



Corso di formazione regionale
"Comunicazione Aumentativa e Alternativa nei Disturbi dello Spettro Autistico"



Centro Sovrazonale di
Comunicazione Aumentativa

INTRODUZIONE ALLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

Antonella Costantino, Sergio Anastasia, Laura Bernasconi, Antonio Bianchi, Benedetta Bianchi Janetti, Daniela Biffi,
Martina Capra, Emilia Cavallo, Valeria Cimò, Caterina Dall'Olmo, Valeria De Filippis, Luca Errani, Fabiana Festa, Giada Finocchiaro,
Mara Marini, Luca Pugliese, Marco Tadini, Carla Tagliani, Nataly Vivencio, Grazia Zappa



Sommario

Introduzione alla Comunicazione Aumentativa

- 1 Cosa significa comunicare
- 2 Che cosa accade alle persone con un disturbo di comunicazione?
- 3 La comunicazione aumentativa (CAA)

Indicazioni all'intervento in Comunicazione Aumentativa

- 4 Modelli di intervento in CAA. Una CAA, tante CAA

Tappe e principi dell'intervento

- 5 Libri in simboli. Perché l'intervento di CAA inizia da qui?
- 6 Gli strumenti di CAA per la comunicazione e l'inclusione
- 7 Comunicare è un diritto

1

Cosa significa comunicare?



Il silenzio di chi non parla non è mai d'oro.

Tutti noi abbiamo bisogno di comunicare e metterci in contatto con gli altri – non in un solo modo, ma in tutti i modi possibili.

E' un fondamentale bisogno umano, un fondamentale diritto umano.

Di più: è un potere fondamentale dell'uomo.



(Williams, *Beneath the surface: Creative expressions of augmented communicators*)

Comunicazione

Qualunque azione attraverso la quale una persona **dà o riceve** informazioni a un'altra persona sui suoi bisogni, desideri, percezioni, conoscenze o stati affettivi.

La comunicazione può essere intenzionale o **non intenzionale**, può utilizzare segnali convenzionali o non convenzionali, può prendere forme linguistiche o non linguistiche, e può avvenire attraverso il canale verbale oppure altri canali.

National Joint Committee
for the Communicative Needs
of Persons with Severe Disabilities



La comunicazione è un processo dinamico e transazionale, in cui i partner comunicativi si influenzano continuamente a vicenda nel corso dell'interazione

*(Blackstone 1991, 1999; Cumley & Beukelman 1992;
Light, Roberts, Di Marco & Greiner 1998;
McNaughton & Light 1989)*

La comunicazione è innata, ma richiede interazione per svilupparsi

L'essere umano è predisposto ad agire come dotato di intenzionalità comunicativa.

Le persone sono naturalmente portate a ritenere che le conversazioni, i gesti, gli sguardi, i testi siano il risultato di attività umane intenzionali dotate di scopi.



Comunichiamo perché abbiamo bisogno di condividere, di narrare

Narrare e farsi narrare sono predisposizioni squisitamente umane.

Raccontare storie ha un ruolo fondamentale nell'organizzare e trasmettere l'esperienza e nel dare senso agli eventi della vita (Bruner, 1992), nella storia dell'umanità come in quella dei singoli fin dai primi giorni di vita, nonché alla tendenza irriducibile dell'uomo a rappresentare gli altri come dotati di scopi, progetti, emozioni, intenzionalità, valori (Levorato e Nesi, 2001).



Perché comunichiamo?

- Vogliamo interagire con qualcuno
- Vogliamo condividere con qualcuno un'emozione
- Abbiamo bisogno di ottenere qualcosa
- Vogliamo portare una modifica nell'ambiente intorno a noi
- Vogliamo condividere con qualcuno delle informazioni

La Comunicazione è essa stessa lo strumento di partecipazione nella società, è uno strumento trasversale allo sviluppo dell'individuo

(Light & McNaughton, 2012)

Basi della comunicazione

- Avere qualcosa da comunicare
 - Bisogni
 - idee
 - Sensazioni
- Realizzare che si può comunicare
- Capire ciò che gli altri cercano di dire
- Avere lo strumento per comunicare
bisogni, idee,

