

## L'intervento di comunicazione aumentativa in età evolutiva

### ABSTRACT

#### Augmentative and alternative communication in childhood

*More than 0.5% of children and adolescents have complex communication disabilities that, if not addressed, may influence development negatively, especially the cognitive and relational areas. It is necessary to potentiate the existing communication strategies through augmentative communication, in order to bypass the communication deficit and stimulate interactions. Symbol systems may be used, as well as photos, digital recorders capable of "lending" a voice when necessary, computer technology adopted to personal needs and systems that allow to people who have not reached alphabetical access or cannot use a pen read and write. The system must be multimodal flexible, and of suitable size for each individual. It must follow a child's ever changing needs through development and actively involve the family and life contexts. Everyone who interacts with the child must learn a new language, use it and make it available to the child throughout the day.*

*This article describes the history of augmentative communication, areas of intervention and how they changed in time, and addresses various aspects of this field, such as initial communication, vocabulary needs and the use of voice output communication aids.*

### 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. 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. Tutti coloro che hanno a che fare con il bambino si trovano quindi a dover imparare una nuova lingua, che come tale deve essere utilizzata in modo costante e soprattutto deve essere sempre a disposizione del bambino.

L'articolo descrive la storia della Comunicazione Aumentativa, gli ambiti di intervento e la loro trasformazione nel tempo, ed approfondisce quindi l'area della comunicazione iniziale, l'aggiornamento del vocabolario e l'utilizzo di ausili con uscita in voce.

### LA DEFINIZIONE

La comunicazione aumentativa (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" (ISAAC 2002). 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 che tende 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, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata. Il termine "alternativa", che in origine era affiancato ad "aumentativa", è stato progressivamente abbandonato negli anni, sia perché le situazioni in cui l'intervento è "in alternativa" al linguaggio verbale sono pochissime (quasi esclusivamente le malattie progressive), sia perché dava facilmente adito ad equivoci.

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 le immagini e l'interlocutore leggere le parole. Possono anche essere usati 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.

Tutte le persone che hanno a che fare con il bambino si trovano a dover imparare una nuova lingua, che come tale deve poter essere utilizzata in modo costante e soprattutto deve essere sempre a disposizione del bambino.

### CENNI STORICI E UTENZA

Ripercorrendo rapidamente le tappe storiche, la CAA nasce negli anni Settanta in Canada e negli Stati Uniti, soprattutto nell'ambito delle paralisi cerebrali infantili o di disturbi con prevalente difficoltà espressiva; si struttura negli anni ottanta, con la costituzione dell'Associazione Internazionale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC, associazione mista di professionisti, utenti e familiari, che dal 2002 ha anche un Chapter Italiano), attraverso la quale comincia a diffondersi nel mondo ed in particolare nei paesi anglofoni. In parallelo, inizia ad ampliare i propri ambiti di intervento al ritardo mentale grave e ad altre tipologie di disabilità con disturbi della comunicazione associati, ed ai gravi disturbi di comprensione del linguaggio. Negli anni Novanta gli ambiti di intervento si allargano sempre di più sia dal punto di vista clinico (includono i disturbi transitori, l'intervento in terapia intensiva, il ritardo mentale gravissimo, ecc.) che dal punto di vista geografico, in particolare in Europa e in Italia.

I dati epidemiologici mostrano un'area di bisogno consistente. Circa il 2% della popolazione italiana tra 0 e 18 anni è disabile, ed almeno un quarto di essi presenta disturbi di

comunicazione transitori o permanenti. I lavori internazionali confermano questo dato, indicando che tra lo 0,5 e lo 0,9% della popolazione infantile necessita di un intervento CAA (ad esempio, sull'intera Regione Lombardia si parla di più di 8000 bambini e ragazzi e altrettante famiglie), all'interno di diverse diagnosi (paralisi cerebrale infantile, autismo, S. di Angelman e altre sindromi genetiche, S. di Down, ritardo mentale, disfasia grave, amiotrofia muscolare spinale, distrofia muscolare, malattie progressive, ecc.). Benché non tutti abbiano necessità di un intervento completo e a lungo termine, l'utenza potenziale rimane decisamente consistente, in particolare dato che occorrono mediamente 220 ore/anno per bambino.

Buona parte dei piccoli utenti presenta una disabilità complessa in cui sono contemporaneamente presenti 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, poiché l'intervento non si rivolge soltanto al bambino ma anche a tutte le persone che interagiscono con lui, in un'ottica di progressiva assunzione di competenze da parte del contesto di vita che possa così soddisfare nel tempo i bisogni comunicativi in continuo cambiamento del bambino.

Non si tratta infatti semplicemente di applicare una tecnica riabilitativa, ma di costruire un sistema flessibile su misura per ogni bambino, da mettere in campo in tutti i momenti e luoghi della vita poiché la comunicazione è per ognuno di noi necessaria ed indispensabile in ogni momento, e non solo nella stanza di terapia.

