

## Comunicazione aumentativa: “Niklaas ha oramai un vocabolario di 23 foto”

Hilde De Clercq, Filosofia e letteratura, Università di Gent, Belgio. Madre di Thomas, giovane con autismo, e Professionista al “Opleidingscentrum Autime Theo Peeters”

---

**Tratto da:**

**Autismo Oggi**, maggio 2003, pp.9-14

C'è una grande differenza fra “parlare” e “comunicare”. Il padre di una ragazza con autismo non verbale mi disse una volta che sognava ancora che sua figlia “potesse parlare un giorno”. Questo genere di aspettativa è normale, umana, comprensibile e giustificata. Purtroppo, anche se sua figlia parlasse, rimarrebbe affetta da autismo. Le persone con autismo “verbali” possono possedere un vocabolario di parole, ma non sempre le utilizzano per comunicare. Il loro linguaggio è sovente caratterizzato da frasi ecolaliche, hanno la tendenza a parlare esclusivamente del loro soggetto favorito con lunghi monologhi, continuano ad avere difficoltà di fronte a concetti astratti, la loro comunicazione ed il loro linguaggio sono caratterizzati da modalità di pensiero autistico, la pragmatica e l'uso sociale del linguaggio permangono difficili. Marc Segar (1997), una persona con autismo e autore di “Coping. A survival guide for people with Asperger Syndrome”, fornisce una definizione interessante dell'autismo: “le persone con autismo devono imparare scientificamente ciò che le persone senza autismo conoscono già intuitivamente”. I problemi comunicativi nell'autismo vanno ben oltre, in alcuni casi, al non possedere delle parole. Un problema centrale nell'autismo consiste nel fatto che i nostri bambini o adulti con autismo non sono abbastanza coscienti che possono influenzare l'ambiente tramite la comunicazione. Comunicare non ha necessariamente a che fare con le parole. Altre **forme di comunicazione** possono essere utilizzate per comunicare. Un utile strumento per osservare la comunicazione spontanea nelle persone con autismo è il Teacch Communication Curriculum (Watson et al.1997). Vi vengono descritte le differenti **dimensioni** della comunicazione espressiva: forme, funzioni, contesti e categorie semantiche. Lo scopo di questo breve articolo sulla comunicazione è di fornire al lettore un'idea su come osservare la comunicazione secondo queste dimensioni e su come sviluppare degli obiettivi comunicativi partendo da un'osservazione oggettiva.

Le **FORME** di comunicazione possono essere definite il “**COME**” si comunica. Le persone con autismo possiedono, sovente, delle forme “private” di comunicazione con il loro ambiente. Troppo spesso, genitori o fratelli e sorelle fungono da traduttori del bambino. Un'interessante esperienza in questo senso è stata effettuata da Derek Ricks (1975), che ha proposto a bambini normodotati ed a bambini con autismo 4 situazioni: 1) potevano vedere un pallone (sentimento di gioia), 2) potevano vedere e odorare del cibo (sentimento di piacere), 3) il cibo veniva portato via (sentimento di frustrazione), 4) vedevano la loro madre (erano contenti di andare a casa). Ricks registrò le vocalizzazioni di tutti i bambini, ed in seguito invitò i genitori, ai quali propose due domande. La prima era “Riconoscete vostro figlio?” I genitori dei bambini con autismo potevano riconoscere facilmente le vocalizzazioni del proprio figlio, contrariamente ai genitori con figli non autistici. I bambini non autistici sembrano usare una modalità ordinaria ed universale per esprimere le proprie emozioni. I bambini con autismo hanno invece una modalità specifica, individualizzata e non universale nel farlo. Questo è il motivo per cui i genitori di bambini non autistici incontrano difficoltà a riconoscere il proprio figlio. La seconda domanda era “Sapete a quale situazione è confrontato vostro figlio a seconda della vocalizzazione?” Ogni genitore è stato in grado di identificare la

