



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104



ISAAC ITALY

**DOCUMENTO PRELIMINARE
ISAAC ITALY**

SU

CAA

e

CONDIZIONI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

A cura del Comitato Scientifico ISAAC Italy
(Società Internazionale Comunicazione Aumentativa e Alternativa)
www.isaacitaly.it

13 marzo 2017

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Indice del

DOCUMENTO PRELIMINARE ISAAC ITALY SU CAA E CONDIZIONI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

1. PREMESSA	3
2. DEFINIZIONE DEI TERMINI	4
2.1 Cosa si intende per “discipline basate sull’evidenza”	4
2.2 Cosa si intende per “comunicazione”	4
2.3 Cosa si intende per “CAA”	5
2.4 Cosa si intende per “Autismo”	6
3. ANALISI DELLE RICERCHE	7
3.1 Ricerche su Autismo e CAA per la comunicazione recettiva	7
3.2 Ricerche su Autismo e CAA per la comunicazione espressiva	9
3.3 Domande frequenti	10
3.3.1 La CAA inibisce lo sviluppo del linguaggio parlato nei bambini con autismo?	10
3.3.1.1 Rapporto tra CAA e linguaggio	12
3.3.2.2 Uso precoce della CAA nell'autismo	13
3.3.2 Il Modello della Partecipazione può essere di riferimento anche nell'Autismo?	13
3.3.3 Le Tecnologie Assistive sono utili allo sviluppo e all'utilizzo della comunicazione per persone con autismo?	14
3.3.3.1 La CAA e gli ausili tecnologici	14
3.3.3.2 Evidenze della ricerca	15
3.3.4 La comunicazione facilitata è una forma di CAA? È utile per le persone con autismo?	16
4. RACCOMANDAZIONI OPERATIVE	17
4.1 Raccomandazione per l'adozione della CAA per la comunicazione recettiva nell'autismo	20
4.2 Raccomandazioni per l'adozione della CAA per la comunicazione espressiva nell'autismo	23
4.3. Raccomandazioni per l'utilizzo delle tecnologie assistive per lo sviluppo e l'utilizzo della comunicazione nell'autismo	25
4.4 Posizione in merito al non utilizzo della comunicazione facilitata	26
BIBLIOGRAFIA GENERALE	28



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

1. PREMESSA

Questo documento introduce il rapporto tra Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) e Autismo rispondendo a due principali questioni.

La prima questione è la seguente:

1. Le ricerche sperimentali su CAA e Autismo sono tali da far rientrare questo argomento fra le discipline basate sull'evidenza (EBM)?

Se la risposta alla prima domanda è positiva, andrà tenuto conto di tali ricerche nell'utilizzo della CAA per le persone con Autismo, e sarà necessario rispondere alla seconda questione:

2. Come approcciarsi all'utilizzo della CAA in modo specifico per l'Autismo?

Abbiamo ritenuto di fare il punto della situazione, dopo una prima fase di studio e confronto, per offrire una base condivisa di conoscenze e riflessioni utili per il lavoro degli operatori e dei caregiver. Con il tempo, naturalmente, seguiranno ulteriori ricerche, esperienze, conoscenze e, quindi, aggiornamenti.

Nota dei curatori: i riferimenti bibliografici relativi ad alcuni argomenti specifici trattati non sono riportati nella bibliografia generale, bensì nelle note a piè di pagina. Per quelli di interesse generale, il testo contiene invece solo autore e anno a piè di pagina, e rimanda alla bibliografia a fine testo. Per le ricerche sperimentali, si è preferito mantenere il riferimento all'interno del testo (parte 3 del documento).



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

2.DEFINIZIONE DEI TERMINI

Consapevoli che ogni termine può avere numerose definizioni, e certi che se ne possano trovare di migliori, rispetto a quelle presentate di seguito, proviamo in ogni caso a circoscrivere con semplicità l'ambito della nostra indagine, definendo i termini che saranno utilizzati, come segue.

2.1 Cosa si intende per “discipline basate sull'evidenza”

La “medicina basata su prove di efficacia” (in inglese Evidence-based medicine, EBM) è stata definita come “il processo della ricerca, della valutazione e dell'uso sistematico dei risultati della ricerca contemporanea come base per le decisioni cliniche”.^{1, 2}

Si fonda sul principio della valutazione dei migliori risultati della ricerca disponibili in quel preciso momento. In pratica ciò significa che ciò che interessa specificatamente la medicina basata su prove di efficacia non è semplicemente ciò che deriva da ricerche, bensì prevalentemente da studi clinici controllati e linee-guida di pratica clinica: dati quindi ottenuti mediante una valutazione critica degli studi esistenti.

La medicina basata sulle prove cerca di valutare la forza delle evidenze dei benefici dei trattamenti e dei rischi, compresa la mancanza di trattamento, nonché dei test diagnostici. Questo aiuta i medici a prevedere se un trattamento farà più bene che male, e agire di conseguenza nella prescrizione.³

Nel nostro caso, non si può parlare strettamente di “medicina”, ma il modello basato sull'evidenza può guidare la selezione degli studi oggetto del presente lavoro.

2.2 Cosa si intende per “comunicazione”

Il termine “comunicazione” assume diversi significati a seconda del contesto in cui viene utilizzato. Consapevoli che una definizione breve non esaurisce le sfumature dei significati, delle teorie e della vasta letteratura in proposito, a cui si rimanda per ogni approfondimento, dovendo assumere una definizione che faccia al nostro caso, possiamo momentaneamente definire la comunicazione come “un processo condiviso e interattivo di creazione di informazioni che ha come conseguenza l'influenzamento reciproco”⁴.

¹ Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS, *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*, in *BMJ*, vol.312, n 7023, 1 - 1996, pp.71–2

² Timmermans S, Mauck A, *The promises and pitfalls of evidence-based medicine*, in *Health Aff (Millwood)*, vol. 24, n 1, 2005, pp. 18–28

³ Da Wikipedia

⁴ Lambarelli S. (2016) La comunicazione interpersonale: le relazioni interpersonali dal punto di vista di uno e-mail: presidente@isaacitaly.it sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, “comunicazione” comprende “lingue, visualizzazioni di testi, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili così come scritti, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi, comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e dell’informazione”⁵.

2.3 Cosa si intende per “CAA”

Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura.

Si definisce aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Si definisce alternativa perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali. Si tratta di un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e a coinvolgere la persona che utilizza la CAA e tutto il suo ambiente di vita⁶

In particolare, “l’aggettivo “Aumentativa” sta ad indicare che (la CAA) tende non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale, utilizzando tutte le competenze dell’individuo e includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale esistente, i gesti, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata⁷

La CAA si riferisce a un’area di ricerca e di pratica clinica ed 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)⁸

psicologo evoluzionista.

⁵La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità, a cura del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009. Art.2

⁶Dal sito di ISAAC Italy www.isaacitaly.it

⁷Beukelman D.P. & Mirenda P. *Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa* (2015), p. 15, Erickson: Trento

⁸Beukelman D.P. & Mirenda P. *Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa* (2015), p. 26, Erickson: Trento



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

2.4 Cosa si intende per "Autismo"

Per la definizione di Autismo, si fa riferimento al DSM 5, ovvero il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione. La definizione corrente include l'Autismo nel capitolo sui Disturbi del Neurosviluppo, denominandolo "Disturbo dello Spettro dell'Autismo".

La definizione fa riferimento a due aree fondamentali, la prima relativa alla comunicazione sociale e all'interazione sociale, e la seconda relativa alle attività e agli interessi.

La prima area comprende deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato da una serie di comportamenti, tra cui un approccio sociale anomalo, fallimento nella reciprocità della conversazione, ridotta condivisione di interessi, emozioni, sentimenti, incapacità di iniziare o rispondere a interazioni sociali; deficit comportamenti comunicativi non verbali utilizzati nelle interazioni sociali, anomalie del contatto visivo, e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e uso dei gesti, o mancanza totale di espressività facciale e di comunicazione non verbale.

La seconda area riguarda le grandi passioni e le stereotipie, e include la reattività agli stimoli sensoriali e interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

Queste caratteristiche non sono meglio spiegate da disabilità intellettuale o da ritardo globale dello sviluppo. Il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore a quello atteso per il livello di sviluppo generale.

