ISAAC ITALY

Chapter italiano della Società Internazionale per la
Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Pubblicazione degli atti

5^ Conferenza Italiana sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa

ROMA, 6-8 Novembre 2015

Hotel Barceló Aran Mantegna
Via Andrea Mantegna, 130 - 00147 Roma
5^ CONFERENZA ITALIANA SULLA C.A.A

PARTE B

ISAAC ITALY

5^ Conferenza Italiana sulla
Comunicazione Aumentativa e Alternativa
ROMA, 6-8 Novembre 2015

Sessione V CONTESTI E RELAZIONI FUNZIONALI allo sviluppo dei progetti di CAA.

”CREARE OPPORTUNITA’ DI PARTECIPAZIONE CON LA CAA A TRIESTE: PROGETTI A SOSTEGNO DELLA COMPRENSIONE VERBALE, DELLA COMUNICAZIONE FUNZIONALE E PERCORSI DI INCLUSIONE SOCIALE NEI CONTESTI DI VITA VERSO UN PERCORSO DI IDENTITA’E DI QUALITA’ DI VITA SECONDO IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE”

A.BARCA*, P.CLEMENTI**, N.LUCIANI*, R.SAMEC**,C.SFORZINA***, S.SPAN**

COOPERATIVA SOCIALE TRIESTE INTEGRAZIONE A M. ANFFAS ONLUS**;ISTITUTO SCOLASTICO DI ISTRUZIONE SUPERIORE “CARDUCCI-DANTE***”; GTA DELL’AZIENDA PER L’ASSISTENZA SANITARIA N.1 TRIESTINA*

Riassunto

Obiettivo primario di un intervento con la CAA è facilitare la comunicazione funzionale e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e nella società, nel significato dato al termine dall' International Classification of Functions (ICF OMS 2002).(Fried-Oken M.&Granlund M, 2012) Si descrivono progetti e percorsi all’interno di un centro educativo (Anffas) per gli adulti e l’integrazione tra le agenzie del territorio di Trieste nell’ottica di facilitare la generalizzazione e il mantenimento (Schlosser R.W.,2003) dell’utilizzo della CAA in un continuum dall’età evolutiva a quella adulta, dai servizi di riabilitazione alle scuole e ai centri educativi secondo il modello bio-psico-sociale (Engel G.L.,1977) e il modello di partecipazione per la CAA(Beulkeman D.R. e Mirenda P.,2005)

Parole chiave: *ICF, modello bio-psico-sociale, Family-Centered Pracise, Social Networks, interazione sociale, competenza comunicativa, partecipazione, inclusione sociale, accessibilità,gruppo regionale Isaac-Italy*

Introduzione

A Trieste nel 1996 l’Azienda per i Servizi Sanitari (dal 2015 Azienda per l’Assistenza Sanitaria) istituisce i Distretti Sanitari nel territorio per dare maggior vicinanza alla popolazione e creare fattiva integrazione con tutte le agenzie ivi presenti.

Nell'ottica ICF gli interventi per la -persona guardano al raggiungimento dell'incremento dell'indipendenza funzionale e della qualità della vita;

l'appropriatezza in tal senso della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) è definita dalla possibilità che essa offre di rispondere all'esigenza di ridurre l'impatto che le gravi difficoltà comunicative possono avere sulle attività specifiche, sulle interazioni e sull'autonomia (restrizioni nella partecipazione).

Ad oggi, il personale dell'Azienda è impegnato nel perseguire l'obiettivo precipuo di promozione alla salute secondo una visione bio-psico-sociale (Engel G.L.,1977) per cui l'individuo viene posto al centro di una fitta rete socio-sanitaria che collabora nell'elaborazione di progetti "ad hoc" secondo le necessità di benessere della persona

I progetti di CAA hanno potuto essere così svolti secondo il principio della pratica centrata sulla famiglia(Marshall & Mirenda, 2002) in accordo con tutti gli operatori coinvolti .Lo sviluppo della comunicazione funzionale, infatti, necessita di un approccio "ecologico"(Kangas K, Lloyd L. 1988 in argomenti CAA n.1 2004) e quindi di adattamenti ambientali per aumentare l'opportunità e il desiderio di comunicare. Un intervento di CAA è finalizzato alla costruzione della competenza comunicativa come espresso da Janice Light (1989-2007) e ripreso da Aurelia Rivarola e Alessandro Chiari(2013): *il termine competenza comunicativa corrisponde alla capacità del soggetto di comunicare funzionalmente nei vari contesti di vita naturali, per far fronte adeguatamente ai propri bisogni comunicativi nella vita quotidiana, attuali e prevedibili, integrando le proprie conoscenze, abilità e capacità di giudizio. La costruzione della competenza comunicativa si traduce in un percorso complesso…sia per la persona con disabilità comunicativa che dei suoi partner comunicativi.."*

Nel tempo i progetti di CAA si sono affinati e gli strumenti hanno tenuto conto del modello basato sulla partecipazione (Beulkeman D.R. e Mirenda P.,2005) e dell'ICF con valutazioni sempre più precise e contestuali. Si è creata una scheda iniziale di raccolta dati che tiene conto anche dei cerchi dei partner comunicativi come indicato dal Social Network di Blackstone S.W., Berg M.H(2010)*. Si ha sempre presente l'importanza dell'osservazione "ecologica" nei vari contesti di vita.

*(Si approfitta di ringraziare il lavoro costante di traduzione fatto da Isaac-Italy)

Prezioso risulta in questo senso oltre all'apporto dei familiari quello degli operatori che costantemente hanno relazioni con la persona con FC. Si tiene conto del feature matching come indicato da Costello J.(2010 corso di aggiornamento Centro Benedetta d'Intino).Questi punti sono sempre presenti nel fare un programma di CAA, non privi di difficoltà ovviamente in quanto vari sono i fattori non sempre programmabili, come i cambi di operatore, ed a loro volta la disponibilità che sembra essere "personale" quando dovrebbe essere professionale, la presenza di barriere di prassi(ad esempio il comunicatore a scuola diventa un problema di custodia, assenza di internet, la stampante fa rumore, non c'è corrente, la manutenzione del dispositivo..) Ancora il fattore "tempo necessario"e l'aumentare di persone che necessitano di CAA (Light J & Mc Naugthon D.2012) sia per la crescita della consapevolezza ed accettazione della CAA, sia per l'allungamento della durata della vita.

Nel 2014 nasce il Gruppo Regionale Isaac-Italy- FVG,di cui è referente la Dott.sa A.Barca dell'AAS 1 triestina, ed ancora di più si concretizza l'integrazione tra le Agenzie del territorio, non solo riferite al qui ed ora dell'individuo , ma nell'ottica di un percorso di vita, dove la CAA possa essere proseguita in modo da essere generalizzata e mantenuta (Schlosser 2003, ASHA 2004) e vengano rispettate le aspettative che l'individuo ha di partecipare nella società, a casa, a scuola, nella comunità in generale (Light J. & Mc Naughton 2012).Come riportato da Burkhart Linda (2012) la CAA è" *un insieme di strumenti e strategie che un individuo utilizza per risolvere le "sfide" comunicative quotidiane*" e tali sfide cambiano continuamente nel corso della vita della persona e nei vari ambienti che egli frequenta (Light J. & Mc Naughton 2012).

I progetti di CAA intrapresi sul territorio di Trieste sono stati ideati e realizzati nel rispetto dei Principi Generali della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

In particolare:

- il rispetto per la dignità intrinseca,
- l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte,
- l'indipendenza delle persone;
- la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società
- la parità di opportunità e l'accessibilità.

Per operare in tal senso è stata necessaria una intensa collaborazione tra operatori sanitari, scolastici e sociali che hanno condiviso i fondamenti di un intervento alle persone con FC (fragilità alla comunicazione)
Siamo due Logopediste del Servizio Sanitario dell'età evolutiva ed adulta, una Insegnante dell'Istituto Scolastico di istruzione Superiore, due Educatrici e una Psicologa della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a.m.ANFFAS .

Il nostro pensiero comune riguarda la vita dei nostri utenti CAA e l'obiettivo è quello di riuscire a predisporre delle condizioni per favorire percorsi facilitanti per le persone con BCC che tengano conto dei bisogni presenti ma anche di quelli futuri.

Pensiamo che per le persone con BCC dobbiamo tener presenti oltre ai già riportati principi di intervento CAA :

- il rispetto del principio della generalizzazione e del mantenimento,
- il Modello di Partecipazione,
- la Pianificazione Centrata sulla Persona (PCP da Manuale di CAA 2014 pag 326/327)
- l'integrazione tra le Agenzie finalizzata alla modificazione dei contesti.

La generalizzazione significa la capacità di esplicare l'abilità acquisita (comportamento comunicativo) in contesti diversi da quelli in cui appreso.
Il mantenimento è l'esercizio regolare di tale abilità nel tempo(Schlosser R.W.2003).Questo implica l'importanza dei facilitatori.
Noi possiamo essere un ponte dai comunicatori iniziali all'età scolare al centro educativo, ma anche far conoscere la CAA

La PCP sottolinea l'importanza di dare l'opportunità di utilizzare la comunicazione, quindi sviluppare progetti che consentano alle persone con BCC il passaggio da

contesti speciali(dove il numero degli interlocutori è ristretto a familiari od operatori) ad altri contesti allargando il cerchio dei partner comunicativi secondo il Social Networks (Blackstone S.W.2010).Valutando l'aspetto della interazione sociale e riprogrammare dove necessario lo strumento CAA(Higginbotham D.J. et aa 2013)

Quindi abbiamo messo in atto azioni sull'ambiente per favorire opportunità di partecipazione .Come indicato nel modello di partecipazione vi sono barriere di opportunità tra cui le conoscenze, le abilità e gli atteggiamenti.

Abbiamo fatto dal 2009 attività di formazione, consulenza ed informazione. E' stata preparata una tabella comunicativa per i primi bisogni degli adulti domiciliati con l'Ufficio H Comunità Piergiorgio-Onlus Udine presentata anche alla Conferenza Isaac-International di Lisbona 2014 (Barca A. Porcella B. 2014). E' stato con il patrocinio di Isaac-Italy presentato il libro "Questa scuola parla con la CAA"in un antico caffè di Trieste (Luciani N.,Terrone L. 2014) Abbiamo avuto trasmissioni che hanno parlato di eventi da noi organizzati alla radio, e alla televisione ed articoli sul quotidiano locale.

Siamo entrate in contatto con le biblioteche del Comune di Trieste con i libri modificati con la CAA ed organizzato la formazione insieme a Nati per Leggere per la lettura nelle scuole dell'infanzia e primarie di Trieste rivolta agli educatori e agli studenti dell'IS Carducci-Dante (.Segue poi una specifica dei libri modificati.)

Nella direzione della PCP , nel rispetto delle aspettative, della self determination(in Tecnical Report ASHA 2004 pag 8) della qualità di vita e dell'allargamento dei partner comunicativi :

- è stato presentato un libro con una favola inventata da un ragazzo con disabilità e tradotto in CAA (2015)
- gli utenti del centro educativo ANFFAS sono entrati nelle scuole dell'Infanzia di Trieste per raccontare e rappresentare storie in CAA mostrando poi i loro libri comunicativi ai bambini (video).
- Sempre questo gruppo ha lavorato e realizzato un percorso di accessibilità con la CAA e il Linguaggio Facile da Leggere al Museo Civico di Storia Naturale di Trieste, il primo in Italia (ottobre 2015). Segue poi una specifica del lavoro fatto dall'Anffas.

I libri modificati e le tabelle per l’interazione

Nel 2014 il Gruppo Tecnico Territoriale avvia la progettazione di un libro modificato, proponendosi di affrontare tutte le problematiche relative all'accessibilità culturale in una prospettiva multiprofessionale, caratterizzata cioè dal coinvolgimento di diverse figure di facilitatori dell'inclusione nei diversi contesti.

Si è partiti dalla scelta del libro come veicolo di condivisione culturale nel gruppo dei pari, tratto quindi da un soggetto con larga diffusione mediatica, adatto alla lettura in classe, ma anche fruibile in biblioteca o in comunità.

Emergeva così l'impossibilità di proporre un unico standard a causa delle molteplici variabili legate all'età, alle competenze cognitive e linguistiche, alla storia sociale e clinica e ai diversi bisogni dei potenziali lettori.

Il libro non poteva rimanere un oggetto culturale rivolto ad un pubblico astratto di fruitori, ma doveva essere pensato nei reali contesti di attività e partecipazione come la scuola, la biblioteca, la comunità, caratterizzati dalla complessità socio-culturale oltre che dalle pratiche inclusive rispetto alle persone con disabilità; doveva facilitare l'inclusione degli alunni stranieri e sostenere gli alunni con DSA in un approccio stimolante alla lettura nei primi anni di scuola primaria, doveva incuriosire i bambini nelle scuole dell'infanzia e coinvolgere gli adulti con disabilità intellettiva nelle comunità, doveva avvicinare al piacere della lettura chi aveva utilizzato la CAA soltanto come strumento per l'autonomia personale e sociale.

Abbiamo realizzato tre diverse versioni della stessa vicenda tratta da” Storia di una Gabbianella e del gatto che le insegnò a volare” di Luis Sepulveda.

I tre volumi corrispondono a tre livelli di semplificazione della narrazione, della grammatica e del vocabolario.

Le scelte effettuate nella modificazione del testo partono dall'analisi delle diverse difficoltà che il lettore incontra nell'approccio al libro e riguardano la memorizzazione e l'orientamento nella storia, la comprensione del senso della narrazione, la comprensione lessicale e morfosintattica.

Le facilitazioni testuali, graduate sui tre livelli, riguardano la semplificazione della struttura morfosintattica, con la riduzione dei connettivi grammaticali e la semplificazione di modi e tempi verbali, per favorire la comprensione del testo grazie all'utilizzo di simboli trasparenti e di frasi strutturate in forme esplicite, presentate in modo chiaro nella grafica della pagina.

Il libro di primo livello è stato realizzato con i simboli PCS, mentre gli altri due con i simboli WLS per consentire di scegliere il codice più familiare alla persona con FC.

Le facilitazioni alla comprensione globale riguardano:

- -la corrispondenza delle pagine in simboli a sequenze di unità narrative di senso compiuto;
- l'utilizzo dell'illustrazione affiancata alla pagina di testo in simboli, come supporto alla lettura, per consentire l'orientamento nella storia, l'anticipazione e la memorizzazione del significato attraverso la sintesi della pagina.

I testi inoltre sono stati progettati per essere letti a voce alta, da lettori esperti e favorire quindi l'interazione tra le facilitazioni alla comprensione legate all'oralità, come il ritmo, la fluidità, le ripetizioni e la scrittura in simboli.

I libri sono stati presentati con un corredo di strumenti per l'animazione allo scopo di presentare la lettura nei momenti fondamentali dell'ascolto e dell'attività condivisa, per poi diventare patrimonio personale, da fruire con piena padronanza nel tempo libero.

Gli strumenti predisposti sono:

- i segnalibri in CAA per favorire la partecipazione attiva della persona con FC alla lettura;
- le tabelle per sostenere l'interazione con il gruppo nel commentare la storia;
- le “lance”/i bastoncini con l'immagine dei personaggi per animare la vicenda nel gruppo.

La presentazione dei libri nelle scuole dell'infanzia e primarie è stata anticipata da un corso di formazione iniziale per la metodologia della lettura dei libri modificati realizzato nel dicembre del 2015, con successivi incontri per il monitoraggio del

progetto. Il corso è stato organizzato dal Gruppo Tecnico Ausili dell'ASS in collaborazione con l'associazione “Nati per leggere”, la Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a marchio A.N.F.F.A.S. e l'I.S.I.S. CARDUCCI – DANTE di Trieste.

Hanno partecipato studenti in tirocinio per l'Alternanza Scuola Lavoro nelle scuole primarie, insegnanti della scuola primaria e dell'infanzia, educatori del servizio scolastico ed extra-scolastico del Comune di Trieste

La metodologia della lettura dei libri modificati nei contesti di vita rappresenta la principale facilitazione per le persone con FC in quanto consente di trasformare l'oggetto libro in un potente strumento di partecipazione attraverso attività di gruppo che stimolano la comunicazione nei suoi aspetti cognitivi, emotivi e sociali.

Il livello del libro da proporre nei diversi contesti è stato individuato con gli operatori in base all'età dei lettori e alle specifiche problematiche presenti nel gruppo.

Il progetto di lettura dei libri modificati è stato ad oggi realizzato in due scuole primarie e una scuola dell'infanzia; in altre realtà è in fase di attuazione.

I riscontri sono particolarmente positivi soprattutto per le attività che si sono sviluppate a partire dalla lettura, come la partecipazione dei bambini all'animazione dei personaggi della storia utilizzando “lance” con l'immagine incollata, la discussione nel piccolo gruppo usando la tabella CAA per l'interazione come lingua comune. Le tabelle in CAA sono state concepite infatti per accompagnare non solo la comprensione, ma anche l'espressione e la condivisione delle emozioni nel gruppo. Nelle classi poi si sono sviluppate altre attività, come rappresentare con disegni la storia, generando nuovi interessi e curiosità di approfondimento.

Il progetto Museo Accessibile

Oltre che alle barriere di accesso le persone con BCC si imbattono quotidianamente in barriere di opportunità che riguardano l’accesso all’informazione. La maggior parte delle informazioni sono poco chiare e non accessibili alle persone con disabilità intellettiva.

E’ necessario quindi abbattere queste barriere, per permettere una reale inclusione e partecipazione alla vita della comunità, dando a tutte le persone il giusto aiuto e gli strumenti per superarle.

In questa prospettiva la Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a m. AnffasOnlus ha realizzato e mette a disposizione di tutta la cittadinanza due percorsi divulgativi semplificati in alcune sale del Museo Civico di Storia Naturale di Trieste.

L’innovazione principale di questo nuovo percorso si concretizza nel lavoro realizzato con le persone con disabilità e non solo più per loro, nell’attuazione del principio “Nulla su di noi senza di noi” nel rispetto dell’auto-determinazione (self-determination in Tecnical Report ASHA 2004 pag 8)

Il progetto “Museo accessibile” ha come obiettivo l’accessibilità all’informazione, alla cultura e alla conoscenza, come sancito dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (art 9 e art 30)

Il progetto si articola in due percorsi paralleli corrispondenti a due tipologie di semplificazione dei contenuti dei pannelli divulgativi delle sale museali.

Il progetto, realizzato a partire da novembre 2014, riguarda l’allestimento di 5 sale del Museo con 26 pannelli in Linguaggio Facile da Leggere e 33 pannelli con i simboli della CAA, alcuni di essi esposti a parete all’ingresso delle rispettive sale, altri rilegati in libri fruibili da tutti i visitatori. Tutto il materiale semplificato è riconoscibile dai loghi. Inoltre l’ingresso del Museo è allestito con un roll-up con una breve introduzione al percorso. Sono a disposizione del pubblico anche dei volantini informativi.

Il progetto, in entrambi i livelli di lavoro nei quali si articola (Linguaggio facile da leggere e CAA), ha alla base il presupposto che la cultura riveste un ruolo primario per ogni persona, in relazione al percorso di educazione permanente, al piacere e all'intrattenimento, all'inclusione nella società.

Il Linguaggio facile da leggere è uno strumento che, attraverso l’applicazione di regole semplici ma ben definite, mira a rendere le informazioni più facili e quindi

accessibili, consentendo in questo modo a tutti di non essere discriminati nell'accesso all'informazione.

La Comunicazione Alternativa Aumentativa permette, associando la parola scritta a immagini e simboli, di sfruttare il canale visivo, rendendo statico, prevedibile ed esplicito il messaggio verbale.

La scelta di accostare 2 diverse strategie di semplificazione delle informazioni rende il museo accessibile a un range di persone molto ampio.

- Alle persone con maggiori fragilità comunicative, alle persone che non hanno abilità di lettura.
- Alle persone con scarse capacità di lettura e a quelle che pur possedendo abilità di lettura, hanno difficoltà nella comprensione del testo (non solo alle persone con disabilità intellettiva, ma anche ai bambini, ad alcune persone anziane, alle persone che hanno studiato poco o che parlano male la nostra lingua).

In questo progetto sono stati partner attivi il Comune di Trieste con gli Assessorati alla Cultura e alle Politiche Sociali e ISAAC ITALY.

Fasi del progetto:

Il progetto ha avuto inizio con una prima visita al Museo con un gruppo di adulti frequentanti i C.S.E. con disabilità intellettiva e relazionale. Da tale osservazione emerse una inadeguatezza dei tradizionali percorsi di divulgazione culturale Viene richiesta la Collaborazione con il personale scientifico e vengono scelte dai partecipanti con BCC le sale più rilevanti

Viene effettuata una seconda visita al Museo di Storia Naturale del gruppo di lavoro per raccogliere le informazioni e reperire i materiali informativi, fotografici, ecc. rispetto ai contenuti affrontati

Tali informazioni raccolte vengono elaborate nella sede della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a m. ANFFAS Onlus, e implementate con materiale in biblioteca o via internet

I testi vengono semplificati e tradotti nei due linguaggi e successivamente viene verificata la comprensibilità dei stessi con il gruppo dei lettori di prova del Facile da Leggere

I testi dei pannelli sono stati elaborati con il diretto coinvolgimento di un gruppo di 9 persone con disabilità intellettiva di cui ci prendiamo cura, a partire dalla considerazione che anche esse sono in grado di produrre informazioni

Alla fine si è effettuato il controllo rispetto la correttezza scientifica dei contenuti da parte del personale del Museo

La fase finale è stata la stesura definitiva e la stampa dei pannelli espositivi che sono stati allestiti in modo permanente

Il MUSEO ACCESSIBILE ha avuto l' inaugurazione pubblica (1 ottobre 2015) al Museo Civico di Storia Naturale di Via Tominz 4 ,Trieste, alla presenza delle maggiori autorità cittadine e regionali e l'evento è stato enfatizzato sia al telegiornale locale che con un articolo sul quotidiano locale "Il Piccolo":Sono stati gli stessi utenti partecipanti del progetto a condurre e spiegare le sale "accessibili".

Sono previste visite guidate all'interno del museo, per il pubblico, per le scuole del territorio, e per i centri diurni, dove ad accompagnare i visitatori sono gli stessi utenti con BCC.

Con questo progetto si sono poste le basi per creare una vera e propria rete di soggetti che confluiscono in esso e destinata ancora ad ampliarsi:

Nel prossimo futuro

Lavoriamo per continuare a rendere accessibili altre sale del Museo Civico di Storia Naturale di Trieste e per estendere il progetto agli altri musei scientifici della città. Inoltre sono in fase di definizione gli accordi per sviluppare la traduzione dei pannelli esplicativi in lingua inglese e slovena in collaborazione con le scuole del territorio e le associazioni straniere che si occupano di disabilità intellettiva afferenti a Inclusion Europe e con il supporto di AnffasOnlus.

Partecipiamo come partner al “Progetto Speciale normalità” che coinvolge gli studenti degli Istituti Comprensivi di Trieste e di Monfalcone, l’AAS 1 triestina, la Comunità Piergiorgio Udine-Onlus in collaborazione con la Cooperativa Damatrà-Onlus e la Biblioteca Comunale di Majano.

Leggiamo i libri della “Gabbianella ed il gatto” nelle scuole dell’infanzia e primarie di Trieste ,con la fattiva partecipazione degli studenti dell’IC Carducci-Dante, degli Educatori della Cooperativa duemilauno agenzia sociale e del Comune di Trieste e la professionalità di NpL. L’AAS si è impegnata nella ristampa di altre copie dei libri.

Conclusioni

Abbiamo voluto presentarci alla V conferenza Isaac Italy unendo i nostri pensieri e raccontando le nostre esperienze nel nostro territorio. Alcune sono state condotte insieme e condividere le fondamenta dei principi della CAA è il primo compito che gli operatori dovrebbero darsi per costruire una rete inclusiva negli ambienti e contesti possibili della vita delle persone con BCC o FC. Altre esperienze sono state svolte singolarmente dalle Agenzie che rappresentiamo, anche per la differenza di mandato e di utenza(per esempio l’età). Tuttavia vi abbiamo comunque partecipato per conoscere e comprendere le motivazioni di fondo. Sia i progetti condivisi che quelli informati rappresentano una ricchezza che permette di conoscere altre realtà e modalità operative che riguardano il percorso di vita delle persone con BCC. Trattandosi poi di Agenzie e professioni diverse rappresenta un arricchimento culturale di grande rilevanza.

Riunire le diverse agenzie nel progetto comune è stata una “sfida”che ha visto anche delle difficoltà di prassi. Il coinvolgimento del volontariato e delle associazioni benefiche è stato un importante collante per aiutarci a superarle. Altresì l’appoggio dell’ufficio H della Comunità Piergiorgio-Udine –Onlus nella figura della Dott.sa B.Porcella da sempre presente e la condivisione con il Cd e Cs dell’Isaac Italy ci ha rinforzato nei nostri intenti Non è stato un percorso lineare ma siamo state motivate dalla certezza che “Insieme è meglio”

Risultati

Attesi:

- Si è ottenuta una maggiore conoscenza della CAA sia in contesti già stimolati ma anche in ambiti "nuovi" culturali (Biblioteche, Museo) ,e pubblici
- E' aumentato il riconoscimento a livello Dirigenziale (Scuola-ANFFAS, ASS 1 triestina) della necessità di questo tipo di approccio per facilitare la partecipazione di individui con BCC e FC temporanei o permanenti nelle varie fasce di età
- Si è ampliato il range di operatori in-formati; e gli operatori già formati hanno aderito per implementare le loro competenze
- Abbiamo resi partecipi nel progetto utenti e famiglie CAA per mettere a punto la struttura dello stesso e verificarne il gradimento.

Non raggiunti : Non siamo riuscite a coinvolgere in modo completo tutte le Strutture dell'AAS 1 che si occupano di BBC e FC e più Scuole .Abbiamo da riprendere alcuni atti già fatti e riproporli coinvolgendo con "incontri in-formativi" e successivamente "formativi" In particolare solo alcune Scuole , già formate precedentemente hanno aderito. E' necessario programmare tali interventi con i Dirigenti delle Scuole all'inizio dell'anno scolastico. Risulta difficile altresì la partecipazione delle Insegnanti. Parimenti sarà nostra cura proseguire a condividere i nostri percorsi con gli operatori sanitari delle Strutture Riabilitative .

Non attesi interesse riscontrato da parte di non conoscitori e utilizzatori della CAA.

Bibliografia

ASHA(2004) "*Roles and Responsibility of SLPs With Respect to AAC*" Tecnical Report

Barca A., Porcella B. (2014) *"In-board – The home care use aac low-tech for adults and elderly user"* The 16th biennial Conferenze ISAAC 2014, Lisbon

Beulkeman D.R. e Mirenda P(2014)"*Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa"* Ed.Erickson.

Blackstone S.W., Berg M.H(2010) "*Social Network" versione italiana* Ed Omega-Torino.

Bopp,Brown&Mirenda (2004), *Speech-language pathologists' roles in the delivery of positive behavior support for individuals with developmental disabilities.* Am J Speech Lang Pathologist 2004 Feb;13(1):5-19

Borgnolo G., De Cammillis R, Francescutti C., FratturaL Troiano R. Bassi G.(2009) "*ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità"* Ed.Erickson

Burkhart Linda J. (2012)"*What I AAC?"*www.isaac-online.org/english/what-is-aac

Costello J.(2010) "*I domini dell'assesment e il processo di individuazione dei bisogni degli utenti*"Corso di aggiornamento c/o Centro Benedetta d'Intino Milano-

Costantino M.A.(2011), ", *Costruire storie con la CAA* "Ed.Erickson

Engel G.L.(1977) "*The need for a new medical model. A challenge for biomedicine"*Science 196

Flosi C. (2013) *"La comunicazione Aumentativa Alternativa con le persone adulte in ambito neurologico"* Ed. L'Espresso S.p.A.

Fried-Oken M. & Granlund M (2012)"*AAC and ICF:A Good Fit to Emphasize Outocomes" Augmentative and Alternative Communication* vol 28 number 1 March 2012.

Higginbotham D.J. et aa (2013) *"Accesso alla CAA:Presente, Passato e Futuro"* In Argomenti di CAA n.10/2010.

Kangas K, Lloyd L(2004) "*Competenze cognitive di base come prerequisiti per l'uso della C.A.A. Cosa ci aspettiamo?"* A.A.C., Dicembre 1988 VOL.4 ,pp. .211-221 in Argomenti di CAA n1

Kent-Udolf L., Sherman E.(2004)), *"Il linguaggio funzionale"* Ed**.**Erickson, Trento

Ianes D (2005) *"Bisogni Educativi speciali e Inclusione*" Ed**.**Erickson, Trento

Light J.(1989) *"Verso una definizione di competenza comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa Alternativa"*in Argomenti di CAA n.4/2007.

Light J. & Mc Naughton (2012) *"The Changing Face of Augmentative and alternative Communication:Past, Present,and Future Challenges"* Augmentative and Alternative Communication vol 28 Number 4 December 2012.

Luciani N.,Terrone L.(2012)"*Questa scuola parla con la CAA"*materiale Isaac-Italy

Lund SK& Light J(2006) "*Autism Spectrum Disorder"* in Augmentative and Alternative Communication,22(4)284-289

Marshall, J. K., & Mirenda, P. (2002). *Parent-professional collaboration for positive behavior support in the home. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 216–228.

OMS(2002)ICF."*Classificazione internazionale del Funzionamento,della disabilità e della salute"* Ed.Erickson.

Rivarola A.,Chiari A.(2013)*" Comunicazione Aumentativa Alternativa per le persone con Sindrome di Angelman"* Centro Benedetta D'Intino-Milano.

Schlosser,R.W.(2003)"*The Efficacy of Augmentative and Alternative Communication"* cap 14 e 20 Ed.Academic Press

UN'ESPERIENZA DI INTRODUZIONE "TARDIVA" DELLA CAA IN UN BAMBINO CON SINDROME DA X FRAGILE

CARBUTTI ADRIANA, DE AMICIS LORENA, MATRICARDI SIMONA, DI SANTO FABIANA GIOVANNA, SAPOROSI SILVIA e IUVONE LAURA

FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI ONLUS, CENTRO S. MARIA DELLA PACE, REPARTO DI NEUROPSICOMOTRICITÁ E LOGOPEDIA DELL'ETÁ EVOLUTIVA, ROMA

***Introduzione**:* La Sindrome da X Fragile (FXS) è una condizione genetica, connotata da disabilità intellettiva, grave disordine della comunicazione e del linguaggio, difficoltà comportamentali e sociali. Le esperienze di trattamento con la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) in bambini con FXS sono limitate e riguardano l'età prescolare (Brady et al., 2006). **L'utilizzo della CAA determina un effetto positivo sulle competenze linguistiche e di letto-scrittura (Light, 2012).** Il presente studio descrive i risultati ottenuti in seguito all'introduzione della CAA in età scolare avanzata in un bambino con FXS.

Obiettivi: Facilitare l'accesso agli apprendimenti scolastici; supportare lo scambio comunicativo in contesti diversi da quello familiare; migliorare le abilità sociali, favorire la modulazione degli stati emotivi e dei comportamenti problematici.

***Metodologia**:*

1) Caso Clinico: maschio, QI 48; tratti autistici; all'età di 10 anni inizia trattamento con la CAA, tuttora in corso (età attuale: 12 anni). 2) Strumenti e strategie: a) prima fase: è stato costruito il "Quaderno delle Esperienze" e sono stati utilizzati simboli PCS (Picture Communication Symbols) per la realizzazione di tabelle comunicative e tabelle a tema relative a esperienze di vita quotidiana; b) seconda fase: i PCS sono stati utilizzati a supporto delle abilità narrative e per favorire la anticipazione e la pianificazione delle esperienze, attraverso la costruzione di libri modificati e di Social Stories; c) terza fase: è stato utilizzato un software multimediale con simboli WLS (Widgit Literacy Symbols) a supporto delle attività scolastiche e degli apprendimenti. Il trattamento è stato articolato in: a) sedute bisettimanali con il bambino; b) regolare e frequente

condivisione degli strumenti e delle modalità di utilizzo nei diversi contesti con i genitori, l'educatore domiciliare e il personale scolastico.

3) Misure di outcome: Vineland Adaptive Behavioural Scale (VABS); test di linguaggio; valutazione clinica della lettura.

Risultati: Sono riportati i punteggi del bambino all'inizio dell'intervento CAA e a distanza di due anni (EE: età equivalente; LME: lunghezza media dell'enunciato; NV: non valutabile).

	Inizio intervento CAA (10 anni)	**Situazione attuale (12 anni)**
VABS COMUNICAZIONE	EE 3,4 anni	EE 5.2 anni
VABS ABILITA' QUOTIDIANE	EE 3,1 anni	EE 7,6 anni
VABS SOCIALIZZAZIONE	EE 2,2 anni	EE 5,5 anni
Comprensione lessicale (Peabody Test)	EE 3.9-4.2 anni	EE 4,9-5,6 anni
LME	1.3	3.68
Abilità narrative (Bus Story Test)	NV	EE 4,4 aa- 4,8 aa
Lettura	Livello alfabetico incompleto, riconoscimento di parole bisillabiche ad alta frequenza	Livello lessicale di parole bisillabiche e trisillabiche ad AFU, comprensione di brevi testi tradotti in simboli

Scrittura	grafemi e sillabe	sillabe e parole bisillabiche piane
Abilità numeriche	conteggio, codifica semantica e transcodifica entro il 10	calcolo entro il 20, problemi matematici in CAA

All'inizio del trattamento il profilo linguistico risultava disomogeneo, con una discrepanza tra comprensione e produzione e una ridotta intenzionalità comunicativa.
Dalla valutazione successiva al trattamento con la CAA, l'eloquio del bambino risulta arricchito qualitativamente e quantitativamente di contenuti informativi. Il profilo linguistico appare più omogeneo, con una riduzione della discrepanza tra livello ricettivo e espressivo.

Discussione e conclusioni: Nonostante l'introduzione tardiva, la CAA ha determinato nel nostro paziente significativi miglioramenti nelle abilità comunicative e sociali e un consistente incremento del repertorio di autonomie di vita quotidiana. L'effetto della CAA è apprezzabile anche per quanto riguarda le abilità linguistiche, che risultano notevolmente ampliate sia in comprensione che in produzione; inoltre il profilo linguistico allo stato attuale appare più armonico, con riduzione della discrepanza tra domini. L'utilizzo di un software multimediale con codice WLS ha rappresentato un valido supporto per attività mirate alla maturazione cognitiva e degli apprendimenti scolastici, consentendo una maggiore integrazione e partecipazione alla vita scolastica. Il successo dell'intervento è strettamente correlato al coinvolgimento e alla elevata compliance dei familiari, degli educatori e degli insegnanti e alle possibilità di utilizzo della CAA nei vari contesti di vita. Questo conferma che l'ampliamento delle possibilità comunicative ha un effetto "a cascata" sulle competenze adattive e consente l'ampliamento dell'apprendimento linguistico e del linguaggio verbale,

anche nelle condizioni in cui solitamente si ritiene limitato il potenziale di modificabilità evolutiva.

Bibliografia:

Brady N, Skinner D, Roberts J, Hennon E. *Communication in young children with fragile X syndrome: a qualitative study of mother's perspectives*, American Journal od Speech-Language Pathology, 2006 Nov; 15 (4): 353-64

David R.Beukelman, Pat Mirenda. *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, Ed.Erickson,2012

J. Light (2012). *Improving Literacy Outcomes for Students with Complex Communication Needs*, Presentation at Pennsylvania Department of Education Annual Conference, Hershey, PA. 2011

FRAME ANALYSIS E CAA

LUISA MANGO

Questo contributo vuole rappresenta un tentativo di incorniciare la metodologia della CAA in un discorso più ampio che possa permetterne il suo espandersi al di fuori degli spazi angusti della abilitazione e riabilitazione, attribuendole un significato di più ampio respiro culturale.

Lo stesso Bliss l'aveva concepita come un linguaggio universale che avesse potuto superare gli orrori della seconda guerra mondiale.

A livello mondiale sia in sede OMS che presso l'ONU, si sono, in questi ultimi anni, affermati documenti importanti che innovano il paradigma riferente alle disabilità .

Sia il documento denominato ICF, sia la Convenzione Onu per le persone con disabilità, sia il suo strumento applicativo CBR (riabilitazione di comunità) si soffermano sull'importanza dei fattori ambientali o contestuali oltre che sugli aspetti strutturali e funzionali della persona, mettendo al centro del discorso il diritto alla partecipazione di Persone Uguali nella Diversità., come ha ben sottolineato Amartya Sen.

Alla base di questi approdi stanno alcune evidenti necessità che nel corso della metà dell'ultimo secolo si sono sempre più evidenziati.

In particolar modo appaiono rilevanti due concetti:

La rete dei saperi:

- La nuova scienza inclusiva ed integrata, infatti, presuppone che le discipline si parlino tra loro coniugando saperi formali e informali. Alla logica della progressione verticale bisogna quindi sostituire la cultura del frame, frutto di ricerca e sapere di singole persone o gruppi di persone, riconnettendo di volta in volta i frammenti in una visione globale.

- L'ambiente come risorsa:

L'affinità dell'uomo con l'ambiente incide sullo sviluppo della personalità e quindi la necessità di approfondire gli studi, per capire come l'ambiente umano e non umano influenzi un possibile recupero verso situazioni di benessere.

Si evidenzia pertanto l'importanza della dimensione locale come spazio in cui sperimentare una nuova possibilità di sviluppo nel rispetto della propria storia, cultura e vocazione (globale) e, conseguentemente, ridare identità all'ambiente attraverso la narrazione data dalla ricerca degli eventi relazionali che si determinano al suo interno.

Infatti il farsi e il disfarsi complessivo, che produce modificazioni e cambiamenti, genera domande e richiede risposte.

In questa direzione si muove la medicina narrativa che non sconferma la medicina basata sull'evidenza, ma arricchisce questa ultima migliorandone la sua efficacia.(EBN/EBM).

I domini di partecipazione declinati nell'ICF come domini non solo strutturali e funzionali, ma anche contestuali, avvalorano questa necessità.

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, riconoscendo l'ICF come strumento collegato di monitoraggio per l'attuazione dei diritti, configura la teoria della capability. In essa la capacità, collegata alla diversità umana, rappresenta una opportunità che una persona ha di adottare certi stili di vita o di realizzare particolari attività.

La disabilità, aspetto dell'eterogeneità umana intrinsecamente relazionale, dipende dall'impoverimento e/o empowerment della performance (attività e partecipazione) dato dal contesto.

In questo dibattito culturale si inserisce Goffman con la teoria sociale del linguaggio e la metodologia della frame analysis. Consapevole del fatto che l'attività della mente è ancorata ad un contesto fisico, egli afferma che la conversazione fa sempre parte di una cornice di interazione più ampia da usarsi in modo appropriato.

Goffman parla di realtà multiple in cui i frame sono delle cornici a cui corrisponde una attività di framing (mettere delle cornici) attorno a quella più grande o una più piccola al suo interno, producendo trasformazione di una realtà in un'altra, generando complessità (frames su frames).

In caso di difficoltà ci si ritira in una realtà primaria (livello meno complesso). Ogni attività può essere trasformata verso l'alto (autoconsapevolezza) o verso il basso contribuendo alla costruzione e decostruzione di sé.

La teoria di Goffman affronta anche il problema dell'empowerment comunicativo.

Come è noto, l'empowerment è un processo che aumenta le capacità di un individuo di compiere delle scelte e di trasformarle nei risultati voluti, che rafforza le capacità per lo sviluppo autonomo e determinato.

Il concetto di empowerment è alla base della riabilitazione di comunità (CBR) il cui fine ultimo è la massima autonomia (autonomia autoassistita).

Il concetto di empowering applicato alla CAA impone:

- Cambiamento dei modelli di abilitazione
- Dalla capacità alla performance (partecipazione)
- L'importanza del contesto (ambiente)
- Ricerca di sistemi di facilitazione correlata agli ambienti che si frequentano (scelta significativa di attività)
- Sistemi di facilitazioni plurimi (abilitatori intrinseci ed estrinseci)
- Archivio dei sistemi di facilitazione (memoria narrativa).

In questo percorso esistono dei rischi da me già analizzati nel n.4/2013 de La Rivista di Servizio Sociale, edita da ISTISSS.

A fronte della parcellizzazione delle figure professionali di riabilitazione, esiste un rischio che, per interessi interni alle stesse discipline, si creino delle situazioni per cui si possa prefigurare una attribuzione di campo di alcune metodiche, nonché una esclusione delle stesse, ad una disciplina piuttosto un'altra. Tali scelte potrebbero a cascata riverberarsi con effetti negativi sui servizi resi alla persona. Un esempio negativo, in tal senso, è rappresentato da alcuni modelli di inserimento scolastico che hanno frammentato le figure di assistenza all'interno del percorso scolastico delle persone con disabilità. Appare problematica infatti la divisione tra assistenza di base e specialistica tra due figure professionali diverse, come se i bisogni collegati alla mobilità e quelli collegati alla comunicazione potessero essere agiti in sequenza e non contemporaneamente (prima mi muovo e poi comunico o viceversa), aspettando l'occasione della presenza dell'operatore competente.

Analogamente andrebbero riformati gli outcome abilitativi in direzione dei domini di partecipazione finalizzati alla partecipazione delle persone con disabilità alle attività proprie dal loro ciclo di vita.

In questo senso la CAA si configura come metodologia a supporto del diritto all'inclusività sociale delle persone con disabilità.

5^ Conferenza Italiana sulla
Comunicazione Aumentativa e Alternativa
ROMA, 6-8 Novembre 2015

Sessione VI-
ESPERIENZE DI UTENTI E CARE-GIVERS
che utilizzano la CAA utenti, famiglie, realtà associative

PROGETTO AIUTIAMOCI CON LA CAA → CAA-IUTIAMO: UTILIZZO DI STRUMENTI DI CAA IN PICCOLO GRUPPO DI BAMBINI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

DOTT.SSA CENCINI ANGELICA, LOGOPEDISTA
Scuola di formazione in C.A.A. 2013-2014 Benedetta d'Intino Milano

DOTT.SSA MESSERI LUCIA, TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITA'
Master C.A.A 2014-2015 Università di Modena e Reggio Emilia

Introduzione

All'interno del Servizio di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza (UFSMIA San Giovanni Valdarno-Asl8) è stato proposto un progetto multidisciplinare di CAA, elaborato da TNPEE e Logopedista, rivolto a un gruppo di tre bambini con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico di età compresa tra tre e quattro anni.

Assestement delle funzioni comunicative

Per la valutazione del funzionamento comunicativo iniziale, intermedio e finale è stato utilizzato il Protocollo elaborato da Fronticelli presso la Asl di Modena. Il protocollo sposa i criteri fondanti dell'ICF per la valutazione del funzionamento: attività personali, fattori ambientali e livello di partecipazione. Dalla valutazione iniziale sono emersi profili comunicativi omogenei caratterizzati da alterazioni nella comunicazione recettiva ed espressiva, un'intenzionalità comunicativa fortemente limitata, deficit nella pragmatica del linguaggio, espressioni idiosincratiche frequenti e deficit nell'integrazione dei canali sensoriali a scopo comunicativo richiestivo.

Obbiettivi

Le finalità del progetto sono state focalizzate nelle aree comunicativo-linguistica, cognitiva, dell'autonomia ed emotivo-comportamentale con obiettivi quali l'aumento delle capacità/opportunità comunicative globali in comprensione ed espressione, il miglioramento nel comportamento adattivo, sostenere le Funzioni Esecutive soprattutto nell'area della pianificazione e organizzazione spazio-temporale e promuovere l'imitazione e l'attenzione congiunta nel gruppo dei pari.

Creazione di strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa: "Uno per tutti, tutti per uno".

Nella prima fase del progetto si è pensato di utilizzare degli strumenti di C.A.A. comunitari da utilizzare in entrata ed in uscita ma in forma gruppale, allo scopo di rendere il gruppo coeso e stimolare i bambini a condividere lo stesso strumento. Gli strumenti di CAA sono stati interamente autoprodotti poiché altamente personalizzati (*figura 1*) e aderenti alle esigenze peculiari del gruppo di bambini; le aree prioritarie d'intervento e di applicazione sono state *la scelta*, l'organizzazione dello *spazio e del tempo.* Per la strutturazione delle sequenze temporali della seduta è stata creata l'agenda visiva delle attività proposta nella fase iniziale della seduta, per l'organizzazione dello spazio ci siamo avvalsi di un'etichettatura di tipo organizzativo e infine per la scelta individuale ma condivisa successivamente nel gruppo sono state create tabelle tematiche. Nella prima fase la scelta del codice simbolico è stata mista, l'utilizzo di una commistione di simboli infatti (foto,PCS) ha rappresentato per il gruppo uno stimolo piuttosto che un limite. Successivamente la libreria simbolica di riferimento è stata quella di Arasaac che ci ha permesso di esportare e generalizzare nel contesto scolastico il progetto senza difficoltà legate alla reperibilità. Colloqui periodici con Famiglie e Istituzione scolastica ci hanno permesso di condividere le istanze del progetto e di sensibilizzare positivamente i contesti di vita dei bambini. Tutti gli strumenti di CAA sono evoluti con l'evoluzione del gruppo e sono stati modificati e implementati sostanzialmente e nella metodologia d'applicazione durante l'iter riabilitativo.

Etichettatura degli ambienti

L'etichettatura degli ambienti è stata ampliamente incrementata grazie all'aumento delle capacità di decodifica degli elementi contestuali da parte del gruppo. A fianco dei divieti sono state introdotte etichette per i contenitori dei giochi, il "pannello" dei comportamenti (*figura 2*) dove si definivano visivamente i comportamenti ritenuti problematici e si proponevano i Comportamenti Alternativi Funzionali Equivalenti e infine le strisce individuali per effettuare la scelta.

L'agenda delle attività

Inizialmente l'agenda veniva proposta in forma componibile progressiva per accompagnare i bambini nei cambi di attività che potevano innescare dei comportamenti disfunzionali; successivamente l'agenda è stata proposta in forma fissa e le sequenze sono state scandite dal cursore rosso con scorrimento dall'alto verso il basso. Queste modificazioni sono state possibili grazie ad un aumento dell'attenzione focalizzata e condivisa da parte del gruppetto nonché di una maggior stabilità nell'aggancio di sguardo e dalla comparsa del gesto indicativo dichiarativo.

Le tabelle a tema

Le tabelle a tema erano caratterizzate inizialmente dalla presenza di pochi simboli in codice misto (pcs, arasaac e foto), successivamente si sono notevolmente ampliate (*figura 3*) fino ad arrivare ad una scelta effettuata tra circa 30 simboli. Si è aggiunta anche la categoria della merenda per poter condividere un'attività piacevole e quotidiana insieme a bambini con l'obbiettivo di ridurre la ristrettezza alimentare tramite l'imitazione e l'interesse reciproco.

Outcome

Alla valutazione finale, dopo circa otto mesi dall'inizio dell'intervento, si registra un aumento globale delle competenze comunicative verbali e non verbali con comparsa e strutturazione della gestualità deittica dichiarativa, aumento di combinazioni di parole e gesti a scopo richiestivo ma anche dichiarativo e l'esercizio di alcune funzioni comunicative precedentemente assenti o fortemente limitate, quali la scelta, la domanda, il commento, la richiesta e la risposta. E' presente una maggior integrazione dei canali sensoriali di sguardo,voce,mimica e gesto. I comportamenti problematici e le stereotipie si sono ridotte a favore di un adattamento più armonico al contesto, anche grazie alla prevedibilità delle azioni e alle aumentate capacità anticipatorie. In generale il gruppo appare maggiormente regolato nei passaggi di attività, nella gestione dei turni e delle attese con sufficiente focalizzazione dell'attenzione e tempi anche prolungati di attenzione congiunta. Si riscontra in generale un aumento significativo del livello di partecipazione.

Elementi di Continuità estiva

Per garantire continuità estiva, in favore della generalizzazione del progetto nei contesti di vita dei bambini (campi estivi, piscina ecc…) sono state coinvolte le famiglie nella realizzazione dei quaderni dei resti che hanno rappresentato, al momento della ripresa del trattamento, anche una base concreta di supporto al racconto delle esperienze estive.

"**A ciascuno il suo….ma insieme"**

Nel secondo ciclo di trattamento, iniziato ad Ottobre 2015, l'idea fondante è cambiata e siamo passati da "Uno strumento per tutti" a "A ciascuno il suo…"

Gli obiettivi che ci siamo prefissati e che hanno guidato l'impostazione del nostro lavoro sono stati i seguenti:

- Utilizzare un dispositivo di comunicazione individuale altamente personalizzato all'interno del gruppo e nei diversi ambienti (casa-scuola…);
- Aumentare le competenze linguistiche in entrata e in uscita con conseguente incremento delle competenze lessicali e morfosintattiche;
- Sostenere lo sviluppo delle competenze narrative e pragmatiche;
- Stabilizzare l'attenzione condivisa e l'elaborazione dell'input comunicativo;
- Generalizzare l'utilizzo dei dispositivi di comunicazione in modo capillare nei vari contesti di vita.

In questo nuovo anno abbiamo apportato delle modifiche all'interno delle aree già prese in considerazione all'inizio del percorso di gruppo (spazio, tempo, scelta) e abbiamo introdotto nuove aree di lavoro quali il racconto e la presentazione. Partendo proprio da quest'ultima, abbiamo ritenuto necessario introdurre il passaporto, altamente personalizzato per ogni bambino, contenente le informazioni più rilevanti ed essenziali per conoscerlo (es. mi piace, non mi piace), così da poter orientare il comportamento di tutte le persone che si trovano ad interagire con lui.

Per quanto riguarda l'area "Tempo", abbiamo modificato l'agenda delle attività, sostituendo i momenti delle "calzine" e delle "scarpe", rispettivamente con "la scelta dell'attività" e "il racconto"; i bambini condividono i due momenti eliminati, in sala

d’attesa con i propri accompagnatori, in uno spazio comune. Tale scelta ha avuto la finalità di fare interagire i bambini prima ancora di entrare nella stanza dei gruppi e ha permesso di lasciare più tempo alla scelta individuale delle attività e di trovare lo spazio per la rielaborazione finale delle attività svolte nel gruppo.

Altra modifica nell’area “Tempo” ha interessato il calendario dei turni, che non viene più presentato con il supporto visivo delle foto dei bambini, ma solamente con dei cerchi colorati corrispondenti ai colori dei bambini, che ogni volta vengono posizionati in ordine diverso e il turno permane scansionato dalla freccia rossa.

Tale passaggio è stato possibile grazie all’interiorizzazione da parte dei bambini del significato del turno e della corrispondenza al proprio colore.

Il momento finale del “racconto” è stato introdotto per dare ai bambini la possibilità di rielaborare le attività svolte insieme ai compagni, al fine poi di raccontarle alla madre in sala d’attesa e successivamente condividerle con i compagni di scuola. Le strisce personalizzate, create all’inizio del percorso di gruppo per la scansione del turno e per la scelta, sono state riprese e utilizzate questa volta per costruire la frase minima “Io ho scelto…” e fungere da guida per il racconto.

L’area “scelta”, già presente nel primo percorso, è stata modificata radicalmente, con l’introduzione di uno strumento di scelta individuale e non più unico per il gruppo; per ogni bambino è stato realizzato un quaderno di comunicazione personale (*figura 4*) suddiviso per ambienti (casa, scuola, terapia), ognuno dei quali contiene una tabella a struttura generale uguale, ma personalizzata e specifica per ogni bambino e per ogni ambiente. Ogni tabella segue la struttura della frase SVO, quindi procedendo da sinistra verso destra, troviamo i “Chi”, le “azioni”, i “dove” e gli ”oggetti” . Sono stati poi inseriti i simboli delle emozioni, delle regole e i moderatori della comunicazione, utilizzati e conosciuti nel percorso di gruppo.

Le suddette modifiche rispetto agli strumenti iniziali, trovano le proprie ragioni nell’importanza di creare un lavoro in rete che possa coinvolgere tutti gli ambienti frequentati dal bambino; solo così un progetto di CAA può reputarsi efficace e mantenersi nel tempo.

A tal fine, sono stati effettuati incontri di consulenze, sia di gruppo che individuali, con le famiglie e con le insegnanti e sono stati individuati degli spazi appositi per laboratori di creazione di supporti di CAA insieme agli operatori nel gruppo.

Per attivare, mantenere e ampliare un progetto di CAA è necessaria la collaborazione di tutti.

Criticità

Rispetto alla realizzazione, ma soprattutto rispetto alla generalizzazione del progetto, sono state individuate delle possibili criticità, quali:

- Presa in carico di famiglie Multiproblema
- Limitata formazione degli operatori
- Stereotipi (es. "Le immagini inibiscono lo sviluppo del linguaggio")
- Richieste inadeguate d'interventi di logopedia "classica"
- Difficoltà a riconoscere un ruolo al TNPEE nei percorsi di CAA

Il punto di forza del nostro lavoro è stato l'aver potuto integrare due profili professionali differenti con due diversi percorsi formativi in CAA. Questo ha permesso un continuo confronto, continue riflessioni sul nostro lavoro, apportando reciproci miglioramenti, non solo nella scelta degli strumenti più idonei da utilizzare, ma anche nel nostro comportamento nel gruppo.

Figura 1

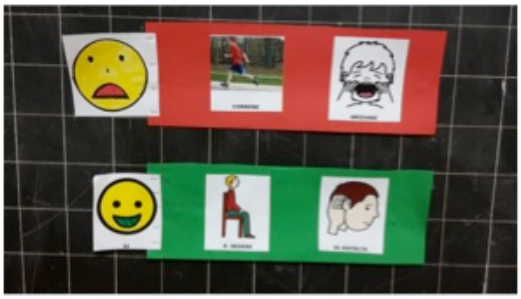


Figura 2

Figura 3

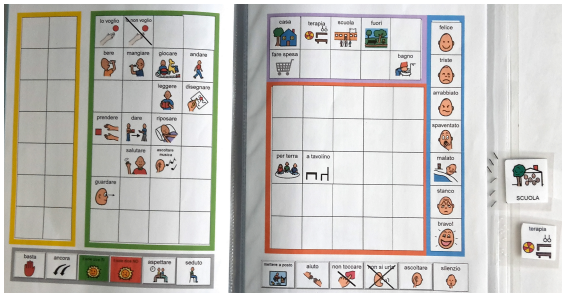


Figura 4

BIBLIOGRAFIA

Arduino, *Facilitare la comunicazione nell'autismo,* "Autismo e disturbi dello sviluppo", Erickson, trento 2008;

Bandura, *Autoefficacia. Teoria e applicazioni,* Erickson, Trento, 2000;

Beukelman, Mirenda, *Manuale di comunicazione aumentativa alternativa,* Erickson, Trento 2014;

Gison, Bonifacio, Minghelli, *Autismo e Psicomotricità*, erickson, Trento 2012;

Hodgdon, *strategie visive per la comunicazione*, Vannini Editoria, Brescia 2000;

Micheli, Zacchini, *Verso l'autonomia. La metodologia teacch*, Vannini 2009;

Visconti, Peroni, Ciceri, *Immagini per parlare. Percorsi di CAA per persone con disturbi autistici*, Vannini 2010;

Scopler, *La comunicazione spontanea nell'autismo,* Trento.

DA WINDOWS A MAC PER PARLARE
SEVERINO MINGRONI

…..

Voltaire esortava così i Governanti della sua epoca: «Non fatemi vedere i vostri palazzi ma le vostre carceri, poiché è da esse che si misura il grado di civiltà di una nazione». Io, alla luce della mia esperienza, rinnoverei tale esortazione con una aggiunta: «Non fatemi vedere i vostri palazzi ma le vostre carceri e le vite condotte dai vostri disabili, poiché è da esse che si misura il grado di civiltà di una nazione». E, sinceramente, quando vedo l'Italia tra i G7 o i G8, non so se ridere o piangere. Ecco, infatti, la mia vita non certo felice, e non credo proprio di essere l'unico disabile italiano a condurre una esistenza tanto grama.

La mattina di domenica 22 ottobre 1995, ho avuto una trombosi alla arteria basilare con la conseguente infernale sindrome di locked-in, LIS in breve. Ecco, infatti, la definizione di LIS sul sito della nostra Associazione italiana, che ho pure messo sulla mia petizione:

"La Locked-In Syndrome (LIS, Sindrome dell'uomo chiuso dentro) è una patologia che colpisce prevalentemente persone giovani e che nell'85% dei casi è dovuta a un incidente cerebrovascolare. Quando il paziente sopravvive, presenta una paralisi totale della muscolatura ai quattro arti (quadriplegia), un'anartria (incapacità d'esprimersi verbalmente), una paralisi di gran parte dei nervi cranici, ma uno stato di coscienza conservato: il paziente vede, ascolta, prova emozioni, ricorda... però non può muoversi né parlare. I casi stimati sono uno ogni 100 mila abitanti.
Significa che 600 persone in Italia vivono in una corazza e che molte potrebbero essere considerate in coma, in stato di minima coscienza o stato vegetativo mentre in realtà sono coscienti. La sindrome è assai poco nota, tanto che è impossibile sapere quanti si sono "risvegliati" ma non riescono a comunicare che "ci sono".

Un paio di precisazioni su tale definizione: in Abruzzo, la mia regione, siamo circa

1 milione e 300 mila abitanti; dovrebbero, quindi, esserci 13 persone con la LIS; tuttavia, io so di sole 5 persone abruzzesi come me, compreso lo scrivente; di conseguenza, forse, la precedente stima è troppo generosa. Seconda precisazione: io ho pure l'occhio sinistro lagoftalmo, la diplopia, la scialorrea e la disfagia; sono, perciò, tanto grave che il personale medico del Santo Stefano invitava i miei a non riportarmi a casa, perché l'Italia era un pessimo paese per i disabili gravissimi.

Invece, tornai a casa! Per fortuna, al Santo Stefano si era presa cura di me la terapista occupazionale Sandra C, italo-americana di San Francisco: la più bella città del mondo, secondo lei. Essendo Sandra C americana, ha di sicuro quelli che io chiamo attributi informatici: grazie a lei, infatti, ora posso ancora comunicare, tramite appunto un computer ed ausili informatici speciali. Mio ausilio informatico principe è lo HeadMouse texano, insieme a mouse e tastiera virtuali, sempre texani. Ho cominciato a comunicare nel marzo 1998 a casa: il mio sistema operativo iniziale fu Windows 95 per pochi mesi, ma già nel giugno 1998 passai a Windows 98, con cui "parlai" fino al dicembre 2004.

Infatti, tastiera e mouse virtuali, di nome rispettivamente SofType e Dragger, andavano benissimo con Windows 98, ma un po' meno con Windows XP: tuttavia, la demo della SofType sul sito della casa madre texana, andava benissimo pure con Windows XP; allora, invitai il rivenditore italiano della SofType a vendermi quella demo; però, lui faceva orecchie da mercante, poiché diceva che la mia vecchia SofType era già perfettamente compatibile con Windows XP. Roba da pazzi, che può accadere solo in Italia, perché negli Stati Uniti il cliente ha sempre ragione.

Di conseguenza, fui costretto ad acquistare una diversa tastiera virtuale, perfettamente compatibile con Windows XP, da un altro rivenditore italiano: tuttavia, notai che questa diversa tastiera virtuale, posta solo ad icona, faceva funzionare benissimo la superiore SofType. Con questo semplice accorgimento, "parlai" alla grande fino all'aprile 2007, quando riuscii finalmente a convincere il rivenditore italiano della SofType a vendermi quella demo buona: chi la dura la vince!
Quindi, "parlai" ancora più alla grande, tanto che i miei amici radicali della Associazione Luca Coscioni, mi definirono il Grande Comunicatore sul giornale della stessa Associazione Luca Coscioni.

Tuttavia, i problemi informatici sono sempre in agguato: dal giugno 2007, infatti, il pc iniziò a riavviarsi spesso da solo. Tale inspiegabile ed increscioso inconveniente, proseguì fino al gennaio 2009, allorquando passai all'ADSL: era cioè il modem dell'ISDN a provocare quei fastidiosi ravvii automatici. Incredibile ma vero! Comunque, l'ADSL è fantastico: non mi pareva vero di poter scaricare tanti grossi video porno in così poco tempo; ne ho scaricato così tanti che ora ne ho la nausea, e non li guardo quasi più. Però, il 2009 fu importante anche verso la fine, esattamente a novembre, poiché tramite la Tesi sulla LIS di una infermiera professionale molisana -Francesca Forgione-, conobbi l'unico mio compagno di sventura maltese: Manuel Longo.

Fino al dicembre 2014, il sito di Manuel era in ben 4 lingue, tra cui l'italiano: ora è solo in inglese, e tra breve pure in italiano, giacché sua madre è italiana. Poiché anche Manuel aveva avuto una trombosi alla arteria basilare, ma 5 anni dopo di me, e pure lui muove di nuovo solo la testa, "parlammo" molto. Ecco cosa ci dicemmo in particolare:

"Manuel - Perchè usi una tastiera su schermo? Essa ti copre parte dello schermo appunto, cosa non di rado molto fastidiosa. E poi, è un software dipendente dal tuo Windows: ciò significa che appare solo dopo il tuo Sistema Operativo.
Io invece uso la tastiera Lucy che, come puoi vedere pure su YouTube, comando tramite un laser posto sugli occhiali; Lucy parla anche al mio posto, nel senso che vocalizza ciò che scrivo; ma, cosa più importante, essa è considerata una tastiera normale dal computer, essendo esterna al pc; caratteristica fondamentale, notevole questa perchè, grazie ad essa, posso lavorare nel BIOS del computer, cosa impossibile per te, ed installare ad esempio il S O, Windows nel mio caso. Come mouse virtuale principe, ho lo SmartNav che è tipo il tuo HeadMouse, unitamente al PNC - al posto del tuo Dragger- che mi permette di fare tutti i click del mouse ma, a differenza del tuo Dragger, è un software gratuito.
Severino - Scusami, Manuel, ma il laser che usi con Lucy non confligge con SmartNav?
Manuel - Si, la mia idea di metterli insieme, è stata un po' un salto nel buio, ma mi è andata bene perchè, non confliggono affatto. Comunque, il mio passato di programmatore di computer, mi ha aiutato e mi aiuta assai: stavo e sto infatti fresco ad aspettare una terapista occupazionale -informatica, aggiunge lo scrivente-!

Severino - Una ultima cosa, Manuel: come è la tua assistenza lì a Malta?
Manuel - Ho una moglie e due figli, ma lei ovviamente lavora, pure per i nostri due figli; di conseguenza vivo in una casa per disabili del mio Stato, il quale Stato si prende perciò l'80% della mia pensione.".

Manuel aveva ragione: Lucy era meglio della SofType, ma già con la SofType ero il Grande Comunicatore, almeno per i miei amici radicali della Associazione Luca Coscioni! E poi, a chi chiedere se Lucy era per me, visto che in Italia non ci sono professionisti a cui porre questa domanda? Per capirci meglio sulla questione professionisti, devo tornare un po' indietro negli anni: nel gennaio 2005, per email mi contattò Wim Tusveld, un mio compagno di sventura olandese. Dato che feci molte domande a Wim, egli alla fine mi chiese: "Ma non ci sono professionisti in Italia?". Io gli risposi che di professionisti avevo solo la brava e bella fisioterapista Daniela: al resto provvedevo io, autodidatta in informatica, e la mia Sacra Famiglia; e che, purtroppo, il 1º settembre 2004 era morto mio Padre.

Per fortuna, ero rimasto in contatto con la italo-americana Sandra C, la terapista occupazionale con gli attributi informatici: tuttavia, ora Sandra vive col marito e il figlio a Perugia, e lavora ad Assisi. Quindi, scrissi subito una email a Sandra: le parlai di Manuel, e le chiesi se Lucy era per me; Sandra mi rispose altrettanto subito negativamente, come infatti temevo. Ecco in breve come mi rispose: "Conosco benissimo Lucy, poiché l'ho provata per una mia giovane paziente, insieme a molti altri mezzi comunicativi informatici: per questo, posso dirti con assoluta sicurezza che essa non fa per te. Sarebbe, infatti, troppo faticoso per te gestire due schermi contemporaneamente, sia pure affiancati.". Pensai ancora di più che la bella italo-americana Sandra aveva dei superbi attributi informatici: ah, come vorrei averla terapista occupazionale personale!

Mi rassegnai così, si fa per dire, alla altrettanto superba SofType americana, con il Dragger pure superbo. Ero sempre un Grande Comunicatore con essa, ma nel maggio 2010 decisi di passare a Windows 7: come per passare a Windows XP, poiché in Italia non ci sono professionisti per noi disabili, toccò allo scrivente chiedere agli Americani sulla compatibilità di SofType e Dragger con Windows 7. Ecco ancora perché quando vedo l'Italia tra i G7 o i G8, non so se ridere o piangere: l'Italia potrà essere una Grande nazione solo se le sue carceri non faranno più schifo, e le nostre vite saranno meno schifose. Care persone governanti l'Italia, vi sembra logico che, ad esempio, in una Grande nazione debba essere un cesso fisico come me a preoccuparsi della propria comunicazione informatica? E non è finita, care persone governanti l'Italia: sentite, infatti, del mio passaggio a Mac.

Quando alla fine del 2012 lessi che con Windows 8 la Microsoft dava l'addio al menù Start, e quindi anche alla barra delle applicazioni, per fare un sistema operativo per i dispositivi mobili per i tocca schermo, decisi definitivamente di passare a Mac quanto prima: a dire la verità, infatti, già nel gennaio 2011 mio cognato Gianni aveva comprato un mini Mac, perché mi disse che la Apple era un altro pianeta; d'accordo con lui era Marco, il mio tecnico informatico paesano; Marco mi disse che Windows era ottimo ma, secondo lui, Mac era meglio; io ero un Grande Comunicatore pure con Windows 7, HeadMouse, SofType e Dragger, appunto perché Windows era ottimo; ero quindi restio a lasciare Windows, fino a quando non lessi di Windows 8.
Così, nel febbraio 2013, feci scaricare da mio cognato Gianni demo di tastiera e mouse virtuali sul suo mini Mac: questi ausili informatici sono olandesi, e si chiamano rispettivamente KeyStrokes e Dwellix. Pochi giorni dopo, poiché gli

Americani mi dissero già nel 2011 che lo HeadMouse era compatibile anche col Mac, provai il mini Mac di Gianni: lo HeadMouse andava benissimo col Mac, come dissero gli Americani nel 2011; lo stesso dicasi per la KeyStrokes e Dwellix dalla Olanda; anzi, la KeyStrokes ha una buona predizione di parole in italiano; addirittura memorizza e predice frasi che si possono comporre con queste parole. Non solo, ma memorizza e predice parole e frasi che io scrivo. Morale, verso la terza decade di aprile 2014, dopo più di 16 anni di Windows, sono passato a Mac.
Se ho capito bene, il Mac ha un ottimo sistema operativo centrale, che si indica col numero romano X; però, come tutte le belle donne, pure il Mac si rifà il look ogni tanto.

Quando io acquistai il mio Mac, il look era il 10.9 e si chiamava Mavericks; con Mavericks avevo KeyStrokes e Dwellix 4.1.1; ora il look è il 10.10, e si chiama Yosemite; con Yosemite ho KeyStrokes e Dwellix 4.1.4 . Con 4.1.1 avevo qualche problema solo con Dwellix; con 4.1.4 ho qualche problema sia con Dwellix che con KeyStrokes.
Parlo prima del Dwellix per un motivo in particolare: per me è più importante il mouse virtuale che non la tastiera virtuale, anche perché ora "parlo" molto meno, soprattutto dallo inizio del 2013.

Il Dwellix per Mac è doppio -a differenza del Dragger per Windows-: quello verticale è esterno alla tastiera KeyStrokes; invece, quello orizzontale è interno ad essa, e non lo si può estrarre dalla KeyStrokes -a differenza sempre del Dragger dalla SofType-. Peccato, perché la posizione orizzontale è la meno fastidiosa per me: infatti, il Dragger per Windows, lo tenevo sempre in orizzontale e in alto sullo schermo. Tuttavia, problemi però più fastidiosi del Dwellix per me sono due: se tolgo quello verticale dallo schermo, e poi disattivo l'autoclic da quello orizzontale posto all'interno della KeyStrokes, poi non posso più attivarlo dallo stesso Dwellix orizzontale! La prima volta che mi capitò senza volerlo, fui colto dal panico, poichè senza autoclic io non posso più digitare, cioè comunicare, nè fare altro. Pregherei gli Olandesi di eliminare assolutamente questo grave inconveniente del Dwellix, sia 4.1.1 sia 4.1.4: infatti, poi, solo una persona normale ha di nuovo potuto attivarmi l'autoclic. Secondo inconveniente grave del Dwellix, sia 4.1.1 sia 4.1.4, che pregherei sempre gli Olandesi di eliminare assolutamente: esso è la scomparsa frequente del suono dell'autoclic, quando faccio clic su di una qualsiasi parte dello schermo, tastiera esclusa; poi, infatti, solo se riavvio il computer, sento di nuovo il suono dell'autoclic.
Per quanto riguarda la KeyStrokes, soprattutto la 4.1.4 con Yosemite, essa delle volte ripete più volte il carattere, o comandi tipo CANCELLA, INVIO e SPAZIO, che digito una sola volta: ho subito segnalato agli Olandesi questo fastidioso inconveniente. Anche con dei video, che condivido pure con voi: Dropbox1, Dropbox2, Dropbox3, Dropbox4,Dropbox5, Dropbox6, Dropbox7. Spero che gli Olandesi risolvano il problema della KeyStrokes quanto prima, perché è un inconveniente molto fastidioso; in particolare quando avviene col comando CANCELLA poiché, come potete vedere nel secondo video, mi vengono automaticamente cancellate intere parole che ho scritto con fatica.

IO PROTAGONISTA

ARCANGELO SIGNORELLO(*Figura 1)*

Mi chiamo Arcangelo Signorello, ho 44 anni, abito in provincia di Catania e dalla nascita sono affetto da una forma di tetraplegia atetosica con assenza del linguaggio. Ho avuto il privilegio di essere stato uno dei primi utenti di CAA in Italia sin dal 1980.

Da un silenzio quasi totale durato 10 lunghissimi anni, sono giunto ad una indipendenza di espressione e di comunicazione quasi completa. Se prima avevo la sensazione di essere un fantasma, piano piano sono letteralmente esploso, riuscendo ad affermarmi come persona capace di pensare e di dire.

Mi è stata di aiuto anche la tecnologia che mi ha messo in condizione di usare un comunissimo movimento volontario del mio corpo. I progressi tecnologici hanno altresì permesso che potessi raggiungere un traguardo per me importantissimo: quello di potere conquistare l'autonomia negli spostamenti sfruttando piccoli movimenti volontari del capo. La sedia in questa ottica è stata un ottimo veicolo per potere interagire con le persone.

Voi vi domanderete cosa c'entra la carrozzina elettronica con la comunicazione interpersonale ?

Presto si spiega. E' grazie alla sedia che mi posso infatti gestire anche le relazioni. Vado io dove voglio e non sono gli altri a venire da me e questo mi ha aiutato molto a scegliere le amicizie.*(Figura 2)*

Ma ogni passo ha i suoi rovesci, ogni cosa ha il suo costo.

Quelli che hanno creduto in questa mia capacità eravamo solo io e la mia terapista di CAA ed il responsabile del settore semi internato del centro AIAS – CSR nel quale sono assistito, mentre la mia terapista di chinesi mi ha messo i bastoni fra le ruote perché sosteneva che era assurdo che io, con le mie difficoltà, potessi riuscire a guidare una sedia elettronica.

Anche per fare la prescrizione ho dovuto faticare: per i medici era da imbecilli darmi in mano una sedia elettronica.

Ma come si può dare per scontato che una persona con seri problemi di motricità non possa raggiungere anche gli obiettivi più alti?Perfino le convinzioni più radicate possono essere smentite dalla realtà: proviamo a guardare…(*Figura 3).*

Qui in sala sicuramente vi sono terapisti, educatori e dottori che ascoltano, e dunque non date mai alle vostre giornate che passate con noi il carattere della staticità e della rinuncia ma, ricordate che, ogni cosa è sorprendente se solo non vi tappate la mente con i pregiudizi.

Questi pregiudizi talvolta è la stessa persona in carrozzina che li ha, e quando se ne libera riesce a scoprire il vero animo che vola come una farfalla*(Figura 4).*

Io ho fatto una fantastica esperienza con il gruppo «Diversamente Speleo» che si occupa di fare visitare le grotte alla gente con handicap, qualunque esso sia *(Figura 5).*

Ho scoperto delle cose fantastiche, sia da vedere che a livello emozionale lì giù. Io non sono tanto amico del buio e dunque non era certo che riuscissi a fare questa esperienza, e poi ero in mezzo apersone che non conoscevo*(Figura 6)*(tranne due), e quindi mi sono, tra virgolette, dovuto fidare *(Figura 7).*

Qui, badate bene che la vita, la vita di ciascuno di noi è basata sulla fiducia. Per esempio, banalmente, entrate in un negozio qualsiasi e comprate un prodotto, subito scatta la molla: mi devo fidare o no?

Entrando nella grotta ho scoperto il gusto del silenzio, un silenzio benevolo perchè siamo noi a cercare le sue viscere ed a rapportarci con esso, quindi non un silenzio che ci tiene sotto scacco e che ci schiaccia (*Figura 8*).

Facciamo una bella retromarcia, così come anche io adesso posso fare con la mia fantastica sedia *(Figura 9).*

Non sono nato ottimista purtroppo e mi rendo conto che se non hai santi in paradiso non fai nulla; tutto è una lotta, anche per le cose più scontate.

Per esempio è un fatto normale che una volta che hai il modo di andare in giro da solo vuoi assaporare il gusto di guidare in strada. Provate voi normali per esempio a camminare con una carrozzina in strada a Catania: auto in doppia fila, le rampe di accesso inesistenti, oppure più emozionante c'è la rampa per salire ma manca quella per scendere, o ancora se ti scappa la pipì devi essere fortunato a trovare un bagno che sia accessibile anche con la carrozzina.

Ma il sottoscritto ha trovato i suoi vantaggi anche in queste pecche: da diversi anni mi è capitata l'occasione ghiotta di poter collaborare con giornali piuttosto importanti attraverso i quali ho avuto la possibilità di denunciare tutti questi fatti. Non è cambiato nulla, ma io ho almeno avuto la soddisfazione di avere dato voce a questi temi (*Figura 10*).

Oggi è grazie alla CAA che ho una voce e quando trovo la persona giusta, che è disposta ad imparare come usare la mia tabella ETRAN dico che finalmente mi sono scrollato di dosso l'handicap di non potere parlare*(Figura 11).*

La scrittura mi ha permesso durante questi anni di comunicare con il mondo esterno; senza questa possibilità forse, ancor oggi, sarei relegato in un angolo ad aspettare l'alternarsi del giorno e della notte come purtroppo accade a molti, e sottolineo molti, miei compagni che non possono ritenersi fortunati come me*(Figura 12).*

In questi lunghi anni ho potuto mandare in stampa cinque mie raccolte lirichepartecipando anche a convegni, incontri e concorsi di poesia e realizzando altresì interviste ad importanti personalità legate al mondo della cultura e della società ed in ultimo, sto completandoun blog insieme ad alcuni amici *(Figura 13).*

Oggi dopo aver fatto passi da gigante, o probabilmente solo da «lumaca» (dipende dai punti di vista), quando mi chiedono se sono stanco di avere a che fare

con la lentezza di questi sistemi, io sorrido perché è evidente che non ho lapossibilità di dialogare e scrivere con la stessa tempestività degli altri, ma possiedo oggi l'abilità dell'autorappresentazione e quindi riesco ad essere protagonista di me stesso*(Figura 14).*

Adesso prima di concludere vorrei ringraziare coloro che mi hanno aiutato e sostenuto in questa avventura di libertà, da Pina Gennaro a Melina Marchese alle terapiste ed agli operatori del Consorzio Siciliano di Riabilitazione che ancora oggi mi danno un supporto valido per camminare insieme.

Bene.

Ora vi voglio portare dietro le quinte per vedere quanto tempo occorre e quanta fatica faccio per scrivere a scansione. Dopo di che a voi la parola dunque, porgetemi pure le vostre domande e…. non state zitti !

Figura 1

Figura 2

Figura 3

Figura 4

Figura 5

Figura 6

Figura 7

Figura 8

Figura 9

Figura 10

Figura 11

Figura 12

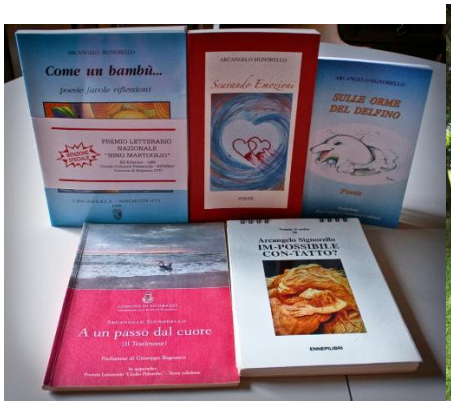


Figura 13

Figura 14

COMUNI*CAA*RE LA COMUNI*CAA*ZIONE: UNA SCELTA DI VITA FAMILIARE TRA CRITICITA' E POSITIVITA'

MARCELLO E PAOLO FRIGNANI
COOP. INTEGRAZIONE LAVORO ONLUS; FERRARA

Il titolo della nostra relazione ben rappresenta il messaggio che oggi nostro figlio ci lancia; è un messaggio chiaro, forte, diretto, che non lascia adito a fraintendimenti.
ComuniCAAre la ComuniCAAzione deve essere la chiave di volta per far in modo che tante altre persone con difficoltà comunicative possano approdare al mondo della CAA, e conseguentemente poter cambiare in meglio la propria vita.

Abbiamo scelto questo titolo perché testimonia in prima persona i cambiamenti che può offrire la CAA, sia a livello personale che a livello famigliare.
Per la nostra famiglia entrare in questo mondo e volerne fare parte è stata una vera e propria scelta di vita.
Ma andiamo con ordine.
Come genitori dovevamo dare una risposta ad un bisogno di nostro figlio ed alla necessità di capire come fare a comunicare con lui ed una volta accertato definitivamente che questi bisogni e necessità erano stati in parte raggiunti e soddisfatti, anche se ci sono comunque voluti ben 20 anni, ci siamo trovati davanti ad un bivio:
fermarci, tanto nostro figlio riesce a comunicare con noi e con gli altri, e chi più chi meno, riesce a capirlo,
oppure approfondire la conoscenza della CAA per aumentare le capacità comunicative e dare a nostro figlio quelle opportunità che lui stesso ci chiedeva?
La prima scelta era sicuramente la più semplice, la meno faticosa, quella di … riposarci dopo tanti anni di sofferenza, di fatica, di impegno, di investimenti in termini di risorse sia psicofisiche che economiche ecc.
La seconda invece significava mettersi di nuovo in gioco, aprire porte e percorrere strade ancore inesplorate, senza sapere che risultati si sarebbero ottenuti!

Abbiamo optato per la seconda scelta, quella di dare a nostro figlio le opportunità che chiedeva, per cercare di trasformare la sua disabilità in un'abilità, in una risorsa per se e soprattutto per gli altri.
E, permettetemelo, credo che i risultati parlino da soli!ù

Ma cosa comporta una tale scelta, ma soprattutto perché la si fa?
Una scelta così comporta un cambio quasi radicale della vita famigliare, non tanto quella professionale, ma quella del tempo e delle risorse extraprofessionali.
Bisogna togliere tempo al riposo, alle ferie, per preparare gli interventi da fare ai convegni o nelle scuole, bisogna investire risorse economiche per viaggiare e spostarsi da una città all'altra, anche se in tanti posti sei ospite dell'associazione o della scuola, insomma bisogna riorganizzare tutta la parte post lavorativa.
Bisogna tenersi sempre aggiornati e dedicare tempo alla ricerca e allo studio delle novità che riguardano la CAA, ausili, linguaggi, convegni.
E perché lo si fa?
Prima di tutto per tuo figlio, perché quando vedi e capisci che quello è il suo mondo, quello per cui ha impegnato anni di studi, di applicazione, di continui cambiamenti strutturali, un esempio su tutti il passaggio dalle tabelle di carta ai tablet, non puoi e non devi essere tu genitore ad impedirgli di andare avanti, anche se hai la piena consapevolezza che tutto ciò comporta un forte impegno e dispendio di qualsiasi energia.
Poi perché una volta entrati nel meccanismo è difficile uscirne, ma non perché qualcuno ti obbliga, ma perché la soddisfazioni, le emozioni, le sensazioni, le realtà che vivi, sono talmente forti e intense che anche solo il sorriso di un bambino o di un genitore che capisce che ci sono delle alternative all'isolamento, ti riempie il cuore.
In questa ormai più che decennale esperienza abbiamo sempre trovato un comune punto d'incontro con gli interlocutori, qualsiasi essi fossero, studenti, bambini, genitori, insegnanti, operatori, e cioè il vicendevole scambio di ricchezza sotto tutti i punti di vista.
Ci siamo arricchiti soprattutto della genuinità dei bambini delle scuole elementari che fanno domande senza filtri, mai banali anche se lo potrebbero apparire, domande sincere, crude, curiose, intelligenti.

Oppure quando un ragazzo come tuo figlio con problemi di deglutizione, vedendo che al posto del bavaglino porta una bandana da figo, chiede alla mamma di comprare le bandane perché più eleganti.
Certo non cambiano né la sostanza nè l'uso del bavaglino rispetto alla bandana, ma sicuramente è meno triste, o meglio è più allegra e dignitosa la bandana di un bavaglino, soprattutto se hai oltre vent'anni.
Ci si arricchisce quando un bambino di 10 anni appena vede tuo figlio dice: "è un poverino"…..e dopo essersi relazionato con lui, invece chiede scusa ed è lui stesso "un poverino"!
Oppure quando un altro bambino scugnizzo di Napoli avvicinandosi sussurra. "a Marce' te facevo sfigato..invece sei u guaglio' che tiene upalle".
Sono due modi completamente opposti di espressione ma che conducono ad una sola strada, quella di aver capito, ma soprattutto quella di ammettere che la differenza insegna!
E la differenza siamo tutti noi! Con le nostre peculiarità, i nostri limiti, le nostre ricchezze.
E' una ricchezza confrontarsi e rapportarsi con professionisti che hanno dedicato e che dedicano la loro quotidianità a persone come mio figlio, come i nostri figli, perché in molti di loro capisci subito quando oltre al lavoro, mettono in campo anche la loro umanità, la loro voglia non solo di insegnare, ma anche e soprattutto quella di capire e condividere, e per questo bisogna dire grazie alla CAA che ti insegna anche a capire gli sguardi, i sorrisi, le espressioni.
A volte invece è molto difficile sostenere certi incontri, soprattutto quando sai che davanti ad ascoltarti ci sono professionisti che per partito preso antepongono la superiorità del titolo accademico all'inferiorità dell'esperienze vissute.
Sono due strade completamente diverse, che corrono parallele tra loro come i binari della ferrovia, ma in realtà sono talmente convergenti che una non potrebbe fare a meno dell'altra!

Nostro figlio non ha conseguito alcun titolo universitario per via di tanti motivi, ma come genitore, orgoglioso genitore, da ormai trent'anni frequenta con fatica, impegno, dedizione, costanza, caparbietà, i corsi quotidiani di una speciale

università, la Grande Università della Vita, e, permettetemi la battuta, solo per il suo impegno nella divulgazione della CAA meriterebbe una laura honoris causa!

Credo che ognuno di noi, ognuno con le proprie capacità e professionalità, soprattutto all'interno di questa associazione, debba contribuire a rafforzare la CAA per permettere a tante persone come nostro figlio di potersi esprimere e farsi capire.

Stiamo vivendo tutti un periodo difficile sotto tanti aspetti, ma nonostante i tanti problemi e incomprensioni, invidie e gelosie,dobbiamo ancora credere in Isaac, dobbiamo continuare quel cammino che da più di quindici anni ormai ci vede insieme, e lo dico sinceramente e senza ipocrisie, ognuno di noi faccia un percorso a ritroso dentro di se per capire se sono state più le delusioni o le gratitudini ricevute dai progressi dei nostri figli.

In ogni caso, sono convinto che è sempre meglio essere in cinquanta che condividono, piuttosto che in cento che dividono, e il nostro compito in Isaac, ognuno con le proprie competenze e responsabilità, è quello di promuovere la miglior comunicazione possibile, ed è per questo che chiedo a tutti voi di continuare a credere e vivere la CAA seguendo l'invito che poco fa ci ha rivolto lo stesso Marcello, e cioè

ComuniCAAre la ComuniCAAzione!

5^ Conferenza Italiana sulla
Comunicazione Aumentativa e Alternativa
ROMA, 6-8 Novembre 2015

Sessione VII
INTERVENTI NEL CONTESTO SCOLASTICO partecipazione, comunicazione, attività ed apprendimenti funzionali, sviluppo della literacy

LO SVILUPPO DELLA LITERACY NEGLI ALUNNI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: CASO CLINICO

DE ROBERTIS SILVIA, DOCENTE A CONTRATTO –DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE, PSICOLOGIA, COMUNICAZIONE, UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BARI "ALDO MORO"

Premessa

La questione della lettoscrittura nelle persone con Bisogni comunicativi complessi (BCC) merita di essere affrontata nelle diverse realtà scolastiche per favorire l'inclusività, intesa come ambiente di vita che è in grado di offrire ai suoi allievi una varietà di esperienze positive, e per costruire l'autonomia e competenza degli studenti nella loro vita quotidiana. Nella società odierna le abilità di lettoscrittura hanno una grande importanza, in quanto la loro acquisizione migliora significativamente negli altri la percezione di competenza delle persone con BCC, incrementando anche la loro autostima. Nonostante il limitato, a volte nullo, accesso al linguaggio vocale, si può imparare a leggere e a scrivere, utilizzando vari sistemi di CAA (segni manuali, tabelle di comunicazione, ausili e linguaggio vocale),come previsto anche nel DSM-V, soprattutto se l'ambiente diventa facilitatore dell'apprendimento. Da sottolineare i contesti entro i quali le persone possono apprendere e che influenzano il raggiungimento degli obiettivi. I contesti possono dividersi in: fisico (ambiente in cui sono presenti materiali di lettoscrittura), funzionale (ambiente organizzato e dedicato alle attività di lettura tra i pari), sociale e culturale (aspettative all'apprendimento da parte dei caregivers). Attraverso l'acquisizione delle abilità standard di lettoscrittura le persone con BCC acquisiscono competenze nella comunicazione ed espandono le funzioni e il potere della loro comunicazione.

Caso clinico

Nel caso di M., alunna di scuola primaria, un team multidisciplinare ha svolto una valutazione complessiva dei bisogni e delle abilità attraverso la Valutazione funzionale con SCALA PEP-R, alla quale è seguito un programma educativo individualizzato, avendo come modelli metodologici di riferimento il TEACCH e l'ABA. Tra le abilità emergenti risultano presenti: il linguaggio espressivo e ricettivo che ha permesso di stabilire tra gli obiettivi: la comunicazione multimodale come la comprensione di semplici istruzioni, la capacità di comunicare i bisogni di base e la

comunicazione funzionale. E' stato, inoltre, somministrata da parte dell'equipè l'Assessment iniziale di comportamento verbale e non verbale di Sunberg e Partington.

M. ha 9 anni, frequenta la III classe di scuola primaria con diagnosi di "Disturbo Generalizzato dello sviluppo n.a.s. (F 84.9)", "Autismo lieve" nel DSMV. La compromissione funzionale riguarda la comunicazione (verbale e non verbale), la socialità (chiusura sul piano della relazione, assente la reciprocità, la condivisione e la ricerca). E' stato quindi avviato, in base alle diverse valutazioni, un progetto psicoeducativo improntato sul metodo ABA, circa l'analisi, la prevenzione e la gestione dei comportamenti problematici (pairing, analisi funzionale dei comportamenti, mand, prompt, dtt) e sulla CAA (comunicazione funzionale), basata sui segni e sulla verbalizzazione, assolvendo in modo appropriato la funzione comunicativa spesso dei comportamenti problerma. M. presenta attualmente un patrimonio di 140 segni (in aumento), un certo numero di parole usate in modo funzionale, spontaneo e frase minima ("Silvia dammi foglio"). Per aumentare il suo pensiero, M. utilizza l'indicazione, le tabelle cartacee con immagini e il tablet, così da potenziare la sua capacità comunicativa Ha mostrato subito grande curiosità e motivazione per la letto-scrittura. L'approccio metodologico ha previsto la facilitazione della competenza fonologica della fusione attraverso facilitazioni percettive-motorie, visive ed uditive, nonché con l'uso di App per tablet (es. "Prime parole e suoni" per la fusione fonemica). Al tempo stesso il metodo "Dall'approccio visivo globale verso il fonologico", con ausilio di immagini rinforzanti e lettura associata di parole che, poi, sono progressivamente segmentate nelle unità costitutive, ha consentito un percorso personalizzato e motivante.

Conclusioni

Il caso di M. permette di ipotizzare una generalizzazione delle competenze di literacy nei bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico parzialmente verbalizzati attraverso un meccanismo in cui sono integrati i canali visivo globale, percettivo-motorio, sonoro, favorendo una migliore padronanza della letto scrittura e compensando, così, il limitato accesso al linguaggio vocale.

Si può concludere, a mio avviso, affermando che in condizioni di assenze di problematiche comportamentali, cognitive, motorie e sensoriali, è possibile

concentrarsi e sviluppare obiettivi di apprendimento della lettoscrittura basate anche su strategie visive e, quindi, espandere il potere comunicativo di tutte le persone con Bisogni comunicativi complessi.

Bibliografia

BEUKELMAN D., MIRENDA P. (2014), *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa*, Erickson.

DE ROBERTIS S (2011), *Storia della scuola speciale. Problemi educativi e didattici,* Cacucci.

GAVA M.L. (2007), *La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola,* FrancoAngeli.

GOLDMAN H. (2006), *Vcaa-valutazione della comunicazione aumentativa e alternativa*, Erickson.

SCHOPLER E. (2006), *Pep-3 profilo psicoeducativo*, Vannini.

SUNDBERG M. (2014), *Vb-mapp*, GIUNTI O.S..

“MODALITÀ DI VALUTAZIONE DELLA CAPACITÀ DI LITERACY: PROPOSTA DI UNO STRUMENTO MODIFICATO CON I SIMBOLI DELLA CAA CON L’OBIETTIVO DI UNA POSSIBILE E MIRATA ABILITAZIONE SIA EDUCATIVA CHE LOGOPEDICA PER L’APPRENDIMENTO DELLA LETTURA-SCRITTURA”

AUTORI: I. NOTARNICOLA*, N. LUCIANI**
INSEGNANTE PRESSO LA DIREZIONE DIDATTICA IIII CIRCOLO DI CUNEO*,
LOGOPEDISTA AAS N1 TRIESTINA- SSTSBA DISTRETTO SANITARIO 3**

Riassunto: Come sottolineato da importanti ricercatori specialisti di CAA le persone con FC hanno difficoltà a diventare competenti in L-S, ed ancora prima a dimostrare le loro abilità nei prerequisiti necessari a tali apprendimenti. “*Si stima, infatti che più del 90% delle persone che si affidano alla CAA arrivano alla età adulta senza avere acquisito le abilità funzionali di letto-scrittura*”(da Manuale di CAA pag 422-423)
Risultano necessari, come indicato dal Tecnical Report 2004 in ASHA (pag 14), lavori sulla valutazione sulle tecniche di intervento legati allo sviluppo della consapevolezza fonologica e fonetica. Oggi disponiamo di numerosi test di valutazione dei prerequisiti meta-fonologici, essi però presentano il limite di richiedere risposte verbali. Per superare tale difficoltà si è provveduto ad ampliare alcuni test esistenti attraverso l’utilizzo di supporti fruibili anche da bambini con FC. In questo lavoro si propone una raccolta di test sia adattati con i simboli codificati con la CAA che utilizzabili direttamente. L’obiettivo è poter comprendere il livello raggiunto dal bambino e poter così organizzare interventi adeguati sia nella riabilitazione logopedica che nella educazione scolastica ai fini di poter dare opportunità di apprendimenti futuri (lessico, sintassi, comprensione del testo). Successi in tal senso sono dimostrati in letteratura McNaughton, D. & Light, J. (settembre 2009).
Parole chiave: emergent literacy, literacy, prerequisiti generali percettivi, prerequisiti specifici meta fonologici.

Premessa

La Dott.sa Ivana Notarnicola si laurea nel 2010 (anno accademico 2009/2010) all'Università degli studi di Trieste alla Facoltà di Scienze della Formazione con la tesi di laurea"I principali prerequisiti per l'apprendimento della lettura e scrittura"., dopo un anno di frequenza alla SSTSBA del Distretto Sanitario 3 dell'AAS 1 triestina e coinvolta in percorsi di CAA ,

Questa tesi riporta nella parte teorica gli studi sui vari livelli psicolinguistici implicati nel processo di alfabetizzazione. Nella parte pratica viene riportato il lavoro di costruzione di strumenti, utili per la valutazione dei prerequisiti di letto-scrittura, realizzati attraverso i codici CAA. Il percorso è stato interamente condiviso con la Logopedista Dott.sa Nicoletta Luciani, la quale ha affiancato e supportato l'intero progetto. Entrambe le figure professionali, insegnante e logopedista, hanno condiviso la necessità di poter usufruire di uno strumento di valutazione efficace da utilizzare con i bambini che avessero FC e BCC, sulla cui base poter strutturare piani di intervento educativi e logopedici mirati.

Questo strumento viene soventemente utilizzato, e si rileva come un utile completamento all'assesment generale anche nei casi di ritardi di linguaggio, dove spesso si evidenzia debolezza nei prerequisiti generali percettivi e nei prerequisiti meta fonologici specifici.

Basi teoriche

La comunicazione è uno strumento straordinario del genere umano. Il linguaggio oltre a consentire la comunicazione sociale permette di dar voce ai nostri pensieri, di organizzarli e pianificarli agevolando in tal modo lo sviluppo di nuovi processi mentali. Il linguaggio verbale scritto rappresenta la continuità evolutiva di quello orale. Nei bisogni complessi di comunicazione può costituire un possibile codice di comunicazione. Mettere per iscritto le nostre idee significa raffinare e pianificare nella forma espressiva il pensiero, organizzarlo secondo un discorso logico-sequenziale e giustificarlo. Questi processi consentono a loro volta non solo di migliorare il sistema linguistico-comunicativo ma anche di metanalizzare il proprio pensiero stimolando lo sviluppo cognitivo e fornendo al soggetto chiavi d'accesso a nuovi apprendimenti.

La scuola ha da sempre sottolineato il ruolo centrale dell'alfabetizzazione, sia per il contributo che offre allo sviluppo generale dell'individuo sia per il carattere pregiudiziale che una buona competenza linguistica ha sulle altre acquisizioni. La Literacy è un processo psico-socio-linguistico e parte integrale dello sviluppo del linguaggio(Argomenti di CAA N 7 2010). *"Una persona è alfabetizzata quando ha acquisito le conoscenze e le competenze essenziali che gli consentono di impegnarsi in tutte le attività in cui si richiede l'alfabetizzazione, cosicché possa operare pienamente nel suo gruppo e nella sua comunità. Literacy è un diritto umano fondamentale".*(Unesco)

Ma c'è da chiedersi come possono la scuola e i servizi sanitari dare l'opportunità a tutti di apprendere attraverso il linguaggio scritto? Sorge quindi la necessità di considerare l'alfabetizzazione in ottica predittiva al fine di identificare tempestivamente soggetti a rischio di insuccesso e di apportare interventi di abilitazione adeguati. Valutare le capacità di literacy risulta parimenti importante nei bambini normodotati e in quelli con fragilità della comunicazione. Numerosi studi dimostrano come difficoltà rilevate in alcune aree linguistiche forniscano valori predittivi su un probabile insuccesso nell'acquisizione dell'abilità di letto-scrittura.

La lettura è un processo complesso, ed è il risultato interattivo tra l'elaborazione dei dati sensoriali attuali (bottom up) e il significato di ciò che è stato letto (dall'alto verso il basso) (tabella1).Esiste un livello inferiore (tabella2) e uno superiore (tabella3) riferimento in Damhnait Ní Mhurchú (2011).

Nel seguente lavoro sono state prese in considerazione le abilità del livello inferiore. La emergent literacy inizia nella prima infanzia con l'apprendimento del linguaggio e l'esposizione al materiale scritto. Le abilità percettive, discriminative, e di categorizzazione sembrano comparire già nell'ultima fase gestazionale (dotazione "innata" per l'analisi acustica). Vi sono progressivi stadi di acquisizione che riguardano la capacità di discriminazione (acustico-fonetico-fonetico specifico-fonemico fonologico), ed è' verso i 18 mesi che si strutturano le basi del sistema fonologico con la fase fonemica funzionale (La valutazione della competenza linguistica pag 108-109)

Il background della batteria di test

Sono stati presi in considerazione:

- *i prerequisiti percettivi* (Listening Progress Profile LIP e schema di Erber-in Appendice);

-*le abilità fonetico-fonologiche*, comprese le abilità meta-fonologiche quali la consapevolezza fonologica globale ed analitica. Ricerche indicano che le abilità metalinguistiche misurate durante il periodo prescolare influenzano notevolmente le successive abilità di lettura (Tressoldi, Vio, Maschietto 1989).

-*le abilità lessicali* in quanto le conoscenze lessicali di cui dispone il bambino in fase prescolare hanno un effetto diretto sulla successiva alfabetizzazione. Tra i predittori linguistici, l'estensione del vocabolario conosciuto risulta fortemente correlata con l'apprendimento della lettura (Rosenshine 1980, Ellis 1984, Perfetti 1985, Stanovich 1988). Anche la capacità d'uso del linguaggio orale, come il riconoscimento e la produzione di lettere, parole e frasi, risulta di primaria importanza per la prestazione di lettura (Forrest-Pressley e Waller 1984);

-l*e abilità morfo-sintattico-semantiche*, la capacità di.verbalizzare le proprie esperienze in termini linguistici, la capacità di ritenere in memoria a breve termine degli items verbali (ricerche di Siegel e Ryan 1988).

Le prove prese in considerazione sono state tratte da test già esistenti (Erickson, CEESPE A, Tor, TROG-2) ma adattati, dove necessario, attraverso la creazione di tabelle utilizzanti il codice della CAA. L'adattamento dei test è sorto dalla riflessione sull'importanza di poter sottoporre tali prove a tutti i soggetti, anche diversamente abili. Molti test infatti presuppongono come risposta una performance unicamente verbale, escludendo inevitabilmente dalla somministrazione tutti quei soggetti che hanno fragilità della comunicazione. A conclusione dell'assesment è possibile intraprendere un adeguato training sia scolastico che logopedico per dare l'opportunità all'apprendimento del codice scritto.

"Insegnare le abilità di lettura e scrittura è la cosa- tra quelle che possiamo fare per le persone che hanno bisogno di CAA- che più conferisce autonomia e potere"(Lindsay in Manuale di CAA pag421).

L’obiettivo di un percorso di CAA in situazioni di BCC importanti dovrebbero essere a lungo termine orientato al passaggio da un sistema di CAA simbolico ad un sistema di CAA basato sulla elaborazione dei testi per generare qualunque messaggio.
Si veda la tabella 4 dove sono evidenziate le competenze linguistiche di base che vengono prese in considerazione.

La batteria del test

Il test consta di schede per la raccolta dei dati e di uno schema riassuntivo che permette una facile lettura della situazione relativa ai prerequisiti, consentendo una programmazione per obiettivi ed una verifica nell’ottica di un assesment dinamico. E’ costituito dalle seguenti prove e test

-Prove di base per valutare i prerequisiti generali percettivi

-Test per valutare i prerequisiti specifici : scelti in quanto ad alto utilizzo di immagini

Dove necessario, quando richiedono una performance unicamente verbale, le prove sono state CAAdattate , attraverso l'aggiunta di supporti visivi e tabelle comunicative attingendo dal programma del curriculum ALL (Accesible Literacy Learning Light & Mc Naughton 2009)

Le prove di base per valutare i prerequisiti generali percettivi sono state estrapolate dal classico schema proposto da Erber(1982) e dal LIP (Listening Progress Profile elaborato da Archbol nel1994), entrambi utilizzati come sistemi strutturati di valutazione delle capacità di ascolto del bambino sordo. Spesso nell’accesso ai servizi di logopedia si è riscontrato che i bambini con FC temporanei o permanenti presentano debolezza in questi prerequisiti.

I Test per valutare i prerequisiti specifici sono stati scelti in quanto presentano un alto utilizzo di immagini, esposti di seguito e riassunti in tabella 5:

- -CFM- Erickson (Marotta, Trasciani 2008) per la valutazione delle competenze metafonologiche;
- CESPEE A (Bruni 2007) per la valutazione delle competenze di produzione fonetico-fonologica, lessicali e morfosintattiche. Aggiunto il test DeVi utile per comprendere la capacità di elaborazione mentale
- Test Fanzago (Fanzago 1983) test di valutazione dell’articolazione

- TOR (Lavorato, Roch 2007) per la valutazione della capacità di comprensione di un testo narrativo orale.
- Aggiunto TROG-2(Dorothy V.M. Bishop 2003) test per valutare la comprensione grammaticale

Di questi test verranno ora esplicate solo quelle prove che sono state modificate o implementate, altre prove come il De-Vi, od altri test come il TOR, il TROG non vengono qua descritte perché essendo ad immagini sono utilizzabili da originali

LE 4 PROVE DI BASE PER VALUTARE I PREREQUISITI GENERALI PERCETTIVI Tabella riassuntiva 6 Prove di base per valutare i prerequisiti generali percettivi

1.Prova DI DETEZIONE

Ha come compito quello di identificare la presenza o l'assenza di uno stimolo sonoro. Il materiale è costituito da 10 suoni tra cui anche 3 suoni bianchi. La tabella comunicativa SI/NON SO/NO permette la risposta non vocale.. Tuttavia come le altre tabelle proposte è un utile strumento per tutti i bambini.

Fig.1

2.Prova DI DISCRIMINAZIONE: Ha come compito -discriminare se due stimoli sonori sono uguali o differenti, e secondo il parametro della lunghezza(suono corto/lungo). Il materiale consta di 30 coppie di stimoli uditivi di cui 10 coppie di suoni prodotti da strumenti musicali vocalici sillabici.. Per la risposta vi sono la tabella UGUALE/NON SO/DIVERSO e la tabella LUNGO/NON SO/CORTO

Fig.2-3

3.Prova DI IDENTIFICAZIONE Si tratta di riconoscere uno stimolo uditivo fra un numero ristretto di stimoli possibili .Il materiale è costituito da5 suoni di oggetti e 5 versi di animali. Le tabelle comunicative riportano l'immagine degli oggetti e degli animali con distrattori.

Fig.4-5

4.Prova DI RICONOSCIMENTO DI GRAFEMI (codifica e decodifica)

Si valuta la capacità di codificare (riconoscere il fonema ascoltato e associarlo al corrispondente grafema) e decodificare (riconoscere il grafema indicato e produrre il corrispondente fonema.)

TEST PER VALUTARE I PREREQUISITI SPECIFICI

Test di valutazione delle competenze meta fonologiche (CMF) (tabella riassuntiva 7)

CONSAPEVOLEZZA FONOLOGICA GLOBALE

Discriminazione di suoni

- Le prove di riconoscimento di parole e non parole, aventi l'obiettivo di indagare la capacità di discriminazione, sono state implementate con la tabella per la risposta UGUALE/NON SO/DIVERSA

Classificazione

- La prova di riconoscimento di rime e quella di riconoscimento di sillaba iniziale in parole diverse non hanno necessità di essere implementate. L'esaminatore verbalizza e si può utilizzare lo sguardo o la scansione per sapere la risposta.

Fusione e segmentazione

- La prova di sintesi sillabica è stata modificata (Curriculum ALL) con la presentazione della parola bersaglio insieme a due distrattori fonemici in una scheda con le immagini
  Ad esempio cane-nave-pane
  Fig.6
- La prova di segmentazione sillabica è stata modificata con 2 tabelle. Una riportanti cerchi in sequenza per segnalare il numero delle sillabe (esempio cane =2 cerchi). L'altra tabella di verifica (SI/NON SO/NO) si utilizza verbalizzando segmentazioni corrette e scorrette.
- Fig.6-1

CONSAPEVOLEZZA FONOLOGICA ANALITICA

Fusione e segmentazione

- La prova di sintesi fonemica è stata modificata con una tabella preparatoria con tutte le immagini corrispondenti alle parole del test
- Fig.7

  Nella seconda parte si procede con la presentazione della parola bersaglio insieme a due distrattori fonemici in una scheda con le immagini(curriculum AAL) esempio miele-vela-mela

  Fig.8
- La prova di segmentazione fonemica ricalca quella di segmentazione sillabica

Classificazione

- La prova di fluidità lessicale con facilitazione fonemica è stata sostituita con una prova di riconoscimento di parole con lo stesso suono iniziale. Sono compresi 3 libretti. Utilizzando un anello per scorrere rapidamente le immagini si chiede al soggetto di individuare quelle inizianti per F/A/S

  E' prevista questa prova senza e con prompt verbale. Questo è utile per sapere che tipo di training effettuare.

  Fig.9

Manipolazione

- La prova di delezione della sillaba iniziale e finale si svolge con la verbalizzazione dell'esaminatore e la conferma con la tabella SI/NON SO/NO

  I fogli di trascrizione sono quelli del test CMF e si svolgono in base al livello del bambino. Ci interessa conoscere quello che il bambino sa fare e i suoi punti di debolezza per sapere il livello da cui partire per stimolare gli apprendimenti secondo le tappe evolutive.

Come accennato precedentemente per brevità non vengono descritte le altre prove dei test (TROG-2; Tor; DeVI) in quanto assolutamente fruibili nella modalità originale.

Al termine di questa valutazione verrà fatta una sintesi dei dati ottenuti ed è previsto un training di stimolazione per obiettivi. Importante risulta utilizzare prompt di vario tipo, adattando il materiale al bambino, e verificando il percorso con valutazioni dinamiche che permettano, una volta raggiunti gli obiettivi, di riprogrammare l'intervento.

Considerazioni

Questo approccio deve essere inserito in un pensiero più ampio *Lo sviluppo delle abilità di L-S non sono un fenomeno isolato ma socialmente costruito….almeno tre diversi fattori sembrano essere importanti e cioè il contesto fisico e funzionale,il contesto linguistico e quello culturale…(*pag 33 Argomenti CAA 3,2006)

E' noto, sia dalle ricerche che dalle esperienze sul campo, che i bambini con BCC hanno meno opportunità alla vita sociale e all'esposizione al materiale scritto. Si è notato che le figure adulte di riferimento pongono scarse aspettative sull'acquisizione delle abilità di letto-scrittura dei loro bambini, investendo scarsi momenti da dedicare all'accesso del codice scritto. In tutto questo intervengono anche le difficoltà oggettive nel leggere a bambini con BCC, la fatica nel gestire il momento educativo e gli scarsi feedback ricevuti costituiscono un rinforzo negativo per il genitore.

Per comprendere meglio la percezione che i genitori di bambini con BCC hanno dell'importanza dell'esposizione al codice scritto, sono stati sottoposti ad una serie di domande riguardanti le consuetudini di lettura in famiglia. Dalla scheda che abbiamo fornito ad alcuni genitori si sono evidenziate le seguenti opinioni:

Domanda - Quando era piccolo dimostrava interesse per il libri ?

Risposta - no

Domanda: Cosa ha fatto lei?

Risposta: L'ho assecondato

Domanda: Perché?

Risposta: Pensavo fosse inutile…

Il nostro compito è quindi sostenere le famiglie nell'investire momenti da dedicare alla lettura con il proprio figlio, proponendo materiale modificato con libri e tabelle comunicative per stimolare l'interazione. Sappiamo che l'intervento deve essere mirato alla stimolazione dell'emergent literacy (pag 26-28Argomenti di CAA n.7,2010) secondo il principio dell'Accesso, Interazione, Modelling, Motivazione (AIMM).

Oltre a progettare interventi per aumentare le opportunità di comunicazione vanno sempre sviluppate le strategie per sostenere lo sviluppo delle abilità di L-S((pag 316 Manuale di CAA).L'ottica è quella della opportunità alla partecipazione.

Parimenti sarà compito della scuola, in base alla valutazione effettuata ed al programma terapeutico in atto, integrare con un lavoro educativo- scolastico per stimolare e sostenere i prerequisiti necessari ai futuri apprendimenti. Nella scuola, grazie alla presenza dei compagni di classe, il bambino verrà coinvolto in attività ludiche di cooperazione e reciproco coinvolgimento, ciò stimolerà maggiormente la partecipazione e la motivazione all'apprendimento. Sono citati nella tesi esempi di giochi per il potenziamento delle abilità uditive, fonetico-fonologiche, di consapevolezza testuale e di segmentazione sillabica.

Appendice

Schema di Erber

1. Detezione: capacità di rilevare la presenza/assenza del suono sia strumentale che verbale;

2.Discriminazione: capacità di distinguere i suoni (uguale/diverso)sia per aspetti segmentali (strumenti,vocali,consonanti,parole,frasi) che per aspetti sopra-segmentali (durata, intensità, intonazione, accento, frequenza);

3.Identificazione: capacità di identificare parole diverse in lista chiusa (strumenti, parole, frasi);

4.Riconoscimento: capacità di riconoscere parole e frasi in lista aperta

5.Comprensione: abilità di interagire verbalmente in situazioni comunicative.

Items della LIP:

1. Detezione suoni ambientali
2. Detezione tamburo
3. Detezione strumenti musicali
4. Detezione voce(elicitata)
5. Detezione voce(spontanea)
6. Discriminazione fra 2strumenti musicali
7. Discriminazione forte/piano
8. Discriminazione singolo/ripetuto
9. Identificazione suoni ambientali
10. Detezione suoni di linguaggio
11. Discriminazione lungo/corto materiale verbale
12. Discriminazione singolo/ripetuto materiale verbale
13. Discriminazione forte/piano
14. Discriminazione due suoni linguaggio
15. Discriminazione cinque suoni linguaggio
16. Discriminazione tra 2 nomi di lunghezza diversa
17. Identificazione del proprio nome

Tabelle

Tabella 1 Damhnait Ní Mhurchú (2011)

1. Bottom-Up Reading MODELLO DAL BASSO VERSO L'ALTO per la lettura – (una serie di tappe in una gerarchia)

Carattteristiche delle lettere	Lettere	Parole	Frasi	Significato del testo

2. Top-Down Reading MODELLO DALL'ALTO VERSO IL BASSO

- *Il lettore si avvicina al testo con una specifica intenzione o scopo in mente;*
- *si aspetta di trovare cose particolari nello stampato;*
- *utilizza la conoscenza della lingua e la conoscenza del mondo*

Caratteristiche visive e sonore di lettere in parole ⇔	Parole e Frasi nel contesto ⇔	Ipotesi su ciò che significa il testo	L'esperienza del lettore del Linguaggio e del mondo; Strategie cognitive

3.MODELLO INTERATTIVO DI LETTURA

- Processo di lettura abile = bottom-up e top-down avvengono sovrapponendosi
- Il lettore ha diverse fonti di informazione: lettere, suoni, parole, proposizioni; e inoltre il lettore fa previsioni.
- Ogni livello opera indipendentemente e simultaneamente, e si influenzano a vicenda

Tabella 2 Damhnait Ní Mhurchú (2011)

Livello inferiore

Fonologia	Sintassi	Semantica
Consapevolezza + Discriminazione	*Ordine delle parole*	*Comprensione delle singole parole (concrete+astratte)*
Segmentazione	*Regole*	*Classificazione e categorizzazione*
Fusione del suono	*Forme irregolari!*	*Concetti/significati*
Le rime	*Morfologia*	*Pronomi e pronomi riflessivi*
Manipolazione fonemica	*Semplici vs complesse*	*Vocabolario + varietà del lessico*
	Regole incorporate	
Corrispondenza Fonema -Grafema	*Punteggiatura*	*Significato del testo*

Tabella 3 Damhnait Ní Mhurchú (2011)

Livello più alto

- Inferenze - identificare le informazioni non esplicitamente dichiarate
- Metafore e similitudini
- Risoluzione di problemi
- Ragionamento
- Capacità di riferimento al di fuori del testo e all'esperienza personale / precedente
- Estrapolare l'umorismo

Tabella 4 competenze linguistiche di base

	FONETICO-FONOLOGICO	LESSICALE	MORFOSINTATTICO
COMPRENSIONE	PERCEZIONE FONOLOGICA: -detezione -discriminazione -identificazione -riconoscimento ABILITA' METAFONOLOGICHE: <u>Consapevolezza fonologica globale</u>: "Fusione e segmentazione" -sintesi sillabica -segmentazione sillabica "Discriminazione di suoni" -discriminazione uditiva di coppie minime "Classificazione" -ricognizione di rime -riconoscimento della sillaba iniziale di una parola <u>Consapevolezza fonologica analitica:</u> "Fusione e segmentazione" -sintesi fonemica -segmentazione fonemica "Classificazione" -fluidità verbale "Manipolazione -delezione sillabica o fonemica -inversione di iniziali	COMPRENSIONE LESSICALE	COMPRENSIONE MORFOSINTATTICA
PRODUZIONE	PRODUZIONE FONOLOGICA	PRODUZIONE LESSICALE	PRODUZIONE MORFOSINTATTICA

Tabella 5: la batteria di test

	FONETICO-FONOLOGICO	LESSICALE	MORFOSINTATTICO-SEMANTICO	GRAMMATICALE
COMPRENSIONE	-PROVA DI PERCEZIONE FONOLOGICA -PROVA DELLE ABILITA' METAFONOLOGICHE (CFM Erickson)	- PROVA DI DECODIFICAZIONE DI FIGURE (CEESPE)	- RISPOSTE SU STUMOLO VISIVO (CEESPE) - TEST DI COMPRENSIONE DEL TESTO ORALE (TOR)	TEST COMPRENSIONE GRAMMATICALE TROG-2
PRODUZIONE	-PROVA DI PRODUZIONE FONOLOGICA (Test fonologico della Fonzago)	- PROVA DI RIPETIZIONE DI PAROLE ASSOCIATE (CEESPE) -VOCABOLARIO ILLUSTRATO (CEESPE)	- PROVA DI IMITAZIONE DI FRASI (CEESPE) - DESCRIZIONE DI IMMAGINI - LME (CEESPE)	

Tabella riassuntiva 6 Prove di base per valutare i prerequisiti generali percettivi

TEST	RISPOSTE CORRETTE		VALUTAZIONE
Detezione			
Discriminazione	Suoni		
	Vocali		
	Sillabe		
Identificazione			
Riconoscimento	Vocali	Codifica	
		Decodifica	
	Consonanti	Codifica	
		Decodifica	

Tabella riassuntiva 7 Test di valutazione delle competenze meta fonologiche (CMF) L. Marotta, M. Trasciani, S. Vicari *Valutazione delle competenze meta fonologiche* Erickson

:Le Autrici ringraziano la casa Editrice Erickson per avere autorizzato la seguente pubblicazione

CONSAPEVOLEZZA FONOLOGICA GLOBALE	**CONSAPEVOLEZZA FONOLOGICA ANALITICA**
DISCRIMINAZIONE DI SUONI Discriminazione uditiva di coppie minime (parole) Discriminazione uditiva di coppie minime (non parole)	FUSIONE E SEGMENTAZIONE Sintesi fonemica Segmentazione fonemica
CLASSIFICAZIONE Riconoscimento di rime Riconoscimento di sillaba iniziale in parole diverse	CLASSIFICAZIONE Fluidità lessicale con facilitazione fonemica
FUSIONE E SEGMENTAZIONE Sintesi sillabica Segmentazione sillabica	MANIPOLAZIONE Delezione della sillaba iniziale Delezione della sillaba finale

Figure

Fig 1

Fig.2

Fig.3

Fig.4

Fig.5

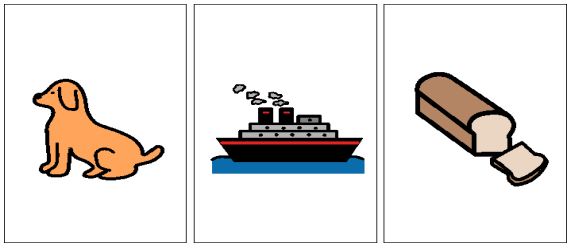


Fig.6

Fig.7

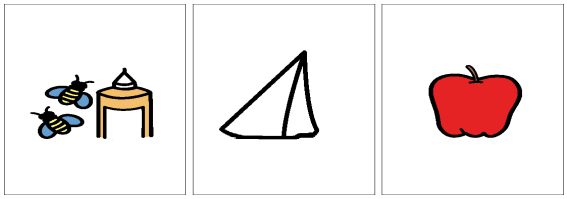


Fig.8

Fig 9

Bibliografia

Altieri Biagi. M. L. (1978) *Didattica dell'italiano*. Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, Milano

Anzini M. (1985) *L'avventura della lingua. Grammatica storico-normativa della lingua italiana.* Edizioni Il Capitello, Torino

Archbold S, Lutman M., Marshall D. (1995) *Categories of auditory performance,* Ann Otol Rhinol Laryngol ;104(Suppl.166):312–4

Archbold S., (1997) *Listening Progress Profile (LiP).* In: AllumMecklenburg DJ, editor. Evaluation of Auditory Responses to Speech (EARS), Italian adaptation. Innsbruck, Austria: Medical Electronics GmbH.

ASHA Specialist Interest Division 12 *Roles and Responsabilities of Speech-Language Pathologist With Respect to Augmentative and Alternative Communication :*Tecnical report

Asquin G., Lucisano P. (1991) *L'italiano nella scuola elementare, aspetti psico-pedagogici e didattici*. La Nuova Italia Editrice, Firenze

Avon. A. (2005) *A scuola con l'handicap. Analisi della legislazione per il diritto all'integrazione scolastica.* Tecnodid editori, Napoli

Bianchi A., Di Giovanni P. (1996) *Psicologia in azione.* G. B. Paravia, Torino

Bianco G. Tesi di Laurea in logopedia (Accademico 2006-2007) *L'anartria nella paralisi cerebrale infantile Esperienza di trattamento logopedico delle competenze linguistiche necessarie alla comunicazione attraverso l'uso di codici e strumenti alternativi*

Bishop D.V.M. (2009) *Test Trog-2 Test of reception of grammar-Version 2* Giunti O.S. ed.

Bortolotti .E.; Hvastjia S., Notarnicola I.; (A.A. 2009-2010) Tesi di laurea *I principali prerequisiti per l'apprendimenti della lettura e della scrittura*

Bortolotti E., Zanon F. (2006) *Quando leggere diventa difficile. Il ruolo della didattica.* Carocci Editore, Roma.

Bortolotti E., Porcelli L., Zanon F. (2010) *Parlare per gioco. Il potenziamento linguistico nella scuola dell'infanzia.* Editore Carocci, Roma

Brotini M. (1990) *I pre-requisiti. Criteri s strumenti di valutazione.* Edizioni del Cerro, Pisa

Bruner J. (1984) *La ricerca del significato.* Arnaldo, Roma

Bruner J. *(1967) Verso una teoria dell'istruzione.* Arnaldo, Roma

Bruni R. (2007) *CESPEE A. Complesso per l'esame dello sviluppo psicolinguistico in età evolutiva.* Edizione Diade, Padova

Calidoni P., Petracchi G. (1997) *La valutazione degli alunni nella scuola elementare.* Editrice La Scuola, Brescia.

Castells, (2009) *Reti di auto comunicazione*

Celi F., Meini N., Quaresmini D. (2003) *Leggere in stampatello. Primi esercizi di comprensione del testo.* Edizioni Erickson, Trento

Cervellin D. (2009) *La scuola con l'handicap* Marsilio editori, Venezia

Damhnait Ní Mhurchú (2011) https://www.communicationmatters.org.uk Language Development and Literacy – *The Symbol Debate The use of symbols to support struggling readers*

Deva F. (1968) *L'insegnamento della lettura e della scrittura*. La Nuova Italia Editrice, Firenze

Deva F. (1982) *I processi dell'apprendimento della lettura e della scrittura.* La Nuova Italia Editrice, Firenze

Devescovi A., Pizzuto E. (1995) *Lo sviluppo grammaticale*. In G. Sabbadini (a cura di) *Manuale di neuropsicologia evolutiva.* Zanichelli, Bologna

Dewey J. *(1961) Come pensiamo.* La Nuova Italia, Firenze

De Rossi A., Mitri A. (1989) *I luoghi della parola, l'educazione linguistica di base.* La Nuova Italia Editrice, Firenze

Erber NP.AuditoryTraining.Washington (USA) (1982):Alexander bell association for the Deaf.

Fanzago F.(1983) *Test di valutazione dell'articolazione*

Lavorato C., Roch M. (2007) *TOR. Test di comprensione del testo orale 3-8 anni*. Edizione Giunti, Firenze

Light e McNaughton AAC-RERC at Asha (2009)- *(ALL curriculum*);

Light J. e Alison Kelford Smith (1993) *Esperienze domestiche di lettura-scrittura di bambini in età scolare che usano sistemi di CAA e dei loro coetanei non disabili* Augmentative and Alternative Communication,VOL.9,pp.10-25(da Argomenti di CAA n.3,2006 (pag.32/50)

Martincigli G. Tesi di dottorato in Scienze Otorinolaringoiatriche e Audiologiche di Gioacchino Pagina 33

Marotta L., Trasciani M., Vicari S., (2008) *CFM. Valutazione delle competenze meta fonologiche.* Edizione centro studi Erickson Srl, Trento

McNaughton, D. & Light, J. (settembre 2009). *Literacy program produces exciting results for children who struggle with speech* (aacliteracy.psu.edu/index.php/page/show/id/13/)

Medeghini R. (2001) *Percorsi didattici per la comprensione del testo. Un approccio metacognitivo alla lettura.* Società Editrice Vannini, Brescia

Monighetti I. (1994) *La lettera e il senso:un approccio interattivo all'apprendimento della lettura e della scrittura.* La Nuova Italia Editrice, Firenze

Miur *Atto di indirizzo 8/9/2009*

Palazzi F. (1965) *Il governo delle parole*. Casa Editrice Giuseppe Principato, Milano

Pinto G. (1993) *Dal linguaggio orale alla lingua scritta: continuità e cambiamento.* La Nuova Italia Editrice, Firenze .

Pinto G., Bigozzi L. (2001) *Laboratorio di lettura e scrittura. Percorsi precoci per la consapevolezza fonologica, testuale e pragmatica.* Editore Erickson, Trento

Pinton A., Lena L. (1998) *La valutazione della competenza linguistica* Imprimedia Ed. Padova

Pizzamiglio M., Piccardi L., Mattioli M. (2005) *Il parlagioco:uno strumento per comunicare attraverso il gioco.* Casa editrice Springer-Verlag, Milano

Poli L. (1997) *Insegnare nell'ambito linguistico. Programmazione, azione didattica, valutazione nel primo ciclo della scuola elementare.* Editrice La Scuola, Brescia

Ralf W.Schlosser (2000) *The Efficacy of AAC –Toward Evidence-Based Practice* (Chapter 7)

Riccardi Ripamonti I. (2000). *Le difficoltà di letto-scrittura. Un percorso fonologico e meta fonologico.* Edizioni Erickson, Trento

Soto G, Dukhovny E. (29,2,2008) *Effetto della lettura condivisa di libri sull'acquisizione del vocabolario espressivo in una bambina di 7anni che utilizza la CAA* da Seminars in Speech and Language/vol. (in Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa,n.10,2013)

Stephenson Jennifer (2009) *Leggere libri con immagini come modalità di intervento per insegnare a bambini con severe disabilità intellettive l'itilizzo di simboli pittografici per comunicare* Augmentative and Alternative Comunication, VOL.25 ,n3 pp202-214 (Argomenti di CAA n.7,2010)

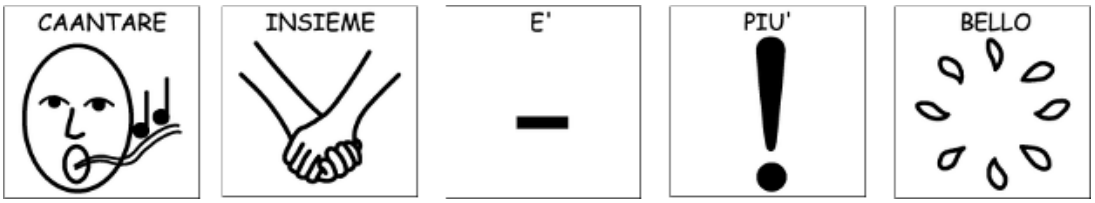
Trombetta C., Rosiello L. (1996) *La ricerca azione. Il modello di Kurt Lewin e le sue applicazioni.* Erickson, Trento.

Trinchero R. (2004) *I metodi della ricerca educativa.* Edizione Laterza

(UNESCO)The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Vygotskij L. S. (1990) *Pensiero e linguaggio. Ricerche psicologiche.* Casa editrice Laterza, Bari

*CAA*NTARE INSIEME E' PIU' BELLO



MIGLIA GRAZIELLA, VERRA ALESSIA, BAGNUS ELENA
Scuola Infanzia M.L. Alessi della Direzione Didattica di Saluzzo (Cuneo)

Introduzione

CAAntare insieme è più bello è un'esperienza di canto-gioco con la CAA che ha coinvolto i bambini della Scuola dell'Infanzia M.L.Alessi (4 sezioni) della Direzione Didattica di Saluzzo nell'anno scolastico 2014/15.

Noi siamo tre insegnanti di sostegno accomunate dalla voglia di unire le forze, le competenze e le nostre peculiarità personali per promuovere un progetto allargato a tutti i bambini della scuola.

Il Laboratorio "Giochiamo?"

Nasce così il Progetto del Laboratorio "Giochiamo?": a cadenza giornaliera, in fascia antimeridiana, a piccoli gruppi misti per età, sezione di appartenenza e abilità (*Figura 1*).

Nel laboratorio proponiamo attività volte a:

- Favorire la *solidarietà* tra bambini/e nei confronti di compagni con disabilità o momentanee difficoltà,
- Far emergere gli *aspetti positivi*, le potenzialità, le capacità dei bambini/e: punto di forza delle attività di piccolo gruppo,
- Favorire la *socializzazione* di bambini/e di sezioni diverse attraverso il gioco,
- Tentare di rispondere a esigenze, *bisogni speciali* che emergono in sezione e trovano maggiore spazio e ascolto nel piccolo gruppo,

- *Spezzare dinamiche negative* individuate nelle sezioni e favorire nuove modalità di relazione costruttive.

L'obiettivo primario è di **VIVERE L'INCLUSIONE**per alleggerire INSIEME i pesi che i bambini portano con sé.

Ogni attività proposta nasce dall'**osservazione di un bisogno**.
Nello specifico avevamo osservato che:

- L. fatica a variare la tonalità della voce come ad esempio in una canzone.
- A. adora cantare, memorizza velocemente alcune parti di canzoni ma spesso le lascia incomplete.
- Alcuni bambini/e hanno difficoltà a memorizzare canzoni ascoltandole, hanno bisogno di un supporto visivo per ricordarle.
- F. non ha ancora sviluppato il linguaggio e necessita di essere stimolata con attività attraenti.
- J. tende a estraniarsi dal gruppo per intraprendere giochi solitari.

Abbiamo quindi definito gli **obiettivi specifici:**

- Promuovere la capacità di memorizzare semplici canzoni
- Provare piacere e divertimento nel cantare
- Rendere il momento del canto un'occasione di interazione giocosa
- Creare uno strumento accessibile a tutti i bambini/e della scuola
- "Catturare" l'attenzione di J. tramite ritmo e melodia, da lui molto apprezzati
- Stimolare la produzione verbale.

Concretamente? Creiamo con i bambini uno strumento utilizzando la CAA abbinata alla musica e al gioco: **il CANZONIERE IN CAA.***(Figura 2):*

- È un libro cartonato abbastanzagrande da essere visto da tutti i bambini (100x70cm).
- Colorato e divertente
- Maneggevole

- "Infinito": con la sua chiusura ad anelli è possibile aggiungere nuove pagine
- Per ogni canzone è previsto un gioco: con FLASH CARD, tessere rimovibili con velcro, giochi di drammatizzazione, travestimenti e trucco,…

Alcune canzoni sono state proposte dalle insegnanti, altre fanno parte del patrimonio delle sezioni, altre proposte dai bambini stessi. Il Canzoniere è strutturato in due parti *(Figura 3)*:

- Da un lato il testo in CAA prevalentemente in bianco/nero per favorire la leggibilità e con dimensioni di circa 4cm il riquadro per esser ben visibile anche da lontano.
- Dall'altra il gioco abbinato alla canzone.

Abbiamo creato una grande borsa per contenere il Canzoniere, dotata di una tasca esterna per contenere tutto il necessario per i giochi (bolle di sapone, cappelli da streghe, trucchi, collane speciali,…) *(Figura 4).*

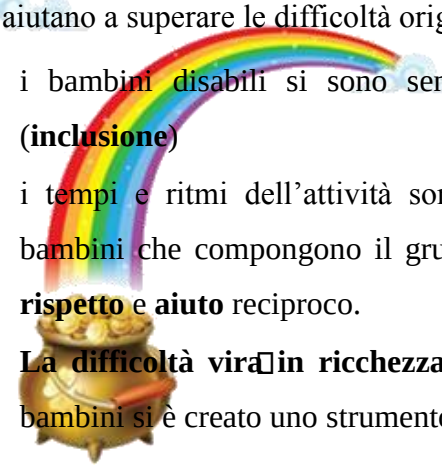
Come giocano i bambini con il Canzoniere?

I bambini si dispongono in semicerchio attorno al Canzoniere e scelgono la canzone dall'indice in CAA della prima pagina. Due simpatici gufetti ci aiutano a tenere le pagine aperte *(Figura 5).* Vengono scelti i bimbi che avranno un ruolo nel gioco (ad esempio: indossare il vestito del personaggio della canzone, tenere le marionette delle espressioni del viso,…)e poi SI CANTA guardando i simboli, disponibile con la musica di sottofondo.

È momento di verifica

Come ogni progetto che si rispetti, anche il Canzoniere ha avuto il suo momento di VERIFICA.

Innanzitutto nei confronti dei **BAMBINI**: abbiamo osservato come hanno vissuto l'esperienza e che cosa è cambiato. Ad esempio L. ha imparato a cantare modulando la voce: si siede vicino al Canzoniere e canta leggendo i simboli e indicandoli a tempo con la musica; F. ha iniziato a produrre nuovi suoni accompagnandoli alla canzone; J. Partecipa ballando e imitando i compagni; A. ha memorizzato completamente le canzoni; alcuni bambini stranieri o con difficoltà di apprendimento hanno potuto comprendere le parole delle canzoni e partecipare attivamente al gioco/canto. Quindi possiamo dire che la CAA e il gioco aiutano a superare le difficoltà originando un "effetto arcobaleno":



- i bambini disabili si sono sentiti parte del **gruppo**senza distinzioni (**inclusione**)
- i tempi e ritmi dell'attività sono adattati alle esigenze specifiche dei bambini che compongono il gruppo secondo uno spirito di **solidarietà, rispetto** e **aiuto** reciproco.
- **La difficoltà vira in ricchezza** perché dal bisogno specifico di alcuni bambini si è creato uno strumento utile e divertente per tanti altri bambini

Infine la conferma più autentica del successo dell'attività: gli SGUARDI e i SORRISI dei bambini!!!!

Il Canzoniere per noi aveva l'ambizione di andare oltre i bambini: far conoscere alle colleghe la CAA in modo da divulgare l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa

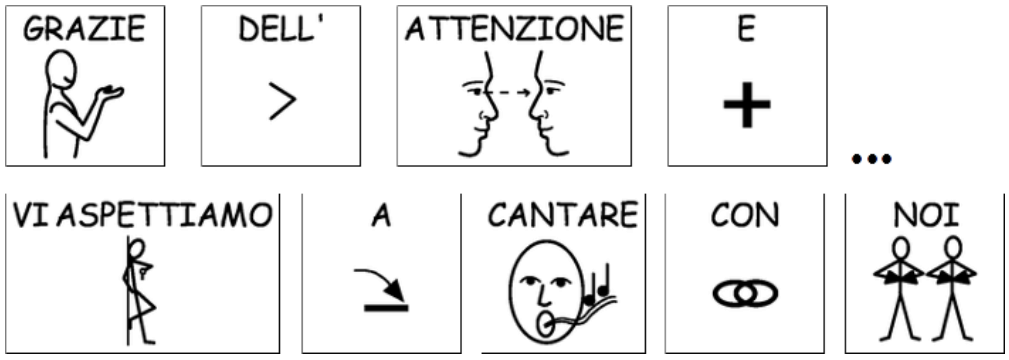
Alternativa nella scuola a più ampio raggio. La risposta è stata positiva e l'interesse per la CAA è diventata pratica nella didattica quotidiana. Eccone alcuni esempi:

- Racconti, filastrocche, poesie, canti delle feste di fine anno *(Figura 7)*
- Etichettatura giochi e ambienti *(Figura 8)*

Il progetto continua…

Il progetto del canzoniere in CAA non si ferma qui:

- **si sta arricchendo di nuove canzoni/giochi**
- **riceve visite**: nell'anno scolastico 2015/2016 è stato attivato il progetto "Per cantare noi ci siamo". Il progetto è rivolto ai bambini disabili della Scuola Primaria adiacente (Dalla Chiesa) che una volta a settimana vengono a cantare insieme ai bambini della scuola dell'infanzia (a rotazione una sezione alla settimana).



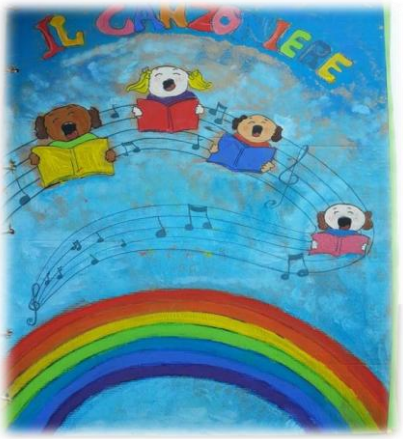


Figura 1Laboratorio "Giochiamo?Figura 2 Copertina del Canzoniere

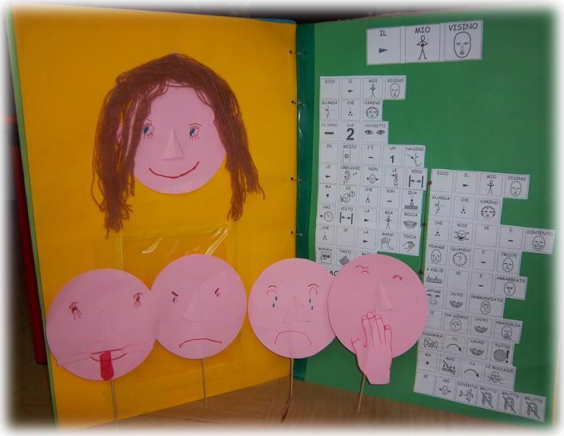


Figura 3 Esempio di canzone con gioco

Figura 4 Borsa del Canzoniere con tasca

Figura 5 Indice con flash card e aiutanti-gufetti

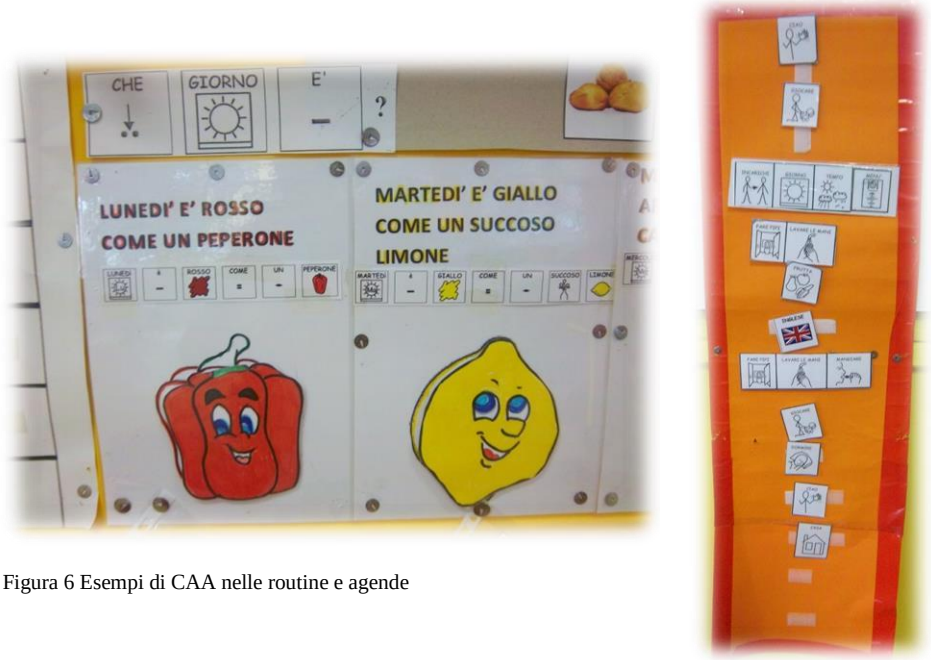


Figura 6 Esempi di CAA nelle routine e agende

Figura 7 Canti in CAA per la festa di fine anno

Figura 8 Esempi di etichettature a scuola

INTERVENTI PRECOCI DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA (CAA) POSSONO PERMETTERE UN'INTEGRAZIONE OTTIMALE NEL CONTESTO CLASSE, L'ACQUISIZIONE DELLA LETTO-SCRITTURA E UN MIGLIORAMENTO IN TERMINI DI VELOCITÀ E ACCURATEZZA DELLO SCAMBIO COMUNICATIVO: IL CASO DI A.

MARITATO A., AMANTIS R., CAVOLO R., ANTONELLI F., STUFANI E., CIPRIANI E., CONSOLO R., MOLTENI A., CORRADI F.
ENTE: ISTITUTO "LEONARDA VACCARI"

Background

L'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) negli anni si è esteso a disabilità molto differenti che possono coinvolgere vari aspetti della comunicazione. Rispetto all'età evolutiva molte sono le esperienze e gli studi che vedono l'intervento di strategie di CAA in vari quadri clinici dove la capacità di parlare e/o scrivere è compromessa (Beukelman & Mirenda, 2012). Parlando di età evolutiva appare chiaro come interventi precoci possano limitare l'interferenza negativa del deficit comunicativo sia a livello cognitivo sia nelle capacità relazionali andando a potenziare le capacità esistenti della persona attraverso strumenti che favoriscano l'interazione con l'ambiente circostante. Lavorando in questa direzione si potrebbero mantenere quelli che vengono definiti come gli obiettivi generali di un percorso di CAA, ovvero mirare ad aiutare la persona con bisogni comunicativi complessi a soddisfare quelli che sono i suoi bisogni comunicativi attuali, ma anche prepararla ad affrontare quelli futuri (Beukelman & Mirenda, 2014).

Quando pensiamo alla CAA dobbiamo considerare molteplici strategie e tecnologie che vengono in supporto della persona. Lo stesso Beukelman sostiene però che la tecnologia da sola non trasforma una persona in un perfetto comunicatore e che l'accoppiamento tra Tecnologia Assistiva (TA) e persona appare infatti più complessa di quello che sembra. Ecco che in questa prospettiva elementi quali la precocità dell'intervento e il potenziamento delle capacità residue potrebbero

favorire aspetti essenziali nella vita di una persona quali l'autonomia, la partecipazione e l'integrazione.

Riferendoci all'età evolutiva poi, il contesto scolastico appare essere il principale motore di questo potenziamento là dove sia sinonimo di accessibilità e partecipazione.

Scopo

L'obbiettivo di questo lavoro è stato quello di mostrare, attraverso la descrizione di una caso, come un intervento precoce di CAA seguito da un percorso ben strutturato nel tempo, abbia permesso l'acquisizione di apprendimenti funzionali, un miglioramento dello scambio comunicativo, una maggiore integrazione nel contesto classe e l'inserimento di TA idonee alle competenze apprese.

Metodo

Il lavoro si è basato sull'osservazione diretta negli anni dell'iter valutativo svolto da esperti di CAA e TA. Quest'ultimo si costituisce di tappe fondamentali che si susseguono quali:

1. Raccolta informazioni
2. Proposta d'intervento
3. Matching Person and Technology (Scherer & Craddock, 2002)
4. Restituzione
5. Monitoraggio
6. Follow-up

Ogni tappa è stata riproposta all'interno di tre differenti cicli valutativi.

I cicli successivi al primo scaturivano dall'osservazione del bisogno di una nuova valutazione per adeguare le strategie e le TA, proposte precedentemente, alle nuove competenze e/o conoscenze che la bambina sviluppava.

Sono stati considerati anche l'osservazione nel contesto scolastico e i punteggi ottenuti nella somministrazione della Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow,

Balla, & Cicchetti, 2003) considerando soprattutto le sotto-scale della Comunicazione e della Socializzazione.

Il caso di A.

Lo studio iniziato nel 2008 riguarda il caso di A., bambina di 6 anni con diagnosi di quadriplegia spastica con componente distonica come conseguenza della paralisi cerebrale che ha dalla nascita. La bambina giunge presso il Centro su indicazione delle insegnanti della scuola dell'infanzia che chiedono strategie e strumenti affinché possa seguire il programma didattico standard della classe all'ingresso della scuola primaria e migliorare la comunicazione.

Il primo incontro avviene con la mamma e l'insegnante. Dalla raccolta delle informazioni e dai colloqui (step 1) emerge una bambina adeguata da un punto di vista cognitivo che anche nella scuola dell'infanzia effettua, compatibilmente con il suo quadro funzionale, le stesse attività del resto della classe. A. è una bambina vivace, allegra, motivata e con buone competenze comunicative di base nonostante l'assenza completa del linguaggio verbale: si fa capire quasi in tutto utilizzando lo sguardo, il "sì" e il "no" attraverso movimenti del capo e la mimica facciale, come risposta alle domande attraverso due quaderni, uno con delle immagini per raccontare le sue esperienze e un altro con delle icone per comunicare. Con il supporto di una logopedista esperta in CAA la bambina aveva già intrapreso un percorso di CAA che, in un periodo così critico per lo sviluppo delle capacità cognitive, le aveva permesso di arrivare a buoni livelli comunicativi. Per quanto riguarda lettura e scrittura la prognosi appare favorevole. Indica grossolanamente col pugno a causa del basso controllo muscolare e usa la mimica facciale compresa per lo più dagli operatori che la seguono e meno dagli estranei. Si muove utilizzando una sedia a rotelle elettrica adattata e ha un sistema posturale. A. mostra un buon controllo del capo e buone capacità visive.

I punteggi emersi dalla somministrazione della Vineland mostravano un punteggio totale di 183 (*Figura 1*).

Tenendo presente la richiesta e i dati raccolti, il team di professionisti inizia a programmare un processo di valutazione. In questa fase operano uno psicotecnologo, un fisiatra, un terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) e un pedagogista clinico, specializzati in tecnologie assistive e CAA.

In base alle richieste emerse si decide di prendere in considerazione la valutazione della funzione comunicativa globale e l'inserimento di ausili informatici nel corso dell'apprendimento procedendo con:

- Adeguamento/individuazione di nuove TA per facilitare la comunicazione e i rapporti con gli altri bambini e con gli adulti.
- Individuazione di TA per consentire alla bambina di seguire il percorso scolastico standard.

Individuati gli obiettivi di partenza si è proceduto con l'attuazione dell'intero iter che si è poi sviluppato in 3 cicli ben distinti.

Iter 1

Per intervenire nell'ambito della comunicazione, lo psicotecnologo propone al team di inserire un E.Tran.[1] Dalla TNPEE e dalla pedagogista clinica viene proposta anche la riorganizzazione per argomenti del suo quaderno di comunicazione per facilitare la ricerca, aumentando figure e simboli.

Nell'area dell'apprendimento e dell'autonomia si propongono dei sensori per computer utilizzabili anche a scuola attraverso un software a scansione automatica per compiti semplici.

Durante il monitoraggio delle soluzioni proposte quello che emerge è abbastanza promettente. Le soluzioni sono adatte per il potenziale e il contesto di vita quotidiana di A. e ben accettati e compresi dalla stessa. Tra gli strumenti proposti, l'E.Tran.

[1] Il nome "E.TRAN." nasce dalla contrazione di eye-transfer che in inglese significa "scambio con lo sguardo". Questo termine designa un pannello trasparente, di norma in materiale plastico, sul quale sono fissate lettere o immagini che un utente può indicare con lo sguardo.

risulta essere un ottimo strumento comunicativo per la bambina che lo utilizza costantemente favorendole una comunicazione più veloce rispetto ai quaderni. Come esito del monitoraggio si consiglia di potenziare l'utilizzo dei software consigliati favorendone progressivamente l'autonomia.

Il follow-up che conclude il primo ciclo mostra come le TA consigliate abbiano sostenuto lo sviluppo cognitivo e relazione portando a dover rivalutare la situazione per riadattare le TA ai progressi fatti.

Iter 2

Si avvia il secondo ciclo durante il quale le soluzioni proposte non vengono modificate a parte il passaggio a un software a scansione manuale in conseguenza dell'ottima performance della bambina con questo strumento. Il controllo e la sicurezza che ha acquisito nei confronti degli operatori, degli strumenti appare subito chiara tanto da non far emergere nessun dato negativo dal punto di vista emotivo e relazionale.

Nel contesto scolastico in particolare l'E.Tran. è apparso un potenziale strumento favorente l'integrazione e la comunicazione tra i pari ma anche alla base dell'apprendimento e del proseguimento del percorso scolastico. Attraverso la riorganizzazione con una suddivisione delle lettere in tre gruppi, i numeri da 0 a 9 e i simboli matematici (*Figura 2, figura 3, figura 4*), l'E.Tran. si è mostrato fondamentale per l'apprendimento essendo usato per le interrogazioni e per la comunicazione con docenti e con i compagni di classe.

I software a scansione sono stati utilizzati per le attività scolastiche favorendo una maggiore velocità della prestazione e riducendo la necessità dell'autocorrezione nella costruzione delle frasi. I sensori (*Figura 5*) hanno permesso di potenziare le capacità di scrittura autonoma attraverso una tastiera a video a scansione fino alla creazione di frasi con verbi e sostantivi.

Con questi risultati e con le potenzialità che la bambina possiede, si conclude questo secondo ciclo.

Iter 3

In conseguenza del follow-up del secondo iter, il team proporne un sistema di comunicazione ad alta tecnologia per l'apprendimento e la comunicazione a puntamento oculare. Il Matching Person and Technology attuato nel corso del terzo ciclo ha mostrato come A. abbia ben capito il funzionamento del sistema, capacità raggiunta grazie ai passaggi graduali che partendo da strumenti a bassa tecnologia quali il quaderno delle immagini e l'E.Tran., hanno permesso alla bambina di arrivare ad un uso consapevole e finalizzato dello strumento tecnologico. Infatti, quello che il team propone al termine di questo terzo ciclo è proprio il mantenimento dell'E.Tran. e del quaderno di immagini come strumento fondamentale per una comunicazione pratica e accessibile in qualsiasi situazione ma anche l'introduzione del puntatore oculare quale strumento necessario per l'autonomia.

Quello che emerge è che, a distanza di tre anni A. ha sviluppato strategie di auto-controllo e di autocorrezione delle parole scritte, gestisce correttamente lo spazio, la sintesi vocale e l'uso combinato di tastiera alfabetica e numerica, corregge la propria postura riuscendo a utilizzare al meglio il puntatore oculare.

Al termine del terzo ciclo, i dai dati osservati, portano l'intero team a concordare sul fatto che il processo di autonomia e indipendenza si stia avviando nel verso giusto. A. utilizza con consapevolezza gli strumenti proposti all'interno di questo processo sia in classe sia in famiglia ottenendo quel livello di partecipazione e autonomia che si auspicava.

L'uso in classe del puntatore oculare è diventato via via più esteso favorendo maggiore autonomia nella creazione del materiale scolastico, l'utilizzo di programmi di scrittura integrati in software specifici e la navigazione su internet per la ricerca di immagini da inserire nei lavori.

Principali risultati

Rispetto all'obbiettivo iniziale, il percorso appena descritto ha mostrato come nel caso di A. l'aver introdotto precocemente strategie di CAA ha supportato il suo

sviluppo cognitivo e relazionale favorendo l'acquisizione di competenze via via sempre più adeguate alla sua età, sempre in riferimento al quadro clinico presentato. Si è assistito all'acquisizione di apprendimenti funzionali all'ambiente scolastico, un miglioramento in termini dei velocità e accuratezza dello scambio comunicativo e dunque una maggiore partecipazione e integrazione con i pari e non solo. Prendendo in considerazione i punteggi della Vineland possiamo osservare come sia stato mantenuto il livello adeguato che la bambina mostrava nell'ambito della comunicazione e della socializzazione (*Figura 6*).

La bambina ha affrontato il percorso scolastico con più consapevolezza e con gli strumenti necessari per affrontare nuovi ambienti.

Conclusioni

Il caso descritto evidenzia come una valutazione globale che coinvolga professionisti esperti in più settori specifici, prolungata in un determinato periodo di tempo, produca benefici in più ambiti sia per la persona direttamente interessata ma anche per tutta la rete di supporto che la circonda.

L'assegnazione finale di strategie e tecnologie assistive per la comunicazione e l'apprendimento sono il prodotto di una conoscenza globale della persona e del mondo che la circonda. Il caso descritto ne è una prova poiché gli incontri iniziali, le valutazioni, i monitoraggi e i follow-up, hanno permesso di individuare fin da subito eventuali mancanze e agire nell'immediato, permettendo a oggi, di garantire alla bambina i supporti tecnologici e non, più idonei alle sue reali possibilità. Il ruolo del contesto scolastico in tutto ciò è stato fondamentale in quando rappresenta la realtà nella quale la bambina si mette alla prova.

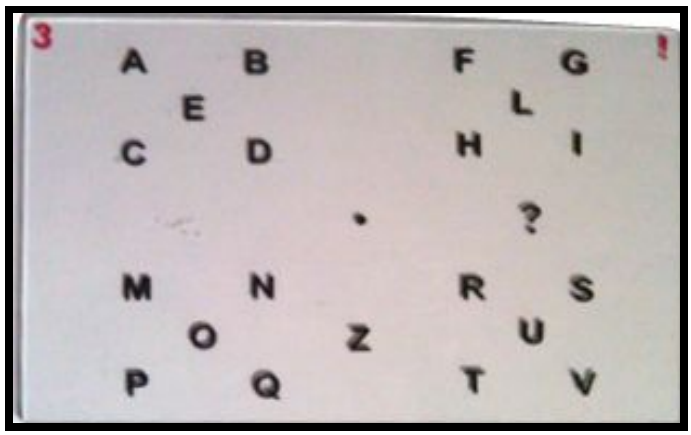
Questa esperienza mostra come la collaborazione dei vari ambiti di vita reali della bambina con gli esperti abbiano favorito l'integrazione permettendole di partecipare attivamente alla propria vita.

Figura 1

Vineland tot 183	
Comunicazione 70	Scrittura 9
	Espressione 15
	Ricezione 46
Socializzazione 65	

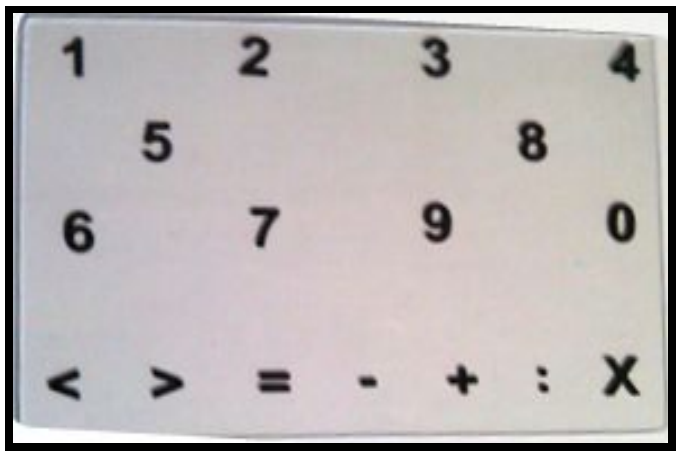
Punteggi di partenza ottenuti alla Vineland e in particolare nelle sottoscale della Comunicazione e della Socializzazione.

Figura 2



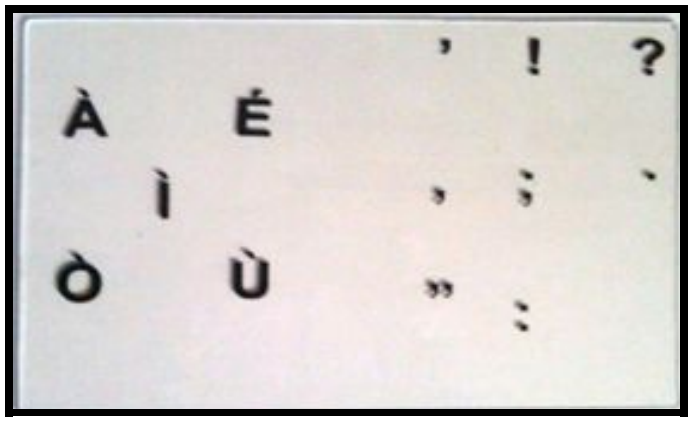
E.Tran. con organizzazione delle lettere in quattro blocchi divisi tra vocali e consonanti.

Figura 3



E.Tran. con organizzazione numerica e simboli matematici.

Figura 4



E.Tran. con suddivisione della punteggiatura e vocali accentate.

Figura 5

Sensori utilizzati con software e tastiera a video a scansione (automatica e manuale).

Figura 6

Vinelandtot 183 (2008)	Vinelandtot 247 (2014)
Comunicazione: 70	Comunicazione: 95
-Scrittura 9	-Scrittura 28
-Espressione 15	-Espressione 21
-Ricezione 46	-Ricezione 46
Socializzazione 65	Socializzazione 98

Punteggi Vineland ottenuti nel 2008 e nel 2014.

Bibliografia

Batorowicz B., McDougall S., Shepherd T. A., *AAC and community partnerships: the participation path to community inclusion,* Augmentative and Alternative Communication, 2006, 22: 178-195.

Beukelman D., Mirenda, P., (2012). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs,* fourth edition. baltimore: MD. Paul Brookes Publishing. Trad. it. a cura di Rivarola, A., Veruggio, G. *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*, (2014), Centro Studi Erickson. Trento.

Bishop K., Rankin J., Mirenda P**.,** *Impact of graphic symbol use on reading acquisition,* Augmentative and Alternative Communication, 1994, 10: 113-125.

Blackstone S.W., Hunt Berg M., (2010) *Social Networks: rilevazione dei dati sulla comunicazione per persone con bisogni comunicativi complessi e i loro partner comunicativi*, Versione italiana a cura di Rivarola, A., & Veruggio, G.,ed. Omega.

Broberg M., Ferm U., Thunberg G. (2012). *Measuring responsive style in parents who use AAC with their children: development and evaluation of a new instrument,* Augmentative and Alternative Communication; 28 (4): pp. 243-253.

Burkhart L. J., (2007) *Comunicazione Aumentativa Totale nella scuola dell'infanzia*, Torino: Omega Edizioni.

Cumley G. D., Swanson S. (1999) *Augmentative and alternative communication options for children with developmental apraxia of speech: Three case studies.* Augmentative and Alternative Communication, 15, 110-125.

Federici S., Corradi,F., Meloni,F., Borsci S., Mele M. L., Dandini de Sylva S., Scherer M. J. (2014) *A Person-Centered Assistive Technology Service Delivery Model: A Framework for Device Selection and Assignment.* Life Span and Disability; 17(2): pp. 175–198.

Federici S., Scherer M. J. (2012) *Assistive Technology Assessment Handbook,* Boca Raton CRC Press. Trad. It. A cura di Stella A. (2013) *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Milano Pearson.

Harris P.L., German T.P., Mills P.E. (1996) *Children's use of counterfactual thinking in causal reasoning*. Cognition, 61: pp. 233–259.

Lancioni G., O'Reilly M., Cuvo A., Singh N., Sigafoos J., Didden R. (2007), *PECS and VOCAs to enable students with developmental disabilities to make requests: An overview of the literature*, Research in Developmental Disabilities; 28: pp. 468-488.

Light J., McNaughton D., (2012) *The changing face of Augmentative and Alternative Communication: past, present, and future challenges,* Augmentative and Alternative Communication; 28 (4): pp. 197-204.

Mele M. L., Federici S. (2012) *A psychotechnological review on eye-tracking systems: Towards user experience. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*; 7(4): pp. 261-281.

Sparrow S. S., Ball D. A., & Cicchetti S. V. (Eds.) (2003). *Vineland Adaptive Behavior Scales* - Manuale. Firenze: Organizzazioni Speciali.