

## Bambini con bisogni comunicativi complessi

Se volete sapere come ci si sente quando si è impossibilitati a comunicare, andate a una riunione e fingete di non poter parlare. Usate le mani ma non carta e matita, perché queste generalmente non possono venir usate da persone con gravi disabilità fisiche, impossibilitate a esprimersi verbalmente. Sarete circondati da persone che parlano: che parlano davanti a voi, dietro di voi, intorno a voi, sotto di voi, attraverso voi e anche per voi, ma mai con voi. Voi verrete ignorati finché vi sentirete come un elemento dell'arredamento.

*(Creek, giovane con paralisi cerebrale)*

La comunicazione e il linguaggio sono un punto di arrivo importante nello sviluppo del bambino, ma ne sono contemporaneamente anche la base e uno degli strumenti. Come abbiamo visto, sono il veicolo principale della specificità umana, fondamentali nella costruzione di un'identità condivisa, delle relazioni con gli altri, di scopi comuni e infine di tutto il percorso di apprendimento successivo, attraverso narrazioni o ancor più attraverso il pensiero logico, che è profondamente radicato nell'uso sofisticato del linguaggio.

La presenza di un disturbo della comunicazione in un bambino influisce prima di tutto sulla comunicazione stessa, perché interrompe e deforma la continua costruzione/condivisione di significati tra lui e il mondo che lo circonda. Nei primi anni di vita, l'interazione comunicativa restituisce al bambino centinaia se non migliaia di volte al giorno a cosa serve comunicare e quali sono le infinite sfumature che fanno parte di questo processo e ne aumentano l'efficacia, oltre a trasmettere tutti i contenuti sociali, relazionali, linguistici e cognitivi che del processo fanno parte. Ma se, come abbiamo visto, lo sviluppo della comunicazione del bambino è un processo altamente interattivo e ricorsivo, nel quale è

fondamentale il continuo rispecchiamento reciproco tra (almeno) due partner comunicativi, che si influenzano a vicenda nel corso dell'interazione, la presenza di un disturbo di comunicazione influisce profondamente anche sulla capacità naturale dell'altro di sintonizzarsi e di interagire, sostituendo il circolo virtuoso naturale con un circolo vizioso.

Diviene allora evidente perché sia così necessario trovare modalità che consentano di riattivare precocemente interazioni comunicative funzionali. In questo senso, la messa in campo tempestiva di interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa può avere un ruolo importante nel prevenire sia un ulteriore impoverimento comunicativo, simbolico e cognitivo sia la comparsa di disturbi del comportamento, altrimenti particolarmente frequenti tra le persone con difficoltà della comunicazione.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è «ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale», ed è «un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi». (ASHA, 2005)

Si tratta quindi di un intervento e non di una tecnica, e come tale può utilizzare tante «tecniche» diverse. L'aggettivo «aumentativa» sta a indicare la continua attenzione non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale, utilizzando tutte le competenze dell'individuo e includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti e i segni. Il termine «alternativa» è stato invece progressivamente sempre meno utilizzato perché le situazioni in cui l'intervento è «in alternativa» al linguaggio verbale sono pochissime (quasi esclusivamente le malattie neurologiche progressive) e alimenta l'idea che vi sia qualcosa che entra al posto di qualcosa d'altro, che «porta via» anziché aggiungere.

Potremmo dire che un sistema di CAA è una specie di «decodificatore immediato continuo» tra il sistema di comunicazione dell'altro e il nostro, e viceversa. Possono essere codificati i segnali esistenti o utilizzati sistemi di simboli o di immagini, in cui tutte le figure usate hanno scritta sopra la parola che rappresentano, per renderle comprensibili anche al partner comunicativo.

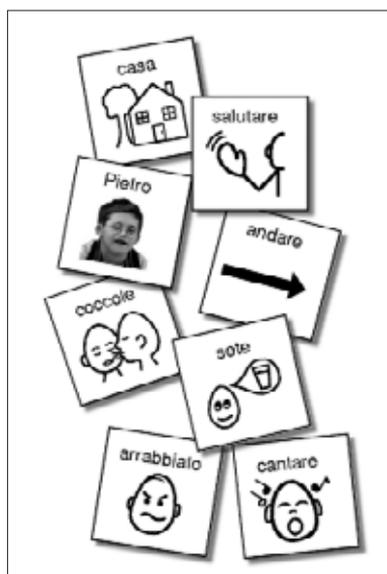


Fig. 3.1 Esempi di simboli.

Il bambino può così riconoscere le immagini e l'interlocutore leggere le parole. Possono anche essere usati strumenti digitali programmati per «prestare» la voce quando necessario, o tecnologie informatiche e strumenti computerizzati appositamente adattati, o modalità che consentano di leggere o scrivere anche a coloro che non sono in grado di usare l'alfabeto o la penna.

La CAA può essere non assistita e assistita.

Per CAA non assistita (unaided) si intende quella comunicazione che non presuppone l'uso di dispositivi esterni per comunicare, perché utilizza le competenze dell'individuo stesso: espressioni del volto, vocalizzi, gesti, segni e linguaggio verbale residuo.

La CAA assistita (aided) utilizza invece per la comunicazione dispositivi esterni, che possono essere elettronici (di bassa o alta tecnologia) o non elettronici.

I dispositivi non elettronici sono strumenti che non hanno bisogno di batteria o di circuiti elettrici; includono sistemi di simboli o di immagini, tabelle di comunicazione, schemi visivi delle attività.

I dispositivi elettronici a bassa tecnologia includono ausili di comunicazione a uscita in voce che riproducono singoli messaggi o messaggi in sequenza di pochi minuti.

I dispositivi elettronici ad alta tecnologia includono ausili complessi: comunicatori simbolici multi caselle con frontalini intercambiabili a uscita in voce; comunicatori alfabetici e display dinamici.

Tutte le persone che hanno a che fare con il bambino si trovano a dover imparare una nuova lingua, che come tale deve poter essere utilizzata in modo costante e soprattutto deve essere sempre a disposizione del bambino.

Ripercorrendo rapidamente le tappe storiche, la CAA nasce negli anni Settanta in Canada e negli Stati Uniti, soprattutto nell'ambito delle paralisi cerebrali infantili o di disturbi con prevalente difficoltà espressiva; si struttura negli anni Ottanta, con la costituzione della Società Internazionale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC), associazione mista di professionisti, utenti e familiari (dal 2002 ne esiste anche una sezione, o Chapter, italiana), attraverso la quale comincia a diffondersi nel mondo e in particolare nei Paesi anglofoni. In parallelo, inizia ad ampliare i propri ambiti di intervento al ritardo mentale, ad altre disabilità con disturbi della comunicazione associati e ai gravi disturbi di comprensione del linguaggio.

Negli anni Novanta gli ambiti di intervento si estendono ulteriormente sia dal punto di vista clinico (includono i disturbi transitori, l'intervento in terapia intensiva, il ritardo mentale anche grave, ecc.) sia dal punto di vista geografico, in particolare in Europa e in Italia.

I dati epidemiologici mostrano un'area di bisogno consistente.

