, 2007) nel dominio Attività e Partecipazione. Sulla base dell’ICF l’efficacia degli interventi abilitativi e riabilitativi viene ora valutata rispetto al livello di partecipazione della persona con BCC (Lund & Light, 2006; Lund & Light, 2007).

Risorse ed approfondimenti

- ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.
- Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità (www.unicef.it/doc/2034/publicazioni/cony).
- ICF (2001); ICF CY (2007) – International Classification of Functioning, Disability and Health – Trad. Italiana Ed. Erickson.
- Light, J. (1997). “Communication is the essence of human life”: Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 61-70. - “La comunicazione è l’essenza della vita umana”: riflessioni sulla competenza comunicativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Lund, S. K., & Light, J. (2006). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part I – What is a “good” outcome?. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(4), 284-299.
- Lund, S. K., & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III – Contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 323-335.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (USA,1992). (Il testo completo della *Carta dei diritti alla comunicazione* originale del 1993 è reperibile sul sito di ISAAC Italy). Nel 2016 ne è stata fatta una revisione in: Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Ratifica dell’Italia della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, 2009, (www.parlamento.it/parlam/leggi/090181.htm).
- Williams, B., (1997). The Human Communication: power and rights. *Communication Outlook*, 17(3), 10-14 - La Comunicazione Umana: il potere e il diritto - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.



2 Cenni storici

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa, nasce ufficialmente a Toronto nel 1983, con la creazione di ISAAC (*International Society of Augmentative Alternative Communication*). Tuttavia, come ambito di studio e di intervento, la storia della CAA affonda le proprie radici nei decenni precedenti³.

In Italia la diffusione della CAA ha subito un forte ritardo, come testimonia la costituzione del Chapter ISAAC Italy (la sezione italiana di ISAAC) avvenuta solo nel 2002. Tuttavia, anche in Italia gli interventi di CAA affondano le proprie radici in esperienze precedenti di ricerca tecnologica e clinica³.

La *mission* di ISAAC e dei suoi Chapter nel mondo è quello di *favorire la migliore comunicazione possibile* per le persone con BCC, sostenendone il diritto alla comunicazione e partecipazione e contribuendo anche alla diffusione delle conoscenze ed esperienze in CAA tramite la Conferenze Internazionali Biennali avviate nel 1983 e la pubblicazione – dal 1985 – della rivista AAC.

In questi ultimi anni la diffusione della CAA in Italia è in notevole aumento grazie all'incremento di iniziative informative e formative rivolte ai professionisti coinvolti nei progetti di CAA, alle famiglie, alla traduzione di testi base sulla CAA e ad una maggiore sensibilizzazione a livello delle politiche sanitarie, ma molto resta ancora da fare.

A partire dal 2005 ISAAC Italy – per favorire la diffusione della CAA in Italia e lo scambio delle esperienze e delle conoscenze tra le persone interessate e coinvolte negli interventi di CAA - organizza ogni due anni una Conferenza nazionale e dal 2004 esce il suo “*Argomenti di CAA*” come pubblicazione annuale. Inoltre dal 2008 cura la traduzione in italiano dei più importanti testi stranieri sulla CAA quali: nel 2010 la pubblicazione di “*Social Network*” (Blackstone & Hunt Berg, 2003 - Ed. Omega, 2010) e nel 2014 la pubblicazione del “*Manuale di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*” (Beukelman & Mirenda, 2013 – Ed. Erickson, 2014).

Pur mantenendo una stessa *mission* (vedi Cap.1), l'operatività della CAA, come emerge dalle Conferenze biennali internazionali di ISAAC, assume caratteristiche diverse a seconda delle specificità dei vari Chapter e delle nazioni in cui operano, legate a diversi fattori quali: la legislazione nazionale per la disabilità, la formazione professionale, l'organizzazione scolastica, le caratteristiche del *welfare*, ecc. ISAAC valorizza, accoglie e, attraverso le Conferenze Biennali, favorisce la condivisione di tutte queste diversità.

³ Per una più completa descrizione della nascita e dello sviluppo della CAA a livello internazionale ed in Italia, e per la relativa bibliografia, consultare l'Appendice A



3 Definizione di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)

La Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA) costituisce un'area di ricerca e di pratica clinica ed educativa. La CAA studia e quando necessario tenta di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disturbi nella produzione del linguaggio (*language*)⁴ e della parola (*speech*)⁴ e/o di comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale o scritta (ASHA, 2004; Beukelman & Mirenda, 2013; Glennen & DeCoste, 1997; Lloyd, Fuller, & Arvidson, 1998).

Il termine “aumentativa” sta ad indicare come tecniche, metodi, strumenti di CAA siano tesi, in prima istanza, *non a sostituire* modalità di comunicazione già presenti ma ad *accrescere* la comunicazione naturale attraverso il potenziamento delle abilità presenti e la valorizzazione delle modalità naturali⁴ (orali, mimico-gestuali, visive, ecc.).

Il termine “alternativa” sta ad indicare come la CAA faccia ricorso, quando necessario, a modalità e mezzi di comunicazione speciali, sostitutivi del linguaggio orale (modalità che possono comprendere ausili, tecniche, strategie, strumenti come simbologie grafiche⁴, scrittura, gestualità).

Lo scopo della CAA è fornire alla persona con BCC modalità il più possibile indipendenti di comunicazione e di massimizzarne le abilità e le opportunità di partecipazione negli ambienti di vita.

Il termine “comunicazione” assume diversi significati a seconda del contesto e della disciplina in cui viene utilizzato. Consapevoli che una definizione breve non può esaurire le varietà dei significati, o dar conto delle teorie e della vasta letteratura in questo ambito (letteratura a cui si rimanda per ogni approfondimento), possiamo definire la comunicazione come un processo condiviso e interattivo di creazione di significati che ha come conseguenza l'influenzamento reciproco (Lambarelli, 2016) o anche come un'azione congiunta e negoziata tra persone con lo scopo stabilire significati condivisi mediante atti comunicativi (Graffi & Scalise, 2002; Grice, 1975; Tomasello, 2009). Il National Joint Committee definisce la comunicazione come “ogni atto attraverso il quale una persona fornisce o riceve da un'altra persona informazioni su bisogni, desideri, percezioni, conoscenze o stati emotivi” (National Joint Committee, 1992).

La *comunicazione* umana è per sua natura cooperativa e multimodale. La CAA si iscrive completamente in questo quadro giacché utilizza una combinazione di varie modalità di comunicazione (Beukelman & Mirenda, 2013) a seconda degli scopi comunicativi e dei contesti.

Nel corso degli anni la CAA ha progressivamente affrontato i molti cambiamenti che hanno coinvolto le modalità e i mezzi della comunicazione interpersonale e sociale e quindi gli obiettivi comunicativi di cui gli interventi di CAA si devono occupare. Negli anni '80, il focus riguardava in primo luogo il miglioramento della comunicazione di persone con complessi bisogni comunicativi nelle interazioni **faccia a faccia**. In seguito è stato riconosciuto che i bisogni comunicativi comprendono anche la **comunicazione scritta** per rispondere alle esigenze accademiche o lavorative o di espressione personale. Più recentemente anche la **comunicazione a distanza**, attraverso le tecnologie mobili ed i media sociali, è divenuta ambito di interesse della CAA in quanto possibile parte della rete di scambi sociali della persona con BCC ove vengono condivise esperienze e stabiliti rapporti nella comunità (Light & McNaughton, 2014).

La CAA può essere utilizzata sia per promuovere la comunicazione espressiva che per supportare la comprensione del linguaggio. Sevcik & Romski (2002; 1997) definiscono la comprensione del linguaggio come l'abilità di comprendere quanto ci viene detto, abilità che ci permette di assumere il ruolo di ascoltatore all'interno dei turni conversazionali. Lo sviluppo della comprensione è di fondamentale importanza per la costruzione dello sviluppo della comunicazione e del linguaggio. La CAA si occupa quindi anche di

⁴ vedi Appendice B



compensare le ricadute negative di deficit di tipo ricettivo che compromettono sia “i bisogni comunicativi quotidiani” che le premesse del successivo sviluppo della comunicazione e del linguaggio.

La CAA in Italia si colloca **nell’area della riabilitazione** e vede coinvolti non solo gli operatori della riabilitazione formati in CAA (logopedisti, terapisti occupazionali, fisioterapisti, ecc.) ma anche educatori professionali, psicologi, neurologi e neuropsichiatri.

A livello internazionale la CAA si situa prevalentemente nel campo della educazione speciale (vedi anche situazione della inclusione scolastica a livello internazionale) e vede coinvolti in primo luogo, oltre ai logopedisti, gli insegnanti di educazione speciale.

Risorse ed approfondimenti

- ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Glennen, S., & DeCoste, D. C. (1997). *The handbook of augmentative and alternative communication*. Cengage Learning.
- Lloyd, L., Fuller, D., Arvidson, H., (1997). *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.
- Lambarelli S. (2016) - La Comunicazione Interpersonale: Le relazioni sociali dal punto di vista di uno psicologo evoluzionista.
- Grice, H. P., (1975). *Logica e conversazione: saggi su intenzione, significato e comunicazione*. Bologna: Il Mulino.
- Graffi, G., Scalise, S., (2002). *Le lingue e il linguaggio*. Bologna: Il Mulino.
- Light, J., & McNaughton, D., (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era?. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), pp. 1-18 - Competenza comunicativa delle persone che si affidano alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa: una nuova definizione per una nuova era della comunicazione? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 11, 2014.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (USA,1992). (Il testo completo della *Carta dei diritti alla comunicazione* originale del 1993 è reperibile sul sito di ISAAC Italy). Nel 2016 ne è stata fatta una revisione in: Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Sevcik, R., & Rowski, M. A. (2002). The role of language comprehension in establishing early augmented conversations. In J. Reichle, D. R. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore, MD.
- Sevcik R.A. & Rowski M.A. (1997) – Comprehension and language acquisition: Evidence from youth with severe cognitive disabilities. In Adamson, L. B. & Rowski, M. A. (Eds), *Communication and language acquisition: discoveries from atypical development*. Paul Brookes Publishing.
- Tomasello, M., (2009). *Le origini della comunicazione umana*. Milano: Raffaello Cortina.

4 Destinatari della CAA

Gli utenti della CAA rappresentano una popolazione altamente disomogenea riguardo all'età, ai quadri clinici che determinano la disabilità di comunicazione, agli ambienti e alle condizioni di vita. La caratteristica comune è quella di richiedere un'assistenza particolare per esprimersi – e, talvolta, anche per comprendere il linguaggio – perché le modalità di comunicazione utilizzate sono temporaneamente o permanentemente inadeguate a esprimere in modo sufficientemente comprensibile desideri, bisogni, interessi, opinioni e scelte. Per tale motivo, abilità e competenze comunicative delle persone con BCC possono variare moltissimo comprendendo disabilità motorie, cognitive e del linguaggio di grado diverso.

Varie sono le condizioni congenite ed acquisite che possono causare queste problematiche comunicative.

Tra le principali **cause congenite** vi sono:

- disabilità intellettive;
- malattie rare, molte delle quali comportano disabilità comunicative (ad esempio: Sindrome di Angelman, Sindrome di Rett, Sindrome di Lowe, ecc.);
- sindromi genetiche (ad esempio: Sindrome di Down, Sindrome di George, ecc.);
- disturbi dello spettro autistico;
- paralisi cerebrali infantili;
- atrofie muscolari spinali (SMA);
- miopatie (ad esempio: Distrofia muscolare di Duchenne, miopatie dismetaboliche ad esordio infantile, ecc.);
- encefalopatie degenerative congenite;
- sordo-cecità;
- gravi disordini neurolinguistici, di comprensione e/o produzione;
- grave disprassia del linguaggio;
- disabilità plurisensoriali;

Le **disabilità acquisite** che più spesso richiedono interventi di CAA comprendono:

- patologie neuro-degenerative dell'adulto (tra le più frequenti la Sclerosi Laterale Amiotrofica, la Sclerosi multipla, Morbo di Parkinson);
- disturbi cognitivi e demenza;
- afasia progressiva primaria;
- gravi cerebro lesioni acquisite (GCA) sia del bambino che dell'adulto;
- patologie cerebrovascolari (ischemiche o emorragiche);
- malattie del Sistema Nervoso che comportano disabilità neuromotorie;
- neoplasie cerebrali;

La CAA può inoltre essere utilizzata in **via temporanea**, in particolari situazioni (ad esempio: in situazioni di emergenza come nell'intubazione oro/naso-tracheale o nei politraumi in Unità di Terapia Intensiva) e all'interno di determinate cure pre e post-operatorie (ad esempio: in interventi maxillo-facciali, ecc.), con persone che sono temporaneamente incapaci di parlare e di scrivere ma che, risolta la fase acuta, ritorneranno alle abilità precedenti (vedi Cap. 10.4).

Poiché la comunicazione è un processo negoziato e reciproco, sono destinatari degli interventi di CAA non solo le persone con BCC ma anche i loro *partner comunicativi*.

I partner comunicativi possono avere vari gradi di familiarità con la persona che usa la CAA: dalle figure presenti nella vita di ogni giorno (familiari, baby sitter, badanti, ecc.), agli amici, agli operatori della riabilitazione, fino a partner meno abituali quali vicini di casa, negozianti, ecc. (Blackstone & Hunt Berg, 2003). I partner comunicativi più vicini e familiari alla persona con BBC, fanno parte del team di CAA e assumono un ruolo fondamentale negli interventi: possono supportare la comunicazione offrendo contesti stimolanti, utilizzando strategie interattive adeguate, supportando l'uso dei sistemi di CAA e creando reali opportunità di comunicazione. All'interno del progetto di CAA sono progettati specifici momenti di



sensibilizzazione/formazione dei partner comunicativi affinché essi possano interagire efficacemente con la persona con BCC.

L'importanza fondamentale del *diritto alla comunicazione per tutti*, è stato in questi ultimi anni recepito anche dagli standard internazionali di assistenza sanitaria, introducendo il concetto di “vulnerabilità della comunicazione”⁵, e in particolare validando, in alcuni paesi, l'utilizzo della CAA per quanto riguarda la tutela delle persone con difficoltà temporanee o permanenti di comunicazione nelle strutture ospedaliere e, in generale, sanitarie (Joint Commission, 2014).

Risorse ed approfondimenti

Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa, 12, 2015.

ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.

Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).

Beukelman, D., Garret, K. L., (1988). Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Severe Communication Disorders. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(3), 83-93 - Comunicazione Aumentativa e Alternativa per adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.

Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.

Documento ufficiale FLI – Problematiche riabilitative per le malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare comportanti disabilità: documento sulle necessità assistenziali nell'ambito delle funzioni comunicativo-linguistiche e delle funzioni orali.

DSM-5 - Manuale Diagnostico e statistico dei Disturbi Mentali - American Psychiatric Association – Ed. Raffaello Cortina 2014 – Cap. Disturbi della Comunicazione.

Fried-Oken, M., Beukelman, D., & Hux, K., (2011). Current and Future AAC Research Considerations for Adults with Acquired Cognitive and Communication Impairments. *Assistive Technology*, 2011, 24(1), 56–66.

ICD-10 – OMS e Ministero della Salute – Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati.

Istituto Superiore della Sanità (I.S.S. – ottobre 2011) Linea Guida 21: il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.

Joint Commission - Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient-and Family-Centered Care: A Roadmap for Hospitals, (2014). https://www.jointcommission.org/roadmap_for_hospitals/

Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. - Formazione in CAA dei partner comunicativi: pratiche attuali e prospettive future - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.

Marotta, L., & Valeri, G., (a cura di), in collaborazione con la Federazione Italiana Logopedisti - I disturbi della comunicazione – Ed. Erickson, 2014 – in particolare Cap. 9 e 13.

McNaughton, D., & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: A case study. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 35-41. - Insegnare ai facilitatori a sostenere le abilità comunicative di un adulto con severe disabilità cognitive: Studio di un Caso - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.

Mirenda, P., & Mathy-Laikko, P. (1989). Augmentative and alternative communication applications for persons with severe congenital communication disorders: An introduction. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 3-13. - *Utilizzazione della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa con persone che presentano gravi disturbi congeniti della comunicazione* - GISCA (Gruppo Italiano per lo Studio della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa).

Rivarola, A. (2014). Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedaliero: il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In L.V. Berliri, N. Pannocchia, *Persone con disabilità e ospedale; principi, esperienze e buone prassi* (Cap 27). Ed Erickson - <http://benedettadintino.it/sites/default/files/all>.

Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica, 1, 2004

⁵ vedi Appendice B



5 Epidemiologia

I dati epidemiologici mostrano una consistente area di bisogno sia nella popolazione infantile che in quella adulta.

Le fonti internazionali indicano tra lo 0,5 e lo 0,9 % della popolazione infantile il numero di soggetti che necessita di interventi di CAA (Matas et al., 1985). Esistono stime ufficiali negli USA, in Canada, nel Regno Unito e in Australia.

Si stima che tra l'0,8% e l'1,2% della popolazione degli USA ha disturbi di comunicazione così gravi da presentare bisogni di CAA (Beukelman & Ansel, 1995).

In Canada si stima che 234 mila canadesi (0,9% della popolazione) di età superiore ai 15 anni abbiano difficoltà nel parlare o nell'essere capiti (Health and Welfare Canada, 1988).

Nel Regno Unito circa l'1,4% della popolazione presenta un disturbo severo della comunicazione che rende difficile il comprenderli (Enderby & Phillip, 1986).

In Australia, uno studio nella provincia di Victoria (circa quattro milioni di abitanti) ha evidenziato che 5.000 persone circa non erano in grado di parlare (Bloomberg & Johnson, 1990).

Infine, Beukelman (2013) ha evidenziato un generale aumento della popolazione infantile con bisogni di CAA il quale sembra essere determinato dall'incremento dei disturbi dello spettro autistico (all'interno del quale almeno nel 25% dei casi non è raggiunta l'acquisizione del linguaggio – Fombonne, 2009), dalla maggiore sopravvivenza alla nascita di bambini grandi prematuri e affetti da altre gravi patologie congenite e dalla aumentata sopravvivenza di bambini con severe patologie acquisite. Sono anche da aggiungere i disturbi specifici di linguaggio e i disturbi socio-pragmatici della comunicazione. Inoltre, la superiore aspettativa di vita, accresce il numero di persone che giungono in età avanzata con patologie, sia acquisite che congenite, che compromettono la comunicazione.

In Italia, più del 2% della popolazione fra 0 e 18 anni è composto da persone con disabilità ed è stato stimato che almeno un quarto di essa presenti disturbi di comunicazione transitori o permanenti, all'interno di quadri diagnostici diversi (Costantino & Bergamaschi, 2005).

Tuttavia alla data del presente documento, non esistono in Italia dati coerenti o statistiche riguardanti le persone che utilizzano o che avrebbero bisogno della CAA e sugli ausili da loro utilizzati.

Risorse ed approfondimenti

Beukelman, D., & Ansel, B. (1995). Research priorities in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 11(2), 131-134.

Bloomberg, K., & Johnson, H. (1990). A statewide demographic survey of people with severe communication impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 6(1), 50-60.

Costantino, M.A., & Bergamaschi, E. (2005). L'intervento di Comunicazione Aumentativa in età evolutiva. *Ricerca & Pratica*, 21(3), 105-110.

Enderby, P., & Phillip, R. (1986). Speech and language handicap: towards knowing the size of the problem. *British Journal of Disorders of Communication*, 21(2), 151-165.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.

Matas, J., Mathy-Laikko, P., Beukelman, D., & Legresley, K. (1985). Identifying the nonspeaking population: A demographic study. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(1), 17-31. - L'identificazione della popolazione non-verbale: uno studio demografico - Allegato a Comunicazione Aumentativa (Foglio Informativo di AICA), Anno I, n°1, dicembre 1986.

6 CAA/Modello di intervento – Il Modello della Partecipazione

6.1 Aspetti generali

Potenzialmente, tutte le persone con *bisogni comunicativi complessi* possono trarre beneficio dalla CAA. Non sono poste condizioni particolari di idoneità all'intervento: l'età cronologica, la diagnosi, il profilo delle abilità non costituiscono mai criteri di esclusione. Allo stesso modo, i bisogni comunicativi sono intesi, in CAA, in modo assolutamente estensivo: essi riguardano tanto la sfera personale quanto quella sociale, attengono alla possibilità di influenzare i partner e l'ambiente con ogni modalità disponibile, sono sempre interpretati nel quadro del miglioramento della qualità di vita indipendentemente dalle abilità disponibili.

Le decisioni riguardanti il tipo, l'entità e la durata dei servizi forniti, le modalità di intervento ed i modelli di erogazione dei servizi, si fondano sui bisogni comunicativi e sulle preferenze della singola persona, in relazione anche ai suoi contesti vita.

Gli interventi di CAA sono basati sul **Modello della Partecipazione**. Il Modello della Partecipazione fu presentato per la prima volta da Beukelman e Mirenda (1988) che ampliarono i concetti inizialmente esposti da Rosenberg e Beukelman (1987) per guidare le decisioni e gli interventi di CAA. Il Modello della partecipazione è stato ufficialmente adottato nel 2004 anche dall'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) come schema di riferimento per la valutazione e per gli interventi di CAA.

La *mission* e tutte le attività dell'ISAAC Internazionale e dei suoi Chapter sono basate sul Modello della Partecipazione.

Tenendo conto di questo quadro di riferimento generale, è necessaria inoltre una complessiva "presa in carico" dei bisogni comunicativi della persona con BCC all'interno del più generale progetto abilitativo/riabilitativo della persona stessa, allo scopo di integrare gli interventi e le competenze, concordare complessivi obiettivi funzionali per la vita della persona, definire priorità, coinvolgendo in queste scelte la persona che utilizza la CAA e le persone significative presenti nella loro vita e nei diversi contesti sociali.

6.2 Il Modello della Partecipazione

Nel Modello della Partecipazione, l'implementazione e la programmazione degli interventi di CAA richiedono la valutazione dei bisogni di partecipazione e comunicazione della persona nei suoi contesti di vita, quali la casa, la scuola, il lavoro, i centri diurni e residenziali, l'hospice e la comunità.

Il Modello della Partecipazione richiede che siano prima di tutto analizzati i pattern di partecipazione dei pari a sviluppo tipico in ambienti significativi e successivamente analizzati i pattern di partecipazione della persona con BCC nello stesso contesto, paragonandoli a quelli dei pari. Saranno poi impostati adeguati interventi per incrementare il livello di partecipazione della persona con BCC al fine di adeguarlo il più possibile a quello dei pari.

Ciò vuol dire incrementare le occasioni comunicative e, all'interno di queste, identificare i bisogni comunicativi della persona (Sigafos, 1999) al fine di dare alla persona con BCC un ruolo maggiormente attivo nel controllo del proprio ambiente, promuovendo e consolidando le modalità comunicative in contesti altamente motivanti (Sigafos & Mirenda, 2002).

6.3 Intervento tempestivo

Gli interventi di CAA devono essere avviati **il più tempestivamente possibile** non appena individuata la difficoltà comunicativa sia per le persone con disabilità congenite che per le persone con disabilità acquisite. Inoltre in molti quadri patologici sia del bambino che dell'adulto le difficoltà di comunicazione possono essere prevedibili e spesso descritte come disturbi associati. In questi casi gli interventi di CAA devono



tempestivamente essere previsti all'interno della complessiva presa di carico abilitativa/riabilitativa della persona con disabilità.

In Italia giocano un ruolo negativo sulla tempestività degli interventi il notevole ritardo relativo alla diffusione della conoscenza della CAA, dovuto a molteplici fattori (vedi Appendice A).

La diffusione delle conoscenze della CAA in Italia costituisce uno degli obiettivi principali di ISAAC Italy.

6.4 *Intervento longitudinale*

L'intervento di CAA è *un intervento longitudinale*. I bisogni comunicativi e le capacità delle persone con BCC cambiano nel corso della vita, in relazione all'età, all'evoluzione delle diverse patologie (acquisizione o perdita di abilità ma anche modificazioni dei profili clinici e funzionali), così come cambiano anche i partner ed i contesti di vita.

Particolare attenzione dovrà essere posta nei momenti di transizione nel ciclo della vita, da un contesto di vita ad un altro (ad esempio: dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, media, superiore e ove possibile università; dalla scuola ai centri diurni; dalla casa ad ambiti lavorativi o ricreativi, a eventuali ricoveri ospedalieri, alla residenza protetta, all'hospice, ecc.). È necessario che il sistema generale di comunicazione della persona venga costantemente adeguato ai nuovi bisogni di comunicazione e partecipazione emersi in questi contesti di vita.

6.5 *Interventi personalizzati, centrati sulla persona e sulla famiglia e basati sulla comunità*

Un principio-guida in CAA è quello che la *comunicazione è l'essenza della vita umana* (Light, 1997) e che "ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione le condizioni della propria vita" (National Joint Committee, 1992).

In CAA è fondamentale che l'organizzazione ed erogazione dell'intervento siano centrati sulla persona con BCC, sulla sua famiglia e sulla comunità. I progetti di CAA sono quindi per loro natura *personalizzati con riferimento alla persona, ai suoi partner comunicativi e al suo ambiente di vita* e devono essere impostati da un team di CAA di cui fanno parte, ove possibile, la persona con BCC, i familiari e gli altri partner di vita, insieme ai professionisti che si occupano del progetto di vita della persona con disabilità sulla base di obiettivi condivisi e rivedibili lungo il percorso, in relazione ai mutamenti dei bisogni di comunicazione e partecipazione della persona stessa, delle sue abilità e degli ambienti di vita.

Gli esperti di CAA dovranno implementare gli interventi di CAA all'interno del contesto sociale delle persone con BCC, con l'obiettivo principale di aumentare il loro livello di partecipazione attiva in avvenimenti che siano interessanti e rilevanti, influenzare il proprio ambiente e quindi auto-determinarsi diventando protagonisti della propria vita (Hill & Romich, 2006; Ronchetti, 2014; Brady et al. 2016).

Risorse ed approfondimenti

- ASHA (2004) - American Speech-Language-Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1988). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. In *Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery* (pp. 151-165). Washington, DC: RESNA, Association for the Advancement of Rehabilitation Technology.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Hill K.J. & Romich, B.A., (2006). AAC Evidence-Based Clinical Practice: A Model for Success. <http://www.aacoinstitute.org/Resources/Press/EBPpaper/EBPpaper.html>.



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S

Sede Legale Via della Nocetta, 109 - 00164 - ROMA - Codice Fiscale: 95082220104

- Light, J. (1997). "Communication is the essence of human life": Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 61-70. - "La comunicazione è l'essenza della vita umana": riflessioni sulla competenza comunicativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (USA,1992). (Il testo completo della *Carta dei diritti alla comunicazione* originale del 1993 è reperibile sul sito di ISAAC Italy). Nel 2016 ne è stata fatta una revisione in: Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Ronchetti, C., (2014). In Marotta, L., & Valeri, G., (a cura di) in collaborazione con la Federazione Italiana Logopedisti. *I disturbi della comunicazione*, (cap. 9 e 13). Ed. Erickson.
- Rosenberg, S., & Beukelman, D. R. (1987). The Participation Model. In *Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery* (pp. 159-161).
- Sigafoos, J. (1999). Creating opportunities for augmentative and alternative communication: Strategies for involving people with developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(3), 183-190.
- Sigafoos, J., & Mirenda, P., (2002). *Strengthening communication behaviours for gaining access to desired items and activities*. In Reichle J., Beukelman, D., & Light, J., (Eds), *Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 123-156). Baltimore, MD: Paul Brookes.

7 CAA/Modello di intervento – La Valutazione

L'obiettivo più generale di tutti gli interventi di CAA dovrebbe essere quello di massimizzare le abilità comunicative della persona per partecipare attivamente a tutto ciò che accade nei vari ambienti di vita della persona stessa. *“Le persone non possono agire come attori principali nella propria vita se non sono in grado di comunicare in maniera efficace con gli altri per prendere decisioni ed effettuare scelte riconosciute e comprese”* (Light & Gulens, 2000).

Senza un efficace accesso alla comunicazione, le persone con bisogni comunicativi complessi sono costrette a vivere la loro vita con mezzi limitati per esprimere bisogni e desideri, sviluppare relazioni sociali e scambiare informazioni con gli altri (Blackstone, Williams, & Wilkins, 2007).

7.1 Aspetti generali

La valutazione in CAA e la conseguente realizzazione di un programma di intervento di CAA sono processi dinamici, circolari, progressivi e gestiti da professionisti formati in CAA.

La valutazione in CAA è centrata sulle caratteristiche, interessi e attitudini della persona con disabilità e sulla sua interazione con l'ambiente sia umano che oggettuale ed è finalizzata ad individuare gli obiettivi comunicativi importanti per la persona e per i suoi partner di vita. Tali obiettivi costituiscono la base della valutazione e dell'intervento.

La valutazione riguarda sia l'analisi delle **capacità della persona** (basandosi sulle *risorse* della persona piuttosto che sui *deficit*) sia l'approfondimento delle **reali opportunità di comunicazione** presenti nella vita della persona e l'identificazione delle eventuali **barriere alla partecipazione** (vedi Modello della Partecipazione).

Le persone che necessitano di interventi di CAA sono quelle nelle quali le esistenti e limitate modalità di comunicazione restringono la quantità e la qualità delle loro interazioni con gli altri. I pattern di partecipazione di queste persone, nella vita di tutti i giorni, ne sono così condizionati. L'utilizzo dei sistemi di CAA avrà lo scopo di favorire il loro coinvolgimento negli scambi comunicativi con il maggior numero di persone e nei differenti setting conversazionali.