situazione per i bambini senza autismo, non solo per il proprio figlio, ma anche per gli altri bambini. Invece, per i bambini con autismo, i famigliari sono stati in grado di identificare la situazione solo per il proprio figlio. I bambini con autismo sembrano usare una comunicazione incomprensibile per le altre persone. Molto spesso, questa forma privata di comunicazione accompagna il bambino negli anni. Questo aspetto del loro stile comunicativo gioca un ruolo molto importante se parliamo di comunicazione. Nel TCC è chiamato “Pre-comunicazione”. I comportamenti pre-comunicativi non sono universali, ma privati ed idiosincratici. Una persona deve conoscere il “manuale d’uso” del bambino se vuole comprenderlo, deve interpretarne i messaggi, e naturalmente questi possono essere interpretati in modi diversi. Ad esempio quando Thomas è in cucina con la nonna, sviluppa dei comportamenti d’ansia. La nonna non capisce perché lui grida così tanto. Elisabeth, la sorella, dice alla nonna che Thomas ha chiesto ripetutamente di avere della Coca-Cola. La nonna afferma di non aver sentito niente. Allora Elisabeth le risponde: “Ma nonna, aveva lo sguardo-Coca-Cola!” Ed aveva ragione! Thomas, quand’era piccolo, aveva differenti sguardi che chiamavamo: “Sguardo-Coca-Cola, sguardo-pizza, sguardo-acqua...”. Questo non è un modo universale per chiedere qualcosa, è molto personale, ed in futuro sarebbe impossibile insegnargli lo “sguardo-caffè-con-latte-e-zucchero”!

Bart, un ragazzo con autismo e ritardo mentale, conosce alcune parole e dice “Bravo” alla persona che lo stuzzica. Se questa non conosce il “manuale d’uso” di Bart, e continua a stuzzicarlo, il risultato? Una crisi di Bart! Sfortunatamente, per Bart, la parola “Bravo” significa “Smettila!” La madre di Bart ha una spiegazione a ciò: Bart è in una classe dove la docente, ogni volta che Bart finisce un lavoro, gli dice “Bravo”. Così, per Bart, “Bravo” significa “finito, basta”, invece di “hai svolto bene il tuo lavoro”. Comportamenti pre-comunicativi, soprattutto se non compresi, possono mettere in difficoltà la persona con autismo, sfociando in problemi di comportamento.

Ho insistito sui comportamenti pre-comunicativi poiché si tratta di una forma che bisogna **interpretare**, mentre nell’osservazione della comunicazione dobbiamo essere **oggettivi**, non basando le nostre conclusioni su interpretazioni.

Sfortunatamente, non possiamo insegnare ad ogni persona con autismo a parlare, ma possiamo insegnare ad ognuna di esse a comunicare. La popolazione affetta da autismo può essere aiutata tramite una comunicazione aumentativa: quella con **SUPPORTO VISIVO**.

Affrontiamo ora le **vere** forme di comunicazione. La forma di comunicazione deve essere individualizzata ad ogni persona. Lo scopo è che la persona con autismo possa utilizzarla per comunicare in modo autonomo. Perciò è importante non scegliere la forma che più si avvicina ai nostri desideri (linguaggio parlato, che è la forma più astratta), ma quella consona al livello di comprensione della persona. Ciò è logico se pensiamo che i bambini comprendono le parole prima di iniziare ad utilizzarle parlando. La comprensione viene prima! Non possiamo aspettarci che una persona con autismo comunichi con una forma comunicativa (ad es. le foto) che non capisce. Può darsi che ci riesca dopo molte sedute d’allenamento, ma in questo caso stiamo solo condizionando il bambino, e questo non è il nostro obiettivo! Comprendere, il **significato** è importante! Bambini con autismo, comunque, già abituati ad avere una strutturazione giornaliera tramite dei supporti visivi adattati al loro livello di comprensione, possiedono buone basi per utilizzare questi supporti per scopi comunicativi espressivi (comunicazione espressiva).