I dati internazionali indicano che tra lo 0,5 e lo 0,9 % della popolazione infantile necessita di un intervento di Comunicazione Aumentativa. (Matas et al., 1985)

### Mentre in Italia

più del 2% della popolazione tra 0 e 18 anni è disabile, e almeno un quarto di essa presenta disturbi di comunicazione transitori o permanenti, per un totale di circa 50.000 ragazzi e famiglie, all'interno di diagnosi anche molto diverse: paralisi cerebrale infantile, autismo, sindrome di Angelman e altre sindromi genetiche, sindrome di Down, ritardo mentale, disfasia grave, amiotrofia muscolare spinale, distrofia muscolare, malattie progressive, ecc. (Costantino e Bergamaschi, 2005)

La tipologia di bisogni comunicativi è però estremamente variabile. In alcune persone, è presente esclusivamente un problema in uscita, che può essere solo sul piano linguistico o più spesso anche sul piano comunicativo. Si tratta in genere di persone con una disabilità motoria, che può interferire con l'articolazione del linguaggio o con l'esecuzione di quegli atti comunicativi motori (indicare, mimare, modulare, ecc.), che abbiamo visto avere così tanta importanza per facilitare gli scambi comunicativi attraverso il continuo feedback reciproco e l'aggiunta di elementi contestuali. Non vi sono invece problemi in comprensione, né sul piano linguistico né su quello comunicativo. La lingua parlata nel contesto viene acquisita naturalmente attraverso l'ascolto, rappresenta per questi bambini la lingua madre ed è conseguentemente un elemento che facilita la successiva acquisizione della CAA come «seconda lingua». L'introduzione di adeguati strumenti di CAA in uscita, attraverso i quali l'utente può farsi capire e riattivare la reciprocità delle interazioni, previene il rischio di deterioramento cognitivo e sociale. È l'utenza per la quale la CAA è nata quarant'anni fa.

Oggi, la maggior parte degli utenti in CAA presenta invece bisogni comunicativi assai più complessi. Sono cioè presenti non solo difficoltà a esprimersi, e quindi nel farsi capire dagli altri, ma anche e soprattutto difficoltà nel capire quanto gli altri vogliono comunicare, sul piano linguistico, cognitivo o direttamente comunicativo. Nel caso dei bambini con autismo, ad esempio, possono essere contemporaneamente presenti difficoltà sul piano dell'intenzionalità condivisa, della teoria della mente, della comprensione linguistica e dell'utilizzo delle chiavi di contesto e della pragmatica per chiarire i contenuti dei messaggi. Ciò rende necessaria la strutturazione di interventi assai diversi da quelli per il primo gruppo e focalizzati innanzitutto sul supporto alla comunicazione in entrata, linguistica e non linguistica. I due gruppi non sono in realtà rigidamente separati: si possono incontrare infinite sfumature di passaggio tra l'uno e l'altro e all'interno di ognuno dei due, e il quadro si può

ulteriormente complicare per l'associazione con i disturbi sensoriali. Ciononostante, può essere utile distinguere concettualmente le criticità relative alla sola



Fig. 3.2 Dal dentista.

comunicazione in uscita da quelle connesse anche alla comunicazione in entrata. In entrambi i gruppi di utenti sono inoltre contemporaneamente presenti molte e diverse tipologie di problemi e di bisogni, che rendono necessaria la continua interazione di competenze professionali diverse (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapista, educatore professionale, informatico, ecc.) in un quadro globale complesso e articolato, poiché l'intervento si rivolge non soltanto al bambino ma anche a tutte le persone che interagiscono con lui, in un'ottica di progressiva assunzione di competenze da parte del contesto di vita che possa così soddisfare nel tempo i bisogni comunicativi in continuo cambiamento del bambino. L'obiettivo è costruire un sistema flessibile su misura per ogni bambino, da mettere in campo in tutti i momenti e luoghi della vita poiché la comunicazione è per ognuno di noi necessaria e indispensabile in ogni momento, e non solo nella stanza di terapia.

Abbiamo visto come l'assenza di adeguate modalità per interagire e comunicare con gli altri non solo interferisca con la crescita, ma determini ricadute negative su tutti i piani dello sviluppo: relazionale, linguistico, cognitivo, sociale, ecc. In assenza di modalità di comunicazione adeguate ai bisogni, è evidente che le relazioni col mondo si deteriorano, il linguaggio interno si impoverisce, l'identità fatica a strutturarsi, il funzionamento cognitivo, a volte già compromesso di base, peggiora, e lo stesso avviene per le interazioni sociali. La gravità delle conseguenze della disabilità comunicativa rende immediatamente evidente l'importanza della

comunicazione in uscita da quelle connesse anche alla comunicazione in entrata. In entrambi i gruppi di utenti sono inoltre contemporaneamente presenti molte e diverse tipologie di problemi e di bisogni, che rendono necessaria la continua interazione di competenze professionali diverse (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età

#### **Non esistono prerequisiti per l'intervento di CAA**

Ci siamo resi progressivamente conto di come la comunicazione abbia un unico prerequisito, che non ha nulla a che fare con l'età mentale, l'età cronologica, i prerequisiti cognitivi, le formule matematiche o qualunque altro modello che sia stato sviluppato nel tempo per stabilire chi possa essere [...] candidato all'intervento e chi no. L'unico vero prerequisito necessario per comunicare è respirare. (Mirenda, 1993)

massima precocità e generalizzazione dell'intervento. Purtroppo in realtà spesso non è così: i bambini vengono indirizzati molto tardivamente alla CAA, e poche sono le strutture in grado di supportare gli interventi.

Dopo molto dibattito, la letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi siano prerequisiti minimi necessari nel bambino (non c'è quindi un livello cognitivo minimo, o di gravità, o di età al di sotto del quale è sconsigliato iniziare); ci sono invece caratteristiche minime dei servizi riabilitativi e dell'ambiente che sono indispensabili.

In un contesto nel quale i servizi di neuropsichiatria infantile o riabilitativi sono estremamente poveri di risorse o non hanno la possibilità di avere operatori formati in Comunicazione Aumentativa, è molto difficile poter mettere in campo un intervento di CAA, poiché viene a mancare il supporto tecnico locale alla scuola e alla famiglia. Ancora più importante risulta essere il ruolo dell'ambiente, perché trattandosi di un intervento che va a permeare tutti i momenti della vita di un bambino, se non c'è la collaborazione della scuola, della famiglia, dell'oratorio, ecc., non basterà la migliore e più raffinata valutazione tecnica né il miglior servizio riabilitativo per consentire la buona riuscita.

Il modello di intervento attualmente considerato «valido» a livello internazionale in Comunicazione Aumentativa è definito «modello basato sulla partecipazione» (Beukelman e Mirenda, 2005) e il significato di «partecipazione» è qui giocato su più livelli.

In primo luogo, l'obiettivo dell'intervento è facilitare la comunicazione significativa e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e nella società, nel significato dato al termine dall'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute<sup>1</sup> (OMS, 2002). In secondo luogo, la partecipazione attiva del ragazzo, della famiglia e del contesto di vita è necessaria e indispensabile nel momento della valutazione in quanto «migliori esperti» del funzionamento comunicativo in essere e dei bisogni emergenti. In terzo luogo perché implica la continua costruzione e negoziazione di un progetto su misura per quel ragazzo e quella famiglia in quel contesto e in quel momento della loro storia, intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti.

Nel riquadro sono evidenziati tre esempi di modalità possibili di intervento. Il modello di intervento basato sulla partecipazione è il terzo.