Risulta quindi fondamentale un approccio di tipo ecologico, l'osservazione della persona nel suo ambiente di vita, la raccolta di tutte le informazioni necessarie sia riferite al presente che al passato, nonché l'analisi del *cerchio dei partner comunicativi* anche in relazione ai loro diversi ruoli e capacità di supporto emozionale, conversazionale e tecnologico (Blackstone & Hunt Berg, 2003).

7.2 Il team di valutazione

Il team che effettua la valutazione oltre ai professionisti, esperti di CAA, è composto – ove possibile - dalla persona stessa con BBC, 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 e dei bisogni della persona con BCC e dei suoi contesti di vita, diversi potranno infatti essere i professionisti (medici, logopedisti, educatori professionali, assistenti personali, assistenti alla comunicazione, terapisti occupazionali, fisioterapisti, psicologi, tecnici informatici, staff delle strutture residenziali, ecc.) coinvolti nel team di valutazione.

7.3 Modello della Partecipazione quale strumento di valutazione

La valutazione in CAA utilizza come base il *Modello della Partecipazione* (Beukelman & Mirenda, 1988). Questo modello enfatizza l'intreccio tra le attività umane, il funzionamento adattivo, i fattori personali e ambientali, compreso l'insieme delle limitazioni funzionali della persona con disabilità di comunicazione. Il



Modello della Partecipazione propone un processo dinamico e sistematico di valutazione che porta all'implementazione di interventi funzionali basati sulle esigenze di partecipazione della persona con BBC.

In questo modello le esigenze di partecipazione – nelle varie situazioni ed attività della vita quotidiana - dei pari non disabili della stessa età vengono confrontati con i pattern di partecipazione dei potenziali utilizzatori di CAA. Vengono così rilevate le differenze nella partecipazione e poi individuate *le barriere di opportunità e/o di accesso* che possono contribuire a queste differenze (Schlosser & Lee, 2000).

In particolare:

- le *barriere di opportunità* sono connesse a restrizioni non direttamente collegate alla condizione specifica della persona con BCC, quanto piuttosto a fattori di carattere ambientale. Esse possono riguardare:
 - le politiche e le regole amministrative previste per l'ambiente in cui vivono e agiscono la persona con BCC e i suoi partner;
 - le prassi operative, spesso non codificate da norme, comunemente adottate in un certo contesto/organizzazione per una o più attività e che coinvolgono la persona con BBC;
 - il livello di competenza e di abilità dei facilitatori e dei partner;
 - le attitudini dei facilitatori e dei partner, nei termini delle loro personali disposizioni, convinzioni, assunti nei confronti della persona con BCC.
- le *barriere di accesso* si riferiscono ai limiti, alle capacità, alle risorse della persona con BCC e possono riguardare la motricità, la percezione, la cognizione e il livello di apprendimento. I problemi di comprensione possono essere relativamente più difficili da approfondire e possono dipendere da vari fattori ma sono determinanti nell'impostare qualunque programma di CAA (Ronski, Sevcik, & Adamson, 1997). La valutazione delle barriere di accesso è condotta, sul piano generale e in relazione alle diverse patologie, anche avvalendosi degli strumenti clinici tipici e per l'aspetto specifico della comunicazione utilizzando la *valutazione dinamica*.

7.4 La valutazione dinamica

Per la valutazione della comunicazione si privilegia l'osservazione e la *valutazione dinamica* (Snell, 2002) tesa a far emergere, in situazioni funzionali e naturali, competenze e comportamenti comunicativi evocabili, validi, significativi e generalizzabili della persona in corso di valutazione. La valutazione dinamica è una valutazione personalizzata che si deve adattare alla persona in termini di compiti, materiali, procedure e stili interattivi degli esaminatori.

Durante la valutazione dinamica vengono utilizzate particolari strategie interattive da parte dell'osservatore (Iacono et al., 1998; Snell, 2002) e proposte attività correlate agli interessi ed abilità della persona, che possano costituire valide opportunità comunicative e stimolino l'emergere delle competenze comunicative presenti e soprattutto dell'intenzionalità comunicativa. Vengono in particolare valutate le modalità espressive della persona, le abilità ricettive, il grado di intenzionalità, le funzioni comunicative utilizzate e la capacità di modificare le strategie utilizzate per riparare le interruzioni nella comunicazione.

La valutazione dinamica dovrebbe dimostrare le capacità di apprendimento della persona valutata e di conseguenza dare informazioni su: a) le abilità indipendenti della persona e quelle che richiedono supporto; b) la modificabilità della persona e le sue reazioni ai vari tipi di supporto e c) le indicazioni per l'intervento.

Le osservazioni emerse durante la valutazione dinamica dovranno essere integrate – ove possibile – da osservazioni della persona durante scambi comunicativi nei vari contesti di vita e con i diversi partner o dall'analisi di video realizzati in tali contesti e da interviste e confronti con i naturali partner comunicativi.

I risultati delle procedure di valutazione devono essere applicabili alla vita quotidiana nella misura più ampia possibile. Al contrario, i risultati ottenuti dalle procedure decontestualizzate spesso svolte in ambienti

terapeutici e artificiali possono limitare la possibilità di generalizzarne i risultati, limitando il successivo sviluppo di interventi funzionali (ASHA, 2004) e di carattere realmente abilitativo.

7.5 *Altri strumenti di valutazione della comunicazione*

Esistono, a livello internazionale, anche strumenti specifici di valutazione che possono essere utilizzati in vari ambienti per valutare i comportamenti comunicativi a partire dai *comunicatori iniziali* quali: la Communication Matrix (Rowland, 2004), la Interactive Check list for Augmentative Communication (INCH; Bolton & Dashiell, 1991), il Modello SETT (Zabala, 1993), il Triple C (Bloomberg et al., 2009) ed altri ancora.

Alcuni ricercatori inoltre stanno iniziando ad approfondire possibili modalità di implementazione dell'ICF e ICF-CY nel campo della CAA (Raghavendra et al, 2007; Rowland, Fried Oken et al., 2012; Pless & Granlund, 2012; Murphy & Boa, 2012).

Particolarmente importante nella valutazione di CAA, e nella stesura del progetto di intervento, è anche l'utilizzo del Social Network (Blackstone & Hunt Berg, 2003) che analizza le reti sociali della persona con BCC individuando i vari tipi di partner (Cerchi dei Partner Comunicativi) e le diverse funzioni e modalità comunicative utilizzate nei vari contesti di vita.

7.6 *La valutazione delle opportunità di comunicazione e partecipazione*

Per valutare le opportunità di comunicazione e partecipazione presenti negli ambienti di vita possono essere utilizzate varie modalità che vanno dalla registrazione scritta di osservazioni negli ambienti di vita, ai video, alla compilazione di specifici format, a report formalizzati (Beukelman & Mirenda, 2013) con lo scopo di individuare le discrepanze tra i comportamenti comunicativi ed i pattern di partecipazione utilizzati dai pari in un determinato setting o attività, rispetto a quelli utilizzati dalla persona con BCC.

Per molte persone la mancanza di opportunità di comunicazione e partecipazione è la principale barriera allo sviluppo della loro competenza comunicativa.

È importante analizzare le opportunità di comunicazione e partecipazione presenti negli ambienti di vita anche rispetto ai reali bisogni comunicativi, agli interessi ed abilità della persona che può beneficiare della CAA. Tali bisogni ed interessi vanno attentamente individuati e potranno essere diversi in relazione all'età cronologica, al ruolo della persona all'interno della famiglia e della comunità, ai contesti di vita, alle risorse e alle limitazioni funzionali.

A seguito della valutazione delle opportunità, l'intervento di CAA potrà essere rivolto anche a *ripensare o costruire opportunità personalizzate* di reale comunicazione e partecipazione negli ambienti di vita della persona stessa (vedi Cap. 8, 9 e 10).

È fondamentale, infine, individuare i partner comunicativi presenti negli ambienti di vita, approfondirne le abilità ed analizzare i pattern di interazione utilizzati dalla persona con BCC con questi diversi partner comunicativi (Blackstone & Hunt Berg, 2003). Il Modello della Partecipazione sottolinea infatti l'importanza dei partner comunicativi sia come componente determinate per l'implementazione degli interventi ma anche come potenziale fonte di barriere alla comunicazione.

7.7 *Valutazione iniziale dell'accesso agli strumenti di CAA*

Con il termine *accesso* ci si riferisce ai modi con cui una persona con BCC è in grado di manipolare ed utilizzare i sistemi di CAA. Nelle persone con severe disabilità motorie il processo di valutazione iniziale prevede anche una prima valutazione delle possibili modalità di accesso ai sistemi di CAA (Goossens' & Crain, 1992; Higginbotham et al., 2007; Curry & Robinson, 2010).



Questa prima valutazione motoria sarà orientata ad individuare, nell'immediato, una modalità di accesso che la persona possa utilizzare durante la valutazione della comunicazione (ad esempio: individuare come una persona può comunicare "Si/No") e ad effettuare prime ipotesi sulle possibili modalità di accesso a breve e, se possibile, a lungo termine.

In CAA la valutazione motoria è strettamente finalizzata ad individuare le abilità motorie della persona in funzione dell'uso di strumenti e tecniche e non ad analizzare i problemi motori in sé.

L'accesso ai sistemi *aided* di CAA può essere condizionato da vari fattori quali disabilità fisiche, disturbi visivi ed uditivi, disordini senso-percettivi, difficoltà cognitive, problemi di controllo posturale e di adeguato posizionamento, soprattutto in posizione seduta.

Fondamentale è quindi una prima valutazione delle modalità di posizionamento della persona. È possibile infatti sottostimare notevolmente le reali capacità di una persona se questa non è adeguatamente posizionata e supportata in posizione seduta. Quando si valutano le problematiche posturali e di accesso, e si ipotizzano adeguate opzioni, è necessario che nel team di valutazione sia presente un terapeuta occupazionale o un fisioterapeuta con competenze in Assistive Technology e CAA.

L'accesso ai sistemi *aided* di CAA può avvenire sia tramite selezione diretta⁶ (la persona seleziona direttamente un item quale un simbolo su una tabella, un tasto in un comunicatore o su una tastiera, ecc.) o a scansione⁶ (la persona seleziona un item tra quelli che gli vengono proposti verbalmente e/o visivamente da un'altra persona o da un ausilio).

Durante la valutazione motoria iniziale gli operatori di CAA valuteranno in primo luogo le capacità della persona di effettuare la selezione diretta prima di tutto con le dita o con la mano o - in presenza di severe difficoltà nell'utilizzo degli arti superiori - anche tramite indicazione di sguardo.

Ove non sia possibile l'utilizzo della selezione diretta, si procederà all'utilizzo della selezione a scansione visivo/uditiva o uditiva⁶ che, in questa iniziale fase valutativa, sarà in genere effettuata dal partner comunicativo.

In genere, per effettuare questa iniziale valutazione motoria il team di CAA potrà anche utilizzare vari tipi di supporti comunicativi (ad esempio: vari tipi di tabelle, supporti per l'indicazione tramite sguardo chiamati ETRAN⁶ o anche semplici ausili con uscita in voce⁶).

Nelle fasi successive dell'intervento verranno ulteriormente approfondite le possibili opzioni di accesso ai sistemi di CAA e i fattori che ne possono condizionare l'utilizzo per arrivare ad una prima individuazione delle più adeguate soluzioni assistive di CAA (vedi Cap. 8.4).

Particolarmente importante nella valutazione dell'accesso, sarà la valutazione delle problematiche visuo-percettive fondamentali per definire in primo luogo i tipi di facilitazioni da promuovere nell'ambiente a supporto della partecipazione e, in secondo luogo, le caratteristiche dei sistemi di CAA sia tecnologici che non tecnologici come ad esempio colore, sfondo, grandezza, distribuzione dei simboli, i quali possono essere caratteristiche fondamentali nella costruzione di uno strumento di comunicazione (Bianchi, Fazzi & Sabbadini, 2000; Utley, 2002; Townend, 2002).

7.8 Altre valutazioni

Laddove necessario, in fase di assessment o nel corso dell'intervento di CAA e dei suoi futuri sviluppi, saranno da integrare i dati emersi dalla valutazione dinamica con altre valutazioni specifiche ed approfondite relative a varie aree quali ad esempio la valutazione neurolinguistica.

⁶ vedi Appendice B

7.9 Obiettivi per l'oggi e per il domani

Il processo di valutazione si pone infine due obiettivi generali e cioè l'individuazione degli obiettivi dell'intervento per l'oggi in relazione alle attuali abilità, bisogni e ambienti di vita della persona e degli obiettivi ed interventi che - già a partire dall'oggi - si possono prevedere per il domani, orientandoli ad una visione prospettica della condizione della persona con disabilità della comunicazione e non limitati al qui ed ora, ovvero a ciò che è rilevabile al momento della valutazione stessa. È fondamentale infatti, al termine della valutazione dinamica, determinare l'area di sviluppo potenziale che sarà obiettivo abilitativo per il miglioramento della qualità della vita della persona, in base alla quale si delinearanno le linee generali dell'intervento di CAA.

Risorse ed approfondimenti

- ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.
- Bianchi, P.E., Fazzi, E., Sabbadin, M., (2000). *Manuale di neuroftalmologia dell'età evolutiva. Classificazione, valutazione ed interventi terapeutici negli esiti di cerebropatie congenite*, (cap. 11). Franco Angeli Ed.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1988). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. In *Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery* (pp. 151-165). Washington, DC: RESNA, Association for the Advancement of Rehabilitation Technology.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Wilkins, D. P. (2007). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 191-203.
- Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.
- Bloomberg, K., West, D., Johnson, H., Iacono, T., (2009). Triple C: Checklist of Communication Competences Revised – Communication Resource Centre. SCOPE, Australia.
- Bolton, S., Dashiell, S., (1991). Interaction Checklist for Augmentative Communication (INCH) – Austin, TX, PRO-ED.
- Curry, S. K., & Robinson, N.B., (2010). *Assistive Technology for Young Children*. Paul Brookes Publishing.
- Goossens', C., & Crain, S. S. (1992). *Utilizing switch interfaces with children who are severely physically challenged: An emphasis on communication strategies*. Pro-Ed.
- Higginbotham, D. J., Shane, H., Russell, S., & Caves, K. (2007). Access to AAC: Present, past, and future. *Augmentative and alternative communication*, 23(3), 243-257. - Accesso alla CAA: Presente, Passato, e Futuro – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 10, 2013.
- Iacono, T., Carter, M., & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14(2), 102-114. - Identificazione della comunicazione intenzionale in studenti con disabilità severe e multiple - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 7, 2010.
- Light, J., & Gulens, M., (2000). Rebuilding communicative competence and self-determination. In D. Beukelman, K. Yorkston & J. Reichle (Eds), *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurological disorders* (pp. 137-179). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Murphy, J., & Boa, S. (2012). Using the WHO-ICF with Talking Mats to enable adults with long-term communication difficulties to participate in goal setting. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 52-60.
- Pless, M., Granlund, M. (2012). Implementation of the ICF and ICF-CY within the context of Augmentative and Alternative Communication - *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 11-20.
- Raghavendra, P., Bornman, J., Granlund, M., (2007). The World Health Organization's International classification of functioning, disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 349-361.
- Romski, M., Sevcik, R., & Adamson, L. (1997). Framework for studying how children with developmental disabilities develop language through augmented means. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 172-178.
- Rowland, C., (1996; 2004). *Communication Matrix*. Portland, OR: Design to Learn.
- Rowland, C., Fried-Oken, M., Steiner, S., Lollar, D., Phelps, R., Simeonsson, R, Granlund, M., (2012). Developing the ICF-CY for AAC profile and code set for children who rely on AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 21 -32.
- Schlosser, R., Lee, O. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16, 208-227.



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S

Sede Legale Via della Nocetta, 109 - 00164 - ROMA - Codice Fiscale: 95082220104

- Snell, M., (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 163-172 - *Utilizzo della valutazione dinamica con persone che comunicano a livello non simbolico* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Towenend, S., (2002). *Communication for Children with Severe Physical Disabilities and Cortical Visual Impairment Communication Matters*, pp. 39-43 - La comunicazione per bambini con disabilità motoria severa e disabilità visiva corticale – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Chapter News*, maggio 2005.
- Utley, B.L. (2002). Visual assessment consideration for the design of AAC systems. In Reichle J, Beukelman D. & Light J. (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Zabala, J. (1993). The SETT framework: Critical issues to consider when choosing and using assistive technology. *Introduced in Closing the Gap presentation*.

8 Operatività della CAA

La CAA si avvale di vari strumenti, strategie, tecniche e tecnologie diversamente utilizzati a seconda dei quadri patologici, dell'età cronologica, dei contesti di vita, dei bisogni delle persone con BCC e dei relativi progetti di CAA. Non è obiettivo di questo documento dar conto nel dettaglio di questi strumenti, strategie, tecniche e tecnologie. Vengono qui descritti i principi generali che governano le scelte tecniche ed operative dell'intervento ed approfonditi gli stessi in relazione ad alcuni principali ambiti. In successivi documenti verranno approfonditi principi e pratiche relativi agli interventi in specifici ambiti e/o quadri patologici.

8.1 *La competenza comunicativa*

La competenza comunicativa, così come definita da Hymes nel 1966, descrive la capacità umana non solo di comprendere enunciati linguistici e di esprimerli in modo corretto, ma soprattutto di sapere quando usare correttamente questi enunciati. Una persona è dotata di competenza comunicativa quando è capace di scegliere "quando parlare, quando tacere, e riguardo a che cosa parlare, a chi, quando, dove, in che modo". Per *competenza comunicativa* si intende dunque la capacità di interpretare un certo numero di informazioni linguistiche, interpretando contemporaneamente il contesto in cui queste frasi sono emesse e sfruttando la nostra conoscenza generale del mondo.

La *competenza comunicativa* è dunque connessa a una più ampia "competenza di organizzazione" che include sia la competenza sintattica e narrativa, sia la competenza pragmatica (Bachman, 1990).

La *competenza comunicativa* si costruisce ed evolve nel corso dello sviluppo dell'individuo, passando dalle fasi evolutive in cui vengono utilizzate forme comunicative pre-intenzionali, a forme intenzionali non simboliche fino alle più evolute forme dell'espressione simbolica. All'interno di questo processo di sviluppo si coordinano una pluralità di funzioni – motoria, cognitiva, sensoriale, emotiva e relazionale – connesse al funzionamento biologico dell'organismo in esposizione all'ambiente (Edelman, 1992).

A fronte di deficit o danni dell'apparato neuropsichico, congeniti o acquisiti, questo complesso di capacità può essere raggiunto/trovare disponibile in forma piena, oppure distribuito secondo gradi molto variabili di competenza.

L'obiettivo finale dell'intervento di CAA, rivolto alle persone con bisogni comunicativi complessi, è quello di supportare lo sviluppo della competenza comunicativa in modo che esse possano accedere al potere della comunicazione - per interagire con gli altri, influenzare il proprio ambiente e per partecipare pienamente alla società (Beukelman & Mirenda, 2014).

La competenza comunicativa è dunque essenziale per la qualità della vita delle persone con bisogni comunicativi complessi, poiché fornisce loro i mezzi per raggiungere i propri obiettivi personali, educativi, occupazionali e sociali (Lund & Light, 2007), per lo sviluppo del sé, per l'autodeterminazione e l'empowerment personale.

Nel 1989, Light ha proposto un'iniziale definizione di competenza comunicativa nel campo della CAA, come "*... un costrutto dinamico interpersonale basato sulla funzionalità della comunicazione; sull'adeguatezza della comunicazione; e su sufficiente conoscenza, giudizio e capacità in quattro domini tra loro correlati, e cioè competenza linguistica, competenza operativa, competenza sociale, e competenza strategica*".

Funzionalità della Comunicazione

Storicamente, l'intervento comunicativo volto a rimediare isolatamente i disturbi di parola e/o di linguaggio era un tentativo di "aggiustare le parti rotte" (Lyon, 1998, pag. 204). Questi interventi raramente portavano al raggiungimento di una comunicazione funzionale per le persone con bisogni comunicativi complessi (ad



esempio: Estrella, 2000; Fox & Fried-Oken, 1996). Per favorire il raggiungimento della competenza comunicativa, l'intervento di CAA deve focalizzarsi non sulla dimostrazione di capacità isolate, all'interno di laboratori, contesti clinici, o sessioni di terapia, ma piuttosto su efficaci performance comunicative all'interno dei contesti naturali di vita (Light, 1989; Williams, Krezman, & McNaughton, 2008).

L'importanza di focalizzarsi sulla comunicazione funzionale e sulla partecipazione all'interno della società è stata riconosciuta dall'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) proposta dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (Enderby, 2014; Simeonsson, Björck-Akesson, & Lollar, 2012).

Adeguatezza della Comunicazione

Di pari passo con il focus sulla funzionalità della comunicazione, le riflessioni sulla competenza comunicativa devono riguardare anche il raggiungimento di un adeguato livello di abilità comunicativa che consenta di rispondere alle richieste ambientali e di raggiungere gli obiettivi comunicativi (Light, 1989). L'acquisizione della competenza comunicativa non richiede la padronanza dell'arte del comunicare. La competenza comunicativa è un concetto di base relativo all'acquisizione di sufficiente conoscenza, giudizio ed abilità per raggiungere determinati obiettivi comunicativi e di partecipazione, all'interno degli ambienti chiave. La competenza comunicativa di una persona può variare a seconda dei contesti, dei partner, degli ambienti, e degli obiettivi comunicativi. Per esempio, alcune persone con complessi bisogni comunicativi possono avere sviluppato abilità che consentono loro di interagire con partner familiari in contesti di routine, ma possono avere difficoltà nel comunicare in maniera efficace con partner meno familiari ed in nuovi contesti che pongono richieste più complesse.

Sufficiente conoscenza, giudizio e abilità nel dominio linguistico, operativo, sociale e strategico

Secondo Light (1989), l'adeguatezza di "funzionamento" necessaria all'acquisizione della competenza comunicativa dipende da sufficiente conoscenza, giudizio ed abilità in quattro domini tra loro correlati: linguistico, operativo, sociale e strategico. Le competenze linguistiche e operative riguardano conoscenza, giudizio, ed abilità relative agli strumenti della comunicazione mentre le competenze sociali e strategiche sono relative a conoscenza, giudizio, e capacità nell'utilizzo di tali strumenti durante le interazioni quotidiane.

Dal punto di vista della *competenza operativa* le persone che si affidano alla CAA devono imparare ad utilizzare le necessarie competenze motorie, cognitive e visuo-uditive per utilizzare i loro sistemi di CAA, siano essi basati su segni manuali, su simboli grafici o su ausili con uscita in voce (Speech Generating Devices - SGD).

Dal punto di vista della *competenza linguistica*, le persone che si affidano alla CAA hanno bisogno di imparare il/i codice/i linguistico/i dei loro sistemi di CAA (ad esempio: segni manuali, sistemi e set di simboli) così come le competenze semantiche, morfosintattiche, pragmatiche e tutte le altre abilità richieste dalla lingua parlata in famiglia e nella loro comunità sociale (Light, Beukelman & Reichle, 2003).

Le abilità di *competenza sociale* includono quelle abilità necessarie a effettuare scelte e richieste, a esprimere rifiuto, e anche quelle relative alle strategie pragmatiche del discorso, quali iniziare, mantenere, riprendere e terminare una conversazione (Light, Beukelman & Reichle, 2003).

Infine le *competenze strategiche* sono quelle che permettono alle persone che si affidano alla CAA di "fare il meglio di quello che sanno e possono fare" (Light, 1997). A causa delle severe disabilità, delle barriere ambientali presenti nella società, e dei limiti dei sistemi di CAA, le persone con bisogni comunicativi complessi si devono inevitabilmente confrontare con i limiti che riguardano la propria competenza linguistica, operativa e/o sociale. In questi casi, devono sviluppare strategie che consentano loro di "by-passare" questi limiti e di fare al meglio ciò che sanno e possono fare.

Nel 2003, Light ha ampliato l'iniziale modello di competenza comunicativa, affermando che l'acquisizione della competenza comunicativa da parte delle persone con complessi bisogni comunicativi è influenzata non



solo dalla loro competenza linguistica, operativa, sociale, e strategica ma anche da vari *fattori psicosociali* fra cui motivazione, attitudine, sicurezza di sé, e resilienza (Light, Beukelman & Reichle, 2003). Dato l'aumento – nella società odierna - delle esigenze di comunicazione e delle aspettative di partecipazione, le persone con complessi bisogni comunicativi dovranno inevitabilmente affrontare nuove ed aumentate sfide comunicative. Di conseguenza, i fattori psico-sociali avranno un ruolo sempre maggiore nell'acquisizione della competenza comunicativa e, anche se in passato sono stati spesso sottovalutati, dovranno essere sempre più considerati per garantire alla persona con disabilità comunicativa la perseveranza necessaria a comunicare, anche in presenza di continue sfide da affrontare e di possibili fallimenti da superare (Light & McNaughton, 2014).

Risorse ed approfondimenti

- Bachman, L., (1990). *Fundamental considerations in language testing*. Oxford: Oxford University Press.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Edelmann G.M., (1992). *Sulla materia della mente*. Milano: Adelphi.
- Enderby, P. (2014). Introducing the therapy outcome measure for AAC services in the context of a review of other measures. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(1), 33-40.
- Estrella, G., (2000). *Confessions of a babbling finger*. In M. Fried-Oken & H. Bersani (Eds), *Speaking up and spelling it out*. Paul Brookes Publishing.
- Fox, L., & Fried-Oken, M., (1996). AAC Aphasiology: Partnership for future research. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 257-271.
- Hymes, D.H., (1971). *On communicative competence*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. - Verso una definizione di Competenza Comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Light, J. (1997). "Communication is the essence of human life": Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 61-70. - "La comunicazione è l'essenza della vita umana": riflessioni sulla competenza comunicativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J., Beukelman, D.R., Reichle, J., (2003). *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Paul Brookes Publishing.
- Light, J., & McNaughton, D., (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era?. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), pp. 1-18 - Competenza comunicativa delle persone che si affidano alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa: una nuova definizione per una nuova era della comunicazione? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 11, 2014.
- Lund, S. K., & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III – Contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 323-335.
- Lyon, J.G., (1998). *Treating real-life functionality in a couple coping with severe aphasia*. In A.L. Holland & N. Helm-Estabrooks (Eds), *Approaches to the treatment of aphasia*. San Diego, CA: Singular.
- Reichle, J, Beukelman, D., & Light, J., (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Simeonsson, R.J., Björck-Akesson, E., & Lollar, D.J. (2012). Communication, disability and ICF - *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 3-10.
- Williams, M.B., Krezman, C., & McNaughton, D., (2008). "Reach for the stars": Five principles for the next 25 years. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 194-206.



8.2 CAA negli interventi in età evolutiva – Linee generali

Un approccio di CAA risulta indicato, il più precocemente possibile, in tutte le situazioni in cui si preveda che il tipo di patologia non consentirà l'emergere del linguaggio o l'articolazione della parola (Cress & Marvin, 2003; Ronski & Sevcik, 2005; Branson & Demchak, 2009; Beukelman & Mirenda, 2013) oppure determinerà ostacoli allo sviluppo comunicativo con importanti ricadute sulla maturazione globale.

In età evolutiva, più dello 0,5 della popolazione presenta disabilità complesse della comunicazione che, in assenza di adeguati interventi, interferiscono in modo significativo con lo sviluppo, in particolare nell'ambito cognitivo e relazionale (Costantino et al., 2007).

L'utilizzo della CAA, inizialmente limitato a bambini con difficoltà espressive (problemi di *speech*) ma con buone capacità di comprensione (ad esempio bambini con paralisi cerebrale infantile) si è progressivamente esteso a bambini con bisogni comunicativi più complessi che, a vari livelli di gravità, presentano anche difficoltà di comprensione del linguaggio, difficoltà cognitive o di carattere affettivo-relazionale.

Anche senza entrare nel dettaglio delle cause, i bambini con BCC ed i loro familiari hanno necessità di accedere agli interventi e supporti della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, fin dalle prime fasi della vita, per favorire non solo lo sviluppo delle abilità di linguaggio e di comunicazione ma più in generale lo sviluppo complessivo del bambino (Rivarola, 1991; Ronski, Sevcik, Barton-Hulsey & Whitmore, 2015).

Le evidenze presenti in letteratura e le esperienze cliniche descrivono come l'utilizzo dell'approccio della CAA in età evolutiva sia estremamente efficace nei bambini con BCC. Benché il ruolo più ovvio sia quello di fornire a questi bambini una modalità di comunicazione aumentativa/alternativa, la CAA può essere utilizzata anche per aumentare il linguaggio orale e le vocalizzazioni esistenti e migliorare l'intelligibilità dei messaggi, per fornire una modalità di input, oltre che di output, a bambini con limitate capacità di comprensione del linguaggio orale, e per sostituire o mitigare comportamenti problema del bambino tramite modalità convenzionali di comunicazione (Ronski & Sevcik, 2005).

Ogni programma di intervento – a seconda dell'età e del quadro patologico del bambino - potrà avere modalità e obiettivi diversi, ma non potrà prescindere dall'individuazione, finalizzazione e potenziamento dei segnali comunicativi presenti e dal modellamento nell'utilizzo di forme di comunicazione sempre più efficaci.

L'approccio di CAA deve inserirsi, come già espresso precedentemente, in una valutazione dinamica ed ecologica, dove il team deve mettere al centro il bambino e la sua famiglia e rapportarsi con le agenzie presenti secondo il modello bio-psico-sociale. L'obiettivo primario è promuovere l'interazione sociale partendo dalle abilità esistenti, fornendo opportunità (ruolo dei partner di vita) non solo di espressione di bisogni e necessità/desideri ma anche di partecipazione attiva (Light & McNaughton, 2005).

