

# Le parole che non vengono ascoltate

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

## **Note sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), spesso sconosciuta, ignorata, resa inutile, abbandonata, banalizzata.**

Sul numero di marzo 2019 di "The ISAAC Communicator", bollettino trimestrale della Società Internazionale della Comunicazione Aumentativa Alternativa (ISAAC), Meredith Allan, persona che non parla e si esprime con un ausilio con uscita in voce e con il linguaggio dei segni, scrive: "Per quanto tempo ancora, anche se siamo diventati grandi, i nostri partner comunicativi ci faranno delle domande senza poi aspettarsi una nostra risposta, o peggio, risponderanno per noi? Forse non vale la pena di aspettare le nostre parole!".

Meredith Allan è attualmente Presidente di ISAAC Internazionale, società nata nel 1983 allo scopo di promuovere la migliore comunicazione possibile per persone con complessi bisogni comunicativi (CBC). Vive a Melbourne, in Australia, e ha perso la possibilità di parlare in seguito a un'infezione cerebrale. Nel 1998, ha presentato alla conferenza ISAAC di Dublino la relazione riservata a persone con disabilità dal titolo "Il linguaggio della Comunicazione Aumentativa Alternativa". Meredith racconta: "Il mio futuro prima che mi ammalassi era senza limiti. I limiti sono cominciati quando mi sono svegliata dopo l'operazione senza poter parlare e ho dovuto ricostruire la mia realtà". E continua raccontando il difficile viaggio alla ricerca dell'indipendenza e spiegando la difficoltà di tradurre il suo pensiero in pa-

role dette attraverso una macchina: "La disabilità ha un suo linguaggio di dipendenza, di mobilità, di istruzione, di credi religiosi, di difesa dei diritti, di ricerca di risorse e di finanziamenti per accedere alla tecnologia, ai servizi. Il mio linguaggio è il linguaggio del silenzio, un linguaggio della disabilità. Il linguaggio del silenzio è un linguaggio stupendo e per tanti aspetti è un linguaggio potente. Tutti usano il silenzio come linguaggio, specialmente nei momenti di dolore, rabbia, frustrazione, stanchezza. Per noi utenti di CAA è parte della nostra vita. Il silenzio è la nostra tregua nella battaglia per cercare di essere ascoltati. Usiamo il silenzio come arma, così che le parole diventino più potenti".

La storia e le parole di Meredith ci raccontano il "miracolo" dell'intervento di CAA. Meredith ha avuto accesso a strumenti tecnologici. È stata in grado, certamente favorita dalla sua capacità di resilienza, di sviluppare abilità linguistiche, operazionali, sociali e strategiche, e di diventare una comunicatrice competente. L'accesso a Internet e alla comunicazione digitale le ha poi offerto ulteriori opportunità di comunicazione e di coinvolgimento nella comunità, perché l'ha liberata dai limiti di tempo e dall'attitudine delle persone che ignorano le sue risposte, tanto da indurla ad adottare il linguaggio del silenzio.

Arcangelo Signorello, persona con complessi bisogni comunicativi, affetto da esiti di paralisi cerebrale infantile, poeta e testimonial per la CAA, ha recentemente espresso (anche in dialetto siciliano e in forma poetica) gli stessi concetti

Tutti usano il silenzio come linguaggio, specialmente nei momenti di dolore, rabbia, frustrazione, stanchezza. Per noi utenti di CAA è parte della nostra vita. Il silenzio è la nostra tregua nella battaglia per cercare di essere ascoltati. Usiamo il silenzio come arma, così che le parole diventino più potenti





Meredith Allen  
mostra a una ragazza  
con CBC come "parlare"  
grazie a un ausilio  
con uscita in voce

in "Morso 19", in cui esprime la sua pena e la "fame" che prova per le parole che vorrebbe pronunciare e che cerca di esprimere con suoni che non vengono capiti, ma che riesce a esprimere facendo scorrere una a una le lettere su una tastiera video e selezionandole con due sensori azionati con il capo.

Il vissuto di Meredith, Arcangelo e tante altre persone come loro ci ricorda quanto ancora debba essere fatto nel campo della CAA perché la comunità dei parlanti ascolti chi, anche con modalità diverse dalla parola (aumentative), vuole far sentire la sua voce. Prima ancora, chi parla deve conoscere l'esistenza della disabilità comunicativa e comprendere le conseguenze di emarginazione e isolamento relazionale che questa comporta. Nei confronti della CAA esistono ancora miti e pregiudizi che devono essere scardinati, così da non pregiudicare il diritto alla comunicazione per tutti. È importante diffondere principi e pratiche di intervento in CAA basate su evidenze emerse da ricerche scientifiche e la loro evoluzione nel tempo. È urgente che si smetta di banalizzare la CAA, investendo sui simboli e sulla tecnologia e non sul loro uso, per lo sviluppo di una competenza

comunicativa e di un'autentica partecipazione, perché è questo l'obiettivo finale dell'intervento in CAA.