---

<sup>1</sup> Nel modello bio-psico-sociale ICF (OMS, 2002), la disabilità diviene il frutto dei complessi intrecci tra la salute dell'individuo e l'ambiente. Ogni persona si caratterizza quindi per vari pattern di funzionamento, determinati dall'interazione dinamica tra il problema di salute di base e i fattori contestuali e personali, che vanno a definire le diverse possibilità o limitazioni alla partecipazione, intesa come attivo coinvolgimento nelle situazioni della vita. Il termine «handicap» non viene invece più utilizzato.

**Modello di intervento basato sui prerequisiti (centrato sulle istituzioni)**

L'operatore di CAA valuta le limitazioni del bambino e inizia un intervento su di lui per fargli raggiungere ipotetici prerequisiti.

**Modello di intervento basato sui bisogni (centrato sul bambino)**

L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino, ipotizza i suoi bisogni e inizia un intervento con lui, definendo simboli, tabelle, ausili, training da usare a casa o a scuola in base ai migliori strumenti tecnici per il bambino.

**Modello di intervento basato sulla partecipazione (centrato sulla famiglia)**

L'operatore di CAA valuta le competenze del bambino con la mamma, possibilmente nel contesto di vita e con la presenza di altri. Ascolta la conoscenza che la mamma ha del proprio bambino e delle sue diverse modalità di funzionamento e coinvolgimento. Può così costruire un intervento su misura, concordato con lui e la sua famiglia, e basato sulle sue preferenze, interessi, competenze e obiettivi, nonché sulle barriere e facilitazioni che ci sono nel suo specifico contesto di vita e sulle priorità e bisogni della famiglia in questo momento.

**La ricettività dei partner comunicativi: adulti molto capaci di osservare**

L'area della comunicazione iniziale ha assunto negli anni una sempre maggiore importanza in CAA, in particolare nei bambini molto piccoli e nel gruppo di utenti che presentano significativi disturbi di comunicazione anche in entrata. Include tutto il lavoro necessario a coinvolgere il bambino, partendo dai suoi interessi e dai minimi spazi d'aggancio, e a modificare/sensibilizzare l'ambiente perché possa meglio sostenere lo sviluppo comunicativo. È un'area che non tutti considerano appartenente a pieno titolo alla CAA, e che a volte viene ancora chiamata «lavoro sui prerequisiti». È prevalentemente centrata sul supporto nei confronti del contesto di vita e sulla strutturazione di un ambiente facilitante specifico, che consenta di raccogliere, consolidare e ampliare i segnali comunicativi esistenti nell'utente, indipendentemente dal fatto che essi siano o meno intenzionali. Come nel neonato e nel lattante, infatti, i primi segnali non sono consapevolmente comunicativi, e potranno progressivamente diventarlo solo attraverso la capacità del partner comunicativo di attribuire significato ai comportamenti che osserva nel bambino.

Si tratta di quella che viene definita *partner perceived communication*, ovvero una delle prime forme di comunicazione, precedente a quella intenzionale. Un ambiente che non è ricettivo e che non gratifica gli sforzi comunicativi porta invece a un deterioramento della comunicazione. Pensiamo ai bambini degli orfanotrofi

Il neonato piange in modo indifferenziato, e senza alcuna consapevolezza del fatto che il suo pianto potrà attivare delle risposte. Inizialmente alla madre i pianti sembrano tutti uguali, ma è in grado di entrare in risonanza con lui ed è progressivamente consapevole degli elementi di contesto legati all'esperienza quotidiana condivisa (è passato tanto o poco tempo dalla poppata, ha dormito/non ha dormito, fa caldo/fa freddo, è stato sbalottato, ha fatto o no la cacca, ecc.). Impara così naturalmente a riconoscere e discriminare le sfumature del pianto (pianto da fame, da pannolino bagnato, da desiderio di coccole, ecc.). Grazie all'attribuzione di significato fatta dalla madre (partner comunicativo) e alle risposte ottenute, il bambino gradualmente discrimina a sua volta quanto gli accade e passa da segnali comunicativi non intenzionali (pianto generico) allo sviluppo di segnali comunicativi intenzionali sulla base dell'esperienza.

rumeni, che non ricevendo risposta al proprio pianto e alle proprie richieste smettevano progressivamente di piangere e di chiedere.

Alcuni adulti sono più sensibili nel raccogliere minime sfumature del comportamento, altri hanno bisogno di essere accompagnati in questo percorso, per poter diventare altamente ricettivi e capaci di ascoltare. Quando si tratta di bambini con bisogni comunicativi complessi, il successo dell'interazione dipende infatti fortemente dalle competenze interattive e comunicative del partner (Kent-Walsh e McNaughton, 2005). In genere, all'interno di routine condivise è più facile raccogliere possibili segnali comunicativi, perché la prevedibilità e ripetitività delle sequenze permette di individuare meglio le eventuali variazioni e di provare ad attribuire significato.

Qualunque movimento o risposta del corpo può quindi diventare un segnale comunicativo potenziale se viene prodotto in circostanze che sono interpretabili dai partner comunicativi. Non è necessario che i segnali siano stati prodotti in modo intenzionale, ma devono essere riconosciuti come dotati di significato dall'ambiente, che risponde in un modo che presuppone che la comunicazione sia avvenuta (funzione comunicativa). La risposta ai segnali esistenti diventa allora la base su cui costruire l'intervento, sostenendo sistematicamente i comportamenti spontanei dei bambini e aiutando a trasformarli in comportamenti intenzionali (Harwood et al., 2002). Il supporto alla partner perceived

La mamma appoggia come sempre il bimbo sul fasciatoio e comincia a spogliarlo. Prima di togliere il pannolino, fa partire il carillon. Quando la musica finisce, Giovanni agita le braccine. La mamma dice: «Ah, vuoi ancora la musica, birbante, eccola qui» e fa ripartire il carillon.

Quando il babbo arriva a casa, come prima cosa va da Lisa e le fa il solletico sulla pancia. Lisa ride e fa un gridolino. Il babbo allora ricomincia e il gioco prosegue a lungo. A un certo punto il babbo si allontana per andare a cambiarsi e Lisa ripete lo stesso gridolino. Il babbo ride, si gira e dice a Lisa: «Non vuoi proprio smettere! Arrivo, ma ancora una volta sola».

communication è utile molto precocemente (nel primo o al massimo secondo anno di vita) in tutte le situazioni in cui vi sia il minimo dubbio di possibili difficoltà nello sviluppo futuro della comunicazione.

## La comunicazione in entrata

La possibilità di essere (o essere messi) in grado di capire ciò che gli altri comunicano è particolarmente importante. Spesso si scambia la comprensione linguistica con la comprensione intellettiva. Un bambino può non capire perché non ce la fa dal punto di vista cognitivo, ma molti bambini non capiscono perché non comprendono la sequenza delle parole, un po' come succede a noi con una lingua straniera quando ancora la conosciamo poco. A seconda del grado di problema linguistico e comunicativo presente, alcune persone possono non capire quasi tutte le parole, possono non capire parole meno frequenti e conosciute o possono invece capire bene le parole da sole ma fare fatica quando la struttura della frase o del discorso diviene più complessa e contorta (come spesso succede in italiano) o quando le chiavi di contesto diminuiscono e la prosodia (le sottolineature date con la voce) e la pragmatica non evidenziano in modo sufficientemente chiaro gli snodi del discorso. O quando aumenta il rumore di fondo, o le persone parlano troppo veloci, o tutte insieme. Ecco perché, in alcune situazioni, tra cui spesso i disturbi generalizzati dello sviluppo, è di particolare importanza un uso della comunicazione aumentativa anche in entrata (cioè di un «dizionario dinamico» per capire, oltre che per farsi capire), che ha la funzione di supportare e progressivamente di ampliare il livello della comprensione linguistica e comunicativa (Sevcik e Ronski, 2002).

