

Aurelia Rivarola
Neuropsichiatra Infantile

Tecnologie per l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità

7 marzo 2018

Comunicazione Aumentativa Alternativa

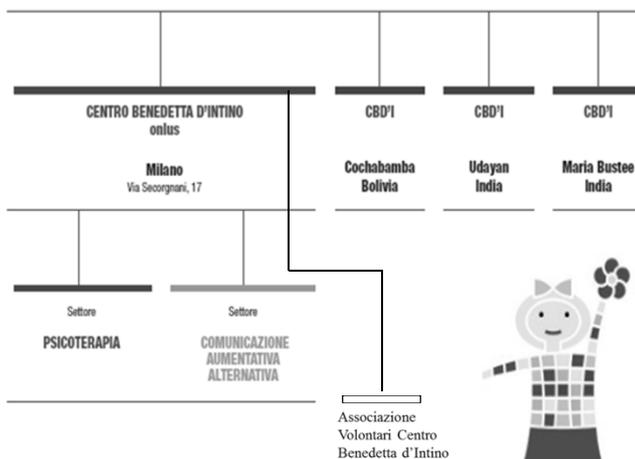


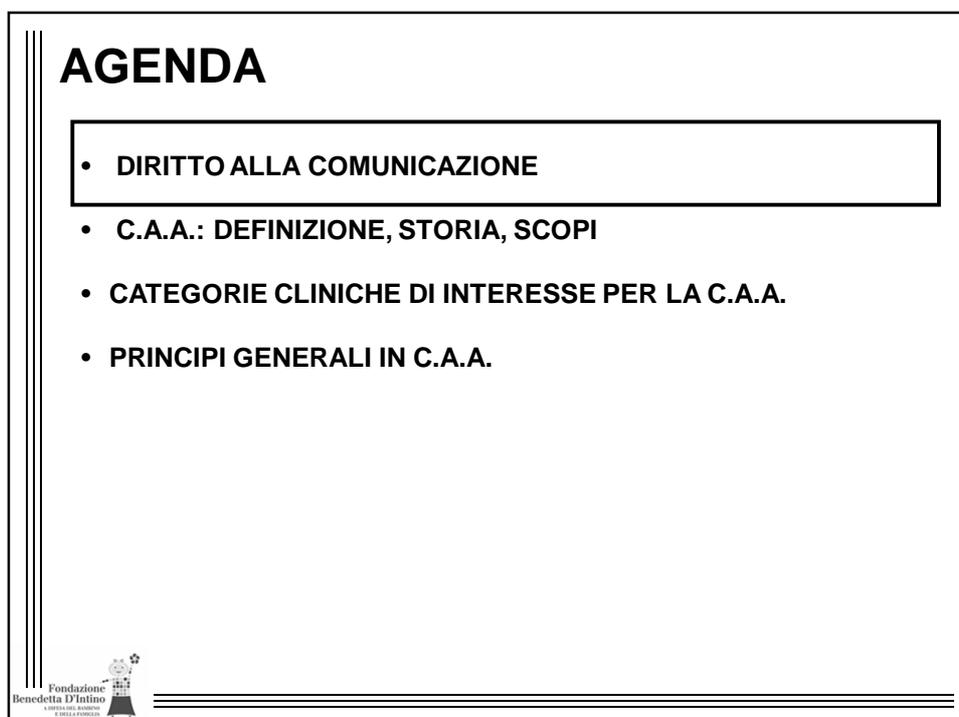
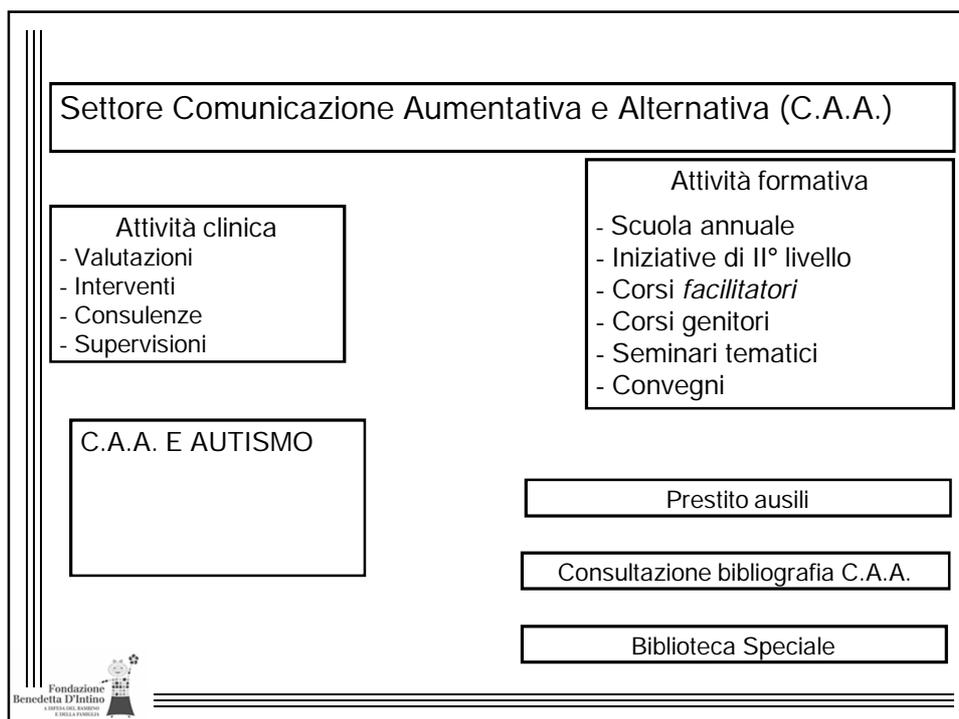
VIA SERCOGNANI, 17 20156 MILANO TEL & FAX +39 02 39 26 39 40