Gli interventi di CAA in età evolutiva si basano sul Modello della Partecipazione (vedi Cap. 7) e sono rivolti allo sviluppo della competenza comunicativa del bambino con BCC intervenendo sulle barriere di accesso e sulla costruzione di significative opportunità di partecipazione e comunicazione.

L'intervento è in generale finalizzato a sostenere ed ampliare le naturali modalità di comunicazione, a favorire la comprensione di contenuti testuali ed extratestuali e ad introdurre modalità aumentative/alternative di CAA proponendo e adeguando nel tempo strumenti efficaci e personalizzati per comunicare e/o comprendere, quali tabelle, libri di comunicazione, ecc. ed anche ausili con uscita in voce (SGD⁷), selezionando un vocabolario⁷ appropriato ed un adeguata organizzazione⁷ dello stesso sui vari ausili di comunicazione, introducendo strategie di interazione adeguate.

L'intervento inoltre supporta e forma i diversi partner comunicativi che il bambino incontrerà nella sua vita (vedi Social Network - Blackstone & Hunt Berg, 2003) e cerca di creare un ambiente comunicativo che fornisca adeguate opportunità di comunicazione e partecipazione. Di fondamentale importanza è inoltre la

⁷ vedi Appendice B



promozione della generalizzazione e del mantenimento delle capacità comunicative acquisite per essere utilizzate nei vari contesti di vita e con più partner comunicativi (Schlosser & Lee, 2000).

Come indicato precedentemente, gli interventi di CAA sono longitudinali: particolare attenzione viene posta ai momenti di transizione, nel ciclo della vita, da un contesto di vita ad un altro (ad esempio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, secondaria, e ove possibile superiore; dalla scuola ai centri diurni, ecc.). Il team di CAA implementerà strategie e strumenti adeguati per garantire la continuità dell'intervento e l'adeguamento dello stesso all'evolvere dei bisogni e delle capacità del bambino con BCC, al cambiamento dei partner e dei contesti di vita.

L'efficacia degli interventi, secondo il Modello della Partecipazione, verrà valutata sulla base dell'incremento della partecipazione del bambino con BCC a specifiche attività e in contesti giudicati importanti durante l'iniziale valutazione dei bisogni.

Il team di CAA

Il team di CAA che si occupa di bambini/ragazzi in età evolutiva è in genere composto dalla famiglia del bambino e dai suoi caregiver (ad esempio: baby sitter), ove possibile dal bambino stesso, dai professionisti esperti di CAA e da altri professionisti. In età evolutiva questi possono essere medici, fisioterapisti, logopedisti, educatori, insegnanti di classe e di sostegno, assistenti alla comunicazione, informatici, ecc.

Di particolare importanza negli interventi in età evolutiva è l'individuazione di uno o più facilitatori⁸ (un partner comunicativo quale un familiare, un insegnante, un educatore, ecc.) che si assumano la responsabilità di supportare gli sforzi comunicativi del bambino con BCC, diventando promotori di relazioni con diversi partner comunicativi (compagni di classe, amici, insegnanti, vicini di casa) ed evitando di porsi come unico interlocutore (Rivarola, 2004).

Negli interventi di CAA in età evolutiva è di fondamentale importanza l'integrazione degli interventi e delle diverse professionalità e la diffusione di una "cultura della comunicazione" nelle situazioni di disabilità, prima di tutto tra gli operatori della riabilitazione ma anche tra tutti i professionisti che seguono, a vario titolo, il bambino e la sua famiglia (Costa et al., 1991; Costantino et al., 2007). Come espresso precedentemente, è necessaria una complessiva "presa in carico" dei bisogni comunicativi del bambino con BCC all'interno del suo più generale progetto abilitativo, allo scopo di integrare gli interventi e le competenze professionali, concordare complessivi obiettivi funzionali per la vita del bambino, definire priorità, coinvolgendo in queste scelte – ove possibile – il bambino con BCC e le persone significative presenti nella sua vita e nei diversi contesti sociali.

L'intervento di CAA in età evolutiva sarà teso a far evolvere – ove possibile – la comunicazione del bambino con BCC da forme pre-intenzionali, a forme intenzionali non simboliche, fino alle più evolute forme dell'espressione simbolica, a favorire l'emergere di funzioni comunicative più evolute e più in generale della più ampia competenza comunicativa.

Vengono qui delineate le linee generali dell'intervento di CAA in età evolutiva. In successivi documenti verranno approfonditi principi e pratiche di intervento relativi a specifici quadri patologici.

Risorse ed approfondimenti

Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).

Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.

⁸ Vedi Appendice B



- Branson, D., & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274-286.
- Costa, G., Schiaffino, A., Bellani, R., Bollini, M. G., (1991). L'approccio riabilitativo mirato ai problemi di comunicazione nei bambini con grave tetraplegia in età prescolare - *Saggi* (numero speciale) – Anno XVII – 1, 37-46.
- Costatino, M. A., Marini, M., Bergamaschi, N., Lanzini, L. (2007). L'intervento di Comunicazione Aumentativa in età evolutiva. *Quaderni ACP*, 14(1), 34-38.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. - Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Light, J., McNaughton, D., (2005). Augmentative and Alternative Communication: Maximizing the literacy skills of individuals who require AAC. *Annual Convention of ASHA*. Boston.
- Rivarola, A., (1991). Interazione comunicativa nei primi anni di vita: modalità di osservazione e strategie di intervento – Recenti orientamenti in tema di disabilità grave – *Saggi* (numero speciale) – Anno XVII – 1, 29- 35.
- Rivarola, A., (2004). Principi e pratiche in Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Relazione al Convegno “Le sindromi tetraparetiche: l'architettura delle funzioni e la riabilitazione basata sull'evidenza scientifica – Orvieto, 25/27 novembre 2004.
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202. - Early Intervention e CAA: quali differenze in questi 30 anni - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 12, 2015.
- Schlosser, R., Lee, O. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16, 208-227.

8.2.1 Early Communication

Parte integrante della CAA sono gli interventi rivolti ai comunicatori iniziali (*beginning communicators*) intendendo come *comunicatori iniziali* persone che, indipendentemente dall'età e disabilità, necessitano di supporto per apprendere la possibilità di influenzare, attraverso la comunicazione, il loro ambiente di vita (Reichle, Beukelman & Light, 2002).

Storicamente, prima degli anni 60', gli interventi di comunicazione erano tradizionalmente basati sulla terapia del linguaggio (Zangari, Lloyd & Vicker, 1994). I bambini con disabilità da moderata a severa erano spesso considerati troppo compromessi sul piano cognitivo per beneficiare di un intervento di comunicazione (Kangas & Lloyd, 1988). Si riteneva infatti che dovessero esistere *alcuni prerequisiti* cognitivi per avviare gli interventi di CAA. Negli anni 70' e 80' i criteri della candidatura e della “idoneità” furono oggetto di accesi dibattiti (Cress & Marvin, 2003). In certi casi le persone erano considerate “troppo qualcosa” per poter richiedere interventi di CAA – ad esempio troppo giovani, troppo vecchi o troppo svantaggiati dal punto di vista cognitivo, motorio o linguistico. In altri casi si applicava il criterio “non pronto per” in conseguenza di interpretazioni scorrette delle ricerche sullo sviluppo del linguaggio e della comunicazione dei bambini a normale sviluppo (Reichle & Karlan, 1985). In particolare le persone con bisogni comunicativi complessi, secondari a disabilità intellettive, disordini dello spettro autistico, sordo-cecità congenita o disabilità multiple, venivano spesso considerate “non pronte per la CAA”.

In risposta a queste prassi, nel 1992 il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities indicava le linee guida per affrontare i bisogni comunicativi delle persone con gravi disabilità e definiva così la Comunicazione: “*La comunicazione è un atto per mezzo del quale una persona dà e riceve informazioni sui bisogni, desideri, percezioni, conoscenze e realtà di altre persone. La comunicazione può essere intenzionale o non intenzionale, può implicare segnali convenzionali o non convenzionali, può assumere forma linguistica o non linguistica e può avvenire tramite modalità orali o altri modi*”.

I *comunicatori iniziali* utilizzano principalmente modalità non simboliche di comunicazione quali vocalizzi, espressioni del viso e linguaggio del corpo. Questi comportamenti possono essere non intenzionali o perlocutori (funzionano cioè come comunicazione solo quando sono percepiti/interpretati dagli altri) o intenzionali (o illocutori).



I *comunicatori iniziali* possono essere bambini piccoli con diversi tipi di disabilità, la cui comunicazione si sta sviluppando secondo la loro età cronologica o possono essere bambini, adolescenti o adulti con disabilità di sviluppo che sono ad uno stadio iniziale dello sviluppo della comunicazione e del linguaggio.

Gli interventi di *early communication*, che vanno impostati il più tempestivamente possibile (Cress & Marvin 2003), sono rivolti al comunicatore iniziale, ai partner ed all'ambiente e si basano sull'assunto che *tutte le persone* hanno la potenzialità di migliorare in modo significativo le loro abilità.

L'intervento iniziale si focalizza principalmente sulle capacità dei partner comunicativi di dare significato (*partner perceived communication*⁹) ai comportamenti, vocalizzi ed azioni spesso non ancora intenzionali - e frequentemente atipici, sfumati e non stabili - del bambino e di favorirne l'evoluzione. È importante che tutti i partner presenti negli ambienti di vita della persona riconoscano e comprendano, ad esempio, il suo modo di esprimere accettazione o rifiuto, sappiano dare significato alla mimica del volto, allo sguardo, ecc. e sappiano rispondere in maniera contingente a tali *segnali*. A questo scopo potranno anche essere utili strumenti di CAA finalizzati a condividere e far conoscere a tutti i partner le modalità di comunicazione del bambino, il loro significato e le modalità di risposta più adeguate (Siegel & Wetherby, 2000; Millar, 2003; Bloomberg et al., 2004; Beukelman & Mirenda, 2013).

Fornire risposte contingenti rappresenta una condizione fondamentale per sostenere lo sviluppo di intenzionalità comunicativa. Nello sviluppo tipico è la capacità dei partner di interpretare e rispondere *costantemente* ai comportamenti non intenzionali del bambino piccolo a fondare la sua successiva capacità di produrre quegli stessi comportamenti in forma intenzionale. *L'intenzionalità comunicativa* ha come premessa essenziale la risposta positiva dei caregiver a comportamenti pre-intenzionali i quali possono diventare, nel tempo, sempre più orientati.

All'interno degli interventi di *early communication* è quindi fondamentale la formazione dei partner comunicativi affinché imparino ad interagire con successo con i comunicatori iniziali, rispondendo ad ogni loro tentativo di comunicazione, utilizzando stili interattivi e strategie adeguate - quali ad esempio pause e lunghi tempi di attesa - nel corso degli scambi comunicativi, ponendo attenzione al proprio linguaggio per favorire la comprensione, facendosi portare dal bambino nella individuazione dei suoi interessi, accogliendo e sviluppando responsività agli interessi emergenti, rispettandone i tempi ed i ritmi e offrendogli opportunità di scelta in situazioni reali e significative per lui (Bloomberg et al., 2004). L'abilità di scegliere dà infatti al bambino la possibilità di crearsi un'identità, di migliorare l'immagine e la stima di sé. *“Offrire scelte significative è molto più complicato di quanto possa sembrare: ma ancora più difficile è offrire scelte senza obbligare a farle”* (Rivarola, 2004).

La formazione dei partner comunicativi potrà avvenire in vari contesti e con varie modalità, quali momenti di osservazione e confronto negli ambienti di vita, analisi di videoregistrazioni, partecipazione alle sedute di valutazione/intervento ed anche tramite corsi specifici (Kent Walsh & McNaughton, 2005; McNaughton & Light, 1989; Bloomberg, Johnson, & West, 2004; West, 2009).

L'intervento iniziale è rivolto anche alla individuazione e al sostegno negli ambienti di vita di *reali opportunità di partecipazione e comunicazione*. Il solo vero prerequisito per intraprendere un intervento di CAA è la presenza di reali opportunità di comunicazione (Mirenda, Iacono & William, 1990). Il primo passo per incrementare la comunicazione è aumentare in modo significativo la partecipazione nei contesti naturali che favoriscono la comunicazione. Tali contesti dovranno essere altamente motivanti, familiari e importanti per il bambino e i suoi partner e offrire numerose, interessanti e sostenute opportunità di partecipazione e comunicazione. Le opportunità di partecipazione e comunicazione sono costituite dalle routine quotidiane condivise e significative, che dovranno essere stabilmente pianificate e prevedibili, e dal coinvolgimento nel gioco ed in altre attività (musicali, espressive, di movimento, di lettura, ecc.) interessanti per il bambino, che tengano conto del suo profilo funzionale di sviluppo ma anche della sua età cronologica. Per favorire la

⁹ Vedi Appendice B



partecipazione e la comunicazione, il gioco, le attività, le modalità di lettura e gli ambienti di vita dovranno spesso essere adeguatamente adattati e modificati (Goossens', Crain & Elder, 1992).

Sulla base dei dati emersi dalla valutazione (Cap. 7) gli interventi di *early communication* saranno mirati a sostenere la comprensione, a sostenere ed espandere le modalità comunicative naturali più funzionali e far emergere/sostenere l'intenzionalità comunicativa e lo sviluppo delle prime abilità comunicative di base quali attirare l'attenzione, accettare e rifiutare, effettuare scelte all'interno delle reali opportunità comunicative individuate con il coinvolgimento dei caregiver più importanti.

Alcuni bambini però, a causa della severità del quadro neurologico, non saranno in grado di evolvere verso la comunicazione simbolica e integrare l'uso di sistemi "linguistici" di comunicazione. Per questi bambini raggiungere - ove possibile - la capacità di produrre intenzionalmente segnali di comunicazione efficaci, potrà permettere loro di influenzare l'ambiente, i comportamenti dei caregiver e migliorare la qualità della loro vita (vedi Cap. 10.3).

Risorse ed approfondimenti

- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Bloomberg, K., West, D., & Johnson, H. (2004). *InterAACtion: Strategies for intentional and unintentional communicators*. Communication Resource Centre SCOPE.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. - Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Goossens', C. (1992). *Engineering the pre-school environment for interactive symbolic communication*. Southeast Augmentative Communication.
- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for?. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221. - Competenze cognitive di base come prerequisiti per l'uso della CAA Cosa ci aspettiamo? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. - Formazione in CAA dei partner comunicativi: pratiche attuali e prospettive future - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- McNaughton, D., & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: A case study. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 35-41. - Insegnare ai facilitatori a sostenere le abilità comunicative di un adulto con severe disabilità cognitive: Studio di un Caso - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Millar, S. (2003). Personal communication passports. *Guidelines for Good Practice*. Edinburgh.
- Mirenda, P., Iacono, T., & Williams, R. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(1), 3-21.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (USA, 1992). (Il testo completo della *Carta dei diritti alla comunicazione* originale del 1993 è reperibile sul sito di ISAAC Italy). Nel 2016 ne è stata fatta una revisione in: Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Reichle, J., & Karlan, G. (1985). The selection of an augmentative system in communication intervention: A critique of decision rules. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10(3), 146-156.
- Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J., (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Rivarola, A., (2004). Principi e pratiche in Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Relazione al Convegno “Le sindromi tetraparetiche: l'architettura delle funzioni e la riabilitazione basata sull'evidenza scientifica – Orvieto, 25/27 novembre 2004.
- Siegel, E., Wetherby, A., (2000). *Non-symbolic communication*. In Snell M. (Eds), *Instruction for students with severe disabilities*. Columbus (OH): Merrill.
- West, D., (2009). Workshop “Lavorare con i comunicatori iniziali: comunicatori non intenzionali e intenzionali” – ISAAC Italy: 3^a Conferenza Italiana sulla CAA - Torino, maggio 2009.
- Zangari, C., Lloyd, L., & Vicker, B. (1994). Augmentative and alternative communication: An historic perspective. *Augmentative and alternative communication*, 10(1), 27-59. - Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: una prospettiva storica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.



8.2.2 *Interventi a sostegno dello sviluppo della comunicazione simbolica*

Per impostare gli interventi a sostegno dello sviluppo della comunicazione simbolica dovranno essere valutate le emergenti capacità sul piano dello sviluppo simbolico per stimare se, e in quale misura, il bambino possa integrare l'uso di eventuali sistemi *aided* per una ulteriore evoluzione sul piano linguistico e comunicativo.

I sistemi *unaided* ed *aided*

Nell'ambito dei mezzi a sostegno dello sviluppo della comunicazione simbolica, la CAA distingue tradizionalmente fra due tipi di sistemi: quelli *unaided* e quelli *aided*.

I sistemi *unaided* sono identificati con quelle modalità di espressione linguistica che non fanno ricorso a mezzi esterni al corpo: sono *unaided* il linguaggio parlato, la lingua dei segni, l'alfabeto segnato. Molti bambini inoltre usano una larga varietà di gesti deitici di tipo semplice convenzionale e di tipo rappresentativo. Questi sistemi richiedono un buon controllo motorio.

I sistemi *aided*, al contrario, fanno ricorso a oggetti fisici esterni al corpo, agendo sui quali vengono *composti messaggi in forma linguistica*. Questi sistemi possono essere utilizzati anche da persone con disabilità motoria. Un sistema *aided* può essere composto di semplice penna e foglio; ma può anche essere un libro o una tabella di comunicazione, contenente fotografie, simboli, ecc., indicando i quali vengono composte proposizioni più o meno complesse. Un sistema *aided* può anche essere costituito da ausili elettronici (a bassa o alta tecnologia), con o senza uscita in voce, che consentono di selezionare simboli o di scrivere utilizzando la *selezione diretta* tramite un dito della mano o mediante dispositivi particolari come un puntatore oculare, un joystick o ancora tramite una *scansione* (vedi Cap 8.4.).

Una persona con BCC può usare sistemi *aided* o *unaided* di CAA o entrambi. L'utilizzo o meno di sistemi *aided* o *unaided* è determinato dai bisogni e dalle abilità della persona e dal contesto comunicativo.

Iniziale sviluppo della comunicazione simbolica

Come espresso precedentemente, l'intervento iniziale di CAA sarà rivolto al bambino, ai partner comunicativi e agli ambienti di vita del bambino e sarà finalizzato a sostenere lo sviluppo della comunicazione del bambino sia supportando le modalità comunicative naturali più funzionali sia iniziando ad introdurre – ove necessario – modalità *aided*.

L'introduzione delle prime modalità simboliche è basato – all'interno di routine di attenzione congiunta - sul processo di modellamento durante il quale il partner – mentre interagisce con il bambino – introduce e indica il simbolo (simbolo tangibile, foto, immagine, simbolo grafico) corrispondente alle parole chiave e progressivamente modella, espande e riformula le successive produzioni del bambino. È importante che il vocabolario iniziale venga introdotto al bambino in modo ricettivo, all'interno di situazioni interessanti e motivanti per lui, prima di chiedergli di usarlo in funzione espressiva (Rivarola, 2004; Costantino & Bergamaschi, 2005). Il modellamento rinforza inoltre l'associazione del simbolo al referente, permette al bambino di condividere con un'altra persona la sua modalità di comunicazione ed espone il bambino a una costruzione sintattica via via più evoluta, evitando di fornirgli un modello "povero" di linguaggio come riportato da Blockberger e Sutton (2003). Nel corso degli anni sono state sviluppate, a livello internazionale, varie tecniche di modellamento del linguaggio (Goossens' & Crain, 1986; Goossens', 1989; Ronski & Sevcik, 1988; Cafiero, 1995).

Viene così avviato un processo di co-costruzione di significati condivisi all'interno delle routine quotidiane, del gioco e di altre attività proprie della vita del bambino, in cui partner e bambino con BCC inizieranno a concordare e convenzionalizzare le modalità per esprimerli, siano esse vocali, gestuali o con uso di supporti visivi quali simboli tangibili, foto, immagini o simboli grafici. Si verrà così a poco a poco a creare un vocabolario iniziale che rispecchierà i reali bisogni comunicativi e gli interessi del bambino. In una visione di sviluppo della competenza comunicativa il bambino necessiterà di un vocabolario continuamente implementabile per le nuove acquisizioni e conoscenze che svilupperà. Quindi il vocabolario dovrà avere



caratteristiche funzionali a rispondere a varie complessità del contesto e dei complessi bisogni comunicativi della persona.

In questa fase iniziale, sarà particolarmente importante l'intervento rivolto ai partner comunicativi che sarà finalizzato all'apprendimento da un lato del modellamento - e più in generale all'utilizzo di un adeguato linguaggio in entrata, a supporto della comprensione (Sevcik & Romski, 1997; 2002) - e dall'altro delle strategie a supporto della comunicazione espressiva, non limitandola alla sola espressione di bisogni e desideri ma ampliando le funzioni comunicative quali ad esempio l'espressione di commenti, la richiesta di informazioni, ecc. (Light, Parsons & Drager, 2002).

Nell'introdurre le prime modalità *aided* di CAA - e sulla base dei reali bisogni comunicativi e delle esigenze di vocabolario del bambino - si dovrà inoltre individuare la strategia rappresentativa più adeguata (simboli tangibili, foto, simboli e tipo di simboli¹⁰), il tipo di ausilio di comunicazione da utilizzare in questa fase iniziale (tipi di tabelle, Etran¹⁰, primi VOCAs¹⁰, ecc.) e il relativo layout organizzativo¹⁰ (a organizzazione semantico/sintattica, a PODD [Porter & Cafiero, 2009], ecc.) più funzionali in relazione alle abilità presenti (modalità e tecniche di accesso, abilità cognitive, sensoriali, linguistiche, ecc.).

Gli strumenti individuati dovranno sempre essere a disposizione del bambino in tutti i momenti ed in tutti gli ambienti di vita perché il bisogno di comunicare è presente in ogni momento della giornata.

L'intervento, infine, sarà rivolto anche all'ambiente per individuare reali opportunità di comunicazione e partecipazione. Come espresso precedentemente, per favorire la partecipazione e la comunicazione, il gioco, le attività, le routine e gli ambienti di vita dovranno essere adeguatamente adattati e modificati (Goossens', Crain & Elder, 1992).

Sarà necessario che il team di CAA (professionisti esperti di CAA, famiglia, caregiver, insegnanti, ecc.) effettui costanti rivalutazioni degli obiettivi, degli strumenti e delle modalità di intervento ipotizzati.

Risorse ed approfondimenti

- Blockberger, S., & Sutton, A., (2003). Toward linguistic competence: Language experiences and knowledge of children with extremely limited speech. In Light, J., Beukelman, D. R., Reichle, J., (Eds), *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Paul Brookes Publishing.
- Cafiero, J. M., (1995). *The effects of Picture Communication Symbols as a natural language to decrease levels of family stress – "Dissertation Abstract International"*.
- Costatino, M. A., Bergamaschi, E., (2005). L'intervento di Comunicazione Aumentativa in età evolutiva. *Ricerca & Pratica*, 21(3), 105-110.
- Goossens, C., & Crain, S. (1986). Augmentative communication assessment resource. *Birmingham, Alabama: Sparks Center*, 62.
- Goossens', C. (1989). Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 14-26. - Intervento di Comunicazione *Aided* prima della valutazione: studio del caso di una bambina con Paralisi Cerebrale Infantile - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Goossens', C. (1992). *Engineering the pre-school environment for interactive symbolic communication*. Southeast Augmentative Communication.
- Light, J. C., Parsons, A. R., Drager, K., Reichle, J., & Beukelman, D. (2002). There's more to life than cookies": Developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. In Reichle, J., Beukelman, D., Light, J., (Eds), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC*, 187-218. Paul Brookes Publishing.
- Porter, G., & Cafiero, J. M. (2009). Pragmatic organization dynamic display (PODD) communication books: A promising practice for individuals with autism spectrum disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121-129.
- Rivarola, A., (2004). Principi e pratiche in Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Relazione al Convegno "Le sindromi tetraparetiche: l'architettura delle funzioni e la riabilitazione basata sull'evidenza scientifica – Orvieto, 25/27 novembre 2004.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1988). Augmentative communication system acquisition and use: A model for teaching and assessing progress. *NSSLHA Journal*, 15, 61-75.

¹⁰ Vedi Appendice B



- Sevcik R.A. & Romski M.A. (1997) – Comprehension and language acquisition: Evidence from youth with severe cognitive disabilities. In Adamson, L. B. & Romski, M. A. (Eds), *Communication and language acquisition: discoveries from atypical development*. Paul Brookes Publishing.
- Sevcik, R., & Romski, M. A. (2002). The role of language comprehension in establishing early augmented conversations. In J. Reichle, D. R. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore, MD.

Sviluppo della comunicazione simbolica e della competenza comunicativa

Dopo la fase di iniziale introduzione della comunicazione simbolica, l'intervento sarà poi finalizzato – ove possibile – a favorire un ulteriore sviluppo della comunicazione simbolica nei vari contesti di vita e all'acquisizione di una sempre più ampia competenza comunicativa.

Una volta individuato il sistema generale di CAA più adeguato per il bambino, e dopo un iniziale training rivolto al bambino stesso e ai suoi facilitatori, sarà importante implementare tale sistema nei vari contesti di vita, verificandone l'adeguatezza rispetto agli obiettivi comunicativi individuati e le modalità di utilizzo da parte del bambino stesso e dei partner, direttamente, se possibile, negli ambienti di vita. Si dovrà anche verificare la costante disponibilità ed accessibilità degli ausili di comunicazione individuati, in tutti i momenti ed in tutti gli ambienti di vita. Per i bambini con disabilità motorie che utilizzano la carrozzina si dovranno individuare adeguati sistemi di montaggio degli ausili elettronici e adattamenti (ad esempio: uso del tavolino) che consentano l'accesso costante, e il più possibile autonomo, anche alle tabelle di comunicazione.

Il team di CAA dovrà adeguare costantemente il vocabolario presente negli ausili di CAA (non elettronici ed elettronici) del bambino ai nuovi bisogni comunicativi e ai diversi contesti di vita (casa, scuola, attività di tempo libero, amici, ecc.), curando in particolare che il vocabolario implementato non si limiti alla sola richiesta di oggetti ed azioni ma dia la possibilità di esprimere sentimenti, verbi, emozioni e funzioni comunicative più evolute, come raccontare, porre domande, esporre un'opinione e se possibile contenga anche espressioni che consentano di meta-comunicare. Il costante adeguamento del vocabolario è fondamentale anche per dare al bambino con BCC una costante motivazione a comunicare (Light, 1988; Light, Parsons & Drager, 2002; Beukelman & Mirenda, 2013).

Sarà necessario anche verificare l'adeguatezza della organizzazione del vocabolario (ad esempio ad organizzazione semantico/sintattica, PODD, ecc.) inizialmente ipotizzata sugli ausili di CAA. Tale organizzazione influenza l'abilità della persona a comunicare in modo efficace ed efficiente e gioca un ruolo importante nell'apprendimento e nello sviluppo del linguaggio; dovrà quindi essere personalizzata e costantemente adattata alle nuove esigenze del bambino con BCC.

Dalle osservazioni effettuate negli ambienti di vita potrà emergere anche la necessità di ampliare il sistema generale di comunicazione del bambino introducendo anche tabelle contenenti un vocabolario che gli consenta di interagire e partecipare ad una determinata attività o routine. Tali tabelle (chiamate tabelle a tema o tabelle delle attività o tabelle socio-pragmatiche) rappresentano uno strumento per la partecipazione, promuovono lo sviluppo del linguaggio in comprensione ed espressione e possono anche essere di supporto alla didattica (Beukelman & Mirenda, 2013).

Per supportare l'utilizzo del sistema generale di comunicazione del bambino con BCC negli ambienti di vita sarà importante l'organizzazione di frequenti incontri di tutto il team di CAA (vedi Cap. 8.2) per condividere esperienze e riflessioni, verificare eventuali difficoltà nell'implementazione di quanto deciso, adeguare le scelte operative a nuovi bisogni, approfondire particolari problematiche, ecc. In particolare il team di CAA dovrà anche definire le modalità di intervento più adeguate atte a supportare lo sviluppo delle competenze operazionali, sociali, strategiche e linguistiche del bambino con BCC.

Molti ricercatori nel campo della CAA (Light, 1992; Romski & Sevcik, 1993; Light, 1997; Romski, Sevcik & Adamson, 1997; Smith & Grove, 1999; Blockberger & Sutton, 2003; Soto & Zangari, 2009; Paul, 1997; Smith, 2015) hanno iniziato ad approfondire i fattori che influiscono sullo sviluppo del linguaggio e della



comunicazione nei bambini che utilizzano la CAA e le migliori prassi di intervento, alla luce anche delle teorie più generali sullo sviluppo del linguaggio e della comunicazione nei bambini a sviluppo tipico e della più recenti ricerche sulle reciproche influenze tra sviluppo del linguaggio e sviluppo della comunicazione *aided*.

Negli ultimi dieci anni è stata ribadita la necessità di interventi differenziati rivolti contemporaneamente allo sviluppo della comunicazione e allo sviluppo del linguaggio ricettivo ed espressivo, sia analizzando e intervenendo sui più generali contesti di apprendimento del linguaggio (Light, 1997; Soto, 2011), sia tramite valutazioni e successivi interventi specifici sulle abilità di linguaggio, in particolare su quelle morfo-sintattiche (Soto & Zangari, 2009; Ronchetti, 2014).