L'idea che in molti utenti sia indispensabile potenziare il più possibile l'uso della comunicazione aumentativa in entrata affonda le radici da un lato nelle conoscenze sullo sviluppo della comunicazione e del linguaggio, alle quali abbiamo in parte già accennato, e dall'altro nella sempre maggiore rilevanza che l'approccio di «comunicazione totale» (esposizione contemporanea alla lingua dei segni e alla lingua orale) ha assunto per i bimbi sordi (Caselli, Maragna e Volterra, 2006). Nel corso

L'intervento di CAA deve iniziare precocemente ed essere mirato a sostenere le interazioni e comunicazioni attraverso:

- Supporto alla capacità di risposta dei partner
  - Identificazione di aree motivazionali
  - Attenzione a raccogliere segnali, anche minimi
  - Progressiva introduzione di pause
  - Introduzione precoce di opportunità di scelta
- Supporto alla comprensione e alla prevedibilità
  - Facilitazioni ambientali con routine e prevedibilità
  - Utilizzo di modalità di comunicazione multimodali in entrata (gesti, lettura ad alta voce non prestazionale di libri «su misura», etichettatura, strisce delle attività, ecc.)

### Modeling (modellamento)

Modalità di utilizzo del sistema comunicativo in entrata da parte dell'adulto che affianca costantemente alle parole l'utilizzo di segnali o l'indicazione di oggetti o simboli.

Ha diversi obiettivi:

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

uscita avendo avuto pochissima esperienza dell'uso che altri ne fanno intorno a loro (Romski e Sevcik, 2003). Per questo motivo, a partire dalla metà degli anni Ottanta si è cominciato a sottolineare l'importanza dell'utilizzo in entrata degli strumenti di CAA, da un lato per sostenere la comprensione linguistica e comunicativa degli utenti, rendendo gli eventi e l'ambiente intorno a loro maggiormente controllabili e prevedibili, e dall'altro per fornire un modello dell'uso in uscita. Gli strumenti di comunicazione dovrebbero essere utilizzati in prima persona dai partner comunicativi nelle interazioni con gli utenti, affiancando alle parole l'atto di indicare i simboli corrispondenti attraverso un continuo *modeling*.

L'utilizzo della CAA in entrata ha assunto diverse sfumature nel tempo, a partire da quanto descritto

dello sviluppo del linguaggio, i bambini sono infatti naturalmente e ampiamente immersi per almeno un anno in continue interazioni comunicative nella lingua che dovranno apprendere, prima che inizino a produrre le prime parole. È ormai noto che i bimbi con difficoltà comunicative sono esposti meno dei coetanei alla lingua madre, sul piano sia quantitativo che qualitativo. La difficoltà nella circolarità della comunicazione porta infatti facilmente i partner comunicativi a utilizzare un linguaggio meno interattivo di quello utilizzato con i coetanei, più direttivo e povero di contenuti, con domande chiuse e risposte già note e quindi meno adatto per l'apprendimento della lingua (Blockberger e Sutton, 2003). Spesso poi ai bambini e ragazzi con difficoltà di comunicazione viene chiesto di cominciare a usare strumenti di CAA in



Fig. 3.3 Modeling di simboli sulla porta prima di uscire.

da Goossens' e Crain nel 1986 (*aided language stimulation*), da Ronski e Sevcik nel 1988 (*augmentative communicative input nell'ambito del Sistema per Aumentare il Linguaggio, SAL*), da Cafiero nel 1995 (*natural aided language*), da Sarti in Italia (2002) e infine più recentemente da Porter (*Pragmatic Organization Dynamic Display, PODD*, 2007), Burkhart (2007) e altri. L'effettiva trasformazione della CAA in entrata in una seconda lingua che permea tutti i contesti di vita del bambino non è però compito semplice.

Richiede notevoli competenze e formazione nei partner comunicativi, e la possibilità di permeare con strumenti di CAA tutti i luoghi del quotidiano. In alcuni degli esempi citati, l'applicazione avviene nell'ambito di scuole speciali, e in contesti molto differenti sul piano dell'inclusione scolastica e sociale da quello italiano. Inizialmente inoltre l'uso della CAA in entrata non è descritto come una vera seconda lingua ma come rinforzo dei punti chiave dell'interazione comunicativa attraverso il modeling di un numero limitato di simboli e l'aumento della prevedibilità e del controllo del bambino sull'ambiente con modalità visive come l'etichettatura e le strisce delle attività.



Fig. 3.4 Modeling congiunto: il bambino indica il simbolo delle macchinine e l'adulto lo indica a sua volta, dicendo: «Le macchinine... Sì, prendiamo subito le macchinine per giocare!».

### Etichettatura

L'etichettatura consiste nel posizionamento di simboli all'interno di un ambiente organizzato.

Essere immersi in uno spazio organizzato ed etichettato facilita il bambino poiché fornisce stabilità e controllo, permette di orientarsi nello spazio e ritrovare gli oggetti al loro posto.

L'etichettatura permette di esporre il bambino e il contesto a un codice rappresentazionale condiviso e ne facilita l'uso, soprattutto in entrata.

L'etichettatura è definita *denominativa* se viene applicata direttamente sopra gli oggetti (li denomina attraverso il simbolo) o *organizzativa* se posizionata all'esterno

di contenitori (scatole, armadi, ecc.) per indicarne il contenuto (i posti delle cose).  
Facilita anche il raggruppamento in categorie.

La presenza di simboli ovunque nel contesto ne facilita l'uso funzionale. L'adulto può indicare più agevolmente il simbolo del gioco della parrucchiera mentre lo prende, e in modo analogo il bambino che vuole un gioco che è dentro l'armadio chiuso può indicare il simbolo per chiedere di tirarlo fuori.

L'abitudine a usare i simboli dell'etichettatura per richiedere ed effettuare scelte facilita anche il passaggio verso le tabelle a tema.



*Fig. 3.5* Etichettatura denominativa.



*Fig. 3.6* Etichettatura organizzativa.

### Strisce delle attività

Costruire un ambiente facilitante significa anche strutturare il tempo del bambino, permettendogli in ogni momento di sapere cosa sta succedendo, quali sono gli eventi della giornata.

Le strisce di simboli, posizionate in luoghi accessibili nel contesto, consentono di aumentare la prevedibilità degli eventi e aiutano a rendere evidenti le sequenze di quello che succede.

Le strisce hanno il vantaggio di anticipare al bambino cambiamenti e attività nuove rispetto alle abitudini. Sostengono, inoltre, il bambino nel passaggio tra un'attività e l'altra, e possono aiutarlo a sapere con chi avverranno le diverse attività.

Le strisce possono riguardare la scansione di una attività, di una parte della giornata o della giornata intera, della settimana o di un lungo periodo.

