

Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli"

Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe Bozen
Scuola Provinciale Superiore di Sanità Bolzano
Claudiana

CORSO DI LAUREA IN LOGOPEDIA
LAUREATSSTUDIENGANG FÜR LOGOPEDIÄ

TESI DI LAUREA
DIPLOMARBEIT

CAA e autismo:
Comunicazione Aumentativa Alternativa in due casi clinici

UK und Autismus:
Unterstützte Kommunikation in zwei klinischen Fällen

Relatrice/Erstbetreuerin:

Prof.ssa Dott.ssa Luisa Calliari

Correlatrice/Zweitbetreuerin:

Dott.ssa Log. Luisa Degasperì

Laureanda/Verfasserin der Diplomarbeit

Virginia Santolini

Anno Accademico / Akademisches Jahr 2018/2019

Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli"

Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe Bozen
Scuola Provinciale Superiore di Sanità Bolzano
Claudiana

CORSO DI LAUREA IN LOGOPEDIA
LAUREATSSTUDIENGANG FÜR LOGOPEDIÄ

TESI DI LAUREA
DIPLOMARBEIT

CAA e autismo:
Comunicazione Aumentativa Alternativa in due casi clinici

UK und Autismus:
Unterstützte Kommunikation in zwei klinischen Fällen

Relatrice/Erstbetreuerin:

Prof.ssa Dott.ssa Luisa Calliari

Correlatrice/Zweitbetreuerin:

Dott.ssa Log. Luisa Degasperì

Laureanda/Verfasserin der Diplomarbeit

Virginia Santolini

Anno Accademico / Akademisches Jahr 2018/2019

INDICE

Abstract

Introduzione	1
1. Comunicazione Aumentativa Alternativa	3
1.1. Comunicazione Aumentativa Alternativa: cenni storici	3
1.2. Popolazione con disabilità verbale	4
1.3. Prerequisiti di base	5
1.4. Differita temporale	7
1.5. Strumenti e classificazioni	8
1.5.1. La classificazione secondo i modi utilizzati per comunicare	8
1.5.2. La classificazione secondo le tecniche, gli ausili e i modi di accesso	14
1.6. Caratteristiche degli interventi di CAA	19
1.7. Osservazione e valutazione	20
2. Autismo	22
2.1. Cenni storici e definizione	22
2.2. Criteri diagnostici	22
2.3. Clinica	24
2.4. Epidemiologia	28
2.5. Meccanismi eziopatogenetici	29
2.5.1. Fattori causali o eziologia	29
2.5.2. Basi neurobiologiche o anatomia patologica	30
2.5.3. Modelli interpretativi o patogenesi	30
2.6. Prognosi	33
2.7. Trattamento	33
3. Comunicazione e linguaggio nell'autismo	36
3.1. Comunicazione e linguaggio: caratteristiche universali o eterogenee?	36
3.2. I primi deficit linguistici	37
3.3. La comprensione verbale	38
3.4. La produzione verbale	39
3.5. La comunicazione non verbale	44

3.6. Neuronmi specchio, autismo, comunicazione/linguaggio	47
4. Efficacia della Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'autismo: studi sperimentali e revisioni	50
4.1. Introduzione	50
4.2. Efficacia delle tecniche di CAA	52
4.3. CAA assistita	54
4.4. CAA assistita ad alta tecnologia	55
4.5. CAA ad alta e bassa tecnologia a confronto: PECS e GDS	57
4.6. CAA per la comunicazione recettiva	58
4.7. Conclusioni	59
5. I presupposti alla pratica clinica e la loro applicazione in due casi	60
5.1. Modelli di valutazione	60
5.2. Stile della valutazione	61
5.3. Strumenti di valutazione	62
5.4. Definizione degli obiettivi	66
5.5. Intervento	67
5.6. Casi clinici	73
Conclusione	100
Bibliografia	

ABSTRACT

L'obiettivo del seguente lavoro di tesi è quello di far emergere l'efficacia di un percorso di CAA in bambini con disturbo dello spettro autistico.

È stata effettuata una revisione della letteratura e sono stati analizzati due casi clinici.

La CAA, essendo un approccio multimodale, può essere adattata al singolo soggetto; questo aspetto risulta estremamente importante, dal momento che il disturbo autistico è caratterizzato da un'ampia variabilità fenotipica.

Dalla revisione della letteratura emerge come gli interventi di CAA rappresentino un valido strumento per migliorare le abilità comunicative e sociali di questi bambini, non essendoci d'altra parte evidenze che inibiscano o ostacolino il linguaggio verbale. Viene evidenziata l'importanza di un intervento personalizzato e che coinvolga una molteplicità di ambienti educativo-relazionali, al fine di favorire la generalizzazione delle abilità che vengono apprese. Per quanto riguarda i casi clinici descritti, entrambi i bambini hanno mostrato significativi miglioramenti delle abilità comunicative, aumentando di conseguenza la possibilità di socializzazione e riducendo i comportamenti inadeguati presenti. Sicuramente la figura del logopedista riveste un ruolo importante nei percorsi di CAA, in quanto esperto dello sviluppo comunicativo e linguistico.

Keywords:

autism, autism spectrum disorder, augmentative alternative communication, communication functions, speech, social skills

Schlüsselbegriffe:

Autismus, Autismus Spektrum Störung, Unterstützte Kommunikation, Kommunikationsfunktionen, Sprache, soziale Fähigkeiten

Parole chiave:

autismo, disturbo dello spettro autistico, comunicazione aumentativa alternativa, funzioni comunicative, linguaggio, abilità sociali

Introduzione

Comunicare è un tratto distintivo di ogni essere vivente, ma nella società umana rappresenta anche una condizione indispensabile per stringere relazioni complesse all'interno di una rete affettiva e sociale.

Infatti una delle competenze che caratterizza l'essere umano è proprio la comunicazione.

Fin da piccoli si acquisisce la capacità di parlare e, in una fase successiva, mediante la scuola, si inizia anche ad appropriarsi del linguaggio scritto.

Ovviamente, la comunicazione non si riduce solo al parlare e scrivere, infatti esistono molti altri modi di comunicare, afferenti alla sfera non verbale (gestualità, prossemica, postura, mimica facciale, pianto, sorriso).

Fra le varie forme di comunicazione il ruolo del linguaggio è fondamentale, soprattutto a livello sociale, in quanto ci consente di capire gli altri e di farci capire dagli altri.

Il problema nasce quando l'individuo non sviluppa adeguatamente il linguaggio orale, trovandosi rinchiuso in un mondo contrassegnato da incomunicabilità.

Una risposta a questo problema è rappresentata dalla comunicazione aumentativa alternativa (CAA): tale metodo offre un percorso personalizzato e individualizzato, a carattere multidisciplinare, che ricorre a modalità diverse, quali l'utilizzo di codici alternativi, di particolari strategie comunicative e/o strumenti tecnologici per permettere al soggetto di ricevere e inviare comunicazione.

La CAA nasce con l'obiettivo primario di offrire una possibilità espressiva più ricca e adeguata agli individui con gravi disabilità verbali (tetraplegia, anartria, disabilità intellettiva), quando gli approcci classici non trovano riscontro.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa viene spesso implementata nel progetto abilitativo in soggetti con diagnosi dello spettro autistico.

Molti genitori e professionisti sono restii a intraprendere percorsi di Comunicazione Aumentativa Alternativa, in quanto temono che tale approccio possa inibire lo sviluppo verbale di questi soggetti anziché favorirlo.

L'obiettivo di questa tesi è proprio quello di analizzare le evidenze sull'efficacia della CAA a sostegno dello sviluppo di abilità comunicative e verbali nei bambini con diagnosi di autismo e proporre due percorsi clinici che hanno dato ottimi risultati in tal senso.

Capitolo 1

Comunicazione Aumentativa Alternativa

1.1. Comunicazione Aumentativa Alternativa: cenni storici

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) nasce a Toronto nei primi anni '70 presso il Crippled Children's Centre e da lì si è diffusa rapidamente in tutto il mondo. Si pone l'obiettivo di fornire possibilità espressive più ricche e adeguate a bambini tetraplegici e anartrici.

L'acronimo è stato coniato negli Stati Uniti nel 1983, contestualmente alla nascita dell'associazione internazionale ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), impegnata nella difesa del diritto di comunicare anche in situazioni di grave disabilità verbale.

L'ISAAC si propone di divulgare conoscenze inerenti la Comunicazione Aumentativa Alternativa (strumenti, codici, metodologie, strategie specifiche), sostenere studi e ricerche attinenti disabilità verbali e creare un'accezione della comunicazione più ampia, non limitata al linguaggio verbale, ma che includa anche modalità complementari ed alternative alla parola.

L'obiettivo della CAA è proprio quello di offrire una possibilità di comunicazione a persone con disabilità verbali.

I termini "Aumentativa" e "Alternativa" non sono usati genericamente, ma si riferiscono a precisi obiettivi terapeutici.

Il termine "aumentativa" concerne il potenziamento delle risorse comunicative presenti, utilizzando strategie compensative, il termine "alternativa" indica tutto ciò che è alternativo alla parola, quali figure, disegni e simboli (Gava, 2013).

Gli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa non si limitano a promuovere il linguaggio, ma sostengono anche la capacità di comunicazione, di relazione e di pensiero (Sartori, 2010).

1.2. Popolazione con disabilità verbale

La disabilità verbale, soprattutto nelle sue forme transitorie, può essere la conseguenza di patologie non neurologiche, che si possono trovare all'interno delle terapie intensive (per interventi programmati/non programmati), nei reparti ospedalieri, nelle cure palliative e in situazioni di pronto soccorso. (Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa [CSCA], n.d.).

Più spesso è la conseguenza di patologie neurologiche congenite o acquisite a diverse età: tra queste si possono citare, in età infantile, le forme più gravi di paralisi cerebrale infantile, che determinano anartria, e l'autismo; in età giovanile e adulta, gli esiti di traumi cranici o di ictus e malattie neurodegenerative, come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica).

La popolazione con disabilità verbale è pertanto molto eterogenea, oltre che ovviamente per l'età, anche per quanto riguarda le abilità cognitive, espressive e motorie.

Questa eterogeneità rende necessari iter riabilitativi differenti, personalizzati ed adattati al soggetto trattato.

All'interno della popolazione con disabilità verbali, è possibile effettuare alcune distinzioni, importanti anche per stabilire quali soggetti necessitano di un eventuale intervento di comunicazione aumentativa alternativa.

Innanzitutto è importante distinguere tra:

- danno congenito;
- danno acquisito.

Nel primo caso bisogna tenere in considerazione lo sviluppo progressivo del soggetto e decidere se e quando iniziare un intervento di CAA.

Nel secondo caso bisogna considerare le difficoltà da parte della famiglia nell'accettare una modalità di comunicazione diversa da quella antecedente all'evento patogeno.

Inoltre si ritiene importante distinguere tra:

- presenza di abilità di letto-scrittura;
- assenza di abilità di letto-scrittura.

Nel caso in cui il soggetto disponga di abilità di letto-scrittura, sarà sufficiente introdurre un by-pass strumentale, come ad esempio una tabella costituita dalle lettere dell'alfabeto o un software dotato di un programma di videoscrittura.

In assenza di abilità di letto-scrittura, invece, sarà necessario introdurre modalità alternative alla parola, quali codici alternativi ed eventuali ausili tecnologici (Gava, 2013).

1.3. Prerequisiti di base

Secondo il modello dei prerequisiti, per intraprendere un percorso terapeutico basato sulla CAA, è importante valutare la presenza di prerequisiti specifici, in mancanza dei quali tuttavia non si esclude a priori la possibilità di lavorare per rendere possibile in futuro un percorso di CAA.

I prerequisiti di base sono i seguenti:

- capacità di simbolizzazione: il soggetto deve disporre di una rappresentazione interna delle proprie conoscenze, almeno ad un livello base, al fine di poterle identificare e riconoscere nelle icone di un codice alternativo;
- intenzionalità comunicativa: il soggetto deve mostrare necessità e disponibilità comunicativa, anche attraverso la comunicazione non verbale, ad esempio mediante uno sguardo, un atteggiamento posturale, la mimica facciale;
- SÌ/NO codificato e strutturato: è importante che il SÌ e il NO non solo vengano espressi differentemente, ma anche che vengano utilizzati contestualmente e consapevolmente;
- capacità di scegliere, che deve essere espressa contestualmente e consapevolmente.

Al fine di impostare un adeguato percorso con la CAA è importante valutare, oltre ai prerequisiti minimi, anche la presenza di abilità di letto-scrittura, che possono agevolare il trattamento.

È possibile quindi identificare tre raggruppamenti di possibili soggetti trattabili tramite la CAA:

- soggetti che possiedono abilità di letto-scrittura;
- soggetti che non possiedono abilità di letto-scrittura, ma presentano i prerequisiti di base;
- soggetti che non possiedono i prerequisiti di base.

Tale suddivisione non deve essere considerata rigidamente, infatti soggetti che non presentano le abilità di letto-scrittura le possono acquisire con il tempo, così come soggetti appartenenti al terzo gruppo possono acquisire i prerequisiti di base.

I soggetti appartenenti al primo gruppo, disponendo di un linguaggio interno strutturato, necessitano esclusivamente di un by-pass strumentale (tabella con lettere dell'alfabeto, computer, tabelle elettroniche) e di un ambito che faciliti la conversazione, che presenta differenze temporali tra pensiero-espressione. Generalmente si tratta di soggetti adulti con patologie neurologiche che hanno alterato l'espressione verbale, pur lasciando intatte le altre componenti del linguaggio, come si può verificare nella SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) o nella Locked-in Syndrome.

Il secondo gruppo solitamente comprende soggetti con deficit cognitivi, che tuttavia presentano i prerequisiti minimi per intraprendere un percorso riabilitativo di CAA.

Il terzo gruppo è rappresentato da soggetti gravemente compromessi a livello cognitivo e/o relazionale.

Nel caso in cui ci si trovi di fronte ad un soggetto appartenente al terzo gruppo, non si deve escludere a priori un possibile approccio di CAA, tuttavia si rivela necessario lavorare dapprima sui prerequisiti necessari e, in un secondo momento, introdurre la Comunicazione Aumentativa Alternativa (Gava, 2013). In questa tesi si è scelto di presentare questo modello, tuttavia si ritiene importante sottolineare che vi sono altri filoni di pensiero.

Pat Mirenda (1992) disse: *“ci siamo resi progressivamente conto di come la comunicazione abbia un unico prerequisito, che non ha nulla a che fare con l'età mentale, cronologica, i prerequisiti cognitivi, le formule matematiche o*

qualunque altro modello che sia stato sviluppato nel tempo per stabilire chi possa essere (...) candidato all'intervento e chi no. L'unico vero prerequisito necessario per comunicare è respirare". Si ritiene dunque che non esistano soggetti troppo gravi per accedere ad un intervento di CAA, ma che sia compito dei professionisti, della famiglia e della scuola, realizzare un percorso di intervento adatto e personalizzato. In quest'ottica i prerequisiti per intraprendere un percorso di CAA non si ricercano più nell'utente, ma nei servizi e nell'ambiente (CSCA, n.d.).

1.4. Differita temporale

La differita temporale è una caratteristica importante della comunicazione mediante CAA.

Normalmente, durante uno scambio comunicativo verbale, il pensiero viene tradotto in parole simultaneamente, mentre l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa richiede tempi più lunghi.

Con differita temporale si intende proprio la mancanza di simultaneità tra pensiero e parola e la necessità di tempi più lunghi per esprimere il messaggio mediante l'utilizzo degli ausili di CAA. Qualora il soggetto presenti disabilità motorie, le tempistiche saranno ulteriormente prolungate.

È importante non sottovalutare questo aspetto: frequentemente i soggetti verbali esprimono difficoltà nell'attendere i tempi necessari e tendono ad anticipare il messaggio dell'interlocutore che utilizza CAA.

Questa modalità di interazione richiede sforzi da parte di entrambi gli interlocutori: il soggetto parlante deve costantemente prestare attenzione al contenuto che il disabile mano a mano costruisce, intervenendo in caso di incongruenze o omissioni, senza tuttavia compromettere l'autonomia del soggetto con disabilità verbali.

In conclusione l'interlocutore verbale è coinvolto attivamente nel lavoro di colui che utilizza la CAA.

D'altra parte, l'utilizzo di un codice alternativo richiede un impegno elevato anche al soggetto che ne fa uso (Gava, 2013).

1.5. Strumenti e classificazioni

La CAA utilizza diversi codici alternativi alla parola, che permettono al soggetto con disabilità verbale di esprimere le proprie necessità e i propri desideri, ma anche i propri pensieri, in assenza di linguaggio verbale.

La CAA nasce come alternativa dell'aspetto verbale/fonetico del linguaggio, mediante strumenti intesi come "protesi verbale" (codici, strumenti tecnologici), quindi come strumento al posto dell'espressione verbale.

L'utilizzo di questi strumenti sostitutivi tuttavia non è così immediato come può sembrare, infatti è difficile per i soggetti con disabilità verbale, in particolare soggetti in età evolutiva con danno congenito, utilizzare strumenti al posto di qualcosa che non è mai stato utilizzato fino a quel momento.

I bambini hanno difficoltà a cogliere il senso di apprendere un codice grafico; durante il percorso riabilitativo, imparano la dimensione comunicativa dello strumento e le regole che la caratterizzano, mediante il "fare" comunicazione (Gava, 2013).

La Comunicazione Aumentativa Alternativa è un sistema ampio e complesso, che dispone di diverse metodologie e tecniche e di numerosi ausili.

Per garantire una visione generale di questo sistema risulta doveroso effettuare alcune classificazioni all'interno dello stesso.

Tali classificazioni permettono inoltre di comprendere meglio la metodologia e di individuare più facilmente gli ausili più adatti al soggetto da trattare.

Le classificazioni della CAA si basano su due criteri fondamentali: da un lato i diversi modi utilizzati per comunicare, dall'altro le tecniche, gli ausili e i modi di accesso agli stessi (Degaspero & Masera, 2019).

1.5.1. La classificazione secondo i modi utilizzati per comunicare

Si articola a sua volta in base a tre ulteriori criteri:

1. autonomia dell'output;
2. caratteristiche oggettive dell'output;
3. relazione tra forma comunicativa e pattern cognitivo.

A. Classificazione in base all'autonomia dell'output

Secondo questo criterio, si distingue tra output prodotto autonomamente e output prodotto mediante un aiuto esterno.

Fra le varie soluzioni terminologiche presenti in letteratura, particolarmente interessante risulta essere quella proposta da Anne Warrick, esperta del settore, che propone la distinzione tra *unaided communication* (comunicazione non assistita) e *aided communication* (comunicazione assistita).

La comunicazione non assistita indica, appunto, le diverse modalità che permettono di instaurare un dialogo ricorrendo all'uso del proprio corpo.

Diversamente la comunicazione assistita ricorre all'uso di ausili comunicativi che permettano al soggetto di esprimere i propri bisogni, desideri e sentimenti e di scambiare informazioni.

Köhnén e Roos, invece, distinguono tra *forme comunicative corporee* (sguardo, movimenti del corpo, posture, mimica, pantomima, gestualità, segni manuali, vocalizzazioni, suoni, residui verbali, indicazione, segni individuali o sistemi di segni o lingue dei segni) e *ausili comunicativi esterni* (oggetti, disegni, simboli, carte delle parole, tavole alfabetiche, computer, sistemi vocali computerizzati).

Entrambe le modalità di comunicazione descritte possono essere definite *dipendenti* o *indipendenti*.

Questa distinzione fa riferimento al ruolo che assume l'interlocutore all'interno dello scambio comunicativo. Si parla di comunicazione indipendente quando il soggetto esprime l'output in totale autonomia (es: uso del Voca o del computer); si parla, invece, di comunicazione dipendente quando il messaggio espresso dal soggetto deve essere assemblato e/o interpretato dall'interlocutore (es: interpretazione di sequenze di lettere/disegni, traduzione della lingua dei segni) (Degasperi & Masera, 2019).

B. Classificazione in base alle caratteristiche oggettive dell'output

L'output può essere *statico*, costante nel tempo, o *dinamico*, non stabile nel tempo.

Di conseguenza gli output statici non richiedono un elevato carico per la memoria, mentre un carico mnemonico maggiore è richiesto dagli output dinamici.

Simboli e segni statici sono per esempio oggetti, foto, segni e simboli grafici ed iconici, mentre segni dinamici sono per esempio gesti, gesti delle mani, lingue dei segni, movimenti degli occhi, alfabeti digitali, linguaggio verbale (Degasperi & Masera, 2019).

C. Classificazione in base alla relazione tra forma comunicativa e pattern cognitivo

Riprendendo e ampliando le classificazioni di autori precedenti, nel 2002 Venkatagiri ha avanzato una nuova proposta tassonomica, che raccoglie tutti i segni (azioni, eventi, oggetti con valenza comunicativa) utilizzati nella CAA. I signs (=segni) sono posizionati all'interno di un diagramma ad albero, in base alla loro complessità cognitiva, in modo tale da favorire la scelta più opportuna in relazione alle abilità cognitive presenti.

I segni possono essere raggruppati in *indici*, *icone* e *simboli* (Figura I; II; III).

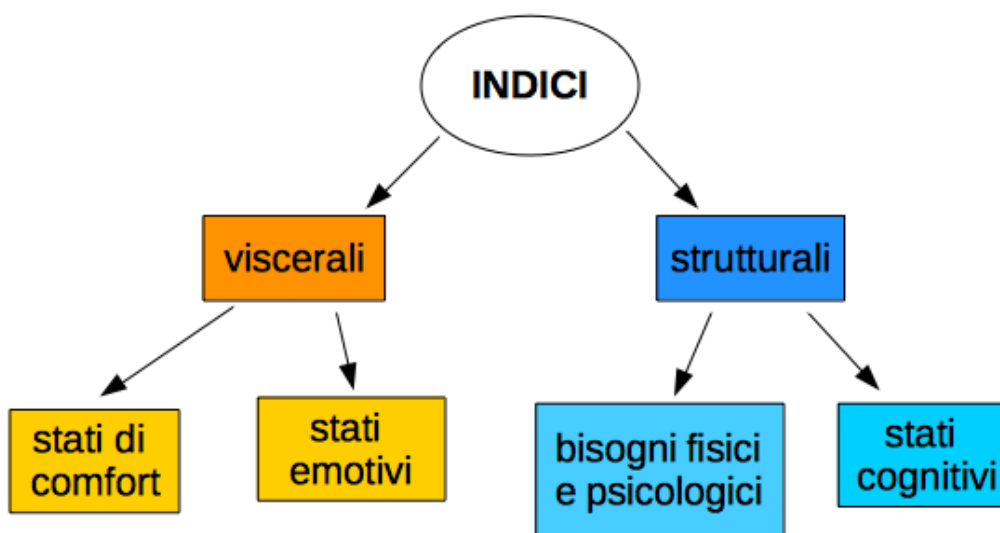


Figura I: classificazione degli indici (Venkatagiri, 2002)

Con il termine “indice”, ci si riferisce a risposte riflesse vegetative o condizionate, quali espressioni facciali e posture del corpo che esprimono emozioni (collera, noia, paura).

In quest’ottica la comunicazione non intenzionale viene valorizzata e gli indici diventano uno strumento importante di valutazione per impostare un eventuale percorso di CAA.

Gli indici possono essere *viscerali*, quindi risposte istintive conseguenti a stati emotivi (es: felicità, tristezza), o a stati di comfort (es: benessere, malattia); oppure *strutturali*, ossia atti riflessi, o condizionati, che dispongono della potenzialità di diventare atti volontari.

Un percorso di CAA può essere intrapreso solo nel momento in cui risultano presenti indici strutturali, permettendo alla comunicazione non intenzionale di diventare intenzionale (Venkatagiri, 2002).

