

Maria Luisa Gava

La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola

Le possibilità di recupero
comunicativo nell'ambito
delle disabilità verbali e cognitive



FrancoAngeli



Quaderni FAD

Formazione a distanza per operatori sanitari

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Quaderni FAD. Formazione a distanza per operatori sanitari

Collana promossa da Nuova Artec
Direttore scientifico: *Silvia Magnani*

Nuova Artec, società di formazione professionale che opera a Milano dal 1997, propone corsi di formazione teorici e pratici finalizzati a migliorare le abilità comunicative, con particolare riguardo all'utilizzo della vocalità, anche artistica, all'acquisizione di abilità relazionali e comunicative professionali, alla pratica del counseling nelle patologie della comunicazione, all'educazione dell'infanzia e dell'adolescenza. Le attività si rivolgono agli operatori della sanità che fanno della comunicazione uno strumento quotidiano di lavoro e a coloro che sono chiamati a loro volta a educare alla buona comunicazione: genitori, insegnanti, operatori ed educatori.

La collana si articola dal 2008 in due sezioni:

- *Favorire la comunicazione/Strumenti* - Guide per operatori specializzati e professionisti della comunicazione: una linea di testi di autoistruzione pensati come utili strumenti di studio e di approfondimento che rispondono alle esigenze dell'operatore che sceglie di aggiornarsi dalla scrivania di casa, programmando un itinerario didattico costruito sulle proprie necessità.
- *Favorire la comunicazione/Percorsi* - Guide per genitori ed educatori (dedicata alle famiglie e a quanti sono chiamati a promuovere e a educare alla comunicazione) e self help per professionisti vocali.

Nuova Artec ha sede in Via Ceresio, 1, 20154 Milano
fax 02.33600908
www.nuovaartec.it
e mail: info@nuovaartec.it

Il Progetto FAD. Formazione a distanza

Nuova Artec, la società di formazione professionale che promuove la collana dei Quaderni FAD, offre la possibilità di intraprendere, per chi lo desideri, un percorso articolato di aggiornamento che vede quale tappa iniziale lo studio del testo in esame e la verifica dell'apprendimento, per procedere poi eventualmente, attraverso gradini successivi, a una conoscenza più approfondita dell'argomento.

Nuova Artec eroga infatti un servizio di verifica della conoscenza appresa attraverso il testo in esame e fornisce anche la possibilità di accedere a corsi e percorsi di approfondimento delle tematiche affrontate nel testo, accessibili attraverso la scuola stessa.

Al lettore è lasciata la facoltà di costruire un proprio percorso di conoscenza dell'argomento commisurato al proprio interesse.

L'approfondimento costituisce un'offerta ulteriore che Nuova Artec offre agli utenti che abbiano esigenze specifiche di formazione permanente. Ci si rivolge in modo particolare agli operatori tenuti a compiere uno studio continuo: operatori della sanità che si occupano di diagnosi, terapia, riabilitazione dei disturbi della comunicazione e a tutti coloro che fanno della comunicazione uno strumento di lavoro o a chi, insegnante o genitore, desidera educare alla "buona comunicazione".

Chi desiderasse approfondire l'argomento e ricevere informazioni sulle modalità di valutazione del percorso formativo e procedere alla verifica del proprio apprendimento, può compilare in ogni sua parte la scheda di iscrizione all'approfondimento FAD e inviarla a Nuova Artec.

La scheda di iscrizione all'approfondimento FAD del volume si trova alla fine del volume.

Maria Luisa Gava

La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola

Le possibilità di recupero
comunicativo nell'ambito
delle disabilità verbali e cognitive

FrancoAngeli

Gli allegati multimediali

Il volume è integrato da un allegato multimediale, consultabile dai soli acquirenti del volume, contenente suggerimenti operativi, attività e giochi promozionali coerenti con gli obiettivi educativi indicati nel volume.

