

*Non solo questione di termini, di L. Mango, R. Scortegagna*

Il tema che intende approfondire il numero unico del 2016 de La Rivista di Servizio Sociale è la disabilità vista come ostacolo rispetto alla reale possibilità di rispondere ai propri bisogni e quindi come necessità di intraprendere percorsi e processi di riabilitazione oppure attraverso l'utilizzo di strumenti e ausili che suppliscano alle carenze prodotte dalle incapacità in questione.

This number of La Rivista di Servizio Sociale wants to study the disability in depth, considered obstacle for the real possibility to answer to their own needs, as the necessity to undertake rehabilitation process or with the use of aids to supply the missing arising from the inabilities in question.

*International Society for Augmentative and Alternative Communication. La storia della Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Italia, di S.La Rosa*

In questo contributo si danno le principali informazioni riguardanti la natura e la formazione della Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC) e le principali informazioni riguardanti il Chapter Italiano ISAAC ITALY, delle sue attività, strategie e obiettivi.

This contribution offers the main information about nature and evolution of the International Society for the Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) as well as of the Italian Chapter of ISAAC ITALY, along with its operations, strategies and goals.

*Riabilitazione su base comunitaria: diritto di cittadinanza, di L. Mango*

La pubblicazione da parte dell'OMS, nel 2011, del documento denominato ICF ha affermato un nuovo concetto di stato di salute come costruito multilivello su cui incidono una serie di fattori intrinseci alla singola persona ed estrinseci alla stessa e derivanti questi ultimi da situazioni contestuali. Per lo stato di benessere della persona diventa fondamentale il concetto di *partecipazione*. L'ICF declina i domini di partecipazione stabilendo domini di partecipazione distinti in capacità e performance e in cui lo scarto tra tali valori rappresenta il potenziale di sviluppo del singolo individuo, in cui diventa fondamentale, non solo l'abilitazione di strutture e funzioni, ma l'adattamento dell'ambiente circostante. Dal gioco equilibrato tra abilitatori intrinseci (intervento su strutture e funzioni) ed estrinseci (fattori ambientali) si delinea la possibilità per la persone di perseguire la massima autonomia possibile per una vita partecipata e non marginalizzata.

The OMS's ICF document 2011 has declared a new concept about health: a variable determined by several factors in relation to specific person and also the environment. In this contest it's very important the participation. The ICF distinguishes the participation in two manner: skills and performances; the gap between the two is the potential growth for individual. In this case is very important the structures and the functions but also the environment's adaptation. The equilibrium between the personal features and the environment's characteristics determines the possibility for people to achieve the maxim autonomy in relation social life.

*OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman onlus e la CAA. L'impianto progettuale e l'esperienza delle famiglie, di A. Felicetti*

La Sindrome di Angelman è una malattia genetica rara. Ci sono circa 4000 persone affette e come associazione ne conosciamo 600 in Italia. Essendo una malattia del neurosviluppo, le persone affette presentano: ritardo nello sviluppo psicomotorio e intellettuale, problemi di equilibrio, movimenti a scatto, crisi epilettiche, assenza di linguaggio. Non raggiungono mai la totale autonomia. OR.S.A. è un'associazione nazionale che esiste da venti anni grazie ad alcune famiglie pioniere che andarono in Inghilterra in avanscoperta sulla sindrome e costituirono in Italia nel 1996 un'organizzazione di volontariato per aiutare le altre famiglie, il cui stile è da sempre basato sull'aggregazione familiare e volontaria dei soci. Oggi l'associazione è federata con la Federazione Italiana Epilessie FIE.

Angelman's syndrome is a rare genetic disease. There are about 4,000 people effected [worldwide] and we know of around 600 effected in Italy. As a neurodevelopmental disorder, people affected by Angelman's syndrome can experience a delay in psychomotor and intellectual development, balance problems, jerky movements, epilepsy and a lack of language skills. They never achieve total autonomy. OR.S.A. is a national association created twenty years ago thanks to some pioneer families who, after doing more research in England on the syndrome, decided to establish in Italy, in 1996, a volunteer organization to help other families. Nowadays OR.S.A. is federated with the Italian Federation of Epilepsy.