Le persone con autismo possono comunicare tramite:

- *comunicazione motoria*: ad es. il bambino prende la persona per mano e gli mostra ciò che desidera, o linguaggio corporeo - gesti iconici, dove il significato è nel gesto stesso e non deve essere indotto: ad es. gesti che significano “guarda qui!” o “vieni!” sono chiari, visivi, iconici, mentre altri, come ad es. “consolazione” (prendo qualcuno fra le mie braccia), in molti casi sono di difficile comprensione

per la persona con autismo poiché sono gesti troppo “astratti”, dove il significato non è nel gesto stesso, ma deve essere indotto.

- *il linguaggio dei segni*, così come usato nei deficit uditivi, che però rappresenta sovente una forma troppo astratta per la persona con autismo (così come il linguaggio parlato).
- *oggetti*
- *raffigurazioni* (foto, disegni, pittogrammi, ecc.): questi ultimi due verranno presentati in seguito nell’articolo.
- *parole scritte o stampate*: quando bambini con autismo verbali hanno difficoltà a trovare le parole cercate, può essergli d’aiuto fornirgli carta e penna per scrivere ciò che desiderano comunicare.

Tutte queste forme sono **VISIVE, CONCRETE** e perciò adatte allo stile di pensatori visivi delle persone con autismo; poiché visive sono anche spaziali, cioè l’informazione è sempre presente.

- *linguaggio parlato*: si tratta di una forma di comunicazione difficile per la persona con autismo, ed in alcuni casi parole e frasi sono ecolaliche. In questo articolo non è possibile approfondire l’aspetto dell’**ecolalia**, che non è esclusiva del bambino con autismo, in quanto presente anche nello sviluppo normale, fra i 18 ed i 36 mesi. L’ecolalia è la ripetizione letterale di parole sentite in precedenza. Può essere immediata o differita, ed in alcuni casi può essere comunicativa.
- *un misto di varie forme comunicative*.

L’aspetto **sociale** della comunicazione (qualcosa fra due o più persone) rappresenta un’ulteriore difficoltà per le persone con autismo; perciò queste sono maggiormente aiutate tramite una **comunicazione aumentativa**. Usando un aiuto visivo (ad es. un bambino che dà una tazza ad un adulto per ottenere del latte), otteniamo una “visualizzazione” dell’atto comunicativo; in altre parole “l’attualizzazione ed il risultato della comunicazione” può essere visto. C’è una reale comunicazione fra due persone: il bambino fornisce l’aiuto comunicativo ed ottiene qualcosa in risposta. Si coglie la **reciprocità** ed il risultato è immediatamente visibile.

La comunicazione tramite oggetti e rappresentazioni è compresa universalmente e può essere sviluppata facilmente. Se un bambino è capace di comunicare tramite una tazza al fine di ottenere da bere, possiamo insegnargli a dare un piatto per ottenere del cibo, oppure una scarpa per chiedere di fare una passeggiata.

Se una persona con autismo comunica tramite una foto, la quantità di foto può essere ampliata in futuro. In questo senso parliamo del **dizionario** del bambino. Invece di dire che il bambino non parla ancora, il padre di Niklaas ci disse che era così contento che suo figlio avesse già un vocabolario di 23 foto.