Per accedere all'allegato online è indispensabile
seguire le procedure indicate nell'area Biblioteca Multimediale
del sito **www.francoangeli.it**
registrarsi e inserire il codice **EAN 9788820438777** e l'indirizzo email
utilizzato in fase di registrazione

Grafica di copertina *Elena Pellegrini*

2° edizione Copyright © 2007, 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:

*Ai miei figli
Luigi, Marina, Federico*

Indice

Ringraziamenti	pag. 11
Premessa	» 13
Introduzione	» 17

Parte prima **Nascita, evoluzione e presupposti teorici dell’AAC**

1. L’AAC (Augmentative Alternative Communication)	» 23
1.1. L’AAC. Cenni storici: nascita ed evoluzione	» 23
1.2. La popolazione disabile verbale	» 25
1.2.1. I prerequisiti di base	» 26
1.3. Riflessioni su alcuni aspetti dell’AAC	» 28
1.3.1. La differita temporale	» 29
1.3.2. Il ruolo attivo nella comunicazione e il lavoro metacognitivo	» 30
1.3.3. Il ruolo sociale dell’AAC	» 31
1.3.4. Aspetti relazionali e professionali nella formazione degli operatori	» 32
1.3.5. Gli strumenti	» 33
2. Pensiero-parola	» 35
2.1. L’interazione disabile verbale e abile verbale: aspetti relazionali e cognitivi	» 35

2.2. Le problematiche di base in un lavoro di AAC e due esempi paradigmatici	pag. 37
2.3. Pensiero-parola: un processo naturale	» 42
2.4. Quando il pensiero non evolve nella parola	» 43
2.5. Il linguaggio: breve sintesi della funzione linguistica	» 46
3. Pensiero-AAC: un percorso di consapevolezza per una competenza comunicativa	» 51
3.1. Possibilità e limiti dell’AAC: la comunicazione agita, verbale, alternativa	» 51
3.2. Il pensiero non linguistico e l’ordine “senza sintassi”	» 52
3.3. I vincoli semantici	» 55
3.4. Un percorso di apprendimento cognitivo/motivazionale della realtà esperita	» 57
3.5. Il passaggio dall’implicito all’esplicito	» 58
3.5.1. Il processo RR	» 59
3.6. Considerazioni metodologiche	» 63

Parte seconda

La metodologia d’intervento

1. L’osservazione e la valutazione	» 71
1.1. Il linguaggio in entrata (input) e il linguaggio in uscita (output): i presupposti che sottostanno alla scelta metodologica	» 71
1.2. L’osservazione e la valutazione	» 72
1.2.1. Valutazione del SÌ e del NO	» 73
1.2.1.1. L’ottica dell’operatore nell’interazione dinamica delle risposte SÌ/NO	» 78
1.2.2. La presenza del processo simbolico	» 79
1.2.3. L’intenzionalità comunicativa	» 80
1.3. Come e cosa valutare	» 82
1.4. Registrazione di un’osservazione	» 83
1.5. I protocolli d’indagine informativi	» 87
1.5.1. Tabelle dei protocolli informativi	» 89

2. Il percorso metodologico	pag. 99
2.1. Un lavoro di orientamento e di consapevolezza	» 99
2.1.1. Le procedure	» 100
2.1.2. La traccia grafica	» 102
2.1.3. La permanenza stabile	» 103
2.1.4. L'investimento emotivo	» 104
2.1.5. Lo spazio di reciprocità	» 104
2.1.6. L'aspetto costruttivo condiviso e reciproco	» 105
2.2. La storia di Alice	» 105
2.2.1. L'Indagine conoscitiva	» 108
2.2.1.1. Indagine conoscitiva indiretta	» 109
2.2.1.2. L'indagine conoscitiva diretta	» 111
2.2.2. La restituzione grafica	» 117
2.2.2.1. Restituzione verbale e grafica (cassa di risonanza)	» 117
2.2.2.2. Traccia grafica sequenziale degli eventi: memoria portatile (il passato)	» 118
2.2.2.3. Quaderno dei desideri (il futuro)	» 118
2.2.2.4. Mappa spazio/relazionale: il chi e il dove	» 119
2.2.2.5. Suddivisione categoriale del "mi piace" e "non mi piace"	» 119
2.2.2.6. Organizzazione per categorie dei significati rappresentati	» 120
2.2.2.7. Tabella di comunicazione: sintesi operativa	» 120
2.3. Conclusioni	» 120
3. Quando non ci sono i prerequisiti	» 123
3.1. I soggetti gravemente compromessi	» 123
3.2. L'orientamento alla realtà	» 124
4. Ruolo e competenze dell'operatore	» 129
5. Conclusioni	» 135
Appendice. Gli strumenti di AAC: codici alternativi e ausili tecnologici	» 139
1. I codici alternativi e i simboli Bliss	» 139

