

Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Interventi per bambini
e adulti con complessi
bisogni comunicativi

David R. Beukelman e Pat Mirenda

GUIDE
NEUROSVILUPPO



IL LIBRO

MANUALE DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

Questa guida è il primo testo introduttivo alla CAA, tradotto in italiano, rivolto ai professionisti, agli studenti e a coloro che sono interessati ad approfondire le possibili alternative di quanti non sono in grado di soddisfare le proprie esigenze comunicative attraverso modalità naturali, come il linguaggio vocale, i gesti o la scrittura.

Il volume segue le più attuali linee di intervento in CAA e si avvale sia dei contributi dei più importanti professionisti internazionali del settore sia di numerose testimonianze dirette delle persone che si affidano alla CAA.

Il lettore viene introdotto alle tre aree principali della CAA. La prima si riferisce all'insieme delle componenti e delle procedure: messaggi, simboli, accesso alternativo, valutazione e pianificazione

Una guida chiara e rigorosa, che rappresenta per gli operatori, i docenti e i genitori il principale riferimento internazionale nel campo della CAA

degli interventi. La seconda descrive gli approcci sviluppati per rispondere alle esigenze comunicative di persone con disabilità di sviluppo. La terza, infine, si occupa delle persone con disabilità comunicative acquisite in una fase successiva della vita.

GLI AUTORI

DAVID R. BEUKELMAN

Professore presso il Department of Special Education and Communication Disorders dell'Università di Nebraska-Lincoln, è specializzato nel campo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa e dei disturbi del linguaggio verbale di bambini e adulti.

PAT MIRENDA

Professoressa presso il Department of Educational and Counseling Psychology and Special Education dell'Università della British Columbia, Vancouver, è specializzata in Comunicazione Aumentativa e Alternativa e supporti positivi comportamentali per persone con disabilità di sviluppo.

CAA: COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA DIREZIONE MARIA ANTONELLA COSTANTINO

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è «un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di persone con bisogni comunicativi complessi» (American Speech-Language-Hearing Association, 2005).

Obiettivo della collana è pubblicare in modo sistematico le esperienze significative italiane e straniere, collocandole in un quadro di riferimento critico che alimenti il dibattito e migliori l'utilizzo della CAA nella pratica quotidiana, per i bambini e i ragazzi e speriamo sempre di più anche per gli adulti, con un taglio trasversale a tutti coloro che sono coinvolti nella sua applicazione: famiglie, insegnanti, educatori, operatori sanitari, ecc.

€ 45,00



www.erickson.it

Con la
collaborazione di



INDICE

15	Presentazione (<i>Maria Antonella Costantino</i>)
17	Prefazione all'edizione italiana (<i>Aurelia Rivarola</i>)
19	Prefazione
	PRIMA PARTE Introduzione alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa
25	CAPITOLO 1 Comunicazione Aumentativa e Alternativa
43	CAPITOLO 2 La gestione dei messaggi: Vocabolario, <i>small talk</i> e narrazioni
69	CAPITOLO 3 Simboli e incremento della velocità
117	CAPITOLO 4 Accesso alternativo
151	CAPITOLO 5 Principi di valutazione
189	CAPITOLO 6 Valutazione delle specifiche capacità
261	CAPITOLO 7 Principi che indirizzano le decisioni, intervento e valutazione
	SECONDA PARTE Interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per Persone con Disabilità di Sviluppo
283	CAPITOLO 8 Comunicazione Aumentativa e Alternativa per Persone con Disabilità di Sviluppo

313	CAPITOLO 9	Supportare la partecipazione e la comunicazione dei «comunicatori iniziali»
353	CAPITOLO 10	Sviluppo del linguaggio e intervento: Problematiche, supporti e approcci educativi
383	CAPITOLO 11	Interventi a supporto della competenza sociale e linguistica
421	CAPITOLO 12	Interventi sulla letto-scrittura per le persone con complessi bisogni comunicativi <i>(Janice C. Light e David B. McNaughton)</i>
479	CAPITOLO 13	Inclusione scolastica di studenti con complessi bisogni comunicativi
	TERZA PARTE	Interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per Persone con Disabilità Acquisite
511	CAPITOLO 14	Adulti con disabilità fisiche acquisite <i>(con il contributo di Laura J. Ball)</i>
543	CAPITOLO 15	Adulti con afasia grave e aprassia verbale <i>(Kathryn L. Garrett e Joanne P. Lasker)</i>
597	CAPITOLO 16	Adulti con disturbi cognitivi e linguistici degenerativi <i>(con il contributo di Elizabeth K. Hanson)</i>
615	CAPITOLO 17	Persone con trauma cranio-encefalico <i>(con il contributo di Susan Fager)</i>
635	CAPITOLO 18	Comunicazione Aumentativa e Alternativa nelle unità di terapia intensiva e nei reparti di degenza per acuti