Quarant'anni fa, nel primo periodo di esistenza del campo della CAA, l'intervento rivolto a persone con gravi problemi di comunicazione era considerato l'ultima spiaggia, e veniva preso in considerazione quasi esclusivamente per bambini con grave disabilità motoria e impossibilitati a esprimersi con il linguaggio orale. Nei primi anni le ricerche erano rivolte solo a dimostrare che anche bambini con complessi bisogni comunicativi potevano esprimersi per mezzo di simboli o utilizzando macchine da scrivere con tastiere modificate. L'intervento non contemplava azioni di supporto all'utilizzo di questi strumenti per la partecipazione e spesso le persone continuavano a sperimentare solitudine e isolamento relazionale.

In trentacinque anni di esperienza di pratica clinica, la ricerca e lo sviluppo tecnologico, le persone che usufruiscono della CAA e le loro famiglie hanno contribuito a evidenziare aspetti fondamentali nell'intervento di CAA e a creare evidenze che devono essere conosciute e diffuse per guidare i nostri interventi.

- Le evidenze hanno dimostrato che nei bambini con disabilità di sviluppo e complessi bisogni comunicativi l'intervento di CAA non inibisce un eventuale sviluppo del linguaggio orale. In molti casi, durante l'intervento si è verificato un incremento nella produzione orale.
- Dell'intervento di CAA si possono av-

vantaggiare bambini e ragazzi di ogni età in situazioni cliniche diverse, tra cui paralisi cerebrali, sindromi genetiche, disabilità intellettive gravi, disabilità multiple, disturbi dello spettro autistico e molte altre situazioni.

- Anche bambini che non mostrano intenzionalità comunicativa e capacità simboliche, se supportati con quello che viene chiamato "intervento iniziale", possono acquisire abilità comunicative di base che permettono di influenzare il loro ambiente di vita e di essere riconosciuti nei loro bisogni e desideri. Spesso l'acquisizione di queste prime abilità permette di raggiungere gradualmente abilità più complesse.
- I bambini con complessi bisogni comunicativi, per comunicare in differenti contesti e con differenti partner comunicativi, richiedono strategie, tecniche e strumenti diversi, tra cui mimica e varie forme di comunicazione *aided*, come tabelle o libri di simboli, ausili con uscita in voce e tecnologie mobili con app per la CAA. Come viene spesso precisato da Michael Williams, persona disabile molto impegnata nella diffusione della CAA, "un solo strumento non è mai sufficiente".
- L'intervento di CAA, spesso, ha come conseguenza la riduzione dei comportamenti problematici, poiché questi per molte persone rappresentano il solo modo per trasmettere disagio e bisogni non riconosciuti. Quando diventa possibile farli conoscere in un modo socialmente accettabile, i

## Arcangelo Signorello

Poeta, scrittore, persona con grave disabilità motoria e della comunicazione, vive in provincia di Catania. Ha pubblicato tre libri di poesia. Scrive "per essere protagonista di se stesso" e racconta che ogni componimento poetico, breve o lungo che sia, viene minuziosamente assemblato nella sua mente prima di essere scritto con un programma di video-scrittura, da lui stesso azionato tramite due sensori controllati per mezzo del capo. Nella comunicazione diretta,

Arcangelo indica con gli occhi la sequenza della lettere, poste su un pannello trasparente tenuto tra lui e l'interlocutore. "Morso" è una delle sue ultime poesie, scritta sia in dialetto siciliano che in italiano.

## Morso 19°

Immensa pena soffre  
Chi non può comunicare  
È messo lì  
Vede  
Ascolta  
Si dimena  
Ma nessuno di buona volontà  
Gli dà retta  
Qualche pazzo  
Che ha pazienza e cuore  
Pronto a voler conoscere  
Passa  
E porta un po' di sollievo  
Vedete,  
Signori, la fame non è solo  
Quando lo stomaco  
Chiede del cibo  
Ma l'uomo ha fame  
Anche per le parole che  
Vorrebbe dire  
E non viene capito  
Da quel momento  
Il poveraccio è forestiero  
Anche non cambiando Paese.

