

La Comunicazione Aumentativa: memorie, riflessioni, auspici

IN PRIMO PIANO

Aurelia Rivarola

Aurelia Rivarola

Neuropsichiatra infantile, presidente e responsabile clinico-scientifico del Centro Benedetta D'Intino Onlus di cui è stata socio fondatore, direttore della Scuola di Formazione in CAA della Fondazione Benedetta D'Intino, Senior Presenter del Blissymbolics Communication Institute di Toronto (Canada), socio fondatore di ISAAC International e di ISAAC Italy (International Society for Augmentative and Alternative Communication). Nel 2002 ha ricevuto l'ISAAC Distinguished Service Awards per il contributo dato alla diffusione della CAA in Italia

Incontri

Ho incontrato Giulia nel 1980, quando frequentava la prima classe di quella che ai tempi si chiamava scuola elementare. Giulia era in carrozzina, presentava un quadro grave di tetraparesi spastico-distonica, non parlava, emetteva solo qualche suono di difficile comprensione, e non riusciva a compiere autonomamente nessun movimento volontario. Portava gli occhiali e quando riusciva a controllare i movimenti del capo i suoi occhioni ingranditi dalle lenti scrutavano avidamente l'ambiente e si fissavano sulle persone che la circondavano.

Da pochi anni bambini come Giulia frequentavano le scuole normali; molti di loro venivano tenuti in classe raramente durante le lezioni e difficilmente partecipavano ai momenti di socializzazione. Molti insegnanti si interrogavano sul senso del loro lavoro. Erano impreparati a gestire una disabilità così complessa che rendeva difficile non solo la partecipazione agli apprendimenti curricolari, ma anche qualsiasi scambio diretto tra bambini come Giulia e i compagni.

Ma l'insegnante di Giulia non si rassegnava, voleva capirla, non tollerava che venisse a scuola solo per "respirare la stessa aria" dei compagni senza nessuna partecipazione alla loro vita. Voleva che la conoscessero e la considerassero.

Nei rari momenti in cui Giulia riusciva a stare in classe, guardava i compagni, li osservava con curiosità, ma frequentemente, quando succedeva qualcosa che non capiva, iniziava a rabbuiarsi e spes-

so alla fine scoppiava a piangere. L'insegnante provava a farle delle domande: "Hai male?", "Vuoi uscire dalla classe?", "Vuoi che chiami la mamma?". Giulia rispondeva aumentando le distonie. Il suo corpo sbatteva contro la carrozzina fino a farsi male. L'insegnante aveva capito di dover fare una domanda per volta che prevedesse una risposta "SÌ/NO", ma i movimenti di Giulia rendevano incomprendibile la risposta.

In quegli anni i servizi di neuropsichiatra infantile territoriale a Milano erano gestiti dal Comune e si occupavano della diagnosi, della terapia e della riabilitazione dei bambini disabili. Dovevano anche supportarne l'inserimento nella scuola e collaborare con gli insegnanti nelle cui classi i bambini venivano inseriti.

Io lavoravo in uno di questi servizi e durante un incontro a scuola l'angoscia e il senso di impotenza dell'insegnante di Giulia mi avevano riportato alla mente una soluzione che avevo visto usare al Centro Bobath di Londra. In quell'occasione ho mostrato e proposto all'insegnante di usare una strategia che è ormai entrata nella prassi abituale e che è scontato utilizzare quando bambini con disabilità non hanno un modo chiaro e condiviso per rispondere "SÌ" o "NO". Ho presentato a Giulia un cartellino rosso, concordando con lei che se lo avesse guardato la risposta alle domande delle insegnanti avrebbe significato "SÌ", e uno blu per il "NO". Come promemoria, soprattutto per gli adulti, ho anche scritto "SÌ" e "NO" sui cartellini. Poi li ho consegnati all'inse-

"L'immagine di mia figlia che a un certo punto si è concretizzata nella mia testa è quella di un uccellino pieno di vita chiuso in una gabbia. La gabbia è il suo corpo che le impedisce di fare quello che vuole e di parlare; l'uccellino è lei, la sua anima, il suo cuore, la sua mente. La CAA ha dato voce all'uccellino nella gabbia. Ora mia figlia non è più una scatola vuota, ha una sua precisa personalità, ha delle emozioni che non sono le nostre emozioni, ha dei desideri che non sono la proiezione dei nostri desideri"





Il Centro Benedetta D'Intino a Milano

gnante, chiedendole di mostrarli a Giulia ogni volta che le faceva una domanda che prevedeva quelle risposte. Dopo meno di un'ora l'insegnante mi ha telefonato commossa e ha iniziato a raccontare di alcune domande che le aveva fatto dopo aver colto dei segnali che non riusciva a interpretare. Giulia aveva compreso benissimo, aveva dato le risposte e si era rasserenata perché si era sentita capita. L'insegnante aveva concluso: "Perché non ci ho pensato prima? Questa è la scoperta dell'acqua calda!". Non è stato un miracolo e neppure una magia: Giulia provava tante emozioni e aveva bisogno di esprimerle, ma nonostante la disponibilità e la grande empatia verso la sua allieva, l'insegnante non riusciva a capirla. Giulia aveva tante abilità, comprendeva le domande che le venivano fatte, le era chiaro il concetto di "SÌ" e di "NO", ma non sapeva come fare per dare la risposta. Aveva solo il pianto per dimostrare di voler dire qualcosa, di voler essere compresa, di voler partecipare alla vita della classe.

Probabilmente Giulia ha accettato la strategia suggerita perché era stata proposta da una persona (la sua insegnante) che voleva fortemente stare con lei in un contesto emotivamente ricco, all'interno

di un'autentica situazione interattiva. Una persona che ha dato una svolta alla vita della bambina, perché ha saputo "insegnare" modalità comunicative mentre comunicava realmente con lei.

Il successivo percorso di Giulia, facilitato dall'entusiasmo della sua insegnante e dalla piena adesione al progetto da parte della famiglia, è stato quello di sostenere il suo vivo desiderio di comunicare concordando e rendendo convenzionali le sue modalità di espressione. Con tecniche e strumenti diversi, semplici e tecnologici, Giulia ha usato prima simboli e poi parole e lettere per convogliare significati. Tutto questo le è costato una grande fatica ma, come ha detto la madre dopo molti anni, le ha dato la possibilità di "esistere".

Questa vicenda è stata per me, che pure mi occupavo di riabilitazione, un'occasione per riflettere sul tremendo isolamento sociale in cui si trova chi non riesce a esprimersi a parole e non può neppure fare affidamento su gesti, mimica e movimenti del corpo. Ho capito che favorire la comunicazione e permettere di esprimere bisogni, desideri, idee significa dare a questi bambini un modo per esistere, autodeterminarsi e vivere una vita migliore. In mente avevo le parole di Anna Gidoni, allieva dell'indimenticabile professor Milani Comparetti, che nel 1980 scriveva:



"Per molti anni il problema motorio è stato il punto di partenza della riabilitazione delle paralisi cerebrali (...). La consapevolezza via via raggiunta in base alla clinica della consistenza di altri disturbi delle funzioni nervose superiori (linguaggio, prassie, percezioni) non ha spostato l'angolo di osservazione degli operatori e, quindi, i vari problemi sono sempre stati affrontati nell'ottica terapeutica: terapia del linguaggio, della psicomotricità, che si sono aggiunte alle più antiche fisioterapia e chirurgia ortopedica. La conseguenza è stata di moltiplicare gli interventi settoriali di vari specialisti sullo stesso bambino in una moltiplicazione di deleghe terapeutiche o in una frammentazione esasperata del bambino nelle sue parti malate. Inoltre, si è aggiunto più recentemente un inquinamento terapeutico di quelle che dovrebbero essere normali attività della vita trasformando l'occupazione in terapia occupazionale, il nuoto in idroterapia, l'equitazione in ippoterapia. Il bambino è divenuto un piccolo Mida: tutto quello che fa si trasforma in terapia e questo tragico privilegio lo priva, proprio come Mida, della fonte della vita".

Ho capito che, se volevamo evitare di focalizzarci solo sulle parti malate del



bambino disabile, non potevamo continuare a proporre terapie logopediche anche quando non c'erano possibilità realistiche per lui di acquisire un linguaggio funzionale. Piuttosto, dovevamo suggerire proposte che lo aiutassero a farsi conoscere.

Alla ricerca di modi diversi per avvicinarsi alla disabilità sono approdati nel 1981 a Toronto, in Canada. Lì è iniziato il mio percorso in quella che allora non aveva nemmeno un nome che la definisse e che solamente nel 1983 sarebbe stata chiamata "area della Comunicazione Alternativa e Complementare".