655	Bibliografia
739	Risorse e collegamenti Web
747	Indice analitico

Prefazione

Questa quarta edizione di *Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Supportare bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi* è, come le precedenti, un testo introduttivo scritto per i professionisti, per gli studenti e altre persone interessate ad approfondire le possibili alternative comunicative per gli individui che non sono in grado di soddisfare le proprie quotidiane esigenze comunicative attraverso modalità naturali, quali il linguaggio vocale, i gesti, o la scrittura. Dato che severi disturbi di comunicazione possono essere causati da varie condizioni, malattie e sindromi che colpiscono persone di tutte le età, molte sono le persone che possono essere interessate a questo approccio. Il formato, i contenuti e l'organizzazione di questo libro rispecchiano le più importanti caratteristiche del campo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Per prima cosa, la CAA è un campo multidisciplinare in cui le persone con complessi bisogni comunicativi (CBC) e le loro famiglie, insieme a medici, logopedisti, terapisti occupazionali, fisioterapisti, psicologi, educatori, linguisti, ingegneri, programmatori di computer, e a molti altri professionisti, hanno apportato i loro contributi rispetto alle conoscenze e alla pratica di base. Abbiamo cercato di essere attenti a queste diverse prospettive e contributi, citando direttamente informazioni pertinenti, reperite da numerose e diverse fonti e fornendo ai lettori, quando necessario, ulteriori e appropriate risorse.

In secondo luogo, il campo della CAA si è sviluppato in molti Paesi nel corso degli ultimi cinque decenni. Ad esempio, nel 2011, persone provenienti da più di 62 Paesi facevano parte dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC). Come autori, sebbene entrambi provenienti dal Nord America, abbiamo cercato di dare una prospettiva internazionale a questo libro, includendo informazioni e contributi forniti da ricercatori, clinici e da persone che si affidano alla CAA provenienti da tutto il mondo. Sfortunatamente, dati i limiti di un testo introduttivo, abbiamo potuto citare in modo specifico soltanto un numero limitato di questi contributi. Riconosciamo quindi che le nostre fonti principali provengono dal Nord America e auspichiamo che i nostri colleghi di CAA in altri Paesi tollerino le nostre difficoltà nel rappresentare in modo più esaustivo questi apporti multinazionali.

Per terzo, gli interventi di CAA possono prevedere l'utilizzo di sistemi sia non elettronici sia elettronici (cioè digitali). Le tecnologie di CAA cambiano molto rapidamente — i prodotti vengono aggiornati continuamente, e prodotti nuovi sono di continuo immessi nel mercato. Le informazioni relative a questi prodotti — inserite in questo testo — potrebbero essere superate molto rapidamente. Pertanto, consigliamo ai lettori di fare riferimento al sito web sulla CAA del Barkley AAC Center dell'Università di Nebraska-Lincoln (<http://aac.unl.edu>), che fornisce link diretti ai siti web di produttori e distributori di ausili nel campo della CAA. Le informazioni presenti su questo sito web sono aggiornate regolarmente.

Inoltre, i lettori potranno fare riferimento alla sezione Risorse e collegamenti web per ottenere maggiori informazioni sulle aziende e organizzazioni, menzionate in questo libro, che forniscono prodotti e servizi di CAA.

Una quarta caratteristica del campo della CAA è quella di essere costituita, in generale, da tre aree principali. La prima area si riferisce all'insieme delle componenti e delle procedure della CAA: messaggi, simboli, accesso alternativo, valutazione e pianificazione degli interventi. La seconda area descrive gli approcci sviluppati per rispondere alle esigenze di persone con disabilità di sviluppo che hanno bisogno degli interventi di CAA. La terza area si occupa delle persone con disabilità comunicative, acquisite in una fase successiva della vita. Il libro è stato diviso in tre sezioni per prendere in esame tutte queste aree.

I sette capitoli di cui è composta la Prima Parte sono organizzati in modo da introdurre i lettori alle componenti e alle procedure della CAA. Il Capitolo 1 introduce i lettori a una visione complessiva della CAA e presenta in particolare le persone con complessi bisogni comunicativi. Utilizzando spesso le parole di queste stesse persone, abbiamo tentato di trasmettere ciò che significa per loro comunicare tramite sistemi di CAA. Il Capitolo 2 passa in rassegna i tipi di messaggi utilizzati più di frequente da chi utilizza la CAA e inseriti, perciò, nei loro sistemi di comunicazione. Il Capitolo 3 presenta dettagliatamente i sistemi simbolici *aided* e *unaided* maggiormente utilizzati per rappresentare i messaggi e le più comuni strategie di codifica e di velocizzazione dei messaggi. Il Capitolo 4 tratta delle varie opzioni di accesso alternativo progettate per venire incontro alle varie difficoltà motorie, linguistiche e cognitive. Il Capitolo 5 presenta le diverse persone coinvolte negli interventi di CAA, ne approfondisce i rispettivi ruoli e affronta anche le modalità e le fasi della valutazione in CAA. In questo capitolo viene anche presentato il Modello di Partecipazione per la valutazione e la pianificazione degli interventi, modello su cui è basato tutto questo testo. Il Capitolo 6 fornisce informazioni su specifiche strategie per valutare la comunicazione e le abilità linguistiche, motorie, di letto-scrittura e sensoriali delle persone con CBC. Infine, il Capitolo 7 prende in considerazione i processi decisionali relativi agli interventi di CAA per affrontare sia le barriere di opportunità che quelle d'accesso, enfatizzando l'importanza di pratiche basate sulle evidenze e della misurazione dei risultati funzionali.