*Parole non dette, di J.Saran*

L'associazione UNIRETT prende vita per volontà di un gruppo di genitori di bambine/ragazze del Lazio affette da Sindrome di Rett (RTT) e patologie similari che quotidianamente vivono le problematiche educative, sociali e sanitarie che la Sindrome comporta e si pone quale punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici su tutte le problematiche riguardanti la RTT. Il suo obiettivo è tutelare i diritti delle persone con RTT e patologie similari, favorirne lo sviluppo psico-fisico, contribuire al

loro inserimento scolastico, promuovere ricerche integrate in ambito medico, psicologico, pedagogico, sociologico, sensibilizzare sulle loro reali capacità e divulgare le conoscenze sulla sindrome.

UNIRETT is an association created by a group of parents from Lazio who have daughters affected by Rett syndrome and similar diseases who on daily basis deal with the educational, social and health issues linked with the syndrome. UNIRETT is a reference point for families and social workers on all issues related to RTT. Its aims are to protect the rights of people with RTT and similar illnesses, to promote their psycho-physical development, to help them in their social life, to promote research in the medical, pedagogical and sociological fields and spread knowledge of the syndrome.

*Il sostegno psicologico ai genitori durante il progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa, di A. Blasetti*

Questo contributo descrive il sostegno psicologico ai genitori dei bambini che si rivolgono al Centro per l'Autonomia per la Comunicazione Aumentativa Alternativa. Viene evidenziata l'importanza degli aspetti affettivo-relazionali nella comunicazione secondo l'approccio sistemico.

This paper describes the psychological support to parents'children attending Centro per l'Autonomia for Augmentative and Alternative Communication. Relational and affective aspects in AAC are highlighted according to the systemic approach.

*La variabilità dei bisogni comunicativi nelle persone che accedono alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa nel modello cooperativo e partecipativo della comunicazione umana, di G. Castellano*

Questo contributo vuole introdurre alla conoscenza dei principi del Modello Cooperativo della Comunicazione Umana, correlando il Modello della Partecipazione e i principi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa definendo in via generale le Linee Guida dell'assessment dinamico nel percorso abilitativo alla comunicazione e chiarendo l'equivoco relativo alla Comunicazione Facilitata. Verranno espresse alcune correlazioni con altre discipline che confermano la trasversalità dell'approccio di Comunicazione Aumentativa e Alternativa nelle disabilità di comunicazione.

This paper introduces to the principles inspiring the Cooperative Model of human Communication, linking the Participation model with Augmentative Alternative Communication, defining the general guidelines of the Dynamic Assessment across the path towards an easier communication. Some interdisciplinarity that confirm the transversality of the proposed approach will be presented.

*Dall'introduzione del simbolo alle tabelle di comunicazione, di R. Amantis, R. Cavolo*

L'utilizzo dei simboli è una delle strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) più funzionali per supportare la comunicazione in entrata e in uscita, lo sviluppo della competenza semantica, lessicale e pragmatica. Per l'impostazione di un progetto di CAA è fondamentale considerare come la persona con bisogni comunicativi complessi (CBC) mostri uno sviluppo delle competenze comunicative differente da quello tipico. Si propone un percorso dinamico a partire dai recenti studi sulla correlazione tra lo sviluppo del pensiero linguistico e quello simbolico, fino alla descrizione delle caratteristiche e delle modalità di acquisizione delle competenze comunicative delle persone con CBC attraverso riferimenti letterari di celebri esperti di CAA.

Symbols are one of the most functional AAC strategies to support produced and received communication, the development of semantic, lexical, and pragmatic competencies. In order to structure an AAC intervention, it's fundamental to consider that a person with complex communicative needs (CCN) has a different development of communicative competencies from typical development. Will be played a dynamic path from recent studies on the correlation between the development of language and symbolic thought, to the description of the characteristics and mode of acquisition of communication skills of people with CBC through literary references of renowned experts from the CAA.

*L'esperienza dello Studio Maiastra: principi generali e linee di intervento degli interventi in CAA, di P. Bombardi*

La presente relazione si propone di condividere l'esperienza dello Studio Maiastra, negli interventi di supporto alla comunicazione nei bambini con disabilità e di riflettere su alcuni principi generali che hanno animato la progettazione e l'organizzazione di un luogo di cura capace quanto più possibile di coniugare la dimensione terapeutica con la vita reale. Verrà riportata una ampia schematizzazione del modello di lavoro assunto e consolidato nella costante pratica clinica e saranno descritti alcune peculiarità fondanti degli interventi in C.A.A., quali l'attenzione al contesto e l'utilizzo della simbologia grafica, ritenuti aspetti imprescindibili a sostenere lo sviluppo comunicativo, la crescita emotiva ed i processi di apprendimento.

