

n. 1 - Dicembre 2018

Linee evolutive

**APPROCCI E METODI
NELLA DISABILITA'
PSICOFISICA**

Line Evolutive



Linee evolutive

**APPROCCI E METODI
NELLA DISABILITA'
PSICOFISICA**

Editore: Gsh Cooperativa Sociale ONLUS

Presidente: Michele Covi

Direttore Responsabile: Piero Flor

Direttore Scientifico: Luca Degasperi

Comitato Scientifico

Salvatore Capodieci, *Venezia*; Giovanni Guandalini, *Trento*; Mario Magrini, *Venezia*; Eraldo Mancioffi, *Trento*; Antonio Alberto Semi, *Venezia*; Simona Taccani, *Trento-Milano*; Stefania Ucelli, *Pavia*.

Comitato di Redazione

Elisabetta Furlani, Consuelo Leonardi, Elena Pancheri, Linda Taraborrelli.

Redazione

Sede: Via Lorenzoni, 21 38023 Cles (TN)

Sito: www.gsh.it

E-mail per informazioni e per pubblicare con noi: rivista@gsh.it

per abbonarsi: info@gsh.it

Abbonamento per un anno: € 24

Abbonamento per due anni: € 45

Singolo Numero: Cartaceo € 12

Cartaceo + Versione informatica (.pdf) €15

Da versare sul c/c bancario con codice IBAN IT23B0828205635400000007591 Cassa Rurale Val di Non specificando nella causale "abbonamento Linee Evolutive".

Per completare la sottoscrizione dell'abbonamento inviare mail a info@gsh.it con i seguenti dati:

COGNOME

NOME

INDIRIZZO DI RESIDENZA COMPLETO (via, numero civico, cap, città, provincia, nazione)

CODICE FISCALE

RECAPITO TELEFONICO

Oppure compilare l'apposito form sul sito www.gsh.it.

ISSN: 2612-0739

Stampa: Supernova - Trento

Indice

9 Editoriale

Sezione esperienze e ricerca

- 11 Favorire il benessere psicologico e ridurre eventuali comportamenti problematici:
un progetto psico-educativo rivolto a ragazzi con disabilità intellettiva medio-lieve.
Paola Leoni ed Elisabetta Torzi
- 21 Abilitare ad abitare la propria casa: “Progetto AUSILIA”
Giovanni Maria Achille Guandalini

Sezione formazione

- 31 Comunicazione Aumentativa e Alternativa: il ruolo del Terapista Occupazionale
dalla formazione all'intervento.
Gabriella Veruggio e Giuseppina Castellano
- 49 Tenacia, dinamismo e determinazione per tutto il ciclo di vita.
Jael Kopciowski

Sezione contributi familiari e lavoro con le famiglie

- 61 L'Associazione Autismo Abruzzo Onlus
A cura di Serafino Simoni

77 Sezione informazione

Introduzione

La rivista “Linee evolutive. Approcci e metodi nella disabilità psicofisica” rispecchia l’impegno formativo e divulgativo promosso dalla Cooperazione Sociale.

Con questa iniziativa editoriale che si pone in linea di continuità con la decennale esperienza della rivista “Spazi e Modelli. Percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica.”, Gsh si propone, infatti, di affiancare la quotidiana erogazione dei servizi con uno strumento di dialogo e condivisione, offrendo spazi di discussione e presentazione di contributi specifici, dalla ricerca all’esperienza operativa.

Ci rivolgiamo a coloro che, a vario titolo, si confrontano con la disabilità psicofisica, con l’intento di offrire una pubblicazione che consenta di approfondire i modelli teorici che orientano gli interventi, di evidenziare i risultati di ricerca, di documentare e valorizzare le esperienze, di dar voce alle famiglie.

Con questo impegno vi presentiamo il primo numero e in questa prospettiva continueremo per le prossime pubblicazioni.