FONDAZIONE BENEDETTA D'INTINO

Milano
 Via della Signora, 4





*Se tutte le cose che possiedo
mi venissero tolte ad eccezione di una,
io sceglierei di mantenere
la forza della comunicazione,
perché per mezzo suo
potrei presto recuperare tutto il resto*

Daniel Webster

**«Il silenzio di chi non parla non è mai
d'oro. Tutti abbiamo bisogno di
comunicare e metterci in contatto tra di
noi, non in un solo modo ma in tutti i
modi possibili.**

**E' un fondamentale bisogno umano, un
fondamentale diritto umano.**

**Soprattutto è un fondamentale potere
umano.»**

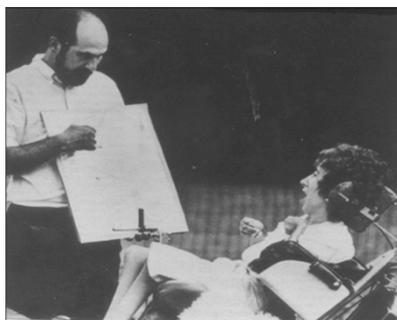
(M. Williams, 2000)

La Comunicazione

è
un fondamentale

Diritto Umano

***La comunicazione
è un diritto, non
un dono!***



Ruth Sienkewicz-Mercer

**Spesso la gente fa un
parallelo fra la
capacità di parlare
e la nostra
intelligenza.
La C.A.A. rende più
difficile ignorarci e
permette
a ciascuno di noi di
far sentire la propria
VOCE.....**



Ruth Sienkewicz-Mercer

...coloro che pensano che chi non può parlare non può pensare, dovranno per forza riconoscere la nostra intelligenza, e la nostra umanità, una volta che iniziamo a “parlare” con loro.



Ruth Sienkewicz-Mercer

Quando tu non puoi parlare e la gente crede che la tua mente è handicappata come il tuo corpo è veramente difficile cambiare la loro opinione...



Ruth Sienkewicz-Mercer

... fino a che la gente ha pensato che il mio cervello non servisse a niente e che le espressioni del mio viso e i suoni che emetto fossero senza significato, io sono stata condannata a rimanere senza voce ...