- Comunicazione percepita dal partner
 - Comportamenti spontanei
 - Comportamenti intenzionali

- Comunicazione intenzionale

- Comunicazione simbolica

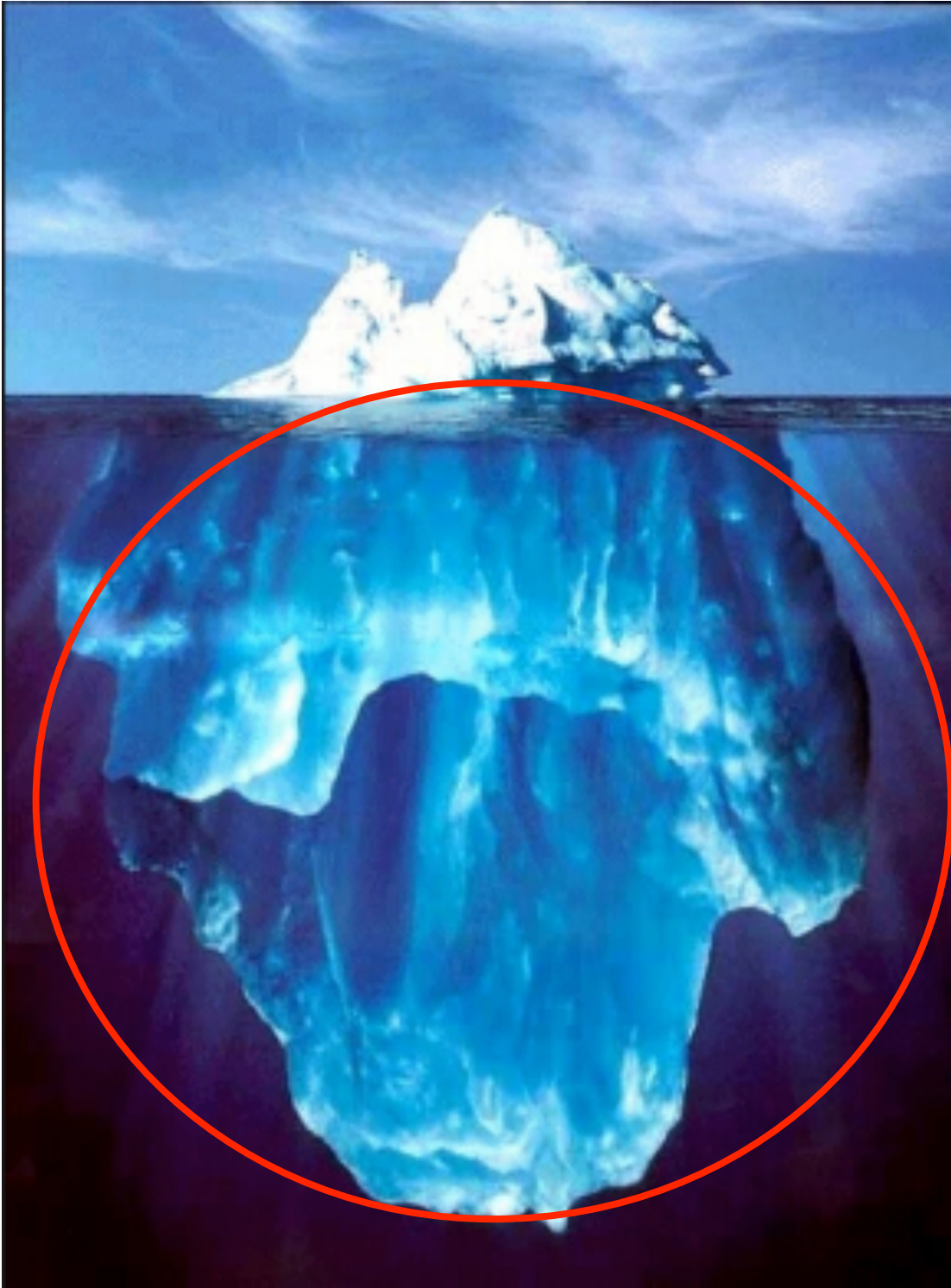
Sviluppo della comunicazione e comunicazione nello sviluppo...