Il Presidente

dott. Michele Covi

Editoriale

Una linea evolutiva può essere rappresentata graficamente come un vettore, elemento che la fisica identifica attraverso velocità e direzione, una sorta di freccia nel tempo: in un intervallo temporale – che può essere la vita intera di una persona o la semplice durata di un intervento educativo – avvengono delle trasformazioni. Ilya Prigogine, con la sua teoria della complessità, identifica un modello di analisi dei cambiamenti, e ricorda in primo luogo che, nel nostro rapporto con i fenomeni, incontriamo strutture spesso in disequilibrio, o che si auto-organizzano, o che esprimono disordine o che, infine, disperdono la propria energia in processi irreversibili. Possiamo immaginare che gli esseri umani non sfuggano a questa complessità ma che al contrario la esprimano in un insieme di fattori che rendono incerto il cammino, poco lineare e assai poco prevedibile, facendo dei nostri sforzi (relazionali ed educativi) un continuo confronto con la difficoltà di comprendere le trasformazioni delle persone di cui ci occupiamo; quali bisogni correlati, quali traiettorie di cambiamento o di adattività delle risorse interne, quali limiti dei nostri sistemi di decodificazione/interpretazione degli eventi? Il lavoro educativo, quello terapeutico o assistenziale, e tutta l'area delle relazioni, ricadono sotto questo paradigma di incertezza: orientare un processo evolutivo non è facile, e questo ci può motivare alla ricerca, alla formazione, al perfezionamento dei progetti, in una continua rivisitazione del pensiero che informa le nostre azioni. Questa rivista nasce con un intento prevalente ad indirizzo pragmatico, ispirandosi alla cultura dell'intervento, dei modi realizzativi e dell'azione consapevole – *essere utile* – specie nelle situazioni di indeterminazione.

Paola Leoni ed Elisabetta Torzi offrono una riflessione a carattere metodologico, con il resoconto di un'esperienza indirizzata al benessere psicologico: in questo lavoro si utilizzano riferimenti significativi quali la capacità di regolazione delle emozioni attraverso consapevolezza, autoconoscenza, capacità di verbalizzazione, e la loro trasformazione in grafica semplificata (il fiore), in concetti accessibili (il termometro delle emozioni) e in una metodologia su base narrativa. L'ottica concreta e la fruibilità del percorso possono offrire spunti di immediata applicazione nel lavoro quotidiano. Ancora nella sezione Esperienze, Giovanni Maria Achille Guandalini affronta il tema dell'autosufficienza e dell'autonomia abitativa negli anziani, con un progetto innovativo la cui sperimentazione proseguirà fino a tutto il 2019, e dove l'apparato tecnologico e domotico al servizio della persona intende coniugarsi con la dimensione psicologica e relazionale: un *living lab* al servizio della persona, la cui centralità rimane come cardine degli elementi di sostegno, assai sofisticati sul piano dell'automazione e del monitoraggio, ma non spersonalizzanti. Sarà nostro interesse seguire l'evolversi di questa sperimentazione.

Nella sezione Formazione l'articolo di Veruggio e Castellano esplora in chiave sintetica, come le stesse Autrici dichiarano nell'introduzione, l'ampio universo della CAA in riferimento al ruolo del Terapista Occupazionale: nonostante la vastità del tema, il testo permette di approfondire con metodo e rigore concettuale l'intera disamina, percorrendola sia in chiave teorica che con il supporto di un caso clinico. Un argomento di grande interesse che ci sollecita ad accogliere ulteriori contributi. Il lavoro di Kopciowski propone fin dalle prime righe degli interrogativi di sicura rilevanza (*"Che cos'è l'intelligenza, quale definizione possiamo darne? "In quale misura incide sul benessere psicofisico dell'individuo?..."*) in riferimento alla dinamica dell'apprendimento, sulla quale converge l'attenzione dell'Autrice attraverso la teoria della modificabilità e della mediazione, ma non solo: adattabilità, reciprocità, intenzionalità, plasticità, sono alcune delle parole-chiave che portano il lettore verso una riflessione teorica e filosofica che prelude ad un secondo articolo, che pubblicheremo in seguito, maggiormente centrato sull'intervento.

Infine, nella sezione Contributi familiari e lavoro con le famiglie Serafino Simoni introduce il lavoro dell'Associazione Autismo Abruzzo onlus, con testimonianze relative agli obiettivi che l'Associazione si pone, riferimenti alla ricerca, proposte metodologiche, riflessioni tecniche o intensi vissuti personali (*"Nonostante il suo autismo, mia sorella è una ragazza dolce, sensibile, allegra, persino dispettosa e per me tutto questo è normale. Ho un rapporto fantastico con lei, paragonabile a quello tra due tipiche sorelle, ma il nostro sarà sempre un rapporto speciale"*, scrive Letizia Verzulli), dove ogni capitolo dell'articolo, con diversi interventi, si rivela essere una sollecitazione.

Buona lettura.

Luca Degasperi

Favorire il benessere psicologico e ridurre eventuali comportamenti problematici: un progetto psico-educativo rivolto a ragazzi con disabilità intellettiva medio-lieve.