1.1. I codici Alternativi	pag. 139
1.2. I simboli Bliss	» 144
1.2.1. I simboli Bliss e il pensiero analogico	» 155
2. Gli strumenti tecnologici	» 156
2.1. Analisi del compito	» 157
2.2. Popolazione disabile verbale e Augmentative Alternative Communication Aided.	» 158
2.2.1. Soggetti che non possiedono l'abilità di letto- scrittura	» 158
Bibliografia	» 167

Ringraziamenti

Questo libro nasce per gli affettuosi incitamenti di figli, collaboratori e amici che mi hanno seguita nella mia quasi trentennale esperienza in questo settore. Ma prima di loro vorrei ringraziare i primi piccoli fruitori della Comunicazione Aumentativa Alternativa, quelli con cui ho iniziato questo lavoro. Nello scrivere queste pagine avevo sempre presenti quelli che dentro di me chiamo “*gli occhi dei miei bambini*”. È stato il loro sguardo la vera motivazione che mi ha stimolato a proseguire. Erano piccoli quando hanno iniziato, ma come hanno percepito che si poteva attivare un canale comunicativo i loro occhi sono diventati un vero strumento d’interazione. Era come se si accendesse una luce, non perdevano il contatto e sembrava volessero dire “*non perdermi, non staccare*”. Essi mi hanno fatto capire il vero significato della parola *Comunicazione*. Grazie Antonella, Lorenzo, Luca, Martino, Francesca, Gianluca...

Un grazie particolare a Marco Somalvico per avermi onorata della sua amicizia e avermi spronata a proseguire su questa strada e a Charles K. Bliss per i preziosi contenuti e insegnamenti insiti nella sua opera (*Semantography*).

Grazie anche a Silvia Magnani per avermi dato questa opportunità, a Marco Gagliotta per il contributo sugli ausili, ad Anna Bruschi per avermi continuamente spronata e infine ai miei figli per la rilettura del testo e l’aiuto informatico.

Premessa

“Il linguaggio è la parte più accessibile della mente...”

Steven Pinker, *L'istinto del linguaggio*, 1997

“Per quanto intrasmissibili siano gli umani essi tentano sempre di comunicare attraverso gesti, balbettii, parole mal dette e maledette”

Clarice Lispector, *Un apprendistato o il libro dei piaceri*, 1986

Nella comunicazione il ruolo del linguaggio è fondamentale. Esso rappresenta il tramite tra i nostri pensieri e il mondo esterno, è un mezzo per capire gli altri e per farci capire dagli altri. Attraverso questa forma codificata di pensiero possiamo trasmettere conoscenze, bisogni, emozioni, intenzioni, idee, soddisfacendo in questo modo una necessità antropologica, propria della specie umana.

Ma quando non c'è il linguaggio come è possibile accedere all'altro? Come interagire? Ci sono persone che non possono parlare e questa impossibilità determina una delle condizioni più difficili da vivere, quella dell'incomunicabilità: stare con qualcuno senza poter *dire* niente.