L'incontro con Giulia mi ha stimolata a ricercare e introdurre nella mia pratica clinico-riabilitativa soluzioni nuove che permettessero di comunicare e partecipare alla vita sociale non diventando un'ulteriore terapia, ma fornendo un approccio integrato con tutti gli interventi necessari.

L'altro incontro fondamentale per continuare a operare in questo campo è stato quello con Cristina Mondadori, medico e psicoterapeuta che, per ricordare la sua prima nipotina morta a soli 17 mesi per una cardiopatia congenita, aveva creato la Fondazione Benedetta D'Intino, a sostegno dei bambini in difficoltà e delle loro famiglie. Cristina aveva in mente in particolare quelli che, citando le sue parole, erano stati "maltrattati dalla vita e dalla sorte". A farci conoscere è stata una collega. Non dimenticherò mai quell'incontro. È bastato raccontare storie come quella di Giulia perché Cristina si immedesimasse in tutti i bambini impossibilitati a parlare, intuisse il rischio che correvano di vivere una vita di silenzio forzato e di emarginazione, e decidesse, nel giro di un'ora, di dedicare mente, energie, spa-

Cristina Mondadori, fondatrice della Fondazione e del Centro Benedetta D'Intino Onlus.

Due bambini che, come Giulia, rispondono alle domande con "Sì/NO"

“E poiché oggi desidero parlare dell'importanza della comunicazione dirò anche di come la mia vita è cambiata da quando ho iniziato ad emergere come persona pensante e capace dunque di esprimere emozioni o bisogni dopo gli anni bui di un silenzio assoluto. Un silenzio che mi obbligava a dovere scegliere il bianco, mentre invece avrei preferito il nero oppure qualche altro colore magari un po' più vivace. Invece nonicazione, dirò anche di come la mia vita è cambiata da quando si poteva in quanto erano sempre gli altri che si appropriavano, certamente in maniera involontaria, delle mie idee, dei miei desideri, dei miei sentimenti, cioè della mia stessa identità”

Angelo Signorello (forse sarebbe meglio dire chi è)

zi e mezzi economici a migliorare, con un aiuto individuale mirato, la qualità di vita di questi bambini. Mi coinvolse subito nell'iniziativa, creando presso il Centro che stava allestendo a Milano il primo servizio in Italia interamente dedicato alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Una realtà con spazi, attrezzature, disponibilità di ausili semplici e tecnologici in cui un'équipe multidisciplinare ha iniziato a fornire, e continua a farlo, interventi clinici di valutazione e intervento in CAA, secondo le evidenze scientifiche e i principi che, nel corso degli anni, la ricerca e la pratica clinica hanno indicato e raccomandato.

Era il 1994 e due anni dopo nasceva la prima scuola di formazione in CAA, rivolta ai professionisti che operano nel campo della rieducazione e dell'educazione. Grazie alla scuola, ai convegni e diverse altre iniziative di formazione e informazione, il Centro Benedetta D'Intino continua a diffondere il diritto alla comunicazione.

Finalmente esisteva una sede da cui diffondere e promuovere interventi clinici e formazione in modo più organizzato e meno faticoso rispetto ai periodi pionieristici, quando, grazie al coinvolgimento dei colleghi che si erano appassionati a questo campo e dei miei familiari, trasportavo i materiali che mi servivano ad allestire sedi provvisorie in cui incontrare bambini e tenere iniziative di formazione.

Il diritto alla comunicazione

“Il silenzio di chi non parla non è mai d'oro. Tutti abbiamo bisogno di comunicare e di entrare in contatto tra di noi, non in un solo modo, ma in tutti i modi possibili. È un bisogno umano fondamentale, un diritto umano fondamentale e, soprattutto, un potere umano fondamentale” (Williams, 2000).

Michael Williams ha sperimentato per tutta la vita che cosa voglia dire essere impossibilitato a parlare. Per comunicare ha utilizzato, integrandoli tra loro, differenti modalità e strategie, ausili semplici e ad alta tecnologia. Spesso racconta che nei suoi primi anni comunicava con i genitori emettendo suoni e vocalizzi che solo loro riuscivano a interpretare. In seguito, per farsi comprendere anche da persone esterne all'ambiente familiare, tracciava gesti come per scrivere parole nell'aria. Un giorno un amico che lavorava in una radio, stanco di vederlo gesticolare in quel modo, gli regalò una tabella alfabetica, che diede inizio alla sua nuova vita.

Williams continua a diffondere il diritto alla comunicazione raccontando la propria esperienza in apparizioni pubbliche e numerosi scritti. È anche editore di una pubblicazione trimestrale, “Alternatively Speaking”.

Comunicare è un diritto di tutti, eppure, incomprensibilmente, questo diritto non viene ritenuto prioritario (o addirittura non viene considerato affatto) per tutti quei bambini e quegli adulti che, a causa di gravi patologie congenite o acquisite, non sono in grado di comunicare con la voce, la scrittura, l'espressione del viso. Probabilmente chi non ha mai vissuto sulla propria pelle un'esperienza di questo tipo fa fatica a comprenderla.

Per chiarirla, ci vengono in aiuto le pa-



role di un ragazzo con paralisi cerebrale, Rick Creech: *“Se vuoi sapere che cosa vuol dire non parlare, c'è un modo per farlo. Vai a una festa e non dire una parola. Gioca a fare il muto. Usa le mani, se vuoi, ma non usare carta e penna. Carta e penna spesso non possono essere tenute in mano e utilizzate da una persona “non parlante”. Ecco che cosa potrai trovare: persone che parlano dietro di te, davanti a te, intorno a te, sopra di te, sotto di te, attraverso di te e anche per te. Ma mai con te. Tu sarai ignorato, a tal punto da sentirti un pezzo dell'arredamento”.*

Nel 1992, il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability ha elaborato la Carta dei Diritti alla Comunicazione (riportata a pag. 10), aggiornata nel 2016. È importante conoscerla e soffermarsi a riflettere su ognuno dei suoi 15 punti: può aiutare a comprendere da quali diritti viene escluso chi, in presenza di una grave disabilità comunicativa, non è sostenuto con un intervento che lo aiuti ad attuare scelte ed esprimere pensieri, idee, consenso o rifiuto in modo accettabile; un intervento che gli permetta di raccontare, di esprimere i propri stati d'animo e di influenzare in modo significativo l'ambiente in cui vive.

Che cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)

Comunicazione Aumentativa e Alternativa è l'espressione usata per descrivere l'insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie che facilitano e aumentano la comunicazione in persone che hanno difficoltà a usare i più comuni canali comunicativi, come il linguaggio orale e la scrittura, e spesso anche le modalità non verbali, come i gesti, lo sguardo, e la mimica.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa rappresenta un'area di pratica clinica e di ricerca che cerca di ridurre, contenere e compensare la disabilità comunicativa temporanea e permanente, le limitazioni nelle attività e le restrizioni alla partecipazione di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione, sia sul versante espressivo che su quello ricettivo, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali.

L'aggettivo “aumentativa” indica come le modalità di comunicazione utilizzate siano tese non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale: l'obiettivo dell'intervento deve essere l'espansione delle capacità comunicative tramite tutte le modalità e tutti i canali disponibili. La CAA, quindi, non sostituisce il linguaggio orale né ne inibisce lo sviluppo quando questo è possibile, ma si traduce sempre in sostegno alla relazione, alla comprensione, al pensiero.

L'aggettivo “alternativa” viene utilizzato sempre meno, perché presuppone il ricorso alla CAA solo in assenza di ogni possibilità comunicativa.

Si è molto dibattuto su come l'espressione “Comunicazione Aumentativa e Alternativa” non descriva compiuta-

*Michael B. Williams,
editore e portavoce
delle persone con bisogni
comunicativi complessi*

CARTA DEI DIRITTI ALLA COMUNICAZIONE

Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita. Oltre a questo diritto di base, nelle interazioni quotidiane e negli interventi che coinvolgono persone con gravi disabilità, devono essere garantiti una serie di diritti specifici:

- 1** Il diritto di avere interazioni sociali, mantenere vicinanza sociale e costruire relazioni
- 2** Il diritto di chiedere oggetti, azioni, eventi e persone desiderate
- 3** Il diritto di rifiutare oggetti, azioni, situazioni e scelte non desiderate
- 4** Il diritto di esprimere preferenze e sentimenti personali
- 5** Il diritto di scegliere tra alternative significative
- 6** Il diritto di fare commenti e scambiare opinioni
- 7** Il diritto di chiedere e dare informazioni, incluse le informazioni riguardanti i cambi di routine e dell'ambiente
- 8** Il diritto di essere informato riguardo a persone e eventi relativi alla propria vita
- 9** Il diritto di avere accesso a qualunque intervento e supporto che possa migliorare la comunicazione
- 10** Il diritto di vedere riconosciuto ogni atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta
- 11** Il diritto di avere accesso in qualunque momento ad ogni ausilio di comunicazione aumentativa e alternativa necessario e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento
- 12** Il diritto di accedere a contesti, interazioni e opportunità che promuovano ed incoraggino la partecipazione come partner comunicativo negli scambi relazionali con altre persone, compresi i propri pari.