Paola Leoni ed Elisabetta Torzi

I ragazzi con disabilità intellettiva, a causa di molteplici fattori imputabili non solo al deficit cognitivo, presentano diverse problematiche a livello emotivo e comportamentale che producono, in loro e in chi gli sta vicino, sofferenza e disagio. Il nostro lavoro presenta un progetto che, basandosi sul modello dell'educazione razionale emotiva, ha voluto favorire il benessere psicologico dei ragazzi coinvolti e migliorarne i comportamenti in tutti i contesti di vita. Si è cercato di promuovere la capacità di auto-riflessione sul rapporto tra pensieri, emozioni e comportamenti, allo scopo di imparare a modulare o modificare il proprio stato emotivo, sostituendo eventuali comportamenti disadattivi con altri più adeguati.

Il progetto si è svolto nella parte educativa "CentrAvanti" del Centro Abilitativo per l'Età Evolutiva "Il Paese di Oz" di Anffas Trentino e vi ha preso parte un gruppo di 6 giovani, tra ragazzi e ragazze, con disabilità intellettiva medio-lieve, di età compresa tra i 14 e i 18 anni, tutti frequentanti le scuole superiori.

Parole chiave:

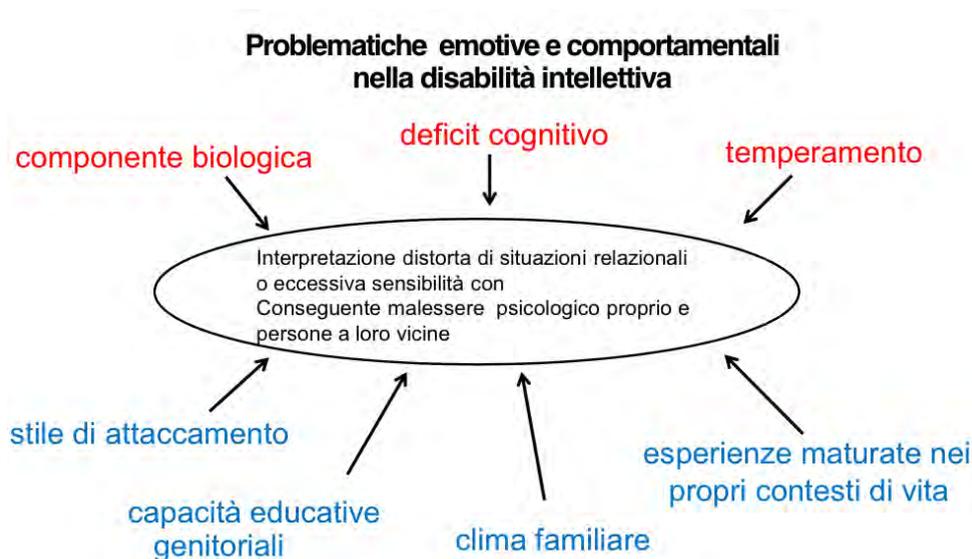
Educazione razionale emotiva, Sviluppo emotivo-relazionale, Progetto educativo.

INTRODUZIONE

Gli studi sullo sviluppo socio-affettivo ed emotivo-relazionale nelle persone con disabilità intellettiva e quindi la possibilità di attuare interventi educativi in tali ambiti, in presenza di aspetti disfunzionali, sono piuttosto recenti. Per molti anni si è ritenuto che le problematiche inerenti queste aree fossero connaturate al ritardo mentale, trascurando così la valutazione clinica della natura complessa dei disturbi emotivi e comportamentali.

Nei ragazzi con disabilità intellettiva sicuramente sono presenti maggiori problematiche in questi ambiti a causa del deficit cognitivo, cui però sono strettamente connessi altri fattori, sia intrinseci, come la predisposizione biologica e temperamentale, che estrinseci: nell'infanzia, tutte le componenti implicate nel processo di accudimento e nel definirsi della relazione socio-emotiva tra bambino e genitore; successivamente, le esperienze maturate nel proprio contesto sociale, le

variabili di tipo familiare, come la qualità del clima domestico (più o meno conflittuale) e la capacità dei genitori di utilizzare strategie educative adeguate. I fattori esterni spesso sono influenzati dall'impatto stesso che il deficit ha nei contesti di vita di queste persone (Matarazzo e Zammuner, 2009).



Proprio a causa della combinazione degli elementi interni ed esterni, sopra descritti, questi ragazzi frequentemente sviluppano una modalità distorta e deficitaria nella lettura di molte situazioni relazionali o una eccessiva sensibilità; ciò determina stati d'animo ed emozioni negativi, di cui non sono sempre pienamente consapevoli e che molte volte non sono in grado di regolare e fronteggiare con strategie adeguate di *problem solving* interpersonale, portandoli così a mettere in atto comportamenti inadeguati (Ianes, 2007; Fedeli, 2005).