Particolare attenzione dovrà infine essere rivolta all'acquisizione, ove possibile, del codice alfabetico. Lindsay (1989) esprime così l'importanza di tale acquisizione: “*Insegnare le abilità di letto-scrittura è la cosa – tra quelle che possiamo fare per le persone che si affidano alla CAA – che più conferisce autonomia e potere*” (vedi Cap. 9).

Il team di CAA dovrà continuare ad implementare, nel tempo, strategie e strumenti adeguati per garantire la continuità dell'intervento e l'adeguamento dello stesso all'evolvere dei bisogni e delle capacità del bambino con BCC, al cambiamento dei partner e dei contesti di vita (vedi Cap. 10).

Risorse ed approfondimenti

- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Blockberger, S., & Sutton, A., (2003). Toward linguistic competence: Language experiences and knowledge of children with extremely limited speech. In Light, J., Beukelman, D. R., Reichle, J., (Eds), *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Paul Brookes Publishing.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 66-82.
- Light, J. (1992). Language considerations and Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 1.
- Light, J. (1997). “Let's go star fishing”: Reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), 158-171. - “Andiamo a pescare una stella marina”: riflessioni sui contesti di apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA *aided* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J. C., Parsons, A. R., Drager, K., Reichle, J., & Beukelman, D. (2002). There's more to life than cookies”: Developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. In Reichle, J., Beukelman, D., Light, J., (Eds), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC*, 187-218. Paul Brookes Publishing.
- Lindsay, P. (1989). *Literacy and the disabled: an unfilled promise or the impossible dream?*. Presentazione alla Pacific Conference on Technology in Education and Rehabilitation. Vancouver, Canada.
- Paul, R. (1997). Facilitating transitions in language development for children using AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), 141-148.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. (1993). Language comprehension: Considerations for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(4), 281-285.
- Romski, M., Sevcik, R., & Adamson, L. (1997). Framework for studying how children with developmental disabilities develop language through augmented means. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 172-178.
- Ronchetti, C. (2014). Il modello di intervento della Comunicazione Aumentativa e Alternativa. In Valeri G., Marotta L. (a cura di), *I disturbi della comunicazione: dalla valutazione al trattamento*. Ed. Erickson.
- Smith, M., Grove, N., Loncke, F. T., Clibbens, J., Arvidson, H. H., & Lloyd, L. L. (1999). The bimodal situation of children learning language using manual and graphic signs. *Augmentative and alternative communication: New directions in research and practice*, 8-30.
- Smith, M. M. (2015). Language development of individuals who require aided communication: Reflections on state of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 215-233.
- Soto, G., & Zangari, C. (Eds.). (2009). *Practically speaking: Language, literacy, and academic development for students with AAC needs*. Paul H. Brookes.
- Soto, G. (2011). Insegnare il linguaggio attraverso le immagini: supportare lo sviluppo del linguaggio con modalità assistite di CAA. ISAAC Italy: 4ª Conferenza Italiana sulla CAA. Napoli, 12-14 maggio 2011.

8.2.3 CAA/Literacy

La *literacy* (o abilità di letto-scrittura) è stata definita come un set di abilità, conoscenze e attitudini che si sviluppano in un *continuum* fin dai primi anni di vita e possono perfezionarsi nel corso della vita. È un processo psico-socio-linguistico e parte integrale dello sviluppo del linguaggio.

Benché le abilità di *literacy* siano essenziali nella vita di tutte le persone, queste assumono particolare importanza nella vita delle persone con BCC (Beukelman & Mirenda, 2013).

Le persone che utilizzano la CAA e che raggiungono buoni livelli di *literacy* sono in grado di accedere a sistemi di CAA basati sul codice alfabetico che possono veramente rendere la loro comunicazione molto più efficace ed efficiente. In particolare “...la comunicazione scritta permette alle persone con severe disabilità di linguaggio (*speech*) l’opportunità di affrontare argomenti sviluppare idee, fornire chiarimenti, comunicare in modo indipendente, interagire con un pubblico diversificato ed esprimere idee pensieri e sentimenti senza essere gravati dalle costrizioni temporali delle interazioni faccia a faccia...” (Light & Smith, 1993).

Ed ancora: “Senza l’accesso alla letto-scrittura un individuo è gravemente limitato nelle opportunità di istruzione, professionali e nelle attività quotidiane. La lettura e la scrittura permettono all’individuo di scambiare informazioni, mantenere comunicazioni interpersonali, comunicare bisogni e desideri, sviluppare canali di espressione personale...” (Light & Smith, 1993).

Le persone che usano sistemi di CAA devono affrontare notevoli sfide per sviluppare le abilità necessarie ad imparare a leggere e scrivere. I motivi sono: 1) le difficoltà che le persone con gravi problemi comunicativi incontrano a causa delle loro difficoltà a parlare, a muoversi, ad apprendere, a comprendere, ad ascoltare e ad osservare, 2) gli scarsi aiuti che hanno ricevuto durante l’apprendimento della lettura e scrittura e 3) le scarse aspettative degli altri (Blackstone, 1996b).

Molte persone con gravi difficoltà di comunicazione che utilizzano la CAA e che hanno acquisito il codice alfabetico possono arrivare a un alto livello di lettura e scrittura. Questi adulti, se intervistati, spesso attribuiscono il loro successo ai genitori (spesso alle madri), che avevano creduto ne loro possibilità di acquisire la letto-scrittura, dando loro opportunità di accesso alla *literacy* già dalla prima infanzia (Koppenhaver, Evans & Yoder, 1991).

Molti autori hanno infatti evidenziato le discrepanze – nell’accesso alla *literacy* – già presenti nei primi anni di vita tra bambini a sviluppo tipico e bambini con BCC (Light & Smith, 1993; Light, Binger & Smith, 1994) e conseguentemente l’importanza di supportare le abilità di letto-scrittura fin dagli interventi iniziali di CAA (*emergent literacy*¹¹) (Mirenda, 1993, Blackstone, 1996a, 1996b; Light & McNaughton, 2005, 2008; Costantino, 2011).

Molti bambini e ragazzi che utilizzano la CAA possono acquisire abilità di letto-scrittura in forme sempre più sofisticate quando gli altri forniscono loro precocemente un ambiente stimolante tali abilità ed in particolare (Blackstone, 1996a):

- accesso ai materiali di lettura e scrittura (con o senza adattamenti);
- opportunità di interazione (intervenire, domandare, fare commenti, collegare il contenuto della narrazione alle proprie esperienze e altro ancora) durante le attività di letto-scrittura avvalendosi anche di adeguati supporti comunicativi (tabelle, ausili con uscita in voce, ecc.);
- modellamento nelle attività di lettura e scrittura;
- motivazione verso l’acquisizione della letto-scrittura, sostenendo il coinvolgimento dei bambini e ragazzi con BCC in eventi ed interazioni legati alla *literacy* all’interno dei vari contesti di vita.

¹¹ La *emergent literacy* si riferisce alle capacità e conoscenze che sono precursori delle forme convenzionali di lettura e scrittura e che si sviluppano nei primi anni di vita, quando i bambini iniziano ad apprendere il linguaggio e sono esposti per la prima volta ai materiali scritti.



Ma bambini e ragazzi con BCC richiedono spesso più di un ambiente che li esponga ai materiali di lettura e scrittura. Partendo da adeguate valutazioni ed individuando eventuali specifiche difficoltà, è necessario un approccio di team all'apprendimento della letto-scrittura che preveda la stesura di un piano di intervento specifico da parte di logopedisti, con adeguate competenze relative all'apprendimento della letto-scrittura in persone che utilizzano la CAA ed il contemporaneo coinvolgimento degli insegnanti, per l'individuazione dei contenuti didattici, la condivisione delle più adeguate modalità di insegnamento, tenendo conto dei principi dell'Universal Design for Learning, e la definizione di tempi specificatamente dedicati all'apprendimento della letto-scrittura (vedi Cap. 10.2).

L'accesso alle attività di letto-scrittura può anche essere facilitato dall'utilizzo ad ausili non elettronici ed elettronici che permettano a bambini e ragazzi con BCC di ascoltare brani, di leggere e creare testi e, più in generale, di partecipare agli apprendimenti accademici (vedi Cap.8.4).

L'accesso alla letto-scrittura potrà favorire l'espansione e la funzionalità del sistema generale di comunicazione della persona con BCC; non solo sarà possibile migliorare la comunicazione *faccia a faccia* (ad esempio: uso di tabelle alfabetiche) ma anche la *comunicazione scritta*, per rispondere alle esigenze accademiche o lavorative o di espressione personale, e quella a *distanza* attraverso le tecnologie mobili ed i media sociali per creare reti sociali, condividere esperienze e stabilire rapporti nella comunità dei pari (Light & McNaughton, 2012).

Risorse ed approfondimenti

AAC - RERC - <http://aacliteracy.psu.edu/>

AAC - RERC - <https://rerc-aac.psu.edu/maximizing-the-literacy>

Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).

Blackstone, S. (1996a). Emergent Literacy and AAC. *Augmentative Communication News*, 9(3), 1-6. - CAA ed emergent literacy - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 7, 2010.

Blackstone, S. (1996b). Literacy. *Augmentative Communication News*, 9(4).

Costantino, A. (2011). *Costruire libri e storie con la CAA*. Ed. Erickson.

Koppenhaver, D., Evans, D., & Yoder, D. (1991). Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(1), 20-33.

Light, J., & Smith, A. K. (1993). Home literacy experiences of preschoolers who use AAC systems and of their nondisabled peers. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(1), 10-25. - Esperienze domestiche di letto-scrittura per bambini in età prescolare che utilizzano sistemi di CAA e dei loro coetanei non-disabili - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.

Light, J., Binger, C., & Smith, A. K. (1994). Story reading interactions between preschoolers who use AAC and their mothers. *Augmentative and Alternative Communication*, 10(4), 255-268. - Interazioni durante il racconto di storie tra bambini in età prescolare che utilizzano sistemi di CAA e le loro mamme - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.

Light, J., McNaughton, D., (2005). Augmentative and Alternative Communication: Maximizing the literacy skills of individuals who require AAC. *Annual Convention of ASHA*. Boston.

Light, J., McNaughton, D., Weyer, M., & Karg, L. (2008). Evidence-based literacy instruction for individuals who require augmentative and alternative communication: A case study of a student with multiple disabilities. In *Seminars in Speech and Language* (Vol. 29, No. 02, pp. 120-132). © Thieme Medical Publishers.

Light, J., & McNaughton, D. (2012). The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 197-204.

Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(1), 3-9. - CAA: costruire un mosaico "incerto" - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.

Universal Design for Learning – <http://www.cast.org>

8.2.4 CAA e disturbi di comportamento

Nel paragrafo dedicato alla early communication si è più volte ribadita l'importanza che i partner comunicativi siano in grado di individuare e rispondere ai segnali comunicativi dei comunicatori iniziali. Questa competenza dei partner è importante per almeno due ragioni.

La prima ragione è che una risposta contingente insegna alla persona che il suo comportamento ha un impatto, un "potere comunicativo" sul comportamento degli altri. La seconda, e forse meno ovvia, è che risposte contingenti da parte dei caregiver possono prevenire lo sviluppo di comportamenti problema utilizzati a scopo comunicativo.

Spesso infatti i comunicatori iniziali utilizzano comportamenti non simbolici che creano problemi a coloro con cui vivono, studiano, giocano e/o lavorano. Questi possono includere comportamenti come attacchi d'ira, aggressioni, urla, spintonamenti, varie forme di comportamenti auto-aggressivi e altro ancora (Beukelman & Mirenda 2014).

Numerosi autori hanno suggerito che la maggior parte dei comportamenti problema possono essere interpretati come comunicativi e trattati come tali all'interno degli interventi di comunicazione (Donnellan et al, 1984; Durand, 1990; Wacker et al, 2002). È importante, tramite un'attenta osservazione dei comportamenti e del loro impatto sull'ambiente, capire la funzione del comportamento problema in modo da progettare e implementare alternative appropriate.

Il comportamento problema può infatti comunicare noia, frustrazione, rifiuto di una situazione, di una proposta o di una persona, desiderio che un'attività termini, ecc.

Tre importanti principi sono comuni agli interventi di comunicazione non simbolica e simbolica rispetto ai comportamenti problema.

Il primo è il *principio dell'equivalenza funzionale*, secondo il quale viene proposto alla persona un comportamento alternativo che abbia la stessa funzione del comportamento problema.

Il secondo principio, chiamato *principio dell'efficienza e dell'efficacia della risposta*, stabilisce che le persone comunicano nella maniera più efficiente ed efficace possibile a loro disposizione in un determinato momento. Il comportamento alternativo proposto deve quindi essere prodotto tanto facilmente quanto il comportamento problema e deve essere altrettanto efficace nell'ottenere il risultato desiderato.

Il terzo principio è quello *del buon adattamento*, secondo il quale talvolta la risposta più appropriata al comportamento problema è quella di creare un miglior "adattamento" tra la persona e il suo ambiente, attraverso sostanziali modifiche del contesto (dell'ambiente fisico, degli atteggiamenti dei caregiver, del tipo di proposta, ecc.), offrendo reali opportunità di comunicazione, partecipazione e di controllo all'interno di attività significative e in ambienti interattivi (Beukelman & Mirenda 2014).

Risorse ed approfondimenti

- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Donnellan, A. M., Mirenda, P. L., Mesaros, R. A., & Fassbender, L. L. (1984). Analyzing the communicative functions of aberrant behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9(3), 201-212.
- Durand, V.M. (1990). *Severe behavior problems*. New York: Guilford Press.
- Marotta, L., & Valeri, G., (a cura di), in collaborazione con la Federazione Italiana Logopedisti - I disturbi della comunicazione – Ed. Erickson, 2014 – in particolare Cap. 9 e 13.
- Reichle, J, Beukelman, D., & Light, J., (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Wacker, D.P., Berg, W. K., Harding, F.W. (2002). Replacing Socially Unacceptable Behavior with Acceptable Communication Responses. In Reichle J, Beukelman D., Light J., *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.

8.3 CAA negli interventi rivolti alle disabilità comunicative nell'adulto – Linee generali

La disabilità comunicativa acquisita nell'adulto va inquadrata nello scenario complesso di un individuo che ha già maturato, nel suo percorso evolutivo personale, un insieme integrato di formazione emotiva, culturale, sociale e lavorativa in cui la comunicazione e la relazione interpersonale giocano un ruolo di primaria importanza: in quest'ottica la prospettiva di non potere comunicare attraverso l'uso naturale della parola risulta difficilmente accettabile e rappresenta uno degli aspetti più drammatici della malattia. La perdita di una comunicazione efficace con i colleghi, familiari e gli amici risulta inaccettabile.

La complessità dei bisogni comunicativi delle persone adulte è caratteristica nei contenuti e nelle implicazioni sociolinguistiche in quanto portatrice di vissuti pregressi correlati alle attività e occupazioni che hanno caratterizzato la persona adulta nel corso della propria vita, nonché correlata al proprio ruolo sociale ed affettivo (Garrett & Beukelman, 1997; 2006; Fried-Oken et al., 2006).

Di fronte ad un disturbo grave nella comunicazione, gli adulti, che precedentemente potevano parlare naturalmente, si confrontano ogni giorno con il bisogno di apprendere nuovi modi per esprimersi. Essi conservano, in genere, un intenso desiderio di comunicare e hanno anche una competenza comunicativa di fondo che si sviluppa quando il linguaggio è appreso attraverso normali modalità di comunicazione (Beukelman & Garrett, 1988).

Gli interventi di CAA per le persone con severi disturbi acquisiti di comunicazione si differenziano notevolmente – almeno per alcune patologie – da quelli attuati con persone che hanno disabilità congenite (Beukelman & Garrett, 1988; Beukelman et al., 2000; Fried-Oken et al., 2012). Altrettanto fondamentale è però la tempestività degli interventi di CAA. In assenza infatti di interventi tempestivi di CAA, la persona con disabilità acquisite si avvia verso una condizione di dipendenza permanente e di perdita della propria autonomia, ovvero verso una condizione di dipendenza acquisita e impotenza comunicativa acquisita come spesso avviene nelle persone con disabilità comunicative congenite in assenza di interventi precoci di CAA (Basil, 1992).

La qualità della vita delle persone affette da malattie neuromotorie può presentare significative aree di difficoltà e limitazioni nella partecipazione attiva e nell'inclusione sociale non solo come conseguenza dei danni motori ma anche di quelli relativi alla difficoltà nell'uso del linguaggio orale. Possono inoltre essere presenti compromissioni del funzionamento cognitivo, visivo e in generale senso-percettivo, inclusi problemi a livello di analisi delle aree associative, che complicano il quadro clinico. Una particolare attenzione va indirizzata alle difficoltà e limitazioni della conversazione nelle interazioni sociali.

Modello di intervento

L'intervento di CAA anche nelle condizioni di disabilità comunicative in Età Adulta non prescinde dal Modello della Partecipazione (vedi Cap. 7) ma anzi trova in esso il suo punto di riferimento prevalente in quanto l'obiettivo degli interventi è quello di garantire alla persona con disabilità la massima partecipazione possibile nei contesti di vita e nelle attività e occupazioni umane.

È quindi essenziale utilizzare il Modello della Partecipazione come metodo di valutazione e misura di outcome, in quanto la disabilità di comunicazione è la risultante di un funzionamento patologico intersistemico i cui effetti sono rintracciabili in tutte le aree di attività, limitando gravemente la partecipazione attiva, la volizione, l'inclusione sociale e le relazioni affettive (Castellano & Fioramonti, 2012). L'intervento di CAA quindi non può che basarsi sugli interessi e le attività della persona con disabilità, coinvolgendo direttamente familiari, colleghi del lavoro, amici e il maggior numero possibile di partner di comunicazione, prevedendo tutte le possibili soluzioni e strategie adattive e assistive per garantire la comprensione e l'espressione dei bisogni comunicativi complessi nella vita quotidiana, garantendo il modeling delle competenze pragmatiche della



comunicazione umana sia per la persona con disabilità che per i partner parlanti (Kielhofner, 1980; 2002; 2008).

L'analisi multidimensionale delle caratteristiche della disabilità individuale si completa quindi attraverso:

1. conoscenza e analisi dei bisogni comunicativi complessi della persona;
2. conoscenza e analisi delle attività e occupazioni umane condotte prima dell'evento patologico e dell'insorgenza della condizione di disabilità;
3. conoscenza degli interessi e delle attività pregressi e attuali che hanno contraddistinto la vita della persona con disabilità;
4. conoscenza e partecipazione collaborativa dei familiari, delle problematiche legate alla gestione della nuova o pregressa condizione di disabilità della persona adulta;
5. conoscenza e partecipazione collaborativa del personale di care;
6. conoscenza e partecipazione collaborativa dei vari partner di comunicazione;
7. conoscenza del livello di partecipazione espresso nei vari contesti ambientali correlato alla rilevazione di atteggiamenti di barriera e/o di facilitazione;
8. conoscenza delle caratteristiche generali e individuali del quadro diagnostico e della sua prognosi;
9. conoscenza delle aspettative della persona con disabilità, dei familiari e del personale di care e di cura;
10. raccordo e conoscenza del percorso abilitativo già intrapreso dall'età evolutiva nel caso delle patologie congenite in persone giunte all'età adulta.

La valutazione delle attività e degli interessi è considerata componente fondamentale dell'intervento di CAA. Sulla scorta delle informazioni sulle attività e interessi pregressi, è indispensabile verificare come e quanto sia possibile adattare lo svolgimento di esse nella vita attuale della persona con disabilità in base alle caratteristiche del quadro clinico e quale sia lo sviluppo prevedibile sulla base della prognosi, ovvero mettendo in atto quegli interventi di CAA destinati a mantenere comunque attiva la partecipazione della persona con disabilità nelle attività. La collaborazione dei familiari e dei facilitatori informali (Light, 1988; Fried Oken et al., 2006) e la conoscenza della rete delle relazioni (Blackstone & Hunt Berg, 2003) costituiscono gli elementi fondamentali del progetto di CAA lungo tutto il decorso della malattia.

Altri strumenti di valutazione specifici

Si fa quindi riferimento ad alcuni strumenti di valutazione specifici:

1. social Network;
2. lista degli interessi e occupazioni umane;
3. scale di valutazione specifiche per le varie patologie;
4. scale di valutazione del QuOL (Qualità della vita);
5. modello sistemico relazionale come riferimento per la conoscenza delle caratteristiche individuali e ambientali e per la conduzione del progetto di CAA nel suo insieme.

Strumenti di valutazione trasversali

Oltre alle scale di valutazione specifiche per le varie patologie, trova un vasto campo di utilizzo la Scala della Comunicazione secondo Goodglass e Kaplan (1994) con la quale si possono classificare 5 condizioni di possibili disturbi della Comunicazione nella dimensione pragmatica della conversazione.

Ad essa può essere associato il criterio di stadiazione dell'intervento di CAA nei processi neurodegenerativi del linguaggio secondo Fried-Oken (2008) articolato su 5 livelli di funzionamento comunicativo.

Per inquadrare le caratteristiche comunicative prevalenti nelle persone con disabilità, per tutte le patologie si fa riferimento alle categorie di comunicatori afasici (Garrett & Lasker, 2005; Beukelman & Mirenda, 2013): comunicatore emergente, comunicatore che effettua scelte contestuali, comunicatore di transizione,



comunicatori in modo indipendente (dal partner e dal contesto), comunicatori che generano messaggi indipendenti, comunicatori completamente indipendenti che generano messaggi scritti in autonomia.

L'equipe

I progetti di CAA negli adulti con difficoltà comunicative acquisite vedono coinvolte - ove possibile - la persona con BCC, i suoi partner di vita e diverse figure professionali a seconda del tipo di disabilità, della fase della malattia e dei contesti di vita, quali logopedisti, terapisti occupazionali, fisioterapisti, medici (neurologo, fisiatra, palliativista, ecc.) infermieri, operatori sanitari, assistenti alla persona (ad esempio: badanti), tecnici. Per ciascuna figura professionale possono essere definiti ruoli specifici nel progetto e obiettivi da raggiungere, a seconda anche delle capacità e conoscenze rispetto alla CAA delle singole persone che compongono l'equipe che dovrà operare in modo strettamente integrato.

Poiché la comunicazione è un'attività umana trasversale e indispensabile in ogni contesto ambientale e in ogni attività e occupazione umana, si considera il progetto di CAA come competenza di tutte le professioni sanitarie; guiderà il progetto il professionista maggiormente esperto in CAA.

Tuttavia, si fa osservare che il ruolo del logopedista nel progetto di CAA può essere determinante anche laddove vi siano altri professionisti esperti in CAA; il logopedista infatti, non interviene solo nella riabilitazione di funzioni quali la deglutizione e la masticazione, ma estende la propria azione professionale alla valutazione delle funzioni neurolinguistiche potendo così contribuire grandemente alla conoscenza delle caratteristiche individuali della disabilità della persona adulta. Altri professionisti di area sanitaria possono così avere il vantaggio di sviluppare agevolmente strategie di conversazione, narrazione e supporti per la comunicazione, proprio avvalendosi della collaborazione interdisciplinare. Il ruolo dello psicologo si ritiene di fondamentale importanza per il benessere psicosociale, la prevenzione del danno secondario per i familiari, il mantenimento dell'equilibrio tra gli interventi dei professionisti e le aspettative e i bisogni della persona. Incontri d'equipe e rivalutazione clinica periodica, con monitoraggio dell'evoluzione della patologia, risultano indispensabili per creare un intervento omogeneo, costruito sull'esperienza ed i punti di vista di tutti i componenti in stretta interazione con la famiglia e l'ambiente dell'ammalato.

Compito del personale sanitario è inoltre concorrere alla scelta degli ausili di comunicazione (bassa e alta tecnologia) e provvedere al loro corretto uso e funzionamento con adattamento e personalizzazione per i singoli casi. Le tecnologie assistive giocano un ruolo del tutto specifico e rilevante nella popolazione colpita da forme neurodegenerative, ma va sottolineato come non si debba confondere il processo di ricerca, scelta e uso degli ausili tecnologici con la necessità di condivisione dei bisogni comunicativi complessi della persona e dei suoi partner. L'uso degli ausili per comunicare non sostituisce mai la cooperazione nella comunicazione, la relazione d'aiuto, la relazione affettiva e la partecipazione. Non vi può essere infatti comunicazione senza condivisione e cooperazione tra persona con disabilità e ambiente umano (Fried Oken et.al, 2015).

CAA per gli adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione

Per quanto concerne la Comunicazione Aumentativa e Alternativa e le possibili applicazioni nelle condizioni di disabilità nell'Età Adulta si distinguono alcuni principali campi di intervento:

1. gravi cerebro lesioni acquisite (GCA);
2. malattie neuromotorie in assenza di deterioramento cognitivo;
3. malattie neuromotorie in presenza di deterioramento cognitivo;
4. disabilità intellettiva nell'età adulta;
5. continuità nel percorso di CAA dall'età evolutiva all'età adulta nelle patologie congenite.

In relazione al Modello dell'Indipendenza Comunicativa (Fox & Fried Oken, 1996), le disabilità comunicative dell'adulto possono anche essere così considerate:



Popolazione contesto e partner dipendente:

1. comunicatori emergenti (persone con gravi problemi di comprensione e di espressione);
2. comunicatori non in grado di compiere scelte (persone fortemente dipendenti dal partner e dal contesto);
3. comunicatori informali / comunicatori in grado di compiere scelte contestuali.

Popolazione in grado di progredire nell'autonomia della comunicazione:

1. comunicatori di transizione in grado di utilizzare ausili;
2. comunicatori parzialmente indipendenti con ausili;
3. comunicatori indipendenti e uso indipendente di ausili.

Dal momento che le capacità e le competenze delle persone con severi disturbi acquisiti di comunicazione, variano a seconda della eziologia, vengono qui presentati brevi cenni sulle linee guida generali degli interventi di CAA relativi a:

Persone con gravi/gravissime difficoltà comunicative a seguito di Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)

Le GCA rappresentano un problema sanitario e sociale rilevante per la elevata incidenza. Colpiscono spesso giovani e adulti in età scolastica e lavorativa con necessità di profonde modificazioni nello stile di vita data la complessità delle sequele disabilitanti a carico dello stato di coscienza e di tipo sensomotorio, comportamentale, cognitivo che comportano disabilità grave son severe difficoltà di re-inserimento scolastico o lavorativo in cui gli interventi di CAA possono giocare un ruolo importante, integrandosi ai programmi riabilitativi neuromotori.

Questa popolazione include:

- a) il Coma (triade clinica: occhi chiusi, non capacità di obbedire a ordini semplici, assenza di espressioni verbali comprensibili);
- b) lo Stato Vegetativo, condizione che segue il Coma, quando la persona recupera la vigilanza (apre gli occhi) ma non la coscienza, definita come capacità di interagire con l'ambiente, nonostante il recupero parziale del ritmo circadiano;
- c) lo Stato di Minima Coscienza (SMC) può seguire sia il Coma che lo Stato Vegetativo come condizione transitoria o permanente: la responsabilità è fluttuante ed incostante (disabilità grave nella Glasgow Outcome Scale). Di recente è stato classificato lo SMC Minus quando la persona recupera la capacità di fissazione dello sguardo o quando è in grado di localizzare stimolazioni nocicettive o manifestare reazioni emotive contestualizzabili; lo SMC Plus invece è stato descritto come la condizione in cui la persona riesce a eseguire ordini semplici o, a volte, addirittura verbalizzare pur restando incapace di usare la comunicazione funzionale.

Questa popolazione è destinata ad un intervento molto complesso – simile per molti aspetti, e con opportuni adattamenti, all'intervento di *early communication* in età evolutiva - sia sull'ambiente di vita che sui partner di comunicazione, soprattutto per non creare ambiguità sulla loro reale capacità di scelta e comunicazione data la loro forte dipendenza dal partner, spesso affettivamente molto coinvolto, e dal contesto.

Persone con gravi problemi di comprensione del linguaggio verbale e gravi limitazioni espressive

Questa popolazione comprende le afasie globali, le afasie transcorticali, le afasie di Wernicke, frequenti esiti di patologie cerebrovascolari in cui in genere le problematiche comunicative sono associate a deficit motori. Possono essere associati disordini della coscienza e del comportamento nel caso in cui si sviluppi un decadimento cognitivo, anche per l'improvvisa frattura con il proprio ambiente di vita, le proprie abitudini, attività e occupazioni umane, soprattutto negli esiti di lesione grave. L'intervento di CAA in questi casi andrà



quindi indirizzato non solo alla persona con disabilità ma soprattutto ai partner di vita e di relazione e andrà modulato tenendo conto delle caratteristiche della persona con disabilità, integrandosi al programma di riabilitazione logopedico di grande rilievo soprattutto nelle prime fasi post-acute

Persone con compromissione nell'articolazione dei suoni del linguaggio ma intatta competenza nella comprensione

In questa popolazione possono essere incluse le persone con Malattie del Motoneurone (SLA), Sclerosi Multipla, Morbo di Parkinson, persone con afasia motoria, afasia di Broca (pur con problemi di comprensione a livello sintattico-grammaticale e fonologico), afasia con linguaggio agrammatico, disturbo espressivo; la maggiore criticità è relativa al vocabolario e alla possibilità di recupero morfosintattico. Per tale ragione il progetto di CAA per questa popolazione è particolarmente indicato. Va ricordato che, talvolta, nelle forme neurodegenerative si può associare la presenza di demenza fronto-temporale che modifica fortemente la possibilità di intervento di CAA.