Il DSM 5 richiede, inoltre, di specificare se siano associati o meno una compromissione intellettuale, una compromissione del linguaggio, una condizione medica o genetica nota o un fattore ambientale, come pure se sia associato un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale, o catatonico. Si sottolinea la possibilità che la persona con autismo possa manifestare, ma anche che possa non manifestare, una "compromissione del linguaggio associata", mentre è necessario, perché venga posta la diagnosi, che siano presenti i deficit nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale. Quando viene posta la diagnosi, va, infine, specificato il livello di gravità.

Tra le caratteristiche salienti del DSM 5 sull'Autismo, vi sono il costante riferimento ad una grande variabilità, tale da far denominare la condizione come "spettro", per caratteristiche intellettive, linguistiche, mediche, di comorbidità per età: dal bambino piccolo, al bambino in età scolare, all'adolescente, all'adulto, all'anziano.

La stessa variabilità sussiste per il "funzionamento" adattivo, identificato con necessità di supporto.

Al principio della "variabilità" sembra corrispondere il frequente richiamo alla

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

“individualizzazione del trattamento” presente nella Linea Guida 21 dell’ Istituto Superiore di Sanità.

3. ANALISI DELLE RICERCHE

Nell’analisi delle ricerche si è tenuta in considerazione la distinzione tra la comunicazione recettiva e quella espressiva.

Per *comunicazione recettiva* si intende “la comprensione dei significati letterali e impliciti dei messaggi nel linguaggio parlato (..), nonché i significati letterali e impliciti di messaggi comunicati tramite gesti, simboli e disegni (vedi ICF, sezione D, Attività e Partecipazione). Per *comunicazione espressiva* si intende la comunicazione come modo per mediare l’ottenimento di qualcosa (non obbligatoriamente qualcosa di materiale, come un oggetto, ma anche qualcosa di “immateriale” come attenzione, aiuto, condivisione) e influenzare il comportamento dell’interlocutore.

Laddove il rapporto tra queste due abilità nello sviluppo tipico segue un andamento prevedibile e codificato, nello spettro autistico possiamo assistere ad una disomogeneità di sviluppo di queste due grandi aree di abilità, in un continuum tra ottime abilità espressive e bassissime abilità recettive ad ottime abilità recettive e bassissime abilità espressive. È quindi importante, in fase di valutazione e intervento delle abilità di comunicazione, tenere entrambi gli aspetti in considerazione senza dare mai per scontato che si equivalgano o che seguano uno sviluppo “tipico” e prevedibile.

3.1 Ricerche su Autismo e CAA per la comunicazione recettiva

Le difficoltà di comprensione linguistica nell’Autismo sono documentate in molti lavori (Wetherby&Prizant, 2000; Volkmar, Rhea, Min& Cohen, 2005; Peeters e Gillberg, 1999).

“I Disturbi dello Spettro Autistico(ASD),rappresentano uno degli ambiti applicativi di maggiore consistenza per l’utilizzo dei sistemi di CAA. Sono infatti note le difficoltà di comprensione e produzione del linguaggio dei bambini che presentano alterazioni dello Spettro Autistico (APA, 2013): nel 40% - 50% dei casi essi non raggiungono competenze comunicative indispensabili per il raggiungimento dell’autonomia di base”

Come affermano Shane e collaboratori(2015)

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

“Molti individui con ASD sperimentano notevoli difficoltà nella comprensione del linguaggio parlato. Le difficoltà specifiche dipendono dalle abilità differenti di ogni individuo, ma i pattern più comuni includono:

- *Comprensione relativamente efficace dei nomi, con difficoltà relative nella comprensione di concetti linguistici più astratti, come i verbi, preposizioni, aggettivi, avverbi e domande wh- (dove, quando, perché, chi, cosa).*
- *Difficoltà nella comprensione delle relazioni semantiche e delle strutture sintattiche complesse.*

Il grado di severità di queste difficoltà di comprensione può essere mascherato dal fatto che molti individui con ASD medio-grave sono molto allenati nella conoscenza delle routine quotidiane e di altri indizi contestuali che li aiutano a decifrare il significato(..) Perciò un elemento principale di questo libro riguarda la facilitazione la comprensione del linguaggio orale perché, quando questa sia ridotta o assente, la capacità di una persona di comprendere, pensare e ragionare sul mondo è molto ridotta. La comprensione del linguaggio, inoltre, è un prerequisito del linguaggio espressivo”.

In un lavoro del 2013 Schlosser e collaboratori hanno indagato l'abilità di eseguire istruzioni verbali, senza e con input aumentativi.

“La comprensione verbale delle preposizioni di luogo nella popolazione autistica può tuttavia, essere problematica, poiché sono ben documentati deficit nella comprensione del linguaggio verbale (Tager-Flusberg, 1981) e variano dal comprendere solo alcune parti degli indizi verbali (Striefel, Bryan, & Aikins, 1974) a una totale assenza della comprensione (von Tetzchner et al., 2004)”.

“Difficoltà nella comprensione del linguaggio parlato possono produrre una più alta percentuale di errori che, in definitiva, possono contribuire a comportamenti problematici o diminuire la motivazione del bambino. Per di più, l'input verbale è transitorio e alcuni bambini con Autismo possono trovare difficile seguire tali indizi. Questi elementi di svantaggio possono rendere l'uso dell'input vocale controproducente e provocare barriere ai bambini autistici che tentano di seguire istruzioni negli ambienti educativi e familiari domestici, dove il linguaggio verbale tende ad essere la modalità predominante della comunicazione”

La ricerca, quindi, ha indagato il **potenziale della CAA per supportare la comprensione**:

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

in un gruppo di 9 bambini autistici, di età tra 3,9 e 22 anni, con media di 8,7 anni (*quindi fascia di età prevalente proprio 6 – 11*)

Per tutti era stata accertata una difficoltà nella comprensione di stimoli linguistici verbali. I materiali includevano frasi direttive, preparate e somministrate in 3 modalità: (a) solo verbale, (b) indizi visivi dinamici e (c) indizi visivi statici. Materiali aggiuntivi includevano immagini/figurine, oggetti vari, e un Ipad per la presentazione degli indizi visivi dinamici.

Nella discussione si afferma che

“lo scopo di questo studio era di confrontare l’input verbale con due modalità di input aumentato (cioè indizi come scene visive statiche e dinamiche), in termini di abilità dei bambini a eseguire direttive che includevano relazioni spaziali (preposizioni spaziali). I dati indicano chiaramente che gli indizi visivi statici e quelli dinamici sono più efficaci di quelli verbali (...).

I dati supportano l’idea dei problemi correlati all’uso degli indizi verbali come modalità primaria o, peggio, unica di fornire direttive ai bambini con Autismo(Hall et al., 1995).

I bambini con Autismo sono maggiormente in grado di seguire direttive se l’input è fornito con modalità aumentative, visive e uditive, in contrasto alla sola modalità parlata-uditiva. Dato che entrambi gli indizi visivi erano ugualmente efficaci, clinici ed educatori possono scegliere in modo flessibile scene visive statiche o dinamiche, come pure avvantaggiarsi della tecnologia che permette, con facilità, di presentare entrambe le modalità”

3.2 Ricerche su Autismo e CAA per la comunicazione espressiva

Esiste una serie di approcci per la stimolazione del linguaggio nel ASD, che considerano sia la comprensione linguistica (verbale e simbolica) sia la produzione.

Si tratta del **Visual Immersion Program (VIP)** (H. Shane e Coll., vedi oltre), del **Aided Language Stimulation (ALS)** e del **Pragmatic Organization Dynamic Display(PODD)**.

Nella **ALS**, il facilitatore indica il simbolo sul display di comunicazione e al tempo stesso vocalizza le parole chiave. Tramite il processo di modellamento, il simbolo viene usato in modo interattivo (Goossens', Crain&Elder 1992). Il principio è che la persona che usa la CAA apprende il linguaggio attraverso un'interazione naturale in una sorta di immersione ambientale nel linguaggio (Samuel Sennott, Linda Burkhart, Caroline Ramsey Musselwhite, Joanne Cafiero, ATIA Orlando 2010).