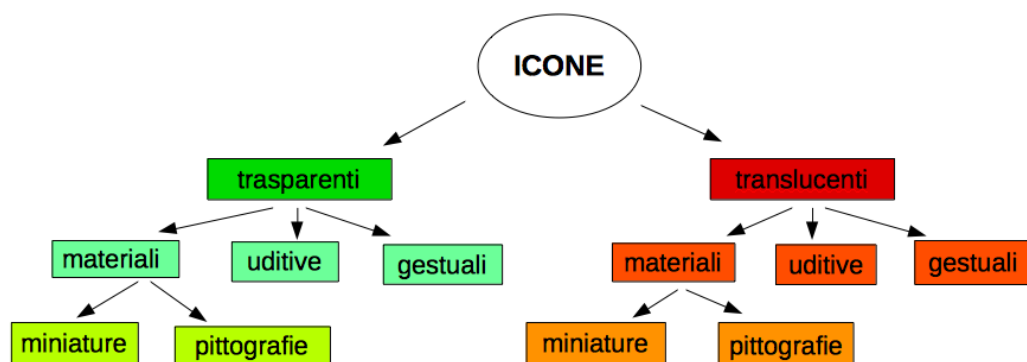


Figura II: classificazione delle icone (Venkatagiri, 2002)

Le *icone* rappresentano segni più complessi degli indici, sono caratterizzate da un’alta correlazione tra significante e significato e vengono utilizzate per la comunicazione intenzionale. Sono ulteriormente divise in *trasparenti* e *translucenti*.

Le *icone trasparenti*, come è possibile intuire dal termine, sono facilmente comprensibili, in quanto la rappresentazione somiglia molto al loro significato (disegno di un sole per rappresentare un sole).

Le *icone traslucenti* esprimono un significato più ampio rispetto alla loro rappresentazione (es: disegno di un sole per indicare il mattino) e possono quindi avere più di un singolo significato.

Entrambe le tipologie di icone possono essere catalogate in *materiali*, *uditivi* e *gestuali*.

Le *icone trasparenti/translucenti materiali* sono repliche dei loro referenti e si distinguono in *miniature*, ossia modelli tridimensionali, e in *immagini pittografiche*, a carattere bidimensionale.

Le *icone trasparenti/translucenti uditive* sono rappresentate, per esempio, dai versi degli animali, mentre quelle *gestuali* indicano, descrivono o mimano il significato (Venkatagiri, 2002).

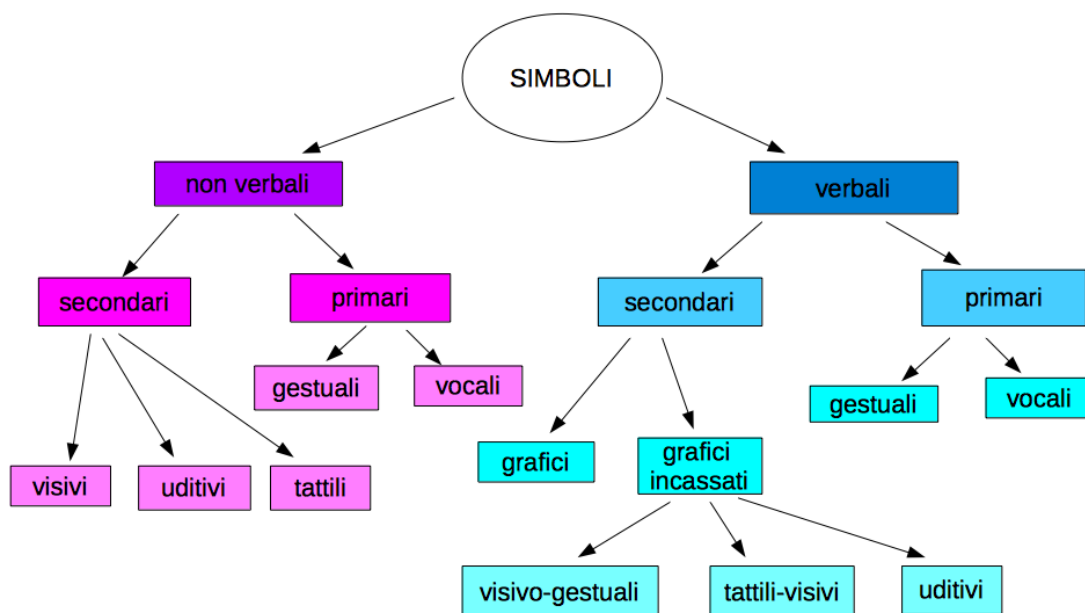


Figura III: classificazione dei simboli (Venkatagiri, 2002)

I *simboli*, infine, sono segni arbitrari e convenzionali e, diversamente dalle icone, possono rappresentare elementi astratti. La relazione tra significante e significato deve essere appresa. Essi, come le icone, sono utilizzati per comunicare intenzionalmente.

I simboli si classificano in *non verbali* e *verbali*, indicando rispettivamente segni che non dispongono del linguaggio naturale (emissioni vocali o gestuali) e

segni presenti all'interno del linguaggio naturale (linguaggio vocale e linguaggio dei segni).

Simboli verbali e non verbali primari

Con il termine “primari” ci si riferisce a quei segni che hanno una relazione continua e simbiotica con la cognizione: la cognizione è ciò che ci consente di produrre una comunicazione parlata e gestuale significativa, contemporaneamente, l'uso di linguaggi vocali e gestuali permette di organizzare il dominio cognitivo.

I *simboli verbali primari* si suddividono in *vocali* e *gestuali*, indicando rispettivamente il linguale orale e il linguaggio dei segni.

Anche i *simboli non verbali primari* si distinguono in *vocali* (grugniti, pianti, sospiri e toni della voce con valenza comunicativa) e *gestuali* (gesti idiosincratici che non fanno parte di una lingua gestuale).

Le vocalizzazioni hanno dei vantaggi: sono sempre disponibili, rapidamente accessibili e generalmente non richiedono uno sforzo significativo. Un singolo suono vocale, per esempio, può rappresentare un intero messaggio “ho bisogno di andare al bagno”.

Si dovrebbe lavorare per massimizzare il repertorio e l'uso di queste vocalizzazioni, che hanno il potenziale per diventare linguaggio verbale intelligibile. La combinazione di vocalizzazioni e di gesti può aumentare le funzioni comunicative; per esempio, un vocalizzo può avere differenti significati se accompagnato da gesti diversi.

Quando il linguaggio verbale e le vocalizzazioni risultano inadeguate, si dovrebbero prendere in considerazione le lingue e i sistemi dei segni.

I linguaggi e i sistemi dei segni, in termini di scopi e di complessità, equivalgono al linguaggio parlato.

Le richieste cognitive sembrano essere simili sia per l'acquisizione del linguaggio verbale sia per l'acquisizione del linguaggio dei segni (Venkatagiri, 2002).

Simboli verbali e non verbali secondari

I simboli usati per i sistemi di scrittura - logografica, sillabica e alfabetica - sono classificati come simboli verbali secondari, perché lo sviluppo delle capacità di scrittura è, in parte, facilitato dalla padronanza di una lingua orale.

Alcune persone con gravi deficit neuromotori acquisiti non sono in grado di parlare, ma possiedono un linguaggio interno; potrebbero quindi esprimersi attraverso la scrittura.

I *simboli verbali secondari* possono essere *grafici* o *grafici incassati*: per simboli verbali secondari grafici si intendono il tradizionale sistema alfabetico o altri sistemi di scrittura grafica; fanno parte dei simboli verbali secondari grafici incassati i simboli ortografici associati ad un'altra modalità (es: uditiva come il codice Morse, tattile-visiva come lettere tridimensionali, visiva-gestuale come il finger spelling o la dattilologia).

I *simboli non verbali secondari* sono distinti in *visivi* (simboli grafici astratti con significato assegnato), *uditivi* (toni e rumori arbitrari che differiscono per frequenza, ampiezza e/o durata e possono essere utilizzati per la comunicazione) e *tattili* (simboli grafici tridimensionali astratti che possono essere riconosciuti attraverso canali tattili e/o visivi). I *simboli non verbali secondari uditivi* non sembrano essere mai stati utilizzati nella CAA (Venkatagiri H.S., 2002).

1.5.2. La classificazione secondo le tecniche, gli ausili e i modi di accesso

Gli ausili comunicativi possono essere di tipo "low tech" e "high tech", intendendo rispettivamente con questi due termini strumenti a bassa tecnologia (non elettronici) e strumenti ad alta tecnologia (elettronici).

I primi sono costituiti da tavole e tabelle di comunicazione, carte, libri con icone o simboli, lettere o parole, caschetti con puntatori e display a cornice.

Gli ausili elettronici sono computer con programmi specifici, comunicatori portatili e strumenti con display. Essi possono disporre di un eventuale output vocale (Voca) (Degasperi & Masera, 2019).

I codici utilizzati sono iconografici e sono stati creati in modo da facilitare il più possibile la comprensione e l'apprendimento degli stessi.

Le rappresentazioni iconiche vengono raggruppate in tabelle di comunicazione, per permettere al soggetto la selezione delle icone corrispondenti, tenendo in considerazione le possibilità motorie dell'utente: indicazione con il dito, con la mano a pugno, tramite caschetto con punteruolo posto sul capo nel caso di impossibilità motoria degli arti superiori, movimenti oculari in caso di paralisi totale (specificata codifica visiva).

Le tavole comunicative inoltre vengono suddivise in categorie, al fine di facilitare il reperimento delle stesse (Gava, 2013).

Di seguito si riportano i codici alternativi più diffusi a livello nazionale:

- PCS (Picture Communication Symbols)

Il PCS (Figura IV), progettato nel 1981 da Roxana Mayer-Johnson, è un codice pittografico ed è composto da un'ampia raccolta di figure.

Al fine di agevolare il ritrovamento dei simboli, le immagini sono state categorizzate per diversi colori (Gava, 2013).

Il punto di forza principale di questo codice è sicuramente la trasparenza della grafica, grazie alla quale il riconoscimento delle immagini è immediato.

Sono reperibili un elevato numero di termini concreti, mentre il codice risulta meno fornito per quanto riguarda i concetti astratti.

Questo codice non ha regole esplicite di rappresentazione dei significati.

Rimane probabilmente il codice più diffuso nel mondo (CSCA, n.d.).



Figura IV: esempio di frase con simboli PCS (CSCA, n.d.).

- WLS (Widgit Literacy Symbols)

Il codice WLS (Figura V) è nato nel Regno Unito e presenta precise regole interne.

I simboli che rappresentano termini concreti hanno un grado di trasparenza pari a quello dei simboli PCS, mentre per quanto riguarda i simboli astratti il grado di trasparenza si avvicina maggiormente al codice Bliss.

Diversamente dal PCS, questo codice è fornito anche di elementi morfosintattici, quali, per esempio, il tempo dei verbi, il plurale, i superlativi, i diminutivi/accrescitivi (CSCA, n.d.).

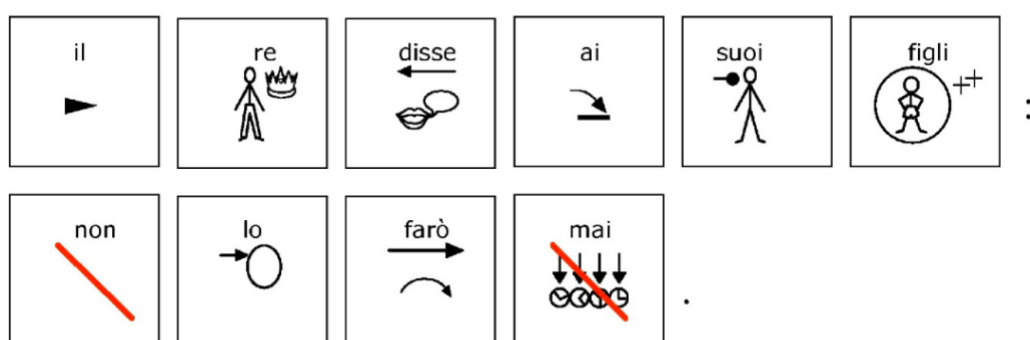


Figura V: esempio di frase con simboli WLS (CSCA, n.d.).

- Bliss (Blissymbolics)

Creato da Charles K. Bliss nel 1941, è stato il primo linguaggio alternativo utilizzato con soggetti affetti da disabilità verbali.

Si tratta di un linguaggio grafico (Figura VI) basato sul significato e non sulla fonetica.

I simboli sono circa 2000 e possono essere collocati su tabelle comunicative o essere utilizzati mediante un personal computer.

Questo linguaggio alternativo ha avuto un ampio utilizzo anche con persone con deficit intellettivi, in quanto non è nato specificatamente con lo scopo di sostenere soggetti con disabilità verbali, ma è nato come ausilio linguistico universale per la popolazione mondiale.

Questi simboli sono rappresentati in modo tale da permettere di essere utilizzati con un ampio gruppo di soggetti, diversi tra loro per età, livello intellettivo e diagnosi.

Essi sono disponibili in formato computerizzato o sotto forma di adesivi, per essere disposti su tabelle comunicative personalizzate.

L'utente ha quindi la possibilità di selezionare il simbolo corrispondente sul computer oppure di indicare lo stesso sulla tabella comunicativa in base alle sue possibilità motorie.

Il soggetto ha inoltre la possibilità di costruire frasi, di diversa complessità (Gava, 2013).

All'interno del metodo Bliss si possono identificare tre differenti tipologie di simboli: pittografici, ideografici e arbitrari.

I simboli pittografici rappresentano oggetti concreti, mentre i simboli ideografici e arbitrari sono rappresentazioni di elementi astratti.

Una peculiarità del codice Bliss è quella di poter ottenere nuovi significati mediante la combinazione di più simboli.

In aggiunta il metodo Bliss dispone di indicatori e di simboli speciali.

Gli indicatori modificano il significato del simbolo vicino al quale sono collocati:

- → indica una cosa

Λ→ indica un'azione

v→ indica un aggettivo

I simboli speciali specificano determinate caratteristiche, per esempio:

÷ → parte di..

↯ → contrario di..

I simboli Bliss, infine, sono classificati in categorie, contrassegnate da colori diversi:

- persone→ giallo
- azioni→ verde
- oggetti→ arancione
- aggettivi→ azzurro
- simboli ad alto contenuto comunicativo→ rosso
- morfemi grammaticali legati e liberi→ contorno nero

Attraverso la combinazione dei diversi simboli e grazie ad alcune regole sintattiche, il metodo Bliss permette la costruzione di frasi anche complesse.

Sulla base di quanto descritto è possibile dedurre una certa complessità legata all'applicazione di questo sistema, di conseguenza questo metodo ha trovato ampio utilizzo con soggetti con buone capacità intellettive, mentre ne è stato criticato l'utilizzo con soggetti affetti da disabilità intellettiva.

Ducker e Morsnik (1984), infatti, sostengono che “portare soggetti con gravi deficit mentali ad analizzare i diversi elementi dei simboli Bliss potrebbe determinare le stesse difficoltà che si riscontrano nell'insegnamento di una lettura analitica [...] Insegnare i simboli astratti e composti risulta un compito molto difficile. Persone con gravi difficoltà attentive non possono apprendere le regole di combinazione dei simboli e quindi non possono scoprire in maniera induttiva il loro significato”.

Le critiche sono legittime, tuttavia non è da escludere a priori l'utilizzo del metodo con questi soggetti, in quanto la metodica può essere adattata e personalizzata (Sartori, 2010).

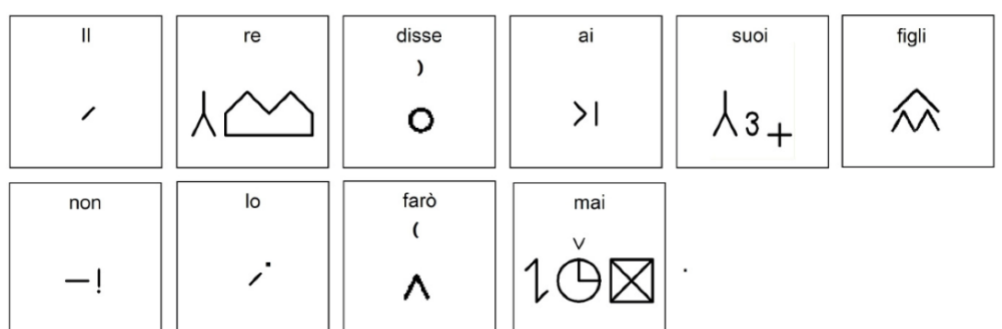


Figura VI: esempio di frase con simboli Bliss (CSCA, n.d.).

Negli ultimi anni sono stati sviluppati numerosi software dove reperire i diversi simboli e creare materiali di CAA, come per esempio Boardmaker, Symwriter, Gotalknow. Sono dei programmi che permettono la creazione di materiale personalizzato e adattato al soggetto.

I simboli, per esempio, possono essere utilizzati isolatamente, all'interno di tabelle comunicative e/o per creare quaderni/libri personalizzati.

1.6. Caratteristiche degli interventi di CAA

Un intervento di CAA, per essere efficace, deve presentare alcune caratteristiche: deve essere personalizzato, tenendo conto dei punti di forza e di debolezza del soggetto, deve essere precoce e non va preso in considerazione solo dopo aver provato altri approcci e, molto importante, deve coinvolgere l'ambiente e i partner comunicativi dell'individuo. In particolare, come descritto nel modello Family Centered, elaborato da Rosenbaum nel 2004, il ruolo della famiglia deve cambiare radicalmente, passando da marginale a centrale.

La famiglia e i professionisti devono lavorare in un'ottica di reciproco scambio e confronto, rivestendo entrambi un ruolo decisivo nella riuscita dell'intervento. Per quanto fondamentale, il ruolo della famiglia non è sufficiente, infatti, affinché il percorso riabilitativo sia davvero efficace, devono essere compresi tutti gli ambienti di vita del soggetto, quali per esempio scuola e ambienti ricreativi (Minardi, 2018).

Storicamente, gli interventi di CAA si focalizzavano sul linguaggio espressivo, ma con il tempo si comprese l'importanza di lavorare anche sul versante della comprensione linguistica. Infatti, individui con bisogni comunicativi complessi, come per esempio soggetti autistici, presentano difficoltà non solo nell'esprimersi, ma anche nel comprendere ciò che gli viene detto.

Gli interventi mirati al linguaggio in output differiscono molto dagli interventi che mirano anche a supportare la comprensione linguistica (Costantino et al., n.d.).

Da ciò, emerge l'importanza di valutare in maniera distinta il linguaggio in entrata (input) e linguaggio in uscita (output), al fine di stabilire un intervento adeguato e mirato.

I soggetti affetti da disabilità verbale presentano spesso una compromissione dell'organizzazione del linguaggio interno; tale compromissione si può verificare dal linguaggio in uscita (output), che spesso risulta poco chiaro e mal organizzato. Il soggetto dimostra quindi di avere difficoltà nell'organizzare le informazioni che desidera comunicare/esprimere all'interlocutore.

Questa situazione può presentarsi anche quando il soggetto disponga di una discreta/buona decodifica del linguaggio in entrata (input), in quanto può esserci una dissociazione tra l'input e la programmazione dell'output (Gava, 2013).

1.7. Osservazione e valutazione

L'osservazione e la valutazione sono due aspetti fondamentali del percorso di CAA e vanno effettuati sia prima di intraprendere il trattamento, al fine di impostare il programma di lavoro, sia in itinere, per monitorare eventuali progressi/arresti.

Innanzitutto bisogna verificare se il soggetto presenta i prerequisiti minimi:

1. capacità di esprimere SÌ e NO;
2. capacità di simbolizzazione;
3. intenzionalità comunicativa.

Valutazione del SÌ e del NO

La risposta SÌ/NO può manifestarsi in forma implicita o in forma esplicita.

Nel primo caso il soggetto si esprime attraverso l'agito, un atteggiamento non consapevole che compare simultaneamente all'emozione di quel momento.

Il soggetto non è consapevole di esprimere accettazione/rifiuto, ma il suo corpo "parla" per lui.

Se la risposta è esplicita il soggetto è consapevole e agisce volontariamente.

A questo punto il SÌ e il NO sono codificati, tuttavia è necessario verificare se le risposte sono anche strutturate, ovvero se il soggetto utilizza il sì/no sistematicamente in modo coerente o se è influenzato dal contesto.

Si considerano presenti il SÌ e il NO codificati e strutturati quando il soggetto risponde adeguatamente e correttamente a tutte le domande proposte, anche quelle paradossali e/o discrepanti.

Sulla base di quanto osservato e valutato, si può capire a quale livello di maturazione del sì/no si posiziona il soggetto:

- sa effettuare un SÌ/NO codificato e strutturato;

- sa effettuare un SÌ/NO codificato ma non strutturato;
- sa agire il SÌ/NO globalmente;
- non sa agire il SÌ/NO.

Il SÌ e il NO sono frutto di un'elaborazione interna, che si può definire con "mi piace" e "non mi piace".

Quando questa differenziazione non è presente, allora non è possibile insegnarla, proprio per il fatto che si tratta di un'elaborazione di una percezione.

Per poterci lavorare deve esserci una differenziazione di base, una reazione positiva/negativa del soggetto nei confronti della realtà (Gava, 2013).

Presenza del processo simbolico

La capacità di simbolizzazione è la capacità di riconoscere nelle immagini le proprie conoscenze.

In questo caso ci si può trovare di fronte a due situazioni:

- il soggetto riconosce gli oggetti rappresentati;
- il soggetto non riconosce gli oggetti rappresentati.

Intenzionalità comunicativa

L'intenzionalità comunicativa viene valutata osservando i comportamenti del soggetto.

Sono stati individuati quattro parametri indicativi (Gava, 2013):

- il soggetto partecipa attivamente ed è propositivo;
- il soggetto partecipa solo se motivato;
- il paziente è attento ma passivo, va sollecitato;
- il soggetto è passivo, presenta una scarsa o assente attenzione, oppure la sua iperattività gli impedisce di prestare attenzione alla relazione.

Capitolo 2

Autismo

2.1. Cenni storici e definizione

Il termine “autismo” deriva dal greco “autòs” = se stesso, coniato nel 1911 dallo psichiatra Eugen Bleuler, per indicare uno dei sintomi della schizofrenia: “chiamiamo autismo questo distacco dalla realtà accompagnato dal predominio relativo o assoluto della vita interiore”.

In seguito, è stato utilizzato da Leo Kanner nel 1943, per descrivere una sindrome riscontrata nei bambini, caratterizzata da una costellazione invariata di sintomi: “un ritiro da qualsiasi contatto umano, un desiderio ossessivo di mantenere la stessa conformazione dell’ambiente, una fisionomia pensierosa e intelligente, un mutismo o una specie di linguaggio che non pare in funzione della comunicazione interpersonale”.

Con il termine “autismo”, ci si riferisce ad una sindrome comportamentale, causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato e con esordio nei primi 3 anni di vita (Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza [SINPIA], 2005).

2.2. Criteri diagnostici

La perdurante incertezza riguardo agli aspetti eziopatogenetici fa sì che anche al momento attuale la diagnosi di autismo debba fondarsi esclusivamente sulla descrizione di aspetti comportamentali.

Su un piano clinico-descrittivo i principali sistemi classificativi hanno individuato le aree maggiormente interessate in questa patologia. Secondo l’ICD-10 (1992) e il DSM-IV (1994) è possibile individuare una triade sintomatologica, caratterizzata da: compromissioni qualitative dell’interazione sociale, compromissioni qualitative della comunicazione e modelli di comportamento, interessi e attività limitati, ripetitivi e stereotipati. Il DSM-5 (ed. it. 2014) enuclea invece due aree funzionali compromesse, accorpando le

prime due aree delle classificazioni precedenti, in quanto si ritiene che interazione e comunicazione sociale siano strettamente collegate.

Si riportano di seguito i criteri diagnostici previsti dal DSM-5.

A. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.
2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

B. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche).
2. Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di

- percorrere sempre la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
 4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).
- C. I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).
- D. I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.
- E. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo. La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbidità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale (Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali [DSM-5], 2014).

2.3. Clinica

«Se doveste esaminare il comportamento di un gruppo di 100 persone con autismo la prima cosa che vi colpirà è quanto siano diverse l'una dall'altra. La seconda cosa che noterete è quanto siano simili» (Fred Volkmar in Vivanti & Salomone, 2016).

Le persone con autismo da un lato condividono alcune importanti caratteristiche comuni, che consentono la diagnosi sulla base dei criteri descrittivi sopra riportati; dall'altra presentano caratteristiche molto diverse andando quindi a costituire un gruppo assai eterogeneo.