“..... E poiché oggi desidero parlare dell'importanza della comunicazione, dirò anche di come la mia vita è cambiata da quando ho iniziato ad emergere come persona pensante e capace dunque di esprimere emozioni o bisogni dopo gli anni bui di un silenzio assoluto. Un silenzio che mi obbligava a dovere scegliere il bianco, mentre invece avrei preferito il nero oppure qualche altro colore magari un po' più vivace. Invece non si poteva in quanto erano sempre gli altri che si appropriavano, certamente in maniera involontaria, delle mie idee, dei miei desideri, dei miei sentimenti, cioè della mia stessa identità”

Angelo Signorello

AGENDA

- DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE
- C.A.A.: DEFINIZIONE, STORIA, SCOPI
- CATEGORIE CLINICHE DI INTERESSE PER LA C.A.A.
- PRINCIPI GENERALI IN C.A.A.

COMUNICAZIONE

“La Comunicazione è un atto per mezzo del quale una persona dà o riceve informazioni sui bisogni, desideri, percezioni, conoscenze e realtà di altre persone.

La Comunicazione può essere intenzionale e non intenzionale, può implicare segnali convenzionali o non convenzionali, può assumere forma linguistica o non linguistica e può avvenire attraverso modalità orali o altri modi .”

***Linee guida per i bisogni comunicativi delle persone con grave disabilità
National Joint committee for Communication Needs of Persons with Severe Disabilities.***

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA e ALTERNATIVA

La Comunicazione Aumentativa rappresenta un'area della pratica clinica e di ricerca, che cerca di ridurre, contenere, compensare la disabilità temporanea e permanente di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione sia sul versante espressivo sia sul versante ricettivo, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali.

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA e ALTERNATIVA

**Tutto quello che aiuta chi non può parlare a comunicare
*strumenti, tecniche, ausili,***

ma soprattutto

partner comunicativi

**che interagiscono realmente con chi non può parlare
e ne facilitano la comunicazione.**

Prenditi il tempo

***Prenditi il tempo per guardarmi
Prenditi il tempo per ascoltarmi
Prenditi il tempo per conoscermi
Prenditi il tempo per occuparti di me
Prenditi il tempo per farmi domande
Prenditi il tempo per le mie risposte
Prenditi il tempo per comprendermi
Prenditi il tempo per essermi amico.***

KARI HARRINGTON (1980)

QUANDO I PARTNER SONO BARRIERE

- anticipano i bisogni senza una richiesta
- non attuano pause
- strutturano e dominano l'interazione, così che la persona si limita a rispondere e non ha possibilità d'iniziare
- provvedono poche opportunità di fare scelte
- parlano "sulla" persona
- se non familiari con il grado d'intenzionalità, non riconoscono la *joint attention* e il vocabolario del bambino

CARATTERISTICHE DELL'INTERAZIONE CON PERSONE CHE NON PARLANO

- Chi parla domina lo spazio della conversazione, chi non parla si limita per lo più a dare risposte
- L'interazione generalmente è iniziata dal partner parlante, spesso avendo già in mente un preciso proposito:
 - es.: qualcosa relativo all'accudimento fisico
 - es.: (soprattutto nei bambini) una verifica di apprendimento
- **SPESSE SI CHIEDONO COSE CHE SI SANNO GIÀ, SI EVITANO DOMANDE APERTE, SI PRESUME DI CONOSCERE IN PARTENZA QUELLA CHE SARA' LA RISPOSTA**
- La conversazione con informazioni reciproche avviene di rado

CARATTERISTICHE DELL'INTERAZIONE CON PERSONE CHE NON PARLANO (continua)

- La qualità e i modelli interattivi sono fortemente condizionati dalla velocità della comunicazione
- E' il parlante che stabilisce per lo più la durata e l'argomento della conversazione. Il non-parlante ha difficoltà a prendere il turno comunicativo e a terminarlo quando lo desidera (spesso non può neanche allontanarsi), difficilmente può approfittare delle pause
- Il parlante finisce per perdere il ruolo di chi riceve il messaggio e assume quello di chi elabora, indovina, chiarisce a partire dai minimi indizi
- L'interazione non è facile né per uno né per l'altro
- Nel gruppo le cose si complicano ulteriormente
- In tali situazioni sia il partner parlante che quello non parlante, devono acquisire strategie adattative