La Seconda Parte è composta da sei capitoli che trattano gli interventi di CAA per le persone con disabilità di sviluppo. Nello specifico, il Capitolo 8 introduce alle

problematiche di CAA tipiche delle persone con paralisi cerebrale, disabilità intellettive, disturbi dello spettro autistico, sordo-cecità e sospetta aprassia di linguaggio. Il Capitolo 9 presenta varie strategie che possono essere utilizzate per superare le barriere di opportunità e favorire la partecipazione e comunicazione delle persone che comunicano attraverso modalità non simboliche e di quelle che iniziano a utilizzare modalità simboliche per comunicare. Il Capitolo 10 discute riguardo a ciò che conosciamo sullo sviluppo del linguaggio nelle persone con CBC e su come favorire l'apprendimento del linguaggio e lo sviluppo generale di queste persone. Il Capitolo 11 approfondisce tale discussione e presenta specifiche strategie che possono essere utilizzate per insegnare abilità a supporto della competenza comunicativa, e in particolare quelle linguistiche e sociali. Il Capitolo 12, scritto da Janet C. Light e David B. McNaughton, approfondisce i fattori che possono condizionare l'apprendimento della *literacy* da parte delle persone con CBC, le strategie a supporto della *emergent literacy* e le componenti chiave degli interventi per insegnare le abilità convenzionali e quelle più avanzate di letto-scrittura. Infine, il Capitolo 13 fornisce le linee guida per impostare e pianificare l'inclusione scolastica di studenti con CBC, suggerendo alcune strategie per realizzarla.

La Terza Parte, composta dagli ultimi cinque capitoli del libro, si riferisce alle persone con disordini comunicativi acquisiti. Il Capitolo 14, scritto assieme a Laura J. Ball, tratta gli interventi di CAA per gli adulti con disabilità fisiche acquisite, quali la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multipla, la malattia di Parkinson e l'ictus del tronco cerebrale. Il Capitolo 15, scritto da Kathryn L. Garrett e Joanne P. Lasker, presenta uno schema di classificazione funzionale per le persone con grave afasia e le relative strategie e tecniche di intervento. Il Capitolo 16, scritto in collaborazione con Elizabeth K. Hanson, parla delle strategie di CAA per le persone con disturbi degenerativi cognitivi e linguistici, tra cui l'afasia progressiva primaria e la demenza. Il Capitolo 17, scritto in collaborazione con Susan Fager, affronta le tematiche relative alle tecniche di valutazione e di intervento di CAA, organizzate a seconda del livello cognitivo delle persone con trauma cranio encefalico. Infine, il Capitolo 18 presenta vari interventi di CAA per le persone che si trovano nei reparti di degenza per acuti e nelle unità di terapia intensiva. Una particolare attenzione è stata rivolta alle persone con difficoltà di comunicazione legate a difficoltà respiratorie.

Quando abbiamo effettuato la revisione di questo libro, ci siamo resi conto di quanto ci siamo basati sul lavoro di coloro che hanno documentato le proprie esperienze nel campo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Per raccontare la «storia della CAA», abbiamo citato i documenti più importanti e più noti, le ricerche e gli articoli dei professionisti, testi didattici e manuali. Abbiamo constatato di aver presentato ampiamente anche i punti di vista delle persone che si affidano alla CAA, riportati in varie riviste, videoregistrazioni, siti web e altre fonti popolari. Vogliamo quindi ringraziare editori, autori, associazioni, aziende e istituzioni che hanno sostenuto la realizzazione di newsletter, bollettini, libri, videoregistrazioni, riviste, siti web e periodici che contengono l'archivio storico della CAA. Senza queste risorse non saremmo semplicemente stati in

grado di dare vita a questo libro. Vogliamo anche esprimere il nostro apprezzamento per il ruolo della Barkley Trust, per aver sostenuto la CAA all'Università di Nebraska-Lincoln nel corso di questi anni. Mentre stiamo effettuando la revisione di questo libro, David R. Beukelman lavora come *senior research* presso il Research Institute for Rehabilitation Science and Engineering al Madonna Rehabilitation Hospital. Inoltre, abbiamo apprezzato l'appoggio, l'incoraggiamento e l'assistenza ricevuti dal personale della Paul H. Brookes Publishing Co., specialmente da Astrid Zuckerman, Susan Hills e Linda Wolf.

Comunicazione Aumentativa e Alternativa

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. È 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*)

Michael Williams ha utilizzato le strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) durante tutta la sua vita. Per conoscerlo meglio e per sapere di più sulle sue strategie comunicative, consultate sul sito web <http://aac-rerc.psu.edu/index.php/webcasts/show/id/2> il suo articolo *How far we've come, how far we've got to go: Tales from the trenches* (Williams, 2006).