L'interpretazione dei contesti relazionali, spesso alterata, e la spiccata sensibilità vanno a incidere non solo sul loro benessere psicologico e su quello delle persone che ne condividono la quotidianità, ma soprattutto ne ostacolano in misura rilevante l'integrazione scolastica, sociale e, successivamente, lavorativa (Fedeli, 2005).

L'approccio cognitivo - comportamentale con il modello dell'Educazione Razionale Emotiva (RET) ha iniziato ad aiutare anche le persone in difficoltà a comprendere meglio i loro processi emozionali e ad acquisire strategie per regolarli (Di Pietro, 2016).

L'essenza della RET è riassunta nel paradigma A-B-C-D-E, dove A è l'evento attivante che può essere una situazione esterna o interna (come ricordi e fantasie), B sono i pensieri rispetto a tale evento, C sono le conseguenze emotive e comportamentali, D sono la messa in discussione dei pensieri (B) ed infine E sono gli effetti che la messa in discussione ha sulle emozioni, sul comportamento e sui pensieri stessi. La RET si basa quindi sull'assunto che i processi di pensiero

sono modificabili ed hanno un ruolo basilare nella genesi e nel mantenimento sia del benessere o malessere psicologico, che dei comportamenti; il solo cominciare a ragionare in modo razionale e positivo non induce però un cambiamento se nel contempo non si consolidano nuove modalità di pensare attraverso frequenti esercitazioni. E' importante anche sottolineare che un pensare razionale porta a una diminuzione nella frequenza, nella durata ed intensità delle emozioni negative e non ad una mancanza di emotività.

Di seguito viene presentato un progetto realizzato secondo il modello della RET ed integrato con un percorso specifico sulla consapevolezza delle emozioni. Il progetto si è svolto nella parte educativa “CentrAvanti” del Centro Abilitativo per l’Età Evolutiva “ Il Paese di Oz” di Anffas Trentino e ha coinvolto un gruppo di 6 giovani, tra ragazzi e ragazze, con disabilità intellettiva medio-lieve e di età compresa tra i 14 e i 18 anni, tutti frequentanti delle Scuole Professionali.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Le finalità generali di questo progetto sono state quelle di favorire il benessere psicologico dei ragazzi e migliorarne i comportamenti in tutti i contesti di vita ed in modo particolare nell’ambiente scolastico e nei rapporti con i compagni. Per perseguire tali scopi, si è cercato di promuovere nei ragazzi la capacità di auto-riflessione sui propri vissuti e relativi comportamenti, e di sviluppare le competenze di mentalizzazione, aiutandoli ad esplorare il rapporto tra pensieri, emozioni e comportamenti e a comprendere cosa potevano “dirsi”, per modulare la loro esperienza emotiva, e “fare”, per ridurre i comportamenti inadeguati.

Nello specifico gli obiettivi sono stati i seguenti:

- Favorire una maggior consapevolezza delle proprie emozioni anche a livello corporeo;
- Aiutare i ragazzi a condividere e confrontarsi su emozioni e vissuti affettivi con un gruppo di pari, in modo da sviluppare un senso di appartenenza al gruppo stesso (tutti proviamo emozioni ed abbiamo delle reazioni rispetto ad esse) piuttosto che di esclusione;
- Aiutare a capire che l'altro può avere pensieri e provare emozioni diverse dalle proprie;
- Aiutare a comprendere il processo emozionale nelle sue componenti (evento attivante – pensieri-emozione- comportamenti): perché proviamo una determinata emozione, quali possono essere i pensieri retrostanti e i comportamenti messi in atto.
- Insegnare strategie per avere pensieri più costruttivi e positivi e comportamenti maggiormente adeguati, in particolare, in situazioni stressanti ed emotivamente coinvolgenti;
- Insegnare a saper chiedere eventualmente aiuto, se si percepisce di non farcela emotivamente, in momenti particolarmente difficili.

METODOLOGIA

Il progetto si è articolato in un incontro settimanale pomeridiano di 2 ore ed è durato otto mesi; è stato condotto da un'educatrice, con il sostegno di una tirocinante e supervisionato dalla psicologa referente del Centro; gli incontri non sono mai stati individuali in quanto si è ritenuto che il confronto con il gruppo dei pari ed il rinforzo sociale che il gruppo stesso poteva rimandare sarebbero stati molto più efficaci di quello dell'adulto in situazione diadica.