Il **PODD** è, al tempo stesso, un metodo e uno strumento per sviluppare e usare l'input linguistico "aumentato". Originariamente sviluppato da G. Porter in Australia, la sua



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

organizzazione strutturata e l'enfasi sulla comunicazione visiva ha reso il PODD uno strumento favorevole anche nel caso di ASD (Porter & Cafiero, 2009)

Il nome si riferisce al fatto che vi è un modo strutturato di navigare tra le pagine del libro di comunicazione (...). Ogni pagina contiene il vocabolario associato in modo predittivo all'argomento (es. con pronomi, verbi, nomi e descrittori) invece del tradizionale metodo di organizzare il vocabolario secondo il criterio delle categorie.

In questo modo la persona si muove più agevolmente tra le pagine, dispone di alcune brevi frasi di avvio della conversazione, può produrre più facilmente nuove frasi⁹¹⁰.

3.3 Domande frequenti

3.3.1 La CAA inibisce lo sviluppo del linguaggio parlato nei bambini con autismo?

Rispetto alla relazione fra Autismo e CAA la domanda più frequente che viene posta da operatori e da genitori, riguarda l'aiuto o l'inibizione del linguaggio verbale a seguito dell'adozione di un progetto di CAA. Le ricerche indicano che un intervento aumentativo non inibisce lo sviluppo del linguaggio parlato. Verranno di seguito prese in considerazione le ricerche che hanno indagato questa tematica.

I sistemi di CAA potrebbero rappresentare una risposta educativa di rilevante efficacia nell'intervento precoce sul bambino con le caratteristiche dello Spettro dell'Autismo. È necessario rilevare come i sistemi di CAA non rappresentino un modello di intervento per l'autismo ma un approccio orientato alla compensazione del deficit comunicativo dei soggetti con difficoltà di produzione e comprensione del linguaggio verbale (Fontani S. 2015).

Si sottolinea come di tale compensazione la persona con autismo necessita fin dall'inizio dell'intervento metodologico scelto e non dovrebbe esserlo solo nel momento in cui tale metodologia non sia efficace. Ad esempio Il metodo Early Start Denver Metod (ESDM) prevede l'utilizzo dell'approccio CAA solo nella possibilità che non si sviluppi il verbale con

⁹<http://praacticalaac.org/practical/how-i-do-it-using-podd-books-and-aided-language-displays-with-young-learners-with-autism-spectrum-disorder/> Laura Tarver.

¹⁰Risorse in italiano: "PODD Pragmatic Organization Dynamic Display Communication Book, di G. Porter, 2007, edito da Isaac Italy e trad. da G. Veruggio, L. Di Paola, A. Rigamonti



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

lo stesso, e quindi prevede la CAA solo per la produzione verbale(speech). Uno degli aspetti più controversi nella discussione del rapporto tra CAA e ASD riguarda il rapporto con l'area del linguaggio verbale. Uno dei pregiudizi più diffusi riguarda la possibilità che la CAA possa interferire (rallentare/inibire) con lo sviluppo del linguaggio orale. Come già esposto, le Linee Guida riportano le evidenze (presenti fino al 2010) che smentiscono tale pericolo. Nel *DSM-5*, il ritardo o deficit del linguaggio non è più incluso tra i sintomi cardine, sebbene ai clinici sia richiesto di specificare se vi sia un disturbo del linguaggio in comorbidità.

Il tema è oggetto di un articolo di H. Tager Flusberg(2016):

“c’è un’enorme variabilità nei profili linguistici dei bambini con ASD (Tager-Flusberg, Edelson, & Luyster, 2011). Alcuni hanno capacità strutturali di linguaggio intatte, con punteggi entro (o oltre) il range della norma ai test standardizzati, altri acquisiscono in qualche misura il linguaggio verbale, seppure in ritardo, ma senza raggiungere il range della norma, quindi presentando un disturbo del linguaggio in comorbidità, altri non acquisiscono mai un linguaggio verbale funzionale, pur esposti precocemente a interventi specifici.

In base a test standard, il linguaggio ricettivo appare relativamente più compromesso di quello espressivo, sebbene questo potrebbe essere correlato più a mancanza di responsività sociale che a deficit di processamento del linguaggio (Tager-Flusberg, 2000).

In sintesi

Le caratteristiche dell’Autismo includono uno sviluppo differente da quanto si attende nelle persone tipiche relativamente agli aspetti comunicativi. Il DSM 5 riporta ormai chiaramente che le persone nello spettro autistico possono manifestare qualunque livello di linguaggio parlato (dall’assenza totale ad un livello eccellente) ma manifestano sempre delle differenze di comunicazione dalla norma.

Per questo motivo, il ricorso a modalità di comunicazione aumentativa appare necessario per alcune persone nello spettro” (Caretto e Coll.2011)

Alcuni approcci hanno evidenziato maggiormente l’efficacia sullo sviluppo precoce del linguaggio verbale.

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Per esempio, Dawson et al., (2010) trovarono questa evidenza in bambini che ricevevano l'approccio (di ispirazione comportamentale) ESDM per 20 ore a settimana, con vantaggi persistenti dopo 2 anni dallo studio. Altri approcci rivelatisi efficaci hanno incluso il "Training dell'attenzione congiunta" (Kasari, Freeman, & Paparella, 2006, Kasari, Gulsrud, Freeman, Paparella, & Hellemann, 2012).

A dispetto dell'accertata importanza di un intervento precoce,

"in ogni studio vi erano bambini che facevano pochi o nessun progresso, con scarsa evidenza di fattori predittivi dell'outcome. In sintesi, esiste un'enorme variabilità delle traiettorie possibili, della risposta al trattamento, e degli outcome a lungo termine"

3.3.1.1. Rapporto tra CAA e linguaggio

Tutti i bambini e i giovani con ASD dovrebbero ricevere una valutazione approfondita delle abilità comunicative linguistiche, in base alla quale dovrebbe essere progettato l'intervento. I clinici devono considerare che i livelli di comprensione potrebbero essere più bassi di quelli suggeriti dal linguaggio espressivo (SIGN 2007).

Va posta dovuta attenzione alla valutazione della **comprensione linguistica**.

In caso di compromissione, si valuterà il supporto "aumentativo" alla comprensione con input differenti (verbali e visivi) più adeguati per facilitare la comprensione degli stimoli verbali, specie più complessi.

Valutazioni possono essere svolte, ad es., con i seguenti materiali standard:

- Per la **COMPRENSIONE LESSICALE**
1-3 anni TEST TPL test del Primo Linguaggio (Axia 1995)
3-6 anni TFL Test Fono lessicale (Vicari et al,2007)
- Per la **COMPRENSIONE SEMANTICA**
3-5 anni -VCS Test di valutazione dello sviluppo concettuale e semantico in età prescolare (Belacchi et al.2010)
- Per la **COMPRENSIONE LESSICALE E MORFOSINTATTICA** :
2-5 anni-Test di decodificazione uditiva (CESPEE) Complesso per l'esame dello sviluppo psicolinguistico in età evolutiva (R.Bruni,1983)
- Per la **COMPRENSIONE MORFOSINTATTICA**
1-3 anni- TEST TPL Scala della prima sintassi (Axia 1995)



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

3-8 anni-Prova per la valutazione della comprensione linguistica (Rustioni e Lancaster,2007)

Dai 4 anni-TROG-2 Test for reception of grammar (Bishop,2009)

3-8 anni -TCGBTTest di comprensione grammaticale per bambini(ChilosìCipriani,2006)

3-8 anni -TCR Test dei concetti di relazione spaziale e temporale (EdmonstoneThane,2002)

- Per la ABILITA' NARRATIVA- COMPRENSIONE

3-8 anni- TOR Test di comprensione del testo orale (Levorato e Roch,2007)

3.3.1.2 Uso precoce della caa nell'autismo (eta' prescolare)

In linea con quanto riportato nel Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa (Beukelman e Mirenda, Erickson, 2015, pag. 296 e segg.),

“(..) tre aspetti richiedono una speciale attenzione: l’importanza dell’intervento precoce, la necessità che gli interventi di CAA avvengano in contesti sociali e l’utilizzo di ausili con uscita in voce (SGD, VOCA)”

Poiché i requisiti “sociali” della Comunicazione devono essere costruiti più precocemente possibile, la CAA dovrebbe trovare uno spazio immediato, quantomeno per sostenere la comprensione linguistica e rendere l’ambiente di vita naturale più consapevole dell’importanza della comunicazione “percepita”, di un ambiente più comunicativo e del gioco come opportunità di comunicazione, sfruttando da subito i punti di forza del bambino con autismo.