Le manifestazioni cliniche, variano anzitutto in base all'età e, quindi, al periodo di sviluppo (Militeri, 2017).

Il primo anno di vita è caratterizzato dalla compromissione dell'uso dello sguardo (sfuggenza dello sguardo, sguardo assente, difficoltà di agganciare lo sguardo), che rappresenta il canale di interazione principale in questo periodo. Sono osservabili inoltre anomalie delle posture corporee, che si manifestano con difficoltà nel tenere in braccio il bambino; queste anomalie, definite disturbo del dialogo tonico, sono causate sia da un'insofferenza per il contatto fisico sia da un'incapacità ad adattarsi alla postura dell'altro.

Inoltre i genitori riferiscono atipie a carico delle espressioni facciali, che possono essere assenti o non coerenti al contesto.

In età prescolare si evidenziano comportamenti sempre più tipici, come per esempio la tendenza all'isolamento, a non rispondere se chiamato, la scarsa o assente considerazione dell'altro, che si esplicita in un mancato coinvolgimento dell'altro nelle proprie attività e in un utilizzo strumentale dell'altro. Le relazioni sociali, infatti, sono sempre, o quasi sempre, finalizzate solamente a richiedere e non a condividere.

Quando inserito in un gruppo, il soggetto con autismo, si isola o mette in atto comportamenti socialmente inadeguati.

Nonostante la tendenza all'isolamento sia una caratteristica tipica dello spettro autistico, non sono rari comportamenti paradossi, in cui il bambino ricerca il contatto con gli altri. Questi comportamenti, tuttavia, risultano socialmente inadeguati: contatto fisico intimo con sconosciuti, affettuosi con persone appena conosciute, esplorazione di parti del corpo dell'altro.

Talora è possibile riscontrare un attaccamento morboso ad una specifica figura, generalmente la madre. Questo comportamento viene messo in atto in situazioni di stress e non sembra avere una reale valenza affettiva.

In conclusione è possibile identificare tre profili di interazione e comunicazione sociale:

- A. bambini “inaccessibili”, che si isolano ed evitano qualsiasi rapporto sociale;
- B. bambini “passivi”, che tendono ad isolarsi, ma che interagiscono quando sollecitati;
- C. bambini “attivi-ma-bizzarri”, che interagiscono e ricercano il contatto con l'altro, ma con modalità inadeguate ed inopportune.

Questi profili si osservano non solo in bambini diversi, ma possono alternarsi anche nello stesso bambino nel corso dello sviluppo (Militeri, 2017).

In età scolare, a partire dai 6 anni, i deficit dell'interazione e della comunicazione sociale iniziano a differenziarsi nei diversi soggetti.

In questa fase, è possibile definire diversi livelli di gravità.

Nelle forme severe le interazioni sono limitate a brevi periodi di tempo ed esclusivamente quando coincidono con gli interessi del bambino. Durante il gioco spontaneo il bambino non ricerca l'interazione e manifesta emozioni negative quando l'altro si inserisce nella sua attività. Il linguaggio verbale è scarso, caratterizzato da un vocabolario ristretto e frasi poco strutturate.

Nelle forme lievi il bambino con autismo è in grado di instaurare relazioni, tuttavia queste interazioni sono qualitativamente inadeguate. Il bambino non comprende i messaggi meno espliciti che sottendono le relazioni interpersonali, non conosce le regole che definiscono tali relazioni e non sa utilizzare le modalità utili per avviare e mantenere gli scambi relazionali (Militeri, 2017). Per quanto riguarda il linguaggio, gli aspetti più compromessi sono la componente “non verbale” e la pragmatica: il linguaggio verbale è scarsamente integrato dall'uso della gestualità e della mimica facciale; la comprensione è di tipo letterale, infatti, questi bambini non comprendono i modi di dire, i doppi sensi, i motti di spirito, le metafore.

In età adolescenziale i soggetti con autismo si contraddistinguono in base all'espressività e alla gravità dei sintomi.

Nei soggetti con grado severo permangono importanti deficit dell'interazione e della comunicazione sociale; il linguaggio verbale è limitato a enunciati

essenziali e poco strutturati, caratterizzati da una scarsa valenza comunicativa.

I soggetti con gravità lieve, invece, mostrano interesse nelle relazioni interpersonali, tuttavia utilizzano modalità inadeguate e bizzarre. Il linguaggio verbale è presente in maniera più ricca, ciò nonostante permangono alterazioni a carico della prosodia e difficoltà sul piano pragmatico (Militeri, 2017).

Per tener conto delle notevoli variazioni quantitative e qualitative riscontrate tra i diversi soggetti, le classificazioni precedenti avevano individuato alcune sottocategorie all'interno dei "disturbi pervasivi dello sviluppo" (DSM-IV) o delle "sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico" (ICD-10). In particolare l'ICD-10 descrive, accanto all'autismo infantile, l'autismo atipico, la sindrome di Asperger, il disturbo disintegrativo dell'infanzia, la sindrome di Rett e la sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico. Queste categorie nel tempo si sono rivelate però poco stabili; per questo motivo il DSM-5 individua un'unica categoria denominata "disturbi dello spettro autistico" e introduce, al fine di delineare meglio le caratteristiche individuali, degli *specificatori*.

La prima specificazione proposta riguarda il livello di gravità, stimato separatamente per il criterio diagnostico A (deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale) e B (pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi).

Gli altri specificatori sono:

- *con o senza compromissione intellettiva associata;*
- *con o senza compromissione del linguaggio associata;*
- *associato a una condizione medica genetica nota o a un fattore ambientale;*
- *associato a un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale;*
- *con catatonia.*

Mentre si rimanda l'approfondimento del secondo specificatore (con o senza compromissione del linguaggio associata) al prossimo capitolo, si ritiene utile approfondire qui alcuni aspetti riguardanti il profilo intellettivo nell'autismo.

Il 75% dei soggetti con autismo presentano disabilità intellettiva (Militerni, 2017).

A prescindere dal livello, spesso il profilo intellettivo di un bambino con autismo si presenta molto irregolare, con processi visuo-spaziali migliori rispetto a quelli temporali. Ad esempio, possono essere bravissimi nel fare puzzle molto complicati, ma non riuscire a concepire la nozione di tempo.

Di conseguenza il profilo tipico ai test psicometrici è disarmonico. Alla WISC ottengono buoni/ottimi risultati al "disegno con cubi" e "ricostruzione di oggetti", mentre presentano cadute in "comprensione" e "storie figurate".

Subtest come comprensione, somiglianze e vocabolario pongono particolari problemi ai bambini autistici, mentre il subtest memoria di cifre può presentare risultati normali o addirittura superiori (Cottini, 2002).

Si ricorda infine come in circa il 10% delle persone con autismo (anche con basso quoziente intellettivo) siano presenti talenti eccezionali, quali ad esempio: la musica, la capacità di calcolare al volo in che giorno della settimana cadrà una determinata data, la capacità di disegnare in modo realistico, la capacità di determinare con precisione la distanza tra due punti (senza bisogno del metro) (Vivanti & Salomone, 2016).

2.4. Epidemiologia

L'autismo è stato riscontrato presso tutte le popolazioni del mondo e in ogni ambiente sociale, pertanto non sembra essere influenzato da elementi geografici, etnici e/o sociali.

È possibile, tuttavia, identificare una predominanza di genere; infatti il sesso maschile risulta 3-4 volte più colpito di quello femminile.

Secondo i dati oggi disponibili, emerge una prevalenza di 10-13 casi per 10.000, prendendo in considerazione le forme tipiche di autismo, mentre di 40-

50 casi per 10.000, considerando tutte le forme dello spettro autistico (Sistema Nazionale delle Linee Guida [SNLG], 2011).

Tali dati, confrontati con quelli riferiti in passato, farebbero pensare ad un aumento della diffusione della sindrome autistica, ma la tendenza sarebbe dovuta, più che ad un effettivo incremento dei casi di autismo, ad una serie di fattori (SINPIA, 2005):

- maggiore definizione dei criteri diagnostici, riferiti anche alle forme più lievi;
- diffusione di procedure diagnostiche standardizzate;
- crescente sensibilizzazione da parte degli operatori e della popolazione in generale;
- aumento dei Servizi sul territorio.

2.5. Meccanismi eziopatogenetici

L'eziologia dell'autismo è tuttora sconosciuta. Il disturbo, coinvolgendo i rapporti mente-cervello, rende impossibile l'utilizzo del modello sequenziale eziopatogenetico, generalmente utilizzato in campo medico:

eziologia → anatomia patologica → patogenesi → sintomatologia.

I rapporti tra eziologia (cause), anatomia patologica (basi neurobiologiche) e patogenesi (modelli interpretativi della clinica) sono tutt'ora incerti ed oggetto di ricerca (SINPIA, 2005).

2.5.1. Fattori causali o eziologia

Sulla base delle conoscenze attuali, l'autismo può essere definito una patologia psichiatrica che presenta un'alta ereditabilità o predisposizione genetica: ciò è dimostrato dal fatto che la concordanza nei gemelli monozigoti è significativamente più alta che nei gemelli dizigoti e dall'aumento (fino a 20 volte) del rischio di autismo in una famiglia in cui sia già presente un disturbo dello spettro rispetto alla popolazione generale (SNLG, 2011).

Il 15% dei soggetti affetti da autismo presenta una nota mutazione genetica; nel restante 85% il disturbo sembra essere dovuto a una trasmissione poligenica, in cui centinaia di loci genici contribuiscono all'insorgenza della patologia.

Oggi si ritiene che tale predisposizione genetica possa essere slatentizzata da fattori ambientali al momento ancora oggetto di studio. Si ipotizza che possano avere un ruolo l'età avanzata dei genitori, il basso peso alla nascita, l'esposizione del feto all'acido valproico (DSM-5, 2014).

2.5.2. Basi neurobiologiche o anatomia patologica

Negli anni sono state condotte ricerche con l'obiettivo di individuare eventuali alterazioni di strutture anatomiche e/o di circuiti funzionali correlate al disturbo dello spettro autistico.

Strutture anatomiche

Studi morfologici di neuroimaging non invasivi (TAC, RMN) hanno evidenziato alterazioni di diverse strutture cerebrali, quali il cervelletto, il lobo frontale, il sistema limbico, in cui risultano colpiti in particolare l'amigdala e l'ippocampo.

Neurotrasmettitori

Si ipotizza la presenza di anomalie quantitative o qualitative in termini di recettori o neurotrasmettitori attivi (in particolare della serotonina, dopamina, ossitocina e vasopressina) a livello del sistema fronto-striatale.

Tali ipotesi tuttavia necessitano di ulteriori studi per poter essere confermate (SINPIA, 2005).

2.5.3. Modelli interpretativi o patogenesi

Negli ultimi anni sono stati proposti diversi modelli interpretativi della clinica, volti a definire il funzionamento mentale nei soggetti autistici, dal quale dipendono i comportamenti tipici del quadro clinico dell'autismo.

I modelli teorici che hanno riscosso maggior consenso sono i seguenti:

- deficit della motivazione sociale;
- deficit della cognizione sociale;
- debolezza della coerenza centrale;
- deficit delle funzioni esecutive.

Verosimilmente le diverse teorie proposte non si escludono a vicenda, ma si integrano l'un l'altra (SINPIA, 2005).

Deficit della motivazione sociale

L'essere umano possiede la predisposizione ad interagire con altri individui; questa condizione, caratteristica della specie umana, è innata e appartiene ai bisogni primari dell'uomo.

Secondo questa teoria, i soggetti con autismo presenterebbero un disinteresse innato per gli stimoli sociali e, conseguentemente una disattenzione nei confronti di ciò che l'altro fa.

Se un bambino «frequenta poco» il mondo sociale, concentrando la sua attenzione sugli aspetti non-sociali dell'ambiente, il suo cervello non può sviluppare e affinare i circuiti dedicati alla motivazione sociale.

Deficit della cognizione sociale

Nei primi anni di vita si sviluppano la capacità di “capire” le situazioni sociali e la capacità di adattare il proprio comportamento alle circostanze, affinché sia socialmente accettato.

Due strumenti permettono lo sviluppo di queste capacità:

- la teoria della mente
- la consonanza intenzionale sostenuta dal sistema dei neuroni specchio.

La teoria della mente viene acquisita intorno ai 4 anni e permette di comprendere gli stati mentali (credenze, desideri, intenzioni) altrui, con conseguente possibilità di prevedere e comprendere i loro comportamenti come effetto di ciò che pensano. Gli autistici sarebbero incapaci di accedere alla teoria della mente, con conseguente inability a comprendere e ragionare sugli stati mentali dell'altro, e, quindi, di prevederne il comportamento.

I neuroni specchio, che si attivano sia quando un'azione viene eseguita o un'emozione viene provata, sia quando l'azione o l'emozione viene osservata, permettono di capire l'azione/emozione dell'altro.

I soggetti con disturbo dello spettro autistico avrebbero un deficit di questo sistema e per questo sarebbero incapaci di accedere in modo diretto al mondo emotivo dell'altro, compensando con un approccio dichiarativo-riflessivo. Questo approccio fornirebbe una visione fredda e distaccata delle esperienze emotive altrui, richiedendo sforzo e determinando ansia (SINPIA, 2005).

Debolezza della coerenza centrale

I soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico presentano degli elementi distintivi (incapacità di cogliere lo stimolo nel complesso, elaborazione segmentata dell'esperienza, difficoltà di passare dal particolare al generale, attrazione esagerata per frammenti di esperienza), che hanno portato alla formulazione della teoria sulla debolezza della coerenza centrale.

Con coerenza centrale ci si riferisce alla capacità di sintetizzare in un tutto coerente o di organizzare la molteplicità delle esperienze in un sistema coeso di conoscenza.

Una compromissione della coerenza centrale causa la frammentazione delle esperienze vissute e l'incapacità di cogliere gli stimoli nel loro complesso.

Deficit delle funzioni esecutive

Le funzioni esecutive sono rappresentate da tutte quelle abilità che permettono l'organizzazione e la pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi:

- capacità di attivare e mantenere attiva un'area di lavoro destinata a un compito specifico;
- capacità di formulare mentalmente un piano di azione;
- capacità di formulare una risposta senza essere condizionati dagli stimoli esterni;
- capacità di inibizione;

- capacità di cogliere informazioni di feedback e modificare in base ad esse ciò che è stato precedentemente formulato;
- capacità di spostare l'attenzione su diversi aspetti del contesto in modo flessibile.

Secondo questa teoria, nell'autismo le funzioni esecutive sarebbero compromesse, infatti il quadro clinico presenta una serie di comportamenti, quali impulsività (incapacità di inibire risposte inadeguate), iperselettività (incapacità di cogliere il tutto senza focalizzarsi sui dettagli), perseverazione (incapacità di indirizzare l'attenzione in modo flessibile), che impediscono una corretta risoluzione dei problemi e, di conseguenza, un approccio adeguato alla realtà (SINPIA, 2005).

2.6. Prognosi

In generale, il disturbo dello spettro autistico accompagnerà il soggetto che ne è affetto per tutta la vita, tuttavia l'individuo può acquisire nuove conoscenze e nuove abilità nel tempo (SINPIA, 2005).

I principali fattori che condizionano la prognosi sono la presenza/assenza di disabilità intellettiva e la compromissione del linguaggio.

Un linguaggio funzionale a 5 anni è un fattore prognostico positivo (DSM-5, 2014).

2.7. Trattamento

A differenza di quanto si riteneva in passato, attualmente si sa che l'autismo è una patologia trattabile, attraverso interventi psicoeducativi e riabilitativi.

L'obiettivo nella quasi totalità dei casi non è la guarigione, ma un buon adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive, in modo da garantire la miglior qualità di vita possibile a lui e alla sua famiglia.

Non esiste un intervento che vada bene per tutti i bambini autistici, adatto a tutte le età e in grado di rispondere da solo a tutte le molteplici esigenze legate all'autismo.

Il progetto terapeutico prevede l'attivazione di una serie di interventi che agiscono nelle tre aree in cui si manifesta la compromissione funzionale tipica dell'autismo e che sono pertanto finalizzati a: migliorare l'interazione sociale, arricchire la comunicazione, favorire un ampliamento degli interessi e una maggiore flessibilità degli schemi d'azione. (SINPIA, 2005).

L'intervento psicoeducativo e riabilitativo deve essere precoce, intensivo e curricolare. La precocità è importante, in quanto nelle prime fasi dello sviluppo le strutture encefaliche presentano plasticità e quindi l'apprendimento è facilitato. Per quanto riguarda l'intensità, le stime internazionali fanno riferimento a un tempo non inferiore alle 18 ore settimanali.

Con il termine curricolare, infine, sono indicati i contenuti che caratterizzeranno l'intervento, che fanno riferimento alle tappe che caratterizzano lo sviluppo tipico (SINPIA, 2005).

Nel panorama internazionale negli ultimi decenni sono stati sviluppati approcci e metodi diversi per il trattamento dell'autismo. Tra questi:

- *ABA Applied Behaviour Analysis*
- *TEACCH Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*
- Denver Model di Sally Rogers.

Per quanto riguarda gli interventi di supporto alla comunicazione, in particolare la CAA, le Linee guida ISS (2011) sostengono che il loro utilizzo "è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali". Sugeriscono pertanto che il loro utilizzo sia circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia (SNLG, 2011).

Nell'ambito della CAA, una delle strategie maggiormente utilizzate è il PECS, ideato da Lori A. Frost e Andrew S. Bondy, nell'anno 1994 negli Stati Uniti.

È nato per i soggetti autistici, tuttavia con il tempo ha trovato applicazione in una popolazione più ampia e diversificata.

L'acronimo significa letteralmente "Comunicazione mediante Scambio per Immagini" (Picture Exchange Communication System) e si propone di migliorare le abilità comunicative attraverso un percorso caratterizzato da 6 fasi:

- fase I: il bambino impara a consegnare l'immagine per ricevere l'oggetto;
- fase II: il bambino impara a dirigersi verso il libro di comunicazione per staccare la carta-simbolo e consegnarla all'interlocutore;
- fase III: il bambino impara a discriminare fra stimoli visivi diversi ed esprimere una scelta;
- fase IV: il bambino impara a costruire semplici frasi utilizzando le immagini (es: "voglio"+"oggetto");
- fase V: il bambino impara a rispondere alla domanda "che cosa vuoi?", scegliendo la cartina all'interno del libro di comunicazione;
- fase VI: il bambino impara a commentare, sia quando sollecitato dall'interlocutore sia spontaneamente.

Questa tecnica fa uso di rinforzi (verbali, alimentari, concreti), prompting (p.e., fisici, gestuali) e fading out (graduale riduzione degli aiuti forniti).

È importante che i contesti e i partner comunicativi cambino, al fine di favorire la generalizzazione delle modalità apprese, e che il PECS venga applicato a tutti gli ambiti di vita del bambino (p.e., domicilio, scuola), per favorire il mantenimento (Ricci, Romeo, Bellifemine, Carradori, & Magaudda, 2014).

Capitolo 3

Comunicazione e linguaggio nell'autismo

3.1. Comunicazione e linguaggio: caratteristiche universali o eterogenee?

Se il disturbo della comunicazione è riconosciuto da tempo (ICD-10 1992; DSM-IV 1994) come uno dei criteri necessari per porre diagnosi di autismo e, quindi, è presente in tutti i soggetti che rientrano in questa categoria diagnostica, le alterazioni del linguaggio verbale sono invece presenti in maniera variabile.

Il DSM-5 aiuta a comprendere questa variabilità, ponendo la compromissione del linguaggio non tra i criteri diagnostici, bensì tra gli specificatori. Per utilizzare lo specificatore “con o senza compromissione del linguaggio”, le abilità verbali vengono valutate come mostrato nella tabella VII:

Con compromissione del linguaggio associata	Senza compromissione del linguaggio associata
- eloquio non comprensibile (non verbale) - produzione di singole parole - produzione di frasi isolate	- produzione di frasi lunghe - discorsi fluenti

Tabella VII: specificatore “con o senza compromissione del linguaggio” (DSM-5, 2014).

Fin dalle prime descrizioni dell'autismo sono state individuate alcune caratteristiche tipiche del linguaggio: iniziativa comunicativa scarsa, ecolalia in presenza e differita, alterazione della prosodia, inappropriately delle parole usate, inversione pronominale, incoerenza del discorso, difficoltà a rispondere alle domande.

Tali caratteristiche in passato sono state associate all'autismo in maniera rigida, senza tener conto delle differenze individuali e delle variabili collegate alla fase di sviluppo. Recentemente gli studi hanno evidenziato come il disordine linguistico all'interno dei disturbi dello spettro dell'autismo abbia un'espressività clinica molto variabile, potendosi quindi individuare la

presenza non di un unico fenotipo ma di più fenotipi diversi, tutti comunque accomunati, anche nel caso di un buon linguaggio, da un deficit della pragmatica.

Inoltre oggi si sottolinea l'importanza di una descrizione dei disturbi del linguaggio in una prospettiva evolutiva e non statica.

Infatti, gli studi che analizzano il periodo critico di acquisizione del linguaggio sono pochi, così come gli studi che indagano il ritmo di sviluppo delle diverse aree. Un approfondimento sarebbe auspicabile per individuare il trattamento più adeguato ed efficace (Pfanner, Tancredi, Marcheschi, 2008).

3.2. I primi deficit linguistici

Il ritardo del linguaggio precoce è una caratteristica comune per i disturbi dello spettro, tanto che generalmente i bambini affetti da tale disturbo giungono ai servizi attorno all'età di 2 anni per un ritardo di linguaggio.

Al ritardo linguistico si associano spesso uno scarso interesse per il contatto sociale e un gioco atipico e perseverativo.

Deficit pragmatici, come assenza del "pointing", del gioco simbolico, dell'attenzione condivisa, sono osservabili già nei primi 18 mesi di vita e la loro identificazione svolge un ruolo importante nel riconoscimento precoce di un disturbo dello spettro autistico (Pfanner et al., 2008).

Nelle prime fasi di sviluppo del linguaggio, così come accade nei bambini neurotipici, si registra un'ampia variabilità interindividuale nei tempi e nei modi delle acquisizioni.

Alcuni bambini presentano una totale assenza del linguaggio, anche se la precocità della diagnosi permette oggi una serie di interventi tempestivi, che hanno migliorato l'evoluzione riducendo dal 50 al 30 la percentuale di tale popolazione. Altri non acquisiscono il linguaggio a causa di una disprassia verbale presente in comorbidità.

Circa un quarto dei bambini con autismo presenta una regressione della abilità linguistiche tra i 12 e i 18 mesi di vita, con perdita delle poche parole singole

fino ad allora prodotte. In ogni caso, la compromissione linguistica non è compensata dal linguaggio dei gesti.

Le parole apprese vengono utilizzate per etichettare o per richiedere, non per commentare o per iniziare un'interazione sociale.

È possibile individuare alcuni indicatori predittivi relativi alla possibilità di un incremento del vocabolario in presenza di sindrome autistica (Pfanner et al., 2008):

- ampiezza del vocabolario al momento della prima consultazione;
- presenza di imitazione verbale;
- uso di oggetti per "far finta";
- numero di gesti per iniziare una condivisione;
- comprensione linguistica;
- attenzione condivisa;
- presenza e qualità del babbling, nonché di altre vocalizzazioni.

3.3. La comprensione verbale

Le descrizioni classiche inerenti al linguaggio autistico si concentravano sulla produzione linguistica. Da alcuni anni si è ritenuto importante studiare anche la comprensione. Essa, infatti, svolge un ruolo decisivo per quanto riguarda lo sviluppo del linguaggio.

Gli studi su bambini neurotipici mettono in luce come lo sviluppo della comprensione sia un fenomeno complesso: nella fase iniziale essi mostrano un interesse precoce per l'ascolto dei messaggi verbali e, per comprenderli, si servono in larga parte di segnali extralinguistici, quali il contesto, il gesto, l'intonazione. Si tratta dunque di un percorso complesso di ricezione, che parte da una comprensione di tipo contestuale per arrivare ad una comprensione progressivamente più astratta, con l'implicazione di una serie di strategie di decodificazione.