Possono avere diverse modalità di costruzione e di utilizzo, in relazione alle caratteristiche e ai bisogni di prevedibilità e di controllo di ogni bambino. La striscia può essere preparata interamente all'inizio della giornata, oppure si aggiungono le attività quando è il momento di cominciarle, o ancora si tolgono le attività man mano che sono completate.

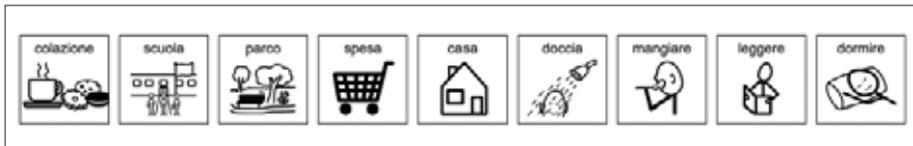


Fig. 3.7 Striscia della giornata.



Fig. 3.8 Striscia delle attività a scuola.



Fig. 3.9 Striscia per la ricetta di cucina.

È evidente come si tratti di un'esposizione ancora molto lontana da quella che vive un infante esposto naturalmente alla lingua madre, perché fornisce un modello estremamente semplificato della struttura linguistica.

Terrel è un bambino silenzioso di due anni a cui è stato recentemente diagnosticato un disturbo dello spettro autistico [...]. Terrel sta passando dall'uso dei simboli singoli per fare richieste a simboli multipli per comprendere ed esprimersi meglio. Il piccolo Terrel siede al tavolo con la sua mamma. Deshawn sa che a Terrel piace molto giocare con le bolle di sapone insieme a lei e gli ha preparato una tabella di comunicazione sulle bolle di sapone. I simboli per fare le bolle di sapone sono disposti lungo i lati della tabella. Deshawn inizia con il mostrare a Terrel le bolle di sapone, ma non apre il flacone. Attende, poi indica il simbolo della parole «aprire» e dice «dobbiamo aprire il flacone». Lui sa che cosa viene dopo quando si fanno le bolle di sapone e Deshawn organizza l'attività in modo che la comunicazione di Terrel (gesti, indicazione dei simboli o vocalizzazioni) faccia sì che le cose accadono. Durante il gioco che fanno insieme, Deshawn attende con pazienza, per stimolare Terrel a comunicare. Quando Terrel fa scoppiare una bolla con il dito, Deshawn dice «Pop! Hai fatto scoppiare la bolla!» indicando allo stesso tempo i simboli «scoppiare» e «bolla». Ogni volta che Terrel cerca di comunicare, Deshawn riconosce, modella, espande la sua comunicazione appaiando il proprio linguaggio con l'indicazione del simbolo corrispondente. Quando Terrel indica il simbolo «ancora», Deshawn risponde «ancora bolle, ora faccio ancora le bolle», per espandere la comunicazione di Terrel. Il lessico sulla tabella fornisce la stimolazione del linguaggio per una serie di attività con le bolle: soffiare, scoppiare, versare e anche fare commenti come «oh-oh» e «evviva!». (Cafiero, 2009, pp. 58-59)



Fig. 3.10 Uso della tabella a tema per giocare insieme.

Più interessanti invece gli approcci recenti degli stessi autori alla ricerca di modalità che permettano ai partner comunicativi di essere facilitati nell'uso degli strumenti di comunicazione e insieme forniscano un modello di lingua il più possibile adeguato e completo, sottolineando, attraverso l'uso di marcatori pragmatici, le funzioni comunicative di quanto si sta andando

a dire. Si tratta di un aspetto importante nell'uso quotidiano, poiché molte sono le frasi della lingua che hanno la stessa forma ma vogliono dire cose completamente diverse a secondo dell'intonazione e del contesto, e per molti bimbi con

disturbo in comprensione che stanno iniziando un intervento di CAA può essere altrimenti molto difficoltoso comprendere a quale dei molti significati possibili si stia facendo riferimento.

Nel PODD (Porter et al., 1998; Porter, 2007) vengono utilizzati dei «marcatori pragmatici» prima della frase, per contestualizzare da subito quanto si andrà a dire. Essi vengono utilizzati prima di tutto dal partner comunicativo in entrata, e divengono progressivamente anche strumento dell'utente in uscita. Sono parte integrante del messaggio e aiutano a indirizzare il focus dell'interazione comunicativa.

Esempi di marcatori pragmatici:

- Mi piace...
- Non mi piace...
- Io sto pensando una cosa...
- C'è qualcosa di sbagliato...
- Io voglio una cosa...
- Io voglio andare in un posto...
- Sto facendo una domanda...
- Ti voglio dire una cosa...
- Io ho un'idea...
- Sto raccontando una storia...
- Vuoi sentire una barzelletta?
- Facciamo finta...
- Io voglio fare qualcosa...
- Io voglio farti vedere qualcosa ...
- Ti spiego come si fa...

## **A scegliere si impara scegliendo**

Il primo e più semplice strumento di CAA in uscita, dopo la raccolta di segnali, è rappresentato dall'offrire al bambino opportunità di scelta in tutte le situazioni possibili, in modo fortemente motivante. Scegliere restituisce la possibilità di essere attivi e la sensazione di poter controllare il mondo intorno a sé, e limita il rischio che sia sempre l'altro a interpretare il mio pensiero. Pone inoltre le basi per un'autonomia futura e per un utilizzo di strumenti più elaborati di comunicazione. Anche in questo caso, è possibile che le scelte del bambino avvengano inizialmente in modo casuale. Sarà però la capacità dell'adulto di costruire occasioni adeguate a consentire al bambino, progressivamente nel tempo, di interiorizzare le conseguenze delle sue scelte. È importante partire da attività che lo interessino e che lo motivino a effettuare scelte: durante la

lettura di un libro, davanti alla merenda, mentre si sta giocando con le bolle di sapone. Le proposte devono essere chiare (due oggetti non troppo vicini l'uno all'altro, posizionati in modo che possa quasi raggiungerli con la mano e quindi essere facilitato nell'indicare e chiedere), con un tempo sufficientemente lungo in modo da poter cogliere anche segnali minimi e molto lenti (davanti a un

Se devo scegliere tra una fetta di torta alla panna e un pasticcino al cioccolato e mi piacciono entrambi, faccio fatica a decidere, continuo a passare dall'uno all'altro, a maggior ragione se ancora non sono capace di fare scelte consapevoli. Per poter imparare a scegliere, ho bisogno di poter prima sperimentare gli effetti delle mie azioni. Devo poter avere di fronte due cose che hanno effetti diversi e ritorni diversi a seconda di quanto io farò. Se mi trovo davanti un pasticcino e del pane secco, è probabile che il mio sguardo si fermi di più sul pasticcino, che mi venga da cercare di prenderlo. Non so ancora di scegliere, ma mi è facile capire la differenza e le conseguenze di quello che faccio. Soprattutto se per sbaglio prendo il pane secco...

bambino che non parla, aspettare è sempre la cosa più difficile). Per sostenere la voglia di scegliere, può essere d'aiuto che all'inizio le due possibilità siano sufficientemente diverse, una che al bambino piace e l'altra che verosimilmente no (ad esempio il gioco musicale che gli piace tanto e un pupazzo che non guarda mai, o le fragole che mangia sempre e aspetta con ansia e la mela che non gli piace). Per un bambino che ha gravi difficoltà di comunicazione, offrire due alternative entrambe molto gradite rappresenta una trappola che pone adulto e bambino in situazione di stallo, e non consente di sperimentare le conseguenze delle proprie scelte.