3.3.2 Il Modello della Partecipazione può essere di riferimento anche nell’Autismo?

Non solo il Modello della Partecipazione (Beukelman,Mirenda 1998) ma anche il Modello del Social Network (Blackstone e Huntberg, 2004) sono utili nel progetto di CAA nell’autismo, come in ogni altro deficit di comunicazione. L’obiettivo del Modello della Partecipazione è infatti sviluppare una valutazione e un progetto proprio di partecipazione. Scrive Joanne Cafiero (2005)



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

“In ogni intervento di CAA è molto importante poter misurare i progressi, in modo da fare tutti i necessari adattamenti per garantire in ciascun ambiente il maggior livello di partecipazione possibile”.

Infatti l'equipe dopo la fase di valutazione delle barriere di opportunità e accesso procede nel percorso e nel follow up verifica l'andamento delle competenze comunicative dei partner e della persona con disabilità. Possono essere utilizzati sistemi quantitativi e qualitativi ma sempre con l'obiettivo di verificare se la partecipazione è aumentata oppure no, quindi verificare se e dove il programma dovrebbe subire variazioni.

Analogamente il colloquio su cui si basa l'analisi delle interazioni sociali ovvero il Modello del Social Network: *“questo strumento considera le reti sociali di fatto esistenti per individuare le potenzialità di comunicazione e capire come gli ausili di CAA possano sfruttare le opportunità in queste aree. Questo è un approccio importante per le persone con ASD dal momento che l'interazione sociale è un momento essenziale per lo sviluppo della comunicazione”*(J. Cafiero, 2005-pp 108-114).

3.3.3 Le Tecnologie Assistive sono utili allo sviluppo e all'utilizzo della comunicazione per persone con autismo?

Un terzo quesito riguarda l'opportunità di utilizzare metodiche informatizzate o di fornire assistenza tecnologica alle forme aumentative di comunicazione. Rispetto a questa tematica, considerato anche il veloce avanzare della tecnologia di supporto e la varietà delle competenze delle persone autistiche a cui tale tecnologia deve rispondere, non è possibile fornire dati definitivi, ma si sottolinea la necessità di procedere caso per caso, ponendo sempre attenzione alla possibilità di utilizzare uno specifico mezzo tecnologico all'interno di un reale contesto comunicativo, con gli effettivi partner comunicativi.

3.3.3.1 La CAA e gli ausili tecnologici

Il RERC (Rehabilitation Engineering Research Center on Augmentative and Alternative Communication) così definisce le Tecnologie Assistive per la CAA: *“Ausili elettronici e non elettronici che aiutano le persone con disabilità del linguaggio e/o udito a comunicare: tavole di comunicazione, comunicatori con uscita in voce - VOCA, ausili per la scrittura, software da testo a voce ecc.”*

Occorre valutare con prudenza l'idea di un “inventario di tecnologie per la
e-mail: presidente@isaacitaly.it **sito web: www.isaacitaly.it**



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

comunicazione”, facendo leva su una serie di considerazioni.

L’ utilizzo previsto degli ausili / comunicatori con sintesi vocale dovrebbe prevedere l’uso in ingresso (favorire la comprensione del valore comunicativo del simbolo) e in uscita (espressione della persona).

“I potenziali vantaggi dei VOCA (SGD) per le persone con ASD includono : 1) il fatto che l’uscita in voce combina la richiesta di attenzione con l’atto comunicativo stesso; 2) la disponibilità di un’uscita in voce di alta qualità che può costituire un facile e comprensibile “ponte sociale” verso partner comunicativi familiari e non familiari (..); 3) la possibilità di programmare nei VOCA interi messaggi (..) oltre a singole parole e frasi, incrementando, così, l’efficienza comunicativa e riducendo potenziali cadute della comunicazione” (Beukelman, Mirenda, Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa, Erickson, 2015)

Uno dei più recenti articoli pubblicati sul tema (May M. Agius& Margaret Vance, 2016) ha confrontato PECS e Ipad per l’insegnamento della Richiesta a bambini con ASD in età prescolare. Oltre a evidenziare un apprendimento dei due sistemi alla stessa velocità”, si ricorda di valutare con attenzione il parametro “preferenze individuali” in quanto la preferenza per l’alta tecnologia può, a volte, essere indotta dalla familiarità con lo strumento (tablet) come mezzo di divertimento con altre app.”

Questo effetto – induzione può riguardare anche gli adulti che partecipano alla selezione del sistema di ausili (cioè basarsi sulla propria familiarità con una certa piattaforma, con un certo ausilio), come riportato anche da Costello¹¹(che ammonisce: questo può accadere (anche) “ a discapito dei bisogni motori, cognitivi, linguistici, sensoriali, sociali e ambientali ”

3.3.3.1.2.Evidenze della ricerca

Una recente scopingreview di R.W. Schlosser e Rajinder K. Koul(2015)ricorda che i VOCA (SGD) si collocano “(....) tra gli approcci aided come i simboli grafici, tabelle di comunicazione, SGD o VOCA (comunicatori vocali) e tecnologie “mobile” con specifiche applicazioni (app) per la comunicazione (Beukelman e Mirenda 2013, Lloyd, Fuller e Arvidson 1997, Shane e al, 2012).

La review ha preso in considerazione 48 studi selezionati secondo criteri descritti nell’articolo.

¹¹<http://www.vantatenhove.com/files/papers/AACandApps/CostelloShaneCaron-WhitePaper.pdf>
e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Gli obiettivi della *review* erano: a) mappare le evidenze della ricerca sull'efficacia degli interventi di CAA usando tecnologie con uscita vocale in persone con ASD; b) identificare *gaps* nella letteratura corrente; c) individuare linee per la ricerca futura

Basandosi su una base robusta di studi di alta qualità, si può dire che gli interventi con i Voca (SGD) hanno evidenziato esiti positivi nell'insegnamento della funzione di richiesta, di particolare valore nei comunicatori "iniziali". Altri studi, sempre di alta qualità, evidenziano il successo dell'uso dei Voca come parte di un FCT (Training di Comunicazione Funzionale) per rimpiazzare comportamenti problema

Può dirsi "emergente" l'evidenza di un ruolo efficace dei Voca rispetto ad altre abilità e funzioni comunicative, tuttavia occorreranno ulteriori ricerche.

(...) Appaiono di particolare interesse i recenti sviluppi sia nel campo di nuove interfacce, come i Display con Scene Visive (VSD, Shane 2006, Wilkinson, Light e Drager 2012), gli Scenari come indizi/ Scene cues (Schlosser e al., 2013), simboli grafici animati (Schlosser e al., 2012, 2014) e sia sulla natura stessa dell'output degli ausili, inclusi i suoni ambientali (Harmon e al., 2014) e sintesi vocale personalizzata (Wills e al., 2014)

Con particolare riferimento all'uso delle tecnologie "mobile" (tablet e app per la comunicazione), vi sono alcuni lavori che testimoniano l'interesse per la loro sperimentazione ed utilizzo (anche) nel ASD.

Ad esempio, HC. Shanee coll.(2012) dopo aver offerto una vasta panoramica di una serie di hardware e software per la comunicazione, come pure dei correnti orientamenti nelle tecnologie della comunicazione per l'ASD, così concludono:

" (...) Mentre in passato la maggior parte delle tecnologie per le persone con bisogni speciali erano sviluppate da industrie e organizzazioni focalizzate solo su questa popolazione, il panorama attuale è molto diverso in quanto l'hardware il software creati per il mercato "di tutti" sono adattabili alle persone con bisogni speciali. Di conseguenza, ci sono nuove possibilità per l'uso della tecnologia per supportare efficacemente e migliorare gli scambi comunicativi quotidiani per le persone con ASD e i loro partner. In aggiunta, gli sviluppi della tecnologia stanno portando alla creazione di nuovi strumenti di insegnamento che potrebbero essere più efficaci per l'istruzione del linguaggio"

3.3.4 La comunicazione facilitata è una forma di CAA? È utile per le persone con
e-mail: presidente@isaacitaly.it **sito web: www.isaacitaly.it**



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

autismo?