The purpose of this report is to share the experience of the Studio Maiastra in its communication supports to the children with disabilities, and to reflect on some general principles that have animated the planning and the organization of a health place that is as much as possible capable to combine the therapeutic dimension with real life. You will find a large schematization of the working model used and consolidated in the constant clinical practice and it will be represented some fundamental characteristics of the

interventions in A.A.C., such as attention to the context and the use of graphic symbolism, deemed essential aspects to support the development of communication, emotional growth and learning processes.

*La nascita di un servizio di Comunicazione Aumentativa e Alternativa presso il Centro per l'Autonomia, di R. Vernice*

Il Centro per l'Autonomia è un servizio territoriale della ASL RM2 della Regione Lazio sorto per favorire l'abilitazione e la riabilitazione delle persone con grave e gravissima disabilità. Il suo servizio di Comunicazione Aumentativa, nato nel 2006, ha contribuito alla realizzazione di un nuovo modello di lavoro grazie alla Comunicazione Aumentativa Alternativa. L'obiettivo delle diverse equipe che in essa operano è il rafforzamento delle capacità individuali e l'autodeterminazione della persona con disabilità per favorirne la massima inclusione sociale, rafforzandone, laddove necessario, la capacità comunicativa. Il Centro per l'Autonomia ispira il proprio operato all'art. 26 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

The "Centro per l'Autonomia" (Autonomy Centre) is a service provided by the local health authority (ASL RM2) of Regione Lazio, created for rehabilitating people with serious disabilities. Its Department of Augmentative Communication, created in 2006, has contributed to the new working model by means of the Alternative Augmentative Communication. Several working tasks working in the center pursue the goal of strengthening individual capacities and personal self-determination of disabled people, in order to achieve the maximum social inclusion improving, if necessary, the communicative skills. The Autonomy Centre operates following the principles contained in the article n. 26 of ONU's Convention about right of people with disabilities.

*L'intervento del Terapista Occupazionale per favorire la relazione e la partecipazione attraverso la performance occupazionale, di L. Fioramonti*

La qualità di vita delle persone affette da patologie varie può presentare significative aree di difficoltà e limitazione nella partecipazione attiva e quindi nell'inclusione sociale, come conseguenza anche, dei danni relativi all'uso del linguaggio verbale. Tali compromissioni comportano una condizione di dipendenza permanente della persona con disabilità. E' necessario inserire nel progetto abilitativo/riabilitativo modalità di intervento di Terapia Occupazionale introducendo percorsi abilitativi alle strategie alternative per comunicare e per accedere alle opportunità offerte dalle tecnologie assistive. Tale modalità di intervento intende favorire la sperimentazione di performances occupazionali con l'obiettivo di autonomia e di partecipazione della persona.

The life quality of people suffering from various diseases can have significant areas of difficulty and limitation in active participation and therefore in social inclusion, also as a consequence of damages related to the use of verbal language. These impairments result in a state of permanent dependency of the person with disability. It is necessary to include in the habilitation/rehabilitation project methods of Occupational Therapy intervention, introducing habilitation pathways to alternative strategies to communicate and to access the opportunities offered by assistive technologies. Such a mode of intervention aims at fostering the experimentation of OT performances with the goal of autonomy and participation of the person.

*Autismo e Comunicazione Aumentativa, di F. Caretto, G. Magoni, S.A. Cheriyan, A.M. D'Ettore*

Il lavoro di comunicazione aumentativa rivolto a persone nello spettro autistico si fonda sulla condivisione di significati che deve necessariamente avvenire da parte di tutte le persone coinvolte. È necessaria una valutazione degli aspetti comunicativi della persona ed una conoscenza specifica delle caratteristiche dell'autismo per mettere in atto un intervento che possa realmente considerarsi efficace. Andranno adattate al modo di pensare della persona autistica, alle sue caratteristiche individuali e alle sue esigenze comunicative una serie di strumenti, strategie e metodologie, al fine di incrementare le competenze comunicative a livello espressivo e recettivo.