Arcangelo Signorello,  
martedì 19 febbraio 2019

## Muzzicuni 19°

Pena granni patisci  
Cui nun sapi parrari  
Misu dda  
Vidi ascuta s'aiuta  
Ma nudda bona  
arma ci duna adènzia  
Qualchi pazzu  
Ca àvi pacènzia e  
Cori lestu a lu  
Vuliri canusciri  
Passa e porta  
Tanticchia d'abbentu  
Viditi,  
Signuri, 'a fami non è sulu  
Quannu à panza  
addumanna ù mangiari  
ma ù criatianu  
àvi fami puru  
ppi li palori ca  
vulissi diri e nun  
veni caputu Tannu  
stu nuzzinteddu  
è furasteru  
macari nun canciannu Paisi.

Arcangelo Signorello,  
martedì 19 febbraio 2019

comportamenti disadattivi tendono a estinguersi.

- L'intervento di CAA ha un impatto positivo sulla comunicazione e partecipazione di bambini con complessi bisogni comunicativi, che possono migliorare la loro comprensione ed esprimersi per mezzo di diverse funzioni comunicative, come richiesta, commento e narrazione, sviluppando anche competenze fonologiche e di letto-scrittura che permettono loro di progredire nella complessità dei messaggi che emettono.
- Nell'intervento di CAA i partner comunicativi giocano un ruolo chiave e devono essere supportati a vari livelli, perché a loro volta supportino le persone con CBC nello sviluppo di una competenza comunicativa. La competenza comunicativa non si può insegnare a tavolino, ma si può acquisire solo durante interazioni significative nella vita di ogni giorno.

### La pratica della CAA

Nel numero di dicembre 2018 della rivista scientifica AAC (*Augmentative and Alternative Communication*), Romski e Sevcik, ricercatrici cliniche, sottolineano la complessità delle ricerche sull'in-

tervento in CAA, considerando l'enorme gamma di componenti che interagiscono durante il processo e che vanno prese in considerazione.

Per questo motivo le ricerche sull'intervento in CAA considerano separatamente le diverse componenti: persona con complessi bisogni comunicativi, sue abilità, possibilità di dotarsi e di utilizzare strumenti tecnologici; partner comunicativi e loro disponibilità e capacità di interazione; presenza di un facilitatore; ambiente e occasioni di reale partecipazione. Non esistono studi che ci indichino in modo preciso come procedere quando si intraprende un progetto di CAA con una determinata persona con CBC ma, pur con tutte le limitazioni, le ricerche sull'intervento in CAA offrono continui spunti e orientamenti per la pratica clinica. Sia la ricerca che la pratica clinica, con i loro risultati positivi ma anche con gli insuccessi, contribuiscono a delineare quegli aspetti dell'intervento che riteniamo importante condividere.

Tutti coloro che, con competenze e ruoli diversi, si impegnano nel campo della CAA, sono spinti dalla motivazione a sostenere la comunicazione di persone che sperimentano gravi limitazioni



*I simboli a disposizione sul tavolino rendono più facile la comunicazione*

a partecipare alla vita sociale a causa di una disabilità comunicativa.

La persona disabile, i genitori e i familiari, i medici, i terapisti, gli insegnanti, gli educatori, i produttori di ausili e soluzioni tecniche, tutti investono tempo, energie, motivazione, emozioni e risorse economiche. E tutti si adoperano per realizzare un intervento che provochi cambiamenti reali nella vita della persona disabile, destinati a durare nel tempo.

Un progetto di CAA, però, può avere luogo solo se la famiglia della persona con disabilità comunicativa è stata resa consapevole del fatto che questa può essere affrontata e mitigata, anche se non risolta, con un intervento in CAA.

La famiglia deve poi poter reperire un servizio con professionisti che veramente conoscano, pratichino e siano attrezzati a fornire valutazioni e interventi in CAA competenti e basati su evidenze scientifiche.

Ancora oggi, moltissime famiglie scoprono per caso l'esistenza della CAA e all'inizio faticano a capire appieno l'impatto positivo che questo intervento può avere sulle condizioni di vita del loro congiunto.

Una collega neuropsichiatra infantile che sta seguendo il percorso formativo

annuale in CAA presso il nostro Centro, riferisce che, dopo sei anni di formazione specialistica in ospedale e altri sei in un centro di riabilitazione, riteneva che la CAA si riferisse unicamente a tabelle con simboli e ad ausili. Quando inviava bambini a una valutazione specialistica per la CAA si aspettava sempre che tornassero con la tabella nel più breve tempo possibile. Ora ammette di essersi resa conto che il suo approccio clinico rispetto alla CAA deve cambiare. Perché ha capito che tutto deve partire da un progetto in cui è fondamentale coinvolgere e conoscere il bambino, il suo sistema di comunicazione esistente (per sistema di comunicazione si intende l'insieme delle modalità naturali, degli ausili semplici, come le tabelle, e degli ausili ad alta tecnologia) e il suo ambiente, e da lì partire per introdurre nuove strategie di comunicazione e incentivare lo scambio comunicativo. E conclude così: "Non basta avere nello zainetto la tabella se poi nessuno è motivato a utilizzarla".

La madre di una persona adulta con sindrome di Angelman, che abita poco distante da Milano, ha raccontato di aver scoperto per caso l'esistenza della CAA sulla spiaggia di Lampedusa, e ha parlato

*L'operatore del Centro, la madre e il facilitatore insieme durante la seduta*



delle difficoltà che ha dovuto affrontare per trovare una struttura adeguata in cui iniziare un progetto di CAA con il figlio.

Il CBDDI, pur essendo un Centro dedicato a bambini e adolescenti, ha preso in carico il suo “bambino cresciuto”. In una testimonianza, la madre ha riassunto con queste parole l’impatto che ha ritenuto più significativo: *“Se prima parlavo di mio figlio, ora parlo con mio figlio”*.

Professionisti, medici, terapisti ed educatori, con cui le persone disabili vengono necessariamente a contatto, dovrebbero avere una conoscenza maggiore di cosa sia la CAA e inviare il più precocemente possibile il bambino da loro seguito a un servizio di CAA, accertandosi che si tratti di un servizio che ha saputo adattare il suo modo di operare alla CAA e non la CAA al suo modello di servizio.

La CAA obbliga a lavorare con le famiglie e le persone dell’ambiente di vita. Ed è proprio la CAA ad aver anticipato quelle *best practice* che spesso vengono proclamate ma raramente sono praticate e sostenute a livello istituzionale, nonostante le raccomandazioni dell’attuale Modello dello Stato di Salute declinato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nell’ICF (Classificazione Internazionale

del Funzionamento, della Disabilità e della Salute).

La persona con CBC e la sua famiglia devono essere prese in carico da un professionista esperto in CAA che operi all’interno di un’equipe multiprofessionale in grado di aiutarlo a valutare le priorità comunicative, i bisogni, le abilità e le difficoltà della persona e implementare il progetto di CAA in stretta condivisione con i principali partner comunicativi, proponendo soluzioni personalizzate che non riguardino solo strumenti e ausili. Il professionista esperto in CAA deve trasmettere, facendolo vivere, che la comunicazione avviene nella relazione e che, quindi, scambi e opportunità di partecipazione sono indispensabili affinché il bambino sviluppi capacità di esprimersi, intenzionalità e motivazione a comunicare. Una madre afferma che *“solo dopo aver visto come fare, ho capito come stare con mio figlio”*.

Il supporto deve continuare, anche se con un ritmo di incontri che cambia nel tempo e non può consistere solo in raccomandazioni iniziali; tale supporto deve essere dato alla persona, ai familiari e a tutti i principali partner comunicativi.

Il professionista che intraprende la

strada di un intervento di CAA con una famiglia, proprio per le caratteristiche dell’intervento stesso, basato sulla persona e sulla famiglia, diventerà il compagno di un viaggio che non può essere condizionato da tempi ristretti, ma deve seguire un percorso individualizzato nei modi, nei tempi e negli ambienti, in collaborazione con tutte le persone coinvolte nell’intervento. All’interno della scuola di formazione in CAA del Centro Benedetta D’Intino, molti studenti hanno espresso apprezzamento per una particolare docente, non solo per la sua abilità e competenza, ma anche per l’eccezionale rispetto, la dimestichezza con il dolore e la capacità di non giudizio che è in grado di trasmettere con modalità non verbali, in incontri valutativi diretti rivolti ai bambini e alle loro famiglie. In un campo come quello della CAA, che spesso si lascia affascinare dalla tecnologia, si ha particolare bisogno di esempi di umanità, che mettano in moto competenze di relazione e di aiuto a cui fare riferimento.