Diversamente, nei bambini con disturbo autistico sembra esserci scarso interesse per il linguaggio, verso il quale essi spesso mostrano segni di fastidio. La loro risposta agli stimoli verbali è scarsa, anche se reagiscono a

stimoli acustici non verbali: questo potrebbe dipendere da una molteplicità di fattori, quali inattenzione uditiva, chiusura di fronte agli stimoli verbali, difficoltà di comprensione.

È stata avanzata l'ipotesi che le difficoltà di comprensione nascano da un'incapacità di cogliere gli indizi extralinguistici per un difetto di comprensione del mondo sociale. Pertanto questi bambini arriverebbero a comprendere il linguaggio con notevole ritardo, utilizzando strategie alternative (Pfanner et al., 2008).

Una peculiarità del disturbo dello spettro autistico è rappresentata da una comprensione letterale dei messaggi. Modi di dire e metafore vengono interpretati in senso letterale e quindi spesso appaiono incomprensibili.

Questo mette in luce, ancora una volta, un'incapacità nel cogliere le intenzioni comunicative altrui e i loro stati mentali (Cottini, 2002).

Un'ulteriore difficoltà riguarda la comprensione di parole relative a emozioni e pensieri.

Molti studi sui disturbi dello spettro autistico concordano nel mettere in luce una dissociazione tra abilità espressive (che presentano un'ampia variabilità) e abilità recettive (che sono compromesse in maniera più stabile) (Pfanner et al., 2008).

3.4. La produzione verbale

La maggior parte degli studi è concorde nell'affermare che nei bambini autistici verbali i livelli fonologico e sintattico sono più preservati rispetto ai livelli semantico e pragmatico, che risultano maggiormente compromessi.

Di seguito si riportano le principali difficoltà del linguaggio autistico a vari livelli.

Livello fonetico-fonologico

Per quanto riguarda il livello fonetico-fonologico, lo sviluppo può essere normale, precoce o, talvolta, ritardato. In quest'ultimo caso il ritardo è spesso transitorio. Gli studiosi Bartolucci e Pierce sostengono che i bambini con autismo che sviluppano il linguaggio presentano discrete abilità fonologiche.

Alcuni di questi bambini, tuttavia, possono avere una disprassia verbale o impaccio oro-motorio, con conseguente difficoltà ad articolare i suoni (Pfanner et al., 2008).

Livello morfo-sintattico

La morfo-sintassi è classicamente considerata un aspetto del linguaggio privo di segni atipici. Ciò nonostante la maggior parte presenta un ritardo di acquisizione.

La morfologia risulta essere l'aspetto più compromesso, in particolar modo l'uso dei tempi verbali (es: il tempo passato). Difficoltà inoltre si riscontrano nella costruzione di strutture sintattiche complesse. Come avviene durante lo sviluppo linguistico dei bambini neurotipici, anche i bambini autistici commettono ipercorrettismi (Pfanner et al., 2008).

Livello lessicale-semantic

Per quanto riguarda i bambini autistici ad alto funzionamento gli studi hanno dimostrato che essi sono in grado di associare le parole alla categoria semantica di appartenenza e di rappresentarsi in memoria il loro significato (Pfanner et al., 2008).

Hanno difficoltà invece per quanto riguarda l'uso e la selezione delle parole in base al contesto. Questa incapacità porta ad espressioni strane, bizzarre, non collegate al contesto e difficili da interpretare. Questo fenomeno viene definito da Frith (1989) con il termine "espressioni idiosincratiche". Si tratta di parole che il soggetto autistico ha associato a contesti di specifiche situazioni vissute nel passato e che utilizza senza preoccuparsi che l'interlocutore comprenda (p.e., un bambino mentre andava in auto con il padre in una giornata di brutto tempo e ascoltava una canzone alla radio ha osservato persone con l'ombrello spostato dal forte vento. In seguito a quell'episodio ha cominciato ad associare alcune parole della canzone che ascoltava con la presenza dei pedoni in difficoltà nelle giornate piovose) (Cottini, 2002).

Si ipotizza che le difficoltà riguardanti il livello lessicale-semantic siano dovute al deficit di interazione sociale: normalmente sono i ripetuti scambi

interpersonali che permettono di assimilare gradualmente il senso della parola. La difficoltà di interazione sociale potrebbe essere all'origine della loro incapacità a organizzare in modo appropriato i campi semantici denotativi (significato convenzionale o concettuale) e a differenziarli dai loro significati connotativi (valori emotivi e associazioni evocate da una parola) (Pfanner et al., 2008).

Pragmatica

La pragmatica, cioè la capacità di adeguare il proprio linguaggio ai diversi contesti, è l'aspetto linguistico più specificatamente compromesso nei disturbi dello spettro autistico. Si registrano difficoltà nell'iniziativa comunicativa spontanea e nel sostenere una conversazione. I bambini con autismo utilizzano il linguaggio verbale in modo limitato, infatti funzioni quali commentare, richiedere informazioni o chiarimenti, descrivere eventi vengono effettuate raramente. Spesso inoltre le loro osservazioni e i loro racconti di vita risultano inappropriati o irrilevanti (Pfanner et al., 2008).

I bambini autistici hanno difficoltà a intuire ciò che gli altri sanno rispetto ad un determinato argomento e a prendere in considerazione il punto di vista dell'interlocutore; di conseguenza possono verificarsi due situazioni estreme: pensano che l'interlocutore non sappia nulla e raccontano in modo molto dettagliato e noioso, o, al contrario, ritengono che l'interlocutore sappia tutto e raccontano tralasciando numerose informazioni rilevanti, rendendo la conversazione poco chiara ed ambigua (Cottini, 2002).

Hanno difficoltà ad utilizzare le espressioni di cortesia, a prendere il turno e l'eloquio, come detto, può presentarsi eccessivo o scarso.

Tutti quegli aspetti di pragmatica non verbale, che rendono l'intenzionalità comunicativa esplicita e trasparente, quali la mimica facciale, la gestualità, l'intonazione, la prosodia, sono compromessi.

Nello specifico, si evidenzia quanto segue:

- contatto oculare scarso o assente;
- mancata gestualità in supporto alla produzione verbale;
- intonazione monotona con ritmo robotico;

- incapacità di utilizzare la corretta intonazione per formulare domande;
- scarsa o nulla considerazione delle espressioni facciali dell'interlocutore.

Le difficoltà pragmatiche evidenziate compromettono gravemente l'adattamento sociale.

Prosodia

La prosodia, negli individui affetti da sindrome autistica, è atipica e presenta molte sfaccettature e variazioni. Viene descritta come inespressiva, cantilenante, robotica, bizzarra, ma anche monotona ed esagerata.

L'aspetto interessante è che questi bambini presentano una prosodia adeguata nella gergofasia e nelle ecolalie. Questa discrepanza porta a ritenere che non si tratti di incompetenza melodica, quanto di un'incapacità ad adattare l'intonazione e l'accentuazione allo scopo comunicativo.

Le difficoltà prosodiche sono riscontrabili sia nella fase di produzione del linguaggio, che nella fase di ricezione: gli autistici hanno difficoltà nel distinguere i diversi patterns intonativi e interpretarli correttamente da un punto di vista emotivo (Pfanner et al., 2008).

Ecolalia

L'ecolalia può essere immediata, quando il soggetto ripete quello che ha appena sentito mantenendone la prosodia, o differita, quando ripete parole o frasi sentite nel passato (minuti, giorni, settimane, anni prima) (Cottini, 2002). Nonostante rappresenti uno dei sintomi classici della sindrome dello spettro autistico, l'ecolalia non è esclusiva di questa patologia; infatti si può ritrovare anche nei bambini con disturbi primari di linguaggio, negli ipovedenti, nei sordi e transitoriamente anche nei bambini normotipici, in particolare nella fase di acquisizione e consolidamento del vocabolario (Pfanner et al., 2008). L'ecolalia, per lungo tempo considerata non funzionale alla comunicazione, di recente è stata rivalutata e ne sono state individuate diverse funzioni comunicative. Secondo quest'ottica, l'ecolalia perde la caratteristica di stereotipia vocale o di autostimolazione ed assume una funzione di compenso,

permettendo al bambino di formulare richieste, autoconsolarsi o partecipare a routine sociali, sopperire alla difficoltà di recupero di parole appropriate, marcare il turno, mantenere aperta l'interazione, in presenza di un'insicurezza nella risposta (Pfanner et al., 2008).

Anche secondo altri autori l'ecolalia immediata solo raramente è del tutto non comunicativa. Jordan e Powell (1995) ritengono che nell'autismo le situazioni che portano all'insorgere dell'ecolalia immediata siano analoghe a quelle riscontrabili nello sviluppo normale del linguaggio: se il bambino non comprende ciò che gli viene detto, egli tenderà a ripetere quanto sentito anziché rispondere. L'ecolalia differita, dal canto suo, di solito progredisce lungo un continuum di comunicatività con e senza intervento educativo (Cottini, 2002).

Questa nuova interpretazione dell'ecolalia permette di intraprendere nuove modalità di intervento: se inizialmente, ritenendo l'ecolalia priva di funzione comunicativa, si cercava di eliminare e/o sostituire questo comportamento con modalità più adeguate, oggi si cerca innanzitutto di comprendere ciò che il bambino cerca di comunicare, per modificare il comportamento in un secondo momento.

Non si può tuttavia escludere che talvolta i comportamenti ecolalici siano esclusivamente comportamenti aberranti e privi di intenzionalità comunicativa (Cottini, 2002).

Inversione pronominale

Un fenomeno tipico dell'autismo è l'"inversione pronominale", definito così già da Kanner (1946). Si manifesta con una difficoltà nell'utilizzo dei pronomi personali: il pronome "io" viene generalmente sostituito dai pronomi "tu/voi", a volte dai pronomi "lui/lei" e talvolta anche dal proprio nome.

Inizialmente si pensava che questo fenomeno fosse dovuto ad uno scarso sviluppo di una propria identità da parte dei bambini autistici (Cottini, 2002).

Bettelheim (1967) sostenne quanto segue: *"l'evitare il pronome "io" è dovuto, a seconda dei casi, ad una negazione di sé o a una mancanza di coscienza di*

sé, mentre la sostituzione con il “tu/voi” denota già una qualche consapevolezza del sé altrui” (Cottini, 2002).

Più recentemente è stato osservato che tale difficoltà nell’uso dei pronomi non scaturisce da una mancata differenziazione fra sé e gli altri, quanto più da una mancata comprensione che i pronomi non sono associati alle persone in modo statico, ma cambiano in base ai ruoli adottati dai parlanti nella conversazione. Questo problema quindi, ancora una volta, è riconducibile alle difficoltà di interpretazione del mondo e alla scarsa considerazione delle intenzioni del parlante, del contesto e della situazione (Frith, 1989 in Cottini, 2002).

3.5. La comunicazione non verbale

Come già più volte evidenziato, nel disturbo dello spettro autistico non risultano essere compromessi solo gli aspetti verbali, ma anche quelli non verbali. La comunicazione non verbale, infatti, è deficitaria anche nei bambini autistici che sviluppano buone abilità linguistiche (Pfanner et al., 2008).

I bambini con autismo non sono privi di intenzionalità comunicativa, tuttavia non sono in grado di comprendere la natura della comunicazione e quindi spesso non sanno come comunicare. I comportamenti problema che questi bambini manifestano sono sovente interpretabili come modalità comunicative. Risulta chiaro come un obiettivo del trattamento educativo e riabilitativo sia quello di insegnare lo scopo della comunicazione e le sue diverse modalità (Cottini, 2002).

Per meglio comprendere questa peculiarità del disturbo dello spettro autistico si riporta qui una testimonianza di Sean Barron, riportata da Peeters (1994):

“all’epoca non sapevo esprimere i miei sentimenti con le parole. Non pensavo assolutamente che avrei potuto chiedere a mia madre perché fossi così strano oppure dirle che avevo bisogno d’aiuto. Non avevo idea che le parole potessero essere usate in questo modo. Il linguaggio per me era semplicemente un’estensione delle mie ossessioni, uno strumento da usare per i miei comportamenti ripetitivi” (Cottini, 2002).

A causa di questa difficoltà di cogliere l'essenza della comunicazione, le modalità comunicative dei soggetti autistici possono apparire "bizzarre" agli occhi dei neurotipici, ma vale anche il discorso contrario. Per riuscire a comunicare con questi bambini e per poter insegnare loro al meglio, è importante imparare il loro "linguaggio", in modo da avviare una comunicazione condivisa (Pfanner et al., 2008).

Mentre nei soggetti neurotipici il mondo esterno viene conosciuto ed interpretato prevalentemente mediante il canale verbale, i soggetti autistici prediligono i canali sensoriali e, solo in un secondo momento, il percorso da sensoriale diventa verbale.

Nell'autismo il tipo più comune di linguaggio basato sui sensi è quello visivo, secondo cui i pensieri sono rappresentazioni di immagini (Bogdashina, 2008). A livello educativo e riabilitativo, infatti, i sistemi comunicativi più incoraggianti sono quelli visivi, basati su immagini e fotografie, che consentono un'associazione con l'oggetto rappresentato più concreta e meno arbitraria (Cottini, 2002).

Ad esso si accostano linguaggi basati sugli altri sensi: tattile (consente di riconoscere gli oggetti attraverso il tocco, ma non dà informazioni su funzione e scopo), cinestetico (permette di apprendere attraverso il movimento), uditivo (rende possibile richiamare alla mente oggetti e situazioni attraverso il suono), olfattivo (consente di riconoscere oggetti e situazioni dall'odore), gustativo.

Ogni individuo autistico, per riconoscere gli oggetti intorno a sé, sviluppa un proprio stile sensoriale, utilizzando uno o più linguaggi. Per esempio il bambino può avere difficoltà a rievocare l'idea di palla semplicemente sentendo il suono "palla", ma riesce ad identificarla sentendone il suono quando rimbalza, l'odore, la sensazione tattile quando la prende in mano. (Bogdashina, 2008).

In considerazione del fatto che gran parte della popolazione con disturbo dello spettro dell'autismo non è in grado di utilizzare il linguaggio verbale in modo efficace, è importante verificare se l'uso della gestualità e della mimica facciale (espressioni del volto, sguardo, sorriso in situazione di interazione) possano compensare, almeno parzialmente, il deficit di comunicazione verbale finalizzata. In questo ambito sono stati condotti numerosi studi, tra i quali di

seguito si riportano i più significativi (Sini, Di Chiaro, Schmidt, Cavaglià, Galati, 2013).

I risultati non sono ancora esaustivi e conclusivi e mettono in luce una grande variabilità, ma, pur confermando anomalie anche in questo ambito, aprono prospettive di intervento che sfruttino i canali non verbali.

Riconoscimento di emozioni

Rispetto a quest'ambito di ricerca, le opinioni tra i vari autori sono discordanti: alcuni studiosi sostengono che individui con disturbo dello spettro autistico non presentino particolari difficoltà per quanto riguarda il riconoscimento delle emozioni, altri invece ritengono che possano esserci gravi compromissioni in relazione all'età; altri ancora affermano che le compromissioni dipendano dalla gravità del disturbo.

Da alcuni studi è emersa la discrepanza tra la capacità di riconoscere espressioni facciali relative ad emozioni semplici (pari a quella dei coetanei con sviluppo tipico) e la capacità relativa al riconoscimento di emozioni complesse, quali orgoglio e imbarazzo (compromessa) (Sini et al., 2013).

Capacità di mostrare espressioni facciali emozionali di valenza positiva o negativa

Dagli studi effettuati si evince che anche i bambini con disturbo dello spettro autistico esprimono emozioni, ma con minore intensità e minor chiarezza.

Inoltre, spesso le emozioni esplicitate da questi bambini risultano essere incoerenti rispetto al contesto. Questa incongruenza potrebbe essere dovuta ad una differente interpretazione delle situazioni e delle interazioni sociali (Sini et al., 2013).

Uso di una gestualità comunicativa: guardare e indicare

L'uso comunicativo di gesti e sguardi, soprattutto in bambini di età inferiore ai 36 mesi, ha un valore altamente predittivo per la diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Infatti, le osservazioni del comportamento hanno messo in evidenza uno scarso uso dello sguardo e la frequente assenza di una

gestualità espressiva intenzionale in situazioni di gioco. È stato evidenziato come questi bambini utilizzino il gesto con funzione richiestiva, mentre abbiano difficoltà nell'uso del gesto con funzione dichiarativa.

Altre ricerche hanno evidenziato che, già intorno all'anno di età, i bambini con autismo non volgono lo sguardo quando sono chiamati per nome, manifestano disagio al contatto fisico e non sembrano interessati alle persone che li circondano (Sini et al., 2013).

Sguardo e sorriso

Nei bambini autistici sono state riscontrate anche delle anomalie per quanto riguarda l'uso dello sguardo e del sorriso, da un punto di vista di efficacia e qualità comunicativa. Sono state osservate inoltre difficoltà nell'interpretare gli sguardi altrui. Per analizzare le differenze quantitative e qualitative nell'uso dello sguardo e del sorriso è stato realizzato un progetto di ricerca condotto da un'equipe del Laboratorio di Psicologia delle emozioni del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino.

È emerso che i bambini autistici (età media: 9 anni) volgono lo sguardo verso l'interlocutore per un tempo minore rispetto ai coetanei con sviluppo tipico, mentre rivolgono il proprio sguardo verso stimoli esterni per un tempo maggiore, distogliendo l'attenzione dalla relazione. Si rileva inoltre che queste modalità comunicative non verbali sono riconducibili ragionevolmente al disturbo e non influenzati da eventuali deficit intellettivi.

Per quanto riguarda il sorriso, dall'elaborazione dei dati si evince una durata inferiore rispetto al gruppo di controllo. In questo caso tuttavia il QI risulta essere un fattore significativo, infatti bambini con QI uguali o superiori a 100 non manifestano differenze rispetto ai coetanei normotipici (Sini et al., 2013).

3.6. Neuroni specchio, autismo, comunicazione/linguaggio

All'inizio degli anni '90, presso i laboratori dell'Università di Parma, avvenne in modo casuale la scoperta dei neuroni specchio o mirror, inizialmente nei primati, in seguito anche nell'uomo: si tratta di neuroni che si attivano non solo

durante l'esecuzione di un'azione o durante la sperimentazione di un'emozione ma anche durante l'osservazione dell'azione / emozione altrui.

L'osservazione dell'azione / emozione dell'altro porta quindi all'automatica simulazione della stessa: si parla di simulazione incarnata.

La simulazione interna dell'azione / emozione altrui porta a comprenderne il significato / lo scopo: è ciò che viene definito consonanza intenzionale.

Nei primi anni 2000 si è proposto di interpretare l'autismo come deficit della consonanza intenzionale, dovuto a un malfunzionamento dei meccanismi di simulazione incarnata per alterazioni del sistema neuronale "mirror".

L'ipotesi dei neuroni specchio, pur non confermata da dati inequivocabili, ha stimolato molte ricerche ed ha contribuito ad arricchire le conoscenze sull'autismo.

"Come saremmo se il nostro cervello non fosse dotato dei meccanismi specchio? Innanzitutto avremmo difficoltà a capire il senso delle azioni degli altri, né sapremmo anticiparne le intenzioni. Non ci sentiremmo coinvolti dal dolore o da altre forti emozioni di persone a noi care. (...) Probabilmente avremmo anche qualche difficoltà a parlare e a comprendere ciò che ci viene detto. (...) Il mondo che ci circonda potrebbe sembrarci incomprensibile tanto quanto un pianeta popolato da alieni; probabilmente non potremmo avere una vita sociale" (Rizzolatti & Voza, 2008).

Le difficoltà ipotizzate risultano calzanti per descrivere il funzionamento di una persona con autismo.

Ricerche successive hanno dimostrato che il sistema dei neuroni specchio riveste un ruolo importante nello sviluppo del linguaggio e l'ipotesi di un suo deficit può aiutare a penetrare i meccanismi delle alterazioni della comunicazione e del linguaggio nell'autismo sopra descritte.

In primo luogo i neuroni specchio permettono una rappresentazione interna, o meglio, una simulazione incarnata di una determinata azione reale, sia essa linguistica o socio-comportamentale, "mappando le azioni osservate sugli stessi circuiti nervosi che ne controllano l'esecuzione attiva" (Gallese, 2003 in Brandi & Bigagli, 2004).

Da questo punto di vista l'attività dei neuroni specchio rappresenta il punto di "condivisione" tra l'informazione convogliata dall'emittente e quella ricevuta dal ricevente, cruciale in ogni tipo di comunicazione (Brandi & Bigagli, 2004).

In altre parole permettono al ricevente di capire in maniera immediata il senso delle azioni eseguite dal mittente, senza che vi sia bisogno di un ragionamento razionale (Rizzolatti & Voza, 2008).

Restringendo il campo in modo più specifico al linguaggio verbale, sono stati condotti degli esperimenti che hanno dimostrato l'esistenza di neuroni specchio propri dell'uomo che si attivano per specifici suoni prodotti dalla bocca e dalla laringe, chiamati neuroni specchio-eco. I fonemi hanno quindi la capacità di evocare nell'ascoltatore la stessa sequenza motoria usata da colui che parla per emettere quello specifico fonema (Rizzolatti & Voza, 2008). La scoperta dei neuroni specchio-eco fornisce la base biologica alla Teoria motoria per la percezione del linguaggio di Liberman, secondo la quale per decodificare un segnale l'ascoltatore ripeterebbe internamente i movimenti che il parlante fa per produrre quel dato messaggio orale. I gesti fonetici che costituiscono il linguaggio vengono compresi e riprodotti grazie all'attivazione di una stessa e specifica popolazione di neuroni, i neuroni specchio-eco, all'interno di un meccanismo imitativo. Il bambino con sviluppo tipico impara a parlare attraverso un sistema di osservazione / esecuzione dei movimenti articolatori.

Nelle persone con autismo il deficit dei meccanismi specchio potrebbe essere alla base delle difficoltà sia di capire il senso della comunicazione, sia di comprendere il linguaggio verbale, difficoltà comuni a tutti questi soggetti. Ma sono necessari ulteriori studi ed indagini sperimentali.

Capitolo 4

Efficacia della Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'autismo: studi sperimentali e revisioni

4.1. Introduzione

Come ampiamente descritto nei capitoli precedenti, le alterazioni a carico della comunicazione e del linguaggio verbale, pur manifestandosi in forme molto varie, rappresentano l'aspetto clinico principale dei disturbi dello spettro autismo.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa può rappresentare un valido strumento per sopperire o aumentare le possibilità comunicative e linguistiche di questi bambini, dal momento che le caratteristiche della CAA e le caratteristiche di apprendimento dei bambini autistici corrispondono sotto molteplici aspetti, come riportato nella tabella VIII (Cafiero, 2009):

AUTISMO	CAA
Apprendimento visivo	Utilizza stimoli visivi
Interesse per oggetti inanimati	Gli strumenti e i dispositivi sono inanimati
Difficoltà con gli stimoli complessi	Il livello di complessità può essere adattato in modo da crescere insieme alle capacità del bambino
Difficoltà con i cambiamenti	La CAA è statica e prevedibile
Problemi a gestire la complessità delle interazioni sociali	La CAA fornisce un'interfaccia tra i partner di comunicazione
Difficoltà nella programmazione motoria	Dal punto di vista motorio, la CAA è più facile del linguaggio verbale
Ansia	Gli interventi di CAA non creano pressione o stress
Problemi di comportamento	La CAA fornisce un mezzo istantaneo di comunicazione, prevenendo i comportamenti problema
Difficoltà di memoria	La CAA fornisce un mezzo per la comprensione del linguaggio che si basa sul riconoscimento, piuttosto che sulla memoria

Tabella VIII: caratteristiche comuni tra autismo e CAA (Cafiero, 2009).

