

INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato, nel 2001, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute che ha sostituito i vecchi termini proposti nell'ICIDH (Classificazione Internazionale della Disabilità e della Salute), vale a dire “menomazione”, “disabilità” e “handicap”, con le componenti Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione, Fattori Contestuali apportando così un cambiamento che non si limita all'ambito linguistico, ma investe anche quello metodologico e culturale.

L'intento di questo cambiamento è quello di ampliare la prospettiva della classificazione “permettendo la descrizione di aspetti positivi”. L'ICF, quindi, propone l'evoluzione da un modello che vedeva la disabilità in senso strettamente sanitario verso un modello universale, integrativo e interattivo. L'ICF consente di rilevare le Attività che la persona riesce a svolgere e la Partecipazione nelle diverse aree di vita; inoltre, permette di mettere in evidenza le Limitazioni delle attività e le Restrizioni alla partecipazione [19]. *“Esso offre una struttura concettuale per l'organizzazione delle informazioni che è applicabile [...] al miglioramento della partecipazione attraverso la rimozione o la diminuzione degli ostacoli sociali e la promozione di supporto.*

Gli ambiti proposti dall'ICF sono quelli su cui operare e all'interno dei quali gli ausili che afferiscono all'Assistive Technology possono trovare un orizzonte di significato. La Classificazione ICF è organizzata in due parti. La prima si occupa di Funzionamento e Disabilità e comprende le componenti “Funzioni e Strutture Corporee”, “Attività e Partecipazione” (quest'ultima in una prospettiva sia individuale che sociale). La seconda si occupa dei Fattori Contestuali distinti in Fattori Ambientali (prodotti, atteggiamenti, relazioni e sostegno sociale, servizi ecc.) e Fattori Personali[19].

Riportiamo qui di seguito le definizioni dei termini suddetti: l'**Attività** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo; la **Partecipazione** è il coinvolgimento in una situazione di vita; le **limitazioni dell'attività** sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire attività; le **restrizioni della partecipazione** sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita[19]. Vengono inoltre indicati domini (specificati in sottocapitoli, composti a loro volta da diversi item), che coprono l'intera gamma delle attività di vita,

all'interno dei quali valutare l'attività e la partecipazione. I domini sono i seguenti:-
Apprendimento e applicazione delle conoscenze; - Compiti e richieste generali; -
Comunicazione; - Mobilità; - Cura della persona; - Vita domestica; - Interazioni e
relazioni interpersonali; - Aree di vita fondamentali; - Vita sociale, civile e di comunità.

In tutti questi ambiti è possibile prevedere l'impiego di soluzioni metodologiche, di
strategie compensative e di strumenti che fanno capo all'Assistive Technology e alla
Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Le strategie più utilizzate riguardano la compensazione:

- del disturbo di lettura attraverso l'utilizzo di software di sintesi vocale che leggono testi al computer oppure di software che leggono il contenuto dello schermo;
- della disgrafia o disortografia attraverso l'utilizzo della tastiera e del correttore ortografico
- del disturbo di apprendimento della scrittura attraverso la scrittura iconica mediante la Comunicazione Aumentativa e Alternativa

In questo lavoro prediligerò l'aspetto educativo di tale intervento in particolare sfruttando le strategie di CAA per tutti gli allievi con PCI e con Sindrome di Rett che presentino o meno anartria.

Augmentative and Alternative Communication (AAC) in italiano Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) si rivolge a persone con disabilità verbale e cognitiva e si propone di perseguire l'aumento delle capacità e delle *performance* comunicative del bambino o dell'adulto.

"Comunicazione Aumentativa e Alternativa" è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la capacità di relazione delle persone per cui la comunicazione verbale, letta e scritta risulta inefficace o assente. L'AAC è un insieme di strumenti e strategie che un individuo utilizza per risolvere ogni sfida comunicativa quotidiana. La comunicazione può assumere molte forme, come il discorso, uno sguardo condiviso, testi, gesti, espressioni facciali, tatto, linguaggio dei segni, simboli, immagini, dispositivi tecnologici di generazione del linguaggio, ecc.

Ogni persona utilizza molteplici forme di comunicazione, in base al contesto e alla nostra comunicazione con l'interlocutore. Una comunicazione efficace si verifica quando l'intento e il significato di un individuo è inteso da un'altra persona o gruppo di persone. La forma è meno importante del successo della comprensione del messaggio (Linda J. Burkhart)[31].

Che cos'è la comunicazione?

Che cosa significa comunicare e a quali bisogni risponde?

Oggi, nell'era dell'informazione automatica, queste domande assumono un valore ancora più ampio visto il rapido mutamento delle abitudini sociali e delle interazioni sempre più frequentemente e facilmente di tipo immediato e internazionale.

Qual'è l'obiettivo principale di un sistema di Comunicazione Aumentativa e Alternativa?

Le nostre lezioni tratteranno la narrazione di interventi svolti con persone (che non parlano) in diversi contesti di vita (a scuola, a casa, in ambulatorio e nella vita di comunità) che aiuteranno i partecipanti alla FAD (formazione a distanza) a comprendere il focus dell'intervento, ma è mia intenzione anticipare alcuni aspetti fondanti riflettendo sulle funzioni della comunicazione e più nello specifico riguardo ai complessi bisogni comunicativi delle persone con disabilità verbale.

La comunicazione formale e informale.

Partirò con il descrivere brevemente che lo scambio conversazionale può avere come contenuto oggetti/eventi contestuali e non contestuali. Quando i contenuti sono legati al contesto, al *qui ed ora* della realtà presente extralinguistica, il bisogno comunicativo risponde all'esigenza di partecipare efficacemente ad una procedura o alla descrizione di essa. In questo caso ognuno di noi ha bisogno di un copione di frasi da utilizzare al momento giusto. Questa comunicazione contestuale viene anche detta strumentale e formale.

Poniamo un esempio, se mi trovo dal fruttivendolo, la mia esigenza sarà quella di riuscire a comprare la frutta e la verdura per la mia alimentazione e quindi avrò bisogno di frasi vincolate al contesto come “mi da' un chilo di mele rosse?”, “quanto le devo?”. Il copione di frasi sociali contestuali sarà preceduto e seguito da saluti, frasi convenzionali e altre funzioni comunicative per aprire e chiudere il canale

comunicativo. Se prestiamo un po' di attenzione ai *saluti* essi assumono un ruolo strategico, come già detto, per aprire il canale comunicativo ma ancor prima per segnalare la nostra presenza e anche la qualità di questa presenza (disponibilità, socielvolezza, tono amichevole,...). Spesso i saluti contengono uno spunto per avviare una conversazione, ciò può avvenire usando frasi convenzionali di tipo generico e specifico. Per esempio rispettivamente le frasi “come sta la tua famiglia?” e “come sta tuo figlio?” seppur frasi convenzionali all'interno della interazione possono avere una valenza relazionale coinvolgendo positivamente e reciprocamente gli interlocutori. Comprendere che una persona si ricorda che hai un figlio e che questi è un maschio di circa 5 anni può contribuire all'instaurarsi di un clima di apertura e scambio relazionale e di informazioni fino a raccontarsi storie, eventi ed episodi. Infine per quanto riguarda la chiusura del canale comunicativo non avviene quasi mai direttamente con un saluto ma con tipiche frasi conclusive come: “mi ha fatto piacere incontrarti”, “ora devo proprio andare”, “il dovere mi chiama”, ecc.

A tal proposito mi viene in mente una bambina che inizia le sue conversazioni parlando di dove si trova e cosa sta facendo sua sorella, questo probabilmente perchè è molto legata alla sorella e perchè questo scandisce la sua giornata e le permette di prevedere dove andrà insieme alla madre per prendere la sorella una volta terminata la seduta di terapia ambulatoriale. In questo modo lei si rende disponibile al dialogo con il suo interlocutore anche se con una *frase fatta*.

Quindi abbiamo visto come la prima risposta che può dare un intervento di CAA è il bisogno di partecipare con successo ad alcune procedure della vita quotidiana che possono diventare un'opportunità per costruire nuove interazioni significative e nuove relazioni.

La comunicazione dialogica.

Altre volte il contenuto della conversazione non può essere prestabilito, non dipende dal contesto e può avere diversi obiettivi per cui il contenuto risulta estremamente variabile perchè riguarda lo scambio di informazioni specifiche, perchè fa riferimento a contesti non presenti (in un dove e in un tempo non immediato passato o futuro). Per partecipare efficacemente a conversazioni di questo tipo le persone devono essere in grado di

produrre segni e/o parole non contestuali con contenuti specifici che riguardano *chi/cosa/dove/quando* e spesso *come e perchè*.

Quale comunicazione con la CAA?

Nel capitolo 2 del *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa* di Beukelman e Mirenda (di cui consiglio la lettura perchè ritengo che quest'opera sia una vera e propria miniera di idee e fonti internazionali) gli autori sintetizzano egregiamente che l'obiettivo principale di un intervento di CAA è quello di fornire alle persone opportunità di partecipazione e la capacità di:

- comunicare messaggi in modo da poter interagire durante le conversazioni;
- partecipare alla comunicazione in casa, a scuola, al lavoro e durante le attività ricreative;
- imparare la propria lingua madre;
- stabilire e mantenere i propri ruoli sociali (ad esempio amico, studente, coniuge, maestro e lavoratore);
- far fronte ai propri bisogni personali;
- comunicare in modo preciso per guidare i propri assistenti e il personale medico.

Il partecipante all'evento FAD può subito consultare alcuni esempi di comunicazione efficace nelle narrazioni dei casi singoli e delle tabelle di sintesi.

Come possono le strategie di *comunicazione aumentativa e alternativa* favorire il successo comunicativo, con quali modalità, strategie e strumenti?

Come per la comunicazione verbale la maggior parte delle informazioni che decodifica il ricevente sono di tipo non verbale, si pensi per esempio alla comprensione dello stato emotivo di un interlocutore ampiamente anticipato e *detto* dall'espressione facciale, la mimica e l'aspetto.

Nonostante ciò sappiamo benissimo di come la componente verbale e linguistica sia uno strumento estremamente potente per far passare informazioni che riguardano il referente e i referenti della realtà fenomenica.

Per quanto riguarda la comunicazione formale lo strumento è quello di avere a disposizione un adeguato numero di frasi sociali da utilizzare al momento opportuno per ottenere un successo comunicativo. La forma di queste frasi può essere scritta su un

supporto cartaceo e/o esplicitata vocalmente attraverso un dispositivo elettronico ad uscita in voce o banalmente da un registratore (attualmente funzione facilmente fruibile anche da un telefono smartphone). A queste frasi può o deve essere associata una immagine per il riconoscimento da parte della persona con complessi bisogni comunicativi che potrebbe non essere in grado di leggere il testo.

A seconda del BES del nostro allievo la comunicazione formale può prevedere un solo significato, questo strumento viene detto *social card* perchè può riguardare una carta da consegnare ad un interlocutore per un piccolo incarico di responsabilità. Per esempio nella figura sottostante un allieva con sindrome di Cornelia De Lange va dal collaboratore scolastico e consegna un'immagine di una chiave ed un computer che riguarda l'incarico di aprire l'aula d'informatica per i compagni di classe tutti i mercoledì alla terza ora.



Pasquale, gentilmente posso avere le chiavi dell'aula di informatica?

In questo lavoro le strategie operative di CAA verranno utilizzate, o meglio, presentate più in generale per favorire il piano educativo personalizzato dell'allievo con disabilità. L'obiettivo dell'intervento sarà quello di favorire la partecipazione responsabile dell'alunno alla vita scolastica e sociale in generale.

CAPITOLO I

INTRODUZIONE ALLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Dal convegno di Berlino del 1966 e da quello di Edimburgo del 1969 nasce la classificazione internazionale della Paralisi Cerebrale Infantile basata sulla qualità del tono muscolare e sulla distribuzione della lesione, seguendo la definizione lì attribuita: “La P.C.I. è una turba persistente, ma non immutabile, della postura e del movimento, dovuta ad alterazioni della funzione cerebrale per cause pre-, peri- e post-natali, prima che si completi la crescita e lo sviluppo cerebrale”.

Tale definizione e classificazione nel tempo sono state sottoposte a critiche da diversi autori, che ne sottolineano la scarsa affidabilità per la diagnosi e la classificazione in età precoce.

Per questo motivo, in Italia si diffuse particolarmente la classificazione motoscopica di Milani Comparetti, basata sul concetto di dominanza e stereotipia di determinati pattern di movimento e non sulla presenza o meno di riflessi.

Anche questo approccio, pur consentendo una diagnosi precoce, non ha dimostrato grande significato ai fini della formulazione di un piano educativo e di trattamento. [1]

La P.C.I. è, in realtà, un fenomeno molto complesso in cui le problematiche motorie sono collegate e spesso superate da problematiche di ordine percettivo, intellettuale, psicologico, affettivo che non vengono messe in luce da alcuna classificazione finora proposta. [4]

In questo lavoro verrà pertanto seguita la classificazione suggerita da Bottos e coll., definita “**classificazione funzionale**” perché, basandosi sulle esigenze funzionali prioritarie che ciascun bambino presenta, è finalizzata alla formulazione del progetto educativo e terapeutico, punto fondamentale per le figure professionali che prenderanno in cura l’allievo con quelle specifiche problematiche.[1]

Fondamentale evoluzione rispetto al concetto tradizionale è il concetto di “sviluppo della paralisi” introdotto da Adriano Ferrari e assunto come filo conduttore della nuova classificazione di Bottos. Contrapposto a “paralisi dello sviluppo” (= ritardo nell’acquisizione di tappe motorie sempre uguali), si basa sull’importante e inscindibile rapporto tra individuo e ambiente: “lo sviluppo della paralisi è, infatti, il risultato dell’adattarsi del soggetto, con la sua patologia, all’ambiente”. Non esiste pertanto una relazione diretta tra paralisi e lesione, ma “la paralisi è la forma della funzione messa in atto da un soggetto il cui sistema nervoso centrale è stato leso, in risposta alle richieste ambientali” (Ferrari 1990)[4].

Gli elementi che intervengono nel processo definito “sviluppo della paralisi” sono fondamentalmente tre:

- 📖 le esigenze dettate dall’ambiente a cui l’allievo deve rispondere,
- 📖 la competenza (o non-competenza) del SNC a rispondere a tali esigenze,
- 📖 le prestazioni funzionali (*performance* per l'ICF) nel contesto che l’allievo mette in atto stante la competenza (o non-competenza) del SNC.

L'esigenza dirà quindi quale problema l'allievo deve, e non sa, risolvere allo stato attuale, mentre la prestazione (m.g.p.¹ dominanti ed il conseguente compenso²) darà uno spaccato sullo sviluppo della paralisi, cioè sui problemi futuri soprattutto in termini di deformità.

Ai fini della classificazione, l'esigenza servirà a definire la sindrome (=entità clinica complessa costituita da varie forme cliniche accomunate dal progetto terapeutico), la prestazione funzionale invece delinea le diverse forme cliniche caratterizzate da strategie motorie e cognitive tipiche di quella forma.

Questo approccio per la classificazione permette di definire la diagnosi e di orientare la prognosi in un'ottica funzionale, per cui risulta un elemento prezioso e chiarificatore anche sul piano educativo ed il suo continuo adattamento nel tempo.

Una volta che l'equipe medico riabilitativa ha individuato la sindrome e la forma (tale definizione può essere formulata generalmente attorno ai 3 anni) non ci si può permettere di dare tutto per scontato: la vita del soggetto va avanti, cambia e così anche il nostro "occhio" deve saper cogliere i cambiamenti. Dobbiamo essere disposti a rimettere tutto in discussione, ogni volta che valutiamo, o semplicemente, osserviamo l'allievo.[1]

Ai fini di un serio intervento educativo le diverse sindromi possono essere sintetizzate nell'ambito di quattro gruppi sulla base del progetto di vita ad essi rivolto:

¹ m.g.p. = movimenti geneticamente programmati (Bottos 1987). Sono movimenti attivi, automatizzati e perfettamente funzionali presenti fin dalla nascita o che si manifestano ad un'età costante, con sequenze costanti.

² compenso = tentativo di contrastare un effetto antifunzionale provocato dalla persistente influenza di m.g.p. che condizionano la motricità di un segmento, sfruttando il movimento appreso o m.g.p. di altri distretti corporei.

- **Primo gruppo:** appartengono a questo gruppo bambini in cui risulta compromesso anche un *nucleo elementare del Sé* (=sé nucleare secondo Stern, 1987). Il soggetto, indipendentemente dal grado di compromissione motoria, dovrà necessariamente fare riferimento per l'intero arco dell'esistenza ad un partner (*Io ausiliario*). Per cui è necessario che il progetto educativo si proponga di dirigere il rapporto soggetto con disabilità/Io ausiliario per limitare la dipendenza, favorendo il distacco e migliorando l'accudimento quotidiano. L'obiettivo primario consiste pertanto nella riduzione della *simbiosi* attraverso l'attuazione di diversi provvedimenti, quali l'adozione di ausili e la precoce introduzione all'asilo nido e alla scuola materna. Gli ausili come il seggiolone e il piano di statica hanno lo scopo di far assumere una postura corretta sul piano osteo-articolare e, sul piano psicologico, poiché permettono di realizzare le attività della vita quotidiana (soprattutto l'alimentazione) fuori dalle braccia materne. Anche l'inserimento all'asilo o alla scuola materna ha lo scopo di favorire momentanei distacchi dal caregiver³ primario e incontri con nuovi *Io ausiliari* complementari e con i coetanei. Si riduce così la simbiosi e si organizza un ritmo di vita il più vicino possibile a quello degli altri bambini. Anche gli ausili per la comunicazione possono contribuire a tale obiettivo, per esempio la funzione comunicativa del richiamo se esplicitata in una forma comprensibile a più interlocutori il bambino potrà utilizzarla per le transizioni sociali, separazione del partner di riferimento con possibilità di richiamare questi o altri partner. L'ausilio per la comunicazione in questi casi è solitamente un *talking switch* ovvero un comunicatore monomessaggio ad uscita in voce integrato ad un sensore a

³ Dal verbo inglese *TO CARE* = prendersi cura, avere a cuore; i caregivers sono coloro che si prendono cura, che prestano attenzione all'allievo.

pulsante attivabile su tutta l'area della superficie del pulsante. Alcuni dispositivi permettono di cambiare il colore del pulsante per definire ogni attività e permettono attraverso un coperchio trasparente di applicare un'immagine. Altre caratteristiche importanti di questi dispositivi sono il sistema di fissaggio e ancoraggio e lo sfondo o gommini antisdrucchiolo.

Comunicatore monomessaggio



Con queste strategie non si cerca sicuramente la totale liberazione dall'*io ausiliario* né la guarigione, ma si mira ad un miglioramento della qualità di vita dell'allievo e del suo nucleo familiare.

- **Secondo gruppo:** è costituito da quei soggetti che, pur avendo sviluppato un nucleo di personalità compatibile con un'indipendenza almeno parziale da un *Io ausiliario*, sono colpiti da una paralisi motoria grave, che spesso riguarda anche l'apparato fono-articolatorio. Il progetto non può quindi orientarsi soltanto verso esercizi terapeutici mirati all'autonomia del soggetto, ma dovrà inevitabilmente prevedere l'adozione di ausili e strategie compensative in grado di superare il deficit neuromotorio e la disabilità verbale. Saranno, infatti, la carrozzina elettronica, il computer ed altri ausili per la comunicazione a permettere a questi bambini di fare esperienze senza

incorrere ogni volta in insuccessi e rinunce per esempio a causa dell'impossibilità di leggere e scrivere sia a causa del problema motorio che a causa del disturbo di apprendimento secondario. Sarà quindi compito dall'insegnante educare l'allievo all'importanza dell'ausilio e delle strategie compensative di Comunicazione Aumentativa Alternativa ed incoraggiare un adeguato programma di prevenzione delle deformità come stabilito dall'equipe medico-riabilitativa.

- **Terzo gruppo:** fanno parte di questo gruppo quei soggetti che hanno sviluppato un nucleo di personalità e che hanno un deficit neuromotorio non gravissimo, ma ancora abbastanza significativo. Il progetto terapeutico mirerà quindi verso un'autonomia mista: con l'esercizio terapeutico si cercherà di ottenere il massimo di autonomia motoria e gli ausili verranno introdotti per fare spostamenti più lunghi e difficili (*autonomia con spostamenti autonomi intra-moenia e autonomia con ausili extra-moenia*). Nei casi in cui questi bambini siano anartrici o disartreci andranno avviati precocemente alla Comunicazione Aumentativa Alternativa.
- **Quarto gruppo:** è costituito dai soggetti che hanno sviluppato un nucleo di personalità e che presentano un danno motorio/di elaborazione lieve. Il progetto è finalizzato al raggiungimento della completa autonomia grazie all'esercizio terapeutico. E' importante sottolineare che il problema maggiore per questi soggetti sarà mantenere la funzionalità nel corso degli anni. Il progetto deve pertanto essere impostato sull'intero arco dell'esistenza. Per i

bambini con diplegia di solito non ci sono problemi di Comunicazione mentre può accadere che soggetti emiplegici presentino disabilità verbale[1].

CAPITOLO II

I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

Indicazioni sulla direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012.

Sono Passati più di trent'anni dalla legge n. 517 del 1977, la quale diede avvio all'integrazione scolastica, attualmente forti di questa esperienza e quindi dei principi che sono scaturiti negli anni, riusciamo a considerare tutte le criticità emerse e quindi a valutare con maggior consapevolezza, le problematiche che emergono dall'intero sistema scolastico. Gli alunni con disabilità sono collocati all'interno di un sistema sempre più variegato, dove la discriminante comune è: alunni con disabilità / alunni senza disabilità che, non rispecchia, pienamente, la difficile realtà delle nostre classi. A questo punto, è conveniente trovare un approccio educativo, per il quale, l'individuazione degli alunni con disabilità non sia accertato sulla base dell'eventuale certificazione, che, sicuramente, è utile per i benefici e garanzie che ne conseguono, ma al contempo rischia di chiuderli in una cornice ristretta. Per questo motivo è fondamentale avvalersi dell'apporto del modello ICF dell'OMS, che considera la persona nella sua totalità, in una visione bio-psico-sociale quindi la persona con le proprie competenze (bio-psico) inserita in un contesto ambientale e culturale (sociale) da cui ne consegue una *performance*. Il modello ICF fondandosi sul profilo del funzionamento e sull'analisi del contesto consente di individuare i Bisogni Educativi Speciali dell'alunno, prescindendo da preclusive tipizzazioni. Ogni alunno, in determinati momenti o con continuità, può mostrare Bisogni Educativi Speciali, per motivi biologici, fisiologici o fisici o anche per ragioni psicosociali

nei confronti dei quali è importante che le scuole diano adeguata e personalizzata risposta. Lo svantaggio scolastico è più ampio di quello che viene riferito alla presenza di deficit, poiché nelle classi si ritrovano sempre alunni che hanno bisogno di speciali attenzioni per una serie di motivi: svantaggio sociale/culturale, disturbi dell'apprendimento e/o disturbi evolutivi per difficoltà derivanti dalla non comprensione/conoscenza della lingua italiana, perché di culture diverse. Quest'area viene indicata dalle direttive ministeriali, area con BES in essa vi sono comprese tre grandi categorie quali: disabilità; svantaggio socio-economico; linguistico; culturale e disturbi evolutivi specifici. Per queste ragioni si ritiene di particolare importanza la personalizzazione della didattica anche per i compagni di classe che ne possono trarre beneficio. Inoltre la direttiva specifica che nei disturbi evolutivi specifici, vengono inclusi, oltre ai disturbi dell'apprendimento, anche i deficit del linguaggio, della coordinazione motoria, l'attenzione e l'iperattività, mentre il funzionamento intellettivo limite va considerato come un caso di confine fra la disabilità e il disturbo specifico. Tutte queste problematiche, che sono comprese nei Disturbi Evolutivi Specifici, non vengono certificate ai sensi della legge 104/92, e non hanno diritto alle misure previste dalla stessa legge e soprattutto all'insegnante di sostegno. La legge 170/2010, rappresenta un punto di svolta, perché apre un canale diverso di cura educativa, mettendo in atto principi di personalizzazione dei percorsi di studio, dettati nella legge 53/2003, nella quale si evidenziava la presa in carico dell'alunno con BES da tutto il *team* di docenti coinvolti nella classe non solo

dall'insegnante di sostegno.¹ Il DM del 27 Dicembre 2012 estende il diritto alla personalizzazione dell'apprendimento all'intera area dei BES che comprende: disturbi specifici di apprendimento, svantaggio sociale e culturale, disturbi evolutivi specifici, deficit del linguaggio, delle abilità non verbali, della coordinazione motoria, dell'attenzione e dell'iperattività, cognitivo ai limiti della norma, autismo lieve, difficoltà linguistiche in allievi stranieri". Il Consiglio di classe ha il dovere di indicare i casi in cui c'è bisogno di una personalizzazione della didattica compilando il PDP (Piano Didattico Personalizzato), con il quale si definisce secondo una elaborazione collegiale, le strategie di intervento e i criteri di valutazione degli apprendimenti. Nel PDP, si includono progettazioni didattico-educative concernenti i livelli minimi previsti per le competenze in uscita (alunni con BES), mentre in caso di alunni con DSA (ma non solo) saranno predisposte misure compensative o dispensative. L'attivazione di un percorso individualizzato per gli allievi con BES è deliberato dal consiglio di classe, il quale redige il PDP che, viene sottoposto alla firma del Dirigente Scolastico o di un docente delegato, dei docenti e della famiglia. Nel caso in cui in esso, vi siano dati sensibili, è necessaria una preventiva liberatoria da parte della famiglia. Il Consiglio di classe motiverà, attraverso un verbale le decisioni assunte sulla base di considerazioni pedagogiche/didattiche, al fine di evitare contenziosi. In questo panorama la direttiva citata ripropone come di fondamentale importanza l'attivazione dei CTS centri territoriali per il supporto

¹

Direttiva MIUR, 27 Dicembre 2012, *Strumenti di intervento per alunni BES*.

alle persone con disabilità anche attraverso collaborazioni con specialisti del privato sociale o dell'associazionismo.