Nella popolazione in cui si rileva impossibilità ad articolare i suoni del linguaggio possono essere incluse anche le persone con Locked-in Syndrome: le moderne tecniche di neuro-immagini evidenziano la presenza di aree di attivazione cerebrale e capacità di comunicazione funzionale in assenza di possibilità di espressione verso l'esterno ed è quindi molto complesso individuare quelle soluzioni assistive che possano rendere comprensibile l'intenzionalità comunicativa.

In successivi documenti verranno indicati principi e pratiche di CAA relativi a specifici quadri patologici dell'adulto.

Risorse ed approfondimenti

- Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, 8(3), 188-199. - Interazioni sociali ed impotenza acquisita nei bambini con disabilità gravi - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Beukelman, D., Garret, K. L., (1988). Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Severe Communication Disorders. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(3), 83-93 - Comunicazione Aumentativa e Alternativa per adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Beukelman, D. R, Yorkston, K. M., Reichle, J., (2000). *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurologic disorders*. Paul Brookes Publishing.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.
- Castellano, G., Fioramonti, L. (2012). Promuovere l'autonomia nella vita quotidiana delle persone affette da Malattie Neuro-motorie attraverso la comunicazione. *Giornale Italiano di Terapia Occupazionale*, 9, 2012.
- Conferenza Stato Regioni. *Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza*, 2011.
- Formisano, Zylberman, et al., (2005). Atti della Commissione Tecnico Scientifica istituita con D.M. del 2005. *Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza*.
- Fried-Oken, M., Fox, L., Rau, M. T., Tullman, J., Baker, G., Hindal, M., ... & Lou, J. S. (2006). Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 209-221. - Scopi dell'utilizzo di ausili di CAA per le persone con SLA secondo quanto riferito dai loro caregiver - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 9, 2012.
- Fried-Oken, M. (2008). Augmentative and alternative communication treatment for persons with primary progressive aphasia. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 99-104.
- Fried-Oken, M., Beukelman, D. R., & Hux, K. (2012). Current and future AAC research considerations for adults with acquired cognitive and communication impairments. *Assistive Technology*, 24(1), 56-66.
- Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 69-87.
- Garrett, K. L. & Beukelman, D. (1997; 2006). *Valutazione dei bisogni del paziente afasico*. In Atti del Workshop condotto da M. Fried-Oken nella V° Conferenza Nazionale sulla CAA a cura di ISAAC Italy, Roma, 2015.
- Garrett, K. L., Lasker J. (2005). Aphasia assessment materials. <http://aac.unl.edu/screen/screen.html>.



- Goodglass, H., Kaplan, E. (1994). Boston Diagnostic Aphasia Examination. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Jennett, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage: a practical scale. *The Lancet*, 305(7905), 480-484.
- Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1980). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572-581.
- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and alternative communication*, 4(2), 66-82.
- Linee Guida Ministero della Salute, 2008, documento del Gruppo di lavoro Gigli, Carolei, Rossini, Zylberman, *Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali*

8.4 Le Soluzioni Assistive all'interno dei progetti di CAA

Nella storia della CAA si sono susseguite modificazioni sia nelle modalità di effettuazione dell'Assessment sia nell'implementazione degli interventi e questo ha avuto come conseguenza cambiamenti importanti nella selezione e nell'uso dei sistemi di CAA. Si è passati, ad esempio, da dispositivi sviluppati per fornire strumenti espressivi per comunicare attraverso la scrittura, sia con carta e penna sia attraverso tastiera per computer (Shane et al., 2012), all'introduzione di tabelle di comunicazione con simboli (foto, immagini, simboli grafici) per coloro che non potevano accedere all'alfabeto per comunicare. Per diversi anni tuttavia, la fornitura di questi strumenti è stata legata alla tipologia di diagnosi della persona e l'obiettivo degli interventi di CAA era quello di insegnare ad utilizzare questi sistemi. Solo negli anni '80 si è iniziato a considerare i dispositivi a supporto della CAA come strumenti che potessero aumentare la comunicazione delle persone con BCC (Romski & Sevcik, 1988) e soprattutto come essi potessero essere implementati ed utilizzati all'interno delle routine e degli ambienti naturali dell'utilizzatore (Romski & Sevcik, 1988).

Fu questo il periodo di svolta: grazie al cambiamento di paradigma culturale che si verificò proprio in quegli anni, le tecnologie entrarono a pieno titolo nei progetti di CAA, non come fine ma come mezzo (Beukelman & Mirenda, 1992). Contemporaneamente emerse il problema dell'abbandono degli ausili (Philips & Zhao, 1993; Marcia & Scherer, 1993): un ausilio che non sia centrato sull'utente non potrà rispondere ai reali bisogni della persona con disabilità e in un caso su tre sarà abbandonato o non utilizzato affatto. Diviene fondamentale che lo strumento sia "su misura": per individuare la soluzione assistiva¹² più idonea al progetto di CAA della persona con BCC è fondamentale un processo che valuti, individui, personalizzi e verifichi costantemente l'uso della soluzione trovata rispetto ai bisogni della persona (Corradi, Scherer, & Lo Presti, 2013; Scherer, 1996), con al centro la persona stessa, la famiglia e in generale coloro che forniscono assistenza a vario titolo nel contesto d'uso.

Un progetto di CAA può prevedere la possibilità di utilizzare tecnologie a "bassa tecnologia", non elettroniche, e/o ad "alta tecnologia", elettroniche. In ogni caso la tecnologia non può prescindere da un progetto di CAA e da un team multidisciplinare che, in rispondenza al Modello della Partecipazione (Beukelman & Mirenda, 1992), selezioni la soluzione assistiva più adatta per supportare la comunicazione di un utente con BCC attraverso un processo di *feature matching*: all'individuazione degli strumenti più idonei concorrono requisiti operativi degli strumenti che si ipotizza di utilizzare, vincoli esistenti personali e ambientali e il profilo delle capacità sugli aspetti motori, sensoriali e percettivi, sulla codifica a codice e sulle richieste cognitive e linguistiche (Baker, 1986; Koester & Levine, 1996; Vanderheiden & Kelso, 1987). In quest'ottica diviene fondamentale il concetto di *accesso* alla CAA come un insieme di componenti e tecniche che una persona può adoperare per controllare un sistema di CAA (Higginbotham et al., 2007), considerando le capacità, le attitudini e le limitazioni nelle risorse dei potenziali utilizzatori della CAA e delle restrizioni relative ai partner comunicativi, ai compiti ed ai contesti (Beukelman & Mirenda, 2005; Higginbotham & Caves, 2002).

Nell'individuare le migliori soluzioni è inoltre importante considerare nello specifico una pluralità di fattori: le particolari caratteristiche umane dei consumatori (per il posizionamento e la postura seduta, per le richieste

¹² Soluzione Assistiva: la soluzione assistiva è l'esito di un processo condotto dall'utente finalizzato al miglioramento del funzionamento individuale, riducendo le limitazioni dell'attività e le restrizioni nella partecipazione attraverso una o più tecnologie. La soluzione assistiva è un mediatore della qualità della vita e del benessere in uno specifico contesto d'uso. Non coincide con la tecnologia assistiva, in quanto la prima è un complesso sistema nel quale i fattori psico-socio-ambientali e la tecnologia assistiva interagiscono, non in modo sequenziale e lineare (AAATE, 2003).



visive, per i cambiamenti dei bisogni dell'utilizzatore, per i diversi stili cognitivi e di apprendimento, ecc.), i requisiti fisici e cognitivo/linguistici necessari alla gestione dell'ausilio durante le attività comunicative, i limiti delle performance delle tecnologie di CAA (per esempio velocità, caratteristiche di output), la resistenza alle influenze ambientali, la capacità di particolari tecnologie di andare incontro alle esigenze di interazione sociale associate alle funzioni e ai contesti della comunicazione intenzionale, ecc. (Higginbotham et al., 2007).

Il team multidisciplinare che si occuperà di individuare la migliore soluzione assistiva dovrà essere costituito da professionisti *super partes* con specifica preparazione in CAA, aggiornati sulle tecnologie assistive che la ricerca sempre più rapidamente immette sul mercato. Sarà importante per questi team avere a disposizione un kit minimo di tecnologie con cui poter effettuare la valutazione dei bisogni comunicativi. Questo permetterà di trovare di volta in volta e nel tempo le soluzioni migliori rispetto a quello che il mercato offre in quel dato momento e rispetto ai bisogni comunicativi della persona con BCC. Coloro che hanno acquisito un curriculum formativo nell'ambito della CAA e delle tecnologie assistive hanno gli strumenti specifici richiesti per valutare la competenza comunicativa, ovvero l'abilità e la potenzialità della persona con disabilità, le caratteristiche degli abilitatori estrinseci e intrinseci, sono in grado di pianificare gli interventi nella dimensione dell'oggi e del futuro della persona all'interno della comunità (Beukelman & Mirenda, 2013).

A questo scopo potrebbe essere utile creare protocolli d'intesa/convenzioni, con servizi dedicati alla valutazione delle migliori soluzioni assistive come ad esempio la rete dei Centri Ausili GLIC: un Centro Ausili è un servizio specializzato *super partes*, istituito come struttura a sé stante o come un nucleo di competenza all'interno di altri servizi (clinico-riabilitativi, assistenziali, scolastici, socio-educativi, etc.), in grado di offrire servizi personalizzati alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che la hanno in cura in tutte le varie fasi del "percorso ausilio", cioè il percorso che va dall'identificazione del bisogno alla sua soluzione attraverso la proposta di opportuni strumenti tecnologici (GLIC, 2015).

Il team potrà altresì ricorrere a collaborazioni con le aziende del settore, purché regolate da accordi chiari e trasparenti che non mettano a repentaglio l'importanza di fornire informazioni e valutazioni *super partes*, ossia non soggette a preferenze o vincoli imposti dalle aziende stesse. Il rapporto con il mercato è molto importante per migliorare o selezionare la qualità dell'offerta, al fine di acquisire una migliore comprensione di tutti quei fattori che possono contribuire ad eliminare le barriere di accesso agli ausili che limitano la partecipazione sociale delle persone con BCC (Higginbotham, et al., 2007). Tali collaborazioni assumono un valore strategico con i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza – LEA (DPCM 12 gennaio 2017) che permetteranno, una volta in vigore e realmente attuabili, di erogare in convezione tutti gli strumenti che entrano all'interno di progetti di CAA. Attraverso la collaborazione delle aziende nel progetto di CAA di ciascuna persona, sarà possibile offrire il più vasto campo di scelta di ausili tecnologici e per la comunicazione e garantire allo stesso tempo l'affidabilità dei propri prodotti, delle proprie attività di assistenza tecnica e di garanzia, secondo i criteri internazionali (Batavia et al., 1990). La collaborazione con le aziende potrà altresì essere occasione di sperimentare ausili anche complessi "sul campo" affinché le persone che utilizzano la CAA possano rendersi conto che possono avere un impatto significativo sugli sviluppi attuali e futuri relativi all'accesso alla comunicazione, riportando le loro esperienze d'uso e quindi creando i presupposti per la progettazione di ausili sempre più rispondenti ai bisogni comunicativi delle persone con BCC (Higginbotham et al., 2007).

“È indispensabile che ricercatori e operatori acquisiscano una migliore comprensione degli aspetti socio/interattivi, in tempo reale, della comunicazione delle persone con BCC e che lavorino con i progettisti per eliminare le barriere di accesso agli ausili che attualmente limitano la partecipazione sociale. Saranno necessarie ulteriori informazioni qualora cambino le attuali prospettive sulla progettazione ed uso degli ausili di CAA. Infine, le persone che utilizzano la CAA dovrebbero rendersi conto che possono avere un impatto significativo sugli sviluppi attuali e futuri relativi all'accesso alla comunicazione. Devono continuare a scrivere, descrivendo le proprie esperienze comunicative; partecipare attivamente a conferenze sulla CAA; partecipare alle ricerche ed ai test; e continuare a confrontarsi con gli operatori, i ricercatori ed i costruttori circa le proprie esperienze ed opinioni rispetto all'accesso alla comunicazione” (Higginbotham et al., 2007).

Nonostante i nuovi LEA, spesso non è possibile accedere facilmente ad alcune tecnologie assistive a causa del loro costo. Per tale motivo il team dovrà conoscere buone prassi di *fund raising* e le possibilità legislative a cui accedere per avere finanziamenti e/o agevolazioni per l'ottenimento degli strumenti stessi.

La presa in carico nei progetti di CAA non si esaurisce nell'ottenimento di ausili per la comunicazione, ma nel loro uso e nello sviluppo di opportunità di partecipazione attiva delle persone con disabilità. Nessun ausilio di comunicazione può essere assunto come protesi di funzioni del linguaggio e del pensiero. La fase di training alla persona e a tutti coloro che condividono la sua condizione di disabilità nella vita quotidiana è parte integrante del progetto di CAA. La collaborazione dei partner della persona (famiglia, scuola, curanti, comunità) in questa fase è cruciale: il training è importante perché da esso le persone traggono esperienza e capacità di gestione dei complessi bisogni comunicativi (Birman, Desimone, Porter, & Garet, 2000; Carter & Maxwell, 1998; Ledger & Ryan, 1982; McNaughton & Light, 1989; Ryan, Ledger, & Robine, 1984).

Le tecnologie mobile. Le tecnologie *mobile*, come i tablet o gli smartphone, hanno influenzato negli ultimi anni la vita degli individui con disabilità di comunicazione come nessun'altra fino ad oggi (Light & McNaughton, 2012), superando alcune delle barriere all'uso dei dispositivi ad alta tecnologia:

- le tecnologie *mobile* sono facili da ottenere. Le tecnologie mobili sono facilmente disponibili e, rispetto ai dispositivi tradizionali, il loro costo relativamente basso li rende accessibili a più famiglie, distretti scolastici e altre entità senza bisogno di prescrizione e finanziamenti di terzi;
- le tecnologie *mobile* sono dispositivi multifunzionali che consentono l'accesso a Internet, l'istruzione, l'interazione sociale, l'intrattenimento e l'accesso alle informazioni oltre che alla comunicazione (Light & McNaughton, 2012);
- le tecnologie *mobile* sono più facili da usare e i partner di comunicazione con poca o nessuna conoscenza tecnica della tecnologia possono imparare a usarli con relativa facilità (Shane et al., 2012);
- le tecnologie *mobile* sono più accettate socialmente come dispositivi di CAA perché non sono "qualcosa che dice al mondo che ho una disabilità" (Rummel-Hudson, 2011, pag. 22). Non si etichetta un utente come un disabile, ma al contrario, utilizzando i dispositivi *mobile* l'utente dice "Sono bello ... come chiunque altro" (Rummel-Hudson, 2011, pag. 22).

Come contrattare a questi punti a favore della tecnologia *mobile* bisogna però tenere in considerazione l'effetto induzione: basarsi sulla propria familiarità con una certa piattaforma, con un certo ausilio e sceglierlo per esprimere una certa funzione può andare (anche) "*a discapito dei bisogni motori, cognitivi, linguistici, sensoriali, sociali e ambientali*" della persona con BCC (Costello, Shane, & Caron, 2013).

L'Eye Tracking. L'eye tracking è una tecnica di registrazione e analisi dei movimenti oculari utilizzata in vari ambiti di ricerca, clinica e di mercato (le scienze cognitive, la psicologia, l'Human-Computer Interaction, le ricerche di mercato, la ricerca medica). Attualmente è lo strumento commerciale a più alto contenuto tecnologico nell'ambito della CAA. Per l'uso dell'eye tracking per la comunicazione occorre che la persona con BCC abbia un buon controllo di almeno uno dei due occhi. Tuttavia alcuni problemi tipici del movimento oculare quali nistagmo e strabismo, midriasi o miosi e ptosi palpebrale possono interferire sul puntamento oculare. Occorre che la persona abbia: adeguata visione oculare, cioè assenza di problemi oggettivi dell'occhio quali vedere doppio, cataratta ecc.; abilità nel mantenere la posizione di fronte al monitor, cioè saper mantenere o ritrovare la postura autonomamente o con l'aiuto di ausili posturali; abilità cognitive adeguate al compito quali saper leggere e saper memorizzare procedure necessarie ad utilizzare le varie funzioni (Amantis et al., 2011; Arias, López, Quesada, & Guerrero, 2016).

Le Brain Computer Interface (BCI). Le BCI forniscono una connessione diretta tra il cervello e un dispositivo esterno (ad esempio un computer). Le BCI possono essere considerate tecnologie assistive che consentono alle persone totalmente paralizzate o con gravi limitazioni motorie con BCC di comunicare. Nonostante sin dagli anni settanta si sia iniziato a sperimentare l'idea di comunicare attraverso l'attività cerebrale, ci sono stati solo pochi studi sull'usabilità delle BCI e c'è una generale mancanza di studi che si occupano della valutazione di questa tecnologia per le persone con BCC, nonostante numerosi progetti per implementarla (Federici & Scherer, 2013).



La tecnologia a supporto degli interventi di CAA. La tecnologia, soprattutto quella software, può essere di supporto ai progetti di CAA, ad esempio per la preparazione dei materiali per le persone con BCC, durante la valutazione dei BCC, durante i training, ecc. Lo stesso nomenclatore contenuto all'interno dei nuovi LEA prevede la possibilità di prescrivere software per la creazione dei materiali per le persone con BCC.

Risorse ed approfondimenti

- AAATE. (2003). AAATE position paper: A 2003 view on Technology and Disability. Retrieved from http://www.aaate.net/docs/aaate_positionpaper_2003.doc
- Amantis, R., Corradi, F., Molteni, A. M., Massara, B., Orlandi, M., Federici, S., . . . Mele, M. L. (2011). Eye-tracking assistive technology: is this effective for the developmental age? Evaluation of eye-tracking systems for children and adolescents with cerebral palsy: IOS Press.
- Arias, E., López, G., Quesada, L., & Guerrero, L. (2016). Alternative and Augmentative Communication for People with Disabilities and Language Problems: An Eye Gaze Tracking Approach. In G. Di Bucchianico & P. Kercher (Eds.), *Advances in Design for Inclusion: Proceedings of the AHFE 2016 International Conference on Design for Inclusion, July 27-31, 2016, Walt Disney World®, Florida, USA* (pp. 451-461). Cham: Springer International Publishing.
- Batavia, A., Hammer, G., Coombs, N., Burgstahler, S., LaPlante, M., Carlson, D., . . . Jutai, J. W. (1990). Toward the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices. *J Rehabil Res Dev*, 27(4), 425-436.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1992). *Augmentative and Alternative Communication: Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*: P.H. Brookes Publishing Company.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P.(2013). *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*: Erickson, 2014.
- Birman, B. F., Desimone, L., Porter, A. C., & Garet, M. S. (2000). Designing professional development that works. *Educational leadership*, 57(8), 28-33.
- Carter, M., & Maxwell, K. (1998). Promoting Interaction with Children using Augmentative Communication through a Peer-directed Intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(1), 75-96.
- Corradi, F., Scherer, M. J., & Lo Presti, A. (2013). Misurare l'abbinamento delle tecnologie assistive. In S. Federici & M. J. Scherer (Eds.), *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive* (pp. 450). Pearson.
- Costello, J. M., Shane, H. C., & Caron, J. (2013). AAC, mobile devices, and apps: Growing pains with evidence based practice. *Boston Children's Hospital*. Retrieved June, 28, 2014.
- Federici, S., & Scherer, M. J. (2013). *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*. Pearson.
- GLIC. (2015). *Modello di Centro Ausili*. Retrieved from Bologna.
- Higginbotham, D. J., Shane, H., Russell, S., & Caves, K. (2007). Access to AAC: Present, past, and future. *Augmentative and alternative communication*, 23(3), 243-257. -Accesso alla CAA: Presente, Passato, e Futuro – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 10, 2013.
- Ledger, G. W., & Ryan, E. B. (1982). The effects of semantic integration training on memory for pictograph sentences. *Journal of Experimental Child Psychology*, 33(1), 39-54.
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 197-204.
- McNaughton, D., & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: A case study. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 35-41. - Insegnare ai facilitatori a sostenere le abilità comunicative di un adulto con severe disabilità cognitive: Studio di un Caso - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Philips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of Assistive Technology Abandonment. *Assistive Technology*, 5(1), 36-45.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. (1988). Augmentative and alternative communication systems: Considerations for individuals with severe intellectual disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 83-93.
- Rummel-Hudson, R. (2011). A revolution at their fingertips. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 19-23.
- Ryan, E. B., Ledger, E. B., & Robine, D. M. (1984). Effects of semantic integration training on the recall of pictograph sentences by children in kindergarten and first grade. *Journal of Educational Psychology*, 76(3), 387-398.
- Scherer, M. J. (1993). *Living in the state of stuck: How technologies affect the lives of people with disabilities*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Scherer, M. J. (1996). *Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities*: Brookline Books.
- Shane, H. C., Laubscher, E. H., Schlosser, R. W., Flynn, S., Sorce, J. F., & Abramson, J. (2012). Applying technology to visually support language and communication in individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 42(6), 1228-1235.

9 Implementazione degli interventi

9.1 Aspetti generali

Dopo la fase valutativa e la fase di prima definizione degli obiettivi comunicativi e delle strategie di intervento, gli interventi di CAA devono essere implementati negli **ambienti di vita della persona** (casa, scuola, centri diurni, posti di lavoro, ecc.), sostenendo la persona con BCC nell'utilizzo del suo sistema generale di comunicazione e coinvolgendo i partner comunicativi ed in particolare i facilitatori (Vedi Cap. 8), nell'implementazione ed utilizzo dei supporti e delle strategie comunicative ipotizzati ed introducendo – se necessario - adattamenti ambientali.

L'intervento di CAA infatti non si fonda sull'esercizio e non deve focalizzarsi sulla dimostrazione di capacità isolate, all'interno di laboratori, contesti clinici, o sessioni di terapia, ma piuttosto su efficaci performance comunicative all'interno dei contesti naturali di vita (Light, 1989; Williams, Krezman, & McNaughton, 2008).

Il miglioramento dell'efficacia comunicativa a casa, in classe o nella comunità dovrebbe essere ricercato all'interno di ciascuno di questi ambienti. Il ruolo dei professionisti esperti in CAA, che coordinano l'intervento, diventa quello di supervisione e di consulenza con la finalità di trasmettere competenze su come supportare la comunicazione della persona con BCC ai genitori, ai caregiver, allo staff scolastico, ai pari e ad altre persone che interagiscono di solito con la persona in un determinato ambiente.

Come indicato precedentemente, è necessaria inoltre una complessiva “presa in carico” dei bisogni comunicativi della persona con BCC all'interno del più generale progetto abilitativo/riabilitativo della persona stessa, allo scopo di integrare gli interventi e le competenze, concordare complessivi obiettivi funzionali per la vita della persona, definire priorità, coinvolgendo in queste scelte la persona che utilizza la CAA, le persone significative presenti nella sua vita e nei diversi contesti sociali e i vari professionisti che si occupano del progetto di vita della persona con disabilità sulla base di obiettivi condivisi e rivedibili lungo il percorso, in relazione ai mutamenti dei bisogni di comunicazione e partecipazione della persona stessa, delle sue abilità e degli ambienti di vita.

9.2 Interventi nella comunità

Quando possibile, gli interventi di CAA sono rivolti anche alla comunità in cui vive la persona con BCC allo scopo di individuare, ottimizzare e/o costruire opportunità di partecipazione nelle attività del tempo libero, (King et al., 2002; Batorowicz et al., 2006), nello sport, in iniziative culturali e ricreative, ecc. (art. 30 della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità – Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport) e di ampliare le reti sociali della persona stessa (Blackstone & Hunt Berg, 2003).

Questo potrà tradursi:

- nell'individuazione delle opportunità presenti nella comunità (Vedi Cap. 7.5) adeguate agli interessi e bisogni della persona con BCC;
- nello sviluppare collaborazioni con enti, associazioni, esercizi commerciali, ecc. presenti nella comunità;
- nel fornire informazioni e formare le persone nella comunità con cui la persona con BCC entra in contatto (ad esempio: operatori delle Biblioteche, animatori, istruttori di nuoto, ecc.) a sostegno dell'inclusione;
- nell'implementazione di eventuali supporti comunicativi collettivi dedicati¹³ (ad esempio: tabella per la piscina);
- in adattamenti ambientali¹³ (di luoghi, oggetti, attività e procedure).

9.3 Differenze culturali e linguistiche

Il riconoscimento del ruolo importante delle persone che utilizzano la CAA e delle loro famiglie dovrebbe influenzare tutti gli aspetti della valutazione e dell'intervento di CAA.

¹³ Vedi Appendice B



I professionisti dovranno riconoscere le proprie diversità culturali e linguistiche ed essere consapevoli di come tali differenze possano influenzare le interazioni con le persone e le famiglie destinatarie dei loro interventi (Soto, Huer, & Taylor, 1997; Zangari & Kangas, 1997). Soto e colleghi (1997) forniscono una rassegna del ruolo dei fattori multiculturali nella valutazione e nell'intervento di CAA. Essi hanno sottolineato che le diverse culture hanno, ad esempio, opinioni diverse sulla disabilità, atteggiamenti diversi verso la tecnologia, ed aspettative diverse per i loro bambini. Le considerazioni culturali sono fondamentali per un utilizzo critico dei test standardizzati e per l'individuazione dei pattern di interazione comuni ad una determinata cultura e diventano sempre più fondamentali data la rapida mutazione del contesto sociale (ad esempio: fenomeno immigrazione o immigrazione a scopo di cura e terapia).

I professionisti dovrebbero implementare programmi di CAA culturalmente e linguisticamente appropriati che tengano in considerazione la cultura ed i costumi delle comunità sociali a cui la persona che utilizza la CAA partecipa o a cui vorrebbe partecipare (Parette et al., 1999; Beukelman & Mirenda, 2014). Ciò suggerisce la necessità di collaborazione tra clinici/ricercatori, consumatori e le altre persone significative nella comunità culturale. Le persone hanno bisogno di sistemi di comunicazione che consentano loro di cambiare codice (cambiando cioè i loro pattern di comunicazione in funzione dei loro interlocutori). Un sistema di CAA appropriato a casa e per la propria comunità, può non esserlo a scuola o sul lavoro. Le persone dovrebbero essere in grado di variare il contenuto e la complessità della loro comunicazione a seconda delle esigenze, capacità e identità degli ascoltatori e dei contesti in cui stanno comunicando. Il contenuto, la forma ed usi della lingua dovrebbero rispettare le differenze culturali e consentire alle persone di impegnarsi in interazioni conversazionali che sono previste ed adeguate rispetto alla cultura in cui esse si verificano (ASHA, 2004).

9.4 Organizzazione dei servizi

Al momento, è generalmente riconosciuto nell'area della CAA che il modello più appropriato per l'erogazione degli interventi alle persone con bisogni di CAA, si basa sulla collaborazione tra i diversi professionisti che compongono il team. Swengel e Marquette (1997) definiscono un team come un gruppo di persone che lavorano insieme per raggiungere un obiettivo comune, in cui tutti sono impegnati a fornire i supporti necessari alla persona per diventare e rimanere un comunicatore competente. Gli autori descrivono un modello di team collaborativo che deve tener conto di tre aspetti, ritenuti critici per l'implementazione di interventi efficaci: a) enfatizzare gli interventi centrati sulla persona e sulla famiglia; b) integrare gli apporti delle altre persone, tra cui amici, insegnanti, colleghi di lavoro, membri della comunità, staff di centri diurni, residenziali, ecc.; c) fornire gli interventi negli ambienti naturali di vita. In accordo con Swengel e Marquette (1997), il modello collaborativo si avvicina alle caratteristiche di un team transdisciplinare con obiettivi comuni, condivisione delle informazioni e delle abilità tra i membri del team e superamento dei ruoli (ASHA, 2004).

In Italia, l'organizzazione dei servizi di CAA è in evoluzione ma ancora condizionata da numerose criticità. Si osserva un notevole ritardo nella formazione in CAA dei vari operatori coinvolti nei progetti di CAA (logopedisti, terapisti occupazionali, medici, educatori, ecc.), nella strutturazione di servizi di CAA sul territorio (a fronte di alcuni ottimi centri di consulenza di terzo livello) ed al riconoscimento da parte del SSN degli interventi di CAA e/o delle modalità (ad esempio: lavoro nei contesti di vita) e dei tempi-lavoro necessari (ad esempio: tempo dedicato alla creazione/personalizzazione di materiali e supporti di CAA). Non sempre inoltre sono presenti in uno stesso servizio gli operatori necessari a formare un adeguato team di CAA che può essere diverso in età evolutiva rispetto all'età adulta o anche in relazione alle diverse patologie (vedi in successivi documenti relativi ai diversi quadri patologici la formazione dell'ottimale team di CAA).

Risorse ed approfondimenti

ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.

Batorowicz, B., McDougall, S., & Shepherd, T. A. (2006). AAC and community partnerships: The participation path to community inclusion. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 178-195. - CAA e partnership con la comunità: Il Modello di



- Partecipazione per l'inclusione nella comunità - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., Laporta, J., & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53-77.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. - Verso una definizione di Competenza Comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Parette, H. P., & VanBiervliet, A. (2000). Culture, Families, and Augmentative and Alternative Communication (AAC) Impact: A Multimedia Instructional Program for Related Services Personnel and Family Members. Executive Summary and Final Report.
- Soto G., Huer M. B., Taylor, O. (1997). Multicultural issues. In Lloyd L., Fuller D., Arvidson, H. (Eds), *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.
- Swengel, K., Marquette, J. (1997). Service delivery in AAC. In Glennen, S., & De Coste, D. (Eds), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication*. San Diego: Singular.
- Williams, M.B., Krezman, C., & McNaughton, D., (2008). "Reach for the stars": Five principles for the next 25 years. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 194-206.
- Zangari, C., Kangas, K., (1997). Intervention principles and procedures. In Lloyd, L., Fuller, D., Arvidson, H. (Eds), *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.