Per la maggior parte di coloro che leggono questo nostro testo, la comunicazione quotidiana è così facile ed efficiente da non riflettere su di essa minimamente quando interagiscono con gli altri faccia a faccia, per telefono, via e-mail, scrivendo o usando altri social media. Probabilmente non vi ricorderete degli sforzi fatti inizialmente, da piccoli, per imparare a parlare poiché questi processi sono ora automatici. Ora «parlate» e quando vi esprimete componete messaggi e articolate parole. Tuttavia, non per tutti è possibile comunicare senza sforzo (Beukelman e Ray, 2010); vi sono alcune persone che non sono in grado di rispondere ai propri bisogni comunicativi attraverso un linguaggio naturale. Una comunicazione efficace, inoltre, è essenziale per lo sviluppo e per gli apprendimenti, per la cura personale, per la partecipazione sociale, per l'educazione e per il lavoro. È essenziale anche per l'assistenza medica, come dichiarato in un documento della Joint Commission, dal titolo *Advancing effective communication, cultural competence, and patient-and family-centered care: A roadmap for hospitals*.

Non più ritenuta semplicemente un diritto del paziente, una comunicazione efficace è ora considerata come una componente essenziale della qualità delle cure e della sicurezza del paziente [...]. Una comunicazione efficace [consiste] nello stabilirsi di una condivisione di significati con la quale pazienti e personale sanitario si scambiano informazioni, consentendo ai pazienti stessi di partecipare attivamente alle proprie cure, dalla presa in carico alle dimissioni, e facendo in modo che le responsabilità, sia dei pazienti che dei sanitari, vengano comprese. (Joint Commission, 2010, p. 1)

Lo scopo di questo libro è quello di introdurvi alla conoscenza delle persone che si affidano alla CAA e dei supporti di CAA che utilizzano per rispondere ai loro bisogni comunicativi e a quelli delle persone che le assistono. Circa l'1,3% delle persone, pari a circa 4 milioni di americani, hanno gravi disabilità comunicative, non potendo utilizzare il linguaggio orale (*speech*) per esprimere i loro bisogni quotidiani. Queste persone, non potendo parlare, incontrano notevoli limitazioni nella comunicazione e nella partecipazione in tutti gli aspetti della vita — istruzione, assistenza medica, lavoro, famiglia, partecipazione sociale — se non vengono loro fornite altre modalità di comunicazione. La diffusione delle strategie di CAA ha offerto grandi possibilità di migliorare l'efficacia comunicativa delle persone con complessi bisogni comunicativi. Tuttavia, per molte di loro questo potenziale non è stato ancora completamente realizzato. C'è un urgente bisogno di persone che possano aiutare coloro che si affidano alle strategie di CAA. Oltre a supportare coloro che si affidano alla CAA, le loro famiglie e i loro caregiver, è necessario formare professionisti competenti in CAA, quali progettisti di nuove tecnologie, educatori, insegnanti, logopedisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, ingegneri della riabilitazione, professionisti, politici e amministratori, ricercatori che documentino l'uso e l'accettazione della CAA e che studino i processi di comunicazione quando si utilizza la CAA.

Che cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa?

La 12^a Divisione di speciale interesse sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa dell'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) ha definito la CAA come segue:

la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) si riferisce a un'area di ricerca e di pratica clinica e educativa. La CAA studia e, quando necessario, tenta di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle 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, 2005)

All'interno della riforma sanitaria degli USA del 2010, gli interventi e le tecnologie di CAA fanno parte degli interventi di abilitazione e riabilitazione e di fruizione delle tecnologie. Il termine *riabilitazione* si riferisce alle strategie di intervento e alle tecnologie

che aiutano le persone con disabilità acquisite a recuperare determinate abilità, mentre il termine *abilitazione* si riferisce alle strategie di intervento e alle tecnologie che aiutano le persone con una disabilità di sviluppo a maturare per la prima volta una determinata abilità.

Chi utilizza la Comunicazione Aumentativa e Alternativa?

La CAA non è utilizzata solo da categorie definite di persone, ma da persone che possono avere età diverse, diverse posizioni socioeconomiche e provenire da diversi ambienti etnici e razziali. L'unica caratteristica comune è il fatto che tutte richiedono un'assistenza particolare per parlare e/o scrivere perché la loro comunicazione gestuale, verbale e/o scritta è temporaneamente o permanentemente inadeguata a esprimere i loro bisogni comunicativi. Alcune di queste persone sono in grado di pronunciare alcune parole, insufficienti però a esprimere i loro molteplici bisogni comunicativi.

Varie sono le condizioni congenite o acquisite che possono causare l'incapacità di parlare o scrivere senza un'assistenza particolare. Le principali cause congenite di questi gravi disordini della comunicazione includono disabilità intellettive severe, paralisi cerebrale infantile, autismo e aprassia del linguaggio. Le disabilità acquisite che più spesso richiedono interventi di CAA comprendono la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multipla, traumi cranio-encefalici e ictus del tronco cerebrale (si veda la Seconda e Terza Parte di questo libro per le caratteristiche e le informazioni demografiche relative a ciascuno di questi gruppi di persone).