TERMINOLOGIA

- Linguaggio (Language)
- Comunicazione
- Linguaggio orale (Speech)
- Persone con complessi bisogni comunicativi
- Vulnerabilità della comunicazione

C.A.A. STORIA

	<ul style="list-style-type: none"> Tabelle di Comunicazione Linguaggi gestuali Ausili tecnologici
1960-1970	
1971:	BCI - Prima applicazione simboli Bliss
1975:	The education for all handicapped children
1983:	ISAAC
1985:	AAC
1989:	ASHA COMMITTEE IN AAC
1992:	CARTA DEI DIRITTI ALLA COMUNICAZIONE
2006:	ISAAC diventa O.N.G. c/o NAZIONI UNITE
2013:	ACCESSIBILITA' ALLA COMUNICAZIONE

IN ITALIA

- 1981: Affiliazione B.C.I.
- 1989: GISCAA Gruppo Italiano per lo Studio sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa
- 1994: Servizio CAA Centro Benedetta D'Intino
- 1996: Scuola di Formazione in CAA
- 2002: Chapter ISAAC-Italy
- 2005: 1° Conferenza Italiana ISAAC - Genova
- 2007: 2° Conferenza Italiana ISAAC - Roma
- 2009: 3° Conferenza Italiana ISAAC - Torino
- 2011: 4° Conferenza Italiana ISAAC – Napoli
- 2014: Edizione italiana del Manuale di CAA Beukelman – Mirenda
- 2015: 5° Conferenza Italiana ISAAC – Roma
- 2017: 6° Conferenza Italiana ISAAC - Prato

NUOVA SCUOLA DI FORMAZIONE IN CAA *Proposta Formativa anno 2018*

PROGRAMMA

1) 18 – 19 – 20 GENNAIO 2018

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa a sostegno della partecipazione sociale in bambini con complessi bisogni comunicativi.

2) 15 – 16 – 17 FEBBRAIO 2018

Bambini con situazioni cliniche diverse: progetti di CAA per sostenere la competenza comunicativa.

3) 15 – 16 - 17 MARZO 2018

Dal simbolo tangibile al sistema simbolico Bliss. Costruzione e uso di tabelle di comunicazione

4) 12 APRILE 2018

Ausili low tech e high tech e loro utilizzo in CAA.

13 – 14 APRILE 2018

Competenza linguistica componente essenziale di una reale competenza comunicativa.

5) 10 – 11 MAGGIO 2018

Prina Bialik: Assessment dinamico in CAA.

12 MAGGIO 2018

Dall'assessment alla programmazione dell'intervento.

6) 14 - 15 GIUGNO 2018

J.M. Costello:

Bisogni di CAA nel contesto ospedaliero

CAA e comunicazione alla fine della vita

CAA e SLA

Supporti di CAA per persone con disabilità complessa lungo l'arco di vita

7) 16 GIUGNO 2018

Libri e lettura per bambini con complessi bisogni comunicativi.

8) 13 – 14 SETTEMBRE 2018

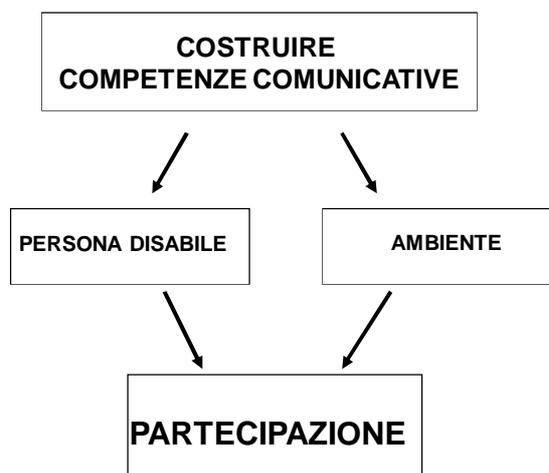
L'intervento di Comunicazione Aumentativa nei disturbi dello spettro autistico.

15 SETTEMBRE 2018

Progetti di CAA e loro impatto nella vita delle persone con

Complessi Bisogni Comunicativi

OBIETTIVI DELLA CAA



SCOPI DELLA C.A.A.