10 CAA in contesti diversi

Il focus degli interventi di CAA dovrebbe essere quello di mettere in grado - nel modo più ampio possibile - la persona con BCC di comunicare e/o di essere compresa in qualsiasi ambiente e con qualsiasi persona con cui interagisce durante la vita quotidiana e nell'arco della vita. Tuttavia ogni ambiente ha particolari caratteristiche (dai partner comunicativi presenti, opportunità presenti, vincoli di varia natura ed altro) che possono favorire o condizionare la comunicazione e la partecipazione della persona con BCC.

10.1 CAA nella prima infanzia

Durante i primi anni di vita, la comunicazione svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo del bambino. Quando i bambini piccoli presentano difficoltà temporanee o permanenti nell'utilizzo del linguaggio orale incontreranno molte difficoltà, perché non saranno in grado di comunicare i propri bisogni di base, i propri desideri, conoscenze ed emozioni ai loro familiari, ai pari e alle altre persone presenti nella loro vita.

Come riportato da Cress e Marvin (2003) nei primi anni di vita l'attenzione da parte delle famiglie e dei clinici agli interventi di tipo medico e fisico può avere la priorità rispetto alla comunicazione. A dispetto delle buone intenzioni ad affrontare precocemente i bisogni relativi alla motricità orale e al *feeding*¹⁴, al posizionamento e al mantenimento corretto della postura seduta, alle esperienze di gioco, allo sviluppo cognitivo, al lavoro con i genitori per massimizzare le opportunità comunicative con le risorse comunicative presenti, troppi bambini arrivano al periodo prescolastico con un repertorio comunicativo poco sviluppato e limitato e con un ridotto accesso a modalità formali di CAA.

L'avvio precoce degli interventi di CAA è spesso anche condizionato da vari miti quali l'esigenza che il bambino raggiunga una certa età per accedere agli interventi di CAA, che siano necessari "prerequisiti", che la CAA possa "bloccare" l'emergere del linguaggio orale ed altri ancora (Kangas & Lloyd, 1988; Ronski & Sevcik, 2005). Numerose ricerche ed evidenze cliniche (Reichle et al., 2002; Cress & Marvin, 2003; Iacono, 2004; Schlosser & Sigafos, 2006; Branson & Demchak, 2009; Beukelman & Mirenda, 2013) sottolineano invece l'importanza dell'intervento precoce di CAA.

Anche senza entrare nel dettaglio delle cause, questi bambini ed i loro familiari hanno necessità di accedere agli interventi e supporti della Comunicazione Aumentativa e Alternativa fin dalle prime fasi di vita, per sostenere le modalità comunicative naturali, fornire adeguate modalità di input e output per il linguaggio e la comunicazione ma anche per sostenere lo sviluppo globale del bambino, la comunicazione stessa e il linguaggio (Ronski & Sevcik, 2005; Light & Drager, 2007).

Nella prima infanzia gli interventi sono centrati sullo sviluppo di schemi di interazione/comunicazione fra il bambino e i suoi partner e hanno la finalità di sviluppare il potenziale comunicativo presente (vedi Cap.8). Viene utilizzato un approccio basato su strategie di CAA multimodali che devono essere utilizzate dai partner di vita nelle interazioni che avvengono durante gli accadimenti quotidiani, il gioco ed altre attività proprie della vita di tutti i bambini piccoli.

Gli interventi iniziali sono di solito proposti al bambino in casa, dalle persone che si prendono cura di lui nei primi anni di vita, sia familiari e caregiver che operatori della riabilitazione. Tali persone dovranno essere adeguatamente formate e supportate da professionisti esperti in CAA.

Nel campo della CAA, molti studi sottolineano l'importanza di una formazione specifica dei professionisti esperti in CAA sia sulle più generali linee guida della Early Intervention¹⁵ (EI) che sugli interventi di CAA

¹⁴ vedi Appendice B.

¹⁵ Early Intervention (EI) è l'offerta di servizi e supporti ai bambini molto piccoli ed alle loro famiglie, sia quando il bambino presenta una determinata disabilità sia quando è a rischio di qualche disabilità (Odom, Hanson, Blackman, & Kaul, 2003). Lo scopo dei servizi e dei supporti di EI è quello di facilitare lo sviluppo del bambino all'interno della sua famiglia, in tutte le aree, inclusa la comunicazione ed il linguaggio oltre a ridurre lo stress della famiglia (Guralnick, 2000).



nella prima infanzia, evidenziando anche i diversi e numerosi aspetti dell'intervento che devono essere affrontati quali: l'accettazione da parte delle famiglie degli interventi di CAA nella prima infanzia, l'analisi degli stili e delle interazioni comunicative genitore/bambino, lo sviluppo del vocabolario e l'introduzione dei primi supporti di CAA, gli interventi sul linguaggio, l'utilizzo di ausili, il supporto alla transizione verso il nido e la scuola dell'infanzia, ecc. (Light, Collier & Parnes, 1985; Wetherby et al., 1988; Siegel & Cress, 2002; Reichle et al., 2002; Light & Drager, 2007; Iacono & Cameron, 2009, Ronski et al., 2015).

Le leggi federali e statali degli Stati Uniti (USA) definiscono EI, i servizi e supporti offerti dalla nascita ai 3 anni, dato che negli USA esistono servizi e supporti didattici prescolari che iniziano a 3 anni per i bambini con disabilità. In molte altre nazioni del mondo, gli interventi ed i supporti di EI si estendono fino ai 6/7 anni, quando il bambino inizia la vera e propria scuola.

Negli Stati Uniti, gli interventi ed i supporti di EI sono abitualmente forniti a casa del bambino anche se i bambini possono usufruire anche di interventi in strutture sanitarie. In alcune nazioni, sviluppate o in via di sviluppo, questi interventi vengono forniti più frequentemente in contesti clinici o in una combinazione di contesti domestici e clinici.

La International Society on Early Intervention (<http://depts.washington.edu/isei>) fornisce un "punto di riferimento ed un forum affinché i professionisti in tutto il mondo comunichino tra di loro i miglioramenti fatti nel campo della *early intervention*".

Risorse ed approfondimenti

- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Branson, D., & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274-286.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. - Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on autism and other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- Iacono, T. (2004). The evidence base for Augmentative and Alternative Communication. In Reilly S., Douglas, J., Oates, J., (Eds), *Evidence-based practice in speech pathology*. London: Whurr Publishers.
- Iacono, T., & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 236-249. - Riflessioni ed esperienze di logopedisti australiani sugli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa nella prima infanzia - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 10, 2013.
- International Society on Early Intervention – www.isei.washington.edu
- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for?. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221. - Competenze cognitive di base come prerequisiti per l'uso della CAA Cosa ci aspettiamo? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Light, J., & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and alternative communication*, 23(3), 204-216.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part I – Discourse Patterns, Part II - Communicative function, Part III – Modes of Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(3), 74-133. - Interazione comunicativa tra bambini con disabilità motoria e privi di linguaggio verbale e i loro caregivers – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 0, 1995.
- Odom, S., Hanson, M., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003). *Early intervention practices across the world*. Baltimore: Paul Brookes.
- Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J., (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Ronski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Ronski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202. - Early Intervention e CAA: quali differenze in questi 30 anni - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 12, 2015.



- Siegel, E.H., Cress, C.J., (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: Progression from communicative to symbolic skills. In Reichle, J., Beukelman, D., Light, J. (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Schlosser R., Sigafos J. (2006) - *Augmentative and Alternative Communication intervention for persons with developmental disabilities: narrative review of comparative single-subject experimental studies- Research in Developmental Disabilities, 27, 1-29*
- Wetherby, A., Warren, S., Reichle, J. (1988). *Transition in prelinguistic communication*. Paul Brookes Publishing.

10.2 CAA nella scuola

Nell'attuale società l'istruzione è sicuramente uno dei principali strumenti per prevenire l'esclusione sociale e per garantire delle opportunità di partecipazione attiva in tutti gli ambiti della vita. La scuola, e in generale i sistemi deputati all'istruzione, hanno l'obiettivo prioritario di promuovere la partecipazione di tutti i soggetti, compresi gli alunni con disabilità, ai processi di apprendimento e acquisizione di competenze. L'inclusione nel contesto educativo previene l'esclusione (MIUR - Atto di indirizzo, 8 settembre 2009). Inclusione significa appartenenza al gruppo e partecipazione sociale, ma anche effettuare un percorso di apprendimento in base alle reali possibilità.

È fondamentale favorire lo sviluppo di una cultura di condivisione e di partecipazione nella costruzione di percorsi didattici inclusivi. Per non disattendere mai gli obiettivi dell'apprendimento e della condivisione, è indispensabile che la programmazione delle attività sia realizzata da tutti i docenti curricolari, i quali, insieme all'insegnante di sostegno, definiscono gli obiettivi di apprendimento per gli alunni con BCC in correlazione con quelli previsti per l'intera classe.

È l'intera comunità scolastica che deve essere coinvolta nel processo in questione e non solo una figura professionale specifica a cui demandare in modo esclusivo il compito dell'integrazione. L'alunno fa parte della classe e l'insegnamento in quella classe dovrebbe essere impartito con metodi diversi secondo i principi dell'Universal Design for Learning (UDL). Quando applicato agli apprendimenti, l'UDL si basa su tre principi fondamentali: 1) per supportare la comprensione durante gli apprendimenti, gli insegnanti dovrebbero fornire metodi di presentazione diversificati e flessibili; 2) per supportare l'apprendimento di strategie gli insegnanti dovrebbero fornire modalità di espressione e di tirocinio diversificate e flessibili; 3) per supportare gli apprendimenti a livello emotivo, gli insegnanti dovrebbero fornire opzioni di coinvolgimento diversificate e flessibili.

Il Modello della Partecipazione può essere utilizzato anche come quadro di riferimento della programmazione scolastica per gli studenti che si affidano alla CAA. Verranno identificati i pattern di partecipazione e i bisogni dello studente e approfondite le aspettative degli insegnanti rispetto al coinvolgimento dello studente all'interno della classe, le metodologie didattiche utilizzate e i relativi tipi di interazioni comunicative. A seguito di tale valutazione verranno poi individuati gli obiettivi possibili e gli adattamenti necessari che potranno interessare tutta la classe e/o il singolo studente (Beukelman & Mirenda, 2013).

La scuola rappresenta, in età evolutiva, un ambiente fondamentale di vita a sostegno non solo degli apprendimenti ma anche del processo di crescita e di costruzione di identità; è un luogo dove il bambino trascorre molto tempo della sua giornata, dove compie una grande quantità di esperienze nella quale può trovare molte occasioni di relazione con i pari e di sperimentare sé stesso. Essa rappresenta perciò un luogo ideale per stimolare la comunicazione e gli insegnanti possono svolgere un ruolo importantissimo per favorire lo sviluppo dell'iniziativa e della competenza comunicativa degli alunni con BCC (Sarti, 2002).

Le interazioni comunicative dipendono dalle competenze comunicative di ogni individuo che partecipa all'interazione. Quando si tratta di bambini con bisogni comunicativi complessi che usano la CAA, il successo dell'interazione dipende fortemente dalle competenze interattive e comunicative dei partner (Kent-Walsh, & McNaughton, 2005). Dal momento che la comunicazione è fondamentale per il processo educativo, è



essenziale che gli insegnanti siano capaci di comunicare in modo efficace ed efficiente con gli studenti con BCC.

Lo staff scolastico, come indicato precedentemente (vedi Cap.7), dovrebbe essere coinvolto nel processo di valutazione e nella stesura del programma di intervento di CAA personalizzato del singolo bambino. È importante però che i professionisti esperti di CAA possano verificare e supportare l'implementazione degli obiettivi concordati, direttamente a scuola per identificare le opportunità comunicative presenti durante tutta la giornata scolastica, osservare gli scambi comunicativi dell'alunno con BCC con gli insegnanti, il personale scolastico ed i pari (Sarti, 2002), e i pattern di partecipazione dei pari per confrontarli (analisi delle discrepanze) con quelli dell'alunno con BCC e più in generale individuare eventuali barriere alla partecipazione.

Sulla base di queste osservazioni, gli operatori esperti di CAA potranno supportare lo staff scolastico del bambino:

- nel conoscere/riconoscere le modalità comunicative dell'alunno con BCC e nel sapere come sostenerle;
- nell'adottare le più adeguate strategie interattive con l'alunno con BCC;
- nel conoscere e saper utilizzare le strategie e gli strumenti di CAA (non elettronici e elettronici) dell'alunno ed in particolare saperne modellare l'uso;
- nel mantenere sempre fruibili ed aggiornati tali strumenti;
- nell'adattare l'ambiente fisico della scuola per costruire un "ambiente comunicativo" e favorire la comunicazione e la partecipazione sociale ed accademica dell'alunno con BCC;
- nell'individuare e sviluppare reali opportunità comunicative all'interno della scuola;
- nel favorire la maggiore comunicazione possibile con i compagni e con tutto il personale scolastico;
- nel suggerire adattamenti alla didattica che tengano conto delle abilità e dei limiti dell'alunno ed in particolare delle sue modalità di comunicazione (Burkhart, 1993; Hunt et al., 2002; Downing, 2005) e siano basati sui principi dell'Universal Design for Learning.

Sarà importante ricercare il massimo coinvolgimento possibile di tutto lo staff scolastico, sulla base di un approccio collaborativo, mettendo insieme capacità e conoscenze (Hunt et al., 2002; Kent-Walsh & Light, 2003), avviando anche, quando necessario, interventi informativi e formativi specifici. A questo proposito, deve essere sottolineata la particolare difficoltà che quest'azione formativa incontra soprattutto nella scuola, ma anche in molte strutture assistenziali, per il massiccio turn-over del personale; non di rado, è proprio nella fase di stabilizzazione degli interventi, quando questi dovrebbero mostrare tutto il loro potenziale nel miglioramento delle condizioni della partecipazione dell'alunno con BCC, che si registrano brusche interruzioni quando non completi azzeramenti del lavoro condotto a causa del cambiamento dei facilitatori coinvolti in precedenza. Questa realtà ha risvolti spesso molto negativi, anzitutto per l'alunno con BCC che sta faticosamente costruendo la propria possibilità di essere parte della comunità in cui vive, ma anche per i servizi di CAA che devono confrontarsi con continue interruzioni e riprese progettuali.

Risorse ed approfondimenti

- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Burkhart, L. (1993). *Total augmentative communication in the early childhood classroom*. Eldersbug, MD: Linda J. Burkhart. - Comunicazione Aumentativa Totale nella scuola dell'infanzia - Ed. Omega, 2007.
- Downing, J. E. (2005). Inclusive education for high school students with severe intellectual disabilities: Supporting communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(2), 132-148. - Educazione inclusiva per studenti di scuola superiore con severe disabilità intellettive: supporto alla comunicazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Müller, E., & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative and alternative communication*, 18(1), 20-35. - Lavoro d'équipe a sostegno di studenti con bisogni di C.A.A. inseriti in classi a normale organizzazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Kent-Walsh, J. E., Light, J. C. (2003). General Education Teacher's Experiences with Inclusion of Students who use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(2), 104-124 - Esperienze di insegnanti di classe



rispetto all'inclusione di studenti che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.

MIUR Atto di indirizzo 8 settembre 2009 scuola dell'infanzia e primo ciclo di istruzione
<http://www.integrazionescolastica.it/article/879>

Sarti, P. (2002). Le prime facilitazioni al bambino con difficoltà di comunicazione: Indicazioni agli insegnanti. Ed. Auxilia.
Universal Design for Learning – <http://www.cast.org>

10.3 CAA nei centri diurni

Dopo l'obbligo scolastico molte persone con BCC afferiscono ai centri diurni. I centri diurni per disabili (CDD/CSE) lavorano per migliorare la qualità della vita della persona disabile e per promuovere e sviluppare le potenzialità residue, nonché favorire la socializzazione con l'ambiente esterno.

L'utilizzo della CAA all'interno in queste strutture è di fondamentale importanza perché può permettere di migliorare significativamente la qualità della vita delle persone con BCC ma anche degli operatori che vi lavorano.

Anche in questi ambiti viene utilizzato il Modello della Partecipazione. L'obiettivo è quello di favorire la migliore comunicazione possibile tra lo staff del centro, la persona con BCC e gli altri partner di vita (Blackstone & Hunt Berg, 2003) così come quello di favorire la più ampia partecipazione possibile della persona alle attività proposte all'interno del Centro e possibilmente anche a quelle che avvengono nella comunità.

Le persone con BCC potranno presentare vari livelli di comunicazione (Bloomberg, West & Johnson, 2004) ed essere (o non essere) state seguite con precedenti interventi di CAA. L'intervento di CAA sarà rivolto alla persona con BCC coinvolgendo gli educatori di riferimento nel processo di valutazione (e anche nelle periodiche rivalutazioni), nella stesura ed implementazione del programma di intervento di CAA personalizzato per la singola persona con BCC e nella realizzazione e costante aggiornamento di adeguati supporti comunicativi (Millar & Aitken, 2003; Bloomberg, West & Johnson, 2004). Sarà importante inoltre analizzare le opportunità di comunicazione e partecipazione e le barriere presenti all'interno del centro (vedi Cap.7).

A seguito della valutazione delle opportunità, l'intervento di CAA potrà essere rivolto anche a *ripensare o costruire opportunità* di reale comunicazione e partecipazione all'interno del centro, analizzando in tale ottica, ed insieme allo staff, le routine quotidiane e le attività proposte. Ciò potrà tradursi anche nella progettazione ed implementazione di supporti comunicativi collettivi (ad esempio: agenda delle attività della giornata; menù fotografico del pranzo, tabella a tema per singole attività, ecc.) progettati adeguatamente per tutto il gruppo delle persone con BCC presenti nel centro e nella realizzazione di altri adattamenti ambientali.

L'intervento di CAA sarà rivolto anche alla formazione di tutto lo staff e finalizzato in particolare a: conoscere/riconoscere le modalità comunicative delle singole persone e nel rispondervi contingentemente; nell'adottare le più adeguate strategie interattive con la singola persona; nel conoscere e saper utilizzare i supporti di CAA della persona; nel saper proporre ed implementare le varie routine ed attività in un'*ottica comunicativa* ed altro ancora (Bloomberg, West & Iacono, 2003; Bloomberg, West & Johnson, 2004).

Obiettivo più generale degli interventi di CAA nei centri diurni è quello di creare un "ambiente comunicativo" che favorisca e supporti gli scambi comunicativi quotidiani e migliori la qualità della vita della persona. In un ambiente comunicativo la comunicazione di tutti è gradita e ben accolta e a tutti è data la possibilità di comunicare al meglio delle proprie possibilità (Deal Communication Centre Melbourne, 1998).

Un ambiente comunicativo può essere mantenuto solo se vengono rispettati i diritti e la dignità delle persone (ad esempio: le interazioni sono rispettose delle persone; le persone sono sostenute a considerarsi persone adulte; arredamento, attrezzature e materiali caratterizzano le persone come adulti competenti con i loro valori,



ecc.); le persone con BCC possono avere controllo sulla loro vita (ad esempio: tutto lo staff conosce come la persona comunica; le persone fanno scelte relative alle loro routine ed ai loro programmi; le persone trascorrono il loro tempo libero secondo le proprie esigenze; ecc.); vengono costruiti e mantenuti collegamenti tra la/le persona/persona e la comunità; viene sostenuta la crescita e curato il benessere della persona con BCC (Deal Communication Centre Melbourne, 1998; Collier, 1999; 2000).

Risorse ed approfondimenti

- Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.
- Bloomberg, K., West, D., & Iacono, T. A. (2003). PICTURE IT: an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(3), 260-282. - DESCRIVILO: valutazione di un programma di formazione per assistenti di adulti con severe e multiple disabilità - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 9, 2012.
- Bloomberg, K., West, D., & Johnson, H. (2004). *InterAACtion: Strategies for intentional and unintentional communicators*. Communication Resource Centre SCOPE.
- Collier, B. (1999). Learning to communicate with attendants. *Communicating Together*, 16, 15-16.
- Collier, B. (2000). *A Communication Matters: A training guide for personal attendants with consumer who have enhanced communication Needs*. Paul Brookes Publishing.
- Deal Communication Centre Melbourne, *Getting the words out. Enhancing Communication for Nursing Home Residents*. Australia, 1998.
- Millar, S. & Aitken, S., (2003). *Personal communication support: guidelines for good practice*. Call Centre, Edinburgh.

10.4 CAA nel contesto sanitario (ospedale; acuti; riabilitazione; lungodegenze, hospice)

Le persone con BBC possono accedere ai vari servizi sanitari e sanitario/assistenziali per molte ragioni (ad esempio: esami di vario tipo, ricoveri d'urgenza, interventi chirurgici, riabilitazione, lungodegenze, ecc.). Per le persone con BCC ed anche per le persone che presentano temporanee difficoltà espressive, legate a situazioni di emergenza (come nell'intubazione oro/naso-tracheale o nei politraumi in Unità di Terapia Intensiva) e all'interno di determinate cure pre e post-operatorie, la comunicazione può essere molto difficile (Costello, 2000; Fried-Oken & Bardach, 2005; Blackstone, 2009).

Le persone che interagiscono (paziente-operatore) sono estranee. Coloro che forniscono assistenza sanitaria spesso non hanno la preparazione necessaria a far fronte alle difficoltà di comunicazione dei loro pazienti e quando chi interagisce non è in grado di parlare, ascoltare, capire o farsi capire dagli altri, comunicare diventa difficile.

L'efficacia della comunicazione paziente-operatore costituisce un aspetto fondamentale nel percorso di cura; non rappresenta solo un imperativo morale, etico e deontologico, ma influenza anche la qualità e l'efficacia delle cure ed il benessere dei pazienti (Rivarola, 2014).

In questi ultimi anni anche gli standard internazionali di assistenza sanitaria hanno recepito l'importanza della comunicazione in ambito sanitario, validando in alcuni paesi con esperienze più avanzate in questo campo, l'utilizzo della CAA per quanto riguarda la tutela delle persone con difficoltà temporanee o permanenti di comunicazione nelle strutture ospedaliere e, in generale, sanitarie (Joint Commission, 2010).

In questi contesti l'utilizzo della CAA (tecniche, strategie ed ausili per la comunicazione ricettiva e/o espressiva) può alleviare significativamente i problemi comunicativi ed abbattere le barriere alla comunicazione (Costello, 2000).

Gli interventi a supporto della comunicazione paziente-operatore in ambito sanitario possono riguardare:

- sensibilizzazione e formazione dello staff sanitario rispetto all'adozione di adeguate modalità interattive e all'utilizzo di diversi supporti comunicativi (tabelle, ausili con uscita in voce, ecc.);



- adattamento dei materiali informativi (opuscoli, moduli di consenso informato, ecc.) in formato “facile da leggere” (Inclusion Europe, 2007/2009) e in altri formati aumentativi di CAA (come indicato dall’art. 21 della Carta dei diritti delle Persone con disabilità);
- utilizzo di supporti comunicativi generici/collettivi che permettano una comunicazione di base in ambiente sanitario (ad esempio tabelle generiche per la comunicazione in ospedale sia simboliche che alfabetiche, tabelle/schede con messaggi di base pre-impostati quali i bedside message¹⁶, tabelle a tema per contesti riabilitativi, per pronto soccorso, per il dentista, ecc.).

Dopo alcune esperienze pilota, è stato avviato all’interno del campo della CAA, un gruppo di lavoro internazionale (Patient Provider Communication) che documenta, coordina e sviluppa progetti di CAA in ambito sanitario (Blackstone & Pressman, 2016), mettendo a disposizione online molte risorse e supporti utili.

Risorse ed approfondimenti

- Blackstone, S. (2009). Communication access across the healthcare continuum. *Augmentative Communication News*, 21(2), 1-5. - Accesso alla CAA nelle strutture sanitarie - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 7, 2010.
- Blackstone, S. W., & Pressman, H. (2016). Patient Communication in Health Care Settings: new opportunities for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), 69-79.
- Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: The Children's Hospital Boston model. *Augmentative and alternative communication*, 16(3), 137-153. - Intervento di CAA in una Unità di Terapia Intensiva: il modello del Children’s Hospital di Boston - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Fried-Oken, M., & Bardach, L. (2005). End-of-life issues for people who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 3-15.
- Inclusion Europe / Anffas onlus (2007/2009) – Informazioni per tutti – www.life-long-learning.eu
- Joint Commission. (2010). *Advancing effective communication, cultural competence, and patient-and family-centered care: A roadmap for hospitals*. Joint Commission. www.jointcommission.org/topics/health_equity.aspx
- Patient Provider Communication - www.patientprovidercommunication.org
- Rivarola, A. (2014). Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedaliero: il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In L.V. Berliri, N. Pannocchia, *Persone con disabilità e ospedale; principi, esperienze e buone prassi* (Cap 27). Ed Erickson - <http://benedettadintino.it/sites/default/files/all>.
- TOP5 - Central Coast Health – www.cclhd.health.nsw.gov.au/patientsandvisitors/Carersupport/top5
- Vidatak - <http://www.vidatak.com>
- Widgit – www.widgit-health

10.5 CAA nel mondo del lavoro

Il lavoro fornisce opportunità per l’indipendenza finanziaria ed abitativa, opportunità di interazioni sociali e di integrazione nella comunità, senso di autostima e possibilità di migliorare la qualità complessiva della vita.

Sebbene avere un’occupazione sia un obiettivo chiaramente dichiarato di molte persone che utilizzano la CAA, esso è rimasto un obiettivo velleitario per molti benché esista un numero crescente di casi documentati o meno di esperienze di lavoro andate a buon fine. Sulla base di alcune ricerche effettuate, le persone che utilizzano la CAA hanno trovato lavoro prevalentemente in organizzazioni che offrono servizi statali, sociali, riabilitativi o educativi per persone con disabilità e in società che si occupano di Assistive Technology (Light, Stoltz & McNaughton, 1996; McNaughton & Bryen, 2002). L’utilizzo della CAA nel mondo del lavoro può venire incontro anche alle esigenze/problematiche di re-inserimento lavorativo delle persone con disabilità acquisite.

Le persone che utilizzano la CAA (sia con disabilità congenite che acquisite) possono incontrare molte barriere all’interno degli ambienti di lavoro quali: difficoltà di accettazione, relazione e comunicazione con i colleghi e i datori di lavoro; barriere architettoniche sul luogo di lavoro (ad esempio: accesso alla propria postazione di lavoro, ai bagni, ecc.); problematiche legate ai propri ausili di CAA, alla organizzazione del lavoro, alla assistenza personale sul luogo di lavoro, al trasporto, ecc. (Light, Stoltz & McNaughton, 1996; McNaughton, Light & Gulla, 2003).

¹⁶ Bedside message (Messaggi a letto) – sono stati tradotti in italiano da ISAAC Italy e sono scaricabili dal sito Widgit (vedi sotto).



Le persone che utilizzano la CAA e che hanno trovato lavoro, così come i loro datori e compagni di lavoro, hanno individuato vari fattori chiave per migliorare le condizioni di lavoro e hanno anche dato delle raccomandazioni per l'implementazione di possibili percorsi pre-lavorativi per i giovani che utilizzano la CAA. Tali raccomandazioni includono: il miglioramento della formazione di base con particolare attenzione all'acquisizione di reali abilità di literacy, la realizzazione di adeguati e specifici percorsi formativi basati sui progetti di vita della persona con BCC ma anche su possibili e realistiche capacità lavorative della persona stessa (ad esempio Progetto ACES/USA), conoscenza/consapevolezza della "cultura lavorativa" (comportamenti sul luogo di lavoro, ecc.), adeguamento del sistema generale di comunicazione ai contesti di lavoro (in particolare implementazione di un vocabolario adeguato), conoscenza ed utilizzo della Assistive Technology per by-passare problematiche di accesso relative alle tecnologie di base presenti sul posto di lavoro (ad esempio: telefono, uso del computer per vari compiti, ecc.), ed altro ancora.

Per affrontare tutte queste problematiche è necessaria un'attiva partecipazione e coinvolgimento della persona con BCC, della sua famiglia e/o caregiver, dei professionisti esperti di CAA che dovranno acquisire competenze rispetto a questa specifica area di intervento e di enti e professionisti che si occupino dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità ed in particolare delle persone con BCC.

Risorse ed approfondimenti

- Augmentative Communication and Empowerment Supports – ACES. Programma di addestramento e supporto alla CAA per il lavoro. Temple University. Philadelphia. <http://disabilities.temple.edu/programs/aac/aces>
- Light, J., Stoltz, B., & McNaughton, D. (1996). Community-based employment: Experiences of adults who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 12(4), 215-229.
- McNaughton, D., & Bryen, D. N. (2002). Enhancing participation in employment through AAC technologies. *Assistive Technology*, 14(1), 58-70.
- McNaughton, D., Light, J., & Gulla, S. (2003). Opening up a 'whole new world': Employer and co-worker perspectives on working with individuals who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 235-253. - Si apre un "intero nuovo mondo": punti di vista dei datori di lavoro e dei colleghi che lavorano con persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.



11 L'accessibilità comunicativa

Il termine *accessibilità comunicativa* (o accesso alla comunicazione) si riferisce al diritto (sancito dall'art. 21 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità - Libertà di espressione ed opinione ed accesso alle informazioni) ad avere accesso alle informazioni in formati diversi ed adeguati alle varie disabilità e di poter – viceversa – comunicare utilizzando vari formati incluse le modalità Aumentative ed Alternative.