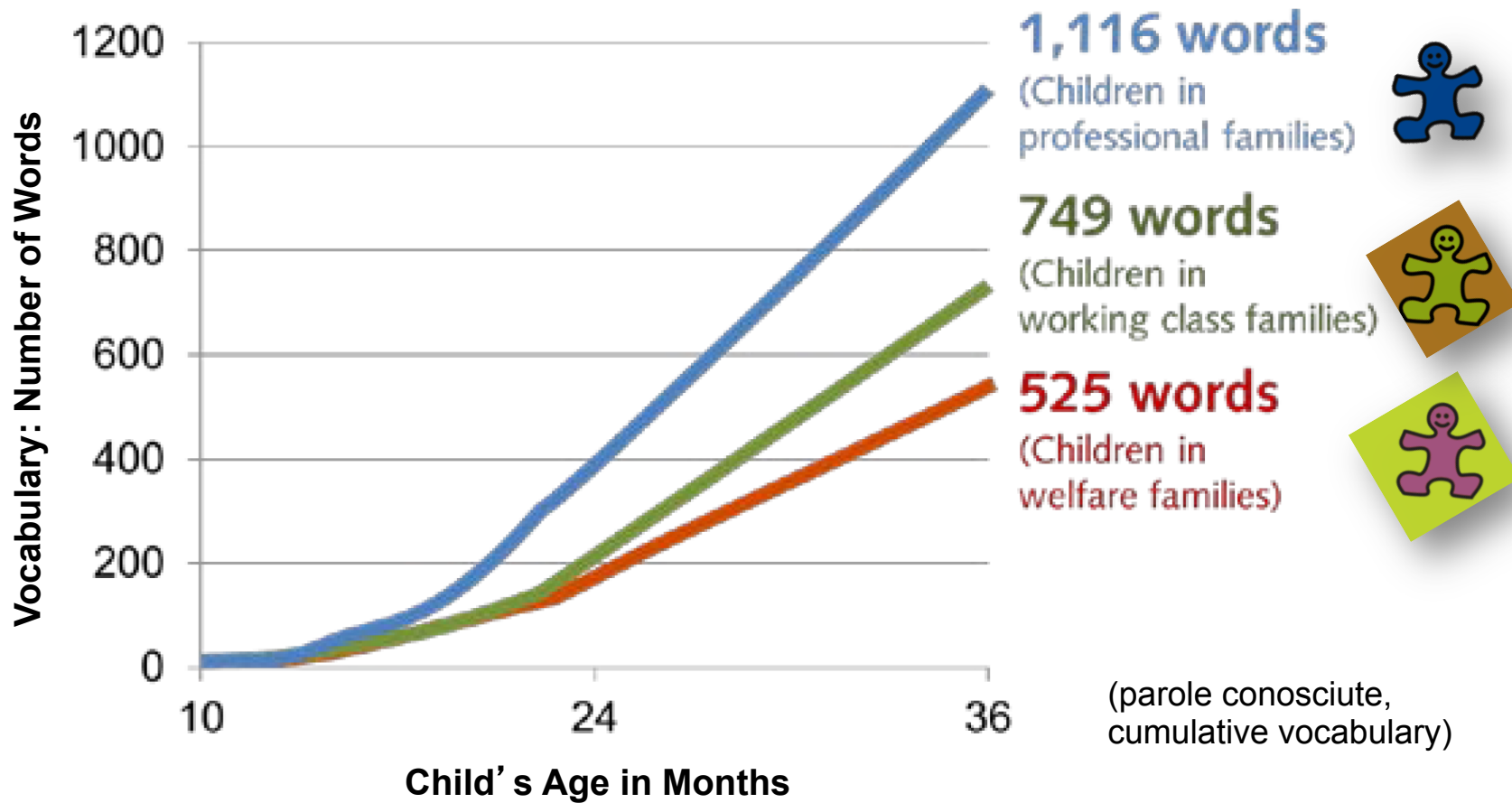
Per lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio, servono continue “esperienze” che incoraggino a comunicare e consentano di sperimentare l’efficacia della comunicazione, in interazione continua con il mondo che ci circonda.