Una risposta a questo problema è oggi rappresentato dall'AAC¹ (Augmentative Alternative Communication), un nuovo orientamento clinico, riabilitativo ed educativo nell'ambito delle disabilità verbali. L'approccio operativo, necessariamente modulato sulla persona, è multidisciplinare e si avvale di una specifica metodologia d'intervento che utilizza modalità che possono spaziare dall'apprendimento di codici alternativi, all'utilizzo di particolari strategie comunicative o di strumenti tecnologici.

L'AAC, riconoscendo a ogni individuo il diritto di comunicare ha l'obiettivo di trovare soluzioni anche e soprattutto nei casi più gravi e difficili, là dove con i tradizionali sistemi riabilitativi non è possibile ottenere dei risultati.

Pur essendo L'AAC una realtà ancora nuova (nasce a Toronto agli inizi degli anni Settanta) essa si è diffusa rapidamente in tutto il mondo a conferma di un bisogno presente, ma anche dei risultati ottenuti.

Dai primi lavori iniziali effettuati con bambini intelligenti tetraparetici e anartrici è stata in seguito utilizzata anche con soggetti con ritardo mentale, con problemi relazionali e con adulti con danno acquisito.

¹ Nel testo l'acronimo corrispondente al termine Comunicazione Aumentativa Alternativa viene utilizzato nella forma inglese AAC.

Considerata per molti anni l'ultima spiaggia viene oggi utilizzata anche come supporto integrativo alla normale prassi riabilitativa. L'AAC non si contrappone infatti ai vigenti sistemi riabilitativi, ma offre la possibilità di ampliare l'ambito operativo facilitando il recupero espressivo del disabile anche con modalità e strategie non verbali.

L'AAC nasce da un duplice bisogno, quello del disabile che vorrebbe uscire dal muro di silenzio e quello dell'abile verbale che vorrebbe porre fine a una situazione estremamente penalizzante e frustrante sia sul piano professionale che umano.

Il grande merito del Blissymbolics Communication Foundation di Toronto (inizialmente Crippled Children's Centre di Toronto) e in seguito dell'ISAAC (International Society Augmentative Alternative Communication) è stato proprio quello di affrontare tale problematica come una necessità imprescindibile dell'uomo e di cercare soluzioni oltre la parola per rompere una realtà antropologicamente inaccettabile.

L'AAC ha quindi avuto una partenza empirica, sulla base di un'esigenza professionale e umana che riconosceva il *diritto di comunicare della persona quale necessità esistenziale*.

La sua diffusione a livello internazionale sta a testimoniare questa necessità. Anche in Italia, a partire dal 1978 sono cominciati i primi lavori sull'AAC.

Questa evoluzione ha comportato non solo un investimento nell'ideazione e creazione di strumenti specifici ma ha richiesto anche una formazione degli operatori perché potessero lavorare in questo nuovo settore.

Operare nell'ambito dell'AAC richiede infatti un percorso articolato che si attua a diversi livelli: relazionale, cognitivo e strumentale.

Questo testo vuole offrire una panoramica sulle problematiche legate alla mancanza di parola, sulle soluzioni oggi possibili e sulla metodologia d'intervento.

Il libro è quindi rivolto non solo a operatori sanitari ma anche a insegnanti, educatori e ai famigliari che si trovano a interagire quotidianamente con soggetti disabili verbali.

Gli argomenti considerati e la metodologia proposta terranno in considerazione sia gli aspetti teorici, sia gli aspetti pratico/applicativi relativi a tale problematica per consentire al lettore di affrontare la disabilità verbale da diversi punti di vista: relazionale, riabilitativo, educativo.

Questa scelta è giustificata anche dal fatto che nell'AAC l'approccio operativo è molto complesso perché, come vedremo, non è sufficiente dare

dei simboli o delle figure in sostituzione di un linguaggio mancante, ma va effettuato un percorso per la ricostruzione di una *diversa competenza comunicativa*.

Mi auguro che esplicitare questo percorso attraverso esempi e parametri pratici possa facilitare la comprensione di questo nuovo ambito operativo che, a latere dei buoni risultati raggiunti, offre anche uno spazio di riflessione e di ricerca su come è organizzata la mente dell'uomo.