Le statistiche pubblicate sull'incidenza delle persone con severe limitazioni nella parola e/o nella scrittura variano ampiamente, in relazione al Paese, alla fascia di età e al tipo o ai tipi di disabilità esaminate. In Canada, i dati del *Participation and Activity Limitation Survey* del 2001, affermano che circa 318.000 canadesi di età superiore ai 4 anni presentano difficoltà nel parlare e nell'essere compresi (Cossette e Duclos, 2003); questo dato rappresenta circa l'1,5% della popolazione con età superiore ai 4 anni. Analogamente ai dati canadesi, uno studio di Enderby e Philipp (1986), condotto nel Regno Unito, riporta che 800.000 persone (pari all'1,4% della popolazione totale) hanno gravi disordini di comunicazione, che rendono difficile per loro essere compresi da chiunque sia al di fuori della più stretta cerchia familiare. Una ricerca australiana condotta nella Provincia di Vittoria, che conta più di 4 milioni di residenti, ha individuato circa 5.000 persone che non erano in grado di parlare in modo adeguato per comunicare; il dato rappresentava circa l'1,2 % della popolazione (Bloomberg e Johnson, 1990).

L'incidenza di gravi disordini di comunicazione sembra variare molto anche rispetto all'età. In base ai risultati di vari studi, Blackstone (1990) ha suggerito che lo 0,2-0,6% del totale della popolazione scolastica mondiale soffre di gravi difficoltà di comunicazione. Uno studio canadese ha suggerito che la percentuale aumenta fino allo 0,8% per le persone tra i 45 e i 54 anni e raggiunge un picco massimo del 4,2% per le persone con più di 85 anni (Hirdes, Ellis-Hale e Pearson Hirdes, 1993).

Cosa significa affidarsi alle strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa?

Forse più rilevanti (certamente più interessanti) delle statistiche demografiche sono le storie e le esperienze delle persone che si affidano alla CAA. Nella tabella 1.1 elenchiamo alcuni testi che contengono citazioni o biografie scritte in prima persona da coloro che si affidano alla CAA.

TABELLA 1.1
Biografie selezionate di persone che si affidano alla CAA

Brown C. (1954), <i>My left foot</i> , London, Secker & Warburg.
Fried-Oken M. e Bersani H.A. Jr. (a cura di) (2000), <i>Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication</i> , Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
Fried-Oken M., Howard J. e Stewart S. (1991), <i>Feedback on AAC intervention from adults who are temporarily unable to speak</i> , «Augmentative and Alternative Communication», n. 7, pp. 43-50.
Mirenda P. e Bopp K. (2003), « <i>Playing the game</i> »: <i>Strategic competence in AAC</i> . In J.C. Light, D.R. Beukelman e J. Reichle (a cura di), <i>Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice</i> , Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 401-437.
Nolan C. (1987), <i>Under the eye of the clock</i> , New York, St. Martin's Press, trad. it. <i>Sotto l'occhio dell'orologio</i> , Parma, Guanda.
Williams M. e Krezman C. (a cura di) (2000), <i>Beneath the surface: Creative expression of augmented communicators</i> , Toronto, International Society for Augmentative and Alternative Communication.

Da queste e altre esperienze ci possiamo rendere conto di cosa voglia dire non essere in grado di comunicare attraverso la parola o la scrittura e doversi affidare alla CAA. Rick Creech, un ragazzo con paralisi cerebrale, ci fornisce una desolata descrizione di cosa voglia dire non essere in grado di parlare:

Se vuoi sapere cosa vuol dire non parlare, c'è un modo per poterlo fare. Vai a una festa e non parlare. Gioca a fare il muto. Usa le mani se vuoi, ma non usare carta e penna. Carta e penna spesso non possono essere tenute in mano e utilizzate da una persona «non parlante». Ecco cosa potrai trovare: persone che parlano, che parlano dietro di te, davanti, intorno, sopra, sotto, attraverso di te e anche per te. Ma mai con te. Tu sarai ignorato a tal punto da sentirti come un pezzo dell'arredamento. (Musselwhite e St. Louis, 1988, p. 104)

Sviluppo del linguaggio e intervento

PROBLEMATICHE, SUPPORTI E APPROCCI EDUCATIVI

Non mollate, procurate il supporto sia della scuola che dei servizi sociali, procuratevi gli ausili e (poi) lasciateci esercitare fino a padroneggiare un linguaggio sufficiente a diventare comunicatori competenti.

(Suggerimenti ai team di CAA da parte di Gus Estrella, un uomo con complessi bisogni comunicativi, in Estrella, 2000)

Gus Estrella ci ricorda che utilizzare con successo la CAA richiede qualcosa di più che display con simboli, tecniche di selezione e output vocali. Questi sono alcuni degli strumenti di CAA, certo, ma non sono il nocciolo della questione, non più di quanto un pianoforte faccia di Ludwig van Beethoven un grande pianista! Una volta che ci sono gli strumenti di CAA, l'aspetto più critico nell'acquisizione della competenza comunicativa è l'abilità della persona di utilizzare il linguaggio in modo interattivo. In questo capitolo riassumiamo quello che conosciamo sullo sviluppo del linguaggio nelle persone con CBC e su come supportare lo sviluppo del linguaggio e lo sviluppo in generale. Nel Capitolo 11 continueremo questa discussione, descrivendo specifiche strategie per supportare la competenza comunicativa nei vari domini linguistici.