La forza dell'apprendimento visivo in questa popolazione è stata confermata da uno studio del 2015 ad opera di Andrea Cassano, grazie ad un'osservazione sistematica, in un campione composto da 20 bambini e preadolescenti autistici, di età compresa tra i 6 e i 14 anni, con deficit linguistico ed età mentale bassa (inferiore ai 36 mesi). Nello specifico, all'interno di una proposta TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) sono stati proposti anche strumenti quali i programmi di giornata e i libri di comunicazione, come nei programmi di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Questi strumenti sono stati utilizzati sia in ambito scolastico, sia nei centri specializzati, dove i bambini effettuavano incontri bisettimanali e i piani di intervento sono stati personalizzati per ogni soggetto, tenendo conto delle abilità emergenti. A conclusione del percorso si sono registrati dei miglioramenti quantitativi nelle aree indagate, valutate mediante la scala PEP-R: cognitivo verbale/preverbale, linguaggio espressivo, linguaggio ricettivo, imitazione visuo-motoria. Da un punto di vista qualitativo, è stato possibile osservare che molti soggetti hanno imparato a formulare richieste mediante l'uso di immagini (linguaggio espressivo), a rispondere con i gesti (linguaggio ricettivo) e a imitare azioni quotidiane (area visuo-motoria). In conclusione, è stato possibile affermare che gli strumenti visivi sono efficaci nell'apprendimento di soggetti con disturbo dello spettro autistico, a condizione che l'intervento sia personalizzato e coinvolga una molteplicità di ambienti educativo-relazionali (Cassano, 2015).

Al fine di effettuare una revisione della letteratura sull'efficacia della Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'autismo, è stata condotta una ricerca tramite le banche dati Pubmed e Cinhal. Dalla ricerca sono stati individuati un totale di 15 articoli, dei quali 8 sono stati selezionati per la stesura di questo capitolo, utilizzando i seguenti criteri di inclusione: anno di pubblicazione successivo al 2015 (ad eccezione di un articolo, del 2013), campioni degli studi formati solo da soggetti autistici, revisioni/studi sperimentali il cui scopo rispondeva al quesito di questa tesi "efficacia della CAA a sostegno dello sviluppo di abilità comunicative e verbali nei bambini con disturbo dello spettro autistico". Fra gli studi selezionati 4 sono revisioni e

4 sono studi sperimentali, che hanno coinvolto popolazioni variabili dai 3 ai 35 soggetti.

Per la presentazione di questi contributi si è scelto di adottare un criterio di presentazione che va da una maggiore ampiezza a una progressiva specializzazione delle tecniche proposte. Si passerà quindi da studi che si occupano della CAA in generale, ad altri che si focalizzano sulla CAA assistita, fino ad arrivare ad approfondimenti specifici sull'alta tecnologia abbinata alla CAA, concludendo con alcune riflessioni che mettono a confronto la CAA a bassa ed alta tecnologia. Infine, verrà presentato un articolo che esamina l'efficacia della CAA a supporto della comprensione verbale.

4.2. Efficacia delle tecniche di CAA

Negli ultimi anni, numerosi studi hanno analizzato l'efficacia dei diversi strumenti della CAA nei bambini autistici. Fra questi particolarmente interessanti risultano le revisioni di Nicoli, Re, Bezze (2016) e di Iacono, Trembath ed Erickson (2016), che hanno messo in evidenza come la CAA si sia rivelata uno strumento valido per migliorare le abilità espressive e comunicative nei bambini con disturbo dello spettro autistico.

Dal primo studio emerge come l'utilizzo di queste tecniche ha una maggiore efficacia se applicato precocemente, in bambini in età prescolare, tuttavia si è dimostrato valido anche in soggetti adulti, per migliorare la comunicazione e le abilità di interazione e aumentare la rete di rapporti sociali.

Vengono sottolineate l'importanza di un team multidisciplinare competente ed adeguatamente formato, affinché le tecniche della CAA siano apprese ed applicate al meglio e del coinvolgimento dell'ambito familiare che farebbe la differenza nel garantire continuità e costanza nel tempo.

L'importanza del coinvolgimento della famiglia viene sottolineato anche nel modello Family centered, di cui si è parlato nel capitolo 1, che attribuisce alla famiglia un ruolo centrale ed attivo durante tutto il percorso riabilitativo.

In base alle osservazioni svolte, emerge come attraverso la CAA sia possibile conseguire i seguenti risultati: potenziamento delle competenze comunicative,

aumento del numero di nuovi termini appresi e miglioramento dell'alfabetizzazione. Di conseguenza, la comprensione del linguaggio parlato risulta più efficace, favorendo l'interazione sociale e una partecipazione più attiva nella vita relazionale dell'individuo.

Secondo gli autori le tecniche di CAA risultano particolarmente efficaci se attuate all'interno di un progetto individualizzato e con obiettivi verificabili, anche se viene messo in evidenza come sarebbero necessari ulteriori studi al fine di valutare il mantenimento dei miglioramenti a lungo termine (Nicoli et al., 2016).

Lo studio condotto da Iacono et al. (2016), conferma la validità della CAA, che si è dimostrata uno strumento da efficace ad altamente efficace per i bambini con disturbo dello spettro autistico. In particolare, il maggior numero di risultati positivi è legato all'applicazione della tecnica PECS (picture exchange communication system), per insegnare a formulare richieste, e degli SDG (speech generating device), ovvero dispositivi di output vocale, quali tablets o dispositivi palmari.

Sono emerse prove più deboli per quanto riguarda i sistemi basati sulla lingua dei segni, che risulta complessa per i bambini affetti da autismo, in quanto hanno scarse abilità di imitazione, un ridotto uso della gestualità e, sovente, difficoltà motorie.

Lo studio conferma, inoltre, come i bambini autistici elaborano con maggior facilità materiale visivo, che fornisce loro una rappresentazione concreta.

La CAA, nella grande maggioranza dei casi, appare svolgere un ruolo fondamentale all'interno di una comunicazione funzionale, in particolare per quanto riguarda la formulazione di richieste, contribuendo a ridurre i comportamenti problema.

Per quanto riguarda la produzione verbale, i risultati emersi riguardano un numero di casi molto ristretto, quindi non è stato possibile evidenziare la relazione tra eventuali miglioramenti ottenuti e uso della CAA (Iacono et al., 2016).

Spesso i genitori rifiutano gli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa, temendo che tale tecnica possa inibire ulteriormente il linguaggio

verbale del loro bambino. Entrambi gli studi sono concordi che non vi sono evidenze che dimostrino questa eventualità, al contrario, la CAA non sembra ostacolare né peggiorare la produzione autonoma del linguaggio verbale (Nicoli et al., 2016; Iacono et al., 2016).

4.3. CAA assistita

Come illustrato nel capitolo 1, le tecniche di CAA si suddividono in non assistite e assistite. Le prime non prevedono l'utilizzo di dispositivi esterni, ma si avvalgono delle abilità dell'individuo, quali espressioni facciali, vocalizzi, gesti, segni e, quando presente, il linguaggio verbale residuo. Le tecniche assistite, invece, utilizzano dispositivi esterni, i quali possono essere strumenti non elettronici (p.e., tabelle di comunicazione, tabelle alfabetiche) o elettronici. La letteratura attuale non dichiara una preferenza tra queste due tipologie di tecniche, infatti la scelta sembra dipendere dalle caratteristiche del singolo individuo (Nicoli et al., 2016).

Per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, le ricerche si concentrano maggiormente sulla CAA assistita. Essa si avvale del canale visivo, migliore nei soggetti autistici rispetto al canale uditivo, richiede una destrezza motoria limitata, presente anche nei soggetti con difficoltà motorie, e permette al partner di riconoscere e leggere in base ai simboli grafici ciò che il soggetto vuole comunicare.

Per comprendere la rilevanza di questa strategia è interessante rifarsi all'autorevole revisione di Logan, Iacono e Trembath (2017), in cui viene indagata l'efficacia degli interventi di CAA assistita, al di là della semplice formulazione di richieste. Lo studio, inoltre, cerca di valutare i risultati anche in termini di mantenimento, generalizzazione e validità sociale, aspetti raramente esaminati in precedenza e quindi rimasti incerti e poco chiari.

In base all'indagine effettuata, il PECS si è rivelato efficace nell'insegnare la formulazione di richieste, mentre i risultati per quanto riguarda le altre funzioni comunicative appaiono contraddittori: esso sembra aumentare la frequenza di

commenti e l'avvio di un'attenzione condivisa, in bambini che all'inizio dello studio ne erano tendenzialmente sprovvisti.

Vengono inoltre fornite prove emergenti che gli interventi di CAA possono essere usati per insegnare diverse funzioni comunicative ai bambini con disturbo dello spettro autistico, quali richieste di azioni, richieste di informazioni e routine sociali. Nonostante gli interventi attuati differiscano tra loro, tutti dimostrano miglioramenti, almeno parziali, nelle diverse abilità comunicative. Gli autori sottolineano come tali risultati mettano in luce la possibilità di insegnare ai bambini autistici, in aggiunta alla formulazione di richieste, funzioni comunicative con scopi sociali, che risultano molto complesse per loro.

In alcuni studi inclusi nella revisione si è valutato il mantenimento a lungo termine, la generalizzazione e la validità sociale, ottenendo risultati variabili, ma sostanzialmente positivi. Ad ogni modo, questi aspetti rimangono ancora incerti e da approfondire (Logan et al, 2017).

4.4. CAA assistita ad alta tecnologia

Le tecniche di Comunicazione Aumentativa Alternativa assistita sono definite a bassa e ad alta tecnologia. Gli studi presi in considerazione in questo paragrafo, si concentrano tutti su quest'ultima tipologia.

In particolare Schlosser & Koul in un articolo del 2015 si focalizzano su specifiche applicazioni per il tablet, dotate di output vocale. La presenza di output vocali rappresenta una delle maggiori peculiarità che differenziano questi dispositivi dai sistemi di comunicazione non tecnologici. Secondo gli autori, uno dei vantaggi di questi strumenti è la produzione verbale immediata, che rende i messaggi più facili da comprendere anche per un interlocutore non esperto di strumenti comunicativi alternativi. Gli output vocali possono essere digitalizzati o sintetici. Quelli digitalizzati hanno un suono più naturale e intelligibile rispetto a quelli sintetizzati.

La revisione si è posta l'obiettivo di esaminare l'evidenza dell'efficacia degli interventi con dispositivi di output vocale in bambini con disturbo dello spettro autistico. Un sufficiente numero di studi dimostra che questi bambini possono

beneficiare di pacchetti di interventi che dispongono di dispositivi con output vocale, migliorando la formulazione di richieste e riducendo i comportamenti problema. Per quanto riguarda in particolare la formulazione di richieste, gli autori sottolineano come in letteratura siano presenti numerosi studi di alta qualità, per di più condotti da differenti gruppi di ricerca, fattore ritenuto essenziale nel determinare se un risultato è basato sull'evidenza (Schlosser & Koul, 2015).

In uno studio successivo di Gevarter et al. (2017) è stata valutata l'acquisizione della capacità di richiedere items preferiti utilizzando diversi display di SGD (speech generating device). Il campione dello studio era composto da 5 bambini con autismo, 3 maschi e 2 femmine. Ad ogni bambino è stato proposto un display con le fotografie degli items, un display con la griglia di simboli grafici, un display ibrido (con fotografie e simboli grafici) e, infine, un display con una foto principale che conduce, mediante pop up, ad una griglia di simboli. Tre partecipanti si sono dimostrati in grado di richiedere items preferiti, scegliendo tra quattro opzioni e usando il display con le fotografie, quello con i simboli grafici e quello con il pop up; uno tra loro ha imparato ad utilizzare anche il display ibrido. Un altro partecipante è stato in grado di richiedere items preferiti scegliendo tra due possibilità utilizzando il display con le fotografie e quello ibrido. Infine, il quinto ed ultimo partecipante non appariva in grado di richiedere items preferiti. Lo studio ha dimostrato che i bambini possono servirsi di diversi display di CAA per formulare richieste, ma ha messo in evidenza anche la necessità di valutazioni e interventi che possano essere adattati alle esigenze individuali. Gli autori inoltre ritengono siano necessari ulteriori studi, al fine di determinare quali caratteristiche individuali potrebbero prevedere il bisogno di training specifici e quali possono predire gli esiti. Ancora, ritengono che andrebbero indagati aspetti quali, per esempio, il ruolo dell'età (solo il bambino più grande è stato in grado di utilizzare tutti i display), eventuali trattamenti precedenti, la capacità di discriminazione o di matching. Un ulteriore studio che conferma la validità degli strumenti di CAA ad alta tecnologia è quello di Wendt, Hsu, Simon, Dienhart, & Cain (2019), che esamina l'efficacia di un iPad provvisto di output vocale e basato sul metodo

PECS. Sono stati inoltre valutati la generalizzazione, il mantenimento e la validità sociale. Il campione era composto da due adolescenti e da un giovane adulto, tutti con diagnosi di autismo e minime / assenti abilità linguistiche. I partecipanti hanno mostrato miglioramenti significativi nella formulazione di richieste, sebbene il numero di sedute di trattamento e le fasi acquisite variassero tra loro. Un partecipante ha acquisito le prime 5 fasi PECS e ha manifestato un aumento della produzione del linguaggio verbale; gli altri due hanno acquisito le prime due fasi PECS, incontrando difficoltà nella terza fase (caratterizzata dalla discriminazione di più items) senza sviluppare migliori abilità linguistiche. La difficoltà di discriminazione incontrata dai due soggetti potrebbe essere dovuta al loro livello cognitivo. Per quanto riguarda la produzione verbale, lo studio dimostra che non tutti gli individui che ricevono trattamenti di CAA migliorano le proprie abilità linguistiche, tuttavia questi interventi non conducono nemmeno ad un'inibizione delle stesse. I risultati inoltre mostrano che tutti i partecipanti hanno generalizzato le abilità acquisite per categorie di items non allenate. Secondo gli autori, ulteriori ricerche sarebbero necessarie per valutare un'eventuale generalizzazione al di fuori del setting terapeutico, in contesti più naturali (Wendt et al., 2019).

4.5. CAA ad alta e bassa tecnologia a confronto: PECS e SGD

Nello studio sperimentale di Gilroy, Leader & McCleery (2018) viene paragonata l'efficacia degli Speech Generating Devices (SGD) con il Picture Exchange Communication System (PECS) per migliorare le abilità comunicative e sociali in bambini con disturbo dello spettro autistico. Nello specifico, vengono esaminate le seguenti funzioni: formulare richieste indipendenti, richieste su domanda (es: cosa vuoi?) e risposte a domande sociali (es: cosa vedi?).

Il campione dello studio è formato da 35 bambini della scuola elementare con disturbo dello spettro autistico.

I risultati indicano come entrambe le tecniche di CAA migliorino significativamente la formulazione di richieste indipendenti e di richieste su

domanda. Inoltre, questi miglioramenti non differiscono in modo significativo tra le due modalità. Non vengono rilevati, invece, cambiamenti significativi per quanto riguarda la terza funzione comunicativa (rispondere a domande sociali) (Gilroy et al., 2018).

4.6. CAA per la comunicazione recettiva

Dopo aver descritto l'efficacia della Comunicazione Aumentativa Alternativa nel favorire le abilità comunicative e sociali, nonché nell'aumentare il linguaggio espressivo, si ritiene importante dedicare uno spazio agli effetti che la CAA può avere nella comunicazione recettiva.

Infatti, nei disturbi dello spettro autistico lo sviluppo delle abilità recettive ed espressive può presentarsi estremamente disomogeneo: possono esserci ottime abilità espressive associate a basse abilità recettive o viceversa.

Schlosser et al. (2013) hanno indagato l'abilità di eseguire comandi verbali con e senza il supporto di input aumentativi (statici e dinamici).

In particolare, gli autori hanno indagato comandi contenenti preposizioni locative. Il campione dello studio era composto da 9 soggetti autistici, di età compresa tra i 3 e i 22 anni, e con difficoltà di comprensione verbale. I comandi sono stati presentati con 3 modalità: solo verbalmente, comandi verbali con input aumentativi visivi statici e comandi verbali con input aumentativi visivi dinamici.

I risultati dimostrano che gli input aumentativi sono più efficaci rispetto al solo comando verbale. Non emergono differenze significative tra gli input visivi statici e dinamici, che in questo studio si rivelano ugualmente efficaci.

Questi dati sono importanti perché permettono di comprendere come i bambini con disturbo dello spettro autistico siano maggiormente in grado di eseguire comandi/richieste se lo stimolo fornito non è solo verbale, ma è accompagnato da una modalità visiva (Schlosser et al., 2013).

4.7. Conclusioni

Sulla base di quanto emerso dalla letteratura scientifica revisionata, è possibile affermare che nel complesso la Comunicazione Aumentativa Alternativa rappresenta un valido strumento sia per incrementare le abilità comunicative e sociali sia per favorire la comprensione di comandi verbali in bambini con disturbo dello spettro autistico.

Risultati positivi si evidenziano in particolare con la tecnica PECS e con dispositivi forniti di output vocale. La CAA, nello specifico, permette di aumentare la formulazione di richieste, riducendo i comportamenti problema, ma vi sono prove emergenti che favorisca anche l'acquisizione di una più ampia varietà di funzioni comunicative. Diversi studi dimostrano l'efficacia di strumenti di CAA ad alta tecnologia, tuttavia viene evidenziata la necessità di approfondire aspetti quali il livello cognitivo e l'età cronologica, che potrebbero giocare un ruolo importante nella riuscita del trattamento.

Per quanto riguarda il linguaggio verbale i risultati sono molto variabili: non tutti i bambini che ricevono interventi di CAA mostrano un aumento delle produzioni verbali, ma è assodato che la CAA non inibisce o ostacola il linguaggio e che sostiene lo sviluppo comunicativo non-verbale.

È importante, ovviamente, che il percorso di CAA sia personalizzato e coinvolga una molteplicità di ambienti educativo-relazionali proprio per garantire anche il mantenimento, nel tempo, delle competenze acquisite, grazie all'uso quotidiano e condiviso da tutta la rete sociale delle modalità comunicative del soggetto.

Ulteriori studi saranno necessari per determinare l'efficacia del mantenimento, la generalizzazione e la validità sociale degli interventi.

In questa direzione è stato pensato il presente lavoro di tesi, che con la esemplificazione di due percorsi di intervento a sostegno della comunicazione e del linguaggio verbale, mediante la proposta della Comunicazione Aumentativa Alternativa in presenza di diagnosi di autismo, hanno portato ad un miglioramento delle competenze comunicative e linguistiche per i soggetti che ne hanno fatto parte e il loro substrato sociale.

Capitolo 5

I presupposti alla pratica clinica e la loro applicazione in due casi

Preliminarmente all'analisi dei casi clinici, si intende fare riferimento ai principi teorici adottati, presentati secondo la scansione normalmente seguita nella pianificazione della pratica clinica.

Pertanto verranno presi in considerazione dapprima gli aspetti riguardanti la valutazione, poi la formulazione degli obiettivi ed infine la programmazione dell'intervento.

5.1. Modelli di valutazione

Diversi modelli di valutazione si sono susseguiti negli anni, dal Modello della Candidatura, secondo il quale è necessario possedere determinate abilità per intraprendere un percorso di CAA, all'attuale Modello della Partecipazione, descritto per la prima volta da Rosemberg e Beukelman nel 1987 e successivamente sviluppato da Mirenda e Buekelman nel 1988.

Secondo quest'ultimo approccio, l'unico prerequisito necessario per accedere ad un intervento di CAA è che ci siano reali opportunità comunicative e di partecipazione nei diversi contesti di vita (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

È evidente la sintonia con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS, 2002), che ha introdotto la categoria "partecipazione" per indicare gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sociale e ha insegnato a prendere in considerazione i "fattori ambientali" sia nel loro aspetto positivo di "facilitatori" che nel loro aspetto negativo di "barriere".

Nel tempo il Modello di Partecipazione, adottato nella pratica clinica descritta in questa tesi, si è modificato ed ampliato, arrivando a definire gli step da seguire per effettuare una valutazione.

Attraverso la valutazione devono essere identificati i bisogni comunicativi del soggetto, le sue modalità di comunicazione e la presenza di eventuali barriere alla partecipazione, che verranno descritte nel prossimo paragrafo.

Il Modello di Partecipazione prevede l'osservazione dell'ambiente di vita del bambino e dei principali partner comunicativi, fornendo così una struttura per la valutazione e la pianificazione dell'intervento e proponendo metodi e strategie per modificare le barriere di comunicazione presenti.

In quest'ottica le concrete condizioni di vita della persona affetta da deficit del linguaggio, della rete parentale ed amicale e del contesto socio-culturale vengono a rivestire un'importanza fondamentale nella messa a punto di programmi specifici.

Il successo del progetto di CAA dipenderà perciò da un insieme di fattori quali le abilità presenti, la disponibilità degli interlocutori, l'atteggiamento generale nei confronti delle persone disabili e la qualità delle politiche sociali (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

5.2. Stile della valutazione

Come accennato in precedenza, la valutazione deve poter determinare le modalità comunicative del soggetto, i suoi bisogni comunicativi (attuali e futuri) ed individuare le barriere di accessibilità e di opportunità presenti.

Le "barriere di accessibilità" si riferiscono al bambino e possono riguardare deficit di natura motoria, sensoriale, cognitiva, percettiva o sociale.

Le "barriere di opportunità", invece, sono rappresentate dai limiti ambientali, come per esempio la mancanza di conoscenze specifiche sulla CAA e sui disturbi di comunicazione, un atteggiamento negativo nei confronti della disabilità, la carenza di strutture e di personale qualificato, la mancata accettazione da parte del contesto familiare. Quest'ultimo, quando presente, è sicuramente l'ostacolo più difficile da superare.

Il Modello di Partecipazione mira proprio all'individuazione ed al superamento di queste barriere: l'obiettivo principale è quello di facilitare la persona con

disabilità, favorendo la partecipazione nei contesti naturali più significativi e progettando degli interventi specifici, opportuni e mirati.

Così come avviene per il trattamento, anche la valutazione non può non essere un processo dinamico e continuo nel tempo, richiedendo continue rivalutazioni, in quanto le abilità dei soggetti ed i loro bisogni comunicativi sono in continua evoluzione.

La valutazione delle abilità comunicative andrà quindi condotta in modo dinamico, attraverso osservazioni durante interazioni comunicative spontanee o provocate, ma comunque altamente motivanti.

In particolare, nei casi che presentano maggiore compromissione, spesso i test standardizzati rischiano di mettere in evidenza le criticità, piuttosto che i punti di forza dai quali far partire un progetto di intervento.

L'intenzione comunicativa di questi soggetti infatti è spesso comprensibile a persone familiari, ma può non esserlo per gli estranei. Per questo motivo può essere utile ricorrere ad un approccio di valutazione flessibile ed individualizzato rispetto ai setting standard.

In conclusione, se l'obiettivo della valutazione sono le abilità presenti ma anche quelle evocabili da un punto di vista comunicativo, è necessario prevedere contesti familiari di valutazione, evitando di porre il soggetto in situazioni rigide ed eccessivamente richiestive (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

5.3. Strumenti di valutazione

Molte volte con i bambini con autismo non è possibile basarsi su rilevazioni quantitative per poter definire gli obiettivi del progetto di CAA, bensì ci si deve basare sulla capacità di osservazione e su indici di tipo qualitativo.

Grazie al lavoro svolto presso il Centro Benedetta D'Intino, abbiamo a disposizione una Scheda di Osservazione che elenca le principali Abilità Funzionali alla Comunicazione, termine con cui si intende la capacità di raggiungere i propri obiettivi comunicativi. Questi si modificano nel tempo, in base alle tappe evolutive, e sono differenti in base al contesto. Le persone

utilizzano queste abilità al fine di comunicare efficacemente nei diversi ambienti di vita.

È possibile identificare 4 livelli comunicativi, che si riportano di seguito:

1. livello non intenzionale – non simbolico→il soggetto produce vocalizzi, espressioni del volto, tensioni del corpo in modo spontaneo e il partner comunicativo li coglie e risponde, attribuendogli una valenza comunicativa;
2. livello intenzionale – informale→a questo livello l'intenzionalità comunicativa è emergente e viene manifestata mediante modalità naturali (mimica facciale, vocalizzi, gestualità, sguardo), che non richiedono l'utilizzo di supporti esterni (unaided); il soggetto, su sollecitazione e spontaneamente, cerca di attirare l'attenzione dell'interlocutore per raggiungere i propri scopi;
3. livello simbolico iniziale→il soggetto è in grado di utilizzare oggetti, parti di essi, immagini, figure, disegni o gesti per evocare oggetti, persone, situazioni ed attività non presenti nel contesto; generalmente questi comportamenti sono osservabili all'interno di situazioni specifiche ed altamente motivanti;
4. livello simbolico consolidato→il soggetto produce segnali comunicativi, al fine di raggiungere i propri scopi e obiettivi; in questo livello, inoltre, emergono altre funzioni comunicative, quali "presa del turno non obbligatoria", "espressione di commenti", "riferire/raccontare spontaneamente", "partecipare/mantenere/concludere la conversazione".