All'interno di ISAAC sono state riportate, in questi ultimi anni, specifiche riflessioni e prime esperienze pilota (Canada e Australia) relative all'accesso alla comunicazione delle persone con BCC nei diversi ambienti/contesti della comunità in cui vivono.

Per le persone con BCC, accesso alla comunicazione in particolare significa (CDAC/Canada):

- capire quello che gli altri dicono;
- avere il tempo e l'opportunità per comunicare quello che vogliono dire;
- che i propri messaggi vengano capiti;
- usare la modalità preferita per comunicare;
- essere in grado di comunicare al telefono o di usare alternative al telefono;
- essere in grado di comunicare in riunioni e eventi pubblici;
- essere in grado di usare, leggere e capire testi scritti e comunicazione elettronica;
- essere in grado di compilare moduli, prendere appunti e firmare documenti.

Le barriere di comunicazione che le persone con BCC incontrano quotidianamente all'interno della comunità possono, ad esempio, verificarsi all'interno dei servizi pubblici, degli esercizi commerciali, nei trasporti, in contesti sanitari (vedi Cap. 9), in banca, nell'espletamento del diritto di voto, in contesti legali (ad esempio: problema del riconoscimento della firma), nell'accesso alla giustizia (ad esempio: dichiarazione di un crimine alla polizia), ecc. Le barriere di comunicazione possono portare a discriminazione, abusi e crimini, perdita di controllo (ad esempio: consenso informato in ambito sanitario, stesura del proprio testamento, ecc.) e di autonomia.

Per affrontare queste barriere sono necessari interventi diversi, ed a vari livelli, quali ad esempio interventi legislativi specifici che prevedano l'ascolto/coinvolgimento delle persone che utilizzano la CAA e dei professionisti di CAA, sensibilizzazione/formazione del personale presente in tali contesti, formazione specifica di professionisti esperti di CAA (ad esempio: accesso alla giustizia) o di mediatori/assistenti alla comunicazione, adattamenti ambientali, ecc.

Gli adattamenti ambientali potrebbero consistere nell'adattamento delle informazioni e della cartellonistica nei luoghi pubblici (ospedale, aeroporti, stazioni, musei, biblioteche, luoghi dello sport e delle attività di tempo libero, ecc.) e negli esercizi commerciali ed in altri ambiti, seguendo prima di tutto i principi dell'*easy to read* e/o affiancando specifici supporti collettivi di CAA.

Vi è *“accesso alla Comunicazione quando le persone sono rispettose e disponibili nei confronti delle persone con BCC e quando utilizzano strategie e risorse per supportare una comunicazione di successo”* (Scope, 2013).

Risorse ed approfondimenti

Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità: www.unicef.it/doc/2034/pubblicazioni/conv

Communication Disabilities Access Canada (CDAC): www.cdacanada.com

Communication for all: www.scopevic.org.au

EASY-to-READ - Inclusion Europe / Anffas onlus (2007/2009) – Informazioni per tutti: www.life-long-learning.eu

Shepherd, T. A., & McDougall, S. (2008). Communication access in the library for individuals who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(4), 313-322.

Riferimenti bibliografici

- Amantis, R., Corradi, F., Molteni, A. M., Massara, B., Orlandi, M., Federici, S., . . . Mele, M. L. (2011). Eye-tracking assistive technology: is this effective for the developmental age? Evaluation of eye-tracking systems for children and adolescents with cerebral palsy: IOS Press.
- Anolli, L., (2012). *Fondamenti di psicologia della comunicazione*. Bologna: Il Mulino.
- Arias, E., López, G., Quesada, L., & Guerrero, L. (2016). Alternative and Augmentative Communication for People with Disabilities and Language Problems: An Eye Gaze Tracking Approach. In G. Di Buccianico & P. Kercher (Eds.), *Advances in Design for Inclusion: Proceedings of the AHFE 2016 International Conference on Design for Inclusion, July 27-31, 2016, Walt Disney World®, Florida, USA* (pp. 451-461). Cham: Springer International Publishing.
- Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 12, 2015.
- ASHA (2004) - American Speech-Language- Hearing Association – Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication – Roles and Responsibility of speech-language pathologist with respect to Augmentative and Alternative Communication. Technical Report – *ASHA Supplement*, vol. 24 - Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 12, 2015.
- Bachman, L., (1990). *Fundamental considerations in language testing*. Oxford: Oxford University Press.
- Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, 8(3), 188-199. - Interazioni sociali ed impotenza acquisita nei bambini con disabilità gravi - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Batavia, A., Hammer, G., Coombs, N., Burgstahler, S., LaPlante, M., Carlson, D., . . . Jutai, J. W. (1990). Toward the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices. *J Rehabil Res Dev*, 27(4), 425-436.
- Batorowicz, B., McDougall, S., & Shepherd, T. A. (2006). AAC and community partnerships: The participation path to community inclusion. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 178-195. - CAA e partnership con la comunità: Il Modello di Partecipazione per l'inclusione nella comunità - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- Beukelman, D., Garret, K. L., (1988). Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Severe Communication Disorders. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(3), 83-93 - Comunicazione Aumentativa e Alternativa per adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1988). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. In *Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery* (pp. 151-165). Washington, DC: RESNA, Association for the Advancement of Rehabilitation Technology.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1992). *Augmentative and Alternative Communication: Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*: P.H. Brookes Publishing Company.
- Beukelman, D., & Ansel, B. (1995). Research priorities in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 11(2), 131-134.
- Beukelman, D. R., Yorkston, K. M., Reichle, J., (2000). *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurologic disorders*. Paul Brookes Publishing.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Biancardi, A. (1985). *Gesti e segni per comunicare*. Ed. Omega.
- Bianchi, P.E., Fazzi, E., Sabbadin, M., (2000). *Manuale di neurofisiologia dell'età evolutiva. Classificazione, valutazione ed interventi terapeutici negli esiti di cerebropatie congenite*, (cap. 11). Franco Angeli Ed.
- Birman, B. F., Desimone, L., Porter, A. C., & Garet, M. S. (2000). Designing professional development that works. *Educational Leadership*, 57(8), 28-33.
- Blackstone, S. (1996b). Literacy. *Augmentative Communication News*, 9(4).
- Blackstone, S. (1996a). Emergent Literacy and AAC. *Augmentative Communication News*, 9(3), 1-6. - CAA ed emergent literacy - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 7, 2010.
- Blackstone, S., & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Wilkins, D. P. (2007). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 191-203.
- Blackstone, S. (2009). Communication access across the healthcare continuum. *Augmentative Communication News*, 21(2), 1-5. - Accesso alla CAA nelle strutture sanitarie - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 7, 2010.
- Blackstone, S. W., & Pressman, H. (2016). Patient Communication in Health Care Settings: new opportunities for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), 69-79.
- Blockberger, S., & Sutton, A., (2003). Toward linguistic competence: Language experiences and knowledge of children with extremely limited speech. In Light, J., Beukelman, D. R., Reichle, J., (Eds), *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Paul Brookes Publishing.



- Bloomberg, K., & Johnson, H. (1990). A statewide demographic survey of people with severe communication impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 6(1), 50-60.
- Bloomberg, K., West, D., & Iacono, T. A. (2003). PICTURE IT: an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(3), 260-282. - DESCRIVILO: valutazione di un programma di formazione per assistenti di adulti con severe e multiple disabilità - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 9, 2012.
- Bloomberg, K., West, D., & Johnson, H. (2004). *InterAACtion: Strategies for intentional and unintentional communicators*. Communication Resource Centre SCOPE.
- Bloomberg, K., West, D., Johnson, H., Iacono, T., (2009). Triple C: Checklist of Communication Competences Revised – Communication Resource Centre. SCOPE, Australia.
- Bolton, S., Dashiell, S., (1991). Interaction Checklist for Augmentative Communication (INCH) – Austin, TX, PRO-ED.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Branson, D., & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274-286.
- Burkhart, L. (1993). *Total augmentative communication in the early childhood classroom*. Eldersburg, MD: Linda J. Burkhart. - Comunicazione Aumentativa Totale nella scuola dell'infanzia - Ed. Omega, 2007.
- Cafiero, J. M., (1995). *The effects of Picture Communication Symbols as a natural language to decrease levels of family stress – "Dissertation Abstract International"*.
- Calculator, S. (2000). Augmentative and Alternative Communication. In E. Pritchard Dodge (Ed.). *The survival guide for school-based speech-language pathologist*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Carter, M., & Maxwell, K. (1998). Promoting Interaction with Children using Augmentative Communication through a Peer-directed Intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(1), 75-96.
- Castellano, G., Fioramonti, L. (2012). Promuovere l'autonomia nella vita quotidiana delle persone affette da Malattie Neuro-motorie attraverso la comunicazione. *Giornale Italiano di Terapia Occupazionale*, 9, 2012.
- Chomsky, N. (1968). *Il linguaggio e la mente*. Torino: Bollati Boringhieri, 2010.
- Collier, B. (1999). Learning to communicate with attendants. *Communicating Together*, 16, 15-16.
- Collier, B. (2000). *A Communication Matters: A training guide for personal attendants with consumer who have enhanced communication Needs*. Paul Brookes Publishing.
- Corradi, F., Scherer, M. J., & Lo Presti, A. (2013). Misurare l'abbinamento delle tecnologie assistive. In S. Federici & M. J. Scherer (Eds.), *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive* (pp. 450). Pearson.
- Cosenza, G. (1997). *Intenzioni, significato, comunicazione: la filosofia del linguaggio di Paul Grice*. Milano: Bompiani.
- Costa, G., Schiaffino, A., Bellani, R., Bollini, M. G., (1991). L'approccio riabilitativo mirato ai problemi di comunicazione nei bambini con grave tetraplegia in età prescolare - *Saggi* (numero speciale) – Anno XVII – 1, 37-46.
- Costantino, M.A., & Bergamaschi, E. (2005). L'intervento di Comunicazione Aumentativa in età evolutiva. *Ricerca & Pratica*, 21(3), 105-110.
- Costantino, M. A., Marini, M., Bergamaschi, N., Lanzini, L. (2007). L'intervento di Comunicazione Aumentativa in età evolutiva. *Quaderni ACP*, 14(1), 34-38.
- Costantino, A. (2011). *Costruire libri e storie con la CAA*. Ed. Erikson.
- Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: The Children's Hospital Boston model. *Augmentative and alternative communication*, 16(3), 137-153. - Intervento di CAA in una Unità di Terapia Intensiva: il modello del Children's Hospital di Boston - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Costello, J. M., Shane, H. C., & Caron, J. (2013). AAC, mobile devices, and apps: Growing pains with evidence based practice. *Boston Children's Hospital*. Retrieved June, 28, 2014.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. - Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Curry, S. K., & Robinson, N.B., (2010). *Assistive Technology for Young Children*. Paul Brookes Publishing.
- Donnellan, A. M., Mirenda, P. L., Mesaros, R. A., & Fassbender, L. L. (1984). Analyzing the communicative functions of aberrant behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9(3), 201-212.
- Downing, J. E. (2005). Inclusive education for high school students with severe intellectual disabilities: Supporting communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(2), 132-148. - Educazione inclusiva per studenti di scuola superiore con severe disabilità intellettive: supporto alla comunicazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- DSM-5 - Manuale Diagnostico e statistico dei Disturbi Mentali - American Psychiatric Association – Ed. Raffaello Cortina 2014 – Cap. Disturbi della Comunicazione.
- Durand, V.M. (1990). *Severe behavior problems*. New York: Guilford Press.
- Edelman, G.M., (1992). *Sulla materia della mente*. Milano: Adelphi.
- Enderby, P., & Philipp, R. (1986). Speech and language handicap: towards knowing the size of the problem. *British Journal of disorders of Communication*, 21(2), 151-165.
- Enderby, P. (2014). Introducing the therapy outcome measure for AAC services in the context of a review of other measures. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(1), 33-40.



- Estrella, G., (2000). *Confessions of a babbling finger*. In M. Fried-Oken & H. Bersani (Eds), *Speaking up and spelling it out*. Paul Brookes Publishing.
- Federici, S., & Scherer, M. J. (2013). *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*. Pearson.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.
- Formisano, Zylberman, et al., (2005). Atti della Commissione Tecnico Scientifica istituita con D.M. del 2005. *Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza*.
- Fox, L., & Fried-Oken, M., (1996). AAC Aphasiology: Partnership for future research. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 257-271.
- Fried-Oken, M., & Bardach, L. (2005). End-of-life issues for people who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 3-15.
- Fried-Oken, M., Fox, L., Rau, M. T., Tullman, J., Baker, G., Hindal, M., ... & Lou, J. S. (2006). Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 209-221. - Scopi dell'utilizzo di ausili di CAA per le persone con SLA secondo quanto riferito dai loro caregiver - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 9, 2012.
- Fried-Oken, M. (2008). Augmentative and alternative communication treatment for persons with primary progressive aphasia. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 99-104.
- Fried-Oken, M., Beukelman, D., & Hux, K., (2011). Current and Future AAC Research Considerations for Adults with Acquired Cognitive and Communication Impairments. *Assistive Technology*, 2011, 24(1), 56-66.
- Fried-Oken, M., Beukelman, D. R., & Hux, K. (2012). Current and future AAC research considerations for adults with acquired cognitive and communication impairments. *Assistive Technology*, 24(1), 56-66.
- Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 69-87.
- Garrett, K. L. & Beukelman, D. (1997; 2006). *Valutazione dei bisogni del paziente afasico*. In Atti del Workshop condotto da M. Fried-Oken nella V° Conferenza Nazionale sulla CAA a cura di ISAAC Italy, Roma, 2015.
- Glennen, S., & DeCoste, D. C. (1997). *The handbook of augmentative and alternative communication*. Cengage Learning.
- Goodglass, H., Kaplan, E. (1994). Boston Diagnostic Aphasia Examination. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Goossens', C., & Crain, S. (1986). Augmentative communication assessment resource. *Birmingham, Alabama: Sparks Center*, 62.
- Goossens', C. (1989). Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 14-26. - Intervento di Comunicazione Aided prima della valutazione: studio del caso di una bambina con Paralisi Cerebrale Infantile - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Goossens', C., & Crain, S. S. (1992). *Utilizing switch interfaces with children who are severely physically challenged: An emphasis on communication strategies*. Pro-Ed.
- Goossens', C. (1992). *Engineering the pre-school environment for interactive symbolic communication*. Southeast Augmentative Communication.
- Graffi, G., Scalise, S., (2002). *Le lingue e il linguaggio*. Bologna: Il Mulino.
- Grice, H. P., (1975). *Logica e conversazione: saggi su intenzione, significato e comunicazione*. Bologna: Il Mulino.
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on autism and other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- Higginbotham, D. J., Shane, H., Russell, S., & Caves, K. (2007). Access to AAC: Present, past, and future. *Augmentative and alternative communication*, 23(3), 243-257. - Accesso alla CAA: Presente, Passato, e Futuro – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 10, 2013.
- Hirsh-Pasek, K., & Golinkoff, R. M. (1996). *The origins of grammar: evidence from early language comprehension*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Hollich, G. J., Hirsh-Pasek, K., Golinkoff, R. M., Brand, R. J., Brown, E., Chung, H. L., ... & Bloom, L. (2000). Breaking the language barrier: An emergentist coalition model for the origins of word learning. *Monographs of the society for research in child development*, i-135.
- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Müller, E., & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative and alternative communication*, 18(1), 20-35. - Lavoro d'équipe a sostegno di studenti con bisogni di C.A.A. inseriti in classi a normale organizzazione - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Hymes, D.H., (1971). *On communicative competence*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Iacono, T. (2004). The evidence base for Augmentative and Alternative Communication. In Reilly S., Douglas, J., Oates, J., (Eds), *Evidence-based practice in speech pathology*. London: Whurr Publishers.
- Iacono, T., & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 236-249. - Riflessioni ed esperienze di logopedisti australiani sugli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa nella prima infanzia - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 10, 2013.
- ICD-10 – OMS e Ministero della Salute – Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati. ICF (2001); ICF CY (2007) – International Classification of Functioning, Disability and Health – Traduzione Italiana Ed. Erickson.
- Jennett, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage: a practical scale. *The Lancet*, 305(7905), 480-484.
- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for?. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221. - Competenze cognitive di base come prerequisiti



- per l'uso della CAA Cosa ci aspettiamo? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004.
- Kent-Walsh, J. E., Light, J. C. (2003). General Education Teacher's Experiences with Inclusion of Students who use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(2), 104-124 - Esperienze di insegnanti di classe rispetto all'inclusione di studenti che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. - Formazione in CAA dei partner comunicativi: pratiche attuali e prospettive future - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1980). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572-581.
- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., Laporta, J., & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53-77.
- Koppenhaver, D., Evans, D., & Yoder, D. (1991). Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(1), 20-33.
- Lambarelli, S. (2016) - La Comunicazione Interpersonale: Le relazioni sociali dal punto di vista di uno psicologo evoluzionista.
- Ledger, G. W., & Ryan, E. B. (1982). The effects of semantic integration training on memory for pictograph sentences. *Journal of Experimental Child Psychology*, 33(1), 39-54.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part I – Discourse Patterns, Part II - Communicative function, Part III – Modes of Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(3), 74-133. - Interazione comunicativa tra bambini con disabilità motoria e privi di linguaggio verbale e i loro caregivers – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 0, 1995.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and alternative communication*, 4(2), 66-82.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. - Verso una definizione di Competenza Comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Light, J. (1992). Language considerations and Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 1.
- Light, J., & Smith, A. K. (1993). Home literacy experiences of preschoolers who use AAC systems and of their nondisabled peers. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(1), 10-25. - Esperienze domestiche di letto-scrittura per bambini in età prescolare che utilizzano sistemi di CAA e dei loro coetanei non-disabili - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J., Binger, C., & Smith, A. K. (1994). Story reading interactions between preschoolers who use AAC and their mothers. *Augmentative and Alternative Communication*, 10(4), 255-268. - Interazioni durante il racconto di storie tra bambini in età prescolare che utilizzano sistemi di CAA e le loro mamme - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J. (1997). "Let's go star fishing": Reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), 158-171. - "Andiamo a pescare una stella marina": riflessioni sui contesti di apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA aided - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J. (1997). "Communication is the essence of human life": Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 61-70. - "La comunicazione è l'essenza della vita umana": riflessioni sulla competenza comunicativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Light, J., & Gulens, M., (2000). Rebuilding communicative competence and self-determination. In D. Beukelman, K. Yorkston & J. Reichle (Eds), *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurological disorders* (pp. 137-179). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Light, J. C., Parsons, A. R., Drager, K., Reichle, J., & Beukelman, D. (2002). There's more to life than cookies": Developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. In Reichle, J., Beukelman, D., Light, J., (Eds), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC*, 187-218. Paul Brookes Publishing.
- Light, J., Beukelman, D.R., Reichle, J., (2003). *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Paul Brookes Publishing.
- Light, J., McNaughton, D., (2005). Augmentative and Alternative Communication: Maximizing the literacy skills of individuals who require AAC. *Annual Convention of ASHA*. Boston.
- Light, J., & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and alternative communication*, 23(3), 204-216.
- Light, J., McNaughton, D., Weyer, M., & Karg, L. (2008). Evidence-based literacy instruction for individuals who require augmentative and alternative communication: A case study of a student with multiple disabilities. In *Seminars in Speech and Language* (Vol. 29, No. 02, pp. 120-132). © Thieme Medical Publishers.



- Light, J., & McNaughton, D. (2012). The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 197-204.
- Light, J., & McNaughton, D., (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era?. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), pp. 1-18 - Competenza comunicativa delle persone che si affidano alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa: una nuova definizione per una nuova era della comunicazione? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 11, 2014.
- Lindsay, P. (1989). *Literacy and the disabled: an unfilled promise or the impossible dream?*. Presentazione alla Pacific Conference on Technology in Education and Rehabilitation. Vancouver, Canada.
- Lloyd, L., Fuller, D., Arvidson, H., (1997). *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.
- Lund, S. K., & Light, J. (2006). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part I – What is a “good” outcome?. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(4), 284-299.
- Lund, S. K., & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III – Contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 323-335.
- Lyon, J.G., (1998). *Treating real-life functionality in a couple coping with severe aphasia*. In A.L. Holland & N. Helm-Estabrooks (Eds), *Approaches to the treatment of aphasia*. San Diego, CA: Singular.
- Marotta, L., & Valeri, G., (a cura di), in collaborazione con la Federazione Italiana Logopedisti - I disturbi della comunicazione – Ed. Erickson, 2014 – in particolare Cap. 9 e 13.
- Matas, J., Mathy-Laikko, P., Beukelman, D., & Legresley, K. (1985). Identifying the nonspeaking population: A demographic study. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(1), 17-31. - L'identificazione della popolazione non-verbale: uno studio demografico - Allegato a Comunicazione Aumentativa (Foglio Informativo di AICA), Anno I, n°1, dicembre 1986.
- McNaughton, D., & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: A case study. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 35-41. - Insegnare ai facilitatori a sostenere le abilità comunicative di un adulto con severe disabilità cognitive: Studio di un Caso - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- McNaughton, D., Light, J., & Gulla, S. (2003). Opening up a ‘whole new world’: Employer and co-worker perspectives on working with individuals who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 235-253. - Si apre un "intero nuovo mondo": punti di vista dei datori di lavoro e dei colleghi che lavorano con persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 6, 2009.
- Mead, G. H. (2010). *Mente, Sé e società*. Giunti editore.
- Millar, S. (2003). Personal communication passports. *Guidelines for Good Practice*. Edinburgh.
- Millar, S. & Aitken, S., (2003). Personal communication support: guidelines for good practice. Call Centre, Edinburgh.
- Mirenda, P., & Mathy-Laikko, P. (1989). Augmentative and alternative communication applications for persons with severe congenital communication disorders: An introduction. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 3-13. - *Utilizzazione della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa con persone che presentano gravi disturbi congeniti della comunicazione* - GISCA (Gruppo Italiano per lo Studio della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa).
- Mirenda, P., Iacono, T., & Williams, R. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(1), 3-21.
- Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(1), 3-9. - CAA: costruire un mosaico “incerto” - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.
- Murphy, J., & Boa, S. (2012). Using the WHO-ICF with Talking Mats to enable adults with long-term communication difficulties to participate in goal setting. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 52-60.
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (USA, 1992). (Il testo completo della *Carta dei diritti alla comunicazione* originale del 1993 è reperibile sul sito di ISAAC Italy). Nel 2016 ne è stata fatta una revisione in: Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Schoonover, J. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Odom, S., Hanson, M., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003). *Early intervention practices across the world*. Baltimore: Paul Brookes.
- Panzer, S. (1984). *Il Metodo Bliss tra natura e riabilitazione, in Handicap in movimento*. Ed. F. Angeli.
- Parette, H. P., & VanBiervliet, A. (2000). Culture, Families, and Augmentative and Alternative Communication (AAC) Impact: A Multimedia Instructional Program for Related Services Personnel and Family Members. Executive Summary and Final Report.
- Paul, R. (1997). Facilitating transitions in language development for children using AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), 141-148.
- Phillips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of Assistive Technology Abandonment. *Assistive Technology*, 5(1), 36-45.
- Pless, M., Granlund, M. (2012). Implementation of the ICF and ICF-CY within the context of Augmentative and Alternative Communication - *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 11-20.
- Porter, G., & Cafiero, J. M. (2009). Pragmatic organization dynamic display (PODD) communication books: A promising practice for individuals with autism spectrum disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121-129.
- Raghavendra, P., Bornman, J., Granlund, M., (2007). The World Health Organization’s International classification of functioning, disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 349-361.



- Reichle, J., & Karlan, G. (1985). The selection of an augmentative system in communication intervention: A critique of decision rules. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10(3), 146-156.
- Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J., (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Rivarola, A., (1991). Interazione comunicativa nei primi anni di vita: modalità di osservazione e strategie di intervento – Recenti orientamenti in tema di disabilità grave – *Saggi (numero speciale)* – Anno XVII – 1, 29- 35.
- Rivarola, A., (2004). Principi e pratiche in Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Relazione al Convegno “Le sindromi tetraparetiche: l’architettura delle funzioni e la riabilitazione basata sull’evidenza scientifica – Orvieto, 25/27 novembre 2004.
- Rivarola, A. (2014). Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedaliero: il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In L.V. Berliri, N. Pannocchia, *Persone con disabilità e ospedale; principi, esperienze e buone prassi* (Cap 27). Ed Erickson.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1988). Augmentative communication system acquisition and use: A model for teaching and assessing progress. *NSSLHA Journal*, 15, 61-75.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. (1988). Augmentative and alternative communication systems: Considerations for individuals with severe intellectual disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 83-93.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. (1993). Language comprehension: Considerations for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(4), 281-285.
- Romski, M., Sevcik, R., & Adamson, L. (1997). Framework for studying how children with developmental disabilities develop language through augmented means. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 172-178.
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202. - Early Intervention e CAA: quali differenze in questi 30 anni - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 12, 2015.
- Ronchetti, C. (2014). Il modello di intervento della Comunicazione Aumentativa e Alternativa. In Valeri G., Marotta L. (a cura di), *I disturbi della comunicazione: dalla valutazione al trattamento*. Ed. Erickson.
- Ronchetti, C., (2014). In Marotta, L., & Valeri, G., (a cura di) in collaborazione con la Federazione Italiana Logopedisti. *I disturbi della comunicazione*, (cap. 9 e 13). Ed. Erickson.
- Rosenberg, S., & Beukelman, D. R. (1987). The Participation Model. In *Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery* (pp. 159-161).
- Rowland, C., (1996; 2004). Communication Matrix. Portland, OR: Design to Learn.
- Rowland, C., Fried Oken, M., Steiner, S., Lollar, D., Phelps, R., Simeonsson, R, Granlund, M., (2012). Developing the ICF-CY for AAC profile and code set for children who rely on AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 21 -32.
- Rummel-Hudson, R. (2011). A revolution at their fingertips. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 19-23.
- Ruoli e responsabilità del Logopedista rispetto alla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: Relazione tecnica*, 1, 2004
- Ryan, E. B., Ledger, E. B., & Robine, D. M. (1984). Effects of semantic integration training on the recall of pictograph sentences by children in kindergarten and first grade. *Journal of Educational Psychology*, 76(3), 387-398.
- Sarti, P. (2002). Le prime facilitazioni al bambino con difficoltà di comunicazione: Indicazioni agli insegnanti. Ed. Auxilia.
- Scascighini, G. (1997) a cura di - Comunicazione Alternativa e Aumentativa: esperienze in regioni di lingua italiana - edizioni SZH/SPC del Segretariato Svizzero di Pedagogia Curativa e Speciale – Lucerna 1997.
- Scherer, M. J. (1993). *Living in the state of stuck: How technologies affect the lives of people with disabilities*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Scherer, M. J. (1996). *Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities*: Brookline Books.
- Schlosser, R., Lee, O. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16, 208-227.
- Sevcik R.A. & Romski M.A. (1997) – Comprehension and language acquisition: Evidence from youth with severe cognitive disabilities. In Adamson, L. B. & Romski, M. A. (Eds), *Communication and language acquisition: discoveries from atypical development*. Paul Brookes Publishing.
- Sevcik, R., & Romski, M. A. (2002). The role of language comprehension in establishing early augmented conversations. In J. Reichle, D. R. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore, MD.
- Shane, H. C., Laubscher, E. H., Schlosser, R. W., Flynn, S., Sorce, J. F., & Abramson, J. (2012). Applying technology to visually support language and communication in individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 42(6), 1228-1235.
- Shepherd, T. A., & McDougall, S. (2008). Communication access in the library for individuals who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(4), 313-322.
- Siegel, E., Wetherby, A., (2000). *Non-symbolic communication*. In Snell M. (Eds), *Instruction for students with severe disabilities*. Columbus (OH): Merrill.
- Siegel, E.H., Cress, C.J., (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: Progression from communicative to symbolic skills. In Reichle, J., Beukelman, D., Light, J. (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Sigafoos, J. (1999). Creating opportunities for augmentative and alternative communication: Strategies for involving people with developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(3), 183-190.