Una terza questione riguarda l'utilizzo della comunicazione facilitata. La Comunicazione Facilitata (CF) è una tecnica in cui persone disabili e con disturbi della comunicazione selezionano, secondo quanto riportato, le lettere digitando su di una tastiera, ricevendo supporto fisico, incoraggiamento emotivo, e altri supporti comunicativi da parte di facilitatori. Alcuni operatori e caregiver si chiedono se le tecniche di comunicazione facilitata possano essere inquadrate come CAA e se siano utili alle persone che le utilizzano.

Rispetto a questo quesito, tutte le evidenze portano a non inquadrare la comunicazione facilitata come CAA. La posizione di Isaac International, condivisa da Isaac Italy, questa si è sviluppata tramite un lavoro ad hoc. In particolare, nel 2012, ISAAC International ha istituito una Commissione Internazionale ad Hoc per sviluppare un Documento ufficiale di Isaac riguardante la Comunicazione Facilitata. La Commissione ha preso in esame le ricerche pubblicate in letteratura, attribuendo una rilevanza scientifica di livello da 1 a 4. Sono stati presi in esame anche contributi giunti dai singoli soci Isaac. Le basi della ricerca, il documento che ne esplicita lo sviluppo e le conclusioni, incluse le ricerche prese in considerazione e la loro discussione, è disponibile, per i soci Isaac¹²¹³.

4.RACCOMANDAZIONI OPERATIVE

Le ricerche attuali sulle pratiche di Comunicazione Aumentativa e Alternativa rivolte alle persone dello Spettro dell'Autismo suggeriscono ed attestano l'importanza di un impiego sistematico di input aumentativi per sostenere e favorire la comprensione, e di un impiego metodico di output aumentativi per permettere l'espressione.

Un utilizzo di strategie aumentative e metodologie affiancate ad una continua esposizione al linguaggio verbale, insieme ad un impiego sistematico di strategie e strumenti di comunicazione aumentativa può aiutare ad inserire la persona in reali interazioni comunicative e a ridurre i problemi di comportamento¹⁴.

Anche nella Gazzetta Ufficiale 303 d.d 28/12/2013 si sottolinea l'importanza della inclusione scolastica e CAA: "b.1..strategie educative appropriate a favorire gli

¹²<https://www.isaac-online.org/english/members-only/position-statement-on-facilitated-communication/>

¹³[https://www.isaac-online.org/wordpress/wp-content/uploads/ISAAC Position Statement March-18.pdf](https://www.isaac-online.org/wordpress/wp-content/uploads/ISAAC%20Position%20Statement%20March-18.pdf)

¹⁴Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

apprendimenti ...compreso l'uso della CAA, coerentemente con le azioni individuate nella Convenzione e nella Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020”.

Il lavoro di comunicazione aumentativa rivolto a persone nello spettro autistico si fonda sulla condivisione di significati che deve necessariamente avvenire da parte di tutte le persone coinvolte. È necessaria una valutazione degli aspetti comunicativi della persona ed una conoscenza specifica delle caratteristiche dell'Autismo per mettere in atto un intervento che possa realmente considerarsi efficace. Andranno adattate al modo di pensare della persona autistica, alle sue caratteristiche individuali e alle sue esigenze comunicative una serie di strumenti, strategie e metodologie, al fine di incrementare le competenze comunicative a livello espressivo e recettivo”¹⁵.

Il primo passo di un intervento volto a favorire la comunicazione reciproca consisterà pertanto nel cercare di creare un ponte tra le due modalità di attribuzione di significato al fine di offrire una reciproca maggiore comprensione e possibilità di espressione.

Altrettanto necessario sarà l'adattamento dell'intervento di CAA per le persone nello spettro autistico relativamente alla difficoltà di “intenzionalità comunicativa”¹⁶che viene attribuita alle persone autistiche.

In persone nello spettro autistico si osserva un limitato apprendimento spontaneo di ciò che viene definito il “potere della comunicazione”¹⁷, ovvero la persona non è predisposta, a differenza delle persone con sviluppo tipico, a sapere che può emettere un gesto, un suono, una parola, dare o indicare un'immagine o un oggetto, al fine di influire sull'ambiente.

La riflessione si sposterà quindi inevitabilmente, volendo offrire un intervento di comunicazione aumentativa nello spettro autistico, da quale sia la tecnica o lo strumento più opportuno, a quale sia il modo più adeguato per far fare esperire alla persona con Autismo la sua efficacia comunicativa nel proprio ambiente di vita, e che tale comunicazione può avvenire in maniera metodica e volontaria (Caretto et al, 2016)

Ciò che rende particolare e unico il lavoro di comunicazione nello spettro autistico è infatti che la persona può essere “verbale” (ovvero può essere “parlante”) ma potrebbe non essere in grado di usare la parola o la frase, o altro mezzo, per richiedere un oggetto o un'informazione, per rifiutare, commentare, conversare...

Si parla in effetti di linguaggio “funzionale” relativamente a quel linguaggio usato per veicolare informazioni utili per la persona, a differenza dell'atto motorio (ad

¹⁵Caretto et al. 2016

¹⁶Quill, 2007

¹⁷Watson et al, 1998

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

esempio, del pronunciare una parola, o del porgere una immagine) non necessariamente comunicativo e funzionale.

Poiché la comunicazione è un'azione congiunta (negoziazione) tra persone con lo scopo di stabilire significati condivisi, il lavoro volto a stabilire il potere della comunicazione deve svolgersi necessariamente con la condivisione e la partecipazione attiva dei partner comunicativi, e passa attraverso una comprensione generale delle caratteristiche dell'autismo, una valutazione delle caratteristiche peculiari di quella specifica persona con autismo e dei suoi contesti di vita, una definizione delle migliori modalità comunicative (quelle più facili da utilizzare per la persona con autismo e da comprendere da un numero maggiore e significativo di partner comunicativi) e un lavoro effettivo con la persona con autismo e i partner comunicativi nei contesti di vita reale.

Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione è che il modo di pensare della persona autistica, generalmente molto attenta ai dettagli delle singole situazioni, rende difficile alla persona quel processo di generalizzazione proprio delle persone tipiche che consiste nell'ignorare alcune differenze, che permette di estendere gli apprendimenti a più contesti riconoscendoli come simili (Cohen & Volkmar, 2004).

È necessario tenere sempre in considerazione che sarà essenziale affiancare ad ogni insegnamento un lavoro sulla generalizzazione che non avrebbe modo in maniera automatica di verificarsi da sola (Caretto e Coll 2011.)

Un lavoro fondamentale per sostenere l'interazione sociale, riguarda l'esporre la persona ad effettivi scambi sociali, secondo il Modello di Partecipazione (Beaukelman-Mirenda, 2013) che sottolinea come le persone autistiche necessitino di opportunità di scambi comunicativi sociali per progredire verso un tipo di comunicazione funzionale. Questa considerazione ha importanti risvolti nella pratica delle attività di terapia del linguaggio, che dovrebbe necessariamente essere "aperta" ad ambiti di vita reale.

L'obiettivo della CAA è quello di migliorare la qualità della vita delle persone a cui è rivolta, potenziando le risorse comunicative presenti e contribuendo alla costruzione di una competenza comunicativa che possa promuovere l'inclusione e la partecipazione delle persone con bisogni comunicativi complessi all'interno di contesti sociali. Fondamentale è il ruolo dell'ambiente nella determinazione delle condizioni utili a favorire un buon livello di adattamento complessivo della persona in termini di opportunità che possano promuovere occasioni di comunicazione, rapporti e relazioni personali e vita di comunità.



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Questo risulta in accordo con le Lg 21 sulla Fornitura di servizi (pag 107 108 109) che riporta: ***“l’importanza di promozione del lavoro di rete ...della erogazione dei servizi in modo multidisciplinare..della flessibilità del servizio nell’operare in luoghi e contesti diversi. Per garantire una adeguata risposta ai bisogni dei soggetti con autismo non è sufficiente la corretta erogazione di interventi appropriati. È necessario l’intervento aggiuntivo sia con supporti alla comunicazione (ad esempio PECS) sia con una terapia specifica per il linguaggio sia con interventi nell’ambiente naturale del bambino”***

La stessa valutazione come riportato da Valeri G., Marotta L.(2014) non è sufficiente svolgerla in una singola sessione di valutazione ma in più contesti ed in situazioni non strutturate (SINPIA, 2005)

Nell’ erogazione di servizi in classe, a casa, in comunità, i terapisti possono fornire servizi finalizzati a organizzare e mantenere sistemi aumentativi e/o altri supporti visivi, adattare materiali curricolari e collaborare a formare partner comunicativi significativi per supportare la comunicazione in tutti gli ambienti (ASHA 2006;2014)

Non sembra qui necessario sottolineare l’importanza del **ruolo centrale della Famiglia e di un intervento di stretta collaborazione con questa**.