In appendice si troveranno informazioni sui codici alternativi, in particolare, sui simboli Bliss, nonché una breve panoramica sugli ausili e sulla tecnologia specifica di questo settore.

Nell'allegato on line sono stati inseriti esempi di casi clinici, materiale figurato (esemplificativo della metodologia d'intervento) e i protocolli per l'osservazione e la valutazione.

Introduzione

Nel settembre del 1978 all'AIAS di Milano quando la dottoressa Marina Sala, neuropsichiatra infantile, chiese se qualcuno era interessato a conoscere i simboli Bliss (un linguaggio grafico simbolico che aveva visto utilizzare presso il Centro Bobath a Londra da bambini intelligenti tetraparetici e anartrici per una comunicazione alternativa) diedi la mia adesione assieme a un'altra collega, la psicomotricista Maria Loreta Roda, senza immaginare che tale esperienza avrebbe cambiato, nel tempo, il mio percorso professionale.

Inizì così la prima esperienza in Italia di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

Individuammo tre bambini, due di 6 anni e uno di 5, intelligenti, affetti da tetraparesi spastica e anartria, con cui iniziare una prima sperimentazione.

Era un lavoro totalmente nuovo che si basava sul presupposto che se a soggetti, impossibilitati a esprimersi verbalmente, si faceva apprendere un "linguaggio" figurato essi potevano indicare i significati relativi alle proprie esperienze, sentimenti, idee e... comunicare così anche se in un altro modo.

Avevamo richiesto al Centro di Toronto, diffusore di tale metodo, di inviarcì il materiale necessario e cominciammo.

All'inizio sembrò tutto abbastanza semplice, avremmo fatto imparare ai bambini i simboli attraverso opportune spiegazioni o facilitando tale percorso tramite un corrispondente abbinamento simbolo/figura. In seguito quando i bambini avrebbero acquisito una base di 30, 40 simboli li avremmo posti, con un certo ordine categoriale, su una tabella cartacea per mettere a loro disposizione una base lessicale con cui esprimersi.

Il lavoro fu per molti versi entusiasmante anche perché i bambini non avevano difficoltà a riconoscere le figure e i simboli e si dimostravano attenti e interessati.

Ci volle però molto tempo prima che diventassero dei "comunicatori" autonomi, che la loro comunicazione da indotta divenisse attiva, che l'inte-

razione partisse da loro e non fosse compito dell'operatore avviare la "conversazione". Inoltre emerse la loro difficoltà nel "costruire" messaggi in una forma linguistica sintatticamente organizzata.

Il vedere i bambini interessati alle proposte, individuare alcuni loro desideri attraverso l'indicazione di uno o due elementi simbolici sembrava già un significativo passo avanti, e per molti versi lo era, ma ciò ci impediva di cogliere altri aspetti legati all'uso di un linguaggio alternativo.

Credo sia stato un percorso partito sull'onda dell'entusiasmo e di alcuni immediati risultati che abbia evidenziato, in seguito, come il meccanismo non fosse così semplice e automatico, ma andavano considerati anche molti altri fattori legati a questo processo "alternativo".

All'inizio, inoltre, tale approccio era stato avversato soprattutto dai genitori dei bambini. Essi da un lato, temevano che un linguaggio alternativo avrebbe impedito loro di parlare e, dall'altro, palesavano una ritrosia a utilizzare un sistema di comunicazione non immediato, che richiedeva tempi lunghi per l'elaborazione del pensiero e per le difficoltà motorie che impedivano gesti precisi e veloci. Inoltre vedere i propri figli "parlare" con una tabella era di fatto strano e sembrava sottolineare la situazione di handicap.

Pur con tutte le diffidenze che tale modalità suscitava, sia nell'ambito riabilitativo che familiare, il lavoro sull'AAC è proseguito.