- Sigafoos, J., & Mirenda, P., (2002). *Strengthening communication behaviours for gaining access to desired items and activities*. In Reichle J., Beukelman, D., & Light, J., (Eds), *Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 123-156). Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Silverman, F. (1987). La comunicazione per il privo di parola. Edizione italiana a cura di O. Schindler, Ed. Omega.
- Simeonsson, R.J., Björck-Akesson, E., & Lollar, D.J. (2012). Communication, disability and ICF - *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 3-10.
- Smith, M., Grove, N., Loncke, F. T., Clibbens, J., Arvidson, H. H., & Lloyd, L. L. (1999). The bimodal situation of children learning language using manual and graphic signs. *Augmentative and alternative communication: New directions in research and practice*, 8-30.
- Smith, M. M. (2015). Language development of individuals who require aided communication: Reflections on state of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 215-233.
- Snell, M., (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 163-172 - *Utilizzo della valutazione dinamica con persone che comunicano a livello non simbolico* - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 5, 2008.
- Soto G., Huer, M. B., Taylor, O. (1997). Multicultural issues. In Lloyd L., Fuller D., Arvidson, H. (Eds), *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.
- Soto, G., & Zangari, C. (Eds.). (2009). *Practically speaking: Language, literacy, and academic development for students with AAC needs*. Paul H. Brookes.
- Soto, G. (2011). Insegnare il linguaggio attraverso le immagini: supportare lo sviluppo del linguaggio con modalità assistite di CAA. ISAAC Italy: 4^a Conferenza Italiana sulla CAA. Napoli, 12-14 maggio 2011.
- Swengel, K., Marquette, J. (1997). Service delivery in AAC. In Glennen, S., & DeCoste, D. (Eds), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication*. San Diego: Singular.
- Tomasello, M., (2009). *Le origini della comunicazione umana*. Milano: Raffaello Cortina.
- Tomasello, M. (2010). *Altruisti nati. Perché cooperiamo fin da piccoli*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Towenend, S., (2002). *Communication for Children with Severe Physical Disabilities and Cortical Visual Impairment Communication Matters*, pp. 39-43 - La comunicazione per bambini con disabilità motoria severa e disabilità visiva corticale – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Chapter News*, maggio 2005.
- Utley, B.L. (2002). Visual assessment consideration for the design of AAC systems. In Reichle J, Beukelman D. & Light J. (2002). *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- Vanderheiden, G. C. (2002). A journey through early augmentative communication and computer access. *Journal of rehabilitation research and development*, 39(6), 39. - Viaggio alla scoperta dei primi passi della Comunicazione Aumentativa e Alternativa e dell'accesso al computer – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.
- Vicari, S., & Caselli, M. C. (2010). *Neuropsicologia dello sviluppo*. Ed. Il Mulino.
- Wacker, D.P., Berg, W. K., Harding, F.W. (2002). Replacing Socially Unacceptable Behavior with Acceptable Communication Responses. In Reichle J, Beukelman D., Light J., *Exemplary Practice for Beginning Communicators: implications for AAC*. Paul Brookes Publishing.
- West, D., (2009). Workshop “Lavorare con i comunicatori iniziali: comunicatori non intenzionali e intenzionali” – ISAAC Italy: 3^a Conferenza Italiana sulla CAA - Torino, maggio 2009.
- Wetherby, A., Warren, S., Reichle, J. (1988). *Transition in prelinguistic communication*. Paul Brookes Publishing.
- Williams, B., (1997). The Human Communication: power and rights. *Communication Outlook*, 17(3), 10-14 - La Comunicazione Umana: il potere e il diritto - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 3, 2006.
- Williams, M.B., Krezman, C., & McNaughton, D., (2008). “Reach for the stars”: Five principles for the next 25 years. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 194-206.
- Zabala, J. (1993). The SETT framework: Critical issues to consider when choosing and using assistive technology. *Introduced in Closing the Gap presentation*.
- Zangari, C., Lloyd, L., & Vicker, B. (1994). Augmentative and alternative communication: An historic perspective. *Augmentative and alternative communication*, 10(1), 27-59. - Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: una prospettiva storica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.
- Zangari, C., Kangas, K., (1997). Intervention principles and procedures. In Lloyd, L., Fuller, D., Arvidson, H. (Eds), *Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Allyn & Bacon.



Risorse e sitografia

- AAATE (2003). AAATE position paper: A view on Technology and Disability. Retrieved from: http://www.aaate.net/docs/aaate_positionpaper_2003.doc
- Augmentative and Alternative Communication – Guidelines for speech pathologist who support people with disability. NSW Government – Family & Community Services, (2014).
http://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0011/302402/Augmentative_and_Alternative_Communication_Practice_Guide.pdf
- Augmentative Communication and Empowerment Supports – ACES. Programma di addestramento e supporto alla CAA per il lavoro. Temple University. Philadelphia. <http://disabilities.temple.edu/programs/aac/aces/>
- Conferenza Stato Regioni. *Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, 2011.*
- Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità: www.unicef.it/doc/2034/pubblicazioni/conv/
- Communication Disabilities Access Canada (CDAC): www.cdacanada.com/
- Communication for all: www.scopevic.org.au/
- Deal Communication Centre Melbourne, *Getting the words out. Enhancing Communication for Nursing Home Residents.* Australia, 1998.
- Documento ufficiale FLI – Problematiche riabilitative per le malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare comportanti disabilità: documento sulle necessità assistenziali nell'ambito delle funzioni comunicativo-linguistiche e delle funzioni orali.
- EASY-to-READ - Inclusion Europe / Anffas onlus (2007/2009) – Informazioni per tutti: www.life-long-learning.eu/
- Garrett, K. L., Lasker, J. (2005). Aphasia assessment materials. <http://aac.unl.edu/screen/screen.html/>
- GLIC. (2015). *Modello di Centro Ausili.* Retrieved from Bologna.
- Inclusion Europe / Anffas onlus (2007/2009) – Informazioni per tutti: www.life-long-learning.eu/
- International Society on Early Intervention: www.isei.washington.edu/
- ISAAC: www.isaac-online.org/
- ISAAC Italy: www.isaacitaly.it/
- Istituto Superiore della Sanità (I.S.S. – ottobre 2011). Linea Guida 21: il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.
- Joint Commission. (2010). *Advancing effective communication, cultural competence, and patient-and family-centered care: A roadmap for hospitals.* Joint Commission: www.jointcommission.org/topics/health_equity.aspx/
- Joint Commission - Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient-and Family-Centered Care: A Roadmap for Hospitals, (2014): https://www.jointcommission.org/roadmap_for_hospitals/
- Linee Guida Ministero della Salute, 2008, documento del Gruppo di lavoro Gigli, Carolei, Rossini, Zylberman *Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali*
- MIUR Atto di indirizzo 8 settembre 2009 scuola dell'infanzia e primo ciclo di istruzione: <http://www.integrazionescolastica.it/article/879/>
- Patient Provider Communication : www.patientprovidercommunication.org/
- Ratifica dell'Italia della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, 2009: www.parlamento.it/parlam/leggi/090181.htm
- TOP5 - Central Coast Health: www.cclhd.health.nsw.gov.au/patientsandvisitors/Carersupport/top5/
- Universal Design for Learning: <http://www.cast.org/>
- Vidatak: <http://www.vidatak.com/>
- Widgit: www.widgit-health/



APPENDICE A – CENNI STORICI

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa nasce ufficialmente a Toronto nel 1983 con la creazione di ISAAC (International Society of Augmentative Alternative Communication). Tuttavia, come ambito di studio e di intervento, la storia della CAA affonda le proprie radici nei decenni precedenti.

Fra gli anni '50 e '60, infatti, in alcuni paesi di lingua inglese, in particolare negli USA e in Canada, alcuni operatori della riabilitazione avevano già maturato la consapevolezza che molte persone disabili non sviluppano competenze adeguate di comunicazione verbale, nonostante anni di esposizione ad un intervento tradizionale di terapia del linguaggio (con esercizi di imitazione vocale, di articolazione, fonazione e rieducazione della respirazione) ed avevano avviato i primi tentativi di superare le difficoltà di produzione linguistica mediante mezzi sostitutivi.

L'origine e l'evoluzione della Comunicazione Aumentativa Alternativa si confrontano con alcune acquisizioni scientifiche, sociali e tecniche di particolare interesse per questo campo specifico, fra cui:

- La ricerca in campo linguistico opera una distinzione fra prestazione linguistica (*speech*) e competenza linguistica (*language*) indicando come quest'ultima possa esprimersi non solo attraverso il linguaggio orale, ma anche mediante altre modalità di comunicazione. Questi studi forniscono un primo supporto teorico a giustificazione di interventi che cercano di supplire all'assenza di prestazione linguistica in termini di parola parlata.
- Negli anni '60, molte nazioni sono percorse da movimenti ideologici che, nell'ambito di istanze egalarie di matrice progressista, rivolgono la loro attenzione anche alle categorie svantaggiate. Sono i sordi americani, in particolare, a sostenere il loro diritto ad essere educati ed istruiti nella lingua dei segni. La CAA trae grande impulso da questa nuova situazione.
- I sistemi linguistici a simbologia segnata mostrano efficacia anche con bambini con ridotte prestazioni intellettive e con bambini udenti che presentano riduzione delle competenze di comprensione e produzione della lingua orale.
- Già negli anni '60 la sperimentazione di strategie di CAA ausiliarie, che fanno uso di tabelle di simboli e del codice morse, mostrano un'efficacia incoraggiante, soprattutto con giovani adulti, suscitando grande entusiasmo. All'ospedale universitario di Yowa City (USA) dal 1964 al 1974 venne condotto un primo programma di CAA rivolti ai bambini con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI).
- Gli anni '70 segnano il periodo di più rapido sviluppo della CAA nei paesi di lingua inglese. Cresce esponenzialmente sia il numero di pubblicazioni che di sperimentazioni in campo riabilitativo. Nel 1971 Shirley McNaughton con un gruppo di colleghi, avviò a Toronto (Canada) presso l'Ontario Crippled Children Center un progetto di ricerca, utilizzando i simboli grafici (Blissymbolics) che Charles Bliss aveva inventato con l'intenzione di farne un linguaggio universale per eliminare le barriere e le guerre tra i popoli. Tali simboli basati sul significato e non sulla fonetica, venivano appresi con facilità anche da chi non riusciva ad acquisire il codice alfabetico e permettevano l'espressione di concetti anche molto sofisticati. I risultati furono entusiasmanti e i simboli Bliss vennero diffusi rapidamente in tutto il mondo e attualmente la loro applicazione è diffusa in molti paesi, soprattutto nell'area scandinava. Per molti anni Blissymbolics è stato il principale sistema grafico utilizzato nel mondo. Prendendo spunto dalle sue caratteristiche e dal suo utilizzo sono stati via via creati altri sistemi simbolici per specifiche esigenze e categorie di disabilità di comunicazione.
- Negli studi sullo sviluppo del linguaggio, si assiste alla crescita di interesse verso la pragmatica, le relazioni semantiche e l'intenzione comunicativa e i ricercatori iniziano a porre maggiore attenzione alla funzione degli atti comunicativi anziché alla loro forma. Questo spostamento nella ricerca fornisce ulteriori supporti teorici per lo sviluppo della CAA.
- Le nuove conquiste tecnologiche rappresentano una delle tappe più significative nell'evoluzione della CAA: progetti sperimentali, nati spesso "ad opera di appassionati sperimentatori". Il primo ausilio tecnologico specificatamente dedicato alla comunicazione è stato il POSSUM (o POSM - Patient Operated Selection Mechanism) finanziato dalla Polio Research Foundation, usato poi fino alla fine degli anni '70.



I primi ausili divengono prima oggetto di progetti di ricerca e in seguito di una produzione che rende commercialmente disponibili ausili per la comunicazione tutt'ora in evoluzione.

- Dall'inizio degli anni '80 iniziarono ad essere pubblicati casi di persone che, attraverso programmi di comunicazione, riuscivano a migliorare la qualità delle loro vite. Tali programmi venivano comunque sempre implementati dopo il fallimento di forme tradizionali di terapie del linguaggio.
- Nel 1980 e nel 1982 a Toronto si tennero le prime conferenze internazionali sulla "Comunicazione non orale". Nel corso della conferenza del 1982 venne presa la decisione di creare un'organizzazione esclusivamente dedicata a questo campo clinico. Nel 1983, professionisti di 25 paesi del mondo (per l'Italia la Dottoressa Aurelia Rivarola) formarono a New Lansing (Michigan - USA) l'**International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC)**.
- Nel 1985 iniziò la pubblicazione di *AAC - Augmentative and Alternative Communication*, rivista ufficiale di ISAAC e nel 1983 fu realizzata la prima Conferenza Internazionale di ISAAC. Le Conferenze da allora si tengono biennialmente in varie parti del mondo e contribuiscono alla diffusione in tutto il mondo delle esperienze e conoscenze in CAA.

La CAA in Italia

In Italia la diffusione della CAA ha subito un forte ritardo, come testimonia la costituzione del Chapter ISAAC Italy (la sezione italiana di ISAAC) avvenuta solo nel 2002. Tuttavia, anche in Italia gli interventi di CAA affondano le proprie radici in esperienze precedenti di ricerca tecnologica e clinica:

- Negli anni '70 alcuni centri di riabilitazione iniziano a sperimentare innovative modalità di intervento per bambini e dei ragazzi con PCI non parlanti.
- In particolare, a **Milano**, Rivarola e Gava, operanti presso gli ambulatori AIAS, cominciano ad impiegare i simboli Bliss dopo averli visti usare da ragazzi in cura presso il Centro dei coniugi Bobath, in Inghilterra.
- A **Catania**, Gennaro, dopo un aggiornamento professionale in Inghilterra, organizzato nel 1977 dal "The Child Health Department, London University", inizia ad utilizzare i simboli Bliss con i bambini dell'AIAS di Catania e nel 1980 frequenta il corso di formazione presso il Blissymbolics Communication Institute, diventando Senior Presenter ed iniziando così la diffusione in Italia del Bliss. Nel 1983 viene organizzato a Catania, insieme ai membri dell'International Bliss Panel, un meeting internazionale sul metodo Bliss curato da Gennaro.
- A **Genova**, presso il Centro Educazione Motoria (CEM) della USL 16 Genovese, diretto da Costa, viene creato alla fine degli anni '70 un gruppo di lavoro (Schiaffino, Veruggio & Giannoni) che partendo dall'approfondimento dei problemi di accesso alla scrittura in bambini e ragazzi con severe disabilità motorie porterà nel 1987 alla creazione di un "*Laboratorio di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*" per la regione Liguria. Tra il 1976/77 viene avviato un progetto di collaborazione tra il CEM e l'Istituto di Elettrotecnica della Facoltà di Ingegneria di Genova, per creare e sperimentare prototipi di sistemi di scrittura per persone con gravi disabilità motorie. Il progetto realizzerà tre software di scrittura (LOGOS) dotati di varie soluzioni di facilitazione di accesso e velocizzazione della scrittura e verrà inserito nei Progetti Finalizzati di Tecnologie Biomediche del CNR nell'anno 1977.
- Nel 1982 presso le U.S.L. di **Modena** e Carpi, in un gruppo di lavoro diretto da Lamacchia, di cui fanno parte Fronticelli e Sarti, prendono avvio le prime esperienze di utilizzo di computer per la comunicazione scritta direttamente negli ambienti di vita (casa e scuola) di bambini colpiti da grave disabilità motoria. L'elaboratore impiegato è prodotto in Italia da un'azienda che realizza, in collaborazione con gli operatori della USL, anche le prime interfacce speciali di accesso e alcuni software a scansione. Negli anni successivi l'esperienza modenese condurrà alla produzione sistematica di software personalizzati per bambini con PCI, anche in collaborazione con l'Università di Modena, e all'avvio un'attività di consulenza della quale si avvarranno decine di bambini provenienti da tutto il territorio nazionale.
- Nel 1983 Rivarola è socio fondatore di ISAAC alla Michigan State University e da quel momento Rivarola diviene la rappresentante per l'Italia nel "Board of Directors" fino al 1992. Nello stesso anno, a Catania si tiene il Meeting internazionale del BCI, mentre il CNR organizza a Firenze un Convegno su "Ausili per handicap di comunicazione" che affronta temi di carattere strettamente tecnologico.



- Nel 1985 l'incontro internazionale "Il bambino tecnologico" (che avrà più edizioni negli anni seguenti) accoglie nel proprio programma, rivolto alle tecnologie per la didattica, anche il contributo di esperienze emerse in ambito sanitario per il grave disabile motorio.
- Nel 1986 Rivarola e Gennaro curano la traduzione italiana del Bliss (pubblicata dall'AIAS di Catania).
- Il 1988 vede svolgersi a Milano il Meeting Internazionale del BCI (Blissymbolics Communication Institute), mentre, nello stesso anno il CNR organizza a Firenze il 1° Convegno "Informatica Didattica Disabilità" a cui sono presenti i rappresentanti dei principali gruppi italiani che si occupano di strumenti – tecnologici e non – per la comunicazione.
- Infine, nel 1989, si costituisce il **Gruppo Italiano per lo Studio della Comunicazione Aumentativa e Alternativa** (GISCAA) che unifica e mette a confronto le esperienze condotte a Milano, Genova e Modena e organizza i primi corsi di formazione sulla Comunicazione Aumentativa. GISCAA avvierà anche una collaborazione con l'Istituto Neurologico Besta volto a redigere un protocollo per la definizione delle indicazioni e dei limiti all'uso del personal computer nel grave disabile motorio. Nello stesso anno, a Bologna, viene costituita – in convenzione fra la USL e l'AIAS - una Ausilioteca che diverrà in seguito punto di riferimento nazionale nel campo degli ausili tecnologici.
- Gli anni '90 rappresentano in Italia il periodo di massima espansione della CAA e delle esperienze legate all'uso delle tecnologie elettroniche per la comunicazione. Il CNR ripete l'appuntamento del Convegno "Informatica Didattica Disabilità", mentre alla Conferenza Internazionale di ISAAC, a Stoccolma, sono per la prima volta presenti con relazioni e poster alcuni operatori di GISCAA. Esponenti delle nascenti aziende nel campo degli ausili per la comunicazione stabiliscono rapporti di collaborazione con gli operatori della CAA e partecipano attivamente alla sua diffusione. Alcune pubblicazioni portano a conoscenza di un più vasto pubblico di operatori le esperienze in corso in Italia, contribuendo alla diffusione di nuovi orientamenti in tema di intervento per la comunicazione dei bambini disabili.
- Nel 1994 a Milano viene aperto il Centro Benedetta D'Intino Onlus al cui interno opera un Servizio di CAA diretto da Rivarola e che vedrà successivamente il costituirsi della prima Scuola italiana di formazione in Comunicazione Aumentativa e Alternativa, rivolta agli operatori della riabilitazione e socio-sanitari. In questo periodo inizia anche l'interesse per la CAA da parte dei primi operatori della riabilitazione che assistono adulti con gravi esiti di patologie neurologiche acquisite: sono esperienze pionieristiche che stenteranno a diffondersi nonostante i risultati prodotti.
- Nel 2002 viene fondato il Chapter ISAAC Italy, sezione italiana di ISAAC con la firma del Protocollo di Accordo ("Letter of Agreement") tra l'allora Presidente dell'ISAAC Internazionale, Susan Balandin, ed il Comitato fondatore di ISAAC Italy costituito da Aurelia Rivarola, Alessandra Schiaffino, Gabriella Veruggio e Paolo Vaccari. La nascita del Chapter italiano corona un lungo processo di conoscenza ed aggregazione, iniziato durante gli anni '80, delle persone coinvolte a vario titolo nell'intervento di CAA e da molti anni iscritte a livello personale direttamente all'ISAAC Internazionale. Nel marzo 2003, viene firmato davanti al notaio lo Statuto di ISAAC Italy e nell'ottobre 2003 diviene un'Associazione ONLUS, legalmente riconosciuta in Italia. Il primo Comitato Direttivo di ISAAC Italy è costituito da Gabriella Veruggio, (fisioterapista), Presidente e rappresentante dell'Italia all'interno del Board of Directors dell'ISAAC internazionale, Aurelia Rivarola, (neuropsichiatria e responsabile del Servizio di CAA del Centro Benedetta d'Intino di Milano), secondo rappresentante per l'Italia all'interno del Board, Ezio Bettinelli, (laureato in pedagogia), persona che utilizza la CAA, Claudia Jalla, (psicologa) genitore di una bambina che utilizza la CAA e Paolo Vaccari (ingegnere informatico).
- Nel 2002 Aurelia Rivarola riceve il premio "Distinguished Service Award 2002", per il contributo alla diffusione e alla ricerca nel campo della CAA, alla Conferenza Internazionale ISAAC di Odense.
- A partire dal 2005 ISAAC Italy – per favorire la diffusione della CAA in Italia e lo scambio delle esperienze e delle conoscenze tra le persone interessate e coinvolte negli interventi di CAA - organizza ogni due anni una Conferenza nazionale (Genova 2005, Roma 2007, Torino 2009, Napoli 2011, Roma 2015) e dal 2004 esce il suo *Argomenti di CAA* come pubblicazione annuale. Inoltre, dal 2008 cura la traduzione in italiano dei più importanti testi stranieri sulla CAA quali - nel 2010 - la pubblicazione di Social Network (Blackstone & Hunt-Berg, 2003 - Ed. Omega, 2010) e nel 2014 del Manuale di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (Beukelman & Mirenda, 2013 – Ed. Erickson, 2014).



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S

Sede Legale Via della Nocetta, 109 - 00164 - ROMA - Codice Fiscale: 95082220104

Risorse ed approfondimenti

Biancardi, A. (1985). Gestì e segni per comunicare. Ed. Omega.

ISAAC - www.isaac-online.org

ISAAC Italy – www.isaacitaly.it

Panzerà, S. (1984). *Il Metodo Bliss tra natura e riabilitazione, in Handicap in movimento*. Ed. F. Angeli.

Silverman, F. (1987). La comunicazione per il privo di parola. Edizione italiana a cura di O. Schindler, Ed. Omega.

Scascighini, G. (1997) a cura di - Comunicazione Alternativa e Aumentativa: esperienze in regioni di lingua italiana - edizioni SZH/SPC del Segretariato Svizzero di Pedagogia Curativa e Speciale – Lucerna 1997.

Vanderheiden, G. C. (2002). A journey through early augmentative communication and computer access. *Journal of rehabilitation research and development*, 39(6), 39. - Viaggio alla scoperta dei primi passi della Comunicazione Aumentativa e Alternativa e dell'accesso al computer – Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.

Zangari, C., Lloyd, L., & Vicker, B. (1994). Augmentative and alternative communication: An historic perspective. *Augmentative and alternative communication*, 10(1), 27-59. - Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: una prospettiva storica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.



APPENDICE B – TERMINOLOGIA

TERMINOLOGIA	DESCRIZIONE
Adattamenti ambientali	Adattamenti attuati negli ambienti di vita della persona con BCC per favorirne/supportarne la comunicazione. Tali adattamenti possono riguardare spazi e luoghi, oggetti, attività e procedure.
Ausili di CAA	Dispositivi utilizzati per trasmettere o ricevere messaggi. Variano da sistemi relativamente semplici (bassa tecnologia; ad esempio: tabella di comunicazione, ecc.) a sistemi tecnologicamente complessi (alta tecnologia; ad esempio: vari tipi di SGD, ecc.).
Comunicazione multimodale	Differenti modalità di comunicazione (<i>unaided</i> ed <i>aided</i>) che vengono utilizzate dalle persone in combinazione, per rispondere alle quotidiane esigenze comunicative e per partecipare attivamente alla vita della loro comunità
ETRAN	Acronimo di Eye-Transfer. Pannello trasparente (in policarbonato o plexiglass) - che viene posto tra la persona con BCC e il partner comunicativo - su cui vengono applicate le lettere dell'alfabeto (o simboli, ecc.). Lettere (o simboli, ecc.) vengono selezionate in sequenza dalla persona con BCC - tramite l'indicazione di sguardo - facendo lo spelling della parola/messaggio desiderato. Il partner comunicativo osserva quanto viene indicato con lo sguardo e riceve il messaggio.
Facilitatore	Partner comunicativo che si assume la responsabilità di supportare/aumentare la comunicazione, il più possibile autonoma, della persona con BCC negli ambienti di vita, mantenere aggiornati, operativi e funzionanti i supporti comunicativi della persona, ecc.
<i>Feeding</i>	Insieme di procedure, facilitazioni ed adattamenti che riguardano l'alimentazione (ad esempio: come introdurre cibi e bevande, come facilitarne la masticazione e deglutizione, ecc.) delle persone con disabilità.
Impotenza appresa	Atteggiamento di passività e limitata iniziativa comunicativa della persona con BCC.
Intenzionalità comunicativa	Comportamento diretto volontariamente ad un'altra persona con un significato deliberato e che richiede un duplice orientamento - un orientamento cioè sia verso entrambi i partner comunicativi che verso l'argomento o referente (Rowland & Schweighert, 2003).
<i>Language</i>	Linguaggio (nella lingua inglese si distingue <i>language</i> (linguaggio) da <i>speech</i> (linguaggio orale/parola).
Layout del vocabolario	Vedi Organizzazione del vocabolario/dei simboli.



TERMINOLOGIA	DESCRIZIONE
Organizzazione del vocabolario/dei simboli o Display	<p>Modo in cui viene organizzato il vocabolario (simboli, parole, frasi, ecc.) su una tabella/libro di comunicazione/ausilio elettronico. Viene anche chiamata display. L'organizzazione del display influenza l'abilità della persona a comunicare in modo efficace ed efficiente. Gioca un ruolo importante nell'apprendimento e nello sviluppo del linguaggio e deve essere personalizzata e costantemente adattata alle nuove esigenze della persona</p> <p>I display possono essere statici (fissi), dinamici (cambiano a seconda delle azioni dell'utilizzatore) o ibridi. Esistono diverse modalità organizzative quali display a griglia con organizzazione semantico - sintattica, tassonomica, tabelle a tema, ecc.; display a organizzazione pragmatica (PODD); display a scena visiva (Visual Scene); display ibridi che incorporano varie caratteristiche dei precedenti display.</p>
Partner comunicativo	<p>Persona con cui si comunica. I partner comunicativi possono essere più o meno familiari. Secondo Blackstone e Hunt-Berg (2003) possono essere descritti secondo lo schema dei 5 <i>Cerchi dei partner comunicativi (Social Network)</i>. Nel primo cerchio sono inseriti i partner di vita (genitori, fratelli, coniuge, figli, ecc.); nel secondo cerchio si trovano gli amici più stretti; nel terzo cerchio si trovano vicini e conoscenti; nel quarto le persone retribuite per prendersi cura della persona con disabilità (ad esempio: fisioterapista, ecc.); nel quinto i partner non familiari (ad esempio: negoziante, ecc.).</p>
<i>Partner perceived communication</i>	<p>Comunicazione percepita dal partner. Capacità dell'adulto di recepire i segnali comunicativi, anche non intenzionali, della persona con BCC e di attribuirvi significato.</p>
Posizionamento/Postura seduta	<p>Processo relativo all'individuazione/implementazione di adeguati ausili di postura e supporti per favorire una corretta postura seduta, migliorare la precisione, velocità e facilità d'uso dei movimenti da parte della persona e consentirle un ottimale accesso ai sistemi di CAA.</p>
Resilienza	<p>Capacità che consente ad una persona di prevenire, minimizzare, superare gli effetti dannosi delle avversità. In CAA, la resilienza influenza la perseveranza della persona con BCC a comunicare malgrado le difficoltà e gli eventuali fallimenti incontrati.</p>
SGD (<i>Speech Generating Devices</i>)	<p>Ausili elettronici di comunicazione con uscita in voce sintetica o digitale. Variano in grandezza, costi, complessità, a partire da ausili in grado di trasmettere un singolo messaggio fino ad ausili in grado di generare messaggi complessi.</p>
Selezione a scansione	<p>Nella selezione a scansione ogni item è presentato sequenzialmente - visivamente o uditiivamente (scansione visivo/uditiva) - all'utilizzatore fino ad arrivare all'item desiderato, che egli selezionerà.</p>
Selezione a scansione uditiva	<p>Tipo di selezione a scansione in cui ogni item/opzione è presentato solo pronunciandone il nome (senza quindi il supporto visivo).</p>
Selezione diretta	<p>Nella selezione diretta l'utilizzatore va direttamente sull'item desiderato, generalmente effettuando un gesto di indicazione. Nella selezione diretta c'è corrispondenza uno a uno tra l'atto motorio e la selezione risultante.</p>

TERMINOLOGIA	DESCRIZIONE
Simbolo	<p>“Qualcosa che sta per o rappresenta qualcos’altro” (referente).</p> <p>I simboli possono essere <i>unaided</i> (ad esempio: segni, gesti manuali, espressioni del viso), quando non vi è necessità di supporto protesico, o <i>aided</i> (ad esempio: oggetti reali, immagini, simboli astratti, ortografia tradizionale), quando la persona ha necessità di supporti oltre a quelli disponibili naturalmente.</p> <p>Nel campo della CAA sono stati nel tempo creati vari tipi di simboli (esistono più di 30 gruppi o sistemi di simboli) sia progettati per l’età evolutiva che per gli adulti. In Italia i più utilizzati sono i Picture Communication Symbols (PCS), i Widgit Literacy Symbols (WLS) e i Blissymbols.</p>
<i>Speech</i>	<i>Speech</i> si riferisce ad una modalità di comunicazione che si basa sulla produzione orale.
Strategie	Le <i>strategie</i> si riferiscono al modo in cui i simboli possono essere usati più efficacemente ed efficientemente possibile (ad esempio: quelle utilizzate per aumentare la velocità della comunicazione).
Supporti comunicativi	vedi Tabella di comunicazione.
Supporti comunicativi collettivi	Tabelle/tavole di comunicazione, pannelli a muro, ecc. su cui viene inserito un vocabolario di base, specifico (in genere basato su immagini e relativa etichetta verbale) per un determinato contesto/situazione (ad esempio: tabella di comunicazione di un museo; tabella per il taxi, ecc.).
Tabella di comunicazione (Tavola di comunicazione - Libro di comunicazione - Display di comunicazione)	Supporto (raccoglitore ad anelli a più pagine, pannello semplice, piccolo libretto, ecc.) su cui vengono inserite le fotografie, le immagini, i simboli, le parole, i messaggi o le lettere dell’alfabeto utilizzate per comunicare.
Tecniche	Diversi modi con cui i messaggi possono essere trasmessi. Questi si dividono in due categorie principali, <i>selezione diretta</i> e <i>selezione a scansione</i> .
VOCA	<i>(Voice Output Communication Aid)</i> , vedi SGD.
Vocabolario	Insieme di parole e/o immagini e/o simboli e/o fotografie utilizzate dalla persona con BCC nella vita di ogni giorno. Si distingue principalmente il vocabolario CORE (parole/messaggi comunemente usati dalla persona e che ricorrono più frequentemente) e il vocabolario FRINGE (vocabolario personalizzato: parole/messaggi specifici o unici per la persona).
Vulnerabilità della comunicazione	Diminuita capacità di un paziente di capire e farsi capire.