Nell'ambito delle scelte (e non solo) è poi di estrema importanza non effettuare verifiche prestazionali continue. È facile cadere nella tentazione di mettere continuamente

alla prova, a maggior ragione con bambini che danno pochi feedback. Immaginiamo che un bambino abbia indicato con gli occhi la banana anziché la mela tra le due merende possibili. L'adulto sa che quel bambino non ha mai voluto la banana prima, e non si sente sicuro della scelta. Invece di fare semplicemente sperimentare le conseguenze, ed eventualmente lasciare a lui la responsabilità di far capire che non voleva la banana, sotto la pressione dell'ansia tende a fare ripetere la scelta, magari invertendo di posto mela e banana, più e più volte. Il risultato è incredibilmente confusivo, soprattutto per un ragazzino che già ha forti difficoltà cognitive o di comprensione linguistica. Se fossimo noi al suo posto, penseremmo di aver sbagliato risposta, o che le banane non vanno proprio bene e a scuola si possono mangiare solo mele...

Non effettuare verifiche prestazionali continue: le verifiche sono fondamentali, ma vanno lasciate ai momenti e ai luoghi programmati.  
A nessuno piace essere sotto esame in ogni minuto della propria vita!



Fig. 3.11 L'interrogatorio non è una forma di comunicazione (vignetta a cura di Luca Pugliese, CSCA).

*Tabelle di comunicazione e ausili a uscita in voce: la fatica di dover immaginare prima le parole che servono*

Un sistema di comunicazione aumentativa è composto da moltissimi strumenti, variabili a seconda della situazione e utilizzabili separatamente o insieme a seconda delle caratteristiche del singolo e dei suoi bisogni all'interno del contesto di vita. Di questo sistema fanno parte anche le tabelle di comunicazione, insieme strutturati di simboli che hanno lo scopo di permettere una comunicazione condivisa e comprensibile tra i partner comunicativi, che non si limiti al solo contesto concreto e alla richiesta di oggetti e azioni. Consentono quindi di esprimere sentimenti, verbi, emozioni e funzioni comunicative più evolute, come raccontare, porre domande, esporre un'opinione, ecc. Possono essere usate dal solo utente di CAA in uscita, o anche dal partner comunicativo in entrata, in modo da sostenere anche la comprensione in entrata. Come tutti gli strumenti di CAA, devono poter essere sempre a disposizione del bambino, in tutti i contesti di vita: a casa, a scuola, ai giardinetti, alla festa dell'amico, ecc. Le tabelle rappresentano infatti «la bocca» del bambino e quindi devono essere sempre con lui perché il bisogno di comunicare è presente in ogni momento della sua giornata.

Tablelle «su misura» per ogni bambino:

- nella scelta del sistema rappresentazionale (PCS, WLS, Bliss, parole, fotografie, ecc.);
- nella forma e struttura della tabella e nelle dimensioni dei simboli;
- nella spaziatura tra i simboli;
- nella modalità d'accesso (indicazione diretta o a scansione);
- nella scelta del vocabolario e dei contenuti;
- nel posizionamento della tabella in relazione alle specifiche necessità motorie, visive, cognitive del bambino.

Un elemento che può risultare determinante nella costruzione delle tabelle è l'incrocio tra spazio a disposizione, numero di simboli necessari e dimensioni dei simboli stessi in relazione ai bisogni del bambino. Ad esempio, se il bambino necessita di simboli più grandi, ci si può trovare costretti dallo spazio a limitarne il numero selezionando le parole più significative in quel contesto. La scelta e la selezione del vocabolario dei simboli da inserire nelle tabelle rappresentano

quindi uno dei punti maggiormente critici dell'intervento di CAA perché il vocabolario di simboli prescelto spesso rappresenta le «uniche parole» a disposizione dell'individuo. Effettuare la valutazione, avviare l'intervento, scegliere un ausilio, decidere il tipo di simboli da usare è paradossalmente relativamente facile, rispetto alla fatica di mantenere costantemente aggiornato il vocabolario che il ragazzo ha a sua disposizione, in modo che sia consoni a quelli che sono i suoi bisogni del momento. Per noi che possiamo attingere a un vocabolario illimitato è difficile da comprendere. Proviamo però a fare un esempio: fino a non molto tempo fa tutti i bambini della scuola primaria vedevano i Pokemon alla televisione. Di conseguenza, spesso un bambino con un sistema di comunicazione aumentativa sufficientemente elaborato aveva scelto di avere a disposizione delle tabelle a tema sui Pokemon, tabelle che servono per comunicare su argomenti o attività specifiche, in modo mirato e approfondito.

#### Le tabelle a tema

Una tabella a tema è una tabella che serve per interagire in una specifica attività — un gioco, una lettura, un momento della giornata a casa o a scuola — o per raccontare qualcosa.

Gli adulti che si trovano a costruire una tabella a tema devono avere capacità di pre-immaginazione del contesto e dell'attività in cui questa verrà utilizzata. La tabella a tema deve contenere innanzitutto le parole che al bambino interessa usare e quelle parole che gli servono per capire che cosa sta succedendo in quella situazione.

Il vocabolario scelto deve rispecchiare lo «slang» del momento usato dai coetanei e non dimenticare verbi, emozioni, aggettivi, concetti astratti, i termini di uso comune, lo «small talk» e tutte le espressioni che consentono di metacomunicare. Va fatta molta attenzione al rischio di appiattirsi su di un livello denominativo.

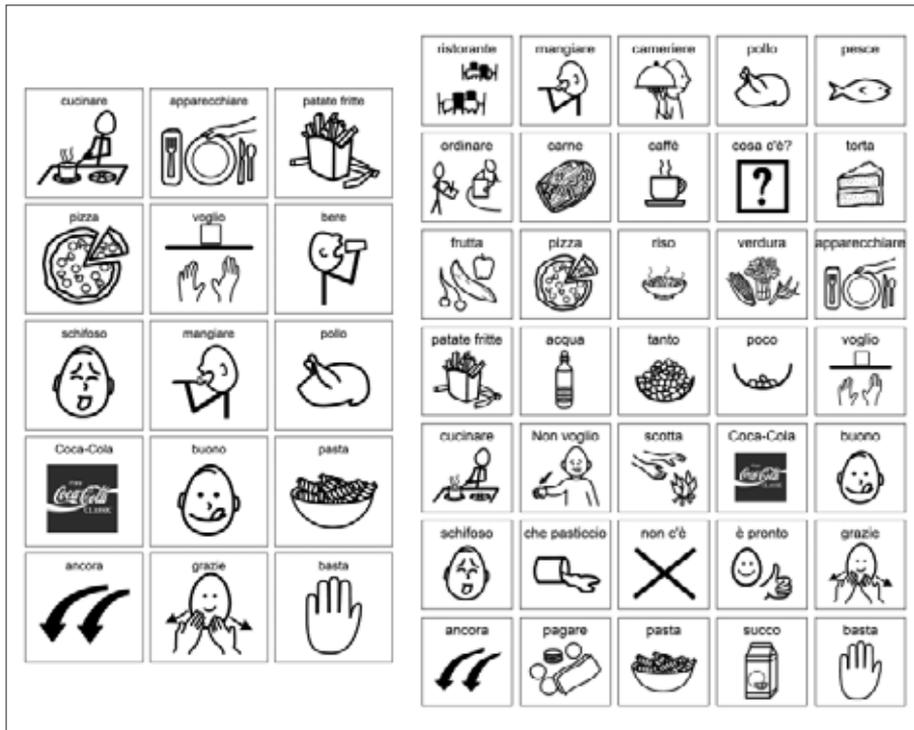


Fig. 3.12 Tabelle a tema per giocare con la cucina.

Aveva così buoni momenti di interazione e scambio con i compagni di scuola. Immaginiamo però che qualche mese dopo i Pokemon non interessino più nessuno, e che tutti a scuola parlino dei Digimon; se non sono state strutturate delle tabelle a tema sui Digimon, il nostro bambino non potrà in alcun modo chiacchierare con i compagni dell'argomento del giorno. Egli infatti non può semplicemente attingere dal proprio vocabolario interno e pronunciare le parole: è costretto ad attingere al vocabolario che noi gli mettiamo a disposizione. Ecco perché il nostro ruolo e quello dell'ambiente di vita è così fondamentale. Senza il nostro continuo supporto a quello che è il vocabolario di immagini disponibile, le possibilità di interagire per l'utente diminuiscono drammaticamente.

In un bambino che cresce, le parole che ha bisogno di usare, i commenti che possono servire, le richieste che ha bisogno di fare si modificano continuamente. Il costante aggiornamento del vocabolario è l'elemento principale che sostiene la motivazione dei ragazzi all'uso della CAA, vale per le tabelle a tema (l'attività cambia, si amplia, si approfondisce, la si vuole raccontare a casa, si introducono

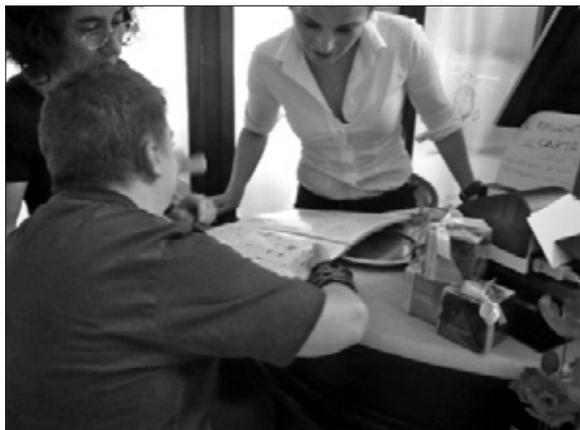


Fig. 3.13 Uso della tabella principale.

dipendente dai contesti di vita (famiglia, scuola, amici, ecc.), che meglio conoscono le continue trasformazioni del quotidiano dei ragazzi e l'evolversi dei loro bisogni, e che hanno però bisogno di adeguata formazione e supporto per poter trasferire queste conoscenze nel sistema di CAA dei ragazzi. L'insufficiente adeguamento rappresenta purtroppo una delle cause più frequenti di fallimento degli interventi.

Il problema dell'aggiornamento del vocabolario esiste anche (e forse a maggior ragione) per gli ausili a uscita in voce, inclusi quelli maggiormente elaborati attualmente in commercio. Gli ausili a uscita in voce (VOCA o SGD) nascono come registratori digitali, nei quali è possibile memorizzare rapidamente uno o più messaggi e altrettanto rapidamente modificarli, in modo che possano essere utilizzati dai ragazzi nelle interazioni comunicative unitamente ad altri strumenti di comunicazione. Possono rappresentare strumenti di estrema potenza, soprattutto per i ragazzini con autismo o con ritardo mentale grave, perché non

attività nuove per le quali servono nuove tabelle, ecc.), ma anche per la tabella principale, che è invece tabella che viene utilizzata trasversalmente nei diversi contesti e diverse attività, con un vocabolario meno specifico e più generale, pensato per consentire interazioni anche in contesti molto differenziati e poco prevedibili a priori.

L'aggiornamento del vocabolario è fortemente



Fig. 3.14 Dove portare con sé la tabella principale? Dappertutto!

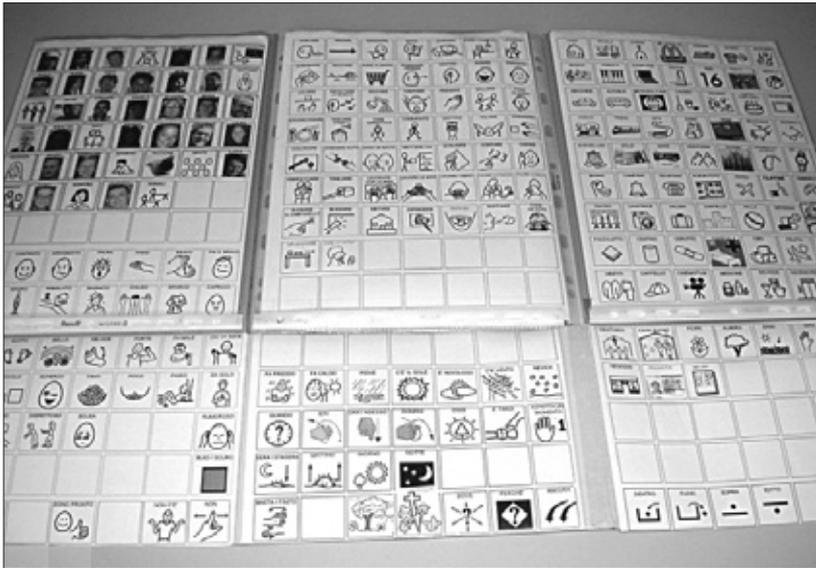


Fig. 3.15 Un possibile esempio di formato della tabella principale.

### **Tabella principale**

La tabella principale è un sistema organizzato di simboli che contiene il nucleo essenziale del vocabolario del bambino con bisogni comunicativi complessi, e a differenza delle tabelle a tema è strutturata in modo da poter essere utilizzata in modo trasversale a tutte le attività.

Può avere forma, dimensioni, struttura e modalità di accesso diverse in base alle difficoltà visive e motorie del soggetto, ma per quanto possibile è organizzata fisicamente in modo da facilitare la strutturazione della frase. È quindi spesso organizzata con la possibilità di aprire sul piano tre facciate in sequenza da sinistra a destra, la prima delle quali è dedicata ai soggetti, la seconda alle azioni e la terza agli oggetti. Sulla «copertina» della tabella principale c'è in genere, bene in vista, una «presentazione» della persona che usa quella tabella, con una foto e le informazioni essenziali sulla persona stessa, sulla sua comprensione linguistica e sulle modalità di utilizzo della tabella, raccontate in prima persona. Si tratta di una componente fondamentale per consentire che le interazioni comunicative avvengano in modo positivo con qualsiasi interlocutore, anche non abituale.

La tabella principale, se utilizzata in entrata dall'adulto, può migliorare la comprensione, espandere la comunicazione, facilitare la costruzione della frase e lo sviluppo della narrazione.

Utilizzata in uscita permette una maggiore autonomia comunicativa del bambino, dando voce a emozioni e pensieri complessi.

solo viene utilizzato un simbolo, ma ad esso è abbinata la voce, e questo consente un effetto immediato, sia sul bambino stesso che sui compagni e gli adulti. Mentre infatti l'utilizzo di immagini è inefficace se l'altro non sta prestando specifica attenzione (se ad esempio guarda da un'altra parte), l'associazione della voce determina un effetto sul contesto molto più rapido e costante, poiché l'attenzione dell'altro può essere richiamata. L'ausilio con uscita in voce consente quindi un maggiore controllo sul contesto, è immediato, favorisce l'iniziativa comunicativa e soprattutto consente l'autonomia del soggetto nei confronti dei propri interlocutori (è lui che può prendere la parola). Inoltre agisce contemporaneamente in entrata e in uscita (ovvero aiuta il bambino a interiorizzare anche le parole sulle quali non è ancora tanto sicuro, attraverso il loro uso funzionale) e facilita l'interlocutore.



Fig. 3.16 Quale motivazione più potente di un incontro inatteso ed emozionante?

L'aspetto più interessante è però dato dal cambiamento di immagine che questi ausili vengono a determinare, agli occhi sia degli altri che propri. Chi può utilizzare la voce, anche prestata, è immediatamente riconosciuto dal contesto come essere pensante, come altro essere umano, e ottiene importanti interazioni di ritorno, in una sorta di «circolo virtuoso». Un semplice messaggio del tipo «Ciao, come stai?» nell'atrio della scuola o all'intervallo può essere sufficiente a dare il via a interazioni positive con altri ragazzi, che possono poi proseguire con l'uso delle tabelle o di altri strumenti. Essenziale resta comunque la capacità dell'ambiente di costruire situazioni (la «facilitazione ambientale») e di aggiornare i messaggi di volta in volta secondo le necessità.

Lasciare «Ciao, come stai?» come unico messaggio una volta rientrati in classe sarebbe quanto mai inadeguato e attiverebbe solo interazioni negative e svalorizzanti.

È questo un aspetto che va sempre sottolineato, a maggior ragione a fronte dell'incredibile sviluppo della tecnologia. Essa ha certamente portato formidabili cambiamenti nella nostra vita di tutti i giorni e ancor più nella qualità della vita dei disabili. Ma la tecnologia deve essere scelta su misura dei bisogni, da sola non porta da nessuna parte e anzi può determinare enormi delusioni e frustrazioni: richiede moltissimo tempo, assistenza, competenza e attenzione perché sia davvero

utilizzabile, e richiede di essere continuamente aggiornata e modificata, esattamente come il vocabolario di cui parlavamo prima, se non di più. La necessità di garanzie di un adeguato training e supporto all'uso degli strumenti tecnologici è infatti uno dei punti chiave evidenziati dagli utenti di CAA nei Paesi anglofoni.



Fig. 3.17 Innamorarsi degli strumenti può distrarre dall'essenziale (vignetta a cura di Luca Pugliese, CSCA).

## L'esposizione alla lettura

Una riflessione specifica merita il tema della lettura ad alta voce e dell'acquisizione della letto-scrittura nei bambini che utilizzano sistemi di CAA. Le frequenti difficoltà nell'acquisizione della letto-scrittura hanno portato fin dai

primi anni Ottanta molti autori a interrogarsi su quali potessero essere le determinanti in gioco e quali potessero conseguentemente essere le migliori strategie per facilitare l'alfabetizzazione nelle persone che usano la CAA (Light e Kelford Smith, 1993; Pierce e McWilliam, 1993; Beukelman e Mirenda, 2005).

Numerose ricerche hanno evidenziato come i bimbi con disabilità della comunicazione siano esposti meno dei coetanei sia al linguaggio orale che alla narrazione orale e alla lettura ad alta voce da parte degli adulti. Anche nel momento in cui sono esposti all'ascolto, l'interazione con l'adulto che legge avviene in modo asimmetrico e con scarsa possibilità per il bambino di commentare, chiedere ed essere attivo (Marvin e Mirenda, 1993; Light et al., 1994; Eichleay e DuBuske, 2003).

Molte delle strategie messe in atto negli ultimi vent'anni a questo riguardo sono state centrate sulla ricerca di modalità che consentissero ai bambini di essere maggiormente attivi e all'interazione di essere più simmetrica e naturale, affiancando tabelle di comunicazione mirate nel momento della lettura, smontando e rimontando i libri perché potessero essere più agevolmente maneggiati dai bambini, predisponendo ausili con uscita in voce che permettessero di commentare, richiedere, interagire, scherzare (Millar, 1996; Millar e Kerr, 1998; Schiaffino e Veruggio, 2005).

In particolare in Italia dalla fine degli anni Novanta si occupano molto di questo tema sia il Centro Educazione Motoria di Genova che il Centro Benedetta d'Intino di Milano e la Comunità Alloggio «L'Uliveto». Grazie a loro, prende avvio la collana «Libri per bambini molto speciali» (Jallà et al., 2003). Vengono tradotti materiali informativi per i genitori e gli insegnanti sulla lettura ad alta voce con bimbi con disabilità comunicativa (Schiaffino e Veruggio, 2005), vengono avviati i primi laboratori intorno alle fiabe (Veruggio et al., 2005) e corsi per insegnanti dei nidi e delle scuole dell'infanzia a Genova. Presso il Centro Benedetta d'Intino, viene poi strutturata a partire dal 2007 una biblioteca speciale per bambini con complessi bisogni comunicativi, mirata a facilitare l'accesso al libro di bambini con severa disabilità motoria (CBDI, 2009).

Nel tempo si è assistito a un'evoluzione dei laboratori di lettura originari. In particolare recentemente è stata effettuata una versione in collaborazione con una biblioteca locale, con un piccolo gruppo di utenti disabili, alcuni coetanei e numerosi facilitatori adulti. Il libro rappresenta il filo conduttore di un ciclo di incontri, e viene letto e drammatizzato dagli adulti in un contesto organizzato in modo da consentire la massima partecipazione dei bambini con bisogni comunicativi complessi alle attività comuni (Veruggio et al., 2010). Esperienze simili sono state fatte anche nell'ambito di scuole dell'infanzia (Folegani, Cesari e Lanzoni, 2009).

## Conclusione

In questo capitolo abbiamo cercato di delineare rapidamente problemi e interventi per i ragazzi con disturbi complessi di comunicazione, senza pretendere di essere esaustivi e con la difficoltà di fotografare un campo in rapidissima evoluzione. Era necessario infatti condividere la cornice di riferimento dalla quale sono nati i libri «su misura» e descrivere almeno a grandi linee alcuni degli strumenti che ritroveremo poi insieme ad essi nei prossimi capitoli.

Obiettivo comune è garantire ai piccoli utenti, indipendentemente dal grado di disabilità e di compromissione cognitiva, il «diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione le condizioni della propria vita» (USA National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992).

### **Carta dei diritti della Comunicazione**

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita.

Oltre a questo diritto di base, devono essere garantiti i seguenti diritti specifici:

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

11. Il diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile.
12. Il diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato dal punto di vista culturale e linguistico.

Dal National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992 (traduzione a cura del Servizio di Comunicazione Aumentativa e Alternativa del Centro Benedetta d'Intino di Milano, Chapter ISAAC Italy)