The augmentative communication for people within the autism spectrum, bases on the sharing of meanings that must necessarily take place between everyone involved. It is essential to evaluate the communicative aspects of the person, to have a specific knowledge of the characteristics of autism to implement an intervention that can really be effective. Strategies, devices and methodologies need to be adapted to the way of thinking of the person with autism, to his individual characteristics and his communication needs, in order to increase communication skills, both expressive and receptive.

*La Comunicazione Aumentativa e Alternativa nella Sindrome di Rett, di P. Puggioni, M. Santarone, R. Bombardieri, V. Pironi, C. Galasso*

La sindrome di Rett (RTT) è una patologia neurologica progressiva di origine genetica che colpisce quasi esclusivamente il sesso femminile. Presenta la concomitanza di disturbi percettivi, motori e cognitivi che determinano l'impossibilità o la difficoltà di interazione con l'ambiente circostante con conseguenti ed importanti distorsioni dello sviluppo cognitivo e comunicativo. Fino ad oggi il lavoro con bambine affette da RTT si è concentrato su proposte sempre uguali di attività strutturate che mantengono i soggetti in situazioni di apprendimento per ripetitività di alcune mansioni o abilità. Questi percorsi, nella maggior parte dei casi, non generano alcun incremento di sviluppo riducendo al minimo la possibilità di comunicazione e di partecipazione.

Rett syndrome (RTT) is a neurological genetic progressive disease that affects almost exclusively females. It presents the combination of perceptual, motor and cognitive disturbances that determine the impossibility or difficulty of interaction with the surrounding environment with consequent and significant distortions of cognitive and communicative development. Until now, the work with RTT has focused with proposals of structured activities that keep girls in learning situations for repetitiveness of certain tasks or skills. These paths, in most cases, do not generate any increase in development while minimizing the possibility of communication and participation.

*La Comunicazione Aumentativa Alternativa per persone con Sindrome di Angelman: la comunicazione è partecipazione, di A. Perrino*

Il seguente documento intende portare alla luce il lavoro svolto e maturato all'interno dell'Associazione Occhi per Comunicare (OPC), sita in Roma. Essa è un'associazione di volontariato no profit fondata nel 2008 da genitori di soggetti affetti dalla Sindrome di Angelman. Lo scopo che si prefigge è divulgare e sensibilizzare la conoscenza della Sindrome, attuare progetti sul territorio romano per diffondere la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.) e permettere ai propri figli di poter comunicare ed essere ascoltati. L'intervento si inserisce nell'ambito del trattamento dei disturbi mentali con l'approccio psico-educativo che si pone in un'ottica di promozione del benessere psicofisico, relazionale e ambientale con l'obiettivo sia di diffondere la conoscenza che lo sviluppo di capacità personali, migliorando la qualità della vita dei partecipanti.

The following document is intended to bring to light the work done and matured within the Association Occhi per Comunicare (OPC), located in Rome. OPC is a volunteer non-profit organization founded by parents of children with Angelman Syndrome in 2008. The aims pursued are to disseminate and increase awareness about the Syndrome, implement projects on roman territory to spread the Augmentative Alternative Communication and allow to their participants to communicate and be heard. The project is part of the treatment of mental disorders with a psycho-educational approach in a perspective to promoting the psychological well-being, relational and environmental health and with the goal of spreading the knowledge and the development of personal skills, improving the quality of life of participants.

*Open day ISTISSS, di L. Mango*

Gli open day condotti dall'ISTISSS negli anni 2016/2017 hanno riguardato lo stato di attuazione dei percorsi di inclusione scolastica con particolare riferimento al ruolo della figura dell'AEC e all'uso dell'ICF nella diagnosi funzionale. Gli obiettivi di tali incontri hanno permesso di riflettere sulla necessità di rivedere i modelli di inclusione scolastica alla luce delle nuove normative ICF e Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità.

Open days organised by ISTISSS in 2016/2017 concerned the realization of school inclusion with particular attention to the role of the AEC figure and the use of ICF in functional diagnosis. These meetings helped people to reflect about the need to review school inclusion models in the light of the new ICF laws and the ONU Convention on the rights of people with disabilities.