

## **La CAA nei Servizi Territoriali di NPIA: appropriatezza e sostenibilità**

*Maria Grazia Iacolina, Antonella Costantino, Liana Crivella*

### **Abstract**

I dati epidemiologici mostrano un generale aumento della popolazione infantile con bisogni di CAA, che sembra essere determinato sia dall'allargamento delle indicazioni sia dall'incremento più generale dei disturbi del neurosviluppo ed in particolare dei disturbi dello spettro autistico, tra i quali almeno nel 25% dei casi non è raggiunta l'acquisizione del linguaggio (Fombonne, 2009).

Un progetto di CAA, in ambito clinico, prevede l'uso di diversi strumenti e di interventi altamente personalizzati, globali, ecologici e coordinati, da rimodulare e monitorare costantemente nel tempo e con il coinvolgimento di diverse professionalità.

I servizi territoriali di NPIA, con risorse limitate e con un carico crescente in termini di numerosità e di assistenza si trovano in rilevante difficoltà a poter dedicare tali risorse a ciascun utente del territorio di pertinenza che ne avrebbe la necessità.

Obiettivo del presente lavoro è verificare, sulla base della letteratura attualmente disponibile e considerando una esperienza territoriale lombarda evolutasi nel corso degli anni, quali rimodulazioni degli interventi in CAA possono risultare appropriate e sostenibili, in funzione del mandato istituzionale di prevenzione e presa in carico territoriale.

Viene quindi proposto un modello di intervento attivabile in un Servizio di NPIA territoriale, sostenibile e appropriato per la maggior parte delle difficoltà comunicative presenti nella popolazione pertinente per territorio, che funga anche da volano per gli interventi specifici e personalizzati per le disabilità comunicative complesse, alla luce delle evidenze scientifiche ed esperienziali analizzate.

### **Introduzione**

La Comunicazione Aumentativa (CAA) rappresenta un'area di ricerca e di pratica clinica e educativa, che studia e, quando necessario, cerca di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni delle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disordini nella produzione del linguaggio (language) e/o della parola (speech), e/o di comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale e scritta (ASHA, 2022). Si tratta quindi di un intervento e non di una tecnica, e come tale può utilizzare tante «tecniche» diverse (Costantino, 2011). La CAA nasce intorno al 1950 in Canada e negli Stati Uniti per rispondere ai bisogni di persone che presentavano difficoltà quasi esclusivamente espressive e di disabilità motoria, con un livello cognitivo adeguato e una buona comprensione linguistica. Progressivamente, gli interventi di CAA trovano applicazione anche per utenti con disabilità intellettiva, sindromi genetiche e disturbi dello spettro autistico, con la necessità di modificare gli interventi di conseguenza. Le evidenze scientifiche più recenti infatti evidenziano l'importanza di un approccio più attento alle componenti recettive, anche per gli utenti che presentano difficoltà (quasi) esclusivamente espressive (Smith, 2015; O'Neill, Light, & Pope, 2018). Inoltre, la letteratura suggerisce che l'intervento di CAA è efficace nell'incrementare la comprensione linguistica, tanto quanto la produzione (Bruce, Trief & Cascella, 2011; Sevcik, 2006; Wood, Lasker, Siegel-Causey, Beukelman & Ball, 1998) e che deve essere quindi iniziato precocemente, non solo a supporto della produzione (Rose, Paynter, Vivanti, Keen & Trembath, 2020) ma della comprensione in tutte le sue sfaccettature (Vaillant et al., 2022). Inoltre, il diffondersi negli anni delle nuove tecnologie ha facilitato la circolazione delle conoscenze a livello internazionale e la gemmazione di nuove esperienze di CAA anche in Paesi non anglofoni, ma allo stesso tempo ha introdotto elementi riduzionistici che rischiano di banalizzare gli interventi. Infine, la comunità scientifica di riferimento ha iniziato a interrogarsi in modo sistematico su quali siano le modalità più appropriate per costruire evidenze nell'ambito della CAA, interrogandosi inoltre su quali siano gli elementi fondamentali degli interventi, quali gli effettivi obiettivi da raggiungere e come essi debbano essere validabili socialmente e generalizzabili (Costantino et al., 2020). A livello internazionale il modello di intervento in Comunicazione Aumentativa attualmente considerato valido è il «modello basato sulla partecipazione» (Beukelman & Mirenda, 2014) con l'obiettivo di facilitare la comunicazione significativa e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e nella società, secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS, 2002). La partecipazione attiva del bambino, della famiglia e del contesto

di vita è quindi necessaria e indispensabile nel momento della valutazione in quanto «migliori esperti» del funzionamento comunicativo in essere e dei bisogni emergenti. Inoltre, implica la continua costruzione e negoziazione di un progetto su misura per quel ragazzo e quella famiglia in quel contesto e in quel momento della loro storia, intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti (Costantino et al., 2020).