- 13** Il diritto di essere trattato con dignità e di essere interpellato con rispetto e cortesia.
- 14** Il diritto di essere interpellato direttamente senza che si parli della persona disabile in terza persona quando è presente
- 15** Il diritto di ricevere comunicazioni chiare, significative e appropriate dal punto di vista linguistico e culturale



Benedetta D'Intino
Fondazione | Centro Onlus

Revised Communication Bill of Rights National Joint Committee on the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities 2016. Traduzione a cura del Centro Benedetta D'Intino Onlus

mente la complessità del campo. Qualsiasi strumento, tecnica o ausilio, anche sofisticato, è infatti inutile se la persona con disabilità comunicativa non ha occasioni per partecipare alla vita della comunità e non incontra partner che, in uno scambio di influenzamento reciproco, interagiscono realmente con loro facilitandone la comunicazione.

La CAA, quindi, è tutto quello che aiuta a comunicare chi non può parlare; è un approccio, non una tecnica riabilitativa; riconoscendo e valorizzando la persona, tiene insieme la dimensione del corpo e quella della mente. Non si oppone ma integra qualsiasi altro intervento educativo, che spesso (purtroppo) non tiene conto che per le persone disabili la vita non è una prova.

Molte famiglie e professionisti che lavorano nel campo della CAA hanno sperimentato che tecniche e ausili, anche sofisticati, non possono risolvere le difficoltà espressive e di comprensione di quelle che, proprio per questo, sono state definite "persone con complessi bisogni comunicativi". Se strumenti, tecniche e ausili non vengono inseriti in un preciso progetto di CAA non riescono a sviluppare un'effettiva interazione comunicativa. Spesso non riescono neppure a modificare l'attitudine di dipendenza e passività che frequentemente si instaura nei bambini che, fin dalla nascita, sperimentano ripetute esperienze di impossibilità a controllare l'ambiente: esperienze negative che, nel tempo, portano a una minore motivazione a provocare cambiamenti.

Lo scopo della CAA è quello di costruire competenze comunicative sia nella persona disabile che in quanti condividono il suo ambiente di vita, per favorirne la partecipazione. La dottoressa Pat Mirenda, tra i maggiori specialisti in questo campo, afferma che *"la partecipazione è il solo prerequisito per la comunicazione (...). Senza partecipazione non c'è nessuno con cui parlare, niente di cui parlare e nessuna ragione per comunicare"*.

L'intervento di CAA, quindi, non vie-

ne rivolto solo alla persona con disabilità comunicativa, ma a tutti i principali partner. La comunicazione, infatti, è un processo dinamico e interattivo, durante il quale i partner si influenzano reciprocamente. L'interazione comunicativa dipende dall'abilità di ciascun soggetto che vi partecipa e, nel caso di una persona con complessi bisogni comunicativi che usa la CAA, il successo dello scambio dipende principalmente dall'abilità di interazione del partner parlante. I partner devono quindi acquisire strategie adattive, riuscire a non anticipare i bisogni senza una richiesta, attuare pause durante la conversazione per dare la possibilità alla persona disabile di intervenire. Non devono solo fare domande, che comunque vanno poste in modo che l'altro possa rispondere, ma devono aspettare una risposta, imparare a non parlare sopra la persona disabile e darle l'opportunità di fare delle scelte, senza che questo diventi un obbligo. Non devono chiedere cose che già conoscono e soprattutto devono dare tempo. Oltre a questo, naturalmente, devono sapere come inserire nella conversazione un eventuale strumento di comunicazione. I partner comunicativi possono essere figure presenti nella vita di ogni giorno (genitori, fratelli, baby-sitter, badanti), amici, vicini e conoscenti, persone che si occupano della persona disabile nello svolgimento del suo lavoro oppure partner occasionali (Blackstone, 2003). Disegnando una mappa dei diversi partner si possono individuare i più importanti e quelli più motivati a supportare un progetto di CAA, perché capaci di intuire l'impatto che la disabilità ha sulla persona che non parla. È importante collaborare con partner disposti ad analizzare il loro modo di interagire con persone disabili e di modificarlo.

In Italia sopravvive ancora un approccio prevalentemente oralista ai disturbi della comunicazione, quindi un metodo funzionale, come quello della CAA, spesso non viene adottato neppure quando l'in-



*Vittoria con la madre
(sarebbe utile spiegare
cosa sta facendo)*

PRENDITI IL TEMPO

Prenditi il tempo per guardarmi
Prenditi il tempo per ascoltarmi
Prenditi il tempo per conoscermi
Prenditi il tempo per occuparti di me
Prenditi il tempo per farmi domande
Prenditi il tempo per le mie risposte
Prenditi il tempo per comprendermi
Prenditi il tempo per essermi amico.

*Kari Harrington (1980),
una delle prime a utilizzare i simboli Bliss*

tervento logopedico tradizionale non può raggiungere risultati realistici. È ancora diffusa la convinzione che un intervento di CAA possa inibire o ritardare l'eventuale comparsa del linguaggio orale, anche se la letteratura scientifica e le esperienze cliniche hanno dimostrato che essa non interferisce con la naturale abilità del bambino a sviluppare la comunicazione vocale e verbale. I bambini, infatti, tendono a comunicare usando la modalità più rapida, efficace e accessibile (Miranda, 1993). Anche quelli che possiedono un repertorio di suoni limitato continuano a usarli per scopi come ottenere l'attenzione, e i loro genitori sono in grado di discriminare tra i diversi suoni vocalici. Ricerche indicano che la CAA accelera lo sviluppo del linguaggio orale, aumentando le occasioni di interazione e la conoscenza della lingua. Eppure sopravvivono diversi pregiudizi da parte degli operatori e dei familiari delle persone disabili: si pensa che l'intervento di CAA debba essere messo in pratica come ultima spiaggia, che vada proposto a chi abbia raggiunto un certo livello cognitivo, che serva solo per esprimersi e che non sia adatto se esistono problemi di comportamento.

In realtà, esso va iniziato il prima possibile, per evitare conseguenze sul piano relazionale, linguistico, cognitivo e sociale, e lo stabilirsi di una condizione di "impotenza appresa" difficile da affrontare una volta instaurata. Le condizioni di disabilità che richiedono interventi di CAA sono

di origine congenita, o acquisita; possono essere forme evolutive, situazioni temporanee o permanenti. Tra le condizioni congenite, le più frequenti sono gli esiti di paralisi cerebrali infantili, disabilità intellettive per lo più attribuibili a malattie genetiche e metaboliche, disturbi dello spettro autistico, encefalopatie degenerative, gravi disprassie del linguaggio, atrofie muscolari spinali, miopatie. Le disabilità acquisite che richiedono più spesso un intervento di CAA sono la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), la sclerosi multipla, traumi cranici e ictus cerebrali. Quindi, le persone che richiedono un intervento di CAA non appartengono a una categoria definita, ma possono essere di età diversa e presentare differenti quadri clinici. Ogni condizione presenta aspetti particolari e diverse barriere di accesso e di opportunità, che vanno affrontate con competenze professionali specifiche.

La caratteristica comune a queste persone è la richiesta di un supporto e di un aiuto particolare per esprimersi e spesso anche per comprendere ciò che viene detto loro. L'intervento di CAA, infatti, sostiene lo sviluppo cognitivo, la comprensione e il pensiero, migliora e contiene i problemi di comportamento ed è indicato per tutti coloro che presentino bisogni comunicativi complessi a componente linguistica ricettiva, linguistica, espressiva, motoria, cognitiva e visiva.