L'assenza di adeguate modalità per interagire e comunicare con gli altri in un bambino che deve crescere determina molte ricadute negative su tutti i piani dello sviluppo: relazionale, linguistico, cognitivo, sociale ecc. In assenza di uno strumento di comunicazione, è evidente che le relazioni col mondo si deteriorano, il

linguaggio interno si impoverisce sempre di più, il funzionamento cognitivo, a volte già compromesso di base, peggiora, e lo stesso avviene per le interazioni sociali. La gravità delle conseguenze della disabilità comunicativa rende immediatamente evidente l'importanza della massima precocità e generalizzazione dell'intervento. Purtroppo in realtà spesso non è così, i bambini vengono indirizzati molto tardivamente alla CAA, e poche sono le strutture in grado di supportare gli interventi.

Dopo molto dibattito, la letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi siano requisiti 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. In un contesto nel quale i servizi di neuropsichiatria infantile o riabilitativi mancano o non hanno operatori formati in CAA, 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 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.

La ricerca di modalità innovative di erogazione degli interventi si è quindi dimostrata di particolare importanza nell'ambito della CAA, proprio per il continuo intreccio tra 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, del timing dei cambiamenti, ecc.) e attività di informazione/formazione/trasmisione di competenze ai contesti di vita.

## L'AREA DI COMUNICAZIONE INIZIALE

Le due aree cruciali per la riuscita di un intervento di CAA sono l'intervento di comunicazione iniziale ed il costante aggiornamento del vocabolario, e in entrambe il ruolo attivo dell'ambiente è assolutamente determinante.

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 nella direzione di una maggiore capacità di cogliere segnali e dare ad essi risposta. 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 continuare a fare domande e a cercare di interagire col mondo che ci circonda. Ognuno di noi sa che un neonato inizialmente non comunica consapevolmente, ma attraverso l'interazione continua che ha con la madre e le risposte che riceve ai propri segnali, può progressivamente "mettersi dentro" il fatto che avvengono delle cose, che si può chiedere, avere, interagire, costruire messaggi, ecc. Si tratta di quella che viene definita "partner perceived communication", ovvero una delle prime forme di comunicazione, benché non consapevole, quella "percepita dal partner", dipendente soprattutto dalla capacità recettiva e di dare significato dell'adulto. Un ambiente che non è ricettivo e che non gratifica gli sforzi comunicativi porta invece a un deterioramento della comunicazione. Pensiamo ai bambini degli orfanotrofi rumeni, che non ricevendo risposta al proprio pianto e alle proprie richieste smettevano progressivamente di piangere e di chiedere.

In assenza di un'adeguata sensibilizzazione, l'interazione con persone che non parlano tende ad avvenire con alcune "deformazioni" che rischiano di peggiorare ulteriormente la situazione. Chi parla, tende ad abbreviare le pause, mal tollerando il silenzio e la non

risposta di chi non parla; spesso parla a voce più alta del solito, semplifica il messaggio, chiede cose già note, svuotando la comunicazione di significato. A sua volta chi non parla tende a essere passivo, ad avere scarsa iniziativa comunicativa, spesso rinuncia se non viene capito, ha scarsa consapevolezza del fatto che gli altri non capiscono cosa lui stia dicendo, e tende a ridurre il numero delle persone con cui interagisce a pochi che finiscono per avere la funzione di traduttori.

Realizzare che si può comunicare e avere lo strumento per comunicare sono passaggi essenziali, e se non si possono utilizzare le parole si diviene estremamente dipendenti da colui o coloro che ci possono o devono fornire gli strumenti, poiché senza di essi la comunicazione è quasi impossibile. Fondamentale è la possibilità di essere (o essere messi) in grado di capire ciò che gli altri cercano di dire. Si tratta di un aspetto importante, perché spesso si scambia la comprensione linguistica con la comprensione intellettuale. Un bambino può non capire perché non ce la fa dal punto di vista cognitivo, ma molti bambini non capiscono perché non capiscono le parole, un po' come succede a noi nei paesi stranieri. A seconda del grado di problema linguistico, 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 lontana dalla realtà quotidiana. Ecco perché, in alcune situazioni, tra cui spesso i disturbi generalizzati di sviluppo, è di particolare importanza un uso della comunicazione aumentativa anche in entrata (cioè di un "dizionario" per capire, oltre che per farsi capire), che ha la funzione di supportare e progressivamente di ampliare il livello della comprensione linguistica.

Fin da subito è necessario offrire al bambino opportunità di scelta in tutte le situazioni possibili, in modo fortemente motivante. All'inizio è cioè opportuno porre attenzione ad offrire due alternative delle quali l'una sia gradita e l'altra no. 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 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 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, come minimo 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.

## L'AREA DI AGGIORNAMENTO DEL VOCABOLARIO

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 che sia consono 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 CAA 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. Egli infatti non può semplicemente attingere dal proprio vocabolario interno e pronunciare le parole, è costretto ad attingere al 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 hanno però bisogno 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.

Veniamo ora alla tecnologia e parliamo dell'aspetto più innovativo degli ultimi anni, ovvero degli Ausili ad uscita in voce (VOCA).