### **La CAA nei servizi territoriali di NPIA: attivazione e implementazione di un modello di intervento in rete tra biblioteche, scuole, servizi educativi territoriali, enti locali, servizi riabilitativi e UONPIA**

La letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi siano prerequisiti minimi necessari nel bambino per l'avvio dell'intervento di CAA (Mirenda, 1993), tuttavia sono indispensabili alcune caratteristiche minime dei servizi riabilitativi e dell'ambiente. I servizi di neuropsichiatria infantile o riabilitativi sono carenti di risorse ed è molto difficile poter introdurre un intervento di CAA, poiché viene a mancare il supporto tecnico locale alla scuola e alla famiglia. Ancora più importante (anche in un'ottica ICF) 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 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 (Costantino et al., 2020).

L'attuale tendenza nella gestione dei servizi sociosanitari appare essere quella di allocare delle risorse per interventi di cui possono beneficiare, non un singolo utente, ma numerosi utenti, sempre secondo le linee guida, la letteratura scientifica e le buone prassi; meglio ancora se tali risorse vengono indirizzate verso interventi di cui può beneficiare un intero territorio, non solo gli utenti in carico ma anche quelli "in lista d'attesa". Già nel Piano di azioni nazionale per la salute mentale (PANSM) del 2013 vengono raccomandati due principi guida: privilegiare la metodologia di "partire dal basso", valorizzando le buone pratiche esistenti a livello locale, oltre che regionale, favorendo il confronto, l'accreditamento tra pari e le forme di collaborazione, e assumere come cornice di riferimento la "psichiatria e neuropsichiatria infantile di comunità", promuovendo e rilanciando il lavoro nel territorio (Linee di indirizzo per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, 2019).

Nel contesto territoriale dei servizi di NPIA, dove è sempre più presente la necessità di attivare azioni precoci e preventive, la comunicazione aumentativa (CAA) si è rivelata essere uno strumento trasversale ed ecologico per supportare la comprensione, la comunicazione e l'integrazione sociale di bambini con BCC ed applicabile in tutti i contesti di vita. Il modello di "Intervento di Comunicazione Aumentativa integrato di territorio", sviluppato dal Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa (CSCA) di Milano e Verdello, appare particolarmente adatto per garantire risposte sostenibili e rapidamente trasferibili. Il coinvolgimento dei contesti di vita di un bambino con BCC ne è il punto cardine. Lo spostamento del focus, dagli interventi specialistici diretti con il bambino nelle stanze di riabilitazione al lavoro di supporto e di formazione della famiglia e dei contesti di vita, permette infatti di garantire maggiore efficacia degli interventi e miglior uso delle risorse disponibili anche in ottica preventiva. Il coinvolgimento e l'accessibilità del contesto, attraverso la presenza di strumenti di CAA e di inbook, rappresentano una facilitazione che rompe il pregiudizio e migliora la sostenibilità degli interventi sia per bambini con BCC, sia per bambini con altri disturbi del neurosviluppo, come i disturbi del linguaggio più in generale. Lo strumento principe per attivare in modo ecologico tutti i contesti di vita dei bambini è risultato essere l'in-book, libro tradotto fedelmente in simboli, a partire dalla letteratura per l'infanzia, di facile utilizzo e di immediata efficacia.

La sua diffusione ha portato effetti positivi sul tema della consapevolezza e dell'assunzione condivisa di responsabilità nel percorso di sostegno alla comunicazione, attivando biblioteche, associazioni di volontariato, amministrazioni comunali e Onlus nella creazione di nuovi testi, ma anche di raccordi con realtà amministrative, editoriali ed educative. Il modello partecipato di intervento come abbiamo visto è quello maggiormente accreditato a livello internazionale; tuttavia, sono carenti in letteratura evidenze che ne dimostrino l'efficacia nella pratica clinica dei servizi, e che evidenzino quali siano gli elementi rilevanti, per quali sottopopolazioni specifiche e in base a quali esiti da raggiungere. Pertanto, è auspicabile nella pratica clinica di qualunque servizio, poter valutare e monitorare gli outcomes, in modo da produrre nuove evidenze e nuove linee di ricerca (Costantino, 2020).

## **Conclusioni**

Alcuni degli elementi descritti possono risultare già parzialmente presenti o attivabili con un impegno limitato in molte delle realtà territoriali di NPIA. Molti operatori possiedono già un parziale bagaglio di conoscenze in CAA, pur provenendo da percorsi formativi differenti, e sperimentarsi inizialmente con interventi più generalisti e in collaborazione con altre agenzie appare maggiormente sostenibile in modo diffuso, potenziando successivamente la formazione mirata indispensabile per la messa in atto di veri e propri progetti di CAA.