Costrutto teorico dei bisogni educativi speciali (BES)

Il concetto di Bisogno Educativo Speciale, deriva da un modello educativo e apprenditivo ed è considerato come possibilmente transitorio e reversibile. Ha un minor impatto stigmatizzante rispetto a definizioni, come, disabilità, dislessia, discalculia, disturbo da deficit attentivo con iperattività. Il concetto di reversibilità e di temporaneità, facilita la famiglia e l'alunno, nell'accettazione di un percorso di conoscenza e di approfondimento della difficoltà e il successivo intervento di individualizzazione e di educazione speciale. L'individuazione dei BES, non si basa sulle classificazioni patologiche, ma sulla situazione complessiva di funzionamento educativo e apprenditivo del soggetto, qualunque siano le cause che originano una difficoltà, ed è, fondato sul bisogno e la necessità di individualizzazione, di educazione speciale e di inclusione. Gli alunni che necessitano dell'individuazione dei bisogni educativi speciali sono coloro che manifestano difficoltà in età evolutiva con effetti che si riversano sulle relazioni educative, formali e/o informali, sullo sviluppo di competenze e di comportamenti adattivi, sugli apprendimenti scolastici e di vita quotidiana, sullo sviluppo di attività personali e di partecipazione ai ruoli sociali. Quindi si individuano i BES a tutti gli alunni con disturbi/difficoltà di apprendimento, di comportamento ed altre problematiche riconducibili a cause psicologiche e ambientali, endogene ed esogene che, insieme, compromettono il funzionamento apprenditivo dell'alunno. La difficoltà dei docenti sta nell'individuazione degli alunni che presentano tali problematiche, senza l'apporto della certificazione

dell'ASL di competenza. La focalizzazione dei BES è fondamentale per individuare l'approccio metodologico da attuare, affinché l'alunno riesca a educare "tirare fuori" le proprie capacità e stimolare le motivazioni all'apprendimento. I docenti devono acquisire dati di conoscenza per identificare lo svantaggio, evitare le barriere all'apprendimento e insieme con il team individuare il percorso più efficace da progettare a breve, medio e lungo termine, operando un'analisi dettagliata del compito (cfr. Appendice). A tal fine, i docenti utilizzeranno tutte le risorse possedute ed eventualmente stravolgere la programmazione canonica, adottando nuove didattiche sperimentali, che consentano di avvicinarsi agli alunni con BES e favorire la presa in carico, cioè una vera e propria fidelizzazione anche della famiglia lavorando a stretto contatto emotivo - relazionale. Inoltre dobbiamo porre l'attenzione su quell'area dei BES che riguardano lo svantaggio socioeconomico, linguistico e culturale. Sempre a proposito della direttiva del MIUR del 27 dicembre del 2012, nella quale si evidenzia che è le scuole offrano un'adeguata e personalizzata risposta agli alunni che manifestano Bisogni Educativi Speciali. Questi alunni dovranno essere individuati sulla base di elementi oggettivi e attraverso fondate considerazioni psicopedagogiche e didattiche. In particolare coloro che presentano difficoltà nella conoscenza della lingua italiana come per gli alunni immigrati sarà possibile attivare dei percorsi individualizzati e personalizzati utilizzando strumenti compensativi e misure dispensative. Tali alunni sono dispensati dalla lettura ad alta voce, da tutte le attività in cui la lettura è valutata e anche dalla scrittura sotto dettatura. A differenza, quindi, delle diagnosi documentate le misure dispensative per questi tipi di alunni avranno carattere transitorio e saranno privilegiate le strategie educative attraverso percorsi

personalizzati che saranno inclusi in seno al piano annuale per l'inclusività (PAI) che ogni scuola redige alla fine di ogni anno scolastico.

Gli orizzonti prospettati dalla direttiva del MIUR del 27 dicembre 2012 sono un'opportunità per tutti gli allievi della classe dei ragazzi con PCI che non saranno gli unici a ricevere una risposta speciale ai propri bisogni educativi.

CAPITOLO III

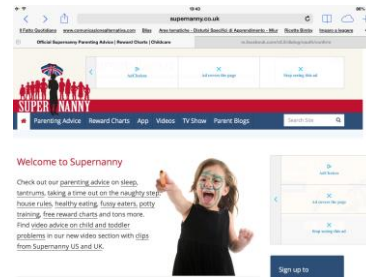
LA COMUNICAZIONE NELLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE (PCI)

Per i partecipanti alla FAD privi di qualsiasi esperienza con le PCI può essere utile osservare alcuni filmati digitando nella ricerca da youtube il termine inglese *cerebral palsy*. L'abbiamo fatto anche noi e vi proponiamo la visione dei seguenti filmati.



http://youtu.be/VUtJ9VTTK_g

Persona con PCI nella forma tetraplegica con movimenti discinetici, distonici e coree. Grave disartria



<http://youtu.be/k9oALbLMY1I>

Persona con PCI con buona funzionalità degli arti superiori. Lieve disartria



<http://youtu.be/ckFx-pQEmF4>

Persona con PCI, diplegia

Comunicare verbalmente significa scambiare beni simbolici, dunque per comunicare è necessario innanzitutto possedere dei contenuti, acquisiti attraverso un lento processo di interiorizzazione della realtà (percorso di elaborazione dell'informazione).

La possibilità di esplorare la realtà circostante, di scegliere le proprie “esperienze” facilita la strutturazione dei parametri spazio/temporali e dei nessi di causalità strettamente legati allo sviluppo psicomotorio dell'allievo.

La persona con PCI, come le altre, è un essere geneticamente preadattato ad interagire con l'ambiente, la motivazione omeostatica, cognitiva, sociale, lo spinge a rispondere a bisogni differenti come: mangiare, bere, conoscere, difendersi, capire, interagire; ma, in una patologia a carattere motorio come la PCI (dove anche la funzionalità articolatoria

può essere danneggiata) viene compromesso tutto l'iter esperienziale che normalmente la persona fa e sono inevitabili le ricadute sullo sviluppo cognitivo-affettivo, di conseguenza risulterà estremamente difficile per questi appropriarsi dei significati del mondo circostante[15].

Inoltre, è importante considerare il vissuto di un allievo con disabilità, le relazioni che ha già stabilito col suo ambiente, con le persone che hanno già influito, spesso negativamente sulla sua breve esperienza. Ad esempio, un lungo ricovero, frequenti indagini strumentali possono aver creato attorno all'allievo un'atmosfera avversa, invasiva, limitando ancora di più la sua disponibilità ad entrare in contatto con l'altro.

L'allievo con PCI con anartria non riesce a inviare segnali comunicativi chiari attraverso il gesto, la mimica, la postura, lo sguardo, e spesso l'ambiente tende a "interpretare erroneamente" i suoi pensieri aumentando il suo senso di scarso controllo della realtà.

Di conseguenza l'allievo non conquista funzioni motorie, non agisce sul piano relazionale e sviluppa un vissuto di dipendenza dall'altro.

Quello che in genere accade ad un allievo che non parla è che fin da bambino questi venga riconosciuto come "incapace" di comunicare fino al punto che egli stesso sviluppi un sentimento di impotenza appresa.

Il disorientamento non permette ai genitori di porsi in maniera spontanea nei confronti del proprio figlio, la difficoltà nel credere nelle sue potenzialità diventa una barriera che rende difficile l'instaurarsi di una relazione empatica positiva[15].

Il ruolo dall'insegnante in questo caso può essere importante per orientare la famiglia verso un approccio più adeguato.

L'obiettivo primario del progetto di lavoro quindi è quello di evitare che nell'allievo con PCI, la disabilità comporti una riduzione delle possibilità di partecipazione sociale, condizionando sfavorevolmente lo sviluppo cognitivo e della personalità [1].

Per gestire una situazione carente sul piano comunicativo e psicomotorio in una dimensione evolutiva, è importante affinare l'abilità di saper cogliere i segnali più o meno codificati che l'altro ci invia attraverso i canali della comunicazione non verbale:

Lo sguardo_ svolge un ruolo fondamentale nell'instaurarsi di relazioni. Viene utilizzato per avere informazioni di ritorno sulle reazioni dell'altra persona o come segnale per entrare in contatto, salutare, o per dimostrare che si è capito quello che l'altro ha espresso. L'insegnante di sostegno osserva l'uso che l'allievo fa di questa condotta relazionale: fuga, cattura visiva, richiamo, sintonia.

L'allievo con PCI spesso ha disturbi visivi importanti e può dare l'impressione di indifferenza verso gli altri.

Le espressioni mimiche_ spesso nell'allievo con PCI si riscontra amimia o espressioni facciali poco modulate difficilmente interpretabili come segnali.

I gesti_ l'allievo con PCI non ha movimenti selettivi delle dita, i gesti sono collegati a stati emotivi (mostrare un pugno come segno d'ira, toccarsi la guancia per dire "che buono!") possono illustrare parole (toccarsi il naso per dire "racconta la favola di Pinocchio")

La postura_ è un'importante indicatore dello stato emotivo dell'allievo. L'abilità dall'insegnante sta nel saper leggere la modulazione tonica come espressione sia affettiva che motoria.

Lo spazio corporeo_ il modo con cui un individuo investe lo spazio o interviene nello spazio dell'altro, ha un grande significato. L'orientazione dei corpi nello spazio indica i rapporti della coppia interagente: collaborazione, confidenza, gerarchia[6].

La capacità di ascolto è di fondamentale importanza, in questo caso parliamo di un ascolto visivo; l'insegnante di sostegno impara ad "ascoltare" i segnali della CNV che l'allievo invia, li legge, li riconosce, li restituisce riconoscibili all'allievo e ad altri partner comunicativi. In questo modo il soggetto può riappropriarsi del proprio pensiero e rompere la barriera dell'isolamento e della frustrazione.

Come attuare quanto detto? Quali strategie operative utilizzare?

L'insegnante di sostegno deve, in un lavoro di AAC, sapere rendere attivo il ruolo dell'allievo con PCI, coinvolgere e motivare l'allievo alla relazione, creare un setting comunicativo spontaneo. Inoltre saper facilitare la reciprocità, l'alternanza, la capacità di simbolizzazione e rappresentazione della realtà esperita.

Inizialmente una relazione altamente motivante allo scambio permetterà all'allievo di crearsi dei vissuti piacevoli in cui egli è parte attiva. La trasposizione su un piano rappresentativo dei contenuti emersi consentirà mentalizzazioni sempre più simboliche ed astratte, e faciliterà l'evoluzione dei processi di simbolizzazione che sono alla base di un qualunque codice comunicativo[15].

L'importanza di un approccio relazionale e educativo è quindi evidente, esso rappresenta infatti la modalità più idonea di investire emotivamente l'esperienza, rivestendola di significati condivisi e riconosciuti dall'allievo e dall'insegnante.

Nella valutazione per l'AAC non si utilizzeranno test linguistici o di livello, ma "semplicemente" si osserverà l'allievo in situazione interattiva nei momenti quotidiani, didattici e di gioco, poiché l'obiettivo è rilevare attraverso il comportamento spontaneo la comprensione del linguaggio, la capacità di decodificare la realtà, le modalità relazionali, la consapevolezza comunicativa[1].

Pensiero Non Verbale (PNV)

La definizione internazionale, fino a pochi anni fa ancora accreditata considerava la paralisi cerebrale infantile (PCI) unicamente una turba della postura e del movimento (Bax 1964, Spastic Society Berlino 1966) trascurando l'influenza esercitata dai disturbi percettivi e dai problemi cognitivi, emotivi e relazionali sulla "natura del difetto" mentre è importante ricordare che nella PCI la paralisi è prima di tutto un problema di azione (disordine concettuale) e solo secondariamente un disturbo del movimento. In un bambino e spesso anche nell'allievo con disabilità la raccolta, l'elaborazione e la rappresentazione di alterate informazioni percettive produce un'incapacità a progettare pianificare ed eseguire un determinato compito[4]. La comunicazione verbale è un processo naturale che si struttura in uno spazio reciproco verbale/uditivo in cui il soggetto può costruire un modello di riferimento (...può essere corretto, può chiedere cosa significa questo? Non ho capito, puoi ripetere? Ecc...) per cui la funzione linguistica, avvalendosi di un controllo reciproco viene continuamente rimodellata per adattarsi al "modello naturale" in maniera sempre più adeguata.

L'apprendimento quindi è legato ad un'esperienza, a una conoscenza agita, diretta, ma anche solo pensata, "significativa"²[15].

Un allievo che non parla non può essersi costruito nessuno spazio in cui potersi confrontare, domandare, correggere..., non esiste per lui un controllo reciproco, molto spesso i contenuti del suo pensiero sono organizzati secondo un modello che non segue le regole della sintassi, le sue percezioni sono alterate, il suo sviluppo cognitivo non è sempre adeguato alla sua età ma questo non significa che non abbia qualcosa da dire... La progettazione, pianificazione ed esecuzione, in questo caso, del pensiero che diventa

² "Che abbia uno scopo e sia presente un coinvolgimento emotivo"

“messaggio” avviene secondo una modalità che fa direttamente riferimento al fenomeno (pensare in fenomeno) ³[15].

Esiste uno spazio di modificabilità, ma come può evolvere un soggetto con PCI?

Molto spesso un allievo con disabilità nel raccontare un episodio utilizzerà un solo dato della realtà per esprimere un pensiero più articolato credendo che ciò sia trasparente all'altro, ad esempio come nel caso che tratteremo in questo lavoro, T., all'età di 10 anni, guardava il cielo nuvoloso con espressione di felicità per comunicare la sua gioia nel sapere che il padre, pescatore, sarebbe rimasto a casa quella notte con loro.

Per questo messaggio complesso, T., utilizzava la connotazione emotiva spontanea e un dato della realtà “il cosa” (il cielo in questo caso).

Vedremo come la metodologia operativa proposta in questo lavoro può favorire l'evoluzione di una sequenza iconica a significato nel caso di allievi con anartria e lo sviluppo della competenza narrativa degli allievi che parlano a partire dalle risorse naturali dell'allievo (per es.: lessico e semantica). Questo sarà un modello operativo diverso da quello del linguaggio nel pieno dello sviluppo tipico, in questo caso si intende il pensiero linguistico ordinato secondo le regole della morfologia e della sintassi (pensiero linguisticamente organizzato) che non sempre fanno parte del corredo (risorse naturali) degli allievi con disabilità.

Inoltre questo modello faciliterà la motivazione ad agire la comunicazione basandosi sul concetto del provare piacere nell'agire, perché soltanto chi prova piacere nell'agire continua a modificare in senso adattivo le proprie funzioni per raggiungere un risultato che sia sempre più adeguato ai compiti indotti dallo sviluppo.

La propositività, il desiderio di lanciare dei messaggi che vengano compresi, creare nuove condizioni, capire il mondo che ci circonda, e la determinazione nell'utilizzare il

³ la realtà fenomenica è costituita da vincoli semantici (chi, cosa, dove) e dalla relazione dinamica fra essi.

proprio repertorio per raggiungere i propri scopi, questo, nella PCI rappresenta “lo spazio di modificabilità” di cui ho parlato precedentemente. Se esiste una spinta ad agire e ad interagire col mondo, questa indurrà l’allievo cerebroleso ad affinare i suoi strumenti, a farsi capire, componendo con più elementi e secondo nessi di causalità, ovvero componendo un messaggio con più ordine[15].

CAPITOLO IV

L'AAC: METODOLOGIA OPERATIVA[15]

La disabilità verbale come disabilità relazionale.

L'AAC nasce da un duplice bisogno: quello del disabile e quello dell'abile verbale; entrambi possiedono in misura totale o in parte, alcune delle competenze per comunicare (intenzionalità comunicativa, possibilità di utilizzare i segnali della CNV e la capacità di comprendere il linguaggio parlato). Solo l'abile verbale però è in grado di utilizzare il linguaggio in produzione, quindi il genere di relazione che produce l'assenza di linguaggio è estremamente significativo per le conseguenze dirette anche sull'abile verbale.

La non verbalità penalizza entrambi, perciò non possiamo considerarla esclusivamente come un limite funzionale ma piuttosto come un problema relazionale in quanto in presenza di un "murato vivo" una persona parlante si trova ad affrontare situazioni frustranti sul piano emotivo-relazionale. Per superare il disagio, l'abile verbale spesso attiva una serie di comportamenti grotteschi (aumenta il tono della voce come se l'allievo con disabilità non potesse capire per un deficit sensoriale o interpreta i segnali della CNV senza conferme da parte del disabile, etc.), pur di non cadere nel silenzio poiché il silenzio è una condizione difficilmente tollerabile per un parlante e mette in evidenza tutta l'impotenza comunicativa di chi sa solo parlare ma è disorientato e incapace di avviare una comunicazione con la persona con disabilità verbale.

Emerge, quindi, la necessità di creare una relazione immediata. Al momento nessun linguaggio alternativo è così potente, veloce ed esaustivo come il linguaggio verbale in cui il processo naturale prevede uno spazio reciproco verbale/uditivo che permette al

bambino di costruirsi un modello di riferimento dove egli chiede, dichiara, viene corretto e la comunicazione viene perfezionata e agita in maniera sempre più autonoma. L'AAC, invece è una strategia che consente un by-pass tra il pensiero e il mondo esterno, quindi, va costruita.

Indagine conoscitiva e restituzione grafica.

Colui che ha la possibilità di utilizzare il linguaggio in espressione deve trasformare il linguaggio in uno strumento per arrivare al significato nascosto nella mente del suo interlocutore. La tecnica, un modello operativo di riferimento che orienta a formulare domande chiuse a sì/no secondo una metodologia di eliminazione che, di volta in volta considera i vincoli semantici le connotazioni emotive, le relazioni spazio-temporali e i nessi di causalità.

Procedendo con l'individuazione dei significati, è importante rappresentarli graficamente, con elementi caratterizzanti in modo da rendere attivo il controllo, da parte del soggetto, su quanto emerso. Il tutto deve avvenire in maniera spontanea per facilitare una reale motivazione a comunicare. In questo senso l'AAC rappresenta un approccio per una comunicazione immediata e un'iniziale sistema di base da organizzare nel tempo secondo le possibilità di ciascun soggetto. Perché chi non parla è come se fosse senza storia, senza passato, senza futuro.

Rappresentazione grafica.

Non è importante iniziare subito con l'apprendimento di un codice alternativo, in quanto il più delle volte, questo lavoro si riduce ad un addestramento volto al riconoscimento di immagini statiche vuote di significato affettivo. Può essere importante, invece, un lungo percorso di rappresentazione dei dati emersi mediante semplici disegni, foto, figure, etc.

raccolti in maniera non sistematizzata in un quaderno. In queste rappresentazioni il soggetto ritrova parti della sua esperienza, si riconosce ed è riconoscibile agli altri. Sta all'operatore "caratterizzare" in maniera personale e autentica quanto emerso per facilitare una corrispondenza contestuale tra quel segno e l'esperienza del soggetto, saper operare al livello della rappresentazione del suo mondo e saperglielo restituire amplificato e riconoscibile. Il piacere nel riconoscer(si) nelle icone parti di sé gli fornirà la *motivazione* ad usarle successivamente nell'indicazione (come se mostrasse se stesso). Nell'ambito della CAA questi obiettivi vengono raggiunti mediante prodotti che hanno diversi nomi: il diario dei resti, il diario personale, i passaporti...

Consapevolezza comunicativa.

Una volta co-costruita una rappresentazione grafica dei significati personali, non suddivisa per categorie, ma raccolte in una forma stabile per fornire l'opportunità per l'allievo di tornare su quei significati. Quindi osserviamo e attendiamo un utilizzo spontaneo da parte del bambino. L'utilizzo spontaneo può avvenire per mostrare significati, eventi e oggetti personali oppure per *dire* qualcosa di indipendente dal contesto. Questo ultimo comportamento sarà la "prova" della sua avvenuta **presa di coscienza** che esiste un riferimento stabile su cui egli può estrarre particolari per esprimere altri significati, su cui, insomma, può agire per comunicare. Il bambino è orientato, attivo nell'interazione. Quindi, così come accade nella relazione iniziale madre-bambino dove si struttura un modello operativo reciproco (una mamma non aspetta che il suo bambino parli per comunicare con lui) anche nell'ambito dell'AAC si crea un modello di riferimento adeguato che è reciprocamente condiviso e fruibile da entrambi gli interlocutori, una nuova pragmatica comunicativa. Il **primo spazio di reciprocità grafico/verbale** su cui l'allievo con disabilità può agire mediante

l'affermazione, la negazione, l'indicazione e se possibile lo spostamento fisico degli elementi.

Organizzazione della Rappresentazione grafica.

Una volta che l'allievo con disabilità è stato guidato al riconoscimento delle proprie conoscenze, esperienze ed emozioni si può proporre al bambino la costruzione di un **secondo spazio di reciprocità** che tenga conto di alcuni vincoli semantici, i più semplici. Si potrà, attingendo da quanto emerso in precedenza grazie all'indagine conoscitiva, ordinare i vari significati secondo il *dove*, il *chi* e il *cosa*⁴. La rappresentazione dei significati avverrà rispettando i rapporti del fenomeno reale. Per esempio i personaggi possono essere rappresentati su cartoncini (cm 4x4) e i luoghi (casa propria, scuola, casa di amici...) su un cartoncino di dimensioni cinque volte maggiori. Tale rappresentazione del materiale permetterà un uso dei significati quanto più vicino al dato reale ovvero rispecchierà l'aspetto dinamico tra il *chi/cosa*, il luogo fisico e la personale connotazione emotiva[7]. In questo modo l'allievo con disabilità ha davanti a sé una rappresentazione stabile del proprio mondo interno, tale da permettergli una manipolazione (accesso fisico, visivo e mentale) ed un controllo più autonomo delle parti che lo compongono. Così sarà più facile iniziare ad abbinare significati rappresentati tra loro. Ciò, per la maggior parte dei casi, avverrà solo sul piano della semantica e non della sintassi. Solo in seguito sarà possibile organizzare una tabella di comunicazione composta da elementi di cui ha già sperimentato nel lavoro precedente, le varie possibilità combinatorie. La **tabella** dovrà essere il frutto di una organizzazione ordinata di cui il soggetto ha imparato a riconoscere la dinamica di alcune regole di

⁴ Inizialmente il *cosa* può essere diviso tra piacere e non piacere e secondo l'aspetto emotivo di base (felice/triste, arrabbiato)

composizione[15]. Per gli esempi di tabelle si rinvia alle pagine 41 e 42, modulo su strumenti di CAA.

Per rendere più chiara la metodologia operativa per quanto riguarda la produzione e l'utilizzo del materiale riportiamo la sintesi di un progetto educativo di un allievo V. con PCI e anartria. In particolare Utilizziamo la narrazione di una valutazione dinamica per favorire il lettore nella comprensione degli obiettivi principali dell'intervento congiuntamente al perché di determinate scelte metodologiche.

La Valutazione Dinamica nell'allievo che comunica ad un livello simbolico consolidato [26]

Il protocollo di valutazione dinamica prevede come prima azione l'Osservazione Pedagogica (dati osservativi diretti). Osserviamo l'allievo con PCI durante un momento di gioco parzialmente strutturato. L'insegnante propone al bambino di giocare con delle bambole di stoffa che rappresentano la famiglia del ragazzo. Questi prende quella che rappresenta il padre, denominandolo con una non-parola non facilmente decodificabile. Contestualmente il ragazzo indica un'automobile giocattolo e l'armadetto combinandolo ad un gesto a pugni chiusi con il movimento di avvitare e svitare. L'insegnante di sostegno spiega che il gesto appena descritto significa *attrezzi* e restituisce verbalmente al bambino dandogli il permesso di prendere gli attrezzi nell'armadetto. La scelta dell'auto, di una moto e degli attrezzi viene fatta perché il papà lavora in un'officina. V. posiziona la bambola che rappresenta il padre su una moto e la sposta in degli spazi (scatole) che rappresentano ambienti (per es.: un garage o uno spazio dove si verificano eventi). L'insegnante di sostegno chiede al ragazzo di far indossare il casco al papà e propone di usare un tappo di bottiglia, lo specialista e referente per la CAA (Comunicazione Aumentativa ed Alternativa) utilizza del velcro sulla bambola e sul tappo per facilitare il posizionamento del tappo. Il ragazzo accetta il tappo e lo attacca sul capo della bambola. V. continua il suo gioco, indica la moto e il casco facendo anche il gesto di attaccare il velcro per commentare che ha appena fatto indossare il casco. Lo specialista CAA propone di fermare il veicolo con un semaforo disegnato al momento. Il ragazzo divertito si ferma al rosso e prosegue al verde. In uno degli spazi predisposti da V. l'insegnante di sostegno propone di far mangiare la

bambola. L'allievo con PCI dice "tittiti" e "co co co" (polpettine e coca cola) contemporaneamente fa finta di bere e segna buono sulla guancia. Successivamente offre da mangiare al personaggio sulla moto segnando buono.

La valutazione dinamica procede come da protocollo con il colloquio tra lo specialista e gli insegnanti, eventualmente i terapisti e i familiari (dati osservativi indiretti). Il dato più significativo riportato dalla madre è quando l'allievo con PCI cercava di dire al padre "nnttino" per richiedere un cornetto. Il padre credendo che stesse chiedendo del gattino spiegava al figlio che al momento non era possibile accontentarlo. Il ragazzo, verificato che il messaggio non è stato compreso va a prendere il depliant pubblicitario di un supermercato indicando l'immagine dei cornetti. Il padre risponde che li avrebbe acquistati. Un altro episodio significativo è quello relativo a quando V, durante la preparazione per il cesto della merenda per la scuola, ferma la madre che stava introducendo un dolce confezionato e si dirige verso il frigorifero per prendere i pomodori. La madre chiede se desidera un panino con i pomodori e V. accetta volentieri. Le insegnanti commentano che il panino con il pomodoro è una merenda che consumano alcuni compagni di classe.

La seguente azione riguarda le ipotesi di progetto educativo del quale riportiamo parte del testo: "[...]dallo studio dei dati osservativi emerge la necessità di organizzare un lavoro per ottimizzare le competenze comunicative dell'allievo per migliorarne la performance per aumentare la partecipazione e la comunicazione nei principali ambienti di vita. Infatti la comunicazione dell'allievo con PCI, nonostante dimostri una buona competenza comunicativa personale, può perdere di efficacia nel sociale. Talvolta gli interlocutori non comprendono le parole e i gesti di V., nonostante questi abbiano valore referenziale. Per esempio il gesto di avvitare con due mani era stato confuso dallo stesso specialista CAA con il gesto di guidare con le mani sul volante".

Le proposte per migliorare e facilitare attività e partecipazione sono di seguito elencate: "Vocabolario della comunicazione simbolica gesti e parole" per permettere ai partner comunicativi del ragazzo la comprensione dei gesti e delle parole non sempre comprensibili prodotti dall'allievo .