Cosa sono gli ausili ad uscita in voce e perché possono servire ai bambini con bisogni comunicativi complessi? Si tratta di particolari registratori digitali, nei quali è possibile memorizzare rapidamente uno o più messaggi e altrettanto rapidamente modificarli, in modo che possano essere utilizzati dai ragazzi nelle interazioni comunicative unitamente ad altri strumenti di comunicazione. Possono rappresentare strumenti di estrema potenza, soprattutto per i ragazzini con autismo o con ritardo mentale grave, perché non solo viene utilizzato un simbolo, ma ad esso è appaiata la voce, e questo consente un effetto immediato, sia sul bambino stesso, che sui compagni e gli adulti. Mentre infatti l'utilizzo di immagini è inefficace se l'altro non sta prestando specifica attenzione (se ad esempio guarda da un'altra parte), l'associazione della voce determina una retroazione molto più immediata e costante, poiché l'attenzione dell'altro può essere richiamata. L'ausilio con uscita in voce consente quindi un maggiore controllo sul contesto, è immediato, favorisce l'iniziativa comunicativa e soprattutto consente l'autonomia del soggetto nei confronti dei propri interlocutori (è lui che può prendere la parola). Inoltre agisce contemporaneamente in entrata e in uscita (ovvero aiuta il bambino a interiorizzare anche quelle parole sulle quali non è ancora tanto sicuro, attraverso il loro uso funzionale) e facilita l'interlocutore.

L'aspetto più interessante è però dato dal cambiamento di immagine massiccio, sia agli occhi degli altri che propri. Chi può utilizzare la voce, anche prestata, è immediatamente riconosciuto dal contesto come essere pensante, come altro essere umano, e ottiene delle interazioni di ritorno che sono di estrema importanza e che fanno partire una sorta di "circolo virtuoso". Un semplice messaggio del tipo "Ciao, come stai?" nell'atrio della scuola o all'intervallo può essere sufficiente a dare il via a interazioni positive con altri ragazzi, che possono proseguire con la tabella o altro. Anche

qui però l'aspetto essenziale resta la capacità dell'ambiente di costruire situazioni (la "facilitazione ambientale") e di aggiornare i messaggi di volta in volta secondo le necessità. Lasciare "Ciao, come stai?" come unico messaggio una volta rientrati in classe sarebbe quanto mai inadeguato e farebbe partire solo interazioni negative e svalorizzanti.

È questo un aspetto che va sempre sottolineato, a maggior ragione a fronte dell'incredibile sviluppo della tecnologia. Essa ha certamente portato cambiamenti drammatici nella nostra vita di tutti i giorni e ancor più nella qualità della vita dei disabili. Ma la tecnologia deve essere scelta su misura dei bisogni, da sola non porta da nessuna parte ed anzi può determinare enormi delusioni e frustrazioni: richiede moltissimo tempo, assistenza, competenza e attenzione perché sia resa davvero utilizzabile, e richiede di essere continuamente aggiornata e modificata, esattamente come il vocabolario di cui parlavamo prima, se non di più. La necessità di garanzie di un adeguato training e supporto all'uso degli strumenti tecnologici è infatti uno dei punti chiave evidenziati dagli utenti di CAA nei paesi anglofoni.

### QUALCHE CONCLUSIONE

Benché qui sia stato possibile descrivere solo alcune minime parti dell'intervento, è importante sapere che esso è composto da moltissimi strumenti che possono essere differenti a secondo della situazione e che possono essere utilizzati separatamente o insieme (scelte, simboli singoli, etichettatura, striscia delle attività, organizzazione degli spazi, facilitazione delle interazioni, controllo ambientale, selezione e aggiornamento del

vocabolario, vocabolario dei gesti, libri modificati, 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), nell'ottica di garantire ai piccoli utenti, indipendentemente dal grado di disabilità e di compromissione cognitiva, il "diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione le condizioni della propria vita" (*USA National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities* – 1992).

Antonella Costantino<sup>1</sup>,  
Nora Bergamaschi<sup>2</sup>

Centro Sovrazonale  
di Comunicazione Aumentativa

1. Unità Operativa di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza,  
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,  
Mangiagalli, Regina Elena, Milano  
tonicost@fastwebnet.it

2. Servizio di Neuropsichiatria Infantile,  
Azienda Ospedaliera di Treviso

### BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- ▶ AAVV. Comunicazione Alternativa e Aumentativa. Esperienze in regioni di lingua italiana. Gabriele Scascighini, ed. Lucerna: Edition SZH/SPC, 1997.
- ▶ American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Report: augmentative and alternative communication. Asha 1991; 33: 9-12.
- ▶ Beukelman DR, Mirenda P. Augmentative and Alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults. 2nd edition. Baltimore: Paul H Brookes, 1998.
- ▶ Reichle J, Beukelman DR, Light JC. Exemplary practices for beginning communicators. Implications for AAC". Baltimore: Paul H Brookes, 2002.
- ▶ Schlosser RW. The efficacy of augmentative and alternative communication: toward evidence-based practice. New York: Academic Press, 2003.