Appare praticabile, e in molte realtà è già in atto, la realizzazione di un modello integrato in cui il fulcro fondamentale è lo spostamento del focus dagli interventi specialistici diretti con il bambino nelle stanze di riabilitazione al lavoro di supporto e di formazione della famiglia e dei contesti di vita.

La possibilità di collaborazione con altre Agenzie sia confrontandosi su specifici casi, sia costruendo eventi/occasioni di partecipazione, potrebbe essere, in alcuni contesti piuttosto penalizzati per esempio dal notevole carico lavorativo, sostenuta dalla presenza di protocolli o procedure d'intesa. L'attivazione dei diversi passaggi istituzionali, necessari alla formalizzazione di tali percorsi istituzionalizzati tra i diversi Enti e Agenzie, sebbene richieda tempi tecnici che potrebbero fungere da deterrente, può essere strategica per facilitare l'attivazione e l'ampliamento delle progettualità, avendo anche l'implicito beneficio di incrinare la "barriera" relativa alla concettualizzazione di un modello di intervento che per essere efficace deve essere basato su prestazioni dirette e integrando le possibilità di intervento, soprattutto in quei contesti dove le strutture di NPIA risultano alquanto sguarnite rispetto a risorse umane e strumentali.

Gli eventi di sensibilizzazione a partire dai sistemi bibliotecari locali, già molto attivi su questo versante nei vari territori italiani, possono contribuire in maniera decisiva all'attuazione del modello partecipativo ampiamente descritto in letteratura. Inoltre, la presenza di diverse reti di biblioteche che supportano la traduzione e/o la diffusione di in-book possono fungere da potenti catalizzatori per sinergie territoriali. A questo spunto iniziale, che porterebbe quindi all'apertura dei Centri riabilitativi e dei servizi di NPIA verso il territorio che hanno in carico, muovendosi in un contesto "aperto e integrato" come quello legato alla promozione della cultura, è auspicabile dar seguito a eventi formativi in CAA, sia per i social networks di singoli utenti sia per il contesto allargato, valorizzando i benefici del lavoro in gruppo.

L'attivazione di un tale progetto congiunto può dare iniziali risposte ai bisogni complessi di quell'utenza "non ancora in carico", in lista d'attesa, non ancora segnalata o al termine del percorso riabilitativo che potrebbe necessitare di una prosecuzione più ecologica. Inoltre, può essere utile in modo trasversale per tutti i bambini migranti e i loro genitori verso la condivisione della nuova lingua.

Ulteriori studi e osservazioni saranno sicuramente necessari per valutare la validità del modello proposto e supportare modalità per il monitoraggio e la valutazione di interventi complessi, come è quello di CAA, in un'ottica di sostenibilità.

## **Bibliografia**

- ASHA - American Speech-Language-Hearing Association (2022) <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>
- 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*.
- Bruce, S. M., Trief, E., & Cascella, P. W. (2011). Teachers' and speech-language pathologists' perceptions about a tangible symbols intervention: Efficacy, generalization, and recommendations. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(3), 172-182.
- Costantino M.A. (2011) Costruire libri e storie con la CAA, *Edizioni Centro Studi Erickson*
- Costantino MA, Anastasia S., Bernasconi, L, Bianchi A., Bianchi Janetti B., Capra M., Cavallo E., Cimò V., Dall'Olmo C., Festa F., De Filippis V., Marini M., C., Tadini M., Vivenzio M. (2020), Capitolo 16 - Comunicazione aumentativa in Manuale di logopedia in età evolutiva. Linguaggio e comunicazione nelle cerebrolesioni. Valutazione e intervento (Vol. 1). *Edizioni Centro Studi Erickson*

- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.
- Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9(1), 3-9.
- OMS (2002) ICF - Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Organizzazione Mondiale della Sanità, Trento, *Edizioni Centro Studi Erickson*
- O'Neill, T., Light, J., & Pope, L. (2018). Effects of interventions that include aided augmentative and alternative communication input on the communication of individuals with complex communication needs: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(7), 1743-1765.
- Rose, V., Paynter, J., Vivanti, G., Keen, D., & Trembath, D. (2020). Predictors of expressive language change for children with autism spectrum disorder receiving AAC-infused comprehensive intervention. *Journal of autism and developmental disorders*, 50, 278-291.
- Sevcik, R. A. (2006). Comprehension: An overlooked component in augmented language development. *Disability and Rehabilitation*, 28(3), 159-167.
- Smith, M. M. (2015). Language development of individuals who require aided communication: Reflections on state of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 215-233.
- Vaillant, E., Oostrom, K. J., Beckerman, H., Vermeulen, J. R., Buizer, A. I., & Geytenbeek, J. J. (2022). Convergent validity of functional communication tools and spoken language comprehension assessment in children with cerebral palsy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(5), 963-976.
- Wood, L., Lasker, J., Siegel-Causey, E., Beukelman, D., & Ball, L. (1998). Input framework for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 14(4), 261-267.