Lo sviluppo del linguaggio nelle persone che si affidano alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Il linguaggio è ciò che ci permette di parlare, leggere, scrivere, comprendere quello che gli altri dicono e di conoscere il mondo. Quando possediamo il linguaggio, possiamo combinare le parole in vari modi e descrivere le nostre sensazioni, pensieri ed esperienze

utilizzando espressioni e frasi, espresse verbalmente, o tramite simboli, o attraverso la scrittura. Indipendentemente dai fattori culturali, cognitivi, sociali o da altri aspetti che influenzano lo sviluppo del linguaggio, in ogni lingua vi sono cinque componenti: la fonologia, la semantica, la sintassi, la morfologia e la pragmatica. Poiché la fonologia è strettamente correlata alle abilità di lettura, compitazione e scrittura, parleremo di questo importante aspetto nel Capitolo 12, nel contesto degli interventi sulla letto-scrittura per le persone che si affidano alla CAA. Nei paragrafi seguenti viene fornita una sintesi delle attuali conoscenze sulle problematiche incontrate dalle persone con CBC negli altri quattro aspetti del linguaggio.

Semantica

La semantica si riferisce alla comprensione delle parole e a come esse si relazionano le une alle altre. Ad esempio, un bambino in età scolare con conoscenze semantiche intatte saprebbe che le parole *pin* (spillo), *pan* (padella) e *pen* (penna) si riferiscono a oggetti differenti e potrebbe discriminarle fra loro. Le persone con CBC incontrano particolari difficoltà nell'acquisire le conoscenze semantiche poiché il loro input linguistico (cioè il linguaggio che ascoltano dagli altri) di solito è costituito dal linguaggio orale, ma il loro output (cioè il linguaggio che usano per comunicare con gli altri) è costituito da vari tipi di simboli. Devono quindi imparare non solo il significato delle parole che sentono, ma anche i significati dei simboli correlati che essi utilizzano. Questa asimmetria tra input e output crea varie problematiche (si veda Smith e Grove, 2003) relative sia alle modalità di insegnamento che agli apprendimenti. Vediamo quali sono.

- L'importante lavoro di Hart e Risley (1995; 1999) indica chiaramente che i bambini con cui gli adulti hanno parlato di più, soprattutto durante attività — comuni o parallele, sociali o di divertimento, piuttosto che dirette a un obiettivo — sviluppano vocabolari più ampi. Gli adulti, invece, tendono a parlare meno ai bambini con CBC rispetto ai bambini non disabili, in parte perché i bambini con CBC hanno difficoltà nel rispondere (Blockberger e Sutton, 2003).
- Spesso le persone con CBC non selezionano il lessico (cioè il corpus delle parole fra cui può essere scelto uno specifico vocabolo) per i propri display di CAA, ma devono dipendere invece da facilitatori che lo fanno al loro posto. Quindi, il lessico esterno di una persona (cioè le parole presenti sul suo display di comunicazione) può non riflettere il suo lessico interno (cioè le parole che ha in testa; Nelson, 1992; Smith e Grove, 1999; 2003; Sutton, 1999; Blockberger e Sutton, 2003).
- Dato che le persone con CBC comunicano attraverso i simboli presenti sui loro display di comunicazione, raramente ricevono un feedback simbolico dai loro partner, soprattutto se sbagliano le parole. Ad esempio, se una bambina con CBC usa il simbolo «mucca» per riferirsi a un cane, il facilitatore potrebbe correggerla solo verbalmente («no, non è una mucca, quello è un cane»), ma non mostrarle anche il simbolo corretto di «cane»

sul suo display di comunicazione, anche se presente (von Tetzchner e Martinsen, 1992; Smith e Grove, 2003).

- Può esserci meno «convergenza» tra organizzazione semantica e concettuale in alcuni set e sistemi simbolici (Bliss) rispetto ad altri (ad esempio, i Picture Communication Symbols; Schlosser, 1999a; 1999b).

La domanda sottostante a queste considerazioni è in che modo i bambini con CBC apprendano la relazione tra un nuovo simbolo e il suo referente. Fino ai 12 mesi, i bambini con sviluppo tipico apprendono nuove parole a un ritmo piuttosto lento, quando gli adulti intorno a loro nominano e ripetono le parole durante le interazioni all'interno di routine familiari (Nelson, 1988). Poi, tra i 12 e i 15 mesi la maggior parte dei bambini inizia ad acquisire nuove parole sempre più rapidamente (cioè dopo una o due esposizioni), un fenomeno questo chiamato *fast mapping* (Carey e Bartlett, 1978; Dollaghan, 1987). L'abilità di mappaggio veloce spiega parzialmente il rapido accrescimento del patrimonio lessicale dei bambini piccoli; secondo una stima, essi apprendono una media di 9 parole nuove al giorno, e all'età di 6 anni arrivano a conoscere almeno 14.000 vocaboli (Carey, 1978)!