Esperienze che ci portino a ricercare la soddisfazione dei bisogni, ma ancor più a fare domande e cercare di comprendere e condividere il mondo che ci circonda

Comunicazione e linguaggio sono anche strumenti trasversali indispensabili per sostenere lo sviluppo del pensiero, delle interazioni, degli apprendimenti...







Comprensione: un fenomeno multimodale

- Attenzione congiunta
- Intenzionalità condivisa
- Contesto extralinguistico
- Indicazione
- Ritmo e suoni della lingua
- Percezione della segmentazione delle parole
- Contesto linguistico (grammatica, sintassi)
- Pragmatica
- Narrazione

PHILOSOPHICAL
TRANSACTIONS
— OF —
THE ROYAL SOCIETY

B

rstb.royalsocietypublishing.org



CrossMark
click for updates

Introduction

Cite this article: Vigliocco G, Pemiss P, Vinson D. 2014 Language as a multimodal phenomenon: implications for language learning, processing and evolution. *Phil. Trans. R. Soc. B* **369**: 20130292. <http://dx.doi.org/10.1098/rstb.2013.0292>

One contribution of 12 to a Theme Issue 'Language as a multimodal phenomenon: implications for language learning, processing and evolution'.

Language as a multimodal phenomenon: implications for language learning, processing and evolution

Gabriella Vigliocco^{1,2,†}, Pamela Pemiss^{1,2} and David Vinson¹

¹Cognitive, Perceptual & Brain Sciences Department, 26 Bedford Way, London WC1H 0AP
²Deafness, Cognition & Language Research Centre, 49 Gordon Square, London WC1H 0PD

Our understanding of the cognitive and neural underpinnings of language has traditionally been firmly based on spoken Indo-European languages and on language studied as speech or text. However, in face-to-face communication, language is multimodal: speech signals are invariably accompanied by visual information on the face and in manual gestures, and sign languages deploy multiple channels (hands, face and body) in utterance construction. Moreover, the narrow focus on spoken Indo-European languages has entrenched the assumption that language is comprised wholly by an arbitrary system of symbols and rules. However, iconicity (i.e. resemblance between aspects of communicative form and meaning) is also present: speakers use iconic gestures when they speak; many non-Indo-European spoken languages exhibit a substantial amount of iconicity in word forms and, finally, iconicity is the norm, rather than the exception in sign languages. This introduction provides the motivation for taking a multimodal approach to the study of language learning, processing and evolution, and discusses the broad implications of shifting our current dominant approaches and assumptions to encompass multimodal expression in both signed and spoken languages.

2

**Che cosa accade alle persone
con un disturbo di comunicazione?**





“
Se volete sapere come ci si sente quando si è impossibilitati a comunicare, andate ad una riunione e fingete di non poter parlare. Usate le mani ma non carta e matita, perché queste generalmente non possono venir usate da persone con gravi disabilità fisiche, impossibilitate ad esprimersi verbalmente.



Sarete circondati da persone che parlano: che parlano davanti a voi, dietro di voi, intorno a voi, sotto di voi, attraverso voi ed anche per voi, ma mai con voi. Voi verrete ignorati finché vi sentirete come un elemento dell'arredamento”.



J. Creek

Il disturbo di comunicazione...

Interferisce sullo sviluppo:

- relazionale
- del pensiero
- linguistico
- cognitivo
- degli apprendimenti
- delle interazioni sociali

impatta molto negativamente nelle relazioni col mondo e sulla famiglia, ripercuotendosi sulla globalità della persona e aumentando il rischio che comportamenti problematici si presentino

(CSCA, 2011)

Breakdown della comunicazione

Avvengono quando:

- L'individuo inizia un comportamento comunicativo e il partner non risponde o risponde in modo non consono all'intento comunicativo
- Il partner comunica qualcosa e l'individuo non comprende

La loro frequenza aumenta il rischio che un comportamento problematico possa essere utilizzato come strategia di recupero



da **Prima la musica, poi le parole**

Testimonianza

“ I miei genitori mi mandarono all’età di 5 anni da un giovane psicologo che mi somministrò un test d’intelligenza, nonostante non sapesse come comunicare con me. Egli mi definì un’idiota non scolarizzabile. Questa diagnosi si rivelò disastrosa per me.”