J. Light individua "quattro obiettivi principali o scopi della comunicazione":

1. esprimere bisogni e necessità;
2. sviluppare relazioni sociali;
3. scambiare informazioni;
4. adempiere a convenzioni sociali quotidiane.

Le diverse abilità funzionali vengono inserite in una griglia apposita, per permettere all'operatore di raccogliere le informazioni sotto riportate durante l'osservazione e/o l'intervento:

- la presenza o assenza di ciascuna di queste abilità;
- la frequenza con cui una specifica abilità viene messa in atto dalla persona;
- la modalità con la quale viene espressa;
- il contesto/setting nel quale viene esercitata tale capacità;
- il contenuto dello scambio comunicativo così realizzato;
- le eventuali barriere - di accessibilità o di opportunità - che si sono riscontrate nel corso dello svolgimento dell'interazione comunicativa.

Viene utilizzata la seguente scala di frequenza (Tabella IX), considerando la durata della seduta o l'interazione naturale che si osserva:

0	ASSENTE
1	UN EPISODIO
2	QUALCHE VOLTA
3	SPESSO
4	SEMPRE

Tabella IX: scala di frequenza (Centro Benedetta D'Intino, 2013)

Attraverso la registrazione di queste informazioni è possibile avere un quadro completo di quali abilità funzionali alla comunicazione sono assenti, presenti e/o emergenti (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Nella tabella X si riportano le Abilità funzionali valutate:

	Titolo	Definizione
1	ATTENZIONE AL PARTNER	Interesse dimostrato verso una persona nell'ambiente con modalità diverse: sguardo, contatto fisico.
2	RICHIESTA DI ATTENZIONE	Messa in atto di comportamenti che, in modo non intenzionale o intenzionale, inducono l'attenzione su di sé.
3	PROTESTA	Comportamento che manifesta ed esprime la propria opposizione e non gradimento di una particolare situazione/persona/attività.
4	ACCETTAZIONE/ RIFIUTO	Comportamento che esprime l'adesione/opposizione, in modo non intenzionale o intenzionale, verso una proposta o una situazione.
5	ATTENZIONE CONDIVISA	Abilità di condividere con l'interlocutore un fuoco di attenzione esterno alla diade, mantenendo un coinvolgimento sociale reciproco.

6	ALTERNANZA DEL TURNO	Abilità di alternare lo scambio comunicativo senza interrompere la comunicazione.
7	PRESA DI TURNO OBBLIGATORIA	Abilità di produrre un atto comunicativo nel momento opportuno in seguito a una sollecitazione da parte dell'interlocutore.
8	PRESA DI TURNO NON OBBLIGATORIA	Abilità di produrre un atto comunicativo di risposta nel momento adeguato senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.
9	ESPRESSIONE DI "ANCORA" SU RICHIESTA	Abilità di rispondere "ancora" in seguito all'opzione posta dall'interlocutore di ripetere l'attività in corso.
10	ESPRESSIONE DI "ANCORA" SPONTANEA	Abilità di richiedere la ripetizione dell'attività in corso senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.
11	ESPRESSIONE DI "BASTA" SU RICHIESTA	Abilità di rispondere "basta" in seguito all'opzione posta dall'interlocutore di interrompere l'attività in corso.
12	ESPRESSIONE DI "BASTA" SPONTANEA	Abilità di richiedere l'interruzione dell'attività in corso senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.
13	MANIFESTAZIONE DI PREFERENZE	Abilità di un individuo a mostrare spontaneamente la propria preferenza tra due o più possibilità presenti.
14	ATTUAZIONE DI SCELTE	Abilità di un individuo a esprimere a un interlocutore la propria preferenza tra due o più opzioni, spontaneamente o su sollecitazione dell'interlocutore
15	RICHIESTA SPONTANEA DI PERSONE, OGGETTI, AZIONI	Comportamento mirato ad ottenere persone/oggetti/azioni presenti o non presenti nell'ambiente, senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.
16	ESPRESSIONE DI "SI/NO"	Abilità di rispondere a una domanda posta dall'interlocutore che richieda una risposta "Si/No".
17	ESPRESSIONE DI COMMENTI	Abilità di manifestare la propria partecipazione con modalità che vanno da semplici reazioni corporee o gestuali a modalità non simboliche e simboliche.
18	RIFERIRE/ RACCONTARE SU RICHIESTA	Abilità di percepire, organizzare e comunicare la realtà a seguito di una sollecitazione da parte dell'interlocutore. Il contenuto della comunicazione può essere espresso con un unico simbolo/frase o estendersi a un'espressione più articolata, sia dal punto di vista del contenuto sia della forma.
19	RIFERIRE/ RACCONTARE SPONTANEAMENTE	Abilità di percepire, organizzare e comunicare la realtà senza bisogno di una sollecitazione da parte dell'interlocutore.

		Il contenuto della comunicazione può essere espresso con un unico simbolo/frase o estendersi a un'espressione più articolata, sia dal punto di vista del contenuto sia della forma.
20	FARE DOMANDE	Abilità di richiedere notizie, informazioni e chiarimenti su situazioni presenti e/o eventi passato e/o futuri, su persone, su attività.
21	RICHIESTA DI AIUTO	Comportamento attraverso la quale si richiede esplicitamente un sostegno/supporto nella risoluzione di un problema.
22	SALUTARE/ RINGRAZIARE	Comportamenti che attestano la presenza di strategie e competenze sociali.
23	INIZIARE LA CONVERSAZIONE	Abilità di attirare l'attenzione dell'interlocutore e di introdurre un argomento.
24	PARTECIPARE/ MANTENERE/ CONCLUDERE LA CONVERSAZIONE	Abilità di inserirsi spontaneamente all'interno di una conversazione, di rimanere sull'argomento, possibilmente e di dare una conclusione alla conversazione.

Tabella X: Abilità Funzionali (Centro Benedetta D'Intino, 2013)

5.4. Definizione degli obiettivi

La definizione degli obiettivi svolge un ruolo cruciale nel progetto riabilitativo: è molto importante che il professionista non si limiti ad elencare una serie di obiettivi, ma che per ognuno di essi stabilisca il livello di intervento (Acquisizione, Generalizzazione, Mantenimento) (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Di seguito si riporta la definizione dei tre livelli:

- per *Acquisizione* di una abilità o funzione comunicativa si intende l'evoluzione del comportamento manifestato dal soggetto nel corso di una interazione comunicativa, ossia il fatto di aver posto in essere quella abilità o esercitato quella funzione non posseduta in precedenza;
- per *Generalizzazione* di una abilità o funzione comunicativa si intende la capacità di esplicitare tale abilità o funzione comunicativa in situazioni (o condizioni) diverse da quelle di apprendimento;
- per *Mantenimento* di una abilità o funzione comunicativa acquisita si intende il fatto che la persona la possa esercitare ogni qual volta ne abbia bisogno per permettere la soddisfazione dei propri bisogni comunicativi.

Il livello di intervento viene stabilito in base alle abilità del soggetto: si può lavorare affinché il bambino impari una determinata funzione in setting terapeutico (Acquisizione), oppure perché la utilizzi in contesti diversi (Generalizzazione), o infine perché la riesca a mantenere a lungo nel tempo (Mantenimento).

È intuibile che, sebbene si tratti della stessa funzione comunicativa, gli obiettivi sono differenti (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

5.5. Intervento

Al fine di cogliere pienamente le potenzialità di un percorso riabilitativo di CAA, occorre prima far luce su alcuni pregiudizi che hanno accompagnato la pratica fin dalle sue origini. Essi vengono riportati nella tabella XI e messi in relazione con le acquisizioni più recenti relative alla effettiva efficacia della CAA (CSCA, n.d.).

Comunicazione Aumentativa Alternativa	
Pregiudizi	Acquisizioni
Va messa in atto solo dopo aver provato tutto il resto	Va messa in atto il più precocemente possibile
È solo per chi non parlerà mai	È per chiunque abbia bisogni comunicativi
Non fa parlare i bambini	Accelera lo sviluppo linguistico
Richiede un certo livello cognitivo	Sostiene lo sviluppo cognitivo
Non si può usare nei disturbi primari della comunicazione	È fondamentale nei disturbi primari della comunicazione
Serve solo in uscita	Sostiene la comprensione
Non è adatta se ci sono problemi di comportamento	Migliora i problemi di comportamento

Tabella XI: pregiudizi riguardo la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CSCA, n.d.)

In conclusione, in base alle acquisizioni più recenti, la CAA riveste un valore di efficacia nello sviluppo dei bambini con bisogni comunicativi complessi.

Il ruolo dell'equipe

La valutazione e l'intervento in CAA sono processi dinamici che dovrebbero essere condotti da una equipe multiprofessionale, i cui membri non solo conoscano e padroneggino le strategie proprie della CAA, ma siano anche in grado di mantenere un'attitudine di lavoro multidisciplinare e di gruppo.

Allo stato attuale, purtroppo, nella pratica clinica quotidiana l'operatore formato in CAA si trova spesso a lavorare in solitudine, anche qualora appartenga ad un gruppo di lavoro multidisciplinare. Sarà, in tal caso, ancora più importante l'individuazione del responsabile del progetto di CAA nei confronti della rete attivata, per poter realizzare quanto definito con il coinvolgimento di tutti gli ambiti di vita del paziente (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Intervento rivolto agli ambienti di vita

Il progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa prevede il coinvolgimento dei diversi ambienti di vita del bambino con disturbo dello spettro autistico, quali ambienti scolastici, centri diurni, ambienti domestici e ambienti frequentati periodicamente (p.e., una o due volte alla settimana).

Quando possibile, vengono effettuate osservazioni dirette nei contesti prevalenti in termini di tempi di frequentazione e importanza.

Conoscere gli ambienti di vita del soggetto ed introdurli nel progetto riabilitativo è di cruciale importanza, sia per la definizione degli obiettivi, sia per poter elaborare concrete proposte di lavoro.

Questo aspetto riveste una particolare importanza per l'impostazione del percorso logopedico che, vista la consistenza e regolarità delle sedute svolte, permette la messa a fuoco delle competenze di cui il soggetto già dispone e delle competenze ulteriori su cui concentrare gli sforzi.

L'analisi dei diversi contesti di vita, condotta in sinergia con gli altri partner comunicativi, favorisce inoltre l'individuazione del contesto o dei contesti che

meglio possano offrire spazi ed occasioni significativi per l'implementazione del progetto in CAA, vale a dire gli Ambienti di Vita rilevanti.

Solo osservando direttamente gli ambienti presi in considerazione e gli atteggiamenti dei partner comunicativi è possibile individuare obiettivi precisi, realistici e perseguibili.

Ad esempio, mediante osservazioni condotte nei diversi momenti della giornata scolastica, quali l'appello, la ricreazione, la mensa, il gioco libero, le attività strutturate, gli operatori di CAA possono valutare le risorse e le barriere che ostacolano la comunicazione, al fine di suggerire le migliori modalità per sostenere gli scambi comunicativi.

Proprio la scuola rappresenta uno degli ambienti che offre il maggior numero di occasioni comunicative e di interazione. Al suo interno spesso sono gli insegnanti di sostegno e gli educatori ad assumere il ruolo di *facilitatori* (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Ruolo dei facilitatori e della famiglia

I facilitatori sono un elemento importante nella pratica clinica di CAA e rivestono un ruolo fondamentale per la realizzazione delle attività perché in continuo contatto con i contesti di vita del piccolo paziente.

Essi, infatti, favoriscono la comunicazione e le relazioni tra il bambino e i diversi partner comunicativi.

La fase iniziale di un progetto di CAA prevede una serie regolare di incontri, la cui funzione è duplice: proseguire ed approfondire la valutazione dei bisogni del soggetto e proporre e verificare modalità ed attitudini concrete per favorire la costruzione di reali competenze comunicative. È importantissimo, in questa fase, poter lavorare in presenza dei genitori e del facilitatore, per avere un reale e consistente scambio di informazioni utili per l'implementazione del progetto stesso. In modo particolare, nelle fasi iniziali del progetto, sarà fondamentale supportare concretamente e passo dopo passo i principali partner comunicativi, accompagnarli a consolidare la capacità di cogliere i segnali che il bambino comincia a produrre, in modo che diventino sempre più

capaci nel restituire ed attribuire significato a questi comportamenti messi in atto, a volte non ancora intenzionalmente (Centro Benedetta D'Intino, 2013). Il lavoro di equipe non può fare a meno dei facilitatori. L'evidenza suggerisce che i compiti del facilitatore vengano stabiliti in relazione al livello di sviluppo comunicativo del soggetto con autismo: rispetto ai soggetti che si collocano ad un livello di comunicazione iniziale, il facilitatore si pone come mentore, ossia come modello che, mostrando a tutti i partner comunicativi le modalità di interazione efficaci, stimola nel bambino l'acquisizione delle abilità di base. In questa prospettiva, il facilitatore deve impegnarsi nel creare esperienze ed occasioni di scambio comunicativo, verificando in prima persona e registrando quali strumenti e quali strategie vadano sostenuti e sviluppati nei contesti di vita.

Per i soggetti che già hanno acquisito una significativa competenza comunicativa e sono in grado di usare strumenti di CAA, l'obiettivo principale è la generalizzazione delle funzioni comunicative acquisite. Pertanto, il facilitatore della comunicazione dovrà supportare l'emergere di sempre nuove opportunità comunicative e favorire la comparsa di partner comunicativi nuovi, senza diventare il partner comunicativo privilegiato.

Il lavoro di equipe, inoltre, coinvolgendo anche i genitori, fa sì che essi siano meno restii nei confronti della Comunicazione Aumentativa Alternativa e credano di più alle potenzialità del percorso. In particolare, i genitori dei bambini più piccoli, che sovente temono che la CAA inibisca lo sviluppo del linguaggio verbale, si sentono sostenuti ed accompagnati nel percorso, in quanto non solo sono coinvolti in prima persona, ma anche con un ruolo attivo. I genitori, quindi, entrano a far parte dell'equipe, sentendosi realmente partecipi delle decisioni e mantengono alta la loro motivazione (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Il percorso alla comunicazione

La distribuzione del lavoro lungo un percorso di osservazione e di intervento permette di evocare ed esercitare quelle abilità di cui il soggetto già dispone; serve ad avviare un lavoro che permetta il mantenimento e la generalizzazione

delle stesse; consente di evocare e costruire altre e nuove abilità comunicative di base o anche di avviare una comunicazione simbolica, quando questo è possibile.

L'intervento privilegia i punti di forza del bambino, cercando di superare le criticità. Si articola in una serie di sedute, anche in presenza dei genitori e dei principali partner degli ambienti di vita, per renderli il più possibile competenti ed autonomi nel supportare gli sforzi comunicativi del bambino attraverso strategie e strumenti di CAA e nell'individuare e progettare occasioni di partecipazione comunicativa.

Gli insegnanti e gli educatori rivestono un ruolo fondamentale ed è al loro interno che va individuata la figura del facilitatore.

È indispensabile prevedere per loro tempi, occasioni e modalità efficaci di formazione sia teorica che in presenza del bambino.

Nella pratica le sedute creano contesti di interazione strutturati dall'operatore di CAA, in cui bambino, genitori e facilitatori possano vivere scambi comunicativi significativi (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

In tali contesti, l'operatore di CAA conosce il bambino, cerca di captare i segnali da lui inviati e le intenzioni comunicative e costruisce interazioni, perlopiù attraverso il gioco, rispettando i suoi interessi e preferenze.

In altre parole, crea contesti di partecipazione, all'interno dei quali valorizza gli sforzi comunicativi del bambino e, nel contempo, propone quei simboli che gli permetteranno da subito di esplicitare diverse funzioni comunicative, anche negli altri ambienti di vita.

Cerca, inoltre, di rendere i genitori sensibili a cogliere e riconoscere i segnali comunicativi del bambino e a restituire significato, favorendo così lo sviluppo di intenzionalità. Potrà mostrare come non fondare la CAA sull'esercizio, ma su esperienze che offrano opportunità di comunicazione. Ad esempio, una delle principali opportunità da insegnare e proporre è quella di fare scelte in situazioni reali: l'abilità di scegliere dà infatti la possibilità di influenzare l'ambiente, di crearsi una identità, di migliorare l'immagine e la stima di sé.

Durante le sedute si potrà trasmettere una strategia particolarmente cruciale in CAA chiamata "modellamento". Il modellamento comporta che chi

interagisce col bambino, che sta imparando l'uso funzionale dei simboli, indichi i simboli corrispondenti alla parola chiave mentre parla al bambino. In tal modo il bambino sperimenta i simboli in uso ricettivo, rinforza l'associazione del simbolo al referente, condivide con un'altra persona la sua modalità di comunicazione, e, se la comunicazione avviene con il supporto della tabella, consolida la memorizzazione e la collocazione del simbolo. Altro aspetto importante del modellamento è l'esposizione del bambino ad una costruzione sintattica via via più evoluta, utile per affrontare le difficoltà sintattiche della comunicazione con simboli. Le interazioni naturali tra genitori e bambini offrono spesso spunto e opportunità per sostenere, ampliare e arricchire gli scambi comunicativi (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Di seguito si riportano i capisaldi di un possibile percorso di CAA:

- lavorare soprattutto con/nel contesto di vita;
- partire dalle abilità esistenti;
- strutturare un ambiente facilitante specifico;
- costruire routines;
- osservare e dare significato;
- cogliere minimi spazi di aggancio;
- partire da situazioni altamente motivanti;
- costruire interazioni;
- consentire maggiore controllo e prevedibilità;
- utilizzare la CAA sia in entrata che in uscita;
- offrire opportunità di effettuare delle scelte;
- non effettuare "verifiche prestazionali" continue;
- sviluppare il "sì" ed il "no";
- affinare un sistema di indicazione/puntamento;
- costruire, condividere e aggiornare un vocabolario di immagini;
- sviluppare un sistema di comunicazione multimodale "su misura".

Una particolare attenzione va posta nel caso di bambini piccoli che, già molto prima di accedere al canale verbale, utilizzano diversi comportamenti comunicativi. Se i segnali comunicativi non vengono riconosciuti e sostenuti dall'ambiente, si va incontro ad un progressivo abbandono della motivazione

comunicativa. Per questo, riconoscere e sviluppare i comportamenti spontanei e le modalità comunicative esistenti rappresenta una strategia fondamentale per la costruzione di un percorso futuro.

La patologia può rendere più difficile l'individuazione di segnali comunicativi da parte dei caregiver, in quanto possono essere atipici, con tendenza ad anticipare e focalizzarsi solo sulla soddisfazione dei bisogni primari.

Il precoce intervento degli operatori di CAA negli ambienti di vita produce effetti positivi sia in termini di modellamento e adeguamento del contesto, sia in termini di motivazione, adeguamento del contesto, partecipazione e coinvolgimento da parte delle famiglie ad un progetto che non si limiti ad un intervento sul bambino, ma che incida anche sulla sua rete di relazioni (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Rivalutazione

Rivalutare un progetto di CAA è un processo circolare e dinamico che si articola in momenti di osservazione e di intervento immessi in un sistema di reciproca influenza, in cui si prevedono regolari verifiche (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

5.6. Casi clinici

Nel percorso di CAA sviluppato con i casi clinici di seguito presentati, si è partiti con lo strutturare un ambiente facilitante specifico (routines), osservando e dando significato, cogliendo i minimi spazi di aggancio presenti e iniziando da situazioni altamente motivanti volte a costruire interazioni.

I primi passi nella comunicazione sono stati proposti all'interno di situazioni e relazioni di vita quotidiana, grazie alle quali i segnali comunicativi assumono significato, inizialmente all'interno delle routines quotidiane ed in seguito generalizzabili in altri contesti. Strutturare routines prevedibili ha permesso al bambino e ai partner comunicativi di esercitare un maggior controllo sull'ambiente, in modo da prendere confidenza e anticipare gli eventi. Ciò consente di focalizzare l'attenzione sullo stesso oggetto o situazione, di

associare segnali comunicativi ad attività, persone od oggetti, favorendo così l'interazione comunicativa e sostenendo la narrazione più facilmente rispetto a un ambiente in continua modificazione.

Per strutturare routine e sequenze sono stati seguiti i seguenti step:

1. conoscere tutte le attività che si ripetono quotidianamente o comunque periodicamente (es: fare colazione, vestirsi, uscire, fare il bagno, guardare una video, prendere le medicine ecc);
2. riorganizzare le varie attività della giornata in modo da rendere i passaggi prevedibili (es: fare il bagno prima di cena);
3. scandire le fasi dell'attività mantenendo stabile l'organizzazione di spazi e materiali;
4. riproporre le stesse successioni in modo stabile (es: tutti i giorni, oppure un giorno alla settimana concordato per quel tipo di attività).

Strutturare la quotidianità secondo modelli di sequenze ripetute può rappresentare un'utile strategia per l'arricchimento del linguaggio. Infatti, la ripetizione di parole all'interno di una routine favorisce lo sviluppo lessicale-semantic, legando insieme concetto, attività ed etichetta linguistica. Inoltre, l'esperienza precoce dei concetti facilita il formarsi del linguaggio nel contesto, al cui interno il partner sostiene il significato e la rilevanza della parola, simbolo o gesto (Keen, Meadan, Brady, & Halle, 2016).

Tutto il percorso di CAA è caratterizzato dall'osservazione e dall'attribuzione di significato: osservare il bambino e i suoi comportamenti negli ambienti, in relazione ad oggetti e persone, e focalizzare l'attenzione su cosa succede prima, durante e dopo un evento permettono di dare significato ai comportamenti e agire di conseguenza. La risposta ai segnali esistenti è la base su cui sono stati costruiti i percorsi, sostenendo sistematicamente i comportamenti spontanei del bambino e aiutandolo a trasformarli in comportamenti intenzionali, in modo da consentirgli di sperimentare l'efficacia della comunicazione. In questo modo, si apprendono le potenzialità ed il significato della comunicazione, osservandone l'impatto sul proprio ambiente. Particolare attenzione è stata rivolta alla motivazione del bambino, necessaria a favorire l'apprendimento. Sono state quindi proposte situazioni altamente

motivanti, divertenti e piacevoli, in grado di offrire al bambino la possibilità di partecipare attivamente, senza focalizzarsi sulla prestazione.

È motivante (Xaiz & Micheli, 2001):

- ciò che si capisce: se non si riesce a capire, non si è motivati a provare;
- ciò che si è in grado di fare: si prova più volentieri ciò che si conosce e che è alla portata delle nostre possibilità;
- ciò che risponde al proprio stile emotivo e percettivo.

I percorsi di CAA proposti hanno dedicato un'attenzione particolare all'utilizzo della Comunicazione in entrata, sia mediante segnali tattili (es: toccare l'acqua prima del bagno, toccare il mento prima del cibo), uditivi (es: battere il cucchiaino sul bordo della tazza prima di bere, usare le parole per descrivere cosa sta per succedere...), cinestesici (es: dondolare ascoltando la canzoncina prima della nanna), olfattivi (es: far annusare lo shampoo prima di lavare i capelli, il cibo prima di mangiare...) e visivi (es: utilizzare un piatto colorato per mangiare, mostrare gli oggetti prima di darli, usare simboli...).

La modalità maggiormente utilizzata per sostenere il sistema comunicativo in entrata è stata il modellamento da parte dell'adulto, che affianca costantemente alle parole l'indicazione di oggetti, fotografie e simboli.

Questa modalità ha diversi obiettivi:

- mostrare continuamente quale può essere l'uso del sistema, senza forzarne l'uso;
- consentire al bambino di comprendere chiaramente cosa sta succedendo o sta per succedere;
- supportare la comprensione;
- espandere e arricchire le competenze comunicative esistenti (lessico, struttura della frase, narrazione).