Migliorare la partecipazione delle persone con complessi bisogni comunicativi in ogni aspetto della vita

- esprimere bisogni e desideri
- scambiare informazioni
- stabilire relazioni sociali
- permettere espressioni di convenienza sociale

PERCHE' SI USA LA CAA?

- Per aumentare o sostituire il linguaggio vocale carente o assente
(*es. PCI, sindromi genetiche, disturbi spettro autistico, etc.*)
- Per aumentare la comprensione
(*es. utilizzo da parte del partner*)
- Come mezzo di comunicazione temporaneo
(*es. in caso di terapia intensiva*)
- In attesa dello sviluppo del linguaggio vocale
(*es. ritardo dello sviluppo*)

AGENDA

- DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE
- C.A.A.: DEFINIZIONE, STORIA, SCOPI
- CATEGORIE CLINICHE DI INTERESSE PER LA C.A.A.
- PRINCIPI GENERALI IN C.A.A.

CHI UTILIZZA LA CAA?

Le persone che hanno problemi temporanei o permanenti di comunicazione, associati ad un'ampia gamma di cause fisiche, sensoriali ed ambientali che riducono/limitano la loro capacità di partecipare in modo autonomo alla vita sociale.

Queste persone e i loro partner comunicativi, possono trarre beneficio dall'uso di sistemi di CAA.

CONDIZIONI DI DISABILITA' CHE POSSONO RICHIEDERE INTERVENTI DI C.A.A.

- **Condizioni congenite**
- **Condizioni acquisite**
- **Condizioni neurologiche evolutive**
- **Condizioni temporanee**

C.A.A. e Autismo

**Uso sistematico di
supporti visivi per
persone con disturbi
dello spettro autistico**

FORZA DEL 'VISIVO'

Processazione del Linguaggio Parlato

VS

Processazione del Linguaggio Visivo

Perchè i supporti visivi aiutano ?

Probabilmente

- **Uno stimolo visivo efficace permette di comprendere un'attività in sequenza**
- **Diminuisce la confusione riducendo la sorpresa**
- **Considera i punti di forza (supportato da ricerche e considerevoli osservazioni cliniche)**

C.A.A. IN OSPEDALE

**Come migliorare attraverso la
CAA la qualità delle cure e
ridurre il rischio di errori medici
in pazienti che presentano una
vulnerabilità della
comunicazione**

PAZIENTI CON VULNERABILITA' DELLA COMUNICAZIONE

I pazienti ricoverati possono avere difficoltà di comunicazione:

- per condizioni cliniche pre-esistenti o alla base del ricovero (patologie neuropsichiche congenite o acquisite, disturbi sensoriali),
- in diretta relazione con gli interventi durante il ricovero (intubazione, sedazione)
- per barriere linguistiche (stranieri)

CAA E SLA

- Ipotesi di usare il modello pre-operatorio pediatrico (*Costello, 2009*)
- Da **Voice Banking** a **Message Banking**
- Consolidamento del programma di comunicazione per persone affette da SLA (*Costello, 2016 Children's Hospital - Boston*)

Voice Banking (banca della voce)

è un processo di registrazione di un ampio repertorio del vostro parlato che viene poi usato per creare una voce sintetica che assomiglia alla vostra voce naturale

Svolto con successo, questo permette di computare e creare messaggi esclusivi e quindi di «dirli» attraverso un sintetizzatore con voce simile alla voce naturale. La scienza alla base di questo processo continua ad evolvere. Il Model Talker è un progetto di questo tipo creato dal laboratorio di ricerca sul linguaggio dell'Università del Delaware.

www.asel.udel.edu/speech/ModelTalker.html

Message Banking con la propria voce

registra digitalmente e immagazzina parole, frasi, suoni personali significativi e/o storie, usando la propria voce naturale, con le sue inflessioni e intonazioni.

Questi messaggi vengono catalogati come file .wav e possono poi essere salvati come messaggi in una varietà di tecnologie CAA o file per l'archivio del suono. Questo permette di «richiamare» un messaggio e «dirlo» con la propria voce, ma non permette di creare nuovi messaggi facendo lo spelling. Se sono state registrate parole singole, si possono combinare queste parole per creare messaggi unici, anche se l'uscita ha un suono più discontinuo del parlato naturale.