“Benché fossi circondata da molte persone, nessuno cercò mai di comunicare con me. Finalmente un’assistente notò che io ridevo ai suoi scherzi e che le mie espressioni mimiche avevano un significato. La sua semplice osservazione provocò un cambiamento radicale nella mia vita, perché da quel giorno le persone cominciarono a parlarmi e a lavorare sulle mie capacità comunicative”

“Io ho sempre pensato che la maggiore difficoltà posta dalla mia disabilità fosse data dalla mancanza di linguaggio. Le persone che in genere non conoscono le capacità dei disabili tendono a fare un parallelo tra la capacità di linguaggio e il livello intellettuale.

Sembrano pensare che se un individuo è non parlante, questo sia dovuto alla confusione della sua mente. Inoltre sembrano pensare che un tale individuo sarà anche incapace di udire, comprendere e avere sensazioni.

Vorrei poter avere avuto un dollaro per tutte le volte che qualcuno mi ha parlato in modo forte e lento, mentre io avrei voluto alzarmi in piedi per dire che l'inglese è la mia lingua madre e che non sono sorda.

I preconcetti da parte di coloro che circondano una persona che non parla possono essere dolorosi e pericolosi per questa persona, perché significa, di solito, che questa persona viene trattata in modo sub-umano.”

*R.Sienkiewicz-Mercer , J.Costello
“Divenire indipendenti ed efficaci nella comunicazione:
L'esperienza di un utente”*

I parlanti ...

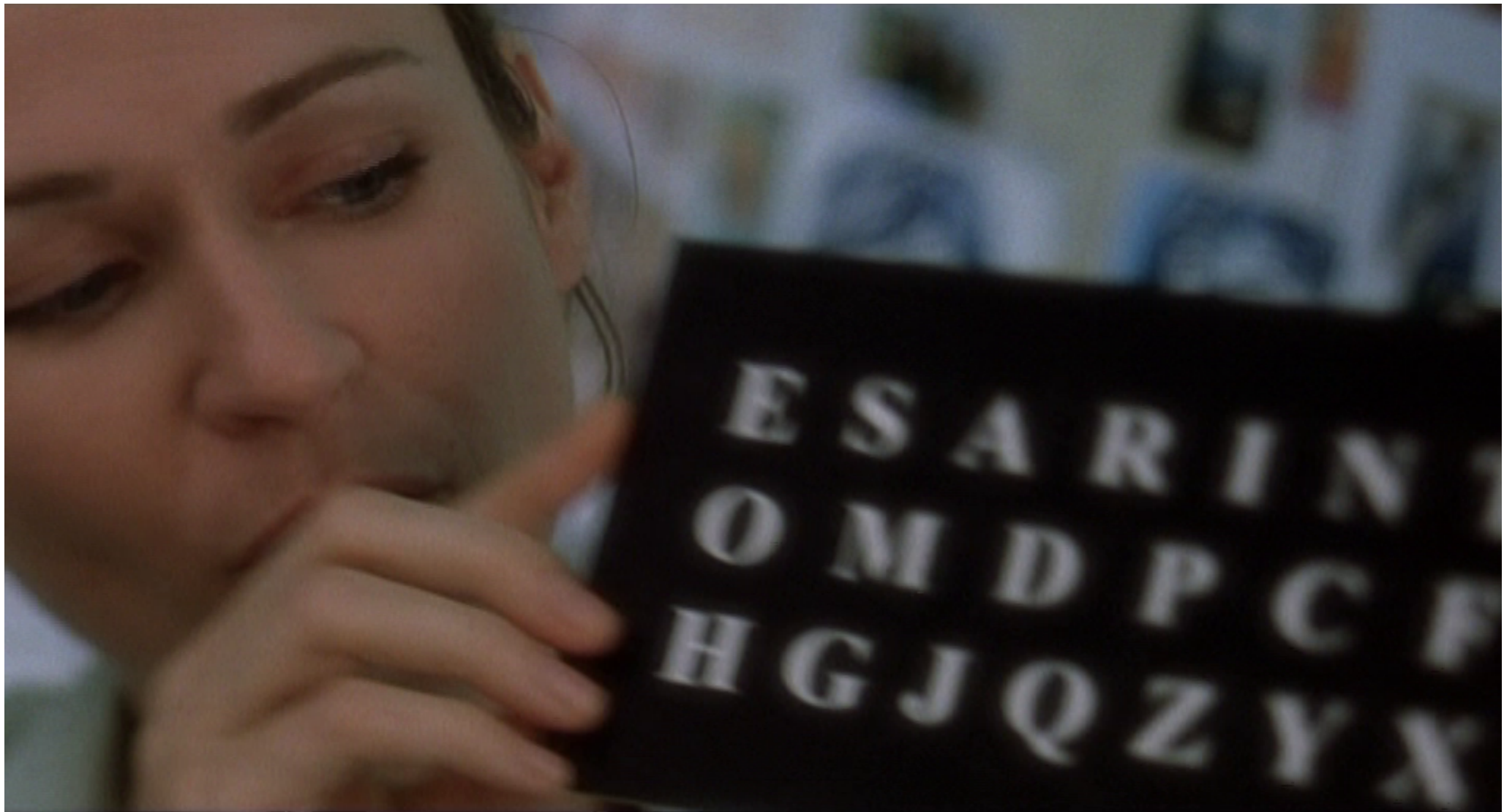
- Parlano sempre loro
- Spesso parlano a voce più alta del solito
- Semplificano il messaggio
- Stereotipizzano la comunicazione, riducendo le funzioni comunicative