Ciò è dipeso in parte dal reale bisogno esistente: la mancanza di parola nel disabile e la necessità degli operatori di trovare delle soluzioni quando le metodiche riabilitative utilizzate non davano dei risultati.

Parallelamente agli aspetti sicuramente positivi di questa esperienza si sono evidenziate anche delle specifiche problematiche su cui vorrei fare alcune considerazioni.

La prima riguarda l'acquisizione della capacità di letto-scrittura da parte di alcuni soggetti che avevano fruito del linguaggio alternativo; la seconda l'ampliamento della popolazione disabile verbale. Sull'esempio di Toronto, infatti, anche altri Paesi avevano iniziato ad applicare modalità di comunicazione alternativa a una popolazione sempre più vasta, soggetti con ritardo mentale, adulti afasici, soggetti con conseguenze post-traumatiche o post-belliche.

Questi due aspetti e le differenze che emergevano nell'uso della tabella di comunicazione da parte di utenti molto diversi tra loro ponevano molti quesiti.

Per esempio perché non tutti imparavano a leggere e a scrivere? Perché molti organizzavano male i simboli da un punto di vista sintattico o utilizzavano addirittura solo un significato, quello per loro più importante, senza dare altri punti di riferimento rendendo ambigua o incomprensibile la comunicazione? Perché non iniziavano l'interazione?

All'inizio era dato quasi per scontato che se i soggetti avevano una buona o discreta comprensione del linguaggio in entrata ci fosse una corrispondente organizzazione in uscita e non si capiva la discrepanza notevole tra i due processi.

È vero che molti di loro acquisivano via via una competenza e un'autonomia comunicativa sempre più adeguata alle loro esigenze, ma non per tutti questo percorso era così facilmente attuabile.

Per quanto mi riguarda questo disagio emergeva sempre più spesso, soprattutto quando vedevo l'interesse di un soggetto a "dirsi" e poi perdersi nell'elaborazione della risposta.

Le mie conoscenze sugli aspetti cognitivi dell'intelligenza e del linguaggio facevano riferimento soprattutto a Piaget, a Vygotskij, Jakobson... non avevo seguito ulteriori aggiornamenti in questo campo.

Avevo effettuato ovviamente i corsi di formazione sull'AAC: il Corso base a Parigi (1980), quello avanzato a Losanna (1982) e in seguito a Toronto (1988) per ottenere l'attestato a condurre corsi anche in Italia, ma l'impostazione era soprattutto strumentale e pragmatica e avvertivo che ciò non era sufficiente.

Un percorso formativo nel campo delle neuroscienze e della neuropsicologia in particolare mi ha dato un'altra visione del problema e ha determinato, nel tempo, un radicale cambiamento nella metodologia d'intervento e di formazione nel mio lavoro sull'AAC

Le conoscenze acquisite mi consentivano di dare una spiegazione del perché certi percorsi erano accessibili per alcuni soggetti e difficoltosi o impossibili per altri, soprattutto mi hanno permesso di evidenziare come l'utilizzo degli strumenti dell'AAC passasse necessariamente attraverso un processo metacognitivo e questo comportava notevoli conseguenze operative.

Soprattutto emergeva che non era l'aspetto strumentale di questo approccio a consentire la comunicazione ma che era possibile usare lo strumento solo se erano maturate le conoscenze necessarie per il suo utilizzo. Non bastava che un soggetto desiderasse comunicare e "sapesse" ciò che voleva esprimere per dargli una tabella di comunicazione ma era anche necessario un percorso, a volte molto lungo, che lo rendesse consapevole del "senso" di tale utilizzo.

Nel secondo capitolo verranno trattati in modo specifico questi aspetti.

Ho voluto qui solo sottolineare che un'esperienza così particolare come quella di dare delle possibilità comunicative a degli esseri umani si è dimostrata una cartina di tornasole per puntualizzare tutta una serie di problematiche legate all'organizzazione cognitiva del pensiero e del linguaggio in soggetti disabili verbali e cognitivi.