Sono stati proposti, inoltre, libretti raffiguranti storie, attraverso cui il bambino possa ritrovare e riconoscere le proprie esperienze quotidiane, le proprie paure ed emozioni. La lettura ad alta voce da parte dell'adulto ha consentito di sfruttare anche il ruolo positivo dell'informazione visiva, che è statica, prevedibile e permette al bambino di fare affidamento sul riconoscimento, anziché sulla memoria, per ricevere l'input linguistico e seguire il racconto.

Il libro che viene condiviso è pensato “su misura” per i bisogni di quello specifico bambino, in quella specifica fase della sua vita, ed in base agli obiettivi che ci si è posti rispetto al percorso di Comunicazione. I simboli scelti per costruirlo, sia come quantità che come tipologia, sono legati alle competenze del bambino, per favorire lo sviluppo della sua competenza comunicativa, che non è innata, ma deve essere appresa. Si diventa un comunicatore competente procedendo poco alla volta, lasciando che ognuno sviluppi la propria competenza comunicativa secondo tempistiche individuali. Per facilitare il bambino, gli spazi sono stati strutturati: si è proceduto a etichettare gli elementi presenti nei diversi ambienti (immagine XII), in modo che il bambino possa riconoscerne la funzione (Centro Benedetta D’Intino, 2013).



Immagine XII: etichettatura

Per favorire una comunicazione funzionale, che non sia limitata al contesto, sono stati costruiti quaderni e tabelle mediante simboli.

Le tabelle di comunicazione (immagine XIII) sono strumenti che permettono al bambino di comunicare con i diversi partner in modo comprensibile e chiaro e vengono realizzate su misura per ogni soggetto. È importante che esse siano sempre a disposizione del bambino e che vengano regolarmente aggiornate. Vi sono diverse tipologie di tabelle, a seconda della loro funzione; per esempio vi sono le tabelle minime, formate da pochi simboli (2/3), o le tabelle a scelta

multipla, che permettono al bambino di effettuare una scelta, costituendo un passaggio importante verso le tabelle a tema. Queste ultime si differenziano dalle altre, in quanto, oltre ad “oggetti”, includono azioni, sentimenti, commenti. Esse, inoltre, si riferiscono ad attività specifiche (per esempio, tabella per il pasto). Un’ulteriore tipologia di tabelle sono quelle “a cascata”, formate da un insieme di tabelle concatenate in successione.

Queste, a loro volta, possono diventare veri e propri quaderni di comunicazione (immagine XIII e immagine XIV) (CSCA, n.d.).

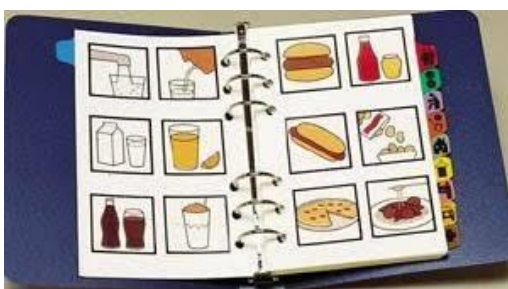


Immagine XIII: tabella a tema



Immagine XIV: quaderno di comunicazione

I casi clinici di seguito presentati, selezionati per questo lavoro di tesi, riguardano due bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico: il primo caso mette in luce una proposta di CAA maggiormente rivolta ad aumentare lo sviluppo comunicativo e linguistico orale, con un ruolo eminentemente Aumentativo; il secondo caso evidenzia un approccio di tipo Alternativo, per la mancanza di possibilità di sviluppo del linguaggio verbale, dovuta a caratteristiche contingenti che verranno spiegate durante la presentazione.

Caso Clinico 1: Enrico

Enrico è uno dei bambini speciali che la logopedista, con cui ho svolto un periodo di tirocinio, ha avuto la fortuna di incontrare nel 2015. All'inizio del percorso logopedico aveva poco più di 3 anni, adesso ne ha compiuti 5 e, attualmente, si esprime con un linguaggio verbale in piccola parte ecolalico e per lo più originale, ben strutturato, comprensibile anche ai pari e, soprattutto, adeguato a livello pragmatico, con rispetto delle regole sociali dell'eloquio.

Inquadramento del paziente

Nella tabella seguente (tabella XV) vengono schematizzati i dati anagrafici, la diagnosi medica e l'anamnesi.

Nome	Enrico
Sesso	Maschio
Data di nascita	23/02/2015
Diagnosi medica	Disturbo dello spettro autistico
Presa in carico	Logopedica dal 14/04/2018
Anamnesi familiare	• Composizione familiare: madre, padre, due fratelli, di cui uno di 8 anni e l'altro di 4 anni maggiori • Familiarità per patologie neuropsichiatriche: il fratello più grande ha diagnosi di ADHD • Ambiente linguistico: italiano
Anamnesi personale fisiologica	• Gravidanza: normodecorsa, madre in buona salute, tutti i controlli in norma • Parto: a termine, naturale • Peso alla nascita: 3,420kg • Allattamento: al seno fino all'anno di età • Svezamento: difficoltoso, con predilezione per un unico cibo da subito • Sviluppo psicomotorio:

	- Posizione seduta: nei tempi - Gattonamento: nei tempi - Deambulazione autonoma: dagli 11 mesi • Sviluppo linguistico: • Lallazione: poco presente e poco variata • Prime parole: linguaggio alla presa in carico logopedica completamente assente (3 anni e 1 mese) • Udito: nella norma • Vista: nella norma • Autonomie: non raggiunto il controllo degli sfinteri, non in grado di mangiare in autonomia, non in grado di vestirsi da solo
Anamnesi patologica remota	Il bambino gode di ottima salute, ai 3 anni non patologie evidenziate
Anamnesi patologica prossima	Dai 24 mesi i genitori notano che il bambino non produce più i suoni che in precedenza in qualche occasione aveva prodotto, non segue l'adulto con lo sguardo, non risponde al richiamo del proprio nome, è interessato alle parti mobili degli oggetti, inizia ad avere comportamenti non adeguati e in alcuni casi autolesionisti (si strappa i capelli)

Tabella XV: inquadramento caso clinico 1

Osservazione / valutazione

All'inizio del percorso di comunicazione, la situazione era quella di un bambino con la presenza di scarsa intenzionalità comunicativa, che accompagnava l'adulto all'oggetto, utilizzandolo esclusivamente come mezzo per raggiungere il suo scopo; presentava richiesta e risposta mediante la vicinanza fisica e accoglieva tutto ciò che riteneva piacevole con il sorriso. Nei momenti di opposizione o di non gradimento di una proposta, la modalità era molto fisica,

con messa in atto di comportamenti non adeguati, quali il lanciare gli oggetti e il rotolarsi a terra urlando a lungo.

Nella tabella seguente (tabella XVI) vengono riportati gli indici comunicativi rilevati alla prima osservazione/valutazione.

	Titolo	Definizione	
1	ATTENZIONE AL PARTNER	Interesse dimostrato verso una persona nell'ambiente con modalità diverse: sguardo, contatto fisico.	Presente contatto fisico, avvicinamento
2	RICHIESTA DI ATTENZIONE	Messa in atto di comportamenti che, in modo non intenzionale o intenzionale, inducono l'attenzione su di sé.	Enrico si butta a terra e inizia ad urlare dimenandosi
3	PROTESTA	Comportamento che manifesta ed esprime la propria opposizione e non gradimento di una particolare situazione/persona/attività.	Lancia gli oggetti, urla emettendo un suono gutturale indefinito
4	ACCETTAZIONE/RIFIUTO	Comportamento che esprime l'adesione/opposizione, in modo non intenzionale o intenzionale, verso una proposta o una situazione.	Aderisce sorridendo
5	ATTENZIONE CONDIVISA	Abilità di condividere con l'interlocutore un fuoco di attenzione esterno alla diade, mantenendo un coinvolgimento sociale reciproco.	Non presente
6	ALTERNANZA DEL TURNO	Abilità di alternare lo scambio comunicativo senza interrompere la comunicazione.	Non presente
7	PRESA DI TURNO OBBLIGATORIA	Abilità di produrre un atto comunicativo nel momento opportuno in seguito a una sollecitazione da parte dell'interlocutore.	Non presente
8	PRESA DI TURNO NON OBBLIGATORIA	Abilità di produrre un atto comunicativo di risposta nel momento adeguato senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.	Non presente
9	ESPRESSIONE DI "ANCORA" SU RICHIESTA	Abilità di rispondere "ancora" in seguito all'opzione posta dall'interlocutore di ripetere l'attività in corso.	Presente mediante indicazione insistente dell'oggetto utilizzato quando per lui altamente motivante
10	ESPRESSIONE DI "ANCORA" SPONTANEA	Abilità di richiedere la ripetizione dell'attività in corso senza bisogno della sollecitazione da parte dell'interlocutore.	Presente mediante indicazione insistente dell'oggetto utilizzato

			quando per lui altamente motivante
11	ESPRESSIONE DI “BASTA” SU RICHIESTA	Abilità di rispondere “basta” in seguito all’opzione posta dall’interlocutore di interrompere l’attività in corso.	Presente
12	ESPRESSIONE DI “BASTA” SPONTANEA	Abilità di richiedere l’interruzione dell’attività in corso senza bisogno della sollecitazione da parte dell’interlocutore.	Presente
13	MANIFESTAZIONE DI PREFERENZE	Abilità di un individuo a mostrare spontaneamente la propria preferenza tra due o più possibilità presenti.	Presente
14	ATTUAZIONE DI SCELTE	Abilità di un individuo a esprimere a un interlocutore la propria preferenza tra due o più opzioni, spontaneamente o su sollecitazione dell’interlocutore	Presente scelta fra due; fra tre opzioni su sollecitazione
15	RICHIESTA SPONTANEA DI PERSONE, OGGETTI, AZIONI	Comportamento mirato ad ottenere persone/oggetti/azioni presenti o non presenti nell’ambiente, senza bisogno della sollecitazione da parte dell’interlocutore.	Accompagna all’oggetto se presente nell’ambiente senza bisogno di sollecitazioni; indica
16	ESPRESSIONE DI “SI/NO”	Abilità di rispondere a una domanda posta dall’interlocutore che richieda una risposta “Si/No”.	Presente
17	ESPRESSIONE DI COMMENTI	Abilità di manifestare la propria partecipazione con modalità che vanno da semplici reazioni corporee o gestuali a modalità non simboliche e simboliche.	Commenta con modalità corporea
18	RIFERIRE/ RACCONTARE SU RICHIESTA	Abilità di percepire, organizzare e comunicare la realtà a seguito di una sollecitazione da parte dell’interlocutore. Il contenuto della comunicazione può essere espresso con un unico simbolo/frase o estendersi a un’espressione più articolata, sia dal punto di vista del contenuto sia della forma.	Non presente
19	RIFERIRE/ RACCONTARE SPONTANEAMENTE	Abilità di percepire, organizzare e comunicare la realtà senza bisogno di una sollecitazione da parte dell’interlocutore. Il contenuto della comunicazione può essere espresso con un unico simbolo/frase o estendersi a	Non presente

		un'espressione più articolata, sia dal punto di vista del contenuto sia della forma.	
20	FARE DOMANDE	Abilità di richiedere notizie, informazioni e chiarimenti su situazioni presenti e/o eventi passato e/o futuri, su persone, su attività.	Non presente
21	RICHIESTA DI AIUTO	Comportamento attraverso la quale si richiede esplicitamente un sostegno/supporto nella risoluzione di un problema.	Porta l'oggetto al partner e attende
22	SALUTARE / RINGRAZIARE	Comportamenti che attestano la presenza di strategie e competenze sociali.	Si avvicina, indica e attende, ti porta verso l'oggetto che desidera
23	INIZIARE LA CONVERSAZIONE	Abilità di attirare l'attenzione dell'interlocutore e di introdurre un argomento.	Presente
24	PARTECIPARE / MANTENERE / CONCLUDERE LA CONVERSAZIONE	Abilità di inserirsi spontaneamente all'interno di una conversazione, di rimanere sull'argomento, possibilmente e di dare una conclusione alla conversazione.	Non presente

Tabella XVI: indici comunicativi rilevati alla prima osservazione

La concreta valutazione di alcune situazioni ha portato ad evidenziare un livello di sviluppo comunicativo scarsamente intenzionale, cui corrispondono comportamenti non funzionalmente efficaci, ma altresì fondamentali per l'emergere dell'intenzionalità comunicativa. Ad integrazione della scheda suddetta, per indagare più approfonditamente questi tipi di situazione ci si è avvalsi di una serie di indicatori di comportamenti comunicativi intenzionali, specificamente elaborati per osservare i comportamenti comunicativi dei cosiddetti comunicatori iniziali. Tali indicatori hanno rappresentato una sorta di guida nel concreto svolgersi dell'osservazione. Questi sono riportati in tabella XVII, nella pagina seguente:

Indicatori di comportamenti comunicativi intenzionali Centro Benedetta D'Intino Onlus					
DATA 20/04/2018 OSSERVATORE Logopedista BAMBINO Enrico		AMBIENTE CONTESTO DI OSSERVAZIONE		☒ CENTRO ☐ SCUOLA ☐ CASA ☐ ALTRO	
		SI	NO	FREQUENZA	MODALITÀ
1	C'È ALTERNANZA DI SGUARDO TRA UN OGGETTO (I.E. UN OBIETTIVO) E IL FACILITATORE?		x		
2	C'È UN ORIENTAMENTO DEL CORPO AD INDICARE CHE IL SEGNALE È STATO RIVOLTO AL FACILITATORE?	x			Contatto laterale
3	QUANDO UN SEGNALE VIENE PRODOTTO, C'È UNA PAUSA PRIMA CHE ESSO VENGA RIPETUTO CHE POSSA INDICARE CHE IL COMUNICATORE STA ASPETTANDO UNA RISPOSTA DA PARTE DEL FACILITATORE?	x			Attesa
4	QUANDO UN SEGNALE VIENE PRODOTTO E IL FACILITATORE RISPONDE, IL SEGNALE SI ESAURISCE?	x			Il bambino si allontana
5	QUANDO UN SEGNALE VIENE PRODOTTO E IL FACILITATORE RISPONDE, IL COMUNICATORE MOSTRA, NEI CONFRONTI DELLA RISPOSTA, SODDISFAZIONE O INSODDISFAZIONE?	x			Sfarfallio delle mani, sorriso, saltelli
6	QUANDO UN SEGNALE VIENE PRODOTTO E IL FACILITATORE NON RISPONDE, IL COMUNICATORE PERSISTE RIPETENDO O CAMBIANDO IL SEGNALE?	x			Si allontana si riavvicina mostra, dà o indica nuovamente
7	IL SEGNALE È RITUALIZZATO (I.E. LO STESSO OGNI VOLTA) O HA UNA FORMA CONVENZIONALE (P.E. PUNTARE, SCUOTERE LA TESTA)?	x			convenzionale

Tabella XVII: indicatori di comportamenti comunicativi intenzionali

Definizione degli obiettivi

Sulla base di questa prima osservazione e degli indici rilevati, sono stati posti i seguenti obiettivi (tabella XVIII) del percorso logopedico:

Obiettivi a Breve termine	Sostenere l'intenzionalità comunicativa fornendo uno strumento che consenta al bambino di finalizzare le sue richieste in maniera più veloce ed economica
Obiettivi a Medio termine	Favorire l'emergere del linguaggio verbale grazie al supporto visivo che aiuta a creare contenuto e concetti da legare alla stringa fonica (linguaggio interno)
Obiettivi a Lungo termine	Permettere al bambino di comunicare efficacemente mediante il canale verbale

Tabella XVIII: obiettivi del percorso terapeutico

Intervento

È molto importante che le diverse abilità, come imparare ad usare i simboli grafici, utilizzare una tabella o un ausilio con uscita in voce in modo funzionale, vengano stimulate in situazioni comunicative naturali e realistiche.

Sovente si crede che l'esposizione ai simboli e l'abilità di associare i simboli al loro referente sia sufficiente perché questi vengano poi usati dal bambino con funzione comunicativa (Centro Benedetta D'Intino, 2013).

Come primo passo del percorso di Comunicazione con Enrico sono stati identificati i partner comunicativi, gli ambienti maggiormente adatti alle proposte in fase iniziale, le routine facilitanti; si sono inoltre osservate e finalizzate alcune modalità presenti spontaneamente da poter subito utilizzare nelle proposte, sono state scelte le attività e la frequenza di proposta, per poter stimolare il bambino in entrata.

Le modalità di implementazione sono state le seguenti:

- mostrare continuamente quale può essere l'uso del sistema, senza forzarne l'uso (modellamento in entrata);
- consentire al bambino di comprendere chiaramente cosa sta succedendo o sta per succedere (strutturazione di routine/anticipazione);
- supportare la comprensione (grazie alla mediazione dell'immagine);

- espandere e arricchire le competenze comunicative esistenti (a livello lessicale, sintattico e narrativo).

Le modalità, gli strumenti, i tempi del percorso, gli ambienti coinvolti e la loro strutturazione ai fini comunicativi sono di seguito riportati (tabella XIX):

Modalità di presentazione della CAA
• Etichettatura • Calendario delle attività • Tavole tematiche • Quaderno di comunicazione contesto specifico e generalizzato • Libretti
Facilitatori
• Logopedista • Genitori • Insegnanti scuola dell'infanzia
Strumenti utilizzati/proposti
• Fotografie delle persone appartenenti alla quotidianità del bambino • Fotografie dei giochi e delle attività svolte dal bambino • PCS
Tempistiche
• Primi 3 cicli: 2 terapie logopediche settimanali da 60 minuti ciascuna, una in studio, una a domicilio ed una in scuola dell'infanzia • Secondi 3 cicli: 2 terapie logopediche settimanali da 60 minuti ciascuna, una in studio in presenza di uno dei genitori ed una in scuola dell'infanzia • Successivi 3 cicli: 1 terapia logopedica settimanale da 60 minuti ciascuna, in studio, 1 volta al mese supervisione a casa e a scuola
Ambienti coinvolti
• Setting logopedico • Casa

• Scuola dell'infanzia
Strutturazione dei contesti operativi
• Etichettatura con PCS di tutte le scatole contenenti oggetti e attività per input • Realizzazione di calendario delle attività per favorire l'anticipazione e l'apprendimento dell'orientamento temporale • Predisposizione di tabelle tematiche per: - Identificare le persone presenti nei vari contesti - Identificare gli oggetti presenti nei vari contesti - Identificare le azioni possibili nei vari contesti - Poter inferire rispetto a persone ed oggetti non presenti e ad azioni non possibili in un contesto rispetto ad un altro (quindi tabelle fisse e differenziate, ma anche tabelle flessibili ed ampliabili)
Quaderno di comunicazione per: • Comprendere la comunicazione in entrata rispetto a persone, luoghi, momenti, oggetti, attività, bisogni, stati d'animo • Produrre dichiarazioni, interrogazioni e dare risposte ai quesiti posti • Comunicare esigenze stati d'animo e favorire la narrazione di eventi non contestualizzati
Libretti per: • Sostenere la comprensione frasale • Potenziare visivamente l'organizzazione sintattica della frase • Sviluppare le abilità narrative

Tabella XIX: caratteristiche dell'intervento caso clinico 1

Progressione di intervento

Sedute del 1° ciclo (marzo / aprile 2018)

- Presentazione in entrata di immagini PCS in etichettatura, dapprima sulle scatole dei giochi (animali, mezzi di trasporto, cibi, libretti, ...), in seguito più

specifiche, per categorie semantiche sempre più raffinate (animali: selvatici, domestici, insetti).

- Associazione etichetta-denominazione (ad inizio seduta, al compimento della scelta e a fine seduta); creazione di un calendario delle attività (con etichette adesive in senso verticale dall'alto al basso, in base alla sequenza temporale delle attività svolte). Si identifica la prima attività, la seconda e la terza, a seguire il cartoncino con simbolo che rappresenta il saluto per la conclusione dell'attività.

Di seguito (tabella XX; immagine XXI) si riportano alcuni esempi di calendario delle attività:



Immagine XX: calendario delle attività a scuola



Tabella XXI: calendario delle attività presso il centro
riabilitativo

Le attività vengono proposte in input, con la logopedista che le nomina via via e le toglie dal calendario una volta concluse.

La stessa modalità viene estesa a casa e a scuola dell'infanzia.

Sedute del 2° ciclo (maggio / giugno 2018)

Si inizia a sostenere l'output di denominazione delle etichette e di identificazione e rimozione delle immagini delle attività una volta svolte (si introducono i concetti di tempo: prima, dopo, alla fine).

Si struttura un quaderno per le locazioni con i primi rapporti (luogo-spazio/sopra-sotto/davanti-dietro/dentro-fuori/attraverso), con i simboli PCS, sempre attaccabili e staccabili mediante velcro. Se ne inserisce l'utilizzo durante le attività di costruzione con blocchi e cubi che piacciono molto al bambino, con cui gioca soprattutto a scuola dell'infanzia (favorire la motivazione).

Sedute del 3° ciclo (settembre / ottobre / novembre 2018)

Si etichettano le azioni che si compiono in terapia (giocare, saltare, ridere, cucinare, costruire, disegnare, colorare) e si aggiungono le azioni svolte nelle routine alla scuola dell'infanzia e le principali azioni relative ai momenti della giornata più facilmente ripetibili a casa.

Vengono proposte in entrata ed Enrico in breve tempo inizia ad utilizzare mediante indicazione la maggior parte delle PCS proposte, inizialmente per dichiarare, successivamente per richiedere.

Iniziano ad emergere i primi tentativi di produzione delle parole associate ai simboli proposti, seppur semplificate a livello fonologico.

Sedute del 4° ciclo (gennaio / febbraio 2019)

Migliora l'attenzione alle immagini e il loro uso in tutti i contesti di vita, sia per dichiarare sia per richiedere, ed iniziano le prime risposte ai quesiti posti dall'adulto.

Si decide di proporre le prime tabelle di comunicazione tematiche (pasto, gioco, bisogni primari) in tutti i contesti: familiare, scolastico, terapeutico.

Nel corso di un mese Enrico inizia a utilizzare le tabelle e ad aumentare significativamente il proprio vocabolario di parole (che a 4 anni è di 50 parole). Le parole hanno una forma semplificata, poco comprensibile ad un uditore non allenato.

Si affianca un lavoro specifico fonetico-fonologico a supporto della intelligibilità del linguaggio verbale.

Sedute del 5° ciclo (marzo / aprile / maggio 2019)

Si costruisce un quaderno di comunicazione che permetta ad Enrico di farsi capire meglio da adulti e bambini a supporto dell'interazione comunicativa e delle relazioni sociali.

Il quaderno è costituito da tre spazi: persone-azioni-specifiche.

La tabella centrale è costituita dalle azioni più frequenti che durante la giornata Enrico può compiere nei vari ambienti, a sinistra c'è la tabella con le persone che normalmente fanno parte del suo contesto di vita e a destra c'è una tabella che dettaglia le azioni, specificandole.

Ad esempio: Enrico + mangia + mela

Questa modalità sostiene la strutturazione interna della frase, ricorrendo al modellamento in entrata e, in seguito, all'uso da parte del bambino dell'indicazione per costruire le richieste e le dichiarazioni.

Sedute del 6° ciclo (giugno 2019)

Il quaderno di comunicazione inizia ad essere utilizzato in tutti i contesti di vita in maniera efficace. Vengono introdotte variazioni ed un aumento delle specifiche.

Attualmente Enrico comunica per mezzo di alcune parole concrete (27) e i simboli del quaderno di comunicazione, riuscendo a sequenziare 3 elementi di indicazione.

Si introducono i libri a sostegno della morfo-sintassi e della struttura narrativa. I libri sono due, creati su misura scegliendo i simboli PCS in relazione alle parole da stimolare verbalmente e alla flessibilità per la comprensione frasale. Questi libretti vengono sfogliati e raccontati assieme in maniera reiterata all'interno della routine.

Sedute del 7° ciclo (settembre / ottobre / novembre 2019)

Enrico rientra dalla sospensione estiva mostrando buona padronanza nell'utilizzo del quaderno di comunicazione. Il linguaggio si presenta molto espanso: sono presenti strutture frasali ecolaliche, ma anche originali (67%), per lo più di tipo SVO.