Il ruolo della famiglia sia nella fase di valutazione sia nel trattamento viene riconosciuta da tutte le linee guida ed in particolare negli interventi precoci per fare da subito sperimentare le strategie interattive e permettere al bambino l’acquisizione delle abilità nelle varie aree funzionali (Xaix e Micheli, 2001).

Le strategie di CAA sono condivise con tutte le persone che interagiscono con il soggetto e sono pensate su misura per quel soggetto ed inserite nel progetto globale che riguarda lo sviluppo e la crescita in senso più ampio (come riportato nel punto 3.3.1.2)

Le Linee Guida Nazionali della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile (SINPIA) sottolineano la necessità di definire contenuti dell’intervento (attività individualizzate costruite sulla base della valutazione del bambino) e le modalità di strutturazione dell’ambiente. La collaborazione da parte del bambino e la sua possibilità di apprendere dipende in modo sostanziale da come le attività, il tempo e lo spazio vengono strutturate visivamente.

4.1 Raccomandazione per l’adozione della CAA per la comunicazione recettiva nell’autismo

Nel pianificare e mettere in atto un intervento sulla comunicazione recettiva, un primo sforzo di condivisione di “significati” consiste nel rendersi conto che l’ambiente di per sé è

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

comunicativo, se questo è vero in linea generale per tutte la popolazione, per la popolazione autistica è maggiormente importante perché con maggiore facilità gli aspetti informativi forniti dal contesto saranno preponderanti rispetto alle comunicazioni fornite dalle persone (dal linguaggio verbale o da altre forme di comunicazione non verbale, come lo sguardo).

Sarà quindi consigliata la **differenziazione degli ambienti** per caratteristiche: attività di apprendimento alla scrivania; di riposo in un angolo preposto al relax; i pasti sul tavolo della cucina ecc. Questo permetterà alla persona di comprendere dai segnali ambientali a che tipo di richiesta dovrà rispondere, anche mediante un'anticipazione visualizzata.

Anche oggetti presenti in una stanza rappresentano ed anticipano cosa accadrà, per cui sarà sempre necessario riflettere su cosa sia necessario togliere o cosa aggiungere all'interno di ogni ambiente. Così come sarà necessario svolgere un lavoro di flessibilità rispetto agli ambienti e agli oggetti in esso presenti: un buon modo per iniziare a condividere significati è predisporre ambienti comunicativi, che “comunichino” alla persona cosa aspettarsi.

Altrettanto importante sarà il **modo in cui parliamo alla persona con Autismo**: questo andrà adattato sia rispetto ai contenuti (è consigliabile parlare alla persona di cosa conosce bene, di cosa ha visto o sta vedendo in un dato momento), sia rispetto alla lunghezza delle frasi (da adattare a seconda delle abilità di comprensione del soggetto), che rispetto alla forma della frase (preferire frasi chiare e significativa al posto di frasi più lunghe e complesse).

È inoltre da evitare l'uso di metafore, modi di dire e linguaggio idiomatico, che **necessiteranno uno specifico lavoro di comprensione**. Va inoltre sempre considerato che il linguaggio umano è pieno di parti non spiegate, come avviene in semplici frasi che pronunciamo tutti i giorni: ad esempio, nella frase “Io facciamo dopo” non si specifica né cosa faremo, né quando. Questo mette le persone con Autismo in una costante condizione di stress e andrebbe evitato.

Il lavoro in comunicazione aumentativa con la persona con Autismo a livello recettivo è incentrato sul fornire anticipazioni rispetto a tutto ciò che sta per accadere o rispetto a ciò che accadrà in un arco di tempo più lungo se la persona è in grado di gestirlo e comprenderlo cognitivamente. Per fare questo si suggerisce di “anticipare” gli eventi visualizzandoli a livello comunicativo, ad esempio facendo vedere i pennelli al soggetto contemporaneamente alla richiesta “andiamo a dipingere”. Questa anticipazione, molto rassicurante per la persona con Autismo, permette alla persona una prevedibilità, e nello stesso tempo una migliore acquisizione di abilità più complesse di comprensione del



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

linguaggio. Quando l'abilità della persona lo permette, può essere estesa a forme più complesse come schemi di durata maggiore che anticipino maggiori attività che avverranno in successione.

La caratteristica di questi schemi, o “agende”, è quella di essere costituiti di oggetti o immagini simboliche o scritte a rappresentare diverse attività, che offrono una concreta visualizzazione del tempo, mostrando le attività che stanno per susseguirsi, ed allo stesso tempo consentono di anticipare variazioni o imprevisti.

Visualizzare il tempo vuol dire inoltre render chiaro l'inizio e la fine di una determinata attività.

Lo schema delle attività ha il vantaggio di aumentare inoltre la collaborazione, in quanto la persona avrà la possibilità di visualizzare ad esempio che un'attività meno gradita è seguita da attività più piacevoli, o che può terminare un'attività motivante con la garanzia di potervi a avere nuovamente accesso in un momento successivo. Accanto a questo, quando il livello cognitivo della persona lo permette, è possibile utilizzare schemi settimanali o delle vere e proprie agende o calendari. Tutto questo oltre ad essere estremamente rassicurante per la persona con Autismo, in quanto risponde ad una sua necessità, previene numerosi comportamenti problematici legati alla mancanza di chiarezza e prevedibilità.

Anche a livelli di partenza differenti e di fronte a differenti caratteristiche individuali della persona con Autismo, inizialmente lo schema visivo verrà proposto con una scansione del tempo decisa dall'esterno, mentre progressivamente la persona acquisterà indipendenza nel programmare autonomamente il proprio tempo o parte di esso, elevando la propria partecipazione.

La forma simbolica con cui anticipare le informazioni deve essere quindi scelta in base al livello di astrazione del soggetto. Per alcuni può essere adeguata una foto, per altri un disegno, per altri una scritta, un oggetto concreto che rappresenti l'attività o un oggetto che sia effettivamente poi usato dalla persona stessa nell'attività. La scelta fra l'una o l'altra forma non può essere arbitraria, ma deve fare seguito alla valutazione (vedi sopra) e alla considerazione degli aspetti ecologici (ovvero pratici, di comprensibilità sociale e di costi) della forma scelta.

Con la visualizzazione è possibile inoltre chiarificare le regole, costruendo supporti visivi che permettano alla persona di capire cosa è e cosa non è possibile fare all'interno di un determinato ambiente (Hodgdon, 2004). Spesso, infatti, la persona con Autismo può non seguire una regola finché non gli è chiaro cosa ci aspettiamo da lui. È fondamentale quindi visualizzare cosa ci aspettiamo che il soggetto non faccia, e soprattutto suggerire cosa ci



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

aspettiamo che invece faccia, non dando mai per contatto che indicando cosa la persona non deve fare, questa sia in grado di capire cosa invece può fare.

Una forma più complessa di visualizzazione delle regole sono le **“storie sociali”** (Gray, 2004) che visualizzano, con immagini vignette o frasi scritte, regole sociali anche complesse. Così come la visualizzazione delle regole, anche le storie sociali vanno individualizzate sulle esperienze e sulle necessità del soggetto.

La comunicazione aumentativa e alternativa nello spettro autistico è utilizzata inoltre per **l'insegnamento di abilità di autonomia**: l'uso delle immagini o di procedure scritte, elaborate attraverso l'analisi del compito, permette alla persona di sopperire a difficoltà nella memoria procedurale e velocizzare l'apprendimento di procedure semplici e complesse.

La comunicazione aumentativa e alternativa viene inoltre utilizzata nello spettro autistico sotto forma di **storie e favole visualizzate**, ponendo particolare attenzione all'uso dei simboli e alla complessità e astrazione della storia stessa.