(Centro Benedetta d'Intino 1996)

I non-parlanti

- Tendono a essere passivi, hanno scarsa iniziativa comunicativa
- Rinunciano spesso se non vengono capiti
- Hanno scarsa consapevolezza della loro scarsa comprensibilità
- Riducono il numero degli interlocutori ad alcuni privilegiati che possono eventualmente fungere da interpreti

(Centro Benedetta d'Intino 1996)



da **Lo scafandro e la farfalla**

Che cosa accade alle persone con un disturbo di comunicazione?

- Dispongono di minori occasioni di relazione (Raghavedra et al 2011)
- Hanno maggiori difficoltà nello stabilire relazioni significative con i pari a scuola (Raghavedra et al. 2012)
- La partecipazione ad attività si limita all'ambito familiare con parenti o pochi amici ristretti (Clarcke et al. 2011)
- Assumono ruoli passivi e sono coinvolti prevalentemente in attività domestiche (Brown et al 1991, Liverton et al. 1997)
- Hanno interazioni limitate coi pari (Clarcke et al. 2006)
- Hanno reti sociali ridotte (Blackstone et al. 2007)
- Percepiscono un maggiore senso di isolamento (King et al. 1993)

3

La Comunicazione Aumentativa (CAA)



Comunicazione Aumentativa

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è *“ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale”*, ed è *“un’area della pratica clinica ed educativa che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi”*

(ASHA, 2005)

Essa utilizza tutte le competenze comunicative dell’individuo, includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti, i segni e la comunicazione con ausili.

(ASHA, 2005)

Sgombriamo il campo dagli equivoci: Comunicazione facilitata

- nasce in Australia negli anni '80
- è una tecnica, non un intervento
- utilizza in genere una tastiera alfabetica
- il facilitatore garantisce un supporto fisico
- il soggetto viene inizialmente guidato a toccare le lettere corrette in risposta a domande
- il soggetto “scrive” con supporto

Evidenze:

- non è validata
- induce aspettative irrealistiche
- il facilitatore influenza il contenuto dei messaggi
- il passaggio ad un uso autonomo è estremamente raro

Comunicazione Aumentativa

- *un sistema flessibile*
- *su misura per ogni persona*
- *condiviso in tutti i contesti*