Il vocabolario è al TFL adeguato per un bambino della sua età, sia in comprensione che in produzione. Si rilevano le prime produzioni di frasi, sostenute da materiale figurato.

Si costruiscono altri "libri" su misura che permettono di sviluppare la narrazione, supportata da simboli alternati e sequenze. Permangono alcune alterazioni fonologiche, in particolare metatesi e armonie consonantiche, su cui viene costruito il trattamento a livello fonologico.

Sedute del 8° ciclo (gennaio / febbraio 2020)

Enrico utilizza un linguaggio, seppur ancora fragile, comunque originale (personale).

La comprensione è valida, anche a livello morfo-sintattico (al TROG-2 il bambino risulta in norma per l'età).

La logopedista concorda con genitori e insegnanti di iniziare a togliere i supporti in simboli e di permettere al bambino di iniziare a fare esperienza linguistica senza sostegno visivo strutturato.

Si continua il trattamento logopedico per migliorare ulteriormente le fragilità fonologiche, narrative e le modalità pragmatiche.

Si evidenzia una scomparsa di comportamenti problema rilevati in fase di valutazione / osservazione iniziale.

Il bambino si pone in ascolto e in attesa e, se le risposte dell'ambiente non sono quelle adeguate, ripete la richiesta.

Rivalutazione

Non c'è uno standard relativo ai momenti di rivalutazione, per Enrico ne sono state fatte 6, fra le quali l'ultima pare la più significativa e viene di seguito riassunta: il progetto di CAA condiviso con l'ambiente di vita ha avuto

ripercussioni positive in ogni ambito, anche a livello comportamentale, con l'annullamento dei comportamenti problema. Sono stati raggiunti tutti gli obiettivi prefissati.

Caso Clinico 2: Michele

Michele è un bambino con diagnosi di disturbo dello spettro autistico associato a disprassia generale e verbale grave.

Inquadramento del paziente

Nella tabella seguente (tabella XXII) vengono schematizzati i dati anagrafici, la diagnosi medica e l'anamnesi.

Nome	Michele
Sesso	Maschio
Data di nascita	31/01/2009
Diagnosi medica	Disturbo dello spettro autistico
Preso in carico	Logopedica dal 02/09/2018
Anamnesi familiare	• Composizione familiare: madre, nonna, figlio unico • Ambiente linguistico: italiano/dialetto
Anamnesi personale fisiologica	• Gravidanza: minaccia di aborto al terzo mese superata, poi normodecorsa • Parto: a termine, cesareo per gestosi materna • Peso alla nascita: 3, 650 kg • Allattamento: al seno fino al quarto mese, poi artificiale per esaurimento di latte materno • Svezamento: dai 6 mesi senza problematiche • Sviluppo psicomotorio: - Posizione seduta: in ritardo - Gattonamento: in ritardo - Deambulazione autonoma: dai 26 mesi (a seguito di fisioterapia)

	• Sviluppo linguistico: • Lallazione: non presente • Prime parole: linguaggio assente • Udito: nella norma • Vista: adeguata, presenta disprassia oculare • Autonomie: valide, faticoso l'allacciamento
Anamnesi patologica remota	Il bambino soffre di asma allergica
Anamnesi patologica prossima	Dai primi mesi la mamma nota la fatica del bambino a direzionare lo sguardo, risulta spesso inconsolabile con episodi di pianto continui. Ai 6 mesi il pediatra di riferimento invia ai servizi territoriali NPI per valutazione, inizia a 12 mesi la fisioterapia.

Tabella XXII: inquadramento caso clinico 2

Osservazione / valutazione

Il bambino è giunto presso il centro di logopedia dopo i 9 anni e dopo aver già svolto un percorso logopedico, a partire dai tre anni di età, presso un centro diverso. Nonostante il lavoro svolto per cercare di permettere al bambino di comunicare, in fase di osservazione emerge una situazione di carenza comunicativa importante: Michele, pur avendo voglia di comunicare e manifestando intenzionalità, non utilizza il canale verbale, non riesce nella produzione di parole. Sono presenti esclusivamente sillabe di struttura fonotattica CV, che rappresentano sporadicamente la parte iniziale della parola che il bambino prova a pronunciare e dei frammenti di parole, per lo più vocalici. Queste caratteristiche non permettono al bambino di avere a disposizione uno strumento linguistico adeguato per poter esprimersi verbalmente. La comprensione è preservata, con punteggi nella norma sia a livello di comprensione lessicale che morfo-sintattica (PPVT-R e TROG2). Il profilo cognitivo attesta un valore nella norma (Q.I. 98), testato con uno strumento di rilevazione di tipo non verbale (Leiter R).

In questo caso, il progetto di comunicazione è più di tipo alternativo che non aumentativo, in quanto anche l'utilizzo del canale mimico e gestuale presenta per Michele delle criticità, in considerazione della grave disprassia presente. L'osservazione complessiva del profilo comunicativo è iniziata con la rilevazione della presenza/assenza delle Abilità Funzionali alla Comunicazione e dalla valutazione dell'insieme delle competenze del bambino, anche in termini di frequenza, modalità espressiva e contenuto. Questo approccio ha permesso di definire le caratteristiche del bambino rispetto a 4 livelli comunicativi: Michele si situa al livello intenzionale – Informale (livello 2). Comprende il processo di emersione dell'intenzionalità comunicativa che viene espressa con modalità naturali che non richiedono supporti esterni al proprio corpo, ma che si avvalgono della mimica, dei vocalizzi, della gestualità, dello sguardo e del movimento nel suo complesso. Con questi comportamenti il bambino cerca e richiama l'attenzione generica del partner comunicativo. Sono presenti iniziali azioni intenzionali ed abilità, attraverso le quali Michele ricerca di controllare il proprio ambiente, determinando conseguenze precise che corrispondano ai propri bisogni.

Definizione degli obiettivi

Nella tabella seguente (tabella XXIII) vengono schematizzati gli obiettivi a breve, medio, lungo termine. L'obiettivo primario del percorso di comunicazione è raggiungere nel più breve tempo possibile, in considerazione dell'età, il livello successivo, cioè quello simbolico iniziale, con la stimolazione della capacità del bambino di impiegare oggetti, parti di oggetti, immagini, figure, disegni o gesti come elementi evocativi di oggetti, persone, situazioni ed attività non presenti nel contesto in cui si trova.

Obiettivi a Breve termine	Favorire l'apprendimento d'uso di una nuova modalità di comunicazione
Obiettivi a Medio termine	Generalizzare l'uso nei contesti di vita maggiormente significativi per esprimere inizialmente le necessità di base che via via verranno aumentate
Obiettivi a Lungo termine	Mantenere l'uso di uno strumento di comunicazione efficace adattandolo alla variazione dei contesti sociali e delle esigenze del soggetto in base all'età ed all'adozione di differenti tipi di ausilio

Tabella XXIII: obiettivi del percorso terapeutico

Intervento

Il lavoro viene proposto all'interno di situazioni specifiche, ben circoscritte e soprattutto molto motivanti, per sostenere il graduale espandersi dei comportamenti comunicativi a più contesti, differenti tra loro.

È in questa fase molto importante lavorare sulla sensibilità dei partner comunicativi nel valorizzare, sostenere ed espandere gli spunti e gli avvii di una comunicazione intenzionale e simbolica. Risulta importante che il partner sappia attribuire e riconoscere significato anche a comportamenti che mostrano soltanto il profilarsi di abilità orientate a cambiare i modi di interazione del bambino con il proprio ambiente di vita. Inoltre, occorre che i facilitatori cerchino di evocare e sostenere tali comportamenti in contesti di volta in volta diversi e differenziati rispetto a quelli in cui sono comparsi con maggior frequenza ed evidenza. Il costante modellamento e l'impiego sistematico di supporti simbolici a sostegno della comprensione hanno facilitato e consolidato comportamenti imitativi e iniziative comunicative da parte di Michele, permettendogli di riconoscere il senso ed le potenzialità della comunicazione.

Questo lavoro ha permesso di arrivare al livello 4, simbolico consolidato. Attualmente Michele è in grado di produrre comportamenti che hanno valore

di segnale comunicativo e li produce al fine di soddisfare i propri scopi e raggiungere i propri obiettivi. La modalità simbolica (uso di immagini, simboli, gesti) si integra con le altre modalità comunicative già utilizzate. In questo quarto livello emergono nuove funzioni comunicative e si consolidano quelle emerse nei livelli precedenti. Tra le funzioni comunicative nuove si evidenziano la “presa di turno non obbligatoria”, e quindi spontanea, e il saper “partecipare/mantenere/concludere la conversazione”.

Lo strumento utilizzato da Michele è un quaderno di comunicazione, ricco di tabelle tematiche, creato appositamente per lui in base ai contesti di vita, ai gusti, alle preferenze, alle attività della giornata, alle persone che ruotano attorno a lui. Il bambino lo padroneggia molto bene, tanto da avere una parte dedicata anche alle sensazioni e stati d'animo. Il quaderno contiene 200 simboli PCS che vengono gestiti in autonomia. È stato realizzato in materiale plastificato ruvido, con delle linguette colorate laterali per l'identificazione immediata dell'argomento utile alla comunicazione.

Considerate le difficoltà di motricità fine, si predilige questo formato facilmente manipolabile, piuttosto che il tablet, che richiede una coordinazione oculo-manuale maggiormente raffinata.

Le modalità, i facilitatori, gli strumenti utilizzati, le tempistiche e gli ambienti coinvolti sono di seguito riportati (tabella XXIV):

Modalità di presentazione della CAA
• costruzione condivisa del quaderno di comunicazione con utilizzo del Software Symwriter (Anastasis).
Facilitatori
• logopedista • mamma • nonna • insegnante di sostegno • assistente educatore • amico del cuore
Strumenti utilizzati/proposti

• PCS
Tempistiche
• La presa in carico è continuativa con 4 accessi settimanali; 2 accessi settimanali della durata di 60 minuti ciascuno da parte del bambino in terapia diretta, 1 da parte di mamma e nonna e 1 da parte di insegnante/assistente educatore/amico (compagno di classe) in terapia indiretta. Il progetto di CAA viene proposto quotidianamente nei vari ambienti di vita.
Ambienti coinvolti
• setting logopedico • domicilio del bambino • scuola primaria frequentata

Tabella XXIV: caratteristiche dell'intervento caso clinico 2

Progressione di intervento

Primo e secondo mese: (ottobre/novembre 2018)

- Identificazione dei bisogni comunicativi nei principali contesti di vita
- Identificazione dei simboli maggiormente appropriati
- Realizzazione del quaderno di comunicazione condivisa con elementi base (alcuni soggetti, alcune azioni) in tabelle di interazione
- Inizio d'uso in entrata in tutti i contesti, con ogni facilitatore e anche col gruppo classe, che si è reso disponibile grazie alla sensibilità delle insegnanti e al valore di inclusione del progetto

Terzo e quarto mese: (dicembre 2018/gennaio 2019)

- Inizio di adattamento e personalizzazione del quaderno con selezione del vocabolario
- Messa a punto della presentazione, con introduzione del passaporto sulla copertina del quaderno

- Sostegno all'uso comunicativo attivo da parte di Michele, in situazioni adeguatamente preparate, in interazione con gli adulti di riferimento e il proprio gruppo classe

Quinto e sesto mese: (febbraio/marzo 2019)

- Prosegue l'esperienza d'uso del quaderno: il bambino inizia ad utilizzarlo per fare richieste, rispondere all'appello e richiamare i propri compagni nei momenti di gioco
- Vengono effettuati alcuni adattamenti sulle dimensioni dei simboli e l'organizzazione.

Settimo e ottavo mese: (aprile/maggio 2019)

- Michele padroneggia sempre meglio lo strumento di comunicazione
- Ha esteso l'uso ad altri membri della famiglia e la scuola ha proposto un progetto di interclassi che ha favorito ulteriormente anche la socializzazione del bambino nell'ambiente scolastico
- Vengono introdotti i simboli che riguardano le emozioni e i sentimenti.

Nono, decimo e undicesimo mese: (giugno, luglio/agosto 2019)

- Durante il periodo estivo si lavora sul passaggio dallo strumento cartaceo all'ausilio ad uscita vocale: si identifica come supporto il comunicatore Fabula (immagine XXV), scelto sia per le dimensioni, sia perché consente di escludere i tocchi accidentali e non richiede una precisione così elevata nel tocco, in considerazione delle scarse abilità motorie del bambino.



Immagine XXV: comunicatore Fabula

Dodicesimo mese: (settembre 2019)

- Si perfeziona l'uso del comunicatore e lo si introduce sia a casa che a scuola
- Si decide di registrare l'uscita vocale con le voci dei compagni di classe, per favorire l'identificazione di Michele con le caratteristiche vocali tipiche dell'età.

Rivalutazione

I vari contesti di vita hanno collaborato ogni istante al progetto di CAA, permettendo al bambino di esprimere se stesso e il proprio pensiero mediante questo potente strumento di comunicazione. Il livello di uso e integrazione della modalità nelle dinamiche di interazione comunicativa della quotidianità è stato ottimale.

Il percorso è stato portato avanti negli ambienti di vita e relazione, mantenendo un monitoraggio semestrale per via delle modificazioni legate alla crescita del bambino, che lo portano ad avere bisogni comunicativi diversi e via via più complessi.

Conclusione

Questo progetto di tesi è stato pensato per mettere in luce come il percorso di CAA proposto ai bambini con fragilità comunicativa, in presenza di diagnosi di disturbo dello spettro autistico, possa essere efficace nel migliorare le loro abilità in tal senso e la loro vita sociale, oltre che le dinamiche comportamentali. Per poter far questo, è stata revisionata la letteratura internazionale rispetto all'applicazione della Comunicazione Aumentativa Alternativa nell'Autismo e sono stati accuratamente analizzati e presentati due casi clinici, scelti per le loro caratteristiche di sostegno aumentativo il primo e di supporto alternativo il secondo.

Come ampiamente descritto, l'autismo è un disturbo comportamentale caratterizzato da una evidente variabilità fenotipica, alla quale gli interventi di CAA sembrano rispondere in modo adeguato, in quanto hanno molte componenti variabili, e di conseguenza flessibili, che permettono di poter adattare il percorso educativo-abilitativo-riabilitativo al singolo individuo.

Dalla letteratura emerge come la Comunicazione Aumentativa Alternativa favorisca la comprensione di comandi verbali e migliori le abilità comunicative e sociali; non emergono da nessuno studio evidenze che essa ostacoli o inibisca lo sviluppo di altre modalità comunicative presenti nel soggetto, incluse quelle verbali.

La forza del percorso di Comunicazione risiede nella personalizzazione e nel coinvolgimento del contesto di vita. Esso diventa parte attiva del processo, così come tutti gli attori che ne fanno parte, in modo che dopo una prima fase di selezione di materiali e modalità, passando attraverso la messa in pratica e la sperimentazione degli strumenti più idonei, si arrivi alla generalizzazione in tutti i contesti d'uso. La validità di tale percorso si conferma sia che si tratti di un periodo circoscritto di utilizzo della CAA a sostegno di un possibile sviluppo del linguaggio verbale, come esemplificato nel primo caso clinico, sia che essa venga utilizzata come alternativa ad un linguaggio verbale che non potrà svilupparsi, come nel secondo caso.

Per entrambi i bambini si sono registrati dei miglioramenti significativi a livello comunicativo, che hanno permesso loro di aprirsi al mondo e di essere realmente inclusi nelle rispettive realtà sociali, con benefici immediati sui comportamenti problema rilevati inizialmente e un'apertura significativa a livello di interazione sociale, con il raggiungimento di abilità pragmatiche valide.

È quindi possibile concludere che la Comunicazione Aumentativa Alternativa, intesa come strumento flessibile e personalizzato, rappresenta sicuramente un sostegno efficace per migliorare le abilità comunicative nei soggetti con disturbo autistico, quando siano garantite alcune condizioni essenziali, quali l'accurata osservazione, la definizione degli obiettivi realistici a breve, medio e lungo termine, il coinvolgimento del contesto di vita con la presenza dei partner facilitatori che sostengono la motivazione del soggetto lavorando nella stessa direzione.

Nella gestione di un processo così complesso e articolato, il ruolo del logopedista appare in tutta la sua importanza, in quanto le conoscenze tecniche sullo sviluppo della comunicazione e del linguaggio, che fanno parte del suo bagaglio formativo, rappresentano una risorsa fondamentale per la pianificazione e il coordinamento dei percorsi di CAA.

Bibliografia

Libri di testo

- American Psychiatric Association, DSM-IV. (1994). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- American Psychiatric Association, DSM-5. (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Cafiero, J. M. (2009). Comunicazione Aumentativa Alternativa: Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione (pp.31-47). Trento: Erickson.
- Cottini, L. (2002). Che cos'è l'autismo infantile (pp.56-70). Roma: Carocci editore.
- Gava, M. L. (2013). La comunicazione aumentativa alternativa tra pensiero e parola: Le possibilità di recupero comunicativo nell'ambito delle disabilità verbali e cognitive. Milano: Franco Angeli.
- Istituto superiore della sanità – sistema nazionale per le linee guida. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. <http://www.snlg-iss.it>.
- Keen, D., Meadan H., Brady, N., Halle, J. (2016). Prelinguistic and Minimally Verbal Communicators on the Autism Spectrum (pp.51-72). Singapore: Springer.

- Militeri, R. (2017). Neuropsichiatria infantile: quinta edizione (pp.336-341). Napoli: Idelson-Gnocchi.
- Organizzazione mondiale della sanità, ICD-10. (1992). *Classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali*. Milano: Masson.
- Organizzazione mondiale della sanità, ICF. (2002). *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Erickson: Trento.
- Ricci, C., Romeo, A., Bellifemine, D., Carradori, G., & Magaudo, C. (2014). Il manuale ABA-VB: Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior (pp.269-275). Trento: Erickson.
- Rizzolatti, G., Voza, L. (2008). Nella mente degli altri: Neuroni specchio e comportamento sociale. Bologna: Zanichelli.
- Sartori, I. (2010). Disabilità cognitivo-linguistica e comunicazione aumentativa alternativa (pp.11-21). Milano: Franco Angeli.
- Sini, B., Di Chiaro, E., Schmidt, S., Cavaglià, R., Galati, D. (2013). La comunicazione non verbale nei bambini con disturbi dello spettro autistico: lo sguardo e il sorriso. In D. Galati, M. Gandione (Ed.), *La complessità dell'autismo* (pp.139-171). Mantova: Universitas Studiorum.

- Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. (2005). *Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva*. Trento: Erickson.
- Vivanti, G., Salomone, E. (2016). L'apprendimento nell'autismo: Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento. Trento: Erickson.
- Xaiz, C., Micheli, E. (2001). Gioco e interazione sociale nell'autismo: Cento idee per favorire lo sviluppo dell'intersoggettività (pp.22-46). Trento: Erickson.

Articoli

- Brandi, L., & Bigagli, A. (2004). Neuronmi specchio, linguaggio e autismo. *Quaderni del Dipartimento di Linguistica – Università di Firenze*, 14, 153-162.
- Cassano, A. (2015). L'efficacia degli strumenti di comunicazione visiva nel trattamento del disturbo dello spettro autistico: un'osservazione. *Form@re - Open Journal per la formazione in rete*, 15(2), 231-240. doi: 10.13128/formare-17074
- Gevarter, C., O'Reilly, M. F., Kuhn, M., Watkins, L., Ferguson, R., Sammarco, N., . . . Sigafoos, J. (2017). Assessing the acquisition of requesting a variety of preferred items using different speech generating device formats for children with autism spectrum disorder. *Assistive Technology*, 29(3), 153-160. doi: 10.1080/10400435.2016.1143411

- Gilroy, S. P., Leader, G., & McCleery, J. P. (2018). A pilot community-based randomized comparison of speech generating devices and the picture exchange communication system for children diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(12), 1701-1711. doi: 10.1002/aur.2025
- Iacono, T., Trembath, D., & Erickson, S. (2016). The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2349-2361. doi: 10.2147/NDT.S95967
- Logan, K., Iacono, T., & Trembath, D. (2017). A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder. *Augmentative and alternative communication*, 33(1), 51-64. doi: 10.1080/07434618.2016.1267795
- Nicoli, C., Re, L. G., & Bezze, E. (2016). Caratteristiche ed efficacia degli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa in bambini affetti da Disturbo dello Spettro Autistico. *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 8(1), 27-34.
- Pfanner, L., Tancredi, R., & Marcheschi M. (2008). Comunicazione e linguaggio nei disturbi pervasivi dello sviluppo. *Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 28, 59-74.

- Schlosser, R. W., & Koul, R. K. (2015). Speech output technologies in intervention for individuals with autism spectrum disorders: a scoping review. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 285-309. doi: 10.3109/07434618.2015.1063689
- Schlosser, R. W., Laubscher, E., Sorce, J., Koul, R., Flynn, S., Hotz, L., . . . Shane, H. (2013). Implementing Directives that Involve Prepositions with Children with Autism: A Comparison of Spoken Cues with Two Types of Augmented Input. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 132-145. doi: 10.3109/07434618.2013.784928
- Venkatagiri, H. S. (2002). Clinical implications of an Augmentative and Alternative Communication Taxonomy. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 18(1), 45-57. doi: 10.1080/aac.18.1.45.57
- Wendt, O., Hsu, N., Simon, K., Dienhart, A., & Cain, L. (2019). Effects of an iPad-based Speech-Generating Device Infused into Instruction with the Picture Exchange Communication System for Adolescents and Young Adults with Severe Autism Spectrum Disorder. *Behavior Modification*, 43(6), 898-932. doi: 10.1177/0145445519870552

Slide lezioni

- Degasperi, L. Masera, C. (2019). *Tassonomie*. Slide lezioni. Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Italia.

Sitografia

- Centro Benedetta D'Intino Onlus. (2013). *Comunicazione Aumentativa e Alternativa per persone con sindrome di Angelman*. Retrieved from <http://www.benedettadintino.it/formazione-e-ricerca/articoli-scientifici/comunicazione-aumentativa-alternativa> (21/03/2010)
- Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa di Milano e Verdello. (n.d.). *Materiale dei corsi*. Retrieved from <http://sovrazonalecaa.org/diapositive-dei-corsi/> (21/03/2020)
- Minardi, M. C. (2018). *Cosa è la CAA – Comunicazione Aumentativa Alternativa*. Retrieved from <http://www.fareleggeretutti.it/cosa-e-la-caa-comunicazione-aumentativa-alternativa>

Atti convegno

- Bogdashina, O. (2008, novembre). *La comunicazione nell'autismo: parliamo la stessa lingua?*. Paper presented at the Convegno internazionale sull'autismo, Bergamo.

- Costantino, A., Anastasia, S., Bergamaschi, E., Bernasconi, L., Bianchi, A., Biffi, D., . . . Zappa, G. (2013, ottobre). *Disturbi complessi di comunicazione e interventi di comunicazione aumentativa*. Paper presented at the Convegno sui bisogni comunicativi complessi e partecipazione nei contesti di vita, verso una conoscenza più diffusa, Milano.

Ringraziamenti

Innanzitutto ringrazio la mia relatrice, la Dott.ssa Luisa Calliari, e la mia correlatrice, la Dott.ssa Luisa Degasperi, che mi hanno seguita e guidata nella stesura di questa tesi.

Ringrazio la mia famiglia, presente in ogni momento durante questo percorso, per supportarmi e spingermi a dare sempre il massimo.

Ringrazio le mie adorato compagne di corso Chiara, Federica, Teresa ed Emma, che erano lì, nei momenti belli e brutti, che mi hanno regalato tantissime risate e grazie alle quali sono riuscita ad arrivare alla fine.

Ringrazio i miei amici di “vamos a la playa” che, nonostante le mie frequenti assenze negli ultimi anni, non hanno mai smesso di credere in me.

Infine, un grazie speciale alle mie amiche Maddalena, Sabrina, Lisa, Cecilia e Clara che, anche se lontane, ci sono e ci saranno sempre.

Grazie di cuore.

Come unico autore di questa Tesi di Laurea rispondo del contenuto ai sensi di legge sul diritto d'autore. Dichiaro di aver elaborato personalmente la suddetta opera nel rispetto delle vigenti disposizioni sul diritto d'autore e del Codice Civile.

Bolzano, 31/03/2010

Virginia Santolini