Ma i bambini con CBC possono mappare velocemente? Molti interventi e studi sperimentali indicano che la risposta è sì (Wilkinson e Green, 1998; Wilkinson e Albert, 2001; Drager et al., 2006; Rowski et al., 2006; 2010). Ad esempio, uno studio di Rowski et al. (1996) riguardava dodici bambini con linguaggio vocale limitato o assente e disabilità intellettive da moderate a severe. Ogni partecipante ricevette quattro esposizioni a ognuno dei quattro nuovi oggetti che venivano etichettati con parole senza senso e simboli astratti (cioè lessigrammi) su un ausilio con uscita in voce (SGD). Dopo quattro esposizioni i ricercatori testarono l'abilità dei partecipanti a comprendere e a produrre i lessigrammi, sia immediatamente sia nel giorno successivo e quindici giorni dopo. Sette dei partecipanti mapparono velocemente i significati dei simboli e avevano mantenuto, dopo quindici giorni, la comprensione di molte parole; furono anche in grado di generalizzare questa loro conoscenza sia in comprensione che in produzione. Secondo quanto riportato, sembrerebbe che almeno alcune persone con CBC siano in grado di mappare velocemente; ciò ha forti implicazioni sul modo in cui i team di CAA introducono nuovi simboli nel vocabolario e costruiscono le conoscenze semantiche. Nel Capitolo 11 saranno discusse specifiche tecniche di insegnamento relative a questo aspetto.

Sintassi

La sintassi si riferisce alle regole per disporre le parole all'interno delle frasi; ad esempio, se una persona conosce la sintassi inglese, saprebbe che *I like this cake* (mi piace questa torta) è preferibile a *Like I this cake* (piace a me questa torta) anche se gli ascoltatori possono capire entrambe le frasi. Ad oggi abbiamo iniziato a conoscere qualcosa circa le difficoltà sintattiche delle persone che comunicano con simboli grafici, per mezzo di due rassegne (Blockberger e Sutton, 2003; Binger e Light, 2008). Le caratteristiche sintattiche più comuni delle persone con CBC includono:

Adulti con disabilità fisiche acquisite

Con il contributo di Laura J. Ball



Sam sopravvisse alla sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per 6 anni. Per quattro di questi anni dovette utilizzare la ventilazione meccanica invasiva e il supporto nutrizionale. Gli fu diagnosticata la SLA quando iniziò ad avvertire una certa debolezza agli arti e decise di consultare un neurologo. Dopo circa un anno, la velocità dell'eloquio iniziò a diminuire. Un logopedista della clinica per la SLA iniziò a monitorare il suo linguaggio, anche se ancora comprensibile, in modo che avesse il tempo di scegliere, acquisire e imparare a usare un sistema di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) prima che il suo linguaggio orale si deteriorasse ulteriormente. Quando la velocità del linguaggio di Sam diminuì fino a 120 parole al minuto (rispetto alle 190 parole al minuto di un normale adulto parlante) allo *Speech Intelligibility Test-Sentence Version* (Yorkston, Beukelman, Hakel e Dorsey, 2007), venne effettuata una valutazione di CAA. Circa due mesi dopo questa valutazione, Sam cominciò a notare che i suoi interlocutori avevano difficoltà a capirlo in molte situazioni. Successivamente, il suo linguaggio orale iniziò a deteriorarsi molto rapidamente e dopo circa tre mesi divenne incomprensibile. Poiché la valutazione di CAA era stata effettuata tempestivamente, il suo ausilio di CAA era già arrivato e, prima di non essere più in grado di parlare, Sam aveva avuto il tempo di impararne l'uso. Egli controllava un sistema di CAA su computer, utilizzando il puntamento oculare per produrre messaggi tramite spelling e previsione di parola o per recuperare quelli pre-immagazzinati. Mantenne un'attiva vita sociale scrivendo e inviando e-mail ai colleghi, agli amici e ai familiari. Comunicava anche per telefono utilizzando il suo computer e un microfono. Utilizzava il suo ausilio anche per accedere a Internet e per leggere libri elettronici. Oltre al suo sistema high-tech di CAA, Sam usava un sistema low-tech a «contatto di sguardo» (si veda il Capitolo 4), quando la sua tecnologia a puntamento oculare non era disponibile o conveniente. Utilizzò il suo sistema a puntamento oculare fino a circa due settimane prima della sua morte. In quelle ultime settimane utilizzò il sistema a contatto di sguardo per comunicare con le persone attorno a lui.

Questo capitolo sintetizza brevemente gli approcci di valutazione e intervento in alcune disabilità motorie acquisite, inclusa la SLA, la sclerosi multipla (SM), la sindrome di Guillain-Barré (SGB), il morbo di Parkinson (MP), l'ictus cerebrale e altre. I capitoli successivi tratteranno delle disabilità acquisite a causa di una lesione traumatica cerebrale, dell'afasia e della demenza secondaria a ictus.

Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa progressiva a eziologia sconosciuta che coinvolge i neuroni motori dell'encefalo e del midollo spinale (Mitchell e Borasio, 2007). Colpisce le cellule nervose che controllano i movimenti volontari ma non la sensibilità. Dall'80% (Saunders, Walsh e Smith, 1981) al 95% (Ball, Beukelman e Pattee, 2003) delle persone con SLA sono incapaci di parlare al momento della loro morte; queste persone hanno quindi bisogno del supporto della CAA per soddisfare i loro bisogni comunicativi. Yorkston, Miller, Strand e Britton (2012) hanno riportato che l'età media di insorgenza della SLA è 56 anni. Il primo e più comune sintomo è la debolezza muscolare (Wijesekera e Leigh, 2009); circa un terzo delle persone colpite segnala un'iniziale debolezza alle estremità superiori (braccio e mano), un terzo alle gambe e un quarto debolezza di origine bulbare che si manifesta con disartria e disfagia. I movimenti dei muscoli oculari estrinseci sono generalmente risparmiati, come lo è il controllo sfinterico. Man mano che la malattia progredisce, la debolezza fisica può diventare pervasiva, rendendo il soggetto dipendente dagli altri per la cura della persona, nella mobilità e nell'alimentazione, richiedendo anche supporto respiratorio. La sopravvivenza media è di circa 32 mesi dal manifestarsi dei primi sintomi e di 19 mesi dalla diagnosi (Yorkston et al., 2012); tuttavia l'aspettativa di vita può ampliarsi per coloro che, con l'aiuto dei loro familiari, scelgono la ventilazione meccanica come supporto respiratorio.



Per una più ampia discussione sulla CAA per le persone con SLA, si veda l'articolo (sul sito dell'AAC-RERC) *AAC: A User's Perspective* di Colin Portnuff.

Disturbi della comunicazione

La disartria, un disordine motorio del linguaggio, è una conseguenza della debolezza muscolare e della spasticità presenti nella SLA. A un certo stadio della malattia la disartria di tipo misto spastico-flaccido è quasi universalmente presente (Duffy, 2005; Yorkston, Beukelman, Strand e Hakel, 2010). Nel decorso della malattia, le persone con coinvolgimento prevalentemente bulbare (tronco cerebrale) presentano precocemente questo disordine della

parola e il loro linguaggio orale e le funzioni coinvolte nel processo di deglutizione possono deteriorarsi rapidamente. Queste persone possono essere in grado di camminare e anche di guidare, ma non riescono più a parlare. Al contrario, le persone con coinvolgimento prevalentemente spinale possono conservare un linguaggio normale o leggermente disartico per un considerevole periodo di tempo, anche se presentano severi problemi motori agli arti.

Benché la progressione dei sintomi inerenti al linguaggio possa variare da persona a persona, quasi tutte le persone con SLA presentano severi disordini nella comunicazione durante l'ultima parte della loro vita. Laura Ball, Amy Nordness, David Beukelman e Gary Pattee hanno collaborato per sviluppare e mantenere aggiornato il *Nebraska ALS Database* nel quale registrarono i dati delle persone che nel tempo parteciparono a una ricerca patrocinata dalla Muscular Dystrophy Association e dalla ALS Association. Fino al 2009 sono stati raccolti, ogni tre mesi, i dati di più di 300 persone con SLA. Di questo primo gruppo, al momento del decesso, solo il 7% comunicava usando il linguaggio naturale e il 93% si affidava alle strategie di CAA.

I professionisti devono anche essere consapevoli che possono verificarsi cambiamenti cognitivi in molte persone con SLA. La ricerca evidenzia che una percentuale tra il 40% e il 50% delle persone con SLA manifesta alcuni gradi di demenza ai test cognitivi (Lomen-Hoerth et al., 2003; Yorkston et al., 2012). Yorkston e collaboratori (2012) hanno stimato che circa il 25%-35% delle persone con SLA evidenzia sottili cambiamenti nelle funzioni cognitive, specialmente nelle aree delle funzioni esecutive, nel ragionamento, produzione di risposte, iniziativa, astrazione, pianificazione e organizzazione, nella capacità di apprendere cose nuove, nella fluenza verbale e nel ricordo di immagini; tuttavia non presenta una demenza palese. La valutazione delle funzioni cognitive, associata ad alcune evidenze fornite dai referti neuroradiologici, rivela una disfunzione frontale di grado medio (Kiernan e Hudson, 1994; Lloyd et al., 2000).

Inoltre, Montgomery ed Erickson (1987) hanno indicato che, benché i segni neurologici siano generalmente assenti nei primi stadi, la demenza clinicamente evidente (cioè la demenza frontotemporale associata a SLA o FTD/ALS) si manifesta in circa il 15% delle persone con SLA (Yorkston et al., 2012). La FTD/ALS è caratterizzata da profondi cambiamenti della personalità e da un crollo nei comportamenti sociali. Molte persone con FTD/ALS ottengono bassi punteggi ai test sulle funzioni esecutive e mostrano scarse capacità di astrazione, programmazione e organizzazione. Tutti questi fattori possono condizionare l'accettazione e la capacità di apprendere l'uso di sistemi di CAA.

Infine, l'afasia può essere talvolta associata con la SLA (Bak e Hodges, 2001; Mitsuyama, Kogoh e Ata, 1985; Tsuchiya et al., 2000). In pochi rari casi, un'afasia progressiva primaria sembra evolvere in SLA. Ad esempio, Caselli e collaboratori (1993) hanno riportato il caso di sette pazienti nei quali le difficoltà articolatorie e di linguaggio avevano preceduto una SLA rapidamente progressiva. Duffy, Peach e Strand (2007) hanno descritto vari casi in cui una progressiva aprassia orale venne poi diagnosticata come SLA. Alcuni ricercatori hanno anche descritto una sindrome da demenza del lobo frontotemporale (FTLD) che si presenta con tre categorie: la demenza frontotemporale