Realizzazione di un "Diario Personale" per il recupero dei significati personali inizialmente organizzato per scene globali visive interattive (VSD) di eventi e situazioni pregnanti dal punto di vista emotivo. Verificare l'interesse verso questo prodotto che il ragazzo potrebbe usare immediatamente per condividere momenti significativi in

contesti diversi da quello in cui sono avvenuti. Questo lavoro favorirà oltre alla comunicazione contesto indipendente, il trasferimento di notizie e le transizioni socio-emozionali come avvenuto in classe quando V. facendo il gesto di tenere in braccio e cullare ha voluto riportare della visita fatta con il padre in campagna dove c'è un coniglio. Verificare il coinvolgimento emotivo e la possibilità di ampliare il lavoro attraverso la categorizzazione semantica dei significati emersi.

Facilitare la comunicazione contestuale e strumentale/formale durante incarichi di responsabilità da svolgere gradualmente in autonomia attraverso strategie pragmatiche di CAA. Durante la riunione operativa prevista dal protocollo di valutazione dinamica (PVD3) è stata individuata la possibilità di guidare l'allievo con PCI nella realizzazione di una parte della lista della spesa relativa al momento della colazione. Questo perché la madre ha riferito che il bambino gli aveva indicato di comprare l'orzo solubile che era terminato a casa.

Il lavoro iniziale di recupero dei significati personali favorirà la possibilità di organizzare gli stessi significati per categorie semantiche oltre a quelle contestuali e pragmatiche.

Il protocollo di valutazione dinamica prosegue con l'implementazione delle proposte da parte dell'insegnante di sostegno e i familiari, e con la supervisione del lavoro proposto.

Metodologia operativa: La rappresentazione grafica.

Per quanto riguarda la restituzione grafica dei significati personali è utile procedere contemporaneamente su più livelli paralleli.

Come dicevamo, un livello di organizzazione della rappresentazione grafica può essere quello di rappresentare l'intero contenuto della comunicazione senza nessun ordine categoriale, per esempio sottoforma di scena visiva interattiva (*Visual Scene Display*) che è la forma più vicina alla rappresentazione mentale dei bambini riguardo eventi e episodi della propria vita. Per esempio durante la prima osservazione abbiamo visto l'insegnante proporre a V. una rappresentazione tridimensionale (3D) attraverso spazi (scatole), pupazzi e oggetti, la situazione riguardante la casa e l'*officina* del padre. Il bambino con PCI ha potuto agire gli elementi commentando con gesti codificati e parole bisillabiche piane o mediante *non parole* trisillabiche piane che imitano il suono delle parole correttamente pronunciate.

Un altro livello di organizzazione dei dati della propria realtà è quello attraverso la rappresentazione grafica bidimensionale (2D) ovvero si può rappresentare la stessa scena ma con degli elementi mobili, nell'episodio citato abbiamo rappresentato i personaggi (*vincolo semantico CHI*) che potevano così essere collocati in zone diverse della scena.

Allo stesso modo possono essere rappresentati sottoforma grafica oltre alle esperienze anche procedure, storie o eventi. In pratica si disegnano degli spazi grafici rappresentanti i luoghi o il luogo in modo da poter contenere i personaggi e gli oggetti della storia che sono disegnati come tessere mobili o sagome sovrapponibili.

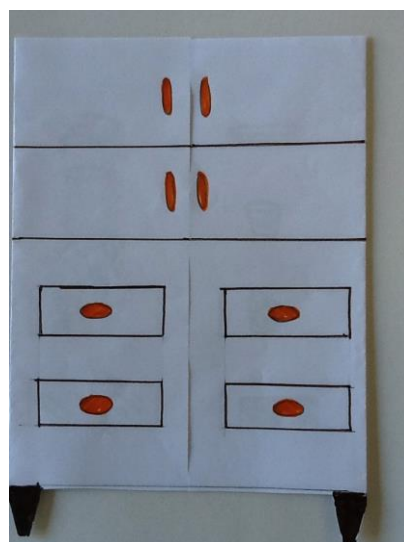
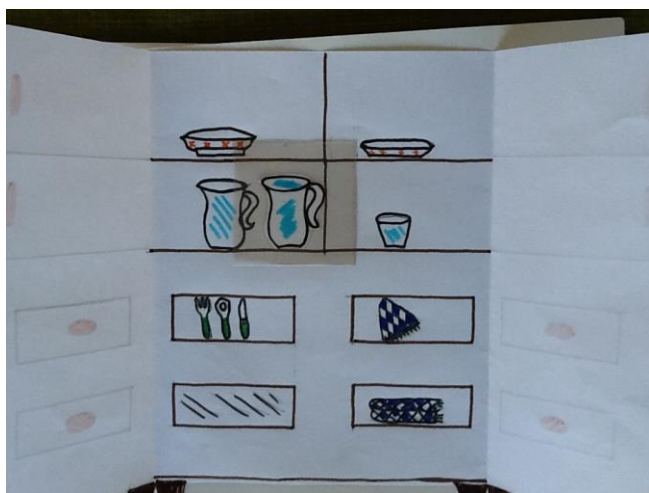
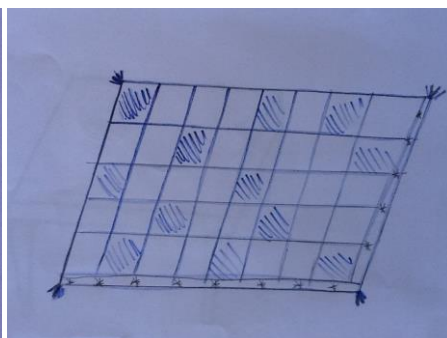
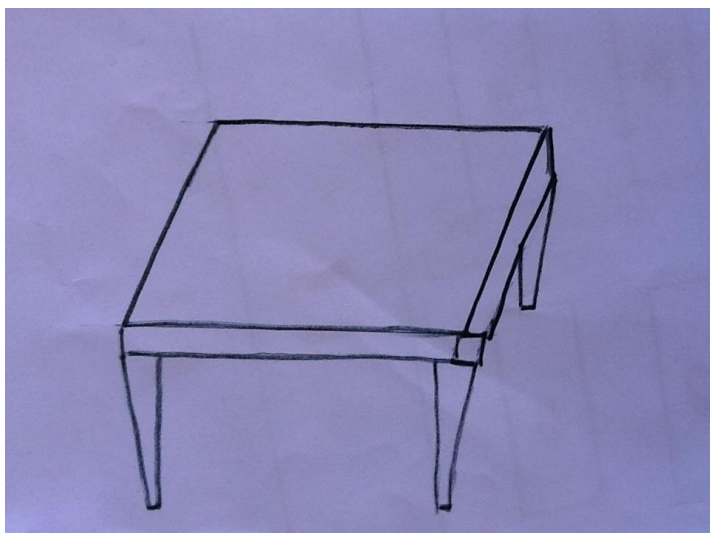
Riflessione su procedure semplici.

La riflessione sulle procedure può avvenire con una ricostruzione attraverso rappresentazione grafica ovvero una vera e propria *messa in scena* della procedura mediante la manipolazione dinamica e sovrapposizione degli elementi semantici prodotti graficamente.

La rappresentazione della scena con un solo disegno (nella figura momento di apparecchiare).



Per la rappresentazione per vincoli semantici occorre produrre gli elementi della procedura singolarmente rispettando le proporzioni presenti nella realtà come si può evincere dalle figure seguenti:



Applicazione del materiale prodotto con o senza la partecipazione dell'allievo alla riflessione:

1. Osservare da quale step il ragazzo comincia la rappresentazione grafica.

2. Chiedere al ragazzo cosa viene prima o dopo lo step scelto da lui.
3. Registrazione delle difficoltà o dei punti di forza

Applicazione del materiale all'esecuzione del compito:

1. Osservare da quale step il ragazzo comincia l'esecuzione del compito.
2. Suggestire parlando e contemporaneamente mostrando le immagini al ragazzo riguardo a cosa viene prima o dopo lo step iniziato da lui.
3. Registrazione delle difficoltà o dei punti di forza

Con la rappresentazione in sequenza si verifica se per l'allievo è accessibile la disposizione in sequenza delle scene principali della procedura sottoforma grafica (disegni o fotografie) e dei passi procedurali principali.

Il lavoro categoriale comincia, all'interno del gioco e delle procedure mediate dalla rappresentazione grafica, utilizzando grandi categorie analogiche. Per esempio riguardo alla lista della spesa si fanno dividere i prodotti tra quelli che vanno nel frigo e quelli che vanno nei mobili della cucina o in dispensa.

È inoltre possibile la ricostruzione di esperienze e storie personali attraverso la rappresentazione grafica per vincoli semantici in scala.

Percorso educativo (facilitare attività e partecipazione)[26]

Durante la riunioni operative educative emerge l'esigenza di affidare un incarico di responsabilità. Ovviamente tale attività va implementata a seconda delle possibilità del soggetto quindi, verificata la motivazione della persona con PCI, la personalizzazione della stessa dipenderà dalla necessità di renderla accessibile.

Per esempio riguardo all'attività di fare lista della spesa si può ipotizzare di far individuare i prodotti per categorie analogiche per esempio tra quelli che vanno nel frigo e quelli che vanno nei mobili della cucina o in dispensa anche utilizzando suggerimenti visivi. Un ulteriore semplificazione consisterà nello scegliere il contesto che per quanto riguarda l'esempio della spesa può essere un momento specifico come la colazione, o restringendo ulteriormente la complessità, la merenda. Per esempio per

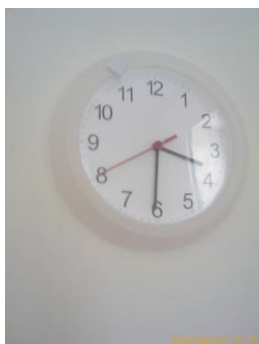
quanto riguarda la merenda, fare la lista della spesa consisterà nel verificare se sono presenti le arance per la premuta e se stanno per finire la crema di nocciole e il pane. La spesa, omettendo il pane, si può ridurre quindi a comprare la crema spalmabile e le arance. Un ulteriore ampliamento della partecipazione sociale può avvenire attraverso l'uso del denaro per acquistare uno o più prodotti andando a fare la spesa.

Contemporaneamente si possono introdurre l'utilizzo di ausili a bassa ed elevata tecnologia durante gli incarichi, questo perché la rimozione delle barriere comunicative avverrà anche facilitando la comunicazione formale (contestuale) attraverso *social script* (frasi copione pre-pianificate) che l'interlocutore può ascoltare nel caso di un dispositivo tecnologico oppure leggere da un supporto cartaceo nel caso della bassa tecnologia.

Il percorso educativo in ambiente di vita prevede anche facilitazioni all'orientamento temporale e spaziale. A tale scopo sia a casa che a scuola si può cominciare a rappresentare graficamente e con etichette alfabetiche l'organizzazione e la successione delle attività estrapolando punti di riferimento tesi a esplicitare l'orientamento della persona con PCI sia per quanto riguarda i tempi (momento e durata dell'attività) sia per quanto riguarda materiali, collocazione spaziale e ambienti fisici relativamente alle attività stesse questo lavoro risulta particolarmente importante nei soggetti che presentano un comunicazione contesto dipendente.

Riportiamo esempi di materiale utile per ordinare, organizzare e/o esplicitare le conoscenze da usare come punto di riferimento e/o suggerimento che sono:

- Adattare un **Orologio** a parete di comune commercio con riferimenti colorati per individuare il momento di alcune attività e per monitorare la durata delle attività. Oppure acquistare un timer per visualizzare la durata, prodotto allo scopo per il mercato specifico.



- Costruire un'**Agenda** delle attività (in appendice cfr. Tabella 1):
- Plastico (3D) della scuola:



Strumenti, organizzazione e produzione del materiale [26]

Una volta che i soggetti hanno esperito le rappresentazioni organizzate e conservate secondo un criterio contestuale e pragmatico si può aumentare il livello di organizzazione del materiale per esempio utilizzando un quaderno ad anelli con folder oppure un porta-listini che contengano le rappresentazioni grafiche personalizzate per categorie semantiche di *persone (chi?)*, *luoghi (dove?)* e *cose (che cosa?)* estrapolate dalle categorie pragmatiche dei contesti precedentemente prodotti. Le rappresentazioni possono essere, oppure no, isomorfe alla realtà e rappresentate sottoforma di tessere o sagome. Le stesse vengono poi conservate e ordinate per vincoli semantici, le categorie si differenziano per il colore del bordo delle tessere o per un bollino colorato sulle sagome nello spazio trasparente. Allo stesso modo gradualmente, per quanto riguarda i significati che rispondono alla domanda *che cosa*, cominciare la suddivisione per sottocategorie semantiche. Sia i folder che altre forme di contenitori rispetteranno il colore delle categorie per facilitare l'individuazione dei significati.

La scelta dei colori deve rispettare lo standard internazionale proposto dal BCI di Toronto in Canada perché come il lettore attento avrà già intuito questa

categorizzazione precede l'organizzazione delle pagine in tabelle (o griglie) contenenti i significati di cui si sono già sperimentate le combinazioni.

Al fine di perseguire l'obiettivo di mettere a proprio agio il partner comunicativo è importante personalizzare la copertina del quaderno o del portafoglio utilizzando una breve presentazione sulla funzione del quaderno. Per esempio: "io non parlo ma comunico, posso utilizzare questo quaderno per mostrarti e condividere momenti della mia vita oppure per commentare e farti una domanda o una richiesta. Segui quello che faccio, commenta quanto hai o credi di aver capito. Non ti scoraggiare, io ti aiuterò!"

Un'idea per facilitare le persone con disabilità motoria severa (DMS) è quella che vede i vincoli semantici del *chi* e del *cosa* riposti rispettivamente in due contenitori marcati con un bollino dello stesso colore della bordatura delle tessere mobili. Eventualmente per favorire lo sfogliare le pagine si possono utilizzare diverse strategie a fronte della condotta motoria del paziente, per esempio si possono applicare punti di ancoraggio sul foglio per facilitare la presa della pagina oppure uno o più feltrini per pagina per distanziare le foderine le quali possono anche essere rese più o meno rigide per lo stesso motivo.

Ausili per la comunicazione

E' possibile usare uno o più ausili monomessaggio oppure un comunicatore organizzato per tabelle tematiche con frasi predefinite riguardo ai singoli step di compiti ed incarichi di responsabilità condivisi precedentemente. Nel nostro esempio promuovendo l'utilizzo di frasi sociali per facilitare la comunicazione durante il momento della merenda e gli incarichi di fare la lista della spesa e fare la spesa in base alla lista.

Per facilitare le persone che hanno una comunicazione contestuale indipendente emergente può essere più efficace l'utilizzo di un VOCA organizzato per scene visive interattive dinamiche. Allo scopo ci si può servire delle App "Scene & Heard" oppure "Scene Speak" e "Go Talk Now" su un dispositivo portatile della Apple con touch screen capacitivo.

Esempio di incarico di responsabilità.

È importante facilitare la comunicazione contestuale e strumentale/formale durante piccoli incarichi di responsabilità da svolgere gradualmente in autonomia attraverso

strategie pragmatiche di CAA, in particolare per la valutazione dinamica si può pianificare l'opportunità di partecipazione con facilitazioni alla comunicazione mediante per esempio il compito della premuta d'arancia.

Il protocollo di valutazione dinamica prosegue con l'implementazione delle proposte e la supervisione del lavoro proposto. Una volta conclusa la valutazione dinamica è probabile che sarà utile trasferire quanto valutato in altri ambienti di vita. Si precisa che la valutazione dinamica può essere svolta anche e preferibilmente in ambiente di vita. Il momento della valutazione dinamica dedicato a questo scopo è il PVD3 che consiste in una riunione operativa con familiari e operatori per l'individuazione del compito da implementare come opportunità di partecipazione responsabile. Durante la riunione si procederà all'analisi microscopica del compito stesso come riportato nella tabella 2:

TABELLA 2[26]

COMPITO: premuta d'arancia			
Opportunità di partecipazione: momento della merenda			
Scomposizione procedura	Chi fa co sa	Come lo fa	Facilitazioni/ostacoli
Avviso			
prendere i bicchieri			
tagliare l'arancia			
Premuta			
Prendere i bicchieri per le persone prescelte			
Offrire* la bevanda			
Offrire a persona A			
Offire ad persona O e ad un pari			

La prima colonna della tabella rappresenta la scomposizione del compito in tutte le fasi (analisi microscopica). Nella colonna "facilitazione/ostacoli" si possono inserire: - le soluzioni da adottare; - le barriere di accesso alla parte del compito (descrivendo chi o cosa ostacola e come dovrebbe essere rimossa la barriera); - la frase copione, le domande, le richieste e i commenti da utilizzare per la comunicazione formale anche utilizzando un ausilio per la comunicazione monomessaggio.

Nella stessa colonna possono essere descritte delle possibilità di ampliamento delle conoscenze rispetto alla procedura, utilizzare le indicazioni senza rinunciare a un coinvolgimento emotivo da parte della persona con PCI. Per questo motivo le soluzioni si possono anche applicare gradualmente per esempio una alla volta. Nella seconda colonna "Chi lo fa": inserire S per insegnante di sostegno, A per allievo/a con PCI, M per madre o altro care-giver. Nella colonna "come lo fa" registrare i dati osservativi, riproducendo più copie dello schema si potranno registrare i dati osservativi longitudinalmente.

La tabella 3 riguarda il materiale e aiuta a definire le rappresentazioni grafiche da produrre per i seguenti scopi alcuni dei quali già descritti:

- Icone e/o foto modelling (per supportare la nostra comunicazione orale e in futuro per facilitare l'esecuzione autonoma attraverso strategie visive per corrispondenze biunivoche).
- Ricostruzione grafica della procedura (può servire come modelling oppure come verifica e riflessione riguardo alla successione delle azioni e/o della sequenza durante la seduta logopedica o le lezioni individuali).

TABELLA 3 ^[26]		
SUDDIVISIONE PER VINCOLI SEMANTICI DELLA PROCEDURA COMPITO: premuta d'arancia Opportunità di partecipazione: momento della merenda		
COSA	DOVE	CHI
Arance	Nella borsa	V, T, personaA, personaO, pari
Bicchieri	armadietto	
Coltello	armadietto	
guanti in lattice	armadietto infermeria	
vassoio	armadietto	
premiagrumi	Mensa o cucina	

La tabella 4 è utile per registrare i cambiamenti e per registrare la supervisione per continuare a individuare barriere e facilitazioni con l'obiettivo di migliorare e incrementare *attività e partecipazione*. Inoltre tale strumento permette la condivisione costante tra familiari e operatori delle informazioni che riguardano il compito scelto e

costruire opportunità di partecipazione nelle aree di vita principali. Nel nostro esempio il compito è quello della premuta d'arancia che viene costruito come opportunità di partecipazione responsabile durante il momento della merenda. L'incarico di responsabilità se coinvolge emotivamente la persona può favorire il senso di auto efficacia incoraggiandola all'autodeterminazione.

TABELLA 4[26]

Scheda di registrazione Obiettivi e Opportunità comunicative	
Nome dell'allievo: V.	Descrizione personale:
Attività (Soggetto della lezione): Merenda	Insegnante: T.
Compiti all'interno dell'area: Premuta d'arancia, lavare le arance, tagliare le arance, premere le arance	
Obiettivi di comunicazione: <i>Frase sociali</i>	Opportunità di comunicazione: Andiamo a fare il succo d'arancia. Grazie - Prego
<i>Richiesta/Domanda</i>	Buongiorno Signora, posso avere il premiagrumi? Qualcuno vuole un pò di succo? Posso avere il succo d'arancia?
<i>Commenti</i>	è buono questo succo! Non mi piace
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
note/valutazione dinamica:	

La tabella 5 è la tabella 2 corredata con i dati osservativi.

TABELLA 5 (ovvero la tabella 2 compilata) [26]

COMPITO: premuta d'arancia
Opportunità di partecipazione: momento della merenda

Scomposizione procedura	Chi fa cosa	Come lo fa	Facilitazioni/ostacoli
Avviso	S	<i>L'insegnante di sostegno chiede a V di fare la premuta. V si alza dal materasso e va al banco e si siede</i>	<i>F.: permettere a V di individuare il momento della merenda (orologio analogico a parete con corrispondenza simbolica – segnalatore acustico sveglia o suoneria) Frase sociale</i>
prendere i bicchieri	V	<i>le insegnanti dicono che non c'è un bicchiere. V si alza dalla sedia emette un verso, tocca e guarda la S (che commenta) e la tira portandola con sé.</i>	<i>Pannello di controllo 2D. Chi partecipa alla merenda/Cosa serve/Dove si trova</i>
tagliare l'arancia	V	<i>V con il coltello taglia l'arancia (si nota solo qualche piccola incertezza nella motricità fine)</i>	<i>Guida fisica mano su mano con assistenza a graduale scomparsa</i>
Premuta	V	<i>utilizza il movimento rotatorio tipico in senso orario, quando non gli riesce il movimento prova a premere l'arancia in tanti modi diversi</i>	<i>All'occorrenza Guida fisica mano su mano con assistenza a graduale scomparsa</i>
Prendere i bicchieri per le persone prescelte	T	<i>Comando: "prendi un bicchiere per Colomba, prendi un bicchiere per..." V ne prende uno alla volta</i>	<i>Pannello di controllo 2D. Chi partecipa alla merenda/Cosa serve/Dove si trova</i>
Offrire* la bevanda	V	<i>V porta le bevande alle persone guardandole negli occhi e porgendo il bicchiere</i>	
Offrire a persona A	V	<i>Quando A le fa delle domande V risponde di sì con il capo; quando A annusa lo fa anche V; quando A commenta anche V commenta "buono" mettendo il dito verso la guancia nel gesto convenzionale tipico</i>	<i>valutare la necessità di inserire commenti mediante frasi sociali</i>
Offrire ad persona O e ad un pari	V	<i>V dopo aver offerto ad O si rivolge anche al bambino come già descritto quando il bambino rifiuta, V indica con il pollice verso il proprio petto e verso la propria bocca. La S commenta dicendo lo vuoi anche tu? e V fa sì con il capo</i>	<i>Frase sociali, richieste, domande e commenti</i>

In conclusione, valutata l'efficacia dell'opportunità costruita si ribadisce l'importanza di utilizzare le frasi sociali pre-pianificate, già utilizzate e impostate durante le riunioni e le osservazioni della valutazione dinamica, nelle principali aree di vita. Inoltre è possibile allargare il lavoro svolto con l'ulteriore incarico di responsabilità di acquistare le arance e usare il denaro per pagarle.

L'incarico di acquistare le arance prevede il fatto che V. deve essere progressivamente in grado di stabilire *quando* comprare le arance, *dove* comprarle, *quante* comprarne e *come* pagare. Anche in questo caso le facilitazioni possono essere di tipo ambientale uditivo e visivo per stabilire quando comprare le arance; facilitazioni visive per la

quantità mediante corrispondenze biunivoche tra etichetta visiva e referente (cfr. tabella 6); facilitazioni visive per corrispondenza biunivoca per l'uso del denaro o più semplicemente carta per la comunicazione che chiede al negoziante di prendere i soldi e dare il resto. La tabella in appendice mostra in successione per colonne dall'alto verso il basso il processo di facilitazione per corrispondenze biunivoche. Il paziente è invitato a togliere la tessera della prima arancia contestualmente al fatto di riporre il referente extralinguistico (l'arancia) nel sacchetto reale. Così via per le altre tessere. Quando le tessere terminano sul pannello la persona con PCI deve smettere di mettere le arance nel sacchetto. A questo punto deve dirigersi verso la bilancia pesare le arance e premere il tasto corrispondente al tipo di arance scelte o codice numerico corrispondente. Per l'uso del denaro si utilizzerà la stessa metodologia.

TABELLA 6 [26]

Esempio di facilitazione all'individuazione della quantità. Nello stesso modo si procede per l'uso del denaro.

 Pagina 1	 Pagina 4
 Pagina 2	 Pagina 5
 Pagina 3	 Pagina 6

CAPITOLO V

GLI STRUMENTI E I CODICI DI AAC [16]

Il tema della comunicazione richiede, come abbiamo visto, un approccio che prende in esame, prima degli ausili, i contenuti e i metodi per comunicare. Ci limiteremo qui a precisare alcuni elementi essenziali e a descrivere le categorie di ausili che possono supportare la comunicazione nel caso di gravi disabilità motorie e del linguaggio.

Gli strumenti per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa si distinguono solitamente in ausili poveri, a bassa ed alta tecnologia, nonché informatici.

Una volta che un bambino con PCI ha intrapreso il percorso descritto nella metodologia operativa si può cominciare ad usare ausili tecnologici e informatici per comunicare. L'addestramento a tali ausili è lungo e faticoso, quindi deve, ovviamente, cominciare anche prima di completare il percorso di consapevolezza comunicativa, ad esempio sotto forma di gioco (battaglia navale, memory...).

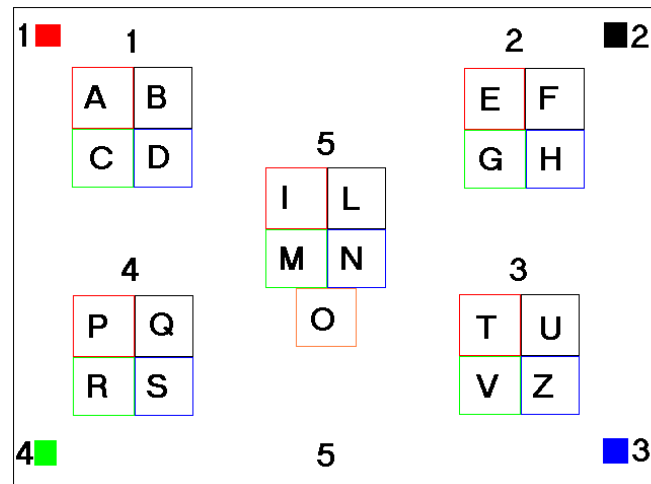
Ausili poveri e ad elevata tecnologia

Gli ausili per l'AAC si distinguono in ausili poveri (Tabelle alfabetiche, Tabelle simboliche, ...), ausili tecnologici (Comunicatori alfabetici, Comunicatori simbolici attualmente denominati dispositivi di generazione del linguaggio verbale (DGS) oppure ausili per la comunicazione ad uscita in voce (VOCA), e ausili informatici (software per l'AAC o costruttori di tabelle).