Inizialmente si è lavorato al fine di rendere i ragazzi maggiormente consapevoli delle emozioni di base (felicità, tristezza, paura, rabbia) partendo dal racconto di loro esperienze di natura emotiva. Le situazioni descritte sono state analizzate insieme nel gruppo per identificarne i due elementi chiave: situazione attivante (esterna o interna) ed emozione provata, andando a soffermarsi in particolare su quest'ultima. Ai ragazzi era richiesto di esprimere a livello corporeo (postura, mimica facciale, tono della voce e tonicità muscolare), i diversi stati emotivi vissuti, mentre venivano fotografati o video-ripresi; successivamente dovevano rielaborarli insieme ed individuare in quali parti del loro corpo li sentivano maggiormente, supportati in questo anche dalle loro immagini riprodotte sulla LIM.



Dopo aver verificato che i giovani avessero acquisito una buona consapevolezza rispetto alle emozioni affrontate, si è ripartiti ancora dalle loro narrazioni per andare a scomporre il processo emozionale, rappresentato con un fiore, nelle sue diverse componenti: l'erba alla base rappresentava l'evento scatenante, la foglia i pensieri che ne derivavano, il pistillo l'emozione provata ed infine i petali i comportamenti messi in atto.



Si è iniziato quasi sempre a parlare dello stato emotivo in modo che fosse chiaro quanto provato, per risalire poi alla situazione attivante, ai pensieri che ne derivavano ed infine ai comportamenti messi in atto. Completato il fiore, si procedeva con l'approfondirne quanto detto e scritto nelle sue diverse parti; ci si soffermava sul tipo di pensiero che il ragazzo aveva avuto in seguito ad un determinato evento, si discuteva quanto fosse razionale, "da ragazzo in gamba", ed eventualmente si cercava di individuarne degli altri più costruttivi e positivi che tenessero conto anche del punto di vista dell'altra persona coinvolta nella relazione.

Particolare attenzione veniva posta anche sui comportamenti messi in atto che, se ritenuti dal gruppo non adeguati, venivano sostituiti da altri maggiormente consoni al modo di agire "del ragazzo in gamba". Il fiore così si arricchiva di un'altra foglia che riportava i nuovi pensieri e di altri petali, di diverso colore dagli iniziali, su cui venivano scritti i comportamenti adeguati da effettuare.

Tramite il confronto con i pari ed il supporto dell'educatore, si cercava, quindi, di modificare i pensieri, molto spesso irrazionali e negativi, in altri maggiormente costruttivi e positivi; si tentava inoltre di rendere i comportamenti meno infantili e in alcuni casi meno dirompenti.

Intervenendo sulle modalità di pensare, i ragazzi avevano modo di constatare come l'emozione, inizialmente provata, poteva cambiare non solo per l'intensità, che tendeva ad attenuarsi, ma anche rispetto al valore, ovvero da negativa poteva diventare positiva. Per far comprendere meglio la dimensione dell'intensità, veniva utilizzato il "termometro delle emozioni"; in questo modo i ragazzi percepivano, aiutati da supporti visivi, quanto l'intensità provata poteva variare e che un

aumento della temperatura corrispondeva ad una forte attivazione emotiva che poteva aver bisogno di venir regolata utilizzando il pensiero.

Il Termometro delle emozioni



Il confronto con il gruppo dei pari, oltre a fornire buoni spunti di riflessione, aiutava a rendersi conto come lo stesso evento attivante, a seconda di come veniva interpretato, poteva produrre emozioni diverse non solo per l'intensità.

Concluso un Fiore, ovvero l'analisi e la riflessione su uno specifico processo emozionale, i giovani venivano sostenuti nel pensare in quali altre situazioni potevano trasferire quanto era stato elaborato.

In alcuni casi, per facilitare la comprensione della situazione attivante ed aiutare a considerare che ci possono essere punti di vista diversi, l'evento descritto dal ragazzo è stato rappresentato mediante un fumetto, avvalendosi della tecnica della "Conversazione a Fumetti".

Tale strumento permetteva di aiutare il ragazzo a considerare prospettive diverse ed alternative o a correggere assunti errati, consentendogli in tal modo di scoprire i pensieri, le credenze, le conoscenze e le intenzioni degli altri.

Il fumetto per facilitare lettura situazioni emotivamente attivanti



Durante tutto il percorso ci si è posti nei confronti dei ragazzi in modo da non anticiparli o sostituirsi a loro, ma al contrario con un atteggiamento di stimolo alla riflessione e di supporto nel ragionamento, mettendo in pratica l'approccio della “Mediazione Cognitiva”.

Per motivarli a “crescere” nel modo di pensare e nei comportamenti si è fatto molto leva sulla loro forte motivazione a voler diventare dei “ragazzi grandi”, dei “ragazzi in gamba”.

DISCUSSIONE

In questi ultimi decenni si è assistito, in generale, ad un incