

## **Progettare Accessibilità Comunicativa: criteri e priorità per costruire partecipazione attiva. Il punto di vista degli Stakeholder**

*Federica Aiello, Giuseppina Castellano, Liana Crivella*

### **Abstract**

People who use Augmentative and Alternative Communication (AAC) might face numerous obstacles to full participation in the community because of the limited accessibility of information and communication. (Owens, JS 2006)

The purpose of the research is to gather the observations of the stakeholders who live in the territory daily, to be able to plan accessibility starting from truly felt problems.

We used a qualitative plan of research that connects the points of view of people with Complex Communication Needs (CCN) and their families, social workers, occasional communication partners of people with CCN and institutions.

The results show the necessity to open up new possibilities for collaborations and common planning between stakeholders and institutions.

Among the most important solutions suggested to overstep the barriers towards participation and access to communications we can point out: the hiring of qualified personnel in public places, formation pointed towards the whole citizenship and the use of AAC in various contexts. The places that are considered less accessible for people with CCN are public transportations. Also, recreational spaces and essential personal services are considered not very accessibles.

The work wants to demonstrate the importance of listening to every single point of view, of confrontations and collaborations between all the realities involved, in order to generate real active participation.

**Keywords:** Augmentative and Alternative Communication, AAC, Community Partnership, Complex Communication Needs, CCN.

### **Abstract**

Le persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) possono incontrare numerosi ostacoli alla piena Partecipazione alla Comunità, a causa della limitata Accessibilità alle Informazioni e alla Comunicazione. (Owens, JS 2006)

L'obiettivo della ricerca è raccogliere le considerazioni degli Stakeholder che quotidianamente vivono il territorio, per poter progettare Accessibilità partendo da bisogni realmente sentiti.

È stato utilizzato un disegno di ricerca qualitativo che mette in relazione il punto di vista delle persone con Bisogni Comunicativi Complessi (BCC) e le loro famiglie, degli operatori socio-sanitari, dei lavoratori partner occasionali di persone con BCC, e delle Istituzioni.

Dai risultati emerge la necessità di aprire nuove possibilità di incontro e di Co-progettazione tra Stakeholder e Istituzioni. Tra le più importanti soluzioni proposte per il superamento di barriere di Partecipazione e di Accesso alla Comunicazione evidenziamo: l'assunzione di personale qualificato all'interno dei luoghi pubblici, la formazione rivolta a tutti i cittadini, l'uso della CAA nei diversi contesti. I luoghi considerati maggiormente inaccessibili per le persone con BCC sono i mezzi di trasporto pubblico. Anche i luoghi ricreativi e i servizi essenziali per la persona vengono considerati poco accessibili.

Il lavoro vuole dunque dimostrare l'importanza dell'ascolto di ciascun punto di vista, del confronto e della collaborazione tra tutte le realtà al fine di generare reale partecipazione attiva. .

**Parole chiave:** Comunicazione Aumentativa Alternativa, CAA, Partecipazione, Partecipazione Attiva, Accessibilità, Accessibilità Comunicativa, Bisogni Comunicativi Complessi, BCC.

### **Introduzione**

L'Accessibilità Comunicativa è un Diritto inalienabile proprio di ogni persona, coincide infatti con la possibilità di poter accedere alle informazioni ed esprimersi liberamente (Light, 1997). Acquisire informazioni e compiere scelte può essere difficile per molte persone a causa del modo in cui le informazioni vengono fornite. Nonostante sia ampiamente riconosciuto che «ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la Comunicazione, le condizioni della propria esistenza» (Carta dei Diritti della Comunicazione, 1992) nel caso di persone con BCC l'Accessibilità Comunicativa non è sempre garantita. Le persone con BCC sono membri della comunità e in quanto tali richiedono le stesse informazioni di tutte le altre persone.

È importante considerare che il grado di qualità della vita di una persona è fortemente correlato a quanto questa si sente parte della comunità, poiché il senso di appartenenza le permette di autodefinirsi, esprimersi,

afferinarsi, accrescere il personale senso di autostima e di autoefficacia. (Batorowicz et al. 2006). Numerosi studi hanno rivelato che le persone che usano la CAA misurano spesso il loro successo in base a quanto si sentono abili nella comunicazione con gli altri e quanto gli altri si sentono a proprio agio quando comunicavano con loro (O'Keefe et al., 2007).

Per questi motivi la CAA, considerando la Comunicazione un Bisogno primario dell'uomo, sostiene la Comunicazione e la Partecipazione della persona con BCC in qualsiasi contesto di vita, (ISAAC Italy, 2017) interviene sull'ambiente rendendolo adatto ad accogliere i Bisogni della persona, lavora su interventi da implementare nei diversi contesti di vita, aiuta la persona con BCC ad essere protagonista di una varietà di ruoli sociali significativi in molteplici ambiti (McNaughton et al., 2007).

### **Progettare Accessibilità Comunicativa**

Partendo da queste considerazioni è stato ritenuto utile condurre una ricerca che confrontasse e mettesse in relazione due mondi diversi ma complementari: il punto di vista degli Stakeholder che hanno bisogno di vedere l'Accessibilità Comunicativa garantita in ogni ambito di vita, e le istituzioni, che hanno il compito di ragionare sull'accessibilità e rendere concreti i servizi destinati a tutti i cittadini.

Sono state tenute in considerazione le opinioni di persone con BCC e delle loro famiglie, di operatori socio-sanitari, di lavoratori come commercianti, ristoratori, bibliotecari ecc., che pur essendo partner occasionali di persone con BCC ogni giorno si confrontano con una molteplicità di Bisogni Comunicativi vari e differenti, e di dipendenti nelle Istituzioni pubbliche.

L'obiettivo della ricerca è raccogliere le reali considerazioni di chi quotidianamente vive il territorio, per poter progettare Accessibilità partendo da bisogni realmente sentiti. (Coppo et al., 2011)

La ricerca è stata condotta somministrando un questionario con undici item a risposta chiusa, pensati per rilevare i punti di vista sull'Accessibilità nei luoghi e nei servizi della città; e tre item a risposta aperta, pensati per indagare quali luoghi e servizi di interesse pubblico dovrebbero essere resi maggiormente accessibili per le difficoltà di comunicazione, come poterli rendere maggiormente accessibili, e quale potrebbe essere il ruolo delle istituzioni pubbliche per garantire il Diritto di Tutti ad accedere ad una Comunicazione efficace. Al fine di indagare a fondo le reali percezioni del territorio sull'Accessibilità è stato inoltre ritenuto importante intervistare cinque adulti con Disabilità Intellettiva (DI).

L'indagine mostra come non esiste un consistente divario tra le percezioni sull'Accessibilità Comunicativa degli Stakeholder (familiari, lavoratori, operatori) e delle Istituzioni pubbliche.

Soprattutto le barriere di accesso alle informazioni sono considerate da tutte le categorie intervistate quasi insormontabili. Dai risultati si nota come quasi la totalità dei rispondenti ha un'idea comune di cosa significhi mancato Accesso alla Comunicazione. Le Istituzioni locali sono consapevoli delle mancanze presenti nel territorio da loro amministrato, hanno valide idee di interventi utili da mettere in atto per sopperire alle Barriere di Accesso, ma si assiste quasi ad una separazione tra ciò su cui sarebbe idoneo investire, e ciò su cui realmente si investe. L'assunzione di personale qualificato all'interno dei luoghi pubblici, che sappia rispondere alle esigenze delle persone con disabilità, è considerata una priorità da molti dei rispondenti. Complessivamente le Istituzioni e i lavoratori *partner* occasionali di persone con BCC, non danno molta importanza alla formazione e sensibilizzazione che dovrebbe coinvolgere tutti i cittadini, in qualsiasi ruolo essi si trovino ad operare. Ci si affida alla competenza di esperti che assumono il compito di facilitare la persona con disabilità, senza considerare che il ruolo di ognuno all'interno della comunità è centrale.

Da queste considerazioni risulta evidente come, per una vasta parte di popolazione, le persone con disabilità sono ancora percepite come "bisognose" di assistenza e supporto specialistico, non si considerano le potenzialità del lavoro svolto all'interno di una comunità che rende ogni persona capace di influire sulla realtà circostante, generando partecipazione sociale e salute.

La formazione rivolta a tutti è considerata importante soprattutto dalle famiglie e dai professionisti, poiché quotidianamente si scontrano con l'impossibilità da parte delle persone con BCC di accedere a servizi, conversazioni, di partecipare ad attività significative e momenti di incontro, di scegliere e influire sul mondo.

Tra i diversi luoghi e servizi i trasporti pubblici vengono considerati come i luoghi con più ostacoli alla Partecipazione, in quanto le barriere di Accesso Comunicativo e Cognitivo rendono per molte persone con BCC impossibile poterli utilizzare in piena autonomia. Anche i luoghi ricreativi e di svago e i servizi essenziali per la persona (banca, supermercato) vengono considerati poco accessibili per le persone con BCC.

Emerge da parte di tutte le categorie il desiderio di aprire nuove possibilità di incontro e di co-progettazione tra portatori di interesse e Istituzioni.

Una buona percentuale di intervistati individua che la possibilità di simbolizzare il linguaggio, semplificarlo e renderlo maggiormente fruibile, utilizzando la CAA nei diversi contesti pubblici, sia una delle chiavi per abbattere le barriere di accesso alle informazioni e le barriere di opportunità.

Dopo aver raccolto le opinioni degli Stakeholder, ci siamo recati, insieme a cinque adulti con Disabilità Intellettiva, nei luoghi considerati maggiormente inaccessibili: la metropolitana (mezzo di trasporto pubblico), il supermercato (servizio essenziale per la persona), il bar (luogo ricreativo e di incontro).

Al fine di rendere chiaro agli intervistati l'obiettivo della ricerca e l'importanza del loro punto di vista, è stata preparata una piccola introduzione riguardante l'Accessibilità Comunicativa. L'introduzione è stata scritta in linguaggio facile da leggere e comprendere e adattata in simboli WLS, per permettere anche a chi non ha accesso al codice alfabetico di accedere comunque al contenuto.

Durante l'attività sono stati riscontrati numerosi ostacoli (la biglietteria self service della metropolitana non era funzionante, la segnaletica in città era assente o errata) i ragazzi hanno dunque avuto modo di toccare con mano e riflettere sulle barriere che è possibile incontrare durante lo svolgimento di attività quotidiane. È stato così possibile per loro trovare numerose soluzioni che potrebbero essere adottate per superare tali barriere.

#### *Il punto di vista di M.*

«Quando siamo scesi per prendere la metro la macchinetta per fare il biglietto non funzionava e non c'era scritto. Nella Metropolitana possono essere difficili alcune cose per chi non riesce a leggere. Se alcuni non sanno leggere le fermate ci può essere un altro modo: ad esempio nella fermata "Italia" si può mettere il simbolo dell'Italia, così magari può essere più semplice. In piazza Galatea possiamo disegnare il mare perché là vicino c'è il mare e così via dicendo.»

«C'è un modo per aiutare i ragazzi che non sanno comunicare in autonomia. Si possono usare dei disegni, faccio un esempio: per chi ha difficoltà nel leggere nella pizza margherita ci possono disegnare pizza margherita, così in tutte le pizze. Quando siamo andati al supermercato è stato difficile per G. trovare il reparto del pane. Se mettevano un disegno del pane e un disegno di un arancino nella gastronomia era più facile.»

#### *Il punto di vista di G.*

«Mi piacerebbe andare è il Bowling con i miei amici, mi piacerebbe giocare a fare la partita, cambiarci le scarpe, mangiare le patatine, la pizza e la Coca-cola. Mi piacerebbe andare al Luna Park e pagare con la moneta. Da solo purtroppo non ci posso andare, ci vado solo con la mamma e la nonna.»

#### *Il punto di vista di S.*

«Quando visito Catania ci sono delle cose difficili, tipo la segnaletica stradale o cercare le strisce pedonali, le vie delle città, le informazioni per visitare la città o per andare in Chiesa. Mi sposto da solo con la Metropolitana. Nella Metropolitana ci sono delle fermate che sono un po' difficili.»

«Si può usare il navigatore ma non è facile per tutti. Non per tutti è facile chiedere informazioni. Ci possono aiutare alcuni disegni, le persone che non possono chiedere informazioni possono seguire i disegni per capire se uscire a destra o a sinistra nella metro.»

«Al bar è facile ordinare ma pagare è difficile.»

#### *Il punto di vista di L.*

«Quando vado al bar è facile pagare il caffè perché è un euro. Dico al cassiere un caffè e gli do un euro. In pizzeria è un po' difficile.»

#### *Il punto di vista di S.M.*

«Nella metropolitana è difficile il biglietto, devo avere un euro. Pagare il biglietto e sceglierlo nella macchinetta è difficile. Ci può aiutare guardare la cartina.»

«Quando vado al bar pagare è difficile, mi aiutano mamma, papà o l'operatore.»

## **Conclusioni**

La presente ricerca risulta essere un primissimo punto di partenza che offre la possibilità di soffermarsi sull'importanza dell'ascolto del punto di vista di *ognuno*. Al fine di colmare il divario spesso esistente tra un intervento che risponde a bisogni reali e un intervento che risponde a bisogni "costruiti" dall'alto, slegati dal punto di vista dei reali portatori di interesse, occorre progettare momenti di confronto, scambio e collaborazione tra tutte le realtà, non dimenticando di coinvolgere i protagonisti.