Le Tabelle Alfabetiche

Sono griglie in cui sono riportate le lettere dell'alfabeto. Ciò che le rende particolari nell'ambito dell'AAC è la modalità di indicazione delle celle. Nella figura 1, la

selezione delle celle avviene secondo coordinate colore/numero, tali coordinate sono poste nella cornice della tabella e vengono indicate con lo sguardo o con approccio parabolico di un arto.



Le Tabelle simboliche

Sono griglie corredate con disegni, foto e/o simboli di un codice di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Esistono vari sistemi di indicazione in base ai quali va scelta la collocazione dei simboli e la loro dimensione. L'indicazione può essere diretta con la mano o con un ausilio per l'indicazione (ad es. un caschetto) tramite lo sguardo per mezzo di coordinate colore numero poste sulla cornice della tabella.





Organizzazione mista in tabella (a doppia entrata colore/numero) dei significati emersi con la stessa rappresentazione grafica del recupero e con codici di CAA

Organizzazione per categorie semantiche e pragmatiche (in verde) dei significati emersi utilizzando un codice di CAA. Le tabelle organizzate per categorie pragmatiche vengono definite anche tabelle a tema oppure tabelle contestuali.

I Comunicatori

I comunicatori sono ausili normalmente portatili che costituiscono un supporto facilitante l'esecuzione di alcune funzioni del processo comunicativo interpersonale. La comunicazione consentita da questi strumenti richiede nella grande maggioranza dei casi la presenza dell'interlocutore (in quanto essa normalmente non resta fissata su un supporto permanente, es. stampa) ed è basata su concetti e contenuti espressi in forma sintetica perlopiù attraverso simboli. Le stesse funzioni che si realizzano sui comunicatori portatili possono essere svolte anche su PC, a mezzo di opportuni software cambiano, ovviamente, l'interfaccia utente e la fruibilità dell'ausilio.

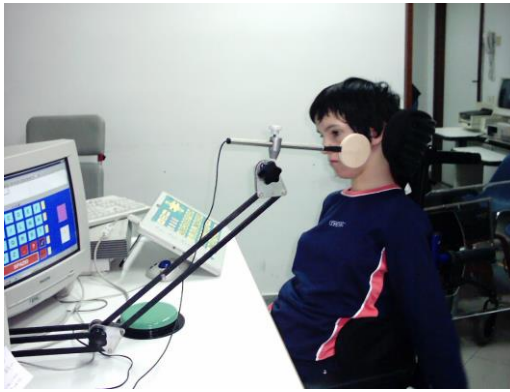
I comunicatori si distinguono in base a: Dimensioni e portatilità , Tipo di input , Numero di caselle, Tipo di selezione, Tipo di output, Configurabilità.



Esistono in commercio, attualmente diffusi anche in Italia, comunicatori che altro non sono che PC portatili in un apposito box, senza tastiera e con il display sulla superficie. Questi sistemi sono interamente dedicati all'uso di un potente software per la gestione dei simboli per comunicare. In questo caso si realizza la situazione di massima configurabilità sia a livello della proposta (n. caselle, tipo di interazione a video, tipo di simboli, tipo di output) sia a livello della selezione. Infatti il comando può essere previsto attraverso la selezione diretta (si preme direttamente sullo schermo cui è sovrapposto un Touch Screen) o si interagisce con un sistema di puntamento o con uno o più sensori con un meccanismo a scansione.



In base al tipo di input eseguibile dall'allievo, è importante che il comunicatore consenta diverse modalità di accesso. Vi sono comunicatori che accettano input da interfacce personalizzate (es. sensori, sistemi di puntamento) ed altri che prevedono una sola modalità di accesso (es. premendo la membrana sensibile presente sul pannello frontale del comunicatore).



La selezione dei simboli o delle figure può avvenire con indicazione diretta (premendo sul simbolo) o con scansione discreta luminosa e/o sonora (le figure vengono scandite una ad una da una luce/suono e l'utilizzatore aziona il sensore in corrispondenza di quella desiderata) o scansione continua (es. l'indicatore a lancetta in figura).



L'ausilio consente di aumentare la partecipazione e di diminuire le limitazioni alle attività: sappiamo tutti quanto sia importante, a livello di identità, di autostima, poter conversare o realizzare un testo scritto in autonomia, senza dover necessariamente coinvolgere un'altra persona.

L'utilizzo di ausili però presenta anche dei limiti. Ogni comunicazione consente di trasmettere informazioni rispetto a contenuti ma anche informazioni rispetto alla relazione che intercorre tra i due interlocutori. Gli ausili consentono di supportare il primo tipo di trasmissione (che prende il nome di DIGITALE o di contenuto) mentre più difficilmente supportano il secondo tipo (che prende il nome di ANALOGICO o di

relazione). Quando si utilizza un ausilio occorre avere presente questo limite, cercando di prestare particolare attenzione agli aspetti legati alla relazione.

Altre valutazioni che è necessario richiedere quando si propongono ausili ad un allievo con PCI e quindi indispensabili anche per la proposta di strumenti di comunicazione sono: la presenza o assenza di abilità di letto-scrittura; l'ottimizzazione dell'utilizzo degli AASS o altro distretto corporeo mediante la valutazione del posizionamento e del sistema di postura; la valutazione funzionale per individuare l'indicazione e/o l'input.

Se si utilizzano tabelle comunicative o ausili tecnologici l'indicazione di lettere, parole o simboli può avvenire con le mani, i piedi, lo sguardo, ecc..; in presenza di disabilità motorie gravi che non consentano l'indicazione diretta, è possibile utilizzare una scansione o codici particolari che possono essere controllati tramite uno o più sensori.

È importante anche la valutazione della postura: si possono ottenere prestazioni molto diverse in funzione di differenti soluzioni posturali, la postura ottimale consente quella che viene definita best performance.

La scelta tra ausili poveri e tecnologici non è necessariamente esclusiva a favore dell'uno o dell'altro tipo, anzi, questi possono essere utilizzati alternativamente in funzione del contesto di utilizzo. E' possibile anche una loro compresenza con scopi differenti: per esempio può essere utilizzato un comunicatore per richiamare l'attenzione, per i saluti e per comunicare le emergenze pur utilizzando una tabella per comunicazioni più ampie.

I software per la comunicazione

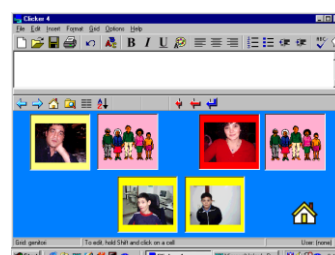
Sono programmi che permettono di riprodurre sullo schermo del PC desktop, le tabelle di comunicazione. Sono quindi dei comunicatori trasferiti su PC con possibilità di collegare le tabelle fra loro senza i limiti di tempo (registrazione) e di numero di celle.

I limiti sono rappresentati dalle caratteristiche del PC stesso, ovvero trasportabilità, durata batterie, fragilità del PC portatile[1].

App per la comunicazione.

Le App superano i limiti descritti per un software che gira su un PC desktop presentando anche altri vantaggi tra i quali spicca la possibilità di scattare foto e registrare messaggi vocali direttamente durante l'editazione della casella. Inoltre è possibile, dalla modalità di editazione della cella, scaricare immagini direttamente da internet, evitando di separare la ricerca delle immagini dalla fase di inserimento nel comunicatore. Le App girano su dispositivi palmari come gli smartphone e su i tablet PC che permettono la selezione diretta attraverso il tocco dello schermo tattile oltre al fatto di pesare poco ed avere batterie che durano molte ore.

Il software per la CAA è solitamente un software aperto che permette di creare tabelle di comunicazione con uscita in voce (sintesi vocale o registrazioni personalizzate). Le tabelle create possono essere programmate a scansione per essere utilizzate anche da utenti che presentano disabilità motorie severe. La selezione delle celle può essere effettuata con il mouse (standard o speciale), o tramite sensori esterni.



Uno degli obiettivi infatti era quello di poter fruire di un ampio vocabolario di significati per soddisfare le diverse esigenze comunicative della popolazione con disabilità. Questo comportava però la difficoltà di rappresentare anche significati astratti (per es. libertà, rabbia, paura, lontano, domani, etc.) in una forma simbolica che fosse facilmente decodificabile.

I codici alternativi più utilizzati sono:

- **PCS**
- **Core Picture Vocabulary**
- **PIC**
- **PICSYMS**
- **Symbol Stix**
- **WLS-widgit**
- **ARASAAC**
- **Simboli Bliss**

Il **PCS** (Pictogram Communication Symbols) è un codice pittografico ideato da Roxana Mayer costituito da oltre 709 figure (comprehensive di numeri e lettere dell'alfabeto) che rappresentano gli elementi principali del quotidiano. Le figure, disponibili in forma adesiva, vengono proposte in due formati: 5X5 cm., oppure 2,5X2,5 cm. E' prevista una suddivisione categoriale in colori per facilitare il reperimento dei simboli e il loro utilizzo. Inoltre esistono librerie di sfondi e librerie di immagini animate.

Il **Core Picture Vocabulary** è un codice pittografico creato nel 1985 da Don Jonston costituito da un vocabolario di 109 significati, soprattutto concreti. Viene proposto in versione standardizzata e autoadesiva nelle dimensioni 3X4 cm.

Il **PIC** (Pictogram Ideogram Communication) è un codice in parte pittografico e in parte ideografico, creato dalla George Foundation. Viene rappresentato bianco su nero per meglio evidenziare il significato. Comprende 416 elementi incluse le lettere dell'alfabeto. Proposto in formato standard 2X2,5 cm.

I **PICSYMS**, sono un sistema grafico creato da T. Carlson (Stati Uniti), che si basa sul lessico generalmente utilizzato dai bambini in età prescolare; sono stati creati espressamente per essere utilizzati in età infantile. Sono costituiti da circa 850 simboli e comprendono delle regole di composizione dei simboli per crearne di nuovi. I simboli sono raggruppati per categorie semantiche, possono essere rappresentati concetti concreti e astratti; vengono utilizzate particolari strategie grafiche (punteggiatura) per creare lo sfondo al significato vero e proprio (vedi es.). I PICSYMS sono facilmente disegnabili e flessibili.

I Simboli Bliss

Charles Kasiel Bliss, è un austriaco nato nel 1897 primo di quattro figli, da genitori operosi e modesti. Laureatosi ingegnere chimico, Già agli inizi del nazismo vittima, come tanti, della discriminazione razziale imprigionato e “ospite” dei campi di concentramento. Attraverso l'opera della moglie e di alcuni amici riesce ad abbandonare il teatro della guerra e arriva fino in Cina a Shanghai. In tutto questo peregrinare sviluppa una sua personale idea sulla composizione di un linguaggio universale per diversi motivi:

- la confusione delle lingue e dei linguaggi nella ricerca scientifica
- La parola non è uno strumento di verità, Hitler raccontava di una realtà che non esisteva.

- L'influenza degli ideogrammi cinesi come unico elemento universale per la comprensione.

Charles Bliss arriva a comporre una prima edizione del suo linguaggio internazionale che chiama, *Semantografia Internazionale*: simboli scritti non alfabetici leggibili in tutti i linguaggi.

Lui stesso dal 1971 in poi applica in Canada il suo linguaggio ai ragazzi disabili gravi ospiti in alcuni centri del territorio. Amplia e perfeziona questo codice e lo chiama Blissymbol per problemi di copyright.

Questo linguaggio si è rivelato particolarmente utile con i bambini cerebrolesi, proprio per la filosofia insita al linguaggio. Infatti tale linguaggio facendo riferimento diretto alla realtà fenomenica rende più semplice agli operatori di AAC la correlazione fra segni grafici e il mondo del soggetto con PCI. Ed è per questo lavoro che, brevemente, proviamo a descrivere come C. Bliss sia riuscito con i suoi simboli a fare una sintesi della realtà. Egli ha preso in considerazione ciò che accade nel mondo della natura e ciò che fa parte di quello che viene definito "senso comune", per trarne dei semplici principi di base che potessero svolgere una funzione strutturale, sintattico/grammaticale nell'ambito del suo sistema.

Sono stati sufficienti per questo, tre simboli, che rappresentano tre ordini di significati (**cosa chimica, azione fisica, valutazione umana**) e i simboli per le coordinate **spazio/temporali**.

Tali segni, per la loro iconicità, potevano essere facilmente rapportati al significato rappresentato, o collegati a esso da una semplice deduzione logica.

Secondo l'Autore, le realtà oggettive esistenti nel mondo sono costituite da **cose chimiche** che possiamo toccare, vedere, annusare, pesare, esplorare: come l'aria, le

nuvole, la pioggia, le rocce, le piante, i fiori, gli animali, l'uomo, le cose chimiche in forma solida liquida e gassosa.

Questo primo gruppo è costituito da tutto ciò che è percepibile dall'uomo mediante i suoi organi di senso, e tutte queste cose esistono realmente nello spazio. Tale gruppo è rappresentato con il seguente simbolo arbitrario:

Il secondo ordine di significati è costituito dalle azioni -azioni fisiche - prodotte dalle cose, che possono muoversi, agire in una dimensione spazio/temporale. Cominciamo di seguito a rappresentare nelle figure i significati su uno quaderno a quadretti per mostrarne la dimensione e la posizione rispetto ai diversi simboli.

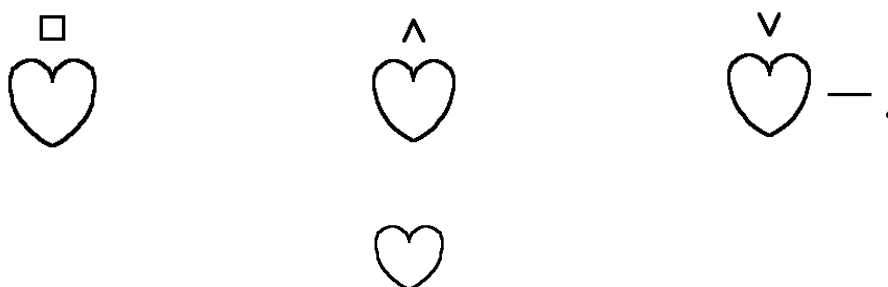
Il terzo ordine di significati, definito valutazione umana, non ha un corrispettivo con gli elementi naturali e reali, ma fa parte della valutazione che ognuno di noi dà alle cose che lo circondano. Rappresenta l'elaborazione dell'esperienza, che è quindi soggettiva e variabile, ma importante perché è il risultato delle nostre percezioni e riflessioni, in definitiva del nostro pensiero.

Ne deriva che il mondo è costituito di: cose che compiono azioni in un certo modo, in un tempo e in uno spazio.

Questa sintesi ipercategoriale rappresenta, per C. Bliss, anche un modello grammaticale che egli definisce grammatica universale. In particolare sono i tre ordini di nomi (cose, azioni e valutazione umana) che hanno anche una funzione organizzativa. Egli fa derivare questo ruolo dalla dinamica degli eventi reali (cose che compiono azioni in un certo modo).

Questi elementi: cose, azioni, valutazione umana, tempo/spazio e l'interconnessione dei loro rapporti costituiscono la base logica e operativa del nuovo linguaggio.

Ad esempio il simbolo grafico del cuore, se usato senza indicatori sta a significare il sostantivo sentimento, con l'indicatore di cosa chimica sta a significare "cuore anatomico", con l'indicatore di azione fisica, "amare" o comunque provare un sentimento, con l'indicatore di valutazione umana sta ad indicare una connotazione emotiva, uno stato d'animo, un aggettivo (come nella figura "cattivo" sta ad indicare una connotazione emotiva negativa, una valutazione negativa)[7].



Una delle critiche più frequenti che vengono mosse ai simboli Bliss è la non immediata trasparenza del significato. A tale problema si può ovviare caratterizzando graficamente il simbolo. Ma ciò che qui volevamo sottolineare è l'importanza che tale linguaggio semantografico ha avuto nello stabilire la metodologia operativa qui descritta e la possibilità da parte dell'operatore di attuare più facilmente la traduzione da pensiero in lingua a pensiero in fenomeno, avvicinandosi così a come *lavora il cervello di un bambino con PCI*^[6] [7].

CAPITOLO VI

DESCRIZIONE DI UN INTERVENTO INTERDISCIPLINARE A SCUOLA NELL'AMBITO DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA (CAA) CON UN'ALLIEVA CHE COMUNICA AD UN LIVELLO SIMBOLICO[26]

Descriviamo il percorso educativo effettuato da T., un'allieva con disabilità verbale da esiti di PCI, tetraparesi forma discinetica.

Sono presenti competenze di Comunicazione Aumentativa spontanea (competenze comunicative personali che descriveremo in seguito) dove però le competenze comunicative sociali risultano estremamente dipendenti dalla sensibilità dell'interlocutore e per questo la comunicazione risulta spesso inefficace.

Quadro Clinico.

T. nasce nel 2003 post-termine (43 sett.) con anossia, viene ricoverata nel primo giorno di vita per convulsioni in nata da parto eutocico. Il quadro sarà quello di una tetraparesi grave con atetosi e distonie, e presenza di anartria.

T. non mantiene la posizione seduta, oltre al tronco non controlla neppure il capo. Il suo repertorio motorio è molto povero e per niente funzionale. Sono presenti il RTAC, il Moro, movimenti balistici prossimali agli aass, movimenti involontari alle estremità distali (atetosi) e schemi primitivi agli arti (RTSC). T. riesce a ruotare il capo poggiato, a fletterlo ed estenderlo per poi farlo tornare alla posizione iniziale (d'appoggio), ha un ottimo controllo dei movimenti degli occhi.

Per quanto riguarda la locomozione T. utilizzava un passeggino per i trasferimenti e una seduta con tavolo da lavoro. Entrambi gli ausili erano sprovvisti di un adeguato sistema di postura. Si noti che tali ausili sono stati gli unici utilizzati da questa famiglia fino al 2012. Dal 2012 è stata addestrata all'utilizzo di un sensore, posto a livello della guancia, per utilizzare inizialmente un semplice videogioco e in seguito per una tabella alfabetica a video al computer con sistema a scansione automatica delle lettere. Il raggiungimento di tale abilità ha motivato i care-givers ad adottare un adeguato sistema di postura per ottimizzare la postazione di lavoro per l'utilizzo del PC.

Oggi T. utilizza non autonomamente come ausilio per la mobilità una carrozzina manuale basculante con sistema di postura modulare.

Da un osservazione informale si evince una buona capacità di simbolizzazione, presenza di un sì/no realmente codificato e strutturato, intenzionalità comunicativa (manifesta desiderio relazionale e comunicativo), buona capacità attentiva, buone capacità di memoria semantica ed episodica (fa spesso riferimento a fatti avvenuti), infine non presenta abilità di lettura e scrittura ma riconosce le lettere dell'alfabeto ed è in grado di fare l'analisi fonologica delle iniziali di molte parole.

Sul versante linguistico, si può verificare agevolmente una buona comprensione, assenza di produzione verbale e presenza di produzione non verbale non organizzata.

	FUNZIONI INTERATTIVE	PRESE- NTE	ASSENTE	NOTE
1.	APERTURA CANALE	X		Attira l'attenzione: ■ punta lo sguardo sulla persona ■ batte i piedi ■ utilizza il riflesso di Moro
	Affermazione	X	X	
	Domanda	X	X	
2.	CHIUSURA CANALE	X		Batte i piedi utilizzando la reazione di fuga Riflesso di Moro, estensione globale
3.	"NON SONO D'ACCORDO"	X		Rende comprensibile il No con il movimento di rotazione laterale del capo che può aumentare con i moventi per attirare l'attenzione. Questa competenza interattiva dipende strettamente dall'interpretazione dell'abile verbale.
4.	TORNARE INDIETRO		X	
5.	CAMBIO D'ARGOMENTO		X	Dipendente dall'abile verbale
6.	NON HO CAPITO		X	Dipendente dall'abile verbale
7.	SI	X		Flette il capo come è consuetudine.

8.	No	X		Ruota il capo lateralmente. Espressione mimica contrariata
----	----	---	--	--

Per quanto riguarda gli aspetti interattivi e comunicativi la nostra apre il canale comunicativo (*start, more*), sia nella forma dichiarativa che nella forma richiestiva, ma questo dipende molto dall'abile verbale che interagisce. Infatti ciò avviene fissando per più secondi con lo sguardo l'interlocutore, talvolta enfatizzando con *startle reaction* e battendo i piedi sulla base d'appoggio. Chiude il canale comunicativo (*stop*) battendo i piedi, facendo no con il capo. Inoltre sono presenti altre funzioni interattive come riportato in tabella.

IL PROFILO COMUNICATIVO VERBALE E NON VERBALE descritto dalla sua logopedista è di seguito sintetizzato.

In comprensione (uditiva):

- discrimina nomi
- discrimina azioni
- discrimina parole foneticamente simili
- discrimina frasi grammaticali
- comprende la maggior parte delle affermazioni che se contestuali possono diventare la totalità.

In produzione:

- utilizza spontaneamente lo sguardo e la mimica per orientare l'interlocutore rispetto ai propri bisogni comunicativi
- risponde Sì/No con il movimento convenzionale del capo. Le sue risposte sono sempre coerenti e congrue.
- Non è in grado di scrivere e come vedremo i vocaboli noti non vengono mai utilizzati per comunicare.

Osservazione a scuola

MODALITÀ RELAZIONALI E COMPORTAMENTALI

T. è molto motivata alla relazione con l'adulto e con i coetanei e supera alcune delle sue difficoltà comunicative, dovute alla disabilità verbale, con lo sguardo, il gesto e la postura. Cerca di intervenire alle lezioni attirando l'attenzione su di sé con movimenti di estensione globale e fissando lo sguardo alternativamente tra le insegnanti. Le insegnanti restituiscono alla nostra di aver compreso la volontà di intervenire ma sono disorientati nel contenuto della domanda o dell'affermazione. Allo stesso modo i compagni comprendono la compagna solo se aiutati dal contesto altrimenti si limitano a rivolgersi a T. solo per offrirle scelte per le quali la nostra non ha nessuna difficoltà a rispondere con i movimenti del capo convenzionali per il sì e il no.

Inoltre osserviamo che durante le esercitazioni scolastiche (test a risposta binaria o multipla) quando T. è insicura osserva dove cade lo sguardo dell'interlocutore e dà quella risposta oppure risponde secondo quello che crede si aspetti l'insegnante.

Colloquio con la logopedista e lo specialista CAA

ABILITÀ DIDATTICO STRUMENTALI

T. presenta abilità metafonologiche di analisi e sintesi dei suoni nelle parole. La lettura e la scrittura sono passibili di evoluzione e nell'anno 2010 sono a livello di parole bi e trisillabiche a struttura ortografica semplice. Il sistema di accesso alla scrittura è costituito, nel migliore dei casi, dalla scansione uditiva delle lettere dell'alfabeto o attraverso l'indicazione su un alfabetiere, con le enormi difficoltà del caso.

INTERVENTO INIZIALE

Risulta necessario fare alcune premesse prima della descrizione dell'iter metodologico. Durante questo percorso terapeutico è necessario implementare interventi paralleli e per facilitare la comprensione del lettore faremo due divisioni sostanziali:

- l'iter metodologico
- l'iter strumentale

Nel primo caso facciamo riferimento alla metodologia operativa necessaria per attuare un percorso di CAA. Nel nostro caso ci rifacciamo alla metodologia elaborata da M.L. Gava per la CAA, agli interventi educativi e alle più attuali teorie di neuroscienze.

Nel secondo caso ci riferiamo a tutti quegli interventi che riguardano le strategie di CAA, sistemi di selezione, di scelta e strategie visive di CAA sia attraverso l'utilizzo di strumenti poveri che di quelli ad elevata tecnologia. Fanno parte di questo intervento anche la scelta del posizionamento adeguato e della postazione di lavoro in seguito ad un'attenta valutazione funzionale motoria.

Come vedremo, nel primo caso, per usare la CAA è necessario un processo di consapevolezza, mentre nel secondo, semplificando, sono necessarie le competenze di operatori specializzati per attuare un iter di apprendimento delle tecniche e tecnologie e una buona dose di motivazione e partecipazione da parte del soggetto.

In entrambi i casi si tratta di interventi complessi che mettono in gioco competenze professionali e personali degli operatori coinvolti.

Fatte queste premesse, cominciamo la descrizione del percorso terapeutico dalla metodologia operativa. Nonostante l'impegno di T., sia le insegnanti che la logopedista ci avevano segnalato che la bambina non utilizzava mai la scrittura per comunicare e che quando le sono state proposte delle etichette lessicali (stampate) non le ha mai utilizzate, pur riuscendo a leggerle. Questo accade perché il passaggio tra conoscere un certo numero di vocaboli (come conoscere un certo numero di simboli di CAA) e utilizzarli in una sequenza ordinata per comunicare non è automatico, ma presuppone un ragionamento, un processo metacognitivo non sempre facile da attuare. Questi bambini devono tradurre il proprio pensiero in una forma che non gli appartiene. Durante la formazione in CAA, viene fatta sperimentare la Comunicazione Alternativa agli operatori che finiscono per incontrare la stessa difficoltà riuscendo a superarla attraverso strategie metacognitive (pensiero cosciente, sapere di sapere).

Quindi, per superare questa difficoltà, è necessario favorire un processo di consapevolezza rispetto alle possibilità di comunicare in modo alternativo utilizzando immagini, simboli, disegni e etichette lessicali. Tale presa di coscienza è messa in moto da un recupero condiviso dei significati della bambina all'interno di una relazione d'aiuto autentica. È necessario infatti che ci sia da parte degli operatori un reale interesse umano per il mondo della bambina e la capacità di non confondere i significati della propria allieva con i significati propri. In altre parole evitando proiezioni di ogni tipo da

parte degli operatori che finirebbero con l'inficiare il reale significato della comunicazione.

L'**iter metodologico** scelto dalla equipe di CAA è stato quello di:

- favorire in T. una maggiore consapevolezza delle competenze comunicative personali anche attraverso il vocabolario della comunicazione agita e quello dei gesti codificati;
- formare a tale scopo gli operatori e gli insegnanti in CAA in particolare nella tecnica della rappresentazione grafica e dell'indagine conoscitiva diretta;
- attuare un processo metacognitivo rispetto ai dati della propria realtà, partendo dall'utilizzo della traccia grafica riguardo episodi ed eventi significativi per la bambina e dalla traccia grafica su cosa piace e non piace che ha subito motivato la bambina che ha chiesto che si rappresentassero le sue paure attraverso l'indicazione di una figura di King Kong da una rivista e indicazione di sguardo del suo quaderno comunicatore.