La preoccupazione maggiore dei genitori (e dei professionisti) è che il bambino possa dimenticarsi le parole conosciute o non sviluppare il linguaggio parlato. Nella nostra esperienza con la comunicazione aumentativa, sperimentiamo l’opposto. Se il bambino possiede il potenziale per parlare, la possibilità che utilizzi il linguaggio verbale per comunicare è maggiore se la sua comunicazione è supportata. David, un giovane con autismo, dopo aver fatto jogging aveva l’abitudine di arrivare in classe, senza fiato, assetato, balbettando le parole: “Io voglio.....io voglio.....” senza trovare la parola “acqua” che si trovava da qualche parte nel suo cervello. Quando il suo insegnante cominciò a fornirgli delle foto e gli insegnò come usarle per comunicare, David aveva tutte le sue foto in un album. Dopo il jogging, ora, entra in classe, prende il suo album e dice (girando le pagine cercando la foto della bottiglia d’acqua): “Voglio..... l’acqua”. Prova meno frustrazione grazie all’aiuto visivo. Ciò dimostra che l’aiuto visivo non elimina la possibilità di parlare, ma stimola piuttosto la persona ad utilizzare le sue capacità. Anche persone con autismo verbali e senza ritardo possono beneficiare di questi aiuti comunicativi. Thomas, agitandosi molto quando

veniva stuzzicato durante le ricreazioni, utilizzava una carta “aiuto” che poteva dare al docente presente nel cortile della scuola. Questo supporto gli forniva pure una sicurezza emotiva: nel caso si fosse trovato in situazioni talmente stressanti da non permettergli di trovare le parole, aveva sempre la carta! Una sola grande preoccupazione: “Mamma, cosa farei se perdessi la mia carta-aiuto?”

Anche quando i bambini con autismo possiedono il linguaggio verbale, non sempre si rivolgono alla persona con cui desiderano comunicare; anche in questi casi, il supporto visivo può aiutare. Mary può restare in camera sua per ore dicendo in continuazione “succo di frutta, succo di frutta...”; purtroppo sua madre è al piano inferiore e non può sentirla. Questo problema fu risolto usando delle foto: Mary scende le scale e quando vede sua madre le dà la foto dicendo: “Succo di frutta”. Questa è vera comunicazione.

Le **FUNZIONI**, il **PERCHE'** della comunicazione, rappresentano il **potere** della comunicazione. I bambini normodotati scoprono intuitivamente che possono manipolare l'ambiente circostante attraverso la comunicazione. Un neonato di poche settimane piange quando vuole qualcosa, e la madre capisce le diverse modalità di pianto: ha fame, vuole essere preso in braccio, prova dolore....Il neonato normodotato sviluppa diverse funzioni comunicative prima di saper parlare! Vorrei nuovamente sottolineare che comunicare è molto più che parlare. Purtroppo i bambini con autismo non sempre scoprono questo **potere** intuitivamente. Sta a noi insegnarglielo! Insegnargli che una vera comunicazione ha maggiormente effetto che l'autolesionismo, o lanciare oggetti, o fare una crisi, ecc. E' nostro compito capire questo problema basilare nell'autismo: dobbiamo insegnargli che possono **manipolare l'ambiente tramite la comunicazione**.

Le più importanti funzioni della comunicazione (tutte possono essere messe in atto con le differenti forme menzionate precedentemente) sono:

- *chiedere qualcosa*: ad es. una caramella tramite l'oggetto, una raffigurazione, una parola scritta, ecc.
- *commentare*: nello sviluppo normale, il bambino è inizialmente capace di parlare del “qui e ora”, parlare di ciò che vede, nominare oggetti. Questa è una funzione a volte ben sviluppata nei bambini con autismo verbali. Per molti anni gli si è insegnato a denominare oggetti: una banana, una mela, un biscotto,.... Purtroppo quando si trovano a tavola e vogliono uno di questi oggetti, non sono in grado di usare la parola per comunicare, per chiederlo. C'è una grande differenza fra nominare (commentare) e richiedere!
- *dare informazioni*: nello sviluppo regolare, i bambini gradualmente imparano a parlare di “là e dopo”, di presente e passato, di cose che non sono visibili e presenti. Ad es. John dice: “Ieri ero con la nonna e mi preparava delle torte”. E' ovvio che questa funzione è più difficile (in quanto invisibile ed astratta) per le persone con autismo.
- *rifiutare*: tragicamente, per non poche persone con autismo, è necessario insegnarle a “rifiutare”. Mary, una bambina con autismo, mangiava yogurt per dessert ogni giorno. Sua madre mi disse che anche a lei piacevano molto gli yogurt, così li dava pure a sua figlia. Quando si insegnò a Mary a comunicare per mezzo delle foto, la prima cosa che fece fu di lanciare il più lontano possibile la foto con rappresentato lo yogurt.....non saper rifiutare deve essere terribile!
- *chiedere aiuto*.
- *routines sociali*: dire o gesticolare per salutare, ringraziare, ciao, ecc.
- *comunicare su di un'emozione*: c'è una grande differenza fra l'esprimere emozioni ed il comunicare su di esse. Ricordate l'esperienza di Ricks: è evidente che le persone con autismo hanno le stesse emozioni delle persone neurotipiche. Se un bambino cade e piange, mostra, esprime un sentimento: ha male. Questo non

significa che il bambino sia capace di comunicare sul suo sentimento (funzione comunicativa molto difficile nell'autismo). Rivolgersi ad una persona per esprimere come vi sentite dentro! Niente è più astratto ed invisibile di un'emozione! Potete mostrarmi "rabbia", "paura", "amore", "gelosia"...? Impossibile! Potete provare a mostrarmi una foto di una persona gelosa, ma ciò non significa comprendere il concetto di "gelosia", o riconoscere e capire il sentimento, in una persona o in voi stessi, ed anche se lo sapete fare, comunicare su di esso è ancora diverso.

Nel mio libro sul pensiero in dettaglio nell'autismo, "Mum, is this a human being or an animal?" (1999), presento queste difficoltà dal punto di vista di una persona con autismo. Questo stile cognitivo c'introduce alla terza dimensione della comunicazione:

**Il CONTESTO: dove, con chi e in quali circostanze** comunica il bambino?

Siccome i nostri bambini con autismo tendono a concentrarsi su dettagli piuttosto che su concetti e significati, presentano molti problemi di generalizzazione. Tendono ad associare un'abilità ad un particolare, o ad una persona, o ad un luogo, o ad una situazione, in altre parole ad un singolo contesto. Questo è valido anche per la comunicazione: Oliver è in grado di parlare con sua madre e suo fratello, ma non parla mai a scuola. David sa usare le sue carte comunicative col logopedista, ma non con il suo insegnante. Thomas, con noi in vacanza in Spagna, non prendeva mai niente dal frigo e non mi domandava mai da bere. Quando gli dissi che c'erano delle bibite e che poteva o prenderle o chiedermele, mi rispose sorpreso: "Ah, mamma, non sapevo si potesse fare anche in Spagna!"

Questi esempi non hanno niente a che vedere con la non volontà, ma con la **DIFFICOLTA' DI GENERALIZZAZIONE DI ABILITA' COMUNICATIVE**. Thomas, un giorno, si schiacciò le dita in una porta a scuola. Le dita erano ferite e le unghie così schiacciate che caddero. L'insegnante, che lo conosceva bene, lo vide così dolorante che gli disse: "Ma Thomas, puoi piangere quando provi così male!" E Thomas rispose: "No, piango solo con mia mamma e a volte con mia sorella".

Queste difficoltà dimostrano l'importanza di una **collaborazione** fra tutte le persone che si occupano del bambino, nei diversi contesti. Diversamente, il bambino impara solo frammentariamente, mentre l'obiettivo è di insegnare la generalizzazione di abilità, anche comunicative.

**CATEGORIE SEMANTICHE:** in questa dimensione si osserva **su che cosa** il bambino è capace di comunicare. La semantica è logicamente legata al significato. C'è un'enorme differenza fra "il cane morde l'uomo" e "l'uomo morde il cane". Ad es., quando Thomas era piccolo, usava l'espressione "penso dodici" quando non sapeva la risposta. Usava la parola "ieri" per qualsiasi evento passato. Usa ancora la parola "abbastanza" se vuole dire che non ha esagerato, l'opposto di "troppo": se gli dico ad es. che ha preso troppo caffè, risponde che ha avuto "abbastanza caffè". Per lui questo significa che non era troppo.

Se osserviamo la comunicazione spontanea nelle persone con autismo secondo queste dimensioni (forme, funzioni, categorie semantiche, in diversi contesti), otteniamo un quadro oggettivo delle loro reali abilità comunicative. L'**obiettività** è molto importante, in quanto a volte pensiamo che i nostri figli comunichino quando invece li anticipiamo in continuazione. Li amiamo talmente che gli diamo sempre ciò di cui pensiamo abbiano bisogno, e, senza rendercene conto, non creiamo le opportunità per comunicare. Quindi, perché dovrebbero farlo? Dal loro punto di vista hanno ragione! Non è necessario comunicare se si è serviti tutto il tempo!

Quando ci si pone un obiettivo comunicativo, è importante iniziare dall'ambito (ad es. Niklaas durante la merenda) e dalla parola più **stimolanti** (ad es. biscotto). E' fondamentale **individualizzare**: lavorare sul reale livello di comprensione di ogni singola persona. Nel caso di Niklaas, per esempio, si scelse un tipo di biscotti che sapevamo suoi preferiti. Niklaas capiva le foto, ma solo se erano di quel tipo di biscotti. In questo senso, dobbiamo sempre

scegliere la forma **compresa** dal bambino, la forma che assume per lui un **significato**. Buona parte dell'attività preparatoria può essere svolta al tavolo di lavoro del bambino: esercizi di classificazione, di abbinamento oggetto-foto e viceversa, ecc.

Cercate di **chiarificare il contesto**: in una situazione ideale, lavoriamo in due con un bambino. Niklaas era seduto al tavolo con un operatore con "i biscotti" di fronte a lui. Il secondo è in piedi dietro Niklaas per insegnargli come chiedere i biscotti con la foto. Il processo comunicativo va insegnato; non basta mettere una foto davanti al bambino affinché lui comunichi. All'inizio, Niklaas non capiva, si alzava e scappava. In seguito Niklaas vedeva i biscotti e cercava di prenderli. Il secondo educatore lo faceva sedere, gli metteva la foto in mano e lo aiutava (fisicamente) a darla alla persona di fronte a lui. Dopo molte esercitazioni, giorno dopo giorno, Niklaas scoprì il potere della comunicazione. Gradualmente si poté estinguere l'aiuto fisico e Niklaas, alla fine, poteva chiedere autonomamente. Anche gli **aiuti** vanno individualizzati: Niklaas abbisognava di aiuto fisico, altri potrebbero avere bisogno di una dimostrazione, di aiuto verbale, di suggerimenti.

Quando interveniamo sulla comunicazione, bisogna **cambiare una sola dimensione** per volta. Il passo successivo per Niklaas fu di richiedere il biscotto a casa. La funzione (chiedere) e la forma (foto) sono immutate, ma la dimensione "contesto" cambia (da scuola a casa). Il prossimo passo consistette nell'ampliare la quantità di parole....e, come sapete, "Niklaas ha ora un vocabolario di 23 foto".

[Hilde de clercq@pandora.be](mailto:Hilde.de.clercq@pandora.be)

## **Bibliografia**

**De Clercq H.**, *Mama, is dit een mens of een beest?*, Houtekiet, 1999

(Trad. française: *Dis maman, c'est un homme ou un animal? A propos de l'autisme*, Autisme France Diffusion, Mougins, 2002)

**Ricks D.M., Wing L.**, (1975), *Language, communication and the use of symbols in normal and autistic children*. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, (5), 191-221

**Segar M.**, *Coping. A survival guide for people with Asperger Syndrome*, Early Years Diagnostic Centre, Ravenshead, giugno 1997

**Watson L.R., Lord C., Schaffer B., Schopler E.**, *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson, Trento, 1997