4.2 Raccomandazioni per l'adozione della CAA per la comunicazione espressiva nell'autismo

Come già sottolineato precedentemente, alle persone nello spettro autistico, prima ancora di fornire strumenti comunicativi, è essenziale **chiarire il “potere” della comunicazione**, ovvero la consapevolezza che alla produzione di una propria azione (comunicazione) possa corrispondere una risposta da parte di altri.

Sarà importante insegnare e **supportare la generalizzazione** come ad esempio: allungando una mano o il dito indice verso un oggetto desiderato sia possibile ottenere quel dato oggetto, o eseguendo un gesto sia possibile fare una richiesta o un commento, o consegnando un oggetto o un'immagine simbolica si possa avere ciò che nell'immagine è rappresentato, o che dire una parola o una frase per avere ciò che si è richiesto, allontanare un oggetto per rifiutare...

Nell'insegnare tutto questo è necessario effettuare numerose ripetizioni e soprattutto condividere il “significato” di quello che si sta facendo: entrambi gli interlocutori dovranno avere ben chiara quale azione (o approssimazione di azione) è necessaria per attivare uno specifico comportamento da parte dell'interlocutore.

In molti casi, quando viene utilizzato del materiale come ausilio di comunicazione espressiva è possibile raggrupparli in “contenitori” o in “quaderni della comunicazione” che dovranno sempre essere portati dal soggetto con sé in tutti gli ambienti, proprio come se fossero la sua voce.



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

Tali strumenti dovranno quindi essere agevoli e facili da manipolare. Gli aspetti di manipolazione dovranno anche questi essere basati sulle capacità della persona: se la persona non sa girare le pagine o togliere una immagine da un supporto in cui è stata collocata, o se il tempo per fare queste operazioni è superiore allo span di memoria procedurale della persona, è meglio optare per sistemi più agili.

Nell'insegnare abilità di comunicazione espressiva è fondamentale, come già detto, usare oggetti o azioni che per il soggetto siano motivanti. È altresì importante sottolineare che può essere, **in alcuni casi**, necessario iniziare un lavoro di comunicazione aumentativa espressiva alla presenza di due figure educative, di cui uno sarà l'interlocutore, quindi la persona che si limita a ricevere la comunicazione e a dare conseguenza alla richiesta, mentre l'altro fornirà un aiuto “nascosto”, aiuterà ovvero ad effettuare l'azione comunicativa, spesso da dietro o di lato rispetto alla persona autistica, aiutandola a consegnare l'immagine simbolica all'interlocutore (o, se la persona può pronunciare parole o frasi, aiutandola ad accompagnare la comunicazione visualizzata con la componente verbale, suggerendola.)

Obiettivo della seconda figura educativa è quello di “sfumare” il proprio aiuto rendendosi completamente inutile, dando cioè autonomia alla persona che emette la comunicazione. Se l'interlocutore e la figura che presta aiuto coincidessero, la procedura risulterebbe confusa per la persona con Autismo, che potrebbe focalizzare l'attenzione su dettagli diversi da quelli puramente comunicativi e consolidare delle sequenze di comunicazione più complesse a discapito di autonomia e indipendenza.

La comunicazione aumentativa è infine utile per la persona con Autismo al fine di **comprendere ed effettuare delle scelte**, abilità che spesso necessita di insegnamento diretto ed esplicito. Visualizzare differenti opzioni, può essere il modo migliore per permettere alla persona di fare una scelta utilizzando le proprie modalità e tempi.

Attraverso la scelta, oltre a permettere all'adulto di strutturare le opzioni disponibili, la persona con Autismo: è più propensa a prestare attenzione; è supportata nell'instaurare una relazione; è incoraggiata alla **partecipazione attiva (anche in soggetti meno abili)**; è altamente motivata alla comunicazione, offrendo un rinforzo immediato; diminuisce i comportamenti problematici legati all'impotenza e alla frustrazione comunicativa (Hodgdon, 2004).

Anche in soggetti “verbali” nello spettro autistico, è importante che il lavoro sulla comunicazione espressiva da una parte si rivolga ad **abilità più specificatamente linguistiche** (dall'olofrase, alla frase nucleare espansa, alla comunicazione verbale avanzata, con l'uso di copioni conversazionali, con il potenziamento di abilità di



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

conversazione e di dialogo interno...) dall'altra parte alla **pragmatica della comunicazione** (indirizzare il proprio linguaggio agli altri, migliorare la comprensibilità della gestualità e della mimica, variare la prosodia, ma anche migliorare la comprensione dei modi di dire, dell'ironia, dei doppi sensi, ecc...).

Con le persone verbali, l'intervento sulla comunicazione dovrà essere pertanto allargato a quello sulle abilità sociali (Caretto et al., 2011)

4.3. Raccomandazioni per l'utilizzo delle tecnologie assistive per lo sviluppo e l'utilizzo della comunicazione nell'autismo

L' ASHA (American Speech Language Hearing Association) afferma: “**Un programma di CAA non inizia e non termina con la prescrizione di un ausilio per la comunicazione. La CAA coinvolge, piuttosto, un programma continuo decisionale che prende in considerazione le persone, i loro modi di comunicare, l'efficacia di quella comunicazione con una serie di interlocutori, come pure variabili ambientali che favoriscono oppure ostacolano la comunicazione. I metodi aided o non aided della comunicazione sono una parte del dominio della CAA, che si compone di 4 componenti primarie: simboli, ausili, strategie e tecniche”**

La Dr.ssa Rivarola (Centro Benedetta D'Intino) “*E' ormai esperienza di molte famiglie e di professionisti che lavorano nel campo della CAA, come tecniche, strumenti e ausili anche molto sofisticati non possono risolvere le difficoltà espressive ed i complessi bisogni comunicativi di coloro che sono per questo definiti come persone con complessi bisogni comunicativi. Se gli strumenti, le tecniche e gli ausili non vengono inseriti in un preciso progetto di CAA, non riescono a sviluppare un'effettiva interazione comunicativa*”

In D.McNaughton e J. Light, (2013) si legge:

a) *Interventi efficaci di CAA richiedono attenta valutazione, da parte di un team competente, dei bisogni e delle abilità come pure dei supporti e delle barriere di opportunità nell'ambiente, (b) I sistemi di CAA devono essere selezionati in base ai bisogni e alle capacità delle persone e personalizzati;(c) il solo dare accesso ad App per la comunicazione non assicura una comunicazione efficace, piuttosto, occorre un intervento programmato per costruire le capacità linguistiche, operazionali, sociali e strategiche per lo sviluppo delle competenze comunicative;(d) allo scopo di essere efficace al massimo, l'intervento deve essere esteso ai partner della comunicazione, per assicurarsi che abbiano le conoscenze e le abilità richieste per supportare adeguatamente la persona che richiede un intervento di CAA. Questi principi*

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

fondamentali di intervento si applicano anche nell'utilizzo dell'iPad o altre tecnologie "mobile".

Partendo dal presupposto che non bisogna chiedersi “cosa può fare lo strumento?” ma “cosa può fare questa persona con questo strumento?”, è opportuno dotarsi di un **metodo di valutazione per la scelta**

Il primo è un modello generale, il **Modello della Partecipazione** (Beukelman, Mirenda, 2015, p. 161), all'interno del quale si parla di “interventi con sistemi/ausili di CAA”, cioè dell'identificazione di un sistema di ausili individualizzato all'interno di un preciso percorso valutativo multifattoriale (punto 3.3.1.2)

Altri due modelli sono più specifici:

Il primo è il **“Feature matching”**, di Shane and Costello (1994).

Il metodo di selezione, in questo caso, è basato sulla conoscenza delle abilità, dei punti di forza, dei bisogni della persona e sulla selezione di un sistema di CAA che si associa bene con queste caratteristiche della persona (Gosnell, Costello, & Shane, 2011).