TRAINING AI PARTNER

“Mi sono reso conto che le persone sono a disagio con il silenzio e sentono il bisogno di riempirlo anche se sto componendo un messaggio. Poiché io sono lento iniziano altre conversazioni o le persone mi fanno un sacco di domande si/no; così non solo io perdo l’opportunità di completare il messaggio, ma anche perdo l’opportunità di essere parte delle conversazioni che avvengono mentre io sto componendo il messaggio”. R. H., 55 anni

CONSEGUENZE DEL DEFICIT COMUNICATIVO

- **Relazionali**
- **Linguistiche**
- **Cognitive**
- **Sociali**
- **Impotenza appresa**

MITI E PREGIUDIZI	EVIDENZE
LA CAA INIBISCE LO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO ORALE	ACCELERA LO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO ORALE E LA CONOSCENZA DELLA LINGUA
LA CAA PER CHI HA DETERMINATE ABILITA' E UN PARTICOLARE LIVELLO COGNITIVO	LA CAA PER TUTTE LE PERSONE CON B.C.C.
LA CAA COME "ULTIMA SPIAGGIA"	INTERVENTO PRECOCE
LA CAA PER CHI NON PARLERA'	LA CAA PER CHI HA BISOGNI COMUNICATIVI
LA CAA PER LE DIFFICOLTA' ESPRESSIVE	LA CAA PER LE DIFFICOLTA' RICETTIVE; SOSTIENE COMPrensIONE E PENSIERO
LA CAA NON E' ADATTA SE ESISTONO PROBLEMI DI COMPORTAMENTO	LA CAA MIGLIORA I PROBLEMI DI COMPORTAMENTO

Fondazione Benedetta D'Intino
L'OFFERTA DEL BAMBINO
E DELLA FAMIGLIA

CAA E' IMPORTANTE:

- La CAA migliora l'immagine e la stima di sé
- La CAA fornisce motivazione
- La CAA riduce le frustrazioni e i problemi di comportamento
- La CAA aumenta la partecipazione nella vita di ogni giorno
- La CAA facilita l'apprendimento rendendolo un processo interattivo invece che passivo
- LA CAA cambia le aspettative dell'ambiente nei confronti del bambino

Da: Linda Burkhart: Total Augmentative
Communication
in the Early Childhood Classroom, 1993

AGENDA

- DIRITTO ALLA COMUNICAZIONE
- C.A.A.: DEFINIZIONE, STORIA, SCOPI
- CATEGORIE CLINICHE DI INTERESSE PER LA C.A.A.
- PRINCIPI GENERALI IN C.A.A.

PRINCIPI GENERALI IN C.A.A.

- 1) Per un percorso di CAA non sono necessari prerequisiti ma bisogna considerare i *punti di forza* e le *barriere all'accessibilità* e alle *opportunità di comunicazione*
- 2) La valutazione e l'implementazione del progetto sono processi in progressione che vanno gestiti da operatori formati in CAA
- 3) La CAA è efficace se "insegnata" in modo interattivo e pragmatico
- 4) Un training ai partner comunicativi riveste un ruolo importante per il successo della comunicazione
- 5) L'integrazione tra scuola, casa e luoghi di vita è cruciale per un buon esito dell'intervento di CAA
- 6) I sistemi di CAA sono inutili senza un training appropriato e un ambiente che li sostenga

PRINCIPI GENERALI IN C.A.A.

- 7) CAA significa sistemi multimodali
- 8) La scelta del sistema grafico, del formato della tabella, di un voca e la selezione del vocabolario sono processi in progressione
- 9) Durante lo sviluppo del linguaggio in bambini con carenza/assenza del linguaggio orale è importante sperimentare i sistemi di CAA in uso ricettivo
- 10) il campo della CAA è ancora in via di sviluppo
- 11) L'implementazione della CAA impegna una enorme quantità di tempo ed energia da parte di terapisti, insegnanti, genitori e del bambino