Storia della CAA

Anni 70

nelle PCI

nei paesi anglosassoni, Canada e Nord Europa

Anni 80

fondazione dell'ISAAC

diffusione nel mondo

ampliamento ambiti di intervento

Anni 90

sempre maggiore estensione degli ambiti di intervento

netto incremento in Europa e in Italia

Attualmente

sempre maggiore estensione degli ambiti di intervento,
rivolta anche a bambini con disturbi specifici di linguaggio

Alcuni strumenti rivolti in ambiti di totale normalità a
sostegno della condivisione e dello sviluppo della
comprensione linguistica in bimbi stranieri e bilingui

(Beukelman and Mirenda 2014)

CAA per chi?

L'intervento di CAA nasce per utenti che hanno prevalentemente un disturbo espressivo, più facile da identificare e da trattare

Oggi, la maggior parte della popolazione che accede ad un intervento di CAA presenta innanzitutto difficoltà sul versante della **comprensione** della comunicazione e del linguaggio, che devono essere gestite in modo adeguato per poter garantire l'accesso alla CAA in uscita

Due principali gruppi di utenti:

	Necessità prevalente	CAA “in uscita”	CAA “in entrata”
difficoltà (quasi) esclusiva sul versante espressivo	strumenti per potersi far capire dagli altri	fondamentale	utile
gravi difficoltà sul versante recettivo oltre che espressivo	strumenti per capire quanto gli altri comunicano	utile	fondamentale

Per quale utenza uso prevalente in uscita

- Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1
- Paralisi Cerebrale Infantile
- Sclerosi Laterale Amiotrofica
- Sclerosi Multipla
- Lesioni Midollari alte
- Disprassia grave
- Lesione cerebrale post trauma

Per quale utenza uso prevalente in entrata

- Disabilità intellettiva
- Disturbi dello spettro autistico
- Disturbi specifici del linguaggio (DSL recettivi)
- Sindromi genetiche (Sindrome di Down, Angelmann, Cornelia De Lange, Mowat Wilson.....)
- Alzheimer
- Afasie di conduzione

Disturbi di comunicazione

- Temporanei
 - Adulto
 - Bambino
- Permanenti
- Progressivi

Tipologia dei bisogni

Bisogni comunicativi complessi, a componente:

Linguistica recettiva

Linguistica espressiva

Motoria

Cognitiva

Visiva

.....

Situazioni temporanee e/o particolari

- Terapia intensiva
- Reparti ospedalieri
- Mucosite da chemioterapia
- Cure palliative
- Pronto soccorso
- Late talkers
- Migranti
- Persone che non riescono ad accedere al codice alfabetico per la lettoscrittura

Difficoltà di comunicazione in età evolutiva

5 bambini su 100 presentano disturbi di linguaggio, di intensità variabile, con o senza difficoltà in comprensione

Almeno 1 bambino/adolescente ogni 200 (Matas et al. 1985) presenta disturbi della comunicazione tali da:

- **interferire in modo significativo** con lo sviluppo delle relazioni, del pensiero, degli apprendimenti e delle interazioni sociali;
- **determinare un impatto negativo** sulla qualità di vita del soggetto e della sua famiglia;
- **necessitare di interventi di comunicazione aumentativa** per poter partecipare alle normali attività della vita quotidiana

la gravità delle conseguenze del circolo
vizioso che si viene a determinare

richiederebbe

massima precocità e generalizzazione
nell'intervento

Pregiudizi sfatati sull'intervento di CAA

È solo per chi non parlerà mai



È per chiunque abbia bisogni comunicativi

Non fa parlare i bambini



Accelera lo sviluppo linguistico

Richiede un certo livello cognitivo



Sostiene lo sviluppo cognitivo

Non si può usare nei disturbi dello spettro autistico



È fondamentale nei disturbi dello spettro autistico

Serve solo in uscita



Sostiene la comprensione

Non è adatto se ci sono problemi di comportamento



Previene e migliora i problemi di comportamento

Va messo in atto solo dopo aver provato tutto il resto



Va messo in atto il più precocemente possibile

L'introduzione di un adeguato sistema di CAA consente:

- di sostenere e sviluppare la comprensione linguistica e comunicativa
- di facilitare l'inclusione sociale e la partecipazione
- di supportare le interazioni e le relazioni
- di prevenire e ridurre i comportamenti problematici
- di sostenere e sviluppare l'espressione comunicativa e linguistica
- di accedere ai contenuti degli apprendimenti

La CAA offre il potenziale per migliorare la comunicazione, il linguaggio, e l'apprendimento

(Dragher, Khattrin, Light, McDoughnton, 2010)

per sostenere la comunicazione in entrata,
la **qualità e quantità** di esposizione
linguistica è fondamentale, per tutti

Per i bambini con disturbi o difficoltà
recettive, la sottoesposizione quantitativa e
qualitativa è particolarmente critica

Ai bambini con un disturbo di comunicazione

- Si parla meno che ai coetanei
- Si parla utilizzando un linguaggio semplificato nella struttura e nelle funzioni
- Raramente si legge o si raccontano storie

(CSCA 2011)

Letture e comprensione: una testimonianza

La CAA ha dato ad Andrea ciò di cui aveva bisogno più di ogni altra cosa: CAPIRE CAPIRE CAPIRE.

*Le parole gli ronzavano intorno come "zanzare" finché un giorno qualcuno gli ha dato lo strumento giusto per "acchiapparle".
I libri modificati e personalizzati sono stati il primo strumento per portare Andrea alla conoscenza del significato delle parole.*

Questi strumenti hanno portato un cambiamento radicale nelle sue abitudini. La lettura è diventato un momento di condivisione importantissimo e ad Andrea mancavano questi momenti. Non aveva mai apprezzato la lettura di una bella fiaba, io pensavo che non gli piacesse, con i libri in simboli ho scoperto invece che gli piace tantissimo ed era semplicemente perché non capiva il significato delle mie parole...

Accompagnare la lettura con i simboli gli ha aperto un mondo che gli era sconosciuto.

Mamma di Andrea
Ottobre 2011

Le parole di mamma e papà.....

“...Per l’ennesima volta, ci ha meravigliato e resi orgogliosi incoraggiandoci a impegnarci ancora di più nel percorso, “molto impegnativo” di CAA, dimostrando quanto sia valido e di sostegno per tutti nel suo percorso di vita e di crescita, permettendogli una maggior autonomia, sicurezza e “normalità.” ...”

Vi raccontiamo un episodio...

“A scuola S. ha avuto delle coliche, prendendo il suo VOP ha indicato alle maestre il simbolo della sezione “Qualcosa non va”, poi sfogliandolo è andata alla sezione “ Salute corpo” e qui ha indicato il simbolo della peretta.

Solitamente quando a casa S. ha delle coliche per aiutarla a scaricarsi, le facciamo una peretta, poi viene riscaldata avvolgendola in una coperta, per tranquillizzarla le viene letto da mamma o da papà un libro in simboli, coccolandola.

Le maestre, sapendolo, l’hanno riscaldata con una coperta, S., a quel punto sempre prendendo la sua tabella dinamica, andando alla sezione “Attività Lista”, ha scelto il libro che voleva le venisse letto, poi nella sezione “scuola” nella lista “insegnanti”, ha scelto quale maestra voleva glielo leggesse.

Le maestre sono rimaste sorprese e meravigliate.

Anche per loro, questo è stato ed è uno stimolo per capire quanto sia utile aver avviato un intervento di CAA.

...Per noi genitori una soddisfazione e una gioia indescrivibile e la riprova di avere una figlia veramente “speciale” ...”

Massima precocità dell'intervento

L'intervento precoce è fondamentale per sostenere i bambini molto piccoli e le loro famiglie, in situazione di disabilità diagnosticata o non ancora identificata ma ad alto rischio di svilupparne una

(Odom, Hanson, Blackman e Kaul, 2003)

Lo scopo dell'intervento precoce è di sostenere non solo lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio, ma di tutte le competenze all'interno del contesto familiare

(Odom, S. L., Hanson, M. J., Blackman, J. A., & Kaul, S. (Eds.). 2003)