“Le buone pratiche nella selezione dei sistemi di CAA, incluse le App, includono l'identificazione dei punti di forza e bisogni della persona, conoscenza degli ausili e delle App disponibili nel mercato, associare I bisogni e I punti di forza della persona alle caratteristiche dei sistemi di ausili per la comunicazione e App e effettuare prove per valutare l'appropriatezza del sistema selezionato” (Gosnell, Costello, & Shane, 2011).¹⁸

L'altro Modello è il **SETT** (student, environment, task, tools) di Joy Zabala, con il quale si cerca di “associare” le caratteristiche della persona, dell'ambiente, dei compiti e dell'ausilio/i(ed App se tecnologia mobile) che deve/devono aiutare a risolvere quel/i compito/i.¹⁹

4.4 Posizione in merito al non utilizzo della comunicazione facilitata

La CF, strategia originariamente utilizzata per facilitare la digitazione su tastiera di persone

¹⁸<http://nau.edu/uploadedFiles/Academic/SBS/IHD/Research/Doneski-Nicol,%20AAC%20Mobile%20Technology%20Presenation%20Handout.pdf>

¹⁹http://www.joyzabala.com/uploads/CA_Kananaskis_SETT_Horses_Mouth.pdf



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

con gravi disabilità motorie, viene utilizzata ancora ad oggi in Italia come strategia per facilitare la comunicazione di persone con disordini dello spettro autistico e con gravi disabilità motorie, anche tramite il supporto (spalla, braccio, mano, dita) offerto da un facilitatore. Il Comitato ad hoc sulla CF di ISAAC Internazionale, istituito espressamente nel 2012 per indagare la validità della CF, ha analizzato secondo rigorosi criteri "peer reviewed" e per circa due anni numerosi studi internazionali sulla CF, approfondendo in particolare il problema della reale paternità (autorship) dei messaggi prodotti tramite CF. (vedi documento "Report on which the FC Position Statement is based" tradotto anche in italiano). Il Comitato ad hoc sulla CF di ISAAC Internazionale, sulla base di tale indagine, ha formulato nel Marzo 2014 la seguente dichiarazione (vedi documento completo "ISAAC Position Statement on Facilitated Communication", tradotto anche in italiano):dato che la missione di ISAAC è quella di promuovere le migliori abilità comunicative ed opportunità possibili per le persone con limitato o non funzionale linguaggio orale, **ISAAC non ritiene la CF una valida forma di CAA, un mezzo valido di accesso alla CAA o un mezzo valido per comunicare importanti decisioni nella vita di una persona.**

Le evidenze scientifiche non supportano la CF e quindi il suo uso non può essere raccomandato nella pratica clinica.

L'Istituto Superiore della Sanità italiano nelle sue linee guida sulla riabilitazione delle persone con disordini dello spettro autistico (Ottobre,2011), **non ritiene la CF una metodica riabilitativa scientificamente valida e nelle sue raccomandazioni (pag. 64)** dichiara: **Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.** L'Istituto Superiore della Sanità italiano indica nella bibliografia a supporto di quanto riportato nella raccomandazione gli studi di Mostert (2001), Simpson & Myles (1995) e Jacobson et al. (1995), anch'essi alla base della indagine del Comitato ad hoc sulla FC di ISAAC dichiara di aderire alle conclusioni dell'Istituto Superiore della Sanità e del Comitato ad Hoc sulla CF di ISAAC International²⁰.

²⁰Vedi sito www.isacitaly.it

e-mail: presidente@isaacitaly.it

sito web: www.isaacitaly.it



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

BIBLIOGRAFIA GENERALE

- Agius May M. & Vance Margaret (2016) *A Comparison of PECS and iPad to TeachRequesting to Pre-schoolers with Autistic Spectrum Disorders* in Augmentative and Alternative Communication, 32:1, 58-68, DOI: 10.3109/07434618.2015.1108363
- American Psychiatric Association (2013, it.2014) *DSM5 Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*. Raffaello Cortina Editore.
- ASHA 2014-*Social Communication Disorders in School-Age Children, Practice Portal*, Clinical Topics.
- Beukelman D.R., Mirenda P. (2013) *Augmentative and Alternative Communication. Supporting Children and Adult with Complex Communication Needs*, Fourth Edition, Baltimore:Brookes
- Beukelman D.R., Mirenda P. (2014) *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa*. Erickson: Trento
- Cafiero J. M. (2009) *Comunicazione aumentativa e alternativa*. Erickson: Trento
- Caretto F., Cherubini S., Gaetani E., Giaquinto A., Magoni G., Moscone D. (2011) Strategie per l'insegnamento delle abilità sociali in persone con disturbi dello spettro autistico. *AJIDD – edizione italiana*, 9, 2, 243-250
- Cohen D.J., Volkmar F.R. (2004) *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo Vol.1. Diagnosi e Assessment*. Vannini: Gussago (BS)
- Cohen D.J., Volkmar F.R. (2004) *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo Vol.2. Strategie e tecniche d'intervento*. Vannini:Gussago (BS)
- De Clercq H. (2011). *L'Autismo da dentro*. Erickson: Trento.
- Frith U. (1996) *L'Autismo: spiegazione di un enigma*. Laterza: Bari
- Gazzetta Ufficiale 303 dd,28/12/2013
- Gray C. (2004) *Il libro delle storie sociali: ad uso delle persone con disturbi autistici per apprendere le abilità sociali*. Vannini Gussago (BS)
- Fontani S. (2014) *The role of the temporal sequenze in the aac for the Autism Spectrum Disorders*. Ricerche di Pedagogia e Didattica – Journal of Theories and Research in Education 9, 3



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S

Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA

Cod. Fisc: 95082220104

- Fontani S. (2015) *Il ruolo di training di Comunicazione Aumentativa e Alternativa nell'intervento educativo per i Disturbi dello spettro autistico*-ICARE anno 40-n.4 ottobre-dicembre Hodgdon L.A. (2004) *Strategie visive per la comunicazione: guida pratica per l'intervento nell'Autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*. Vannini: Gussago (BS)
- I.S.S. (2011) Linea Guida 21: il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.
- Mc Naughton D e. LightJ (2013) *“The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication*, in *Augmentative and Alternative Communication*; 29(2): 107–116 2013 International Society for Augmentative and Alternative Communication
- Peeters T., De Clercq H. (2012) *Autismo: dalla conoscenza teorica alla pratica educativa*. Uovonero: Crema
- Porter Gayle and Cafiero Joanne M., Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD) Communication Books: A Promising Practice for Individuals With Autism Spectrum Disorders, *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, December 2009, Vol. 18, 121-129. doi:10.1044/aac18.4.121
- Quill K.A. (2007) *Comunicazione e reciprocità sociale nell'Autismo*. Erickson:Trento
- Rogers S. & Dawson G. (2010) *Early Start Denver Model: intervento precoce per l'Autismo*. Omega: Torino
- Schlosser R.W., KoulR. K. (2015) *Speech output technologies in interventions for individual with autism spectrum disorders ASD: a scoping review* in *Augmentative and Alternative Communication* vol. 31, Numero 4, dicembre 2015
- SchlosserR. W., Laubscher E., SorceJ, KoulR., Flynn S, HotzL., AbramsonJ, FadieH. & ShaneH. (2013) *Implementing Directives that Involve Prepositions with Children with Autism: A Comparison of Spoken Cues with Two Types of Augmented Input* in *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2): 132–145
- Shane HC., Laubscher EH., Schlosser RW, Flynn S, Sorce JF., Abramson J (2012) *“Applying Technology to Visually Support Language and Communication in Individuals with Autism Spectrum Disorders”* (J Autism Dev Disord 42:1228–1235)
- TagerFlusbergH. (2016), *Risk Factors Associated With Language in Autism Spectrum Disorder: Clues to Underlying Mechanisms*, *Journal of Speech, Language, e-mail: presidente@isaacitaly.it* *sito web: www.isaacitaly.it*



Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S
Sede Legale Via della Nocetta, 109 00164 ROMA
Cod. Fisc: 95082220104

and Hearing Research, February 2016, Vol. 59, 143-154

- Verpoorten R., Noens I., Berckelaer- Onnes I., Menazza C. (2012) *ComFor-Forerunners in Communication*. Hogrefe, Editore, Firenze
- Valeri G., Marotta L. (2014) *I Disturbi della Comunicazione*. EdErikson-Trento
- Xaiz C, Micheli E. (2009) *Gioco e interazione sociale nell'Autismo*, Ed. Erickson,
- Watson L.R., Lord C., Schaffer B. & Schopler E. (1998) *La comunicazione spontanea nell'Autismo*. Erickson: Trento