Il lavoro metacognitivo sulle proprie esperienze e conoscenze ha favorito in T. la presa di coscienza che ella potesse comunicare, non solo con la sua pragmatica naturale, ma anche attraverso l'indicazione di immagini condivise con l'interlocutore. Inizialmente ha cominciato ad indicare parti della traccia grafica presente nel suo quaderno comunicatore lasciando all'interlocutore l'onere di comprendere il significato. Gli operatori adeguatamente formati hanno potuto attuare un'indagine conoscitiva attraverso domande chiuse a Sì/No.

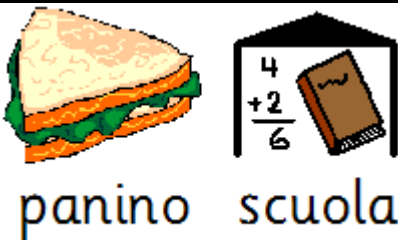
Tale processo si è evoluto quando T., motivata al successo della comunicazione, ha cominciato a combinare più elementi della traccia grafica per farsi capire dagli interlocutori.

A questo punto si è reso utile farle apprendere un codice di CAA. T. ha cominciato a utilizzare alcuni simboli del codice Bliss, alcuni del PCS e alcune figure tratte da Parole in Libertà.

I significati sono stati organizzati in griglie suddivise per categorie semantiche e pragmatiche.

Le prime produzioni con le griglie di comunicazione si limitavano all'indicazione di uno/due significati spesso di difficile comprensione accompagnate talvolta dall'indicazione del quaderno comunicatore. Come vedremo dagli esempi riportati, T. motivata a farsi capire ha aumentato progressivamente il numero di combinazioni tra disegni riprodotti nella fase precedente, vocaboli dei codici di CAA e foto.

Nell'ultimo anno i messaggi sono diventati sempre meno ambigui partendo dall'assenza assoluta di organizzazione sintattica arrivando a un ordine pragmatico talvolta simile all'organizzazione morfosintattica degli enunciati verbali e scritti. Assumendo la valenza di veri e propri temi iconici.


T. ha selezionato tra le immagini del suo quaderno, quella di un panino e quella della scuola per dirmi che io dovevo telefonare alla madre per chiederle di far mangiare T. a scuola e di tenerlo nascosto al padre (presente in sala d'aspetto) che non voleva che lei mangiasse a scuola

 VERGOGNA		 amare	 Seràpide
In questo messaggio voleva dire che un ragazzo, zio di un utente del centro, si era fatto rosso perché lei lo fissava insistentemente per conoscerlo e farci amicizia.			

														
fare	sedia	TRISTE	OSPEDALE	sedia										
														
T	COMPAGNI	fare	lavorare ,	OSPEDALE	sedia	TRISTE	MEDICINE	TESTA						

Questo messaggio è una risposta alla domanda del suo logopedista che le chiedeva in quale gruppo era stata inserita per le attività di approfondimento e produzione di poster. L'attività riguarda gli ospedali psichiatrici.

Iter strumentale

Come detto i messaggi di T. sono diventati da cartacei a informatici. Vediamo di seguito come inizialmente T. prediligeva gli ausili poveri e perchè.

Strategie strumentali di AAC

Per favorire negli operatori la certezza e la validità delle risposte di T. proponiamo come soluzione immediata di utilizzare lettere dell'alfabeto in formato di tessere mobili poste sul tavolo anteriore divise in due gruppi. T. sceglie (possibilmente con lo sguardo e la direzione del capo) il gruppo contenente la lettera da indicare. A questo punto l'operatore divide in due il gruppo selezionato, T. sceglie di seguito il gruppo fino all'indicazione della sola lettera target.

Si comunicano agli operatori anche altre strategie di AAC (ausili poveri) come l'ETRAN e la tabella alfabetica a doppia entrata. Gli operatori vengono anche informati delle possibilità offerte attualmente dal PC per casi come T.

Proponiamo una valutazione funzionale motoria per l'accesso al PC per la videoscrittura.

Il sistema motorio di T., come si può evincere dalla diagnosi, risulta particolarmente compromesso. Non controlla il capo e il tronco se non per pochi secondi. Non deambula autonomamente e neanche è in grado con l'utilizzo di ausili di rendere efficace il cammino. Inoltre i movimenti intenzionali sono sempre accompagnati da movimenti involontari di diverso genere, problema che la nostra cerca di risolvere riducendo i gradi di libertà da controllare. Per questo motivo è necessario adottare una unità posturale montata su carrozzina manuale o elettronica per migliorare i movimenti per utilizzare il computer.

A seguito della valutazione motoria e tenendo conto delle abilità cognitive di T. abbiamo proposto un PC con software con tastiera a video e sistema a scansione automatica utilizzabile attraverso un solo sensore a pulsante. Abbiamo scelto in collaborazione con T. di utilizzare un solo sensore, collegato al PC attraverso apposita interfaccia, posizionandolo in verticale rispetto al tavolo attraverso un sistema di

fissaggio a braccio snodabile. T. può attivare il sensore con l'arto superiore poggiato integralmente sul tavolo anteriore con il gomito esteso, il polso flessso. Il tavolo anteriore è regolato in altezza in modo che il braccio possa poggiare su di esso.

In questa posizione inizialmente il movimento utilizzabile da T. era un movimento a *spazzamento* in abduzione e adduzione. Questo movimento T. lo utilizza solo con il fisioterapista mentre solitamente preferisce, posizionato il sensore in orizzontale sul tavolo, attuare le condotte di avvicinamento attraverso movimento parabolico dell'arto superiore destro che risulta però poco preciso e non facilmente ripetibile. Il movimento più economico individuato durante la valutazione motoria è quello di inclinazione del capo, questo movimento è stato immediatamente rifiutato da T..

Durante questo primo periodo, T. preferisce gli ausili poveri a quelli tecnologici a causa dei numerosi errori con il pulsante durante la scansione.

Per motivare T. a superare le difficoltà legate all'utilizzo del PC, unico strumento in grado di aumentare l'autonomia nella comunicazione, l'insegnante di sostegno ha introdotto un incarico di responsabilità rispetto alle uscite esterne. Il suo ruolo consiste nel conservare la scheda, controllare la presenza della firma per l'autorizzazione all'uscita esterna e ricevere la quota d'iscrizione. Analizziamo di seguito nel dettaglio l'incarico proposto.

Analisi microscopica dell'attività

I compagni di classe consegnano la scheda dell'autorizzazione riponendola progressivamente in un portalistini posto sul banco di T.. Le schede, tutte personalizzate attraverso una foto, sono corredate con un'immagine di un autobus, il logo della scuola, lo spazio per la firma e lo spazio per le cifre della quota da compilare al momento della consegna, nonché come ovvio dal testo dell'autorizzazione.

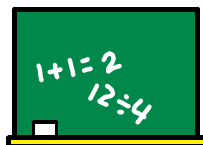
T. possiede una lista fotografica dei suoi compagni di classe sulla quale dovrà apporre l'immagine corrispondente alla firma e alla quota. Le due immagini sono poste in altrettanti contenitori in modo che T. puntando con lo sguardo comunichi al suo assistente quale immagine apporre in corrispondenza della riga della lista.

L'assistente sfoglia il portafoglio in modo che T. possa controllare la presenza o meno della firma e della quota. L'assistente e T. hanno precedentemente concordato un segnale per "gira pagina" e per lo "stop".

SCHEDA DI AUTORIZZAZIONE



Foto compagno di
classe



Scuola
Media
Statale



Autorizzo mio figlio TAL DEI TAL a partecipare all'uscita esterna organizzata dal Vs istituto riguardante
_____ che si terrà il giorno gg/mm/aa.

Quota di partecipazione:

			,		
--	--	--	---	--	--

In fede

ANALISI DEI RISULTATI

Questo sistema permette a T. di avere un ruolo attivo in questo compito nonostante la disabilità motoria.

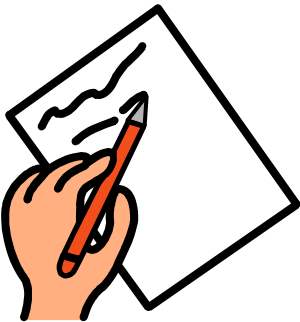
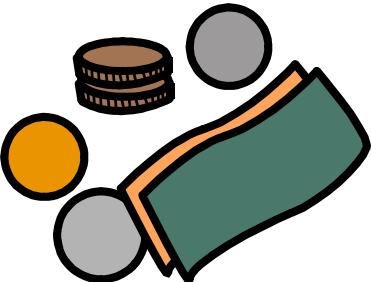
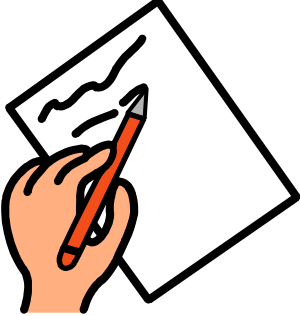
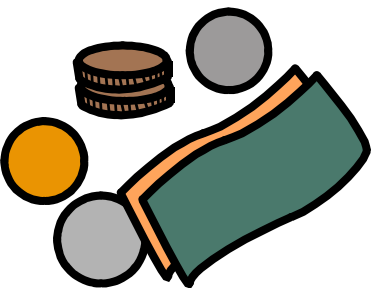
Il grado di autonomia è ancora limitato ma dopo che T. ha potuto sperimentare che i compagni di classe si rivolgevano in prima persona a lei, e che era davvero la responsabile, ha chiesto di fare la stessa attività utilizzando il computer. Mezzo che pur conosceva ma si rifiutava di utilizzare a causa dei tempi lunghi a cui il sistema a scansione automatica l'obbligava.

La ragazza non si è limitata a questa richiesta ma ha voluto che fosse lei a stampare la lista e che sul fondo di questa fossero presenti la data e la sua firma.

Inoltre l'incarico di responsabilità ha motivato T. a utilizzare altri distretti corporei per la pressione del sensore che controlla il PC, accettando infine l'utilizzo di un secondo sensore per controllare la scansione in modalità manuale.

Per il successo comunicativo all'interno di questo incarico di responsabilità sono state previste delle frasi sociali (*social script*). Il partecipante alla FAD è invitato a scomporre il compito come riportato nell'esempio della tabella 2, una volta scomposto il compito può scrivere nell'ultima colonna della tabella 2 in corrispondenza dello step dove è utile inserire delle frasi sociali. Nella tabella 4 può segnare le facilitazioni adottate suddividendole per funzioni comunicative.

ESEMPIO DI LISTA COMPILATA

lista	firma del genitore	
fotografica	per	pagamento
compagni di	l'autorizzazione	
classe		
		
		
		

STRUMENTI E MATERIALI DI CAA

È stato utilizzato un software aperto multimediale in grado di sviluppare tabelle a video collegate tra loro secondo un'organizzazione semantica e pragmatica. Ovvero nella prima tabella menù sono presenti:

- i principali vincoli semantici (chi, cosa, dove, quando),
- le aree dei bisogni comunicativi per la conversazione (area dei bisogni fisiologici e corporeità, azioni, emozioni);
- le aree dei bisogni comunicativi strumentali – categorie pragmatiche (collegamento alla: tabella alfabetica, tabella numerica, tabella di attività specifiche come la lista delle autorizzazioni per le uscite esterne o quelle della biblioteca);
- colori;
- simboli per le descrizioni, connotazioni e valutazioni (aggettivi - vincolo *come*).

La stessa tabella a display dinamico è stata stampata. I fogli sono stati inseriti in un quaderno ad anelli con folder trasparente opaco rispettando l'organizzazione per categorie pragmatiche. La prima pagina del quaderno è un foglio di presentazione personale e strumentale che serve all'interlocutore occasionale per orientarsi nella pragmatica comunicativa da attuare. La seconda e la terza pagina costituiscono un quadro di controllo per la selezione delle pagine successive suddivise per categorie ad ognuna delle quali è associato un colore per facilitarne l'individuazione e la memorizzazione. La selezione dei significati avviene o per selezione diretta di sguardo o per selezione coordinate colore/numero. Sono state rispettate alcune scelte di T. rispetto all'organizzazione delle griglie categoriali.

Per una maggiore comprensione di questo paragrafo e l'intero capito si invita il partecipante alla FAD a scaricare la presentazione denominata “isaac_conferenza_2011_lesame_di_terza_media_con_la_caa” sul sito www.comunicazionealternativa.com oppure sulla piattaforma della FAD.

Conclusioni del Caso T.

Attualmente T. presenta abilità metafonologiche di riconoscimento e discriminazione dei grafemi, di sintesi sillabica, di fusione sillabica. Le competenze di lettura sono evolute ma non ancora sufficientemente automatizzate. Alle prove intermedie di lettura MT comprendeva il testo commettendo pochi errori al questionario di risposta multipla della prova di comprensione di terza elementare, mentre alla prova finale gli errori superavano la metà a causa di un elevato numero di vocaboli a lei non noti.

In produzione:

- utilizza strategie di AAC (Comunicazione Aumentativa e Alternativa) ovvero utilizza disegni, immagini e simboli a lei noti, contestualmente a un sistema di indicazione a doppio codice colore/numero per comporre una sequenza iconica a significato;
- utilizza in maniera consapevole lo sguardo e la mimica per orientare l'interlocutore nella conversazione;
- risponde Sì/No con il movimento convenzionale del capo. Le sue risposte sono sempre coerenti e congrue;
- utilizza lo sguardo per indicare le mani dell'interlocutore alle quali viene associato un significato;
- utilizza la scansione manuale attraverso due sensori che controlla entrambi come da valutazione e progetto del fisioterapista.

La valutazione personale di T. riguardo alla sua condizione attuale è che lei desidera di fare la maestra e che per questo motivo vorrebbe imparare a leggere e a scrivere. Secondo lei lo strumento migliore che le può permettere di allenare la *letto-scrittura* è il computer a controllo oculare.

CAPITOLO VI

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) con allievi che comunicano ad un livello non simbolico. Principali casistiche: la Sindrome di Rett (RS)

Introduzione

Ritengo che sia fondamentale intervenire sulla possibilità di pianificare e realizzare insieme alle persone con grave disabilità cognitiva e alle loro famiglie progetti di vita personalizzati che mirino ad una reale integrazione sociale, secondo il possibile potenziale individuale, attraverso l'utilizzo di tecnologie assistive (AT) e di strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (AAC).

L'AT e l'AAC rappresentano una novità per la maggior parte dei professionisti del nostro paese sia per quanto riguarda l'ambito sanitario che quello educativo. Infatti i vari specialisti medici, terapisti, educatori e insegnanti descrivono le persone con disabilità in base al loro campo di competenza professionale utilizzando di volta in volta un solo modello: sociale, pedagogico, psicologico, didattico o medico piuttosto che tutti insieme. Questa visione parcellizzata delle persone con disabilità non permette di centrare l'intervento sulla persona finendo per non incidere nel quotidiano, e quindi, senza impedirne la marginalizzazione sociale.

Anche per le allieve con sindrome di Rett la CAA e le nuove tecnologie aprono nuovi orizzonti sulla possibilità di partecipare permettendo alle allieve Rett di modificare in prima persona il proprio ambiente relazionale e fisico.

Questo lavoro, in linea con i principi del documento ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*) dell'OMS, deriva dalla convinzione che l'integrazione non avviene semplicemente attraverso una scuola che si cura degli apprendimenti formali tralasciando gli aspetti educativi di crescita della persona, né nell'ambito medico con laboratori ambulatoriali che mirano al recupero di una funzione corporea specifica ma mediante l'immersione nel contesto di vita privilegiato per quella specifica persona. In altre parole in questo modo la Scuola

rappresenta nell'immediato una integrazione reale ove operatori della riabilitazione, dell'educazione e della scuola vanno preparati ad accogliere e rispondere ai bisogni speciali di persone speciali.

A sostegno di questa tesi cito alcuni autori che hanno individuato diverse possibilità per sostenere lo sviluppo sociale e umano delle allieve con RS che pur non presentando nella maggior parte dei casi una *intenzionalità comunicativa esplicita* sono comunque in grado di esprimere il proprio potenziale di autodeterminazione rispetto alle loro preferenze anche se con modalità non convenzionali. Un metodo alternativo per stabilire l'intenzionalità è quello preso in esame da Sigafos, Woodyatt, Tucker, Roberts-Pennell, e Pittendreigh (1997) in uno studio su otto donne con sindrome di Rett. È stato esaminato il potenziale comunicativo dei vari comportamenti, paragonando la frequenza con cui tali comportamenti si verificavano, in condizioni di elevato e basso coinvolgimento sociale con un partner. Si presume che i comportamenti di natura comunicativa, abbiano luogo più spesso in condizioni di elevato coinvolgimento sociale. Notando le difficoltà riportate nel presente articolo, circa l'applicazione di alcuni convenzionali indicatori d'intenzionalità (p.e.: l'alternanza di sguardo) nel caso di allieve Rett con disabilità multiple, potrebbe valere la pena indagare ulteriormente l'utilizzo di procedure di analisi funzionale (che usano la frequenza come variabile dipendente). Per esempio, si potrebbe inferire la presenza di intenzionalità, se la frequenza di un determinato comportamento fosse costantemente più elevata in presenza sia di un soggetto preferito che di un partner comunicativo, rispetto a una o all'altra di queste condizioni da sole. Studi longitudinali su studenti disabili potrebbero fornire informazioni anche su quale fattore, quale la persistenza, la frequenza, e le modalità rispetto a specifiche funzioni, potrebbe essere considerato indicatore dell'emergere di intenzionalità. L'osservazione longitudinale potrebbe stabilire quali siano quei comportamenti che sono persistenti o che sono costanti via via che l'intenzionalità si dimostra più evidente. Inoltre, la ripetizione di procedure di valutazione con studenti che accedono a sistemi di comunicazione formali o non formali (a seconda della loro iniziale dimostrazione di intenzionalità) potrebbe chiarire se la loro capacità di dimostrare intenzionalità, dipenda o meno dall'aver avuto accesso ad una modalità per poterlo fare. Infine c'è bisogno di maggiori informazioni sugli atti comunicativi dimostrati dalle

persone nelle situazioni di tutti i giorni (come in Butterfield, 1994; Woodyatt, & Ozanne, 1994), e su come questi comportamenti possano essere messi in relazione con le procedure strutturate di campionamento adoperate in laboratorio.

Le considerazioni di questi autori ci fanno comprendere quanto sia importante per la comunità scientifica e soprattutto per le famiglie delle persone con RS l'azione educativa e sociale della scuola che con l'insegnante di sostegno specializzato può contribuire in maniera determinante alla realizzazione del diritto alla comunicazione e all'autodeterminazione delle allieve con RS seppure in condizione di disabilità intellettiva molto grave. Per tutti questi motivi vi invio alla lettura della carta dei diritti della comunicazione.

CAPITOLO VII

Clinica della Sindrome di Rett (RS)

Definizione

La Sindrome di Rett (RTT o RS) è un debilitante disordine neurologico dello sviluppo ad andamento progressivo. Si manifesta nella prima infanzia, colpisce quasi esclusivamente il sesso femminile ed è una malattia genetica X-linked (Xq28). La RS è presente in tutto il mondo con una incidenza media stimata di 1/15000 nati vivi di sesso femminile ed è la seconda causa di RM femminile (dopo la Sindrome di Down), spesso erroneamente diagnosticata come autismo o un non specificato ritardo dello sviluppo.

Nel 1966 Andreas Rett, pediatra austriaco, descrive per la prima volta, in 22 pazienti, una sindrome mai osservata prima. Nel 1983 Hagberg la descrive come entità nosologica distinta, individuata da criteri diagnostici precisi, di poco modificati nel tempo. Nel 1988 vengono completati i criteri diagnostici d'inclusione per la malattia. Nel 1999 Amir et al. dimostrano la natura genetica della RS e la sua connessione con mutazioni del gene MECP2

Classificazione

EZIOLOGIA

La Sindrome di Rett è una patologia genetica con modalità di trasmissione X-linked dominante. Mutazione del gene MECP2, localizzato nella regione Xq28 (Amir et al. 1999) tale mutazione è riscontrata nell' 80% delle forme classiche di RS e nel 30-40% delle varianti atipiche di RS. La mutazione rende il gene MeCP2 un gene dormiente che è localizzato sul cromosoma X, banda Xq28 ed è composto da 4 esoni trascritti dal centromero al telomero. Codifica per una proteina (Methyl-CpG binding protein 2 o MeCP2) che agisce come repressore trascrizionale, capace di silenziare l'espressione genica a lungo termine grazie al suo legame al DNA metilato ed al reclutamento su di esso di attività di rimodellamento della cromatina quali le iston-deacetilasi.

Struttura della proteina MeCP2

MeCP2 è un polipeptide nucleare costituito da 486 aa. Presenta 3 domini:

MBD o “methyl-binding domain” : è il dominio che lega il DNA metilato e interviene nella regolazione dell’espressività di alcuni geni.

TRD o “transcriptional repression domain” è il dominio responsabile del silenziamento dei geni bersaglio, attraverso l’interazione con il complesso Deacetilasi – istonica.

NLS o dominio C – terminale: media il trasporto di MeCP2 nel nucleo.

Il ruolo di MeCP2 è quello di modulare le connessioni sinaptiche e quindi la comunicazione cellulare attraverso la regolazione di alcuni geni, tra cui il brain-derived neurotrophic factor (BDNF). BDNF è necessario per la sopravvivenza, la crescita e la maturazione dei neuroni durante lo sviluppo. BDNF ha inoltre un ruolo fondamentale nel rimodellamento dei dendriti e delle spine sinaptiche, coinvolte nella modulazione della plasticità sinaptica. I livelli di MeCP2 aumentano dopo la nascita fino all’età adulta ed è quindi responsabile della maturazione neuronale.

Correlazione genotipo - fenotipo

E’ possibile prevedere quale sarà la gravità della malattia a seconda della mutazione riscontrata nel paziente?

L’espressione del gene è influenzata dal grado di inattivazione della X e dal background genetico, ossia l’insieme delle sequenze dei geni posseduti dal particolare individuo in esame.

In genere troviamo una mutazione troncante tardiva, (interruzione della proteina verso l’estremità C-terminale) con quadro sintomatologico meno severo e che maggiormente si discosta dalla forma classica della Sindrome di Rett. Si riscontrano anche mutazioni troncanti precoci, (più prossimali al domain MBD) con quadri clinici più gravi e prognosi più severa.

Quadro clinico ed evoluzione

A questo punto entriamo nella descrizione più dettagliata del quadro clinico e della sua evoluzione, gli svedesi Hagberg e Witt-Engerström (1993;2000) tracciando le linee generali della RS, hanno delineato la sua evoluzione e gli stadi clinici che la caratterizzano in quattro fasi:

Fase 1 – stadio della stagnazione (6 – 18 mesi) con Durata mesi: 3

Rallentamento e stagnazione dello sviluppo psicomotorio fino a quel momento normale. Rallentamento della crescita della circonferenza cranica. Comparsa di disinteresse nei confronti dell'ambiente circostante e del gioco. Irruzione dei primi sporadici e strani movimenti delle mani sebbene siano ancora usate in modo funzionale. Il quadro EEG si presenta con attività di fondo normale o minimo rallentamento del ritmo posteriore.

Fase 2 - stadio di rapida regressione (1 - 3 anni) con durata: settimane – mesi

Durante questa fase si assiste ad un generale deterioramento dello sviluppo fisico, psichico e a frequenti episodi di irritabilità. Perdita dell'uso del linguaggio espressivo e dell'utilizzo funzionale delle mani con comparsa dei primi movimenti stereotipati. Inoltre si presentano crisi epilettiche, si osservano tratti autistici e insonnia. Talvolta sono presenti comportamenti auto-lesivi.

EEG: rallentamento dell'attività di fondo e graduale perdita della normale attività del sonno; P-O focali o multifocali.

Nella Fase 3 - stadio pseudostazionario descritta dopo il terzo anno con una durata che varia da alcuni mesi a diversi anni le bambine Rett presentano un grave ritardo mentale, miglioramento del contatto emotivo visivo e dei tratti Autistici in genere. Le crisi epilettiche possono essere anche quotidiane. Stereotipie gestuali delle mani esclusivamente sulla linea mediana. Intorno agli otto-dieci anni si manifesta una deformità della colonna vertebrale che può portare ad una scoliosi progressiva anche grave. Sono inoltre presenti disturbi dell'autoregolazione compensati con iperventilazione e altre manifestazioni. Perdita di peso pur con eccellente appetito. Bruxismo.

Prominente atassia e aprassia. Scarsa coordinazione muscolare e progressiva rigidità.

Il quadro EEG compare con una graduale scomparsa del ritmo posteriore; rallentamento generalizzato; anomalie epilettiformi durante il sonno.

Dopo il decimo anno di età le bambine affrontano un ulteriore stadio di regressione (Fase 4) la cui durata è di diversi anni. Si assiste ad un ulteriore miglioramento del contatto emotivo ed affettivo, ad un possibile peggioramento della scoliosi, alla riduzione della frequenza delle crisi epilettiche e alla diminuzione o perdita di alcune abilità motorie, ipotrofie muscolari agli arti, distonie o segni di spasticità.

Criteri diagnostici

I criteri diagnostici riportati nel DSM-IV per la sindrome di Rett sono tutti i seguenti:

- 1) Sviluppo prenatale e perinatale apparentemente normale
- 2) Sviluppo psicomotorio apparentemente normale nei primi 5 mesi dopo la nascita
- 3) Circonferenza del cranio normale al momento della nascita.

Con l'esordio di tutti i seguenti dopo il periodo di sviluppo:

- 1) Rallentamento della crescita del cranio tra i 5 e i 48 mesi
- 2) Perdita di capacità manuali finalistiche acquisite in precedenza tra i 5 e i 30 mesi con successivo sviluppo di movimenti stereotipati delle mani (per es., torcersi o lavarsi le mani)
- 3) Perdita precoce dell'interesse sociale lungo il decorso
- 4) Insorgenza di andatura o movimenti del tronco scarsamente coordinati
- 5) Sviluppo della ricezione e dell'espressione del linguaggio gravemente compromesso con grave ritardo psicomotorio.

Inoltre possono essere importanti altri criteri di “supporto” per la diagnosi:

Disfunzioni respiratorie (iperventilazioni , apnee)

Anomalie elettroencefaliche

Epilessia

Spasticità spesso associata a deterioramento della muscolatura e distonia

RM grave/profondo

Scoliosi o cifosi

Ritardo psicomotorio

Piccoli piedi ipotrofici

Problemi gastro-intestinali che possono includere reflusso, cattiva assimilazione del cibo, tendenza a essere sottopeso e stitichezza

Disturbi del sonno

Difficoltà a masticare, mordere e inghiottire

Bruxismo

Irritabilità e agitazione

La Diagnosi differenziale è necessaria rispetto a patologie degenerative, patologie “statiche” da alterazioni cromosomiche. In particolare ogni stadio della malattia propone differenti diagnosi differenziali, che si modificano nel tempo, in funzione

dell'evoluzione del quadro stesso così peculiare della Sindrome. In particolare durante il primo stadio la diagnosi differenziale va effettuata nei confronti della ipotonia congenita benigna, della sindrome di Prader Willi e della Paralisi Cerebrale Infantile. Durante il secondo stadio bisogna escludere l'autismo, che è la principale diagnosi differenziale, tanto che molti pazienti cui poi è stata posta diagnosi di Sindrome di Rett, avevano una diagnosi di disturbo autistico. Durante il terzo stadio la diagnosi differenziale è nei confronti delle PCI spastico-atassiche e della Sindrome di Angelman. Per il quarto stadio non è riportato alcuno specifico disordine degenerativo che possa entrare in diagnosi differenziale.

Altre caratteristiche del quadro clinico della RS sono la presenza di uno sviluppo normale per 6-12 mesi con successiva perdita progressiva di linguaggio ed uso delle mani, ritardo mentale in tutte le aree funzionali, ritardo nella crescita, microcefalia, movimenti stereotipati delle mani e difficoltà progressive di deambulazione. Inoltre quasi sempre il linguaggio è assente, il contatto visivo presente, a volte molto intenso. Vi è spesso difficoltà o scarso interesse per la manipolazione di oggetti. È presente epilessia nel 70% dei casi nella prima infanzia, Bruxismo, iperventilazione, tendenza ad inghiottire aria o trattenere il respiro. Infine possono essere presenti distonia e movimenti coreoatetoidi.

Le varianti fenotipiche rappresentano circa il 20% dei casi di RS e sono descritte in letteratura come variante con parole preservata (Zappella, 1992), Forme fruste (Hagberg, Rasmussen e coll., 1986), Forma congenita (Rolando), Forma a regressione tardiva (Hagberg), la variante Angelman-like e la variante con crisi epilettiche precoci (Variante di Hanefeld, 1985). Inoltre raramente è presente la Rett maschile. La più importante delle varianti è quella relativa al gene CDKL5 detta Variante di Hanefeld. Nel 2005 (Scala, Mari et al.) riscontrano mutazioni nel gene CDKL5 in alcune pazienti affetti dalla variante di Hanefeld e nel 2006 mutazioni in CDKL5 vengono trovate anche in pazienti con spasmi infantili/ritardo mentale e Sindrome di West.

Attualmente la sindrome di Rett risulta una delle sindromi genetiche maggiormente studiate, infatti si conoscono le mutazioni genetiche e da qualche anno sono partite sperimentazioni per la cura farmacologica della sindrome. Bird et al. (2007, Science)

hanno ottenuto una reversione completa dei sintomi della RS in un modello animale. Questi ricercatori hanno creato topi chimerici in cui il gene MeCP2 è stato silenziato. Tali topi hanno sviluppato i sintomi tipici della sindrome di Rett ovvero inerzia, andatura anomala, tremore, respiro irregolare e condizioni generali debilitanti. I topi sono stati quindi trattati con un farmaco in grado di riaccendere il gene MeCP2. I ricercatori hanno osservato una progressiva regressione dei sintomi e un prolungamento della vita dei topi oltre le 17 settimane, tempo massimo di sopravvivenza per i topi maschi con il gene MeCP2 non funzionante.

Nei topi femmine, la regressione dei sintomi è stata completa.

CAPITOLO VIII

Persone che comunicano ad un livello simbolico e persone che comunicano ad un livello non simbolico.

Le allieve con RS sono ragazze che solitamente non accedono ad un sistema di comunicazione simbolico perchè oltre a non essere in grado di parlare, non possono compiere gesti chiari, non riescono a dare risposte sì/no a domande non contestuali, usano poche immagini solo in situazioni note e con coinvolgimento emotivo alto. Per questo motivo è utile approfondire con quali modalità naturali le bambine e le adolescenti Rett usano per comunicare prima di avere effettuato un percorso di CAA. Le modalità utilizzate dalle bambine sono modalità non simboliche.

La comunicazione non simbolica è una comunicazione agita legata esclusivamente al *qui ed ora (hic et nunc)* della realtà esperita e riguarda prevalentemente l'attività sensomotoria a cui, come vedremo, è il partner comunicativo a dare significato, per esempio lo schema di succhiare per bere è in origine applicato a una bottigliina sola, la propria, ed è una comunicazione agita non simbolica. Secondo la descrizione di Piaget fanno parte della comunicazione non simbolica: 1) *gli schemi di azione* che rappresentano il primo passo nella transizione dall'attività sensomotoria a quella simbolica; 2) *l'uso significativo di azioni sensomotorie* separate dai loro obiettivi usuali. La conoscenza delle funzioni di oggetti reali in situazioni reali costituisce la base dell'attività simulatoria più avanzata. Quando il bambino compie un gesto convenzionale (nel caso della disabilità questo gesto potrebbe anche essere non convenzionale per problemi motori) in risposta a un oggetto, egli dimostra comprensione dell'oggetto. Per esempio, lo schema di bere è in origine applicato a una tazza colma di bevanda ma alla fine anche una tazza vuota susciterà il medesimo schema. Questi primi gesti presimbolici hanno una qualità designante azione, per cui un gesto semplice è usato in maniera seria, implicando il riconoscimento attraverso l'azione. Azione e significato sono uniti a questo livello.

I comunicatori non simbolici* sono coloro che interagiscono con gli altri servendosi di pochi o di non convenzionali simboli (parole, segni o simboli pittografici) ma utilizzando gesti motori presimbolici, vocalizzi, comportamenti a volte problematici ed in alcuni casi ripetizioni di routine passate ed ecolalia (Wetherby, Prizant, &

Schuler, 2000). Questi comunicatori iniziali hanno spesso disabilità intellettive e possono presentare severe limitazioni motorie e sensoriali e diagnosi di Sindrome di Rett. Sebbene chi si prende cura di loro possa comprendere i segnali personalizzati di queste persone, e lo scopo di questi segnali, essi sono frequentemente non chiari od inconsistenti per i partner meno familiari. Le allieve con RS possono capire qualche cosa di ciò che viene detto loro, a seconda della *bravura* e della familiarità con il partner e con il contesto, ma possono capire poco al di fuori dei contesti delle routines.

Allo stato attuale, è evidente che l'intervento debba essere impostato sulle abilità non simboliche esistenti (Warren & Yoder, 1998). Sfortunatamente, le équipes tendono a concentrarsi più sugli obiettivi della comunicazione simbolica che sullo studiare, utilizzare e migliorare le modalità personali di comunicazione di queste persone (Siegel & Wetherby, 2000).

Per favorire lo sviluppo di capacità comunicative più complesse, le équipes devono comprendere in maniera approfondita il sistema di comunicazione utilizzato dalla persona. Questo sistema comprende non soltanto il repertorio individuale delle modalità comunicative non simboliche ma anche le caratteristiche dei partner comunicativi e degli ambienti. La chiave per far progredire la comunicazione e l'interazione sociale è quella di utilizzare il sistema di comunicazione esistente in interazione significative con gli altri. Le bambine Rett in quanto comunicatori iniziali che presentano disabilità cognitive e che utilizzano la comunicazione non simbolica hanno bisogno di approcci di valutazione più flessibili e personalizzati per ottenere dei risultati accurati ed individuare le linee guida dell'intervento. Per esempio, gli insegnanti potrebbero:

- (a) servirsi di contesti familiari per la valutazione,
- (b) evitare di porre inizialmente la persona in situazioni in cui sia necessario rispondere,
- (c) basarsi su informazioni acquisite nel corso del tempo e da persone che conoscono la persona,
- (d) incrementare l'output comunicativo modificando l'ambiente ed esaminare il potenziale di apprendimento piuttosto che descrivere semplicemente le prestazioni attuali.

CAPITOLO IX

La CAA nella RS

La Valutazione Dinamica come prima forma d'intervento in Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

La valutazione dinamica si basa sulla teoria di Vygotsky (Vygotsky, 1986) ed è stata applicata ai bambini con disturbi nella comunicazione. Secondo questa teoria gli alunni imparano meglio quando gli adulti danno loro assistenza mediata, durante compiti la cui difficoltà va poco al di là della loro prestazione autonoma, nella zona chiamata “di sviluppo prossimale” (Vygotsky, 1986). L'assistenza mediata implica l'introduzione della "guida di un adulto per determinare se [e come] la prestazione di un bambino può essere migliorata attraverso l'apprendimento". Per essere precisi, secondo Vygotsky (1986), la valutazione deve identificare la prestazione autonoma della persona e la prestazione con assistenza, servendosi di un modello test - apprendimento – ripetizione test. Il test iniziale rispetto ad un compito definisce la linea di base della prestazione ed è seguito da una fase di insegnamento. Insegnare può voler dire fornire suggerimenti (prompts) graduali o esperienze di insegnamento mediato. I suggerimenti graduali consistono in un approccio "altamente strutturato" in cui l'esaminatore si serve di un set in sequenza di stimoli, organizzati sul grado di intrusività, dalla più bassa alla più alta. Pena (1996) ha descritto le esperienze di insegnamento mediato come un approccio "moderatamente strutturato", che fornisce una determinata quantità e tipo di assistenza o di aiuto strutturato su base individuale, adattandosi alla persona ed al compito. L'assistenza potrebbe comprendere: la ripetizione o la spiegazione (anche solo visiva e agita) delle istruzioni; dare suggerimenti verbali come ad esempio domande, commenti o richieste; dare suggerimenti non verbali come ad esempio indicare o fare gesti; fornire direttamente un modellamento verbale; guidare fisicamente la persona; o completare l'esercizio con la persona. Le tecniche strutturate variano non solamente nel grado di assistenza fornita, ma anche rispetto alle richieste di diversi tipi di percezione sensoriale e di alcune capacità della persona (cioè, comprensione, imitazione). Gli insegnanti e gli altri operatori del team educativo dovranno analizzare sistematicamente il modo in cui le diverse modalità strutturate influenzano il comportamento comunicativo dell'allieva con RS sia in situazioni spontanee che strutturate e selezionare la modalità che meglio

funziona. Dopo le prove di test e di insegnamento di una capacità, le persone vengono in seguito riesaminate sullo stesso compito per valutarne l'apprendimento. La ripetizione di test per valutare le capacità di generalizzazione o di trasferimento può anche essere fatta utilizzando compiti simili in cui gli stimoli o le risposte variano limitatamente. Nella valutazione dinamica “altamente strutturata”, ci si serve di determinati test e istruzioni, mentre durante la valutazione “moderatamente strutturata”, ci si serve di compiti, suggerimenti ed assistenza personalizzati per adattarle alle persone che stanno imparando. Gli scopi della valutazione dinamica rispondono agli obbiettivi di molti team educativi: paragonare la prestazione con assistenza o senza assistenza della persona che apprende, per capire il tipo di supporto necessario per interazioni che abbiano successo e siano meno ambigue e per gli apprendimenti. La valutazione pedagogica dinamica dovrebbe dimostrare la capacità di apprendimento della persona valutata e di conseguenza dare informazioni su:

- (a) le abilità indipendenti della persona e quelle che richiedono supporto,
- (b) la modificabilità della persona o le sue reazioni ai vari tipi di supporto,
- (c) le indicazioni per l'intervento.

Esempi di intervento con le allieve con RS

Una tipologia di proposte molto importanti per la valutazione dinamica è l'utilizzo di “provocazioni” alla comunicazione (*communication temptations*), chiamate anche manipolazioni ambientali, che stimolano maggiormente comportamenti di richiesta da parte delle bambine e delle adolescenti, da quelli a livello prelinguistico a quelli che utilizzano più vocaboli, rispetto a contesti di test non strutturati. Una volta sollecitata la persona, viene fornito il necessario sostegno o supporto strutturato per incoraggiarne la risposta, utilizzando il modello test-insegnamento-ripetizione del test. Le “provocazioni” alla comunicazione implicano l'adattamento dell'ambiente a:

- violare la sequenza prevista o il risultato di una routine familiare e creare una "situazione buffa" (p.e. quando si veste un bambino, infilare una calza nella mano anziché nel piede);
- fare una pausa a metà di uno spettacolo interessante o di un'attività preferita (p.e. proprio prima di soffiare le bolle di sapone con una bacchetta);
- offrire una possibilità di scelta;
- proporre un'attività familiare (materiali per colorare) dimenticando oggetti fondamentali (p.e.: dimenticare il pennello);

- dare solo alcuni pezzi di un gioco preferito o piccole porzioni di cibo;
- stare vicino alla persona che ha bisogno di aiuto, ma senza darle tale aiuto, (p.e. la persona che tenta di aprire un contenitore trasparente con dentro del cibo) (Kaiser, 1993; Siegel & Wetherby, 2000; Wetherby & Prizant, 1993a)

Le *communication temptations* durante la valutazione dinamica vengono scelte nel numero di una o più situazioni, durante la riunione operativa (PVD3) viene fatta l'analisi microscopica della procedura in uno schema per la raccolta longitudinale dei dati osservativi e per l'individuazione di barriere e relative facilitazioni per rimuovere le restrizioni alla partecipazioni.

Riportiamo di seguito alcuni esempi di *Communication Temptations*.

Bere una bevanda preferita

Procedura: l'allieva viene invitata a bere la sua bevanda preferita.

Provocazioni: L'insegnante gli porge la tazza, aspetta che l'allieva lo anticipi, poi gli dà da bere. Quando l'allieva inizia a coinvolgersi nella attività, l'insegnante tiene la tazza davanti all'allieva, aspetta che l'allieva lo anticipi, e poi beve lui stesso.

Materiale: Il contenitore della bevanda preferita dall'allieva e due tazze (una per l'allieva, una per l'insegnante)

Provocazioni: Offrire un item non preferito. L'allieva è invitata a bere e la sua bevanda preferita, poi dopo gli si offre qualcosa da bere che non le piace.

Materiale: Il contenitore della bevanda non preferita

Palloncino

Procedura: Si gonfia lentamente un palloncino, poi dopo lo si sgonfia dirigendo l'aria sulle mani e poi dopo sul viso dell'allieva.

Provocazioni: L'attività si interrompe spesso (p.e. tenendo il palloncino gonfio vicino al viso dell'allieva, tenendolo sgonfio davanti all'allieva, assicurandosi che lo possa vedere).

Materiale: Un palloncino sgonfio

Giochi sociali

Procedura: Coinvolgere l'allieva nell'attivazione di un registratore (per ascoltare la musica) tramite l'uso di un sensore.

Il sensore è posizionato inizialmente in modo che l'allieva lo possa raggiungere, facendo a turno nell'attivare e disattivare il registratore.

Provocazioni: In un secondo momento il sensore è posizionato in modo che l'allieva non lo possa raggiungere.

Materiale: Un registratore, che si avvia con un sensore conosciuto dall'allieva, canzoni familiari.

Palla

Procedura: l'allieva viene coinvolta nel fare rotolare la palla avanti e indietro (il ricercatore entra nella stanza per assistere a questa attività).

Provocazioni: L'attività si interrompe spesso con delle pause che danno all'allieva opportunità di fare commenti o di richiedere il proprio turno.

Materiale: Una palla morbida, di misura media

Libro

Procedura: l'allieva viene coinvolta nella lettura di un libro preferito.

Provocazioni: L'insegnante fa spesso delle pause aspettando che l'allieva incominci a girare la pagina od attui un qualche comportamento comunicativo.

Materiale: Un libro familiare

Tessuti

Procedura: La guancia dell'allieva viene strofinata con cotone idrofilo.

Provocazioni: Si ripete con una sostanza fredda e appiccicosa. Entrambi sono poi tenuti davanti all'allieva.

Materiale: Cotone idrofilo e sostanza tipo play dough appiccicoso in commercio

La valutazione dinamica deve proseguire individuando un'attività che piace all'allieva dove gli operatori e i familiari possano progressivamente rimuovere le barriere mediante diverse facilitazioni. Tale attività va strutturata come *modello* per trasferire la stessa performance in altri contesti di vita.

CAPITOLO X

La scuola dell'inclusione per le bambine con RS

Oltre all'intervento educativo ampiamente descritto e alle tecniche di insegnamento risulta di fondamentale importanza provvedere ad altri interventi per facilitare l'inclusione scolastica. Come descritto nell'introduzione a questo lavoro il modello biopsicosociale, più volte riproposto dal MIUR negli ultimi anni, vede la persona in una specifica condizione di vita (con disabilità) come interdipendente dai fattori ambientali di tipo sociale e fisico. La valutazione educativa di tipo dinamico descritta in questo lavoro risponde bene al bisogno educativo speciale della persona immersa in un contesto sociale e deve tenere presenti anche la rimozione delle barriere alla partecipazione derivanti dall'ambiente fisico. Per queste ragioni elenchiamo alcuni interventi importanti che l'insegnante specializzato deve attuare per rispondere ai BES di un'allieva con RS.

- Eliminare gli ostacoli all'orientamento dell'attenzione:
- Eliminare gli stimoli che favoriscono una reazione di attenzione obbligata attraverso schermature percettive
- Diminuire il numero di oggetti presenti nella stanza
- Scegliere posizionamenti che favoriscano il benessere e la percezione (quindi l'attenzione)

Aspetti educativi, relazionali e comunicativi nella Sindrome di Rett

Le alunne con la Sindrome di Rett, oltre ad avere grosse difficoltà nel movimento, presentano anche stereotipie gestuali sulla linea mediana, difficoltà a fissare e a inseguire con lo sguardo, difficoltà a mantenere l'attenzione oppure l'attenzione viene catturata da stimoli per gli interlocutori poco significativi, nessuna possibilità di rispondere a domande attraverso un "sì" oppure un "no". Questa descrizione può far trarre una conclusione affrettata sulle possibilità educative delle allieve con RS. Ma il primo assioma dei teorici della pragmatica della comunicazione recita che l'uomo non può non comunicare e si impara a comunicare comunicando (facendo comunicazione). La chiave per far progredire la comunicazione e l'interazione sociale è quella di

utilizzare il sistema di comunicazione esistente in interazioni **significative** con gli altri. La comunicazione inizia alla nascita, attraverso le opportunità di interazione ed i primi comportamenti precoci dei bambini, indipendentemente dalle **modalità** comunicative. Tutti i bambini inizialmente comunicano attraverso comportamenti spontanei in risposta al loro stato interno o all'ambiente ed attraverso l'interpretazione di questi comportamenti da parte di chi si prende cura di loro. Così introduciamo l'importantissimo concetto di comunicazione percepita dal partner.

La comunicazione percepita dal partner e la comunicazione aumentata dal partner.

L'interlocutore osserva, percepisce, interpreta e sovrainterpreta i segnali (**output comportamentali**) del bambino (espressioni del viso, pianto, emissioni vocali, movimenti, investimento dello spazio, sguardo, postura, tono posturale...).

Quindi l'intervento iniziale di CAA con le allieve con RS si rivolge ai comportamenti delle bambine, ai suoi gesti, alle sue azioni anticipatorie, suoni, ed anche ad aumentare la sensibilità dell'interlocutore nel dare significato agli output comportamentali. I familiari e gli operatori delle bambine Rett possono aver bisogno di aiuto nel **riconoscere** e **rispondere** in maniera diversificata ai segnali caotici, casuali o più significativi ma non convenzionali prodotti dalle loro bambine. Ciò è molto importante perché la comunicazione intenzionale si stabilisce su esperienze di comportamenti preterintenzionali e sulle risposte dell'ambiente, e se questi comportamenti o risposte non sono sufficienti a sostenere ulteriori evoluzioni, strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa troveranno la giustificazione a qualsiasi età e a qualsiasi livello cognitivo.

La relazione d'aiuto dell'insegnante deve essere una relazione autentica. Basata su un'osservazione informale e una valutazione dinamica. il tipo di relazione che si genera quando ci si trova di fronte ad una persona con disabilità verbale e cognitiva che non parla, non può compiere gesti per indicare, gesti convenzionali e gesti codificati è una relazione molto frustrante e difficile da sostenere anche per le persone che parlano. Infatti gli interlocutori delle allieve con RS pur possedendo il linguaggio non sanno come fare a utilizzarlo per comunicare, per comprendere e farsi comprendere.

Risulta molto difficile entrare in relazione con una bimba Rett perché oltre alla disabilità verbale è anche aprassica o gravemente disprassica, inoltre ha difficoltà nell'orientare l'attenzione. Rispetto all'attenzione e alla concentrazione c'è da chiedersi se l'attenzione a volte è *obbligata* o le bambine perdono l'attenzione. C'è da chiedersi se assieme all'orientamento dell'attenzione perdano anche la motivazione per ciò che

inizialmente sembrava catturare il loro interesse rispetto a ciò che la bambina ha difficoltà a seguire con lo sguardo.

Come affrontare queste importanti problematiche? Come porsi in ascolto di una bimba Rett?

La disposizione dell'interlocutore ad entrare in contatto con le allieve Rett è fondamentale, quindi il primo passo è accettare incondizionatamente le allieve con le loro stereotipie e le difficoltà di regolazione emotiva. Senza accettazione incondizionata non è possibile facilitare il coinvolgimento emotivo che per queste allieve è l'unico prerequisito all'apprendimento. Quindi procedere stimolando l'interesse e la motivazione ad agire costruendo esperienze significative (chi fa cosa – inizialmente è importante che sia una persona e un oggetto). Dare l'opportunità di ripetere le esperienze coinvolgenti e interessanti. Quanto indicato è importante anche per Barbro Lindberg, un'insegnante svedese autrice di uno dei primi testi sulla RS. Nel testo del 1988 sulla Sindrome di Rett suggerisce di partire dalla motivazione delle bambine e delle ragazze. Attualmente molti autori concordano su questo punto. Anche nel mio intervento intitolato *L'emozione: una base per la conoscenza* ad un seminario a Ercolano (NA) organizzato dall'AIR (associazione italiana sindrome di Rett) sottolineavo l'importanza del coinvolgimento emotivo delle bambine Rett. Per osservare e per capire quale oggetto/evento o quale persona suscita il loro interesse l'insegnante deve maturare la capacità di *ascolto visivo* ovvero essere in grado di leggere nei comportamenti delle bambine un'intenzionalità comunicativa, anche se di tipo implicito, e proprio le emozioni delle bambine rappresentano un primo bagaglio di conoscenze. Queste emozioni sono osservabili e descrivibili. Infatti le allieve manifestano interessi attraverso le emozioni che sono osservabili (a) nell'espressione facciale, il sorriso e la mimica, (b) nell'emissione di vocalizzi e/o suoni non trascrivibili, (c) nell'agitazione globale (eccitazione), nell'irrigidimento globale bloccando ogni attività dal battere alle stereotipie, (d) nell'irritazione (che può assumere una progressione comportamentale che va dal lamento al pianto), (e) talvolta nell'aumento del ritmo e della frequenza delle stereotipie. Inoltre le bambine possono compiere atti comunicativi più evoluti, per esempio, puntando con gli occhi un oggetto/evento o una persona, direzionando lo sguardo verso un oggetto/evento e contattando successivamente visivamente l'adulto. Le bambine più abili dal punto di vista motorio possono avvicinarsi/allontanarsi deambulando verso la fonte di interesse e/o contattare con l'arto superiore l'oggetto tentando di manipolarlo.

È importante procedere individuando un'attività particolarmente significativa per le bambine oppure si può costruire interesse attraverso la ripetizione di alcune procedure come quelle descritte nel paragrafo dedicato alle *communicative temptations*.

Un esempio di attività (oggetto/evento) significativo per le bimbe Rett è ascoltare la musica e riprodurre suoni. Quindi l'utilizzo di uno xilofono suonato dall'insegnante per riprodurre una semplice melodia può coinvolgere le bambine convogliando la loro attenzione sull'oggetto e chi lo suona.

In questo modo dopo opportune ripetizioni abbiamo aiutato la bambina a costruire una conoscenza (traccia mnestica iniziale) che fungerà da *punto di partenza* per ordinare le conoscenze successive.

Il passaggio successivo sarà quello di allargare le conoscenze attraverso delle associazioni. In questo caso, per esempio, lo xilofono viene fatto trovare su un tavolino nel laboratorio di musica, dopo un certo numero di volte che l'allieva trova lo strumento sul tavolino, a fine sessione potremmo riporre il nostro oggetto nell'armadio. Avendo cura che risulti una collocazione fissa. La prossima volta sull'armadio sarà presente un suggerimento visivo, una copia della foto dello xilofono già utilizzata per sostenere la comprensione verbale dell'allieva quando l'insegnante le propone verbalmente e visivamente l'attività.

A questo punto l'insegnante deve osservare la reazione della bambina a questa modificazione ambientale e ove necessario guidarla nel ritrovamento dello xilofono.

Osservazione delle reazioni comportamentali

- Reazione come automatismo obbligato (riguarda il piano percettivo, fissazione allo stimolo, perseveranza, non c'è lo stop)
- Reazione motoria (avvicinamento; allontanamento; espressione; manipolazione)
- Reazione come "elaborazione": enfaticizzazione della risposta motoria accompagnandola mediante il contatto corporeo (fare insieme, sentire insieme; gioco guidato)

Proposte

Quando il soggetto viene catturato da stimoli di norma non significativi, in maniera non costruttiva ma bizzarra è utile interrompere il fenomeno dell'attenzione obbligata attraverso una proposta sensoriale di tipo:

- gustativa, olfattiva

- uditiva, visiva
- sensoperceptiva, tattile-cinestesica

Riportiamo di seguito alcuni esempi di tecniche di insegnamento tratti dall'articolo di Martha Snell, Educatrice specialista in CAA, sulla valutazione dinamica e l'intervento con le persone che comunicano ad un livello non simbolico.

Esempi della valutazione dinamica e dell'intervento educativo con Lillie

Esempio 1: Le viene data la possibilità di scegliere un CD musicale.

A: L'insegnante ha fatto partire la musica; sia l'insegnante che Lillie mostrano di divertirsi/ interesse; l'insegnante ha fermato la musica

Segnale stabilito: Fare il segno ANCORA.

B: L'insegnante utilizza dei suggerimenti; aspetta alcuni secondi, stabilisce attenzione condivisa, modella il segno ANCORA. Lillie fa un tentativo approssimativo e l'insegnante risponde e rafforza la sua risposta riprendendo la musica.

Modificazione o Provocazione: Lillie ha scelto la musica; l'insegnante ha inserito il CD e ha fatto partire la musica; l'insegnante ha fermato la musica e ha aspettato che Lillie chiedesse ancora. Gli esempi sono stati tratti da otto prove con parecchie scelte musicali.

C: L'insegnante aspetta un tentativo approssimativo migliore del segno ancora e adopera anche un suggerimento fisico per sollecitarlo.

Esempio 2: Dopo aver fatto i popcorn con Lillie, l'insegnante e Lillie si sono seduti a un tavolo, e l'insegnante mette sul piatto di Lillie dei popcorn.

A: L'insegnante aspetta, Lillie si tocca la bocca e il piatto, emette vocalizzi. L'insegnante stabilisce l'attenzione condivisa

Segnale stabilito: Toccare l'immagine dei POPCORN.

L'insegnante modella l'indicazione dell'immagine (Lille gesticola passando dal piatto alla bocca). L'insegnante stimola Lille fisicamente a toccare l'immagine (le dà i popcorn)

Provocazione: Le è stata data una porzione insufficiente di popcorn.

Quando Lillie ha finito, l'insegnante fa una pausa e Lillie la guarda; dà dei colpetti sul piatto due volte. Poi, l'insegnante, utilizza la sequenza di insegnamento e la esorta a chiederne di più toccando l'immagine dei POPCORN presente in una tabella di

comunicazione. Questa routine veniva ripetuta. Più tardi, l'insegnante e lo specialista CAA modellano l'uso dell'immagine, e servono dei popcorn dopo aver utilizzato il segnale richiesto. Questi esempi sono tratti da circa 20 prove. L'insegnante domanda "ANCORA popcorn ?" e Lillie muove la testa per dire "Sì"

B: L'insegnante aspetta con il simbolo dei popcorn bene in vista: L'insegnante sostiene per due volte l'attenzione condivisa. Lillie poi tocca il simbolo (l'insegnante immediatamente la loda e le porge i popcorn).

C: Uso di molteplici modellamenti:

Lo specialista CAA tocca il simbolo dei POPCORN e ne prende alcuni.

L'insegnante tocca il simbolo dei POPCORN e ne prende alcuni.

Lillie tocca il simbolo dei POPCORN e l'insegnante gliene dà alcuni (l'insegnante sorride e la loda anche verbalmente)

Esempio 3. Strutturazione di un ambiente per l'uso di una piramide telescopica di secchielli colorati, accompagnando la costruzione con input uditivi (il gioco va ripetuto per il primo mese), verificando il piacere nel gioco della costruzione e disfacimento o abbattimento della torre.

Verifica dopo alcune ripetizioni di utilizzo del gioco

In base ai risultati della verifica si introdurrà una perturbazione (interruzione) all'interno del gioco come attesa interattiva e ascolto visivo. A questo punto si aspetta una risposta comportamentale tesa a far proseguire in qualche modo il gioco.

Verifica della risposta e proposta per proseguire il percorso.

Come dicevamo per supportare lo sviluppo della comunicazione è fondamentale individuare una o più attività. Ma come scegliere, tra quali attività (oggetto/evento) scegliere?

Ci orientiamo scegliendo un'attività ecologica. Ovvero un oggetto/evento che abbia un senso compiuto per la bambina. Preferiamo scegliere tra i momenti quotidiani (accudimenti: bagnetto, cambio del pannolino, alimentazione; o altre attività significative: gioco e tempo libero)

Nell'esempio 3 abbiamo scelto il gioco con la torre telescopica (evento).

È importante la scelta dell'oggetto (giocattolo).

La forma e il colore possono favorire l'*orientamento* dell'attenzione delle bambine.

Nel caso della torre telescopica i disegni sui secchielli sono forme colorate, sagome del tipo positivo/negativo che facilitano l'aggancio visivo. Le bambine trovano queste forme molto interessanti e mantengono la concentrazione per tempi prolungati.

Per favorire la capacità di dirigere l'attenzione, l'adulto che sta con il bambino deve imparare:

- a muovere gli oggetti
- accompagnare il movimento con un rumore sull'oggetto o prodotto dallo stesso per segnalare la fine e l'inizio della traiettoria.
- accompagnare con suoni onomatopeici i movimenti.

Seguendo questi accorgimenti possiamo riuscire a guidare l'attenzione delle bambine e farle mantenere la concentrazione per un lungo periodo.

Per migliorare l'apprendimento dell'attività oltre all'orientamento dell'attenzione dato dalle informazioni visive (facilitate dalla fonte percettiva e spesso guidate dalle informazioni uditive) è importante:

- coinvolgere gli arti superiori delle bambine nell'esecuzione del compito. Ovviamente è necessaria la guida fisica da parte dell'operatore che può talvolta anche solo assistere il movimento assecondando e correggendo i tentativi attivi delle bambine.
- I bambini piccoli di solito coinvolgono altri canali esplorativi come quello orale

La scelta dell'attività e l'analisi di questa si rileva come fondamentale per il successo della comunicazione per gli effetti sia sulla bambina che sull'interlocutore.

Per quanto riguarda la bambina dell'esempio possiamo affermare che si comunica ciò che si conosce. Nel caso della merenda con i pavesini, la bambina dell'esempio, si attiva immediatamente e raggiunge il biscotto con precisione riuscendo a controllare la forza della presa per non rompere il biscotto per poi portarlo alla bocca. Con oggetti nuovi non si assiste allo stesso livello di precisione e motivazione. In questo caso l'azione della bambina di guardare e raggiungere il biscotto implicitamente comunica il desiderio di mangiare ed è facilmente comprensibile all'interlocutore;

La conoscenza e strutturazione dell'attività favorirà l'interlocutore nel comprendere le intenzioni delle bambine. Per esempio nel caso del gioco con la torre quando la bambina dell'esempio fissa con insistenza il gruppo di secchielli telescopici l'interlocutore comprenderà più facilmente che la bambina desidera continuare il gioco.

Durante la seconda osservazione in seguito all'abbattimento della torre il suo interlocutore ha fatto una pausa dopo aver raccolto i pezzi dal pavimento. La bambina dell'esempio si è rivolta verso l'interlocutore emettendo un suono.

Adattamenti relazionali.

È importante da parte dell'interlocutore facilitare la propositività delle bambine attraverso pause e interruzioni. Le pause servono per dare il tempo alla bambina di compiere output comportamentali, spesso gli interlocutori anticipano i bambini non permettendo a questi di esprimersi con il loro tempi e modi.

Inoltre, dopo un discreto numero di ripetizioni, durante lo svolgimento del compito l'interlocutore può inserire dei paradossi, delle discrepanze o delle provocazioni mirate a osservare e stimolare output comportamentali *aumentativi*.

Adattamenti ambientali.

Posizionamento corretto.

Permette un adeguato controllo dello sguardo favorendo la capacità di dirigere l'attenzione da parte delle bambine. La stabilità prossimale facilita e ottimizza l'utilizzo degli arti superiori con ricadute significative dell'apprendimento sul piano della successione delle azioni, su quello dell'esecuzione motoria. Inoltre il posizionamento corretto favorendo confort, sicurezza e stabilità libera risorse attentive delle bambine che non deve controllare postura e equilibrio.

Riduzione dell'area di lavoro.

È importante ridurre lo spazio per limitare l'area su cui dirigere l'attenzione e sugli elementi che ne fanno parte. Per esempio uno schema base può essere costituito da un tavolo e un armadietto. Inizialmente l'armadietto può non fare parte dello spazio di lavoro oppure esserne un confine. Inizialmente far ritrovare l'oggetto sul tavolo.

In seguito ampliare le conoscenze rispetto all'attività dando una nuova collocazione fissa all'oggetto. Bambina e l'adulto di riferimento vanno insieme a prendere l'oggetto per esempio nell'armadietto. In seguito, a conoscenza stabilizzata, si può utilizzare l'immagine dell'oggetto sotto forma di tessera removibile da apporre sulla collocazione scelta e da riportare in prossimità dell'area di gioco.

Semplificazione (percettiva) dell'area di lavoro.

In alcuni bambini si osserva anche dopo il primo anno di vita il fenomeno dell'attenzione obbligata. Ovvero l'orientamento non intenzionale dell'attenzione verso stimoli visivi quali luci, riflessi, contrasti negativo-positivo e movimento continuo di oggetti (elicoidali o pendolari).

Altri fattori importanti per supportare lo sviluppo della comunicazione attraverso la co-costruzione di conoscenze sono la ripetizione dell'attività, l'anticipazione/rappresentazione di un evento-oggetto.

La ripetizione oltre a favorire l'apprendimento, favorisce l'emersione di interesse e preferenza dei bambini per l'attività stessa. Gli operatori incoraggiando e coinvolgendo emotivamente le bambine nella ripetizione delle attività favoriscono il raggiungimento di alcuni obiettivi dello sviluppo della comunicazione:

- La bambina mantiene il contatto oculare con l'oggetto (competenza comunicativa parziale);
- La bambina guarda l'interlocutore e aumenta la sua comunicazione combinando al contatto oculare un'emissione vocale (competenza parziale);
- La bambina guarda la madre e aumenta la sua comunicazione con il contatto corporeo (durante l'osservazione la bambina dell'esempio dopo aver ottenuto l'attenzione della madre e ascoltata la madre si lancia in un abbraccio caratterizzato dal contatto orale con il corpo della madre in interazione prosodica e corporea);
- può imparare a guardare l'adulto e l'oggetto in successione per ottenere l'evento-oggetto (competenza emergente solo in alcuni contesti-situazioni);
- La bambina può imparare a chiudere il triangolo oggetto-persona-oggetto (obiettivo a breve e medio termine)
- La bambina può imparare ad *aumentare* la triangolazione accompagnandola a emissioni vocali (obiettivo a medio termine),
- Può *aumentare* attraverso comportamenti di avvicinamento all'oggetto come allungarsi verso l'oggetto mentre guarda l'adulto (obiettivo a medio termine);
- Il comportamento descritto in precedenza è prodromo all'apprendimento del gesto deittico, tale apprendimento può essere favorito dall'imitazione su modello proposto dall'interlocutore (obiettivo a medio e lungo termine)

Obiettivo a lungo termine:

- La costruzione di questo ambiente ecologico a supporto dello sviluppo della comunicazione potrebbe essere terreno fertile per ulteriori acquisizioni in particolare pensiamo alla possibilità da parte delle bambine di dirigere l'azione dell'interlocutore attraverso lo sguardo *prensile* oppure attraverso la prensione diretta per indicare *cosa – dove*;

A questo livello sarà importante verificare se la bambina potrà attuare la stessa comunicazione agita attraverso l'utilizzo delle relative immagini.

Per raggiungere gli obiettivi a lungo termine è necessario iniziare il lavoro descritto anche in momenti quotidiani come il momento dell'alimentazione, del cambio pannolino, del bagnetto.

Il lavoro va svolto a scuola e a casa ed è importante scegliere le attività in collaborazione con la famiglia e gli operatori insieme a un'analisi macroscopica dell'organizzazione della giornata e microscopica delle attività.

Per favorire una competenza comunicativa la più evoluta possibile è importante garantire il successo comunicativo delle bambine nelle diverse aree di vita che dovranno mantenere, a tale scopo, continuità e coerenza nelle modalità utilizzate.

Come “insegnare” ad usare un simbolo

Nella fase d’insegnamento dei segni, il partner conversativo ha il ruolo principale e può utilizzare le seguenti strategie operative:

- trasforma in segno ciò che naturalmente l’utente produce/offre, reagendovi come se si trattasse di una comunicazione intenzionale;
- interpreta alcuni comportamenti tipici (anche stereotipie) come comunicativi;
- interrompe attività piacevoli e sfrutta la frustrazione dell’utente per l’interruzione allo scopo di sollecitarlo a produrre segnali;
- inserisce segni prima di svolgere attività desiderate ed apprezzate;
- gli interessi dell’utente devono essere tenuti in chiara considerazione, il *partner* deve sollecitarli attraverso i segni e poi esaudirli;
- approfitta di inattese occasioni di apprendimento: insegnamento incidentale
- crea le condizioni affinché l’utente si trovi nella situazione di dover usare un segno, quando lo conosce (attesa anticipata);
- utilizza la strategia della denominazione (si tratta di un’attività regolarmente svolta per incrementare il vocabolario di un utente, ma contiene il rischio di non generalizzarsi alla situazione d’uso).

L’utilizzo di un sistema grafico va insegnato per gradi. Molto spesso, infatti, è necessario favorire o facilitare il processo di simbolizzazione proponendo dapprima sostituti dell’oggetto più concreti (segni tangibili) per poi passare alla proposta di segni grafici.

CAPITOLO XI

Aspetti relazionali degli interlocutori (insegnante di sostegno; assistente materiale; assistente alla comunicazione; compagni; docenti e non docenti)

È importante da parte dell'interlocutore facilitare la propositività dei bambini attraverso pause e interruzioni. Le pause servono per dare il tempo al bambino di compiere output comportamentali, spesso gli interlocutori anticipano i bambini non permettendo a questi di esprimersi con i loro tempi e modi.

Posizionarsi a livello di sguardo dei bambini. Questo è possibile anche quando si sta favorendo la mobilità autonoma finalizzata

Inoltre, dopo un discreto numero di ripetizioni, durante lo svolgimento del compito l'interlocutore può inserire dei paradossi, delle discrepanze o altri tipi di provocazioni mirate a osservare e stimolare output comportamentali *aumentativi*

Oltre alla scelta dei materiali dell'attività e degli oggetti/eventi dell'apprendimento per favorire la capacità di dirigere l'attenzione, l'adulto che sta con il bambino deve imparare: (a) a muovere gli oggetti (b) ad accompagnare il movimento con un rumore sull'oggetto o prodotto dallo stesso per segnalare la fine e l'inizio della traiettoria, e (c) ad accompagnare con suoni onomatopeici i movimenti.

Seguendo questi accorgimenti possiamo riuscire a guidare l'attenzione delle alunne con RS e farle mantenere la concentrazione per un lungo periodo.

La famiglia della bambina con RS: interlocutore esperto. Ruolo del gruppo tecnico territoriale.

Nelle attuali prassi educative per persone con RS e linguaggio verbale assente, si utilizza la valutazione e la programmazione di équipe, che prevede il coinvolgimento dei familiari in collaborazione con gli insegnanti ed i professionisti dei servizi collegati. Per fare un esempio, le informazioni ottenute dai colloqui con i familiari e gli insegnanti e dalle osservazioni delle loro interazioni con le ragazze Rett, possono essere utili a (a) identificare le forme e le funzioni idiosincratiche delle persone con RS, oltre agli ambienti, attività, persone, coinvolte nella comunicazione; (b) stabilire gli obiettivi di gruppo per la valutazione ed adattare la valutazione a questi obiettivi; (c) ottenere molti esempi di comunicazione circa le interazioni della persona con i partner familiari; (d) capire come valutare le interruzioni nella comunicazione; e (e) personalizzare le modalità di supporto.

CAPITOLO XII

Esempio di intervento in una scuola

STUDIO DI UN CASO – OSSERVAZIONI LONGITUDINALI E STRATEGIE DI INTERVENTO DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA.

Sintesi dell'osservazione e valutazione

M. è un bambino di 6 anni con Sindrome di Angelmann.

M. manifesta intenzionalità attraverso una comunicazione agita. La sua comunicazione nella maggior parte dei casi dipende da una relazione obbligata con il contesto e varia secondo la sua capacità di riconoscere alcuni momenti quotidiani o nel prefigurarsi la successione delle e nelle azioni. Spesso risulta ancora disorientato non sapendo spiegarsi alcuni elementi della realtà.

Chiariamo quanto esposto con degli esempi ricavati dallo studio dei dati osservativi diretti e indiretti. Inoltre descriviamo anche l'intervento effettuato attraverso strategie di comunicazione aumentativa.

Dal colloquio con la famiglia e gli operatori e dal primo ciclo di osservazioni abbiamo raccolto i seguenti dati osservativi:

- Orientamento relazionale – riconosce le persone che frequenta, modula il sorriso e le risate in maniera diversa secondo l'intensità della reazione emotiva. In particolare con il padre e la madre oltre a ridere si porta verso di loro e li abbraccia intensamente. Riconosce anche alcuni segnali durante la giornata che gli preannunciano un incontro, come il suono del clacson, del citofono o una telefonata, verso i quali M. si attiva con modalità specifiche come per esempio aprire la porta di casa o il portone. Anche nel centro di riabilitazione riconosce le figure di riferimento discriminandole tra le varie che si presentano in sala d'attesa per accogliere i pazienti.
- Conoscenze rispetto ad oggetti e azioni – nel centro di riabilitazione ha dei giocattoli e libri preferiti che inizialmente sono stati posti sul tavolo o proposti dalla terapeuta. Una volta verificato il riconoscimento a questi sono state assegnate collocazioni spaziali fisse orientando l'attenzione di M..
- Orientamento spaziale e temporale – nel centro riconosce i luoghi delle sue terapie, a seconda della terapeuta che l'accompagna si dirige verso la stanza giusta. Quando è

accompagnato dalla madre, si dirige direttamente verso la piscina, anche se non è il giorno giusto. Per favorire questo orientamento abbiamo proposto di anticipare le situazioni proponendo le immagini dei terapisti e di un oggetto che rappresenta l'attività. Questa stimolazione può essere rinforzata attraverso l'ascolto della voce registrata dei terapisti e/o un oggetto come per esempio lo zaino per la piscina. Per chiarire meglio questo sistema riportiamo un esempio. È l'ora della fisioterapia, M. vede in sala d'attesa la psicomotricista le prende la mano e si dirige verso l'ascensore con lei. La psicomotricista non entra nell'ascensore e gli ricorda che non è il momento e che deve aspettare la fisioterapista, M. reagisce arrabbiandosi e intestardendosi. A questo punto la madre gli fa vedere l'immagine della fisioterapista, il bambino si calma e torna a sedersi a fianco della mamma rivolgendo lo sguardo verso le scale da dove scende la sua fisioterapista.

- Orientamento spaziale - All'interno della stanza di terapia sono state date collocazioni fisse agli oggetti preferiti: i libri sono stati posti in una borsa sull'attaccapanni, alcuni giochi e giocattoli posti in un armadietto con ante differenziate per colore. M. dopo essere stato aiutato a porre l'attenzione da dove venivano a dove andavano gli oggetti, ha appreso la collocazione dei suoi preferiti. Questi oggetti inizialmente venivano fatti trovare su un tavolino per un certo periodo, dopo che il bambino manifestava il riconoscimento attraverso reazioni emotive e l'utilizzo corretto, venivano riposti con una collocazione fissa aiutandolo ad orientare l'attenzione dal tavolo all'armadietto. In seguito M. si portava verso la collocazione data all'oggetto talvolta aiutato dall'immagine dello stesso posta sull'anta del mobiletto. A questo punto il giocattolo veniva portato insieme a M. dall'armadietto al tavolo. Durante il gioco, l'immagine è posta sul tavolo. Quando il bambino ha appreso queste modalità dirigendosi intenzionalmente verso i target abbiamo ampliato le procedure di gioco coinvolgendolo in attività che lo motivano, individuate con l'aiuto dei genitori (orientamento rispetto agli oggetti e le azioni a loro correlate).
- Orientamento rispetto agli oggetti e le azioni a loro correlate - I genitori ci hanno riferito che M. autonomamente a casa va a prendere palloncini e gonfiatore porgendoli all'adulto di riferimento aspettando che questi li gonfiano. Abbiamo proposto tale attività come compito guidato, in altre parole abbiamo fisicamente guidato gli arti superiori di M. nei compiti bilaterali asimmetrici e differenziati di bloccaggio dell'oggetto e movimento in adduzione-abduzione dell'asta per gonfiare.

Abbiamo anche guidato l'attenzione di M. nelle successioni a partire dal reperire gli oggetti (palloncini e gonfiatore) al posizionamento del palloncino sul beccuccio. Dopo poche sedute il bambino autonomamente faceva partire i movimenti secondo la funzione utile allo scopo, ma senza concludere tutto il range di movimento che era ancora assistito dalla terapeuta. L'assistenza si è poi ridotta fino a rendere il bambino quasi completamente autonomo. Da ciò si evince che il *compito guidato* favorisce l'apprendimento di prassie rispetto ai parametri del movimento: - temporalità, aiutare il bambino a sentire i tempi della prassia; - *intensità*, aiutare il bambino a sentire quanta forza sia necessaria per svolgere il compito; - *spazialità*, la guida fisica fa sentire la direzione e il verso delle condotte d'avvicinamento e allontanamento degli arti superiori.

- Orientamento rispetto alla ciclicità dei momenti quotidiani e del tempo nelle azioni - Come si può evincere dai protocolli informativi in allegato, M. riconosce alcuni momenti quotidiani, inizialmente tali conoscenze sono state fatte associare ad un oggetto a cui il bambino prestava particolare attenzione durante quel momento quotidiano, in seguito quest'oggetto è stato poi fotografato e presentato al bambino durante le attività. Segnaliamo che la foto del piatto è stata usata più di una volta a casa dei nonni, M. ha preso la foto da un cassetto e l'ha fatta vedere alla nonna.

A casa.

Se ne deduce che M. dà delle risposte adeguate legate alle sue esperienze conosciute e riconosciute (analisi senso percettiva, sintesi, analisi positivo-negativo) e all'interno delle procedure impara la relazione tra le *cose*, i *chi* e i *dove*. Siccome il riconoscimento e l'appropriarsi dell'esperienza sono diverse dalla prestazione relativa all'esperienza abbiamo voluto affrontare assieme ai genitori questo aspetto, genitori che hanno collaborato e collaborano attivamente. Con i genitori abbiamo individuato delle procedure motivanti per M. ove presentava difficoltà d'esecuzione e di previsione della successione delle azioni e le abbiamo ripensate in termini di compito guidato sia a livello prassico sia d'orientamento dell'attenzione.

La madre ha aiutato il bambino a seguire tutti i passaggi del bagnetto, dal riempire la vasca, ai giochi nell'acqua, allo shampoo e al lavaggio con la spugna ed il bagnoschiuma. Lo ha guidato nei preparativi tanto è vero che ora M., quando la madre riempie la vasca da bagno, si dirige con lei a prendere l'accappatoio dietro la porta della sua stanza dove è posto.

Inoltre ci sono state anche iniziative autonome, conseguenze di questo lavoro d'orientamento, infatti, M. dopo un po' che è stato nell'acqua, prende lo shampoo e apre la doccia per bagnarsi i capelli.

Per alcuni comportamenti problema sono stati inseriti divieti e rimproveri sottoforma di segnali acustici o di piccoli impedimenti motori evitando spiegazioni lunghe e dal tono poco comprensibile.

Riguardo al controllo degli sfinteri abbiamo trasferito alla famiglia insieme alle informazioni utili al caso anche lo schema allegato per favorire una ciclicità del momento di andare in bagno.

L'INTERVENTO A SCUOLA

- FASE DEGLI INTERVENTI PREPARATORI

Con l'insegnante di sostegno.

Il primo incontro è stato utilizzato per poter svolgere una indagine conoscitiva rispetto agli ambienti e alle persone che ruotano intorno al bambino e come il bambino reagisce e riconosce la sua realtà spazio-relazionale.

Durante questo incontro si è fatta la scaletta delle attività suddivisa in tempi e spazi.

- FASE OPERATIVA

Con le insegnanti di sostegno:

Sono state date indicazioni operative rispetto ad alcuni problemi riscontrati durante l'osservazione diretta e i colloqui

Con l'alunno e l'insegnante di sostegno:

Nel secondo incontro è stata fatta una osservazione dello spazio classe e del materiale disponibile; si sono date indicazioni per l'approccio di alcuni comportamenti. Inizio della programmazione delle attività che servono a M. come contenimento scandendo il tempo inizio e fine giornata.

Nel paragrafo seguente riportiamo nel dettaglio le problematiche emerse dai dati osservativi diretti e indiretti (i colloqui) e le soluzioni proposte.

Colloquio con gli insegnanti e Primi interventi.

Il lavoro di orientamento alla successione delle attività ha avuto come obiettivo principale quello di risolvere alcuni comportamenti problematici.

Gli insegnanti avevano già risolto numerosi problemi e ce ne hanno segnalato alcuni residui. Ovvero:

- la difficoltà di gestire M. durante lo scendere e salire le scale che si lasciava cadere tra le braccia delle insegnanti senza badare a quello che faceva;
- il comportamento caotico a fine giornata causato dalla stanchezza e dall'inizio del via vai di bambini e dallo squillo del citofono per avvisare della presenza dei genitori dei bambini;
- ogni 2 ore M. viene condotto dall'aula al bagno per favorire l'associazione tra la minzione e il luogo dedicato. Durante il percorso M. veniva distratto da altri stimoli o luoghi noti e quindi diventa difficile raggiungere il bagno;
- un problema simile al precedente è il ritorno in stanza dopo la mensa.

Sono state proposte le seguenti strategie:

- Durante lo scendere e salire le scale il bambino va aiutato fisicamente a partecipare all'azione attraverso il tenersi per il corrimano e facendogli sentire attraverso la direzione del movimento il peso sull'arto impegnato nella fase di carico. La terapeuta ha mostrato alle insegnanti la posizione migliore da assumere e come facilitare il movimento evitando di essere troppo contenitivi e avvolgenti (perché il bambino più sente il contatto più si appoggia).
- Dare un segnale di fine giornata attraverso l'attività "*lettura libri*", a noi nota perché M. sfoglia i libri in maniera tranquilla
- Orientamento dell'attenzione rispetto all'arrivo e al saluto (dove va riposta e dove sta la giacca)
- Andare in bagno. Favorire l'attenzione sostenuta attraverso un supporto visivo da mostrare durante il percorso
- Andare in mensa. Mostrare la foto del piatto e andare con gli altri bambini
- Tornare in aula. Mostrare la foto della sua sedia che è una sedia particolare.

SCHEMA DEL LAVORO DI ORIENTAMENTO ALLA SUCCESSIONE DELLE ATTIVITÀ			
ATTIVITÀ	INPUT	CHI	COSA
Inizio giornata manipolazione			Didò Foto
Bagno			WC Foto
	Visivo		
	Uditivo		
Mensa		Elisa Assistente materiale	Piatto Winnie the Pooh Foto
	Visivo		
	Uditivo		
	Tattile		
Aula			La sua Sedia foto
	Visivo		
Libri (attività che segna la fine della giornata)			Libri oggetto
Fine giornata e inizio giornata			Giubbotto: oggetto <i>orientamento dell'attenzione rispetto a dove sta e dove si ripone.</i>
	Visivo		

IV incontro

Colloquio con l'insegnante.

Verifichiamo il raggiungimento della quasi totalità degli obiettivi posti precedentemente.

In particolare le nostre proposte applicate dalle insegnanti hanno risolto il problema nel salire e scendere le scale e quello del comportamento caotico durante l'ultima mezz'ora della giornata.

Altri problemi sollevati dagli insegnanti durante il colloquio di verifica

Philadelphia, mangia sempre con la philadelphia.

Va fatto un lavoro graduale di desensibilizzazione.

Si programma osservazione in mensa. (Procedura della mensa. Apparecchiare. Prendere le cose dallo zaino)

V incontro

Osservazione a Mensa.

Si siede guarda gli altri, la maestra gli mostra lo zaino mettendolo sul tavolo e lui prende la bottiglietta e beve. Comincia a *ciucciare* per molto tempo, l'insegnante l'aiuta a orientare l'attenzione per prendere i piatti per apparecchiare. La maestra tira i piatti dalla busta e lui aiutato dalla maestra li tira fuori, però attratto dal rumore della busta non li guarda e non li aggiusta sul tavolo. Iniziano dal secondo, l'insegnante l'imbocca quando arriva la pasta e patate lui si agita vocalizza vuole solo quella. Non guarda mai il cucchiaino se non quando è imboccato, non orienta l'attenzione verso i vari passaggi. Gesto di imboccarsi guidato solo per la pasta. Dopo aver bevuto dà la bottiglia all'insegnante senza guardarla fa la stessa cosa con la forchetta per il boccone.

Orientamento dell'attenzione:

- seguire con lo sguardo tutti i passaggi dell'azione (per esempio non guarda da dove e come arriva il cibo - si dovrebbe sostenere l'attenzione in tutto il percorso dal cucchiaino al piatto per poi arrivare alla bocca ciò può avvenire guidandolo fisicamente)

Cosa	Dove	Chi fa cosa	Come re-agisce M.
1. apertura zaino	1. sulla panchetta o tavola	L'insegnante	Vede la bottiglia d'acqua, la prende comincia a bere e dopo la porge all'insegnante senza guardarla*
2. prendere le stoviglie	2. dalla busta sulla tavola	M.	Si distrae (l'insegnante favorisce/guida l'orientamento dell'attenzione)
3. prendere il cibo	3. arriva al tavolo portato dalla signora	La signora lo mette a tavola	Si distrae se il cibo o il contenitore non sono noti. Se si tratta della philadelphia la riconosce facilmente
4. aprire le vaschette		Insegnante	M. si distrae. Sostenere l'attenzione
4. metterlo nel piatto		Insegnante e M.	Guidare fisicamente M.
5. Mangiare: • prendere il	Piatto		Guida fisica con riduzione graduale dell'assistenza (nei passi a,b,c, d) fino a

* : regolare il comportamento di M. ovvero deve guardare l'adulto mentre porge la bottiglia. Regolare il comportamento evitando di rispondere a questa azione di M., attendendo di essere guardati

cibo con le posate • portare il cibo alla bocca • riprendere il cibo con le posate • ad libitum...			quando non è in grado di svolgere l'azione da solo.
6. riporre le stoviglie	Nella busta e nello zaino	M. con l'aiuto dell'insegnante	
7. momento libero			
8. tornare in aula			

Osservazione in classe e verifica dei risultati raggiunti.

M. ha il suo banco e sta seduto insieme agli altri bambini. I primi giorni si alzava continuamente e ora si alza molto poco.

Appena arriva al mattino ora va direttamente nella sua classe cercandola

Aspetta l'orario della merenda delle 10:30 e la fa insieme agli altri bambini al suo posto

Mangia il secondo prima del primo e lo finisce anche se arriva il primo piatto. Non mangia più il formaggio spalmabile (Philadelphia).

Prende la foto del gabinetto va in bagno però non fa la pipì. Lo fa solo per uscire.

Riprendere l'organizzazione a orario per il controllo degli sfinteri (ogni 2 ore e trenta).

CAPITOLO XIII

Gli ausili a bassa tecnologia[23],[38]

Le tabelle di comunicazione

Una volta che il disabile verbale, insieme al facilitatore, hanno individuato il sistema di comunicazione alternativo da utilizzare, è possibile creare le tabelle che ne costituiranno il principale supporto: esse sono intese come supporto costituito da materiale differente (carta, Velcro®, plastica, lucidi, *plexiglass*, legno, ...) sul quale inserire segni tangibili,⁵ immagini, fotografie o simboli grafici che possono aiutare la persona con disabilità verbale a comunicare bisogni, desideri, emozioni, esperienze.

In questo paragrafo saranno analizzati i supporti in Velcro®, i supporti in materiale magnetico e plastico, le tabelle di comunicazione generali e quelle tematiche, i quaderni delle tracce, il vocabolario dei gesti e il passaporto personale. Questi ausili, a bassa tecnologia, sono quelli maggiormente utilizzati nei progetti di CAA. Hanno come vantaggio la portabilità,⁶ il basso costo, la semplicità; hanno tuttavia anche alcuni svantaggi: per esempio, l'interlocutore deve conoscere il sistema simbolico selezionato e l'utente non ha possibilità di memorizzare il messaggio per un uso successivo.

I supporti in Velcro®

Agli inizi degli anni '50 George de Mestral inventò un materiale destinato a trovare un numero impressionante di applicazioni nella vita quotidiana di milioni di persone: il Velcro®. Questo materiale è formato da due superfici che si saldano fra loro grazie ai microscopici uncini dell'una e ai piccolissimi anelli dell'altra. Fra gli ambiti meno conosciuti in cui trova utilissimo impiego questa tecnologia ci sono quelli della CAA e dell'insegnamento. Le proprietà delle due superfici del Velcro® permettono infatti di realizzare materiali "attacca-stacca" che trovano numerosissime applicazioni nel lavoro con piccoli oggetti, immagini, fotografie, simboli. Utilizzando pezzetti di Velcro® maschio e supporti costruiti con uno speciale tessuto, è possibile fissare e rimuovere i materiali con grande praticità. La tecnologia del Velcro® è utile anche a quegli utenti che non hanno sviluppato il gesto di indicazione; essa permette di costruire supporti da cui l'utente può prendere fisicamente il simbolo (o la fotografia, la miniatura, etc.) e porgerlo all'interlocutore per esprimere un certo significato (vedere figura 21).

⁵ I segni tangibili possono essere identici o simili (ad esempio, la lattina vuota della Coca-Cola), imitazioni di oggetti o miniature (ad esempio, la frutta e la verdura di plastica), oggetti connessi (ad esempio, la pappera gialla perché legata al bagnetto, il pigiama perché legato alla nanna), parti di oggetti (ad esempio, le carte delle merendine scannerizzate e rimpicciolite), oggetti scelti per indicare una classe di oggetti (ad esempio, il bicchiere di plastica per indicare *bere* oppure il piatto di plastica per indicare *mangiare*), simboli tangibili astratti (ad esempio, oggetti che rappresentano altri oggetti: il CD rappresenta il *computer*).

⁶ Alcuni dispongono di corde o bretelle, per essere trasportati a spalla, altri hanno anelli o ganci e sono in qualche modo collegati agli ausili per lo spostamento nell'ambiente (carrozzine, deambulatori, ...), altri ancora possono essere portati in borse o in cartelle (Gava, cit.).



Figura 21. Consegnare l'oggetto per comunicare.

Di seguito saranno descritti alcuni esempi di supporti in Velcro® presenti nel commercio italiano.

- Le tavolette in Velcro® sono supporti prodotti in diversi formati e rivestiti di una speciale stoffa che permette di attaccare e staccare con grande facilità i segni tangibili su cui è stato applicato un pezzetto di Velcro® maschio. Queste tavolette possono essere utili in una grande varietà di attività e situazioni: come pannello sul quale fissare gli oggetti, come tavoletta di lavoro per bambini che manipolano le immagini con difficoltà, come supporto per attaccare e staccare gli oggetti che si usano durante le attività (forbici, colla, matite colorate, ...). Se viene utilizzato materiale cartaceo, prima di applicare la striscia di Velcro® è necessario plastificarlo o incollarlo su cartoncino: durerà più a lungo e sopporterà gli eventuali effetti di una manipolazione grossolana da parte del bambino (vedere figura 22).



Figura 22. Esempi di tavolette in Velcro®.

- I libri in Velcro® sono supporti costruiti interamente in stoffa speciale. Sono formati da più pagine e utilizzabili sia *fronte* che *retro*. Possono essere usati con bambini piccoli con difficoltà motorie e verbali per comporre brevi storie con immagini staccabili, o come contenitore di figure o simboli dal quale attingere ciò che serve al lavoro del momento, facilitando il bambino a prendere e riporre (vedere figura 23).



Figura 23. Esempi di libri in Velcro®.

- I grembiuli in Velcro® sono dei supporti destinati agli adulti che permettono di attaccare e staccare con facilità piccoli oggetti o cartoncini che si stanno utilizzando sul momento nel lavoro con il bambino: oltre ad essere estremamente pratici (perché evitano di smarrire le cose o confonderle sul tavolo), attraggono e stimolano i bambini che hanno sempre a portata di sguardo il materiale di lavoro. Possono essere utilizzati in molte situazioni diverse: per esempio, per giocare con il bambino, per offrirgli una facile presa per alcuni giochi che sta usando (i vestiti della bambola, le macchinine, ...). I grembiuli, inoltre, generalmente possiedono delle tasche per riporre gli oggetti (vedere figura 24).



Figura 24. Un grembiule in Velcro®.

- Le cartelle in Velcro® sono dei supporti costituiti da due o tre ante rettangolari, che possono essere ripiegate. Una striscia di chiusura e una maniglia ne permettono la trasportabilità mantenendo all'interno il suo contenuto di immagini, simboli, parole, ... L'interno della cartella è rivestito di stoffa Velcro®, mentre l'esterno generalmente è in tessuto di *nylon* impermeabile per essere sufficientemente resistente all'uso (vedere figura 25).



Figura 25. Alcune cartelle in Velcro®.

- I *display* a tre lati in Velcro® sono dei supporti semplici e funzionali che possono essere utilizzati con utenti alle prime esperienze con l'uso di simboli per la comunicazione. I simboli e le immagini possono essere disposti sulle tre facce dei *display* sia internamente che esternamente (vedere figura 26).



Figura 26. Esempi di *display* a tre lati in Velcro®.

- I *display* pieghevoli sono dei supporti in stoffa, generalmente costituiti da una cartella morbida rivestita all'esterno in nylon e all'interno in tessuto di Velcro®; la cartella può essere dotata di una tasca esterna, con chiusura lampo, per contenere simboli e immagini e può essere chiusa ripiegandola su sé stessa. All'interno è presente una doppia pagina rivestita su tutti e quattro i lati da tessuto di Velcro® per formare un quaderno con le superfici "attacca-stacca". Le pagine interne sono staccabili e possono anche essere usate separatamente. Questo supporto è comodo per contenere il materiale relativo a uno specifico contesto d'uso ed essere poi riposto quando non serve. L'utilizzo di più *display* a libro permette di mantenere ordinati gruppi di simboli e immagini riferiti a specifiche situazioni o a singoli utenti (vedere figura 27).



Figura 27. I *display* pieghevoli in Velcro®

- Gli adatta-libri in Velcro® sono una soluzione semplice e funzionale per lavorare con i simboli e

altri materiali grafici mentre si legge un libro con un bambino. Nell'ambito di molte attività educative o della riabilitazione si pone l'esigenza di sottolineare o rendere più riconoscibili alcuni contenuti di una storia attraverso l'uso di cartellini con simboli grafici, singole parole chiave, ... Questo supporto generalmente è formato da due ali in tessuto di Velcro® che vengono fissate al libro mediante elastici (vedere figura 28).



Figura 28. Gli adatta-libri in Velcro®.

I supporti in materiale magnetico

Un'altra possibilità per lavorare con materiale tangibile o simbolico in CAA è quella di usufruire di materiale magnetico. Di seguito saranno descritti alcuni esempi di supporti in materiale magnetico presenti nel commercio italiano.

- La *carta magnetica* può essere un supporto utile per realizzare materiali da usare con le comuni lavagne magnetiche o su superfici metalliche. La carta magnetica può essere usata con una comune stampante a getto d'inchiostro per riprodurre immagini, fotografie, simboli, parole e creare dei cartelloni magnetici per i più comuni usi nelle attività quotidiane (vedere figura 29).



Figura 29. La carta magnetica.

- L'*adattatore magnetico* per libri è un strumento che serve per adattare i libri con l'uso di simboli grafici. Generalmente, questo supporto è formato da tasche in materiale vinilico trasparenti che si fissano sulle pagine del libro mediante semplici strisce magnetiche. Ciascuna tasca aderisce così alla pagina e permette di inserirvi, su entrambi i lati, strisce di carta contenenti i simboli. Le tasche permettono di adattare altrettante pagine *fronte-retro*. Per rimuovere le tasche è sufficiente separare le strisce magnetiche: il libro non subisce alcun danno dall'applicazione o dalla rimozione di questo sistema di adattamento. Per adattare un libro con un numero maggiore di pagine, si possono acquistare due adatta-libri magnetici che possono essere fermati uno alla copertina anteriore e uno a quella posteriore (vedere figura 30).



Figura 30. Un adatta-libri magnetico.

I supporti in materiale plastico

Un'ulteriore, più tradizionale, supporto di lavoro è il materiale plastico; anche in questo caso, verranno descritti di seguito alcuni esempi di supporti in materiale plastico presenti nel commercio italiano.

- Il libretto-portafoglio è uno strumento realizzato in materiale plastico molto resistente, questo piccolo libro portatile può essere agganciato ai passanti dei pantaloni, a una cintura o a una tracolla. Una pratica chiusura con Velcro® ne riduce al minimo la dimensione quando non viene usato (vedere figura 31).



Figura 31. Un libretto-portafoglio in plastica.

- Le *tavolette rigide* sono strumenti dotati di una tasca trasparente nella quale inserire le tabelle dell'utente. Sono molto pratiche nell'uso e si adattano in molte situazioni diverse (vedere figura 32).



Figura 32. Un esempio di tavoletta rigida in plastica.

- Le *tavolette apribili a libro*, sono dei supporti costituiti da due o tre tavolette, ciascuna delle quali possiede una tasca trasparente su entrambi i lati, così che il supporto può contenere al massimo 6 diverse tabelle (vedere figura 33).



Figura 33. Esempi di tavolette apribili a libro.

- Il *libro in plastica* è un supporto che contiene buste trasparenti, in materiale plastico particolarmente resistenti. La copertina possiede, su entrambi i lati, una tasca trasparente nella quale è possibile inserire una tabella. In questo modo l'utente avrà sempre a disposizione la tabella di uso frequente quando il libro è chiuso, ma potrà ricorrere a molte altre in caso di necessità. Questo supporto generalmente possiede un'aletta rigida, anch'essa rivestita da due tasche trasparenti, per contenere altri simboli di messaggi particolari. Questo strumento è indicato per utenti che usano già varie tabelle, ma non tutte con la stessa frequenza durante la giornata. Essi possono trovare vantaggio dall'uso di un supporto che permette di avere una gerarchia nella presentazione delle diverse tabelle: ad esempio, all'esterno quella di uso più frequente, sull'aletta interna messaggi colloquiali, nelle pagine trasparenti le tabelle per contesti specifici (tabelle a tema) o molti simboli ordinati per categorie (vedere figura 34).



Figura 34. Un libro in plastica.

APPENDICE

TABELLA 1[26]		
LAVORO DI AMPLIAMENTO E ORDINE RISPETTO ALLA SUCCESSIONE DELLE ATTIVITÀ (AGENDA) e ELEMENTI NECESSARI A FACILITARE I SINGOLI COMPITI		
ATTIVITÀ	CHI	COSA
Arrivo	Insegnante - foto	Zaino, cappotto, appendiabiti - foto
Appello	L'insegnante fa fare il giro dei compagni di classe,	Fare le foto dei compagni di classe. Come attività fare la lista dei presenti e degli assenti. Le foto come tessere mobili da spostare in spazi grafici che rappresentano la scuola e una casa generica dei compagni o altro ambiente
Didattica sul quaderno		- Prendere il quaderno e foto quaderni
Didattica al PC		Foto del gioco preferito
Colorare		Foto colori
Palestra		Foto dove: Palestra Foto attività: Cesto pallacanestro
Bagno		Foto dove: Lavabo
Ad intervallo tra un'attività e l'altra fare una pausa per esempio con una passeggiata o altra attività che coinvolge il senso-motorio o lo spostamento assistito.		

TABELLA 2[26]
PVD3 – RIUNIONE OPERATIVA

COMPITO: premuta d'arancia
Opportunità di partecipazione: momento della merenda

Scomposizione procedura	Chi fa co sa	Come lo fa	Facilitazioni/ostacoli
Avviso			
prendere i bicchieri			
tagliare l'arancia			
Premuta			
Prendere i bicchieri per le persone prescelte			
Offrire* la bevanda			
Offrire a personaA			
Offire ad personaO e ad un pari			

TABELLA 3 ^[26] PVD3 – RIUNIONE OPERATIVA		
SUDDIVISIONE PER VINCOLI SEMANTICI DELLA PROCEDURA COMPITO: premuta d'arancia Opportunità di partecipazione: momento della merenda		
COSA	DOVE	CHI
Arance	Nella borsa	V, T, personaA, personaO, pari
Bicchieri	armadietto	
Coltello	armadietto	
guanti in lattice	armadietto infermeria	
vassoio	armadietto	
premiagrumi	Mensa o cucina	

TABELLA 4[26]

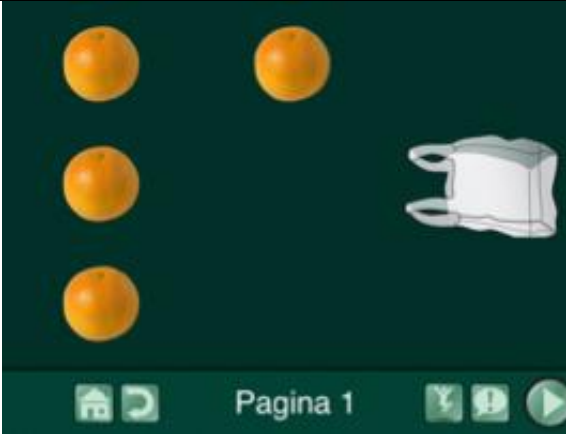
Scheda di registrazione Obiettivi e Opportunità comunicative	
Nome dell'allievo: V.	Descrizione personale:
Attività (Soggetto della lezione): Merenda	Insegnante: T.
Compiti all'interno dell'area: Premuta d'arancia, lavare le arance, tagliare le arance, premere le arance	
Obiettivi di comunicazione: <i>Frase sociali</i>	Opportunità di comunicazione: Andiamo a fare il succo d'arancia. Grazie - Prego
<i>Richiesta/Domanda</i>	Buongiorno Signora, posso avere il premiagrumi? Qualcuno vuole un pò di succo? Posso avere il succo d'arancia?
<i>Commenti</i>	è buono questo succo! Non mi piace
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
Data:	numero delle opportunità di comunicazione:
note/valutazione dinamica:	

TABELLA 5 (ovvero la tabella 2 compilata) [26]
PVD5-8 – Osservazioni del compito

COMPITO: premuta d'arancia

Opportunità di partecipazione: momento della merenda

Scomposizione procedura	Chi fa cosa	Come lo fa	Facilitazioni/ostacoli
Avviso	S	<i>L'insegnante di sostegno chiede a V di fare la premuta. V si alza dal materasso e va al banco e si siede</i>	<i>F.: permettere a V di individuare il momento della merenda (orologio analogico a parete con corrispondenza simbolica – segnalatore acustico sveglia o suoneria) Frase sociale</i>
prendere i bicchieri	V	<i>le insegnanti dicono che non c'è un bicchiere. V si alza dalla sedia emette un verso, tocca e guarda la S (che commenta) e la tira portandola con sé.</i>	<i>Pannello di controllo 2D. Chi partecipa alla merenda/Cosa serve/Dove si trova</i>
tagliare l'arancia	V	<i>V con il coltello taglia l'arancia (si nota solo qualche piccola incertezza nella motricità fine)</i>	<i>Guida fisica mano su mano con assistenza a graduale scomparsa</i>
Premuta	V	<i>V utilizza il movimento rotatorio tipico in senso orario, quando non gli riesce il movimento prova a premere l'arancia in tanti modi diversi</i>	<i>All'occorrenza Guida fisica mano su mano con assistenza a graduale scomparsa</i>
Prendere i bicchieri per le persone prescelte	T	<i>Comando: "prendi un bicchiere per Colomba, prendi un bicchiere per..." V ne prende uno alla volta</i>	<i>Pannello di controllo 2D. Chi partecipa alla merenda/Cosa serve/Dove si trova</i>
Offrire* la bevanda	V	<i>V porta le bevande alle persone guardandole negli occhi e porgendo il bicchiere</i>	
Offrire a persona A	V	<i>Quando A le fa delle domande V risponde di sì con il capo; quando A annusa lo fa anche V; quando A commenta anche V commenta "buono" mettendo il dito verso la guancia nel gesto convenzionale tipico</i>	<i>valutare la necessità di inserire commenti mediante frasi sociali</i>
Offire ad persona O e ad un pari	V	<i>V dopo aver offerto ad O si rivolge anche al bambino come già descritto quando il bambino rifiuta, V indica con il pollice verso il proprio petto e verso la propria bocca. La S commenta dicendo lo vuoi anche tu? e V fa sì con il capo</i>	<i>Frasi sociali, richieste, domande e commenti</i>

TABELLA 6 [26] Esempio di facilitazione all'individuazione della quantità. Nello stesso modo si procede per l'uso del denaro.	
	
	
	

Allegato 1.

La carta dei diritti della comunicazione.

National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities 1992

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita. Oltre a questo diritto di base, devono essere garantiti i seguenti diritti specifici:

1. Il diritto di chiedere oggetti, azioni, persone e di esprimere preferenze e sentimenti.
2. Il diritto di scegliere tra alternative diverse.
3. Il diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di non accettare tutte le scelte proposte.
4. Il diritto di chiedere e ottenere attenzione e di avere scambi con altre persone.
5. Il diritto di richiedere informazioni riguardo a oggetti, persone, situazioni o fatti che interessano.
6. Il diritto di attivare tutti gli interventi che rendano possibile comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace indipendentemente dal grado di disabilità.
7. Il diritto di avere riconosciuto comunque il proprio atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta.
8. Il diritto di avere accesso in qualsiasi momento ad ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento.
9. Il diritto a partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno.
10. Il diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita.
11. Il diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile.
12. Il diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato dal punto di vista culturale e linguistico.

BIBLIOGRAFIA

- [1]Bottos M., *Paralisi cerebrale infantile. Dalla “guarigione” all’autonomia*. Piccin, Padova 2002
- [2]Damasio A. R., *L’errore di Cartesio* – Ed. Adelphi, 1999
- [3]Davies P.M., *Ricominciare*, Springer-Verlag Italia, Milano 1994.
- [4]Ferrari A., *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili* Edizioni Del Cerro, Pisa 1997.
- [5]Gava M.L., *e se manca la parola... quale comunicazione, quale linguaggio*. Riabilitazioneoggi numeri monografici, Milano 1999.
- [6]Giannoni P., Zerbino L., Veruggio G., *Fuori Schema, manuale per il trattamento delle PCI*. Springer-Verlag Italia, Milano 2000.
- [7]Karmiloff-Smith A. *Oltre la mente modulare* – Ed. il Mulino ‘95
- [8]Luria A. R. *Come lavora il cervello* – Ed il Mulino ‘77
- [9]Mc Shane J. *Lo sviluppo cognitivo* Ed. il Mulino ‘96
- [10]Pinker S. *L’istinto del linguaggio* – Ed. Mondatori ‘97
- [11]Stern D. N., *Il mondo interpersonale del bambino*, Bollati Borlinghieri Milano, 1985
- [12]M.E. Snell, *The Dynamic Assessment*, Augmentative and Alternative Communication, 2002, vol.18 (3). pp. 163-176

[13]C.J. Cress, C. Marvin, *AAC FAQ*, Augmentative and Alternative Communication, 2003, vol.19 (4). pp. 254-272

[14]Gabriella Veruggio, *Linee generali d'intervento sugli arti superiori. In Psiche Giannoni, Liliana Zerbino Fuori Schema, manuale per il trattamento delle PCI*, Springer Verlag Milano Italia 2000

[15]M.L. Gava, *La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola*, 2007, FrancoAngeli Milano

[16]Ausilioteca A.I.A.S. Bologna o.n.l.u.s., Gli Ausili Tecnologici per disabili motori. CD-ROM a cura di Coop. Anastasis, Bologna 2000.

[17]AA.VV. *La Comunicazione Alternativa* - Atti del Convegno Nazionale AICA 1990, Ed. Franco Angeli Milano '90

[18]Beukelmann, Mirenda, *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, 2014, Ed. Erickson

[19]OMS, *ICF-CY*, 2001, ed. Erickson

[38]Bressan V., *tesi in Comunicazione Aumentativa e Alternativa*

SITOGRAFIA

- www.ausilionline.it [20]
- www.ambulatorio.com [21]
- www.asha.org [22]
- www.auxilia.it [23]
- www.benedettadintino.it [24]
- www.blissymbolics.org [25]
- www.comunicazionealternativa.com [26]
- www.dongnocchi.it [27]
- www.edizionijunior.com [28]
- www.funzionibiettivo.it [29]
- www.isaacitaly.it [30]
- www.isaac-online.org [31]
- www.mayer-jhonson.com [32]
- www.navigabile.it [33]
- www.sindromediangelman.org [34]
- www.whonamedit.com [35]
- www.wikipedia.org [36]
- www.xfragile.net [37]