Non possiamo pensare di intervenire per migliorare la qualità della vita e la partecipazione senza pensare di coinvolgere (e come coinvolgere) i protagonisti in tutte le fasi, indipendentemente dal loro grado di disabilità o BCC. (R Medeghini et All. 2013). Soltanto interpretando con efficacia la necessità di far dialogare i diversi soggetti che interagiscono intorno ad un tema di interesse comunitario, come quello dell'Accessibilità Comunicativa in tutte le sue sfaccettature, e mettendo assieme una rete capace di progettare interventi sociali

efficaci e reali, sarà possibile uscire dalla visione di inclusione come utopia irraggiungibile e troppo spesso sacrificabile.

Ogni intervento che miri alla reale modificazione del territorio dovrà prevedere azioni di co-progettazione partecipata dal basso, che funge da strumento di progettazione, di azione e apprendimento per tutti i soggetti chiamati a partecipare e a divenire “elementi moltiplicatori” dell’efficacia degli interventi proposti in chiave di *empowerment* di comunità (Gattino et All., 2020)

## **Bibliografia**

American Speech-Language-Hearing Association. (2014). National Joint Committee for the communicative needs of persons with severe disabilities.

Batorowicz, B., McDougall, S., & Shepherd, T. A. (2006). AAC and community partnerships: the participation path to community inclusion. *Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985)*, 22(3), 178–195. <https://doi.org/10.1080/07434610500468498>

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa: interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Edizioni Centro Studi Erickson.

Blackstone, S.W., Hunt Berg, M. (2003) *Social Network, rilevazione dei dati sulla comunicazione per persone con bisogni comunicativi complessi e i loro partner*, Omega Edizioni

Castellano, G. (2019) *Comunicazione Aumentativa Alternativa e Tecnologie Assistive, Modelli di Riferimento, Strumenti, Esperienze*, Bologna, Helpicare.

Cappello, G., & Siino, M. (2023). *Educational Commons: Pratiche educative di comunità, disuguaglianze e partecipazione*. Franco Angeli.

Coppo, A., & Tortone, C. (2011). La progettazione partecipata intersettoriale e con la comunità. *Il Punto Su*, 1, 1-14.

Corradi, F., Castellano, G., Luciani, N., Gasperini, M., & Caretto, F. (2017) ISAAC Italy PRINCIPI E PRATICHE in CAA.

Dattilo, J., Estrella, G., Estrella, L. J., Light, J., McNaughton, D., & Seabury, M. J. (2008). “I have chosen to live life abundantly”: Perceptions of leisure by adults who use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 16–28. <https://doi.org/10.1080/07434610701390558>

Ianes, D., Cappello, S., & Demo, H. (2018). Student Voice: Uno strumento per raccogliere il punto di vista degli alunni con Sindrome di Down sull’integrazione scolastica. *Italian journal of special education for inclusion*, 6(2), 83-114.

Hemsley, B., Balandin, S., & Togher, L. (2008). 'I've got something to say': interaction in a focus group of adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985)*, 24(2), 110–122. <https://doi.org/10.1080/07434610701830579>

Janice Light (1997) “Communication is the essence of human life”: reflections on communicative competence, *Augmentative and Alternative Communication*, 13:2, 61-70, DOI: 10.1080/07434619712331277848

McNaughton, D., & Bryen, D. N. (2007). AAC technologies to enhance participation and access to meaningful societal roles for adolescents and adults with developmental disabilities who require AAC. *Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985)*, 23 (3), 2017-229. <https://doi.org/10.1080/07434610701573856->

Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Studi sulla disabilità. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Edizioni Erickson.

O'Keefe, B. M., Kozak, N. B., & R, S. (2007). Research priorities in augmentative and alternative communication as identified by people who use AAC and their facilitators. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(1), 89–96. <https://doi.org/10.1080/07434610601116517>

Owens, JS (2006). Informazioni accessibili per le persone con esigenze comunicative complesse. *Comunicazione Aumentativa e Alternativa* , 22 (3), 196-208.

Gattino, S., & De Piccoli, N. (2020). Presentazione del numero: sviluppo di comunità per la promozione della salute. *Presentazione del numero: sviluppo di comunità per la promozione della salute* , 5-11.

Watson, E., Raghavendra, P., & Crocker, R. (2021). Mental health matters: a pilot study exploring the experiences and perspectives of individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 37(2), 102-112.