Il professionista, oltre a una specifica e solida formazione in CAA (e non solo in strumenti e ausili tecnologici) e a una profonda esperienza sul campo, deve fare suo il rispetto verso la famiglia, offrendo

un’ambiente “supportivo”, mostrando sensibilità, ascoltando e dando tempo per parlare ed esprimere difficoltà e dubbi, e facendo suo il modello di Servizio Basato sulla Famiglia (v. pag. 14)

Ciò è particolarmente importante nell’intervento di “comunicazione iniziale” rivolto a bambini, ma anche ad adulti, che non sanno di poter influenzare la loro vita attraverso la comunicazione. L’intervento iniziale si riferisce principalmente all’abilità dei partner comunicativi di riconoscere i segnali, anche non intenzionali, prodotti con gesti, suoni e azioni, e rispondervi in modo coerente e costante per farli evolvere in modalità intenzionali. Questo obiettivo richiede la capacità di favorire la partecipazione alle attività della vita quotidiana. Un bambino ipovedente ha iniziato a capire di poter incidere in qualche modo nelle scelte riguardanti la sua vita nel momento in cui gli è stato dato il modo di segnalare quando voleva andare a sedersi su una certa panchina a sentire passare le macchine. Era l’unica attività che i genitori avevano individuato essere di suo interesse. Una panchina in miniatura posta vicino alla porta d’entrata ha permesso al bambino di pensare alla

*Il racconto a mamma e papà, sempre presenti, di quello che è successo a scuola*



*Seduta per l'aggiornamento della tabella di comunicazione*

*L'autorizzazione a crescere si attiva solo all'interno della famiglia.  
Il ruolo dei genitori è fondamentale e la collaborazione  
fra professionisti e genitori strumento privilegiato di lavoro*

## FAMILY CENTERED SERVICE (FCS)

**Il Modello di Servizio basato sulla Famiglia è una cornice condivisa a livello internazionale e basata sull'evidenza, utile per ripensare l'organizzazione, le prassi operative e la coerenza nell'uso delle tecniche e degli strumenti professionali.**

La ricerca sull'applicazione dei principi Family-Centered Care ai servizi di riabilitazione rivolti ai bambini con disabilità permanenti dello sviluppo o con malattie croniche avviene soprattutto in Canada nella provincia dell'Ontario ed ha come principale riferimento Peter Rosebaun, che lavora prima a Toronto

presso lo Hogg MacMillan Medical Center, dove opera anche Shirley McNaughton, uno dei primi ricercatori e riferimenti teorici e pratici nell'ambito della CAA (erano anche vicini di stanza) e successivamente presso il Childhood Disability RESEARCH presso la MCMMASTER UNIVERSITY a Hamilton Ontario.

### PUNTI CHIAVE CHE DERIVANO DAI PRINCIPI DI BASE DEI SERVIZI BASATI SULLA FAMIGLIA:

- **Rendere le famiglie in grado di sentirsi per lo più capaci e competenti costruendo competenza e collaborazione**
- **Trattare i genitori come individui**
- **Trattare i genitori come membri con uguale dignità nel team di lavoro**
  - **Assicurarsi che i genitori abbiano la possibilità di dire cosa è importante per loro, rispettare i valori, i desideri e le priorità delle famiglie**

*Il Modello di Servizio  
basato sulla Famiglia*

panchina e di prendere l'iniziativa per richiedere di potersi recare in quel luogo.

L'intervento in CAA si configura come un approccio socio-pragmatico e relazionale che permetta una comunicazione efficace nell'ambiente di vita, e deve essere basato sul modello della partecipazione e centrato sulla persona, sulla famiglia e sulla comunità in cui la persona vive. Non può essere considerato CAA un intervento che promuova abilità comunicative limitate alla stanza di terapia e che non prevedano un immediato utilizzo funzionale nella vita quotidiana. Ciò non può avvenire senza un supporto continuo ed esperto alla persona con complessi bisogni comunicativi, che altrimenti non riuscirà ad esportare nella sua vita nessuna delle abilità acquisite.

In un intervento di CAA è quasi impossibile descrivere separatamente il supporto che deve essere dato alla persona con CBC e quello che va rivolto ai suoi principali partner comunicativi, in primo luogo i genitori. Se l'obiettivo finale dell'intervento deve essere quello di favorire la maggior partecipazione possibile della persona alla vita di ogni giorno, è chiaro quanto sia determinante il ruolo di chi vive con lei, che deve modificare quei comportamenti tipici nelle interazioni con chi non parla e deve mettere in atto particolari strategie di CAA per facilitare la relazione.

### Supportare la persona con CBC

Per la persona con CBC dobbiamo individuare, provare e spesso personalizzare

strumenti di comunicazione e ausili. Il punto di partenza di ogni intervento dovrebbe consistere nel chiedersi cosa può o potrebbe significare quello strumento per quella specifica persona. Proporre uno strumento è essenziale ma non è lo scopo finale dell'intervento. È quindi chiaro che gli strumenti semplici o tecnologici e l'insegnamento di come utilizzarli per l'acquisizione di quella che in CAA viene chia-

mata competenza operativa, sia solo l'inizio dell'intervento. È indispensabile individuare le occasioni di scambio e di interazione che fanno vivere alla persona l'utilità di strumenti che aumentano le sue possibilità comunicative facendole sperimentare la forza della comunicazione.

Anna è una donna di quarant'anni. Parla con un linguaggio orale incomprensibile a chi non la conosce, scrive in modo



*Creazione  
di una tabella  
a indicazione oculare*



*Il papà si cimenta  
nell'uso della tabella  
a indicazione oculare*

sufficientemente corretto utilizzando tastiere digitali e ha un forte desiderio di interazione. Ha iniziato da poco un percorso di CAA, scoperta casualmente dalla madre, che ha anche realizzato come questa sia diversa da un percorso logopedico sempre consigliato e tuttora in atto. Non è stato difficile trovare soluzioni tecniche che facilitassero ad Anna l'interazione, che tanto ricerca, con partner non abituali. Le è stato consigliato un tablet con una app che legge ad alta voce il testo scritto. Anna si è illuminata quando le è stato mostrato il funzionamento dello strumento, perché ne ha colto subito le possibilità comunicative. Ci sono, però, aspetti ancora da affrontare: l'attitudine della famiglia, che non riesce a cogliere le potenzialità interattive dello strumento e continua a proporlo come esercizio, e la carenza per Anna di occasioni di reale partecipazione. I familiari, per esempio, faticano a permetterle di relazionarsi direttamente con le commesse quando vanno nei negozi di abbigliamento, anticipandola e sostituendosi a lei.

Per Anna la valutazione, la sperimentazione e la personalizzazione dell'ausilio sono avvenute presso il nostro Centro, ma l'effettivo uso e l'effettiva partecipazione saranno possibili solo nel suo ambiente di vita; il nostro intervento, quindi, sarà quello di continuare a lavorare per la collaborazione e condivisione degli obiettivi da parte di chi vive con lei.

Quando un sistema di comunicazione non produce un vantaggio comunicativo per una persona manca l'incentivo a utilizzarlo. La mancanza di comprensione di quello che può dare un sistema di CAA, l'assenza di motivazione e di supporto sono le principali cause di abbandono dei sistemi e dei progetti di comunicazione.

Alcuni sistemi di CAA richiedono un notevole sforzo di apprendimento da parte della persona disabile ed è importante che questo apprendimento avvenga durante attività funzionali per evitare che vengano abbandonati. Da quando le informazioni reperibili sui social media hanno diffuso la possibilità di reperire

simboli, ausili e strumenti, soprattutto tablet e app, questi sono spesso proposti senza un progetto di CAA che ne sostenga l'uso. Pratica non consigliabile, inefficace e a volte addirittura controindicata.

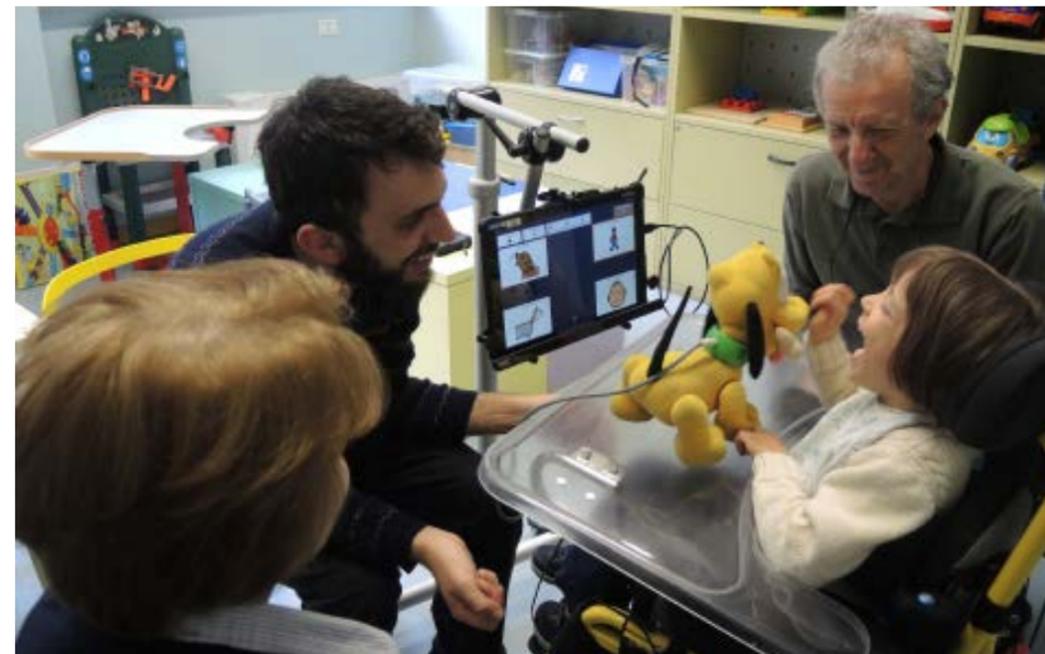
Un altro aspetto che dobbiamo prendere in considerazione è la necessità di sostenere una reale competenza comunicativa, che oltre alla competenza operativa deve prendere in considerazione le aree linguistica, sociale e strategica della comunicazione.

Nel percorso per raggiungere queste competenze la collaborazione con gli insegnanti è fondamentale, perché operano in un contesto ricco di opportunità dove il bambino può sperimentare con molti partner - anche coetanei - scambi comunicativi stimolanti.

### **Supportare i partner comunicativi**

La comunicazione è un processo interattivo durante il quale i partner si influenzano reciprocamente. Nel caso in cui uno dei due presenti una disabilità comunicativa, il successo dell'interazione dipende in massimo grado dal partner parlante, che in genere non ricopre solo il ruolo di chi riceve il messaggio ma deve anche supportare il partner disabile, spesso partendo da indizi minimi, elaborando e definendo i contenuti del messaggio. Se la persona disabile è dotata di ausili di comunicazione, il partner parlante deve imparare come supportarne l'uso con specifiche strategie di CAA e, soprattutto, deve mettere in atto comportamenti che producano vere ed effettive interazioni.

Molte ricerche (Collier, Light, Parnes) hanno rilevato che i partner comunicativi dominano l'interazione, fanno prevalentemente domande sì/no, occupano la maggior parte dei turni comunicativi, forniscono poche opportunità alla persona di iniziare la conversazione, fanno domande ma non aspettano la risposta, interrompono frequentemente la persona, si focalizzano sulla tecnologia e le tecniche piuttosto che sul messaggio.



*Per comunicare, si inizia a usare un puntatore oculare*

In queste interazioni le persone con CBC non possono che giocare un ruolo passivo: iniziano poche interazioni, si limitano a rispondere e riescono ad esprimere solo una limitata gamma di funzioni comunicative.

È evidente, e riconosciuta dalle ricerche e dalla pratica clinica, l'importanza della formazione dei partner comunicativi, che devono modificare il loro stile interattivo, essere meno dominanti, rispondere ai tentativi di comunicare della persona disabile, attuare pause durante la conversazione per permetterle di intervenire, non fare un uso eccessivo di domande sì/no e aspettare sempre una risposta quando fanno una domanda. Se il partner parlante riesce a usare queste modalità, la persona disabile avrà maggiori opportunità di comunicare e partecipare. È quindi evidente il motivo per cui l'intervento di CAA non possa consistere nel proporre alla persona disabile solamente soluzioni tecniche. Sono necessari una formazione solida e un supporto continuo per tutti i principali partner, diversificati a seconda che si tratti di genitori, caregivers, membri della famiglia, insegnanti, educatori, compagni di scuola o di lavoro, oppure persone incontrate in-

cidentalmente in luoghi pubblici, negozi o ospedali. In questi casi, può essere utile che la persona disabile abbia a disposizione una nota scritta in cui venga spiegato il suo modo di comunicare.

Poiché i partner comunicativi devono imparare a modificare una modalità di interazione purtroppo consolidata, è importante che capiscano a fondo cosa significhi la disabilità comunicativa e l'importanza della CAA. Spesso si incontrano resistenze al cambiamento ed è necessario dedicare tempo e spiegazioni, fornendo esempi, racconti e risultati di casi in cui i dubbi e le difficoltà iniziali sono stati superati. È importante anche che chi conduce un progetto di CAA impari a capire su quali partner si debba investire maggiormente, perché nel corso dell'intervento dimostrano di riuscire a migliorare le loro capacità interattive e a facilitare lo sviluppo di abilità comunicative nella persona disabile.

In un progetto di CAA è importante che uno o più partner si assuma il ruolo di facilitatore. Spesso, soprattutto negli interventi rivolti ai bambini, i primi facilitatori sono i genitori. I facilitatori devono imparare a prevedere e fornire opportunità di comunicazione signifi-



cative e diversificate; a creare occasioni di coinvolgimento in contesti e attività motivanti; a strutturare l'ambiente assicurandosi che gli ausili siano a disposizione, aggiornati e funzionali; a modellarne l'uso appropriato. Il facilitatore, infine, deve aiutare gli altri partner a interagire con la persona disabile, imparando a parlare lentamente e a semplificare il proprio linguaggio, a rispondere a tutti i tentativi di comunicare, a condividere gli interessi, a lasciare il tempo necessario per prendere il turno comunicativo, a chiedere conferma di aver capito bene. In sintesi, i facilitatori devono trasferire ai diversi partner tutte quelle strategie interattive che possono facilitare lo scambio comunicativo.

Gli insegnanti, come già detto, per i bambini e i ragazzi in età scolare sono partner che possono giocare un ruolo fondamentale e spesso si assumono il compito di facilitatori, sfruttando le occasioni di comunicazione che la scuola può offrire e favorendo le relazioni con i compagni di scuola. Il progetto di CAA, però, non può essere delegato alla scuola, come alcuni genitori tendono a pensare.

Spesso, la presenza di un facilitatore è garanzia di una buona evoluzione del

progetto. La persona che si assume questo ruolo dovrebbe accompagnare quella con CBC nel corso della sua vita con una vera azione di "coaching".

La formazione e il supporto ai partner, in particolare ai facilitatori, da parte dell'operatore di CAA deve essere vista come parte integrante del progetto di CAA. Spesso al professionista che conduce un progetto di CAA non viene concesso il tempo necessario per questo intervento indiretto, indispensabile per formare e continuare ad accompagnare negli anni i diversi partner. I servizi e i professionisti che operano nel campo della CAA devono davvero impegnarsi per abbattere le barriere politiche e pratiche che impediscono di implementare interventi rivolti ai partner. In letteratura sono stati descritti diversi approcci formativi che possono offrire spunti e indicazioni. È importante che, indipendentemente dall'approccio scelto, si garantisca alle persone con CBC l'incontro con partner che entrino veramente in contatto con loro e li aiutino a mantenere e generalizzare nel tempo le abilità acquisite.

La proposta del nostro Centro prevede una formazione sul campo, chiedendo ai partner di partecipare alle sedute con il

bambino, prevedendo un tempo successivo per commentare e discutere le varie azioni e suggerire occasioni e strumenti da utilizzare nella vita di ogni giorno. In aggiunta, per coloro che si assumono il ruolo di facilitatore, è prevista una formazione teorica di 12 ore per inquadrare e definire l'area della CAA.

### Conclusione

La complessità dell'intervento in CAA richiede un notevole impegno e gli abbandoni, purtroppo, sono frequenti. È però condivisa, da parte di tutte le persone coinvolte nei progetti, la percezione di

un maggior numero di successi che di insuccessi, di interazioni soddisfacenti che di vissuti di isolamento, di benefici che di difficoltà. Di voce che di silenzio.

La CAA può fare la differenza, ma richiede impegno e supporto alla persona con CBC, e non si esaurisce in tempi brevi. Certamente un impegno maggiore porta a migliori risultati, che a loro volta conducono a maggiore autonomia, autodeterminazione, autostima e benessere per la persona disabile. E il benessere e il miglioramento della qualità della vita possono essere considerate la meta finale del percorso di CAA.

### Bibliografia

- Allan, M. 1998. "Il linguaggio della Comunicazione Aumentativa Alternativa" presentato durante il "Word Plus Outstanding Consumer Lecture" durante la VIII° Conferenza Internazionale ISAAC, Dublino. Traduzione a cura di ISAAC Italy.
- Allan, M. 2006. "AAC and Self-Identity". *Communication Matter*, vol. 20 n.3
- Allan, M. 2019. "Message from the ISAAC President". *The ISAAC Communicator*. Marzo 2019
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary

caregivers: Part I—Discourse pattern. *Augmentative and Alternative Communication*, 1, 74-83.

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.

Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication?.

O.M.S.-Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001) ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health.

Romski, M., & Sevcik, R. A. (2018). The complexities of AAC intervention research: emerging trends to consider. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(4), 258-264.