La CAA non fa miracoli, non risolve le enormi difficoltà che la persona disabile e la sua famiglia incontrano quotidianamente nella vita, non elimina i problemi clinici e le difficoltà psicologiche, non cambia la personalità di chi la richiede. Permette però di esprimerla, offrendo strumenti espressivi e strategie adeguate e sostenendo i partner, perché rendano possibile lo scambio comunicativo e forniscano occasioni di reale partecipazione. L'obiettivo ultimo della CAA è infatti quello di migliorare la partecipazione alla vita di chi non può parlare, cercando anche di eliminare le barriere che riguardano la persona disabile e l'ambiente.

*Nel riquadro, la sintesi
dei principi fondamentali
della CAA*

1 Per un percorso in CAA non sono necessari prerequisiti ma bisogna considerare i *punti di forza* e le *barriere all'accessibilità* e alle *opportunità di comunicazione*

2 La valutazione e l'implementazione del progetto sono processi in progressione che vanno gestiti da operatori formati in CAA

3 La CAA è efficace se "insegnata" in modo interattivo e pragmatico

4 Un training al partner comunicativi riveste un ruolo importante per il successo della comunicazione

5 L'integrazione tra scuola, casa e luoghi di vita è cruciale per un buon esito dell'intervento di CAA

6 I sistemi di CAA sono inutili senza training appropriato e un ambiente che li sostenga

7 CAA significa sistemi multimodali

8 La scelta del sistema grafico, del formato della tabella, di un voca e la selezione del vocabolario sono processi in progressione

9 Durante lo sviluppo del linguaggio in bambini con carenza/assenza del linguaggio orale è importante sperimentare i sistemi in CAA in uso ricettivo

10 Il campo di studio della CAA è ancora in via di sviluppo

11 L'implementazione della CAA impegna una enorme quantità di tempo ed energia da parte dei terapisti, insegnanti, genitori e del bambino

Storia della CAA : riflettere sul passato per migliorare il futuro

Poiché molte persone, pur interessate alla CAA, non sono a conoscenza dei contesti sociali, culturali, normativi e clinici che hanno portato alla sua nascita ed evoluzione, penso sia utile dare qualche informazione facendone una breve storia, nella convinzione che riflettere sul passato aiuti a migliorare il futuro.

Ho raccolto bibliografia sull'argomento e ho cercato di rispolverare documenti e ricordi, pur sapendo che dovrò limitarmi a poche considerazioni e valutazioni sulla storia della CAA maturate anche attraverso le esperienze personali che sono rimaste maggiormente impresse nella mia mente.

Solo settanta anni fa, l'impossibilità di esprimersi con il linguaggio orale era considerata un sintomo naturale di malattia e ne indicava la presenza, il peggioramento, la gravità. Non si tentava di ridurre il sintomo: l'obiettivo di migliorare la qualità della vita non era assolutamente preso in considerazione. Quando qualcuno ha iniziato a sentire l'esigenza di affrontare questa menomazione, gli sforzi riabilitativi andavano nella direzione di tentare, a tutti i costi, l'acquisizione o il ripristino del linguaggio orale. In moltissimi casi i risultati erano frustranti e qualcuno, soprattutto in Nord America, ha iniziato a considerare forme alternative di comunicazione. Negli anni '50 sono stati gettati i primi semi per il futuro della CAA. Pionieri in questo campo sono state le persone con grave deficit comunicativo e chi le assisteva: sono stati loro a utilizzare per primi tabelle di comunicazione con lettere, simboli, immagini.

Coloro che avevano subito interventi di laringectomia e glossectomia possono essere considerati i primi pazienti ai quali venivano suggeriti, per la comunicazione, ausili come elettrolaringi, ma anche mo-

dalità alternative come la scrittura. Chi non aveva subito operazioni di questo genere non veniva preso in considerazione per un intervento riabilitativo di supporto alla comunicazione. Tra gli anni '50 e '70, grazie al progresso delle cure mediche e riabilitative, aumentavano i casi di bambini sopravvissuti a nascite premature e di adulti sopravvissuti a ictus, traumi, malattie neurologiche, ma con grave disabilità motoria e comunicativa; aumentava così il numero di persone impossibilitate a comunicare attraverso il linguaggio orale. Pochi riabilitatori, andando controcorrente, iniziarono a suggerire metodi aumentativi per favorire la comunicazione funzionale e a diffondere i risultati di queste esperienze. Citiamo in proposito alcuni interventi di CAA con reduci del Vietnam, tenuti inizialmente nascosti per non ammettere i limiti della riabilitazione nel ripristinare il linguaggio orale e quindi nel compensare i danni della guerra.

I primi casi documentati, che però rimanevano eccezioni, si riferivano a soggetti con afasia per traumi o ictus oppure affetti da paralisi cerebrale infantile. I riabilitatori privilegiavano un approccio ora-

listico e, per esempio, continuavano a non consigliare il linguaggio dei segni ai sordi, che pure lo usavano nelle loro comunità. Questo atteggiamento, ancora presente ai giorni nostri, fa riflettere sulla tendenza degli "specialisti" a decidere quello che ritengono sia meglio per la persona disabile, benché spesso l'evidenza mostri quale sia la scelta della persona interessata.

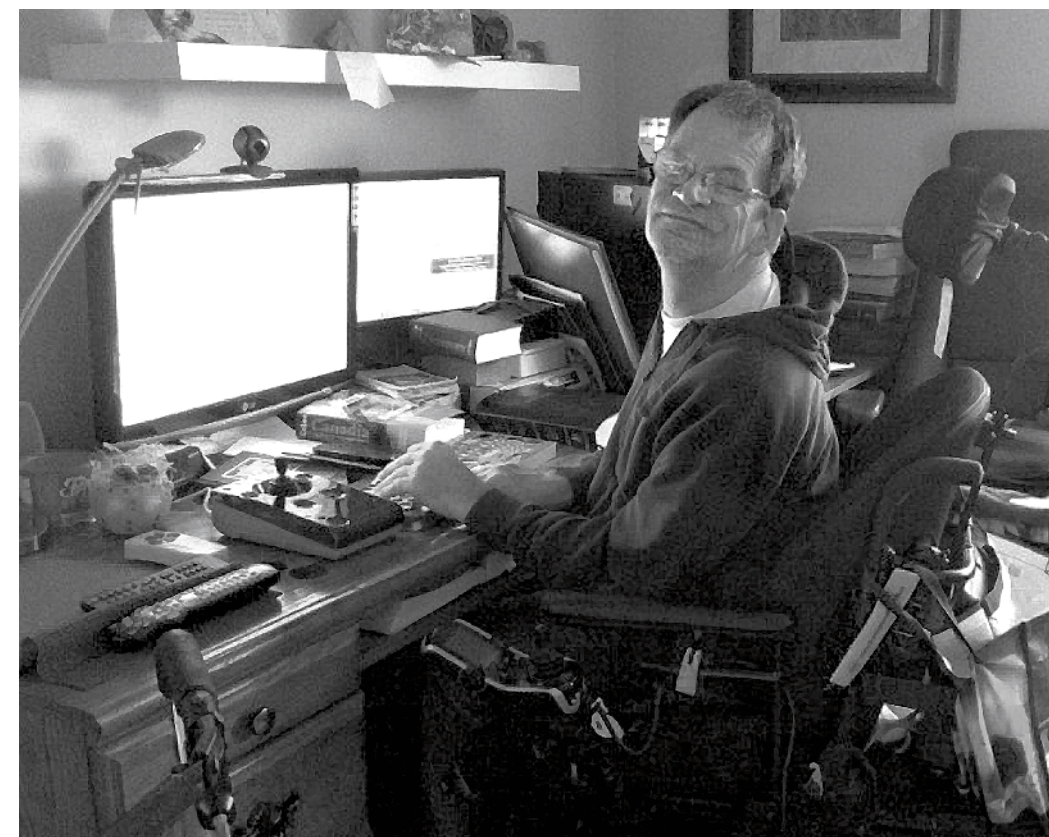
Tra il 1960 e il 1970 si cominciò a rendere pubbliche le situazioni di disabilità. John Kennedy e altri personaggi famosi rammisero di avere parenti con deficit cognitivi. Ciò portò a una prima accettazione della disabilità e, quindi, alla necessità di modalità di comunicazione diverse dal linguaggio orale. Le comunità di sordi anticiparono questo processo di legittimizzazione del linguaggio dei segni, esigendo il diritto a essere educati usando la loro lingua.

Secondo alcuni, gli studi sull'apprendimento di simboli grafici da parte degli scimpanzé avrebbero aperto la strada alla proposta di utilizzare simboli grafici per le persone con grave deficit comunicativo e motorio. Le maggiori capacità prognostiche rispetto a un utilizzo funzionale del linguaggio orale hanno certamente contribuito a far cessa-

re gli accanimenti terapeutici da parte di logopedisti e a giustificare approcci diversi. All'Ospedale Universitario di Jowa City, dal 1964 al 1974, fu condotto un primo programma di CAA rivolto a bambini con paralisi cerebrale infantile (PCI). Intanto si sviluppava l'idea che la tecnologia potesse aggirare la disabilità comunicativa e venivano usate macchine



Un incontro di persone che utilizzano la CAA presieduto da Paul Marshall



Paul Marshall, uno dei pionieri nell'utilizzo e nella diffusione della CAA

da scrivere adattate per la comunicazione.

Il primo ausilio tecnologico specificamente dedicato alla comunicazione è stato il Possum (Patient Operated Selection Mechanism), finanziato dal Polio Research Foundation e utilizzato fino alla fine degli anni '70. Soprattutto nel Nord Europa, vennero sviluppati molti altri ausili accessibili a chi aveva acquisito il codice alfabetico e quindi poteva usarli non solo per scrivere ma anche per la comunicazione faccia a faccia. Molti pesavano fino a sette chilogrammi e certamente non erano di facile utilizzo nella vita quotidiana.

Nel 1971 a Toronto, in Canada, Shirley McNaughton avviò un progetto di ricerca insieme a un gruppo di colleghi utilizzando i simboli grafici che Charles Bliss aveva creato con l'intento di farne un linguaggio universale che eliminasse le incomprensioni tra i popoli e, quindi, le guerre. Tali simboli, basati sul significato e non sulla fonetica, ma che permettevano l'espressione di concetti anche molto sofisticati, vennero appresi con facilità da 15 ragazzi con

PCI, che presentavano problemi prevalentemente espressivi e non erano ancora riusciti ad apprendere il codice alfabetico. I risultati furono entusiasmanti e i simboli Bliss vennero diffusi rapidamente in tutto il mondo. Per alcuni di loro il codice Bliss è rimasto il modo principale di comunicare, ma molti altri, facilitati da questo sistema simbolico, hanno imparato a utilizzare il codice alfabetico, anche grazie allo sviluppo di sofisticati ausili tecnologici.

Il sistema grafico Blissymbolics è stato il primo a essere diffuso in tutto il mondo. Shirley McNaughton ha fondato un'organizzazione, il BCI (Blissymbolics Communication Institute, successivamente rinominato Blissymbolics Communication International), ancora attivo e attualmente con sede in Svezia, che ha prodotto una grande quantità di documenti, libri e materiale d'uso, oltre ai primi software con i simboli. Presso il BCI sono stati organizzati corsi di formazione frequentati da centinaia di persone provenienti da tutto il mondo. Per me, proprio la partecipazio-



ne a un internato presso il BCI è stata la prima occasione di conoscenza, formazione e illuminazione sulla necessità di affrontare in modo nuovo i problemi dei bambini con difficoltà comunicative. I corsi non riguardavano solo il sistema grafico Bliss, ma anche il suo utilizzo pragmatico: non veniva proposto solo un metodo, ma un approccio all'interno del quale gli strumenti e i sistemi grafici trovavano una loro indicazione.

Per molti anni Blissymbolics è stato il principale sistema grafico utilizzato nel mondo. Tuttavia, solo verso la fine degli anni '70 un approccio funzionale per facilitare la comunicazione delle persone non parlanti attraverso modalità non orali fu finalmente considerato legittimo. Una legge americana del 1975, che riconosceva il diritto all'educazione per tutti i bambini con disabilità, e quindi il loro diritto a vivere nella comunità, diede ulteriore forza a questa corrente di pensiero riabilitativo. Naturalmente continuavano a esistere coloro che sostenevano che l'uso di modalità diverse sarebbe andato a detrimento di un possibile emergere del linguaggio orale. Come già detto, tale pregiudizio è ancora presente non solo in molti genitori ma anche in molti professionisti.

Ricerche dello stesso periodo nel campo della linguistica e dello sviluppo del linguaggio nel bambino aggiunsero nuovi stimoli a questo approccio alla comunicazione. I ricercatori iniziarono a concentrarsi maggiormente sulla fun-



zione anziché sulla forma dell'atto comunicativo, e quindi il linguaggio cominciò a essere visto come un mezzo per raggiungere il fine della comunicazione. Le terapie logopediche virarono quindi, soprattutto all'estero, dall'obiettivo esclusivo di instaurare o ristabilire il linguaggio orale, a quello di migliorare la comunicazione con tutti i codici e le modalità possibili. Fondamentale in proposito fu il contributo di Franklin H. Silverman con il suo libro *La comunicazione per il privo di parola*, tradotto in italiano su iniziativa del prof. Oskar Schindler che, primo in Italia, sottolineava l'importanza di migliorare la comunicazione di chi presentava carenza o assenza di linguaggio orale attraverso tutte le modalità possibili.

All'inizio degli anni '80 divennero sempre più frequenti i casi di persone che miglioravano la qualità della loro vita grazie a programmi di comunicazione. Questi, però, venivano ancora implementati come ultima spiaggia, dopo il fallimento delle tradizionali terapie del linguaggio.

Un altro fattore che ha contribuito a far sì che questo approccio si strutturasse in un campo clinico riconosciuto è stato la creazione di numerosi sistemi di simboli grafici che hanno seguito l'esempio del Blissymbolics. Prendendo spunto dalle sue caratteristiche, sono stati creati altri sistemi simbolici, caratterizzati da diversi gradi di iconicità, per specifiche esigenze e categorie di disabilità della comunicazione.

Questo campo di intervento emergeva sempre più come un'area specialistica; inoltre, si pubblicavano libri, articoli e testi, venivano tenute relazioni a convegni e conferenze, organizzati

corsi di formazione e attivate le prime ricerche in campo clinico e tecnologico.

Nel 1980 e nel 1982, a Toronto, si tennero le prime due conferenze internazionali sulla "comunicazione non orale". Durante quella del 1982 fu presa la decisione di creare un'organizzazione espressamente dedicata a questo campo clinico. Nel 1983, 25 professionisti provenienti da pochi Paesi del mondo (tra cui l'Italia, che ho avuto l'onore di rappresentare) fondarono a New Lansing, in Michigan, l'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) e decisero di definire l'area di interesse Augmentative and Alternative Communication.

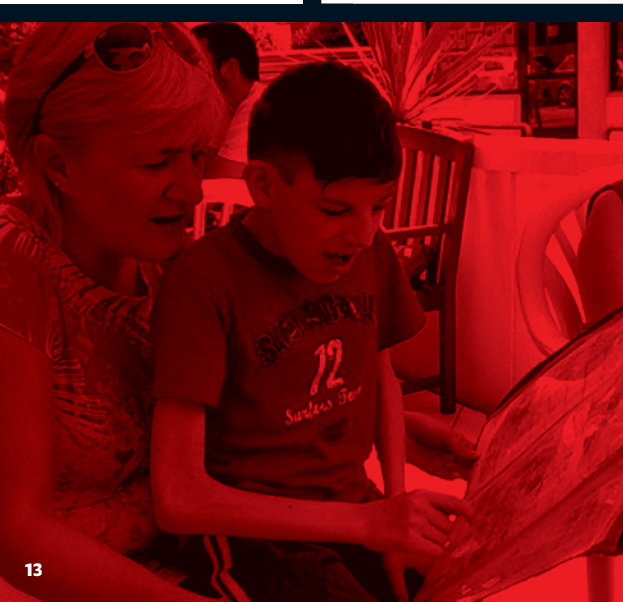
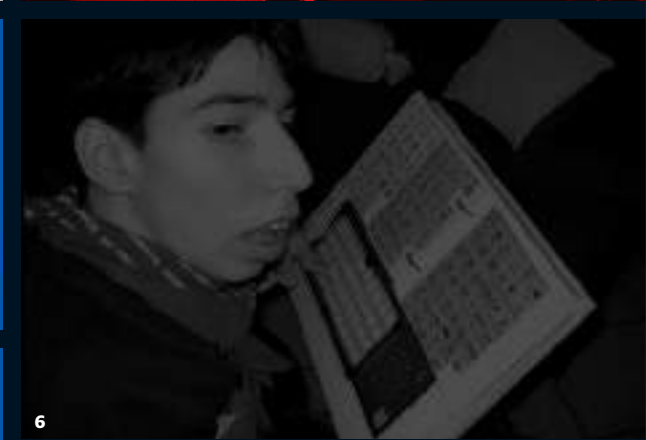
In questa sede si raccomandò di utilizzare il termine derivato dal verbo *to augment*, "aumentare", in tutte le lingue in cui ciò fosse possibile. La parola "augmentativo" doveva chiarire l'obiettivo dell'intervento, cioè l'espansione e non la sostituzione del linguaggio orale e delle altre modalità comunicative esistenti. Nei progetti di CAA, infatti, non viene mai escluso l'aiuto nell'acquisizione (anche parziale) della possibilità di esprimersi tramite il linguaggio orale.

In quel periodo il personal computer divenne una realtà per le persone con disabilità comunicative, come pure gli ausili con uscita in voce sintetica o in stampa, sempre più piccoli e maneggevoli.

Questi progressi tecnologici sono stati favoriti dalla cooperazione di professionisti di Paesi diversi, provenienti da discipline differenti. In quegli anni gli sviluppi in campo tecnologico erano quelli che meglio sembravano connotare il campo della CAA. Come spesso succede, però, il grande entusiasmo per la tecnologia portò a considerare gli ausili come la soluzione di tutti i problemi, e ci volle molto tempo per capire che erano mezzi preziosi solo



se utilizzati per obiettivi precisi, all'interno di un programma di comunicazione. In quel periodo si svilupparono numerose ricerche che fornirono conoscenze e teorie di base, contribuendo al riconoscimento scientifico del campo della CAA. I temi emergenti delle ricerche, che hanno motivato dibattiti e relazioni ai congressi, hanno seguito via via diversi filoni. Ricordo studi su quali caratteristiche dei simboli grafici facilitassero l'apprendimento e la memorizzazione degli stessi; dibattiti sulla terminologia in CAA, ricerche e articoli sull'argomento della "selezione del vocabolario" e sulle modalità interattive tra partner parlanti e non parlanti; studi e relazioni che definivano la competenza comunicativa in CAA, ricerche sul ruolo dei simboli grafici nell'acquisizione della "language" e nell'apprendimento della letto-scrittura; analisi sul controllo dei comportamenti problema tramite la CAA; approfondimenti sulle tecniche di accelerazione della comunicazione tramite predizione lessicale; indagini sul grado di comprensione del linguaggio sintetico; articoli sull'applicazione della CAA in diverse condizioni di disabilità e su diversi modelli di valutazione e intervento in CAA, fino alle più recenti ricerche sulla quantificazione dei risultati e sulla posizione della CAA rispetto alla pratica basata sull'evidenza.



Strumenti diversi per bisogni e situazioni diverse

1. Tabella con simboli PCS (Picture Communication Symbols)

2. Marika, quando non viene compresa, usa una tabella di parole

3-5. Ausili per comunicare in ospedale e tabella per la terapia intensiva

6. Marcello e il suo sistema di comunicazione: VOCA e tabella con simboli Bliss

7-12. Ausili di comunicazione con uscita in voce digitale e sintetica

13. Leonardo racconta

14. L'alfabeto per comunicare tatuato sul braccio

15. Michela inizia a usare il puntatore oculare

La CAA oggi

I cambiamenti avvenuti nel corso degli anni hanno determinato un'evoluzione nell'area della CAA, che oggi presenta caratteristiche condivise dalla comunità scientifica internazionale. Le principali novità riguardano la puntualizzazione degli obiettivi dell'intervento di CAA, le categorie di persone a cui esso è destinato e l'ampliamento dei tradizionali sistemi di CAA che vanno anche al di là dell'oggetto fisico; un sistema, per esempio, include le strategie legate all'importante ruolo che partner comunicativi e assistenti alla comunicazione svolgono nel supportare la comunicazione stessa (Light, 2012).

ISAAC International è ora presente in 45 Paesi del mondo e comprende tra i suoi membri anche persone che usano la CAA e le loro famiglie. In 15 Paesi esiste un chapter nazionale, come nel caso dell'Italia, dove nel 2002 è nato ISAAC Italy.

Il giornale ufficiale dell'ISAAC, "AAC: Augmentative e Alternative Communication", gioca un ruolo importante nel campo della CAA: è stato infatti, e continua a essere, uno strumento che ne documenta i mutamenti e ne supporta i progressi.

Se inizialmente i risultati degli interventi di CAA venivano misurati valutando l'ampiezza del vocabolario di simboli e la lunghezza delle frasi prodotte, nel tempo ci si è focalizzati sul miglioramento della comunicazione funzionale, che viene considerata non il fine dell'intervento di CAA ma un mezzo per supportare la partecipazione delle persone disabili, a casa, a scuola e nell'ambiente di vita.

Il modello di partecipazione, riconosciuto e condiviso dalla comunità scientifica internazionale, guida ora i professionisti del campo nella valutazione e nell'intervento in CAA (Beukelman & Mirenda, 2013). Il modello prevede l'a-

L'intervento di CAA deve cercare di abbattere le barriere che riguardano la persona disabile e il suo ambiente di vita, per migliorarne il livello di partecipazione in attività significative della vita di ogni giorno

nalisi dei bisogni comunicativi nelle diverse situazioni di vita, l'identificazione delle barriere relative all'ambiente e ai partner e di quelle che riguardano la persona disabile. L'intervento deve cercare di abbattere queste barriere e migliorare il livello di partecipazione nei diversi contesti. La valutazione finale di un intervento di CAA consiste quindi nel verificare il livello di miglioramento della partecipazione in attività significative nella vita di ogni giorno.

Il numero e le categorie di persone che possono trarre beneficio da un intervento di CAA sono aumentati nel tempo. Lo sviluppo della medicina ha permesso la sopravvivenza di un numero sempre maggiore di bambini che nascono con una disabilità di sviluppo e di bambini e adulti con disabilità acquisita che non presentano intenzionalità e capacità simbolica, non sono consci dell'effetto dei loro comportamenti sull'ambiente e dipendono per la maggior parte dei loro bisogni dall'interpretazione dei partner. Indipendentemente dall'età e dalla condizione clinica, se sostenute da partner competenti, queste persone possono apprendere come avere un ruolo attivo e come influenzare attraverso la comunicazione (e non attraverso modalità

disadattive) il loro ambiente di vita. Vivendo l'impatto dei loro comportamenti sull'ambiente sperimentano il potere e il significato della comunicazione. L'intervento da mettere in atto viene chiamato intervento di *comunicazione iniziale* e si propone di cercare di porre le basi per una comunicazione intenzionale e simbolica. L'intervento di comunicazione iniziale non dipende da strumenti e ausili sofisticati e neppure consiste nell'insegnare a scambiare simboli o nel disseminarli per tutta la casa. È legato piuttosto alla capacità dei partner di creare opportunità per l'interazione, bisogni per richieste e commenti, e di interpretare e rispondere in modo comunicativo, coerente e costante ai comportamenti non intenzionali.

È documentato un aumento delle diagnosi di *disturbo dello spettro autistico*, e le persone affette in molti casi non sviluppano un linguaggio funzionale. È nota la loro maggiore facilità a processare un linguaggio visivo rispetto a uno di tipo verbale. Per loro è indicato un impiego

sistematico di immagini e simboli, usati dall'interlocutore come input aumentativi per sostenere, favorire e anticipare la comprensione di ciò che si chiede e di ciò che avviene. La disponibilità e l'impiego metodico di simboli e immagini permette al bambino di esprimersi e ciò, insieme alla possibilità di capire, contribuisce

in modo significativo a ridurre i problemi di comportamento che vengono messi in atto perché costituiscono il solo modo per comunicare.

L'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione in generale fa crescere il numero di persone che acquisiscono disabilità sensoriali, motorie, cognitive e del linguaggio, e possono trarre beneficio da interventi di CAA. Una maggiore consapevolezza e accettazione della CAA ha mostrato benefici anche in queste nuove categorie di persone con disabilità acquisite; tra queste, pazienti con esiti di tumori, traumi cranici e midollari, colpiti da ictus, affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sclerosi multipla, afasia primaria progressiva, Alzheimer e demenza, oppure ricoverati in ospedale e in terapia intensiva, che possono sperimentare anche solo temporaneamente difficoltà di comunicazione.

Le persone impossibilitate a comunicare a causa di interventi medici o chirurgici vivono una situazione definita "vulnerabilità della comunicazione", che può causare scarsa adesione alle terapie e gravi complicanze mediche dovute al non riconoscimento di eventi sentinella. Al contrario, ricerche hanno dimostrato che se i pazienti hanno accesso alla comunicazione ricevono minore sedazione, sperimentano un maggior controllo della situazione, tollerano meglio il ricovero e vengono dimessi più velocemente (Costello et al., 2010). Eppure, la disponibilità di semplici strumenti e di strategie per migliorare la comunicazione per lo più non viene sfruttata, se non addirittura ignorata.

Fino a pochi anni fa, l'intervento di CAA si focalizzava principalmente sulla facilitazione degli scambi delle persone non parlanti nella comunicazione faccia a faccia e in quella scritta.

**Se i pazienti
hanno accesso
alla comunicazione
ricevono minore
sedazione,
sperimentano
un maggior controllo
della situazione,
tollerano meglio
il ricovero e vengono
dimessi più velocemente**



**“La tabella
è la voce
di mio figlio”
ha detto una madre.
E infatti chi ne
vive l'utilità non
l'abbandona mai**

Le tabelle e i libri di comunicazione con fotografie, simboli, lettere e parole sono state, e sono tuttora, lo

strumento più utilizzato nei progetti di CAA soprattutto con i bambini.

Esistono numerosi set e sistemi simbolici, che devono essere conosciuti per scegliere quello con i requisiti più adatti a ogni persona. Anche la dimensione dei simboli, la loro collocazione sulla tabella, forma e dimensione della tabella stessa devono tenere conto delle caratteristiche fisiche, sensoriali, di mobilità e di autonomia del bambino. La tabella inizia con uno o due simboli e viene ampliata insieme al bambino all'interno di interazioni significative, perché questi possa immediatamente richiedere cose o persone che non sono presenti, fare domande, raccontare, commentare. Dalla scelta del vocabolario dipende l'uso oppure l'abbandono della tabella. I simboli scelti devono riflettere i reali bisogni del bambino e non, come spesso succede, essere la proiezione di quello che genitori, insegnanti e terapisti vorrebbero che lui dicesse. *“La tabella è la voce di mio figlio”* ha detto una madre. E infatti chi ne vive l'utilità non l'abbandona mai.

Da qualche anno, con l'avvento delle nuove tecnologie, in aggiunta alla comunicazione faccia a faccia ci si pone l'obiettivo di promuovere quella a distanza attraverso i dispositivi mobili e i social media, allargando in questo modo la rete di scambi tra le persone.

L'utilizzo dei tablet si è inserito a supporto di questo obiettivo, portando la comunicazione aumentativa all'attenzione dei media, e molti genitori li richiedono con la speranza di scardinare lo stigma

sociale legato a tabelle o ausili dedicati. La spinta mediatica ha portato gli store online ad arricchirsi di numerose app di comunicazione, che nella mente di sviluppatori e ricercatori dovrebbero essere accessibili anche a persone disabili con minima iniziativa e intenzionalità comunicativa. La facilità d'uso di questi strumenti e la loro potenzialità in termini di contenuti visivi hanno portato i tablet a essere desiderati da molti genitori come oggetto di comunicazione solo perché i loro figli ne sono attirati, li utilizzano come gioco e riescono ad accedere ai video o alle canzoni preferite. I tablet sono stati idealizzati come contenitori di comunicazione, oggetti unici all'interno dei quali poter trasferire ogni strumento comunicativo, come la tabella di comunicazione, le tabelle a tema e gli ausili con uscita in voce. Nella nostra esperienza clinica abbiamo sempre dovuto ridimensionare queste aspettative e riportare l'uso dei tablet a una loro possibile integrazione con altri strumenti, ma non a una sostituzione. Per esempio, un ragazzo che frequenta il centro, affetto da una sindrome genetica e con una disabilità cognitiva e comunicativa severa, usa la tabella di comunicazione per “parlare” e un'app per raccontare e condividere, tramite immagini e video, le proprie esperienze, proprio come fanno molti di noi utilizzando app di messaggistica. Uno degli aspetti fondamentali di questi strumenti è la necessità di essere personalizzati per potersi adattare alle esigenze specifiche di ogni bambino; un'app che si dimostra efficace nel supportare la funzione comunicativa di un bambino, infatti, può non rivelarsi tale per un altro. È importante fare in modo che questa consapevolezza venga applicata ai tablet e alle loro app, per evitare delusioni e frustrazioni. Già nel 2012, Beu-



kelman ci metteva in guardia su questo fatto, sottolineando che la tecnologia deve mitigare la disabilità, non esacerbarla.

Anche il puntatore oculare è recentemente entrato nella cerchia di strumenti di CAA ad alta tecnologia e ad alto "fascino". Inizialmente veniva utilizzato soltanto con determinate tipologie di utenti, per lo più adulti, con gravi compromissioni motorie ma buone capacità cognitive; oggi, invece, viene sperimentato anche con bambini che hanno disabilità motorie e cognitive. Oltre a offrirsi come strumento di comunicazione alfabetica e/o simbolica, il puntatore oculare mette a disposizione una varietà di software di gioco e intrattenimento che consentono al bambino di sperimentare autonomamente funzioni che altrimenti gli sarebbero precluse. Essere in grado di far succedere qualcosa con gli occhi su uno schermo, come attivare il video del proprio cantante preferito, nel progetto di CAA diventa per il bambino un'opportunità di comunicazione.

L'attrazione e l'interesse che da sempre gli strumenti tecnologici hanno esercitato su chi cerca soluzioni per permettere a chi non parla di comunicare sono ben noti, e in un certo senso hanno contribuito alla diffusione del campo della CAA. Meno conosciute sono invece le numerose voci che raccomandano di considerare gli strumenti come un mezzo per comunicare (e quindi per partecipare) e non come lo scopo e il fine del progetto di CAA. Agli strumenti viene spesso attribuito un potere magico. Negli anni '80 e '90 si prescriveva il computer (a quei tempi ancora non portatile) per la comunicazione di persone che non erano in grado di utilizzare il codice alfabetico solo perché riuscivano a schiacciare il tasto di una tastiera modificata o ad accedere a un display con

uno o due sensori. Successivamente si consigliavano ausili con uscita in voce, i VOCA o SGD (Voice Output Communication Aid: Speech Generating Devices), a volte anche molto costosi; la maggior parte di essi non è mai stata utilizzata e molte famiglie riferiscono di averli ancora nuovi nelle loro confezioni.

Negli ultimi tempi gli ausili in voce sono stati sostituiti, come già detto, dai tablet. Tutti questi strumenti tecnologici, però, non sono mai stati in grado di aumentare la comunicazione di persone con complessi bisogni comunicativi qualora non siano stati inseriti in un progetto di CAA personalizzato che ne sostenga l'uso funzionale nella vita quotidiana. Come si suol dire, non basta un pianoforte per diventare Beethoven.

In molte realtà italiane, l'enfasi data agli strumenti tecnologici si è riversata e trasferita sugli strumenti "poveri" della CAA. Simboli e tabelle hanno assunto un ruolo dominante in molti progetti di CAA con uno spostamento sull'apprendimento dei simboli, sul loro disseminarli nell'ambiente e sul mostrarli nelle pagine dei libri durante la lettura. Tutto ciò senza un sostegno e un vero lavoro, da parte di chi conduce un progetto di CAA, sull'acquisizione di una competenza linguistica e sociale, e senza la collaborazione con partner comunicativi. I simboli sono facilmente reperibili in internet, così come molte tabelle preconfezionate possono essere scaricate da blog non professionali. Molti di questi blog riportano esperienze di materiale simbolico facilmente riproducibile o suggeriscono l'uso di software di tabelle e di testi. Questo induce molte famiglie, ma anche insegnanti ed educatori, a iniziare autonomamente un progetto di CAA copiando gli esempi che trovano sul web, nella speranza di rendere

“Su dieci cose che mi spiegavano ne capivo forse una per non dire mezza. Continuavo a ripetere: sì, sì, certo, certo, ma quando uscivo dalla stanza la mia testa era vuota. Poi a forza di ripetermi le stesse cose ho cominciato a capire, ma soprattutto a vivere questo modo di comunicare, perché è vero che si impara, ma soprattutto si vive”

(Giulia Valoncini all'inizio del percorso di CAA)

veloce un processo che richiede tempo e di poter affrontare con una semplice ricetta bisogni comunicativi complessi.

Molti genitori, quando ripercorrono la loro esperienza con la CAA, riferiscono di avere compreso i suggerimenti solo dopo molto tempo di condivisione in seduta e dopo aver visto come i simboli vengono proposti durante l'interazione. Dicono che solo vedendo hanno capito che bisogna evitare di "insegnare" a lungo ad associare il simbolo al suo referente e di verificarne continuamente il riconoscimento; hanno compreso invece di dover far vivere il significato del simbolo al proprio bambino attraverso la gratificazione che riceve dal poter fare richieste, attuare scelte e autodeterminarsi.

È estremamente diffusa la consuetudine di "etichettare", cioè di disseminare simboli sugli oggetti e negli ambienti della casa; di fare strisce di simboli per comporre frasi; di leggere, a bambini che spesso non mostrano il minimo interesse per i contenuti proposti, libri in simboli, obbligandoli a indicare con il dito il simbolo sulla pagina (abbiamo visto molti di loro indicare a caso un punto della pagina per accontentare l'adulto). Le strategie di etichettatura, le strisce e i libri in simboli hanno un senso per specifici obiettivi che spesso non sono chiari in chi poi li propone ai bambini, e che purtroppo creano l'illusione di fare "CAA".

Il presupposto alla base di queste pratiche è che l'esposizione massiccia a sim-

boli, strisce con frasi in simboli e testi in simboli di per sé faciliti l'apprendimento della lingua e dei significati, facendo il paragone con l'apprendimento del linguaggio dei bambini a sviluppo tipico. Si pensa, assurdamente, che se il bambino a sviluppo tipico impara la lingua e a parlare perché si trova immerso in un mondo di parole, così un bambino disabile immerso in un mondo di simboli imparerà a usare la CAA. In realtà, non è la sola esposizione a facilitare il linguaggio nel bambino, ma il costante riferimento al significato durante interazioni significative. L'esposizione ai simboli presenti solo nell'ambiente non necessariamente sostiene la costruzione di un significato condiviso e contestuale all'esperienza.

Infine, non è CAA condurre l'intervento con il solo bambino nella stanza senza estenderlo sempre e fin dall'inizio ai genitori e ai partner più significativi, che devono perciò partecipare alle sedute o comunque osservare come stare, come agire, come relazionarsi e soprattutto come introdurre e utilizzare le strategie e gli strumenti di CAA. Insomma, non è CAA proporre strumenti semplici e tecnologici senza trasmetterne e prevederne l'uso funzionale nella vita di ogni giorno.

Le nuove sfide

Se guardiamo al passato e a tutto quello che è successo nel campo della CAA in un tempo relativamente breve, non possiamo non provare riconoscenza per tutti coloro

che vi hanno contribuito. Le persone con complessi bisogni comunicativi (CBC) e le loro famiglie che hanno avuto fiducia in questo approccio e si sono impegnate in un compito non facile, in aggiunta alle fatiche che la loro vita già comportava. I professionisti che hanno accolto con entusiasmo questa nuova area clinica, perché convinti della necessità di dare una voce e una vita diversa a bambini e adulti che si rivolgevano a loro, e che spesso si sono formati senza alcun supporto, se non addirittura ostacolati (almeno in Italia) dagli enti per cui lavoravano. Quanti hanno studiato e sviluppato gli strumenti e i ricercatori (purtroppo pochi in Italia, ma molti all'estero) che hanno iniziato a costruire le basi scientifiche destinate a guidare la pratica clinica. Infine, non va dimenticato l'importante contributo di ISAAC, come organizzazione sia internazionale sia nazionale, che nell'adempimento della sua missione promuove la migliore comunicazione possibile per persone con complessi bisogni comunicativi.

Il compito di tutti loro, però, non è ancora terminato. Ognuno di noi dovrebbe sentire la responsabilità personale e sociale di contribuire a eliminare le barriere che le persone con disabilità comunicativa incontrano ogni giorno nella comunità in cui vivono. In questo impegno

L'articolo 24 della
Convenzione Onu
sui diritti delle
persone con disabilità

ISTRUZIONE, comma 3A

“Gli Stati Parti adotteranno misure appropriate, e specialmente miranti ad agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, di modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione alternativi e migliorativi (aumentativi), di abilità all'orientamento e alla mobilità e a facilitare il sostegno tra pari e il mentoring.”

(Assemblea Generale dell'Onu, 13 dicembre 2006)

ci sostiene il riconoscimento da parte dell'OMS della disabilità comunicativa come una delle barriere sociali da affrontare, e l'articolo 24 della convenzione ONU che sancisce il diritto, per i disabili, a fruire di forme e sistemi di comunicazione aumentativi e alternativi.

La collaborazione con i familiari, gli insegnanti e gli educatori di bambini con complessi bisogni comunicativi fa, e deve far parte, di ogni intervento di CAA, per generalizzare le abilità acquisite e gli strumenti di CAA e favorire la partecipazione nei principali ambienti di vita.

Se si focalizza l'obiettivo dell'intervento sul miglioramento della partecipazione, è chiaro che l'intervento stesso deve andare al di là della persona disabile, di chi vive con lei, di chi la assiste e la supporta, cercando di incidere sull'intera società. Molti degli individui che la compongono non ha alcuna consapevolezza di ciò che sperimenta ogni giorno chi non riesce a comunicare quando si avventura al di fuori della cerchia di chi lo conosce. La maggior parte delle realtà che fanno parte dell'ambiente di vita della persona disabile non accoglie modalità comunicative diverse dalla parola. È quindi necessario creare una diffusa consapevolezza della disabilità comunicativa e delle sue drammatiche conseguenze per le persone che ne sono affette, e contemporaneamente diffondere la CAA e ribadire i principi fondamentali che ne devono guidare l'intervento. Questa consapevolezza, purtroppo, manca: chi non parla non viene considerato se si reca in un negozio, a teatro, in un grande magazzino, in ospedale e persino in un'aula di giustizia. Un conoscente, adulto in carrozzina per esiti di paralisi cerebrale infantile, e con un linguaggio orale difficilmente comprensibile, laureato, sposato e con un'occupazio-

zione stabile, racconta che la commessa di un negozio in cui è entrato per acquistare delle scarpe, accompagnato dalla moglie, ha salutato solo lei, domandandole che cosa desiderasse il “bambino”. Ma chi non si esprime a parole non è un bambino: è un adulto, che deve poter comunicare e prendere decisioni.

Tutti noi dobbiamo diffondere la cultura del diritto alla comunicazione e la consapevolezza delle barriere che incontra chi non riesce a comunicare. L'ignoranza in materia è il primo ostacolo da abbattere, un problema politico e culturale che investe anche noi clinici della CAA e chi opera nel campo della disabilità. Contemporaneamente è indispensabile che l'attitudine verso le persone con disabilità e il modo in cui interagiamo con loro si modifichino e non costituiscano una barriera alla comunicazione e quindi alla loro vita sociale. Dobbiamo



dunque diffondere la consapevolezza di quello che un ambiente ricettivo e aperto a qualsiasi forma di comunicazione può significare per la persona disabile.

Due iniziative, una australiana e l'altra canadese, hanno affrontato in modo sistematico, e trasformato in azione, l'idea di rendere la comunità accessibile alla comunicazione. Inoltre, hanno creato un simbolo da esporre per identificare i luoghi accessibili alla comunicazione, dove “*vi sono persone che rispettano e rispondono a persone con disabilità della comunicazione e usano strategie e risorse per supportare lo scambio comunicativo*”. Le organizzazioni che promuovono il diritto all'accesso alla comunicazione operano a diversi livelli e, sia pur lentamente, stanno ottenendo numerosi riconoscimenti.

Il Centro Benedetta D'Intino Onlus intende seguire questi esempi.

Bibliografia

- Beukelman D. (giugno 2012), *AAC for the 21st century: Framing the future*. Presentation at the State of the Science Conference for the RERC on Communication Enhancement, Baltimore, MD
- Beukelman D. R., Mirenda P. (2013), *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (Fourth Ed.), Baltimore, MD: Brookes Publishing Company
- Blackstone S.W., Hunt Berg M. (2003), *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*, Monterey, CA: Augmentative Communication Inc.
- Communication Disabilities Access Canada, www.communication-access.org
- Costello J.M., Patak L., Pritchard J. (2010), “Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication”, *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An*

Interdisciplinary Approach, 3, 289-301.

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, 3-9

Silverman F.H. (1987), *La comunicazione per il privo di parola: un'introduzione ai sistemi comunicativi averbali per soggetti gravemente handicappati a livello comunicativo*, edizione italiana a cura di Schindler O., Torino, Omega

Williams B. (2000), “More than an exception to the rule”, in Fried-Oken M., Bersani H. (Eds.), *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication*, pp. 245-254, Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Zangari C., Lloyd L., Vicker B. (1994), “Augmentative and alternative communication: An historic perspective”, *Augmentative and Alternative Communication*, 10 (1), 27-59

Simbolo canadese
di accessibilità
alla comunicazione