



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrasonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

L'intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Età Evolutiva

Antonella Costantino^o, Mara Marini*, Nora Bergamaschi*, Lucia Lanzini*

^o Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa, Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena - Milano

* Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera di Treviglio

Pubblicato su *Quaderni acp* 2007 ; 14(1):34-38

Riassunto

In età evolutiva, più dello 0,5 % della popolazione presenta disabilità complesse della comunicazione che in assenza di adeguati interventi interferiscono in modo significativo con lo sviluppo, in particolare nell'ambito cognitivo e relazionale. Diventa allora necessario potenziare le modalità di comunicazione esistenti, affiancandole con strumenti che permettano di superare il deficit comunicativo e di riattivare le relazioni con l'esterno, attraverso un intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Possono essere utilizzati sistemi di simboli o di immagini, strumenti digitali programmati per "prestare" la voce quando necessario, o tecnologie informatiche e strumenti computerizzati appositamente adattati, o modalità che consentano di leggere o scrivere anche a coloro che non sono in grado di usare l'alfabeto o la penna. Il sistema deve poter essere flessibile e su misura per ogni utente, seguendo progressivamente l'evolvere dei bisogni nel percorso di crescita, e soprattutto coinvolgere in modo attivo il contesto di vita, all'interno di un modello partecipato. Vengono descritti alcuni aspetti dell'intervento, ed approfondite le implicazioni e ricadute.

Parole chiave

Comunicazione Aumentativa e Alternativa, disabilità, partecipazione

Esiste una discreta quota di bambini con differenti tipi di disabilità che temporaneamente¹ o permanentemente presentano gravi problemi di comunicazione linguistica con l'ambiente che li circonda che si ripercuotono sulla globalità della persona. La possibilità di stabilire una forma di comunicazione, e quindi di entrare in contatto con gli altri, è infatti fondamentale per lo sviluppo relazionale e cognitivo oltre che per garantire l'acquisizione di un ruolo sociale nel contesto di vita, in sintonia con i bisogni e le aspettative proprie dell'età. I dati epidemiologici mostrano un'area di bisogno consistente (1). Circa il 2% della popolazione italiana tra 0 e 18 anni è disabile (2), ed

¹ Ad es. durante un ricovero in Terapia Intensiva, nel decorso postoperatorio o in particolari fasi della storia naturale di certe patologie





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

almeno un quarto di essi presenta disturbi di comunicazione transitori o permanenti, per un totale di almeno 50.000 bambini e ragazzi.

La messa in campo tempestiva di interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa può avere un ruolo importante nel prevenire sia un ulteriore impoverimento simbolico e cognitivo che la comparsa di patologie psichiatriche secondarie. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è *"ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale"*, ed è *"un area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi attraverso l'uso di componenti comunicativi speciali o standard"* (3, 4). Si tratta quindi di un intervento e non di una tecnica, e come tale può utilizzare tante "tecniche" diverse. L'aggettivo "Aumentativa" sta ad indicare la continua attenzione non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale, utilizzando tutte le competenze dell'individuo ed includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti e i segni. Il termine "Alternativa" è stato invece progressivamente sempre meno utilizzato perché le situazioni in cui l'intervento è "in alternativa" al linguaggio verbale sono pochissime (quasi esclusivamente le malattie neurologiche progressive).

L'utilizzo della CAA, inizialmente limitato a bambini con gravi problemi motori e sviluppo cognitivo nella norma, si è negli anni progressivamente esteso a disabilità molto differenti che possono coinvolgere l'intenzionalità comunicativa (disturbi autistici), le componenti espressive e motorie del linguaggio (paralisi cerebrali infantili, amiotrofia muscolare spinale, distrofia muscolare), la comprensione linguistica (alcune disfasie) o più spesso avere componenti miste (S. di Angelman, S. di Down e altre sindromi genetiche, ritardo mentale, disfasia grave, malattie neurologiche progressive, gli stessi disturbi dello spettro autistico ecc). Benché non tutti abbiano necessità di un intervento completo e a lungo termine, l'utenza potenziale rimane decisamente consistente.

Un sistema di CAA è una specie di "decodificatore immediato continuo" tra il linguaggio del bambino ed il nostro, e viceversa. Possono essere utilizzati sistemi di simboli o di immagini, in cui tutte le figure usate hanno scritta sopra la parola o il verbo che rappresentano, per renderle comprensibili anche al partner comunicativo. Il bambino può così riconoscere e indicare le immagini e l'interlocutore leggere le parole. Possono essere usati speciali registratori digitali programmati per "prestare" la voce², o tecnologie informatiche e strumenti computerizzati appositamente adattati, o modalità che consentano di leggere o scrivere anche a coloro che non sono in grado di usare l'alfabeto o la penna. Non si tratta però solo di applicare una tecnica riabilitativa, ma di costruire un sistema flessibile su misura per ogni persona, da mettere in campo in tutti i contesti poiché la comunicazione è un diritto fondamentale dell'individuo ed è per ognuno di noi necessaria ed indispensabile in ogni momento, e non solo nella stanza di terapia. Tutti coloro che hanno a che fare con il bambino è come se dovessero imparare una nuova lingua, che come tale deve essere utilizzata in modo costante e soprattutto deve poter essere sempre a disposizione.

Si tratta di interventi assai diffusi all'estero, in particolare nei paesi di lingua inglese che da sempre sono molto attenti al problema dei diritti e della qualità di vita, ma ancora poco presenti in Italia, anche per la

² Voice Output Communication Devices (VOCA) ora dette anche Speech-Generating Devices (SGD)





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: *Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A*
Direttore: *Dott.ssa Maria Antonella Costantino*

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

manca di una cultura della comunicazione nelle situazioni di disabilità, che ha purtroppo permesso il permanere di pregiudizi che interferiscono con la buona riuscita degli interventi (ad esempio la fantasia che

l'uso di strumenti di CAA impedisca la strutturazione di un linguaggio verbale anziché facilitarla). L'enorme fiorire di ausili tecnologici di ogni genere ha paradossalmente peggiorato la situazione, nell'idea che "basta scegliere lo strumento giusto", anche senza un progetto "su misura" né training e supporto adeguati. Il rischio è di aspettative deluse per le famiglie e spreco di risorse e di possibilità.

Buona parte dei piccoli utenti presentano contemporaneamente diverse aree problematiche, e ciò rende necessaria la continua interazione di competenze professionali diverse (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapista, educatore professionale, informatico ecc) in un quadro globale complesso ed articolato.

Dopo molto dibattito, la letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi siano prerequisiti minimi necessari nel bambino (non c'è quindi un livello cognitivo minimo, o di gravità, o di età al di sotto del quale è sconsigliato iniziare), vi sono invece caratteristiche minime dei servizi riabilitativi e dell'ambiente che sono indispensabili (5, 6). In un contesto nel quale i servizi di neuropsichiatria infantile o riabilitativi mancano o non hanno operatori formati in Comunicazione Aumentativa, è molto difficile poter mettere in campo un sistema di CAA, poiché viene a mancare il supporto tecnico locale alla scuola e alla famiglia. Ancora più importante risulta essere il ruolo dell'ambiente, perché trattandosi di un intervento che va a permeare tutti i momenti della vita di un bambino, se non c'è la collaborazione attiva della scuola, della famiglia, dell'oratorio ecc, non basterà la migliore e più raffinata valutazione tecnica né il miglior servizio riabilitativo per consentire la buona riuscita.

Due aree particolarmente importanti all'interno dell'intervento di Comunicazione Aumentativa sono la comunicazione iniziale ed il costante aggiornamento del vocabolario, ed in entrambe il ruolo attivo dell'ambiente di vita è assolutamente determinante. La loro conoscenza da parte del pediatra di base è importante per poter supportare adeguatamente dall'esterno gli interventi in corso, e nel caso della comunicazione iniziale anche per sensibilizzare le famiglie di tutti i bambini nella direzione di modalità di interazione che facilitino lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio.

L'area della "comunicazione iniziale" include tutto il lavoro necessario a coinvolgere il bambino partendo dai suoi interessi e dai minimi spazi d'aggancio (aspetto particolarmente importante nel bambino piccolo o in situazione di gravità), e a modificare/sensibilizzare l'ambiente perché possa meglio sostenere lo sviluppo comunicativo (7). E' un'area che non tutti considerano appartenente a pieno titolo alla CAA, e che a volte viene ancora chiamata "lavoro sui prerequisiti". Le facilitazioni di base, utili molto precocemente (nel primo o al massimo secondo anno di vita) in tutte le situazioni in cui vi sia il minimo dubbio di possibili difficoltà nello sviluppo futuro della comunicazione, includono il sostegno alla "partner perceived communication", l'offerta di opportunità di scelta e l'introduzione di libri "su misura"(8). L'aumento della prevedibilità e del controllo del bambino sull'ambiente attraverso l'etichettatura, la striscia delle attività ed altre modalità di utilizzo della CAA in entrata, oltre all'utilizzo mirato di ausili ad uscita in voce, entrano in parallelo alle prime, in situazioni di maggiore complessità.

Particolare attenzione è posta al sostegno alla "partner perceived communication", una delle prime forme di comunicazione del bambino, quella "percepita dal partner", dipendente soprattutto dalla capacità recettiva e



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

di dare significato dell'adulto. Qualunque attività o risposta del corpo, anche non intenzionale, può essere un segnale comunicativo potenziale, se viene prodotto in circostanze che sono interpretabili dai partner comunicativi. L'esempio tipico è il pianto del neonato, che inizialmente è solo un'espressione aspecifica di

disagio senza alcuna consapevole intenzione comunicativa, ed attraverso l'interazione continua con la madre e le risposte ricevute si modula, differenzia e assume progressivamente un significato comunicativo a tutti gli effetti. La capacità dell'adulto di raccogliere e dare significato è da tempo nota come elemento di grande importanza per lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio del bambino sano, ma diviene essenziale nel bambino con grave disabilità complessa o nell'autistico, dove i segnali possono essere molto difficili da cogliere, atipici o disturbati da continue interferenze, e per i partners comunicativi l'interazione può essere molto faticosa e richiedere continuo sostegno. Per svilupparsi, la comunicazione ha infatti bisogno della presenza di continue esperienze positive, che consentano di sperimentare che comunicare serve a qualcosa, che c'è un ritorno, incoraggiando così a interagire col mondo che ci circonda. L'intervento di comunicazione iniziale è molto centrato sul sostenere tutto il vasto ambito che porta allo sviluppo della comunicazione intenzionale e che precede la comunicazione simbolica, nella consapevolezza che la mancata risposta ai segnali del bambino induce un progressivo deterioramento della comunicazione e la perdita di fiducia nell'altro. Per proseguire l'esempio precedente, negli orfanotrofi rumeni i lattanti imparavano presto l'inutilità del pianto.

In parallelo, è necessario offrire al bambino opportunità (non obblighi!) di scelta in tutte le situazioni possibili. La scelta consente un ruolo attivo sull'ambiente, limita il rischio che sia sempre l'altro ad interpretare il mio pensiero e consente la continua sperimentazione delle conseguenze delle proprie azioni. Pone inoltre le basi per una autonomia futura e per un utilizzo di strumenti più elaborati di comunicazione. E' importante partire da attività che interessano al bambino e che lo motivino ad effettuare scelte: durante la lettura di un libro, davanti alla merenda, mentre si sta giocando con le bolle di sapone. Le proposte devono essere chiare (due oggetti non troppo vicini l'uno all'altro, posizionati in modo che possa quasi raggiungerli con la mano e quindi essere facilitato nell'indicare e chiedere), con un tempo sufficientemente lungo in modo da poter cogliere anche segnali minimi e molto lenti (davanti a un bambino che non parla, aspettare è sempre la cosa più difficile...). Per sostenere la voglia di scegliere, può essere d'aiuto che all'inizio le due possibilità siano sufficientemente diverse, una che al bambino piace e l'altra che verosimilmente no (*ad esempio il gioco musicale che gli piace tanto e un pupazzo che non guarda mai, o le fragole che mangia sempre e aspetta con ansia e la mela che non gli piace*). Per un bambino che ha gravi difficoltà di comunicazione, offrire due alternative entrambe molto gradite rappresenta una trappola che pone adulto e bambino in situazione di stallo. Possiamo comprenderlo facilmente: se devo scegliere tra una fetta di torta alla panna e un pasticcino al cioccolato, faccio fatica a decidere, e continuo a passare dall'uno all'altro. Per poter scegliere, sperimentando gli effetti della mia scelta e conseguentemente imparando ad assumerne la responsabilità, devo poter avere di fronte due cose che hanno effetti diversi e ritorni diversi, rispetto a me e rispetto a cosa mi interessa. Se devo scegliere tra un pasticcino e del pane secco, mi è molto più facile capire la differenza e le conseguenze della mia scelta.

Nell'ambito delle scelte (e non solo) è poi di estrema importanza non effettuare verifiche prestazionali continue. Soprattutto in ambito scolastico, è facile cadere nella tentazione di mettere continuamente alla prova, a maggior ragione con bambini che danno pochi ritorni. Immaginiamo che un bambino abbia indicato con gli occhi la banana anziché la mela tra le due merende possibili. L'insegnante sa che quel bambino non ha mai voluto la banana prima, e non si sente sicura della scelta. Invece di fargli semplicemente



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: *Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A*
Direttore: *Dott.ssa Maria Antonella Costantino*

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

sperimentare le conseguenze, ed eventualmente lasciare a lui la responsabilità di far capire che non voleva la banana, sotto la pressione dell'ansia tende a fare ripetere la scelta, magari invertendo più volte di posto mela e banana. Il risultato è incredibilmente confusivo, soprattutto per un ragazzino che già ha delle grosse difficoltà cognitive o di comprensione linguistica. Se fossimo noi al suo posto, penseremmo di avere sbagliato

risposta, o che le banane non vanno proprio bene e a scuola si possono mangiare solo mele... Le verifiche sono fondamentali, ma vanno lasciate ai momenti e ai luoghi programmati.

Per alcuni bambini, l'intervento di comunicazione iniziale è mirato anche a sostenere la comprensione. La possibilità di essere (o essere messi) in grado di capire ciò che gli altri cercano di dire è un elemento senza il quale lo sviluppo della comunicazione è molto difficoltoso. Si tratta di un aspetto importante, perché spesso si scambia la comprensione linguistica con la comprensione intellettuale. Un bambino disabile può non capire perché non ce la fa dal punto di vista cognitivo, ma molti non capiscono perché non capiscono il linguaggio, un po' come succede a noi nei paesi stranieri. A seconda del grado di compromissione della comprensione linguistica, possono non capire mai o quasi le parole o possono non capirle quando sono meno frequenti e conosciute, o quando la struttura della frase o del discorso diviene man mano più complessa e soprattutto lontana dalla realtà quotidiana. Ecco perché, in alcune situazioni, tra cui i disturbi dello spettro autistico, è di particolare importanza un uso della comunicazione aumentativa anche in entrata (cioè di un "decodificatore immediato continuo" per capire, oltre che per farsi capire), che ha la funzione di supportare e progressivamente di ampliare il livello della comprensione linguistica.

La seconda area di grande importanza, soprattutto nei ragazzi che sono arrivati alla possibilità di utilizzo di un sistema di comunicazione più complesso, con simboli e tabelle, è rappresentata dal costruire, condividere e soprattutto aggiornare il vocabolario di immagini. Effettuare la valutazione di un ragazzino, avviare l'intervento, scegliere un ausilio, decidere il tipo di simboli da usare è paradossalmente relativamente facile, rispetto alla fatica di mantenere costantemente aggiornato il vocabolario che il bambino ha a sua disposizione, in modo consona a quelli che sono i suoi bisogni del momento. Per noi che possiamo attingere ad un vocabolario illimitato è difficile da comprendere. Proviamo però a fare un esempio: fino a non molto tempo fa tutti i bambini della scuola elementare vedevano i pokemon alla televisione. Di conseguenza, spesso un bambino con un sistema di Comunicazione Aumentativa sufficientemente elaborato aveva scelto di avere i pokemon sulla propria tabella di comunicazione. Aveva così buoni momenti di interazione e scambio con i compagni di scuola. Immaginiamo però che qualche mese dopo i pokemon non interessino più nessuno, e che tutti a scuola parlino dei digimon; se i digimon non sono stati aggiunti sulla tabella, il nostro bambino non potrà in alcun modo "chiacchierare" con i compagni dell'argomento del giorno. Nell'interazione, egli infatti non può semplicemente attingere dal proprio infinito vocabolario interno e pronunciare le parole, è costretto ad utilizzare solo il vocabolario che noi gli mettiamo a disposizione. Ecco perché il nostro ruolo e quello dell'ambiente di vita è così fondamentale. Senza il nostro continuo supporto a quello che è il vocabolario di immagini disponibile, le possibilità di interagire per l'utente diminuiscono drammaticamente. In un bambino che cresce, le parole che ha bisogno di usare, i commenti che possono servire, le richieste che ha bisogno di fare si modificano continuamente. L'aggiornamento del vocabolario è fortemente dipendente dai contesti di vita (famiglia, scuola, amici ecc), che meglio conoscono le continue trasformazioni del quotidiano dei ragazzi e l'evolversi dei loro bisogni, e che necessitano però di adeguata formazione e supporto per poter trasferire queste conoscenze nel sistema di CAA dei ragazzi. L'insufficiente adeguamento rappresenta purtroppo una delle cause più frequenti di fallimento degli interventi.



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

Comunicazione iniziale e vocabolario sono solo due aree dell'intervento di CAA, che è composto da moltissimi strumenti, variabili a secondo della situazione e utilizzabili separatamente o insieme a secondo delle necessità del singolo e dei suoi bisogni all'interno del contesto di vita: scelte, simboli singoli, etichettatura, striscia delle attività, organizzazione degli spazi, facilitazione delle interazioni, controllo ambientale, selezione e aggiornamento del vocabolario, vocabolario dei gesti, libri "su misura", tabelle a tema e tabella principale, lettura e scrittura in simboli, ausili con uscita in voce a messaggio singolo, a messaggi multipli o in sequenza, ecc.

Obiettivo dell'intervento è facilitare la comunicazione significativa e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e nella società, nel significato dato al termine dall'International Classification of Functions³ (9). Ma la partecipazione attiva del ragazzo, della famiglia e del contesto di vita sono già necessarie e indispensabili nel momento dell'assessment in quanto "migliori esperti" del funzionamento comunicativo in essere e dei bisogni emergenti, e per la continua costruzione e negoziazione di un progetto su misura per *quel* ragazzo e *quella* famiglia in *quel* contesto ed in *quel* momento della loro storia, intorno al quale vi sia pieno consenso e possibilità di mettersi in gioco di tutti coloro che sono coinvolti. Partiti da un modello di intervento basato sui prerequisiti, si è passati ad uno basato sui bisogni e infine a uno basato sulla partecipazione (10; riquadro).

- L'operatore di CAA valuta le **limitazioni** del bambino e inizia un intervento **su di lui** per fargli raggiungere ipotetici **prerequisiti** (*modello basato sui prerequisiti, ovvero centrato sulle istituzioni*)
- L'operatore di CAA valuta le **competenze** del bambino, **ipotizza** i suoi **bisogni** e inizia un intervento **con lui**, definendo simboli, tabelle, ausili, training da usare a casa o a scuola in base **ai migliori strumenti tecnici per il bambino** (*modello basato sui bisogni individuali-centrato sul bambino*)
- L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino con la mamma, possibilmente nel contesto di vita e con la presenza di altri. Ascolta la conoscenza che la mamma ha del proprio bambino e delle sue diverse modalità di funzionamento e coinvolgimento. Può così costruire un intervento su misura per lui, concordato con lui e la sua famiglia, e basato sulle sue preferenze, interessi, competenze e obiettivi, nonché sulle barriere e facilitazioni che ci sono nel suo specifico contesto di vita e sulle priorità e bisogni della famiglia in questo momento. (modello basato sulla partecipazione-centrato sulla famiglia)

³ Nel modello bio-psico-sociale dell'OMS, la disabilità è considerata come il risultato dell'interazione tra fattori individuali e fattori contestuali/ambientali. Ogni persona si caratterizza quindi per vari patterns di funzionamento in diversi contesti, in base al fatto che gli elementi ambientali agiscano da *barriere* o da *facilitatori*. Il termine *handicap* viene abbandonato e si parla invece di *partecipazione e limitazione alla partecipazione*.





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrasonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

La situazione italiana, critica fino a pochi anni fa, è ora in attiva evoluzione: l'interesse è molto cresciuto, ma a fronte di alcuni ottimi centri di consulenza di terzo livello, pochissimi sono i servizi strutturati sul territorio e le reali possibilità di accesso per l'utenza, in particolare nell'ambito pubblico. Per l'effettiva messa in atto dell'intervento di Comunicazione Aumentativa abbiamo infatti visto come vi sia contemporaneamente la necessità di competenze specialistiche molto specifiche per l'assessment (valutazione delle aree di aggancio motivazionale del bambino, del residuo motorio, delle problematiche visive, del disturbo di comportamento, delle facilitazioni ambientali necessarie, della tipologia di simboli o ausili o strumenti necessari, della tecnologia, del timing dei cambiamenti, ecc ecc) e di attività di informazione/formazione/trasmissione di competenze ai contesti di vita. Mentre alcune componenti fortemente tecniche è opportuno avvengano in Centri di terzo livello, l'intervento di comunicazione aumentativa vero e proprio deve poter essere messo in atto e supportato nel territorio dove vive l'utente e dove deve poter essere effettuata la presa in carico di lungo periodo. Non è sufficiente la presenza di un singolo operatore della riabilitazione, per quanto formato in CAA, all'interno di un Distretto o di servizi monoprofessionali, magari non specifici per l'età evolutiva, è invece necessaria la presenza di un nucleo strutturato di operatori di diverse professionalità (di cui almeno uno formato in CAA e in grado di tenere i contatti con un Centro di terzo livello), all'interno di un Servizio multiprofessionale specifico per l'età evolutiva che garantisca la presa in carico delle problematiche del bambino e della famiglia nel suo complesso, in stretto raccordo e coordinamento con scuola, pediatria di base e territorio. Idealmente dovrebbe trattarsi quindi di un Servizio Territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Purtroppo però la situazione dei servizi di NPIA è spesso critica, poiché nonostante diversi richiami normativi nazionali e regionali ad un modello integrato e completo, sia in termini di professionalità (neuropsichiatri, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti, logopedisti, educatori ecc) sia in termini di strutture (polo territoriale, polo ospedaliero, comunità terapeutiche, servizi semiresidenziali ecc), la situazione reale risulta essere estremamente variabile da una Regione all'altra e a volte addirittura tra aree diverse della stessa Regione, con livelli di disomogeneità di risorse a disposizione e di interventi conseguentemente erogati davvero notevoli, che lasciano alla sensibilità di singoli amministratori locali scelte che dovrebbero invece essere di scenario.

Bibliografia

1. Matas J.A., Mathy-Laiikko P., Beukelman D.R., Legresley K. "Identifying the nonspeaking population: a demographic study" *Augmentative and Alternative Communication*, 1985;1:17-31.
2. Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca; Direzione Generale per i Sistemi Informativi "Sedi, alunni, classi, dotazioni organiche del personale della scuola statale, AS 2005/2006" www.istruzione.it/mpi/pubblicazioni/2005/sedi_05.shtml
3. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Report: Augmentative and alternative communication. Asha, 1991; 33:9-12.
4. International Society for Aumentative and Alternative Communication (ISAAC) www.isaac-online.org



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A
Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

CENTRO SOVRAZIONALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ED ALTERNATIVA (CSCAA)

<http://sovrazonalecaa.org>
e.mail: caa@policlinico.mi.it

5. Beukelman DR, Mirenda P. "Augmentative and Alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults" ; (2nd ed) Paul H Brookes, Baltimore, 1998.
6. Schlosser RW. "The efficacy of augmentative and alternative communication: Toward evidence-based practice", Academic Press, New York, 2003.
7. Reichle J, Beukelman DR, Light JC. "Exemplary practices for beginning communicators. Implications for AAC", Paul H Brookes, Baltimore, 2002.
8. Costantino MA, Marini M, Bergamaschi E, Lanzini L. "Dal "libro su misura" alla "biblioteca di tutti"" *Quaderni ACP*, 2006; 13(5):199-203
9. World Health Organization International Classification of Functioning Disability and Health. World Health Organization. Geneva. Switzerland , 2001 www3.who.int/icf/
10. Costantino MA "Comunicazione Aumentativa in età evolutiva e modello di intervento basato sulla partecipazione", *Notizie di POLITEIA – Rivista di etica e scelte pubbliche*, 2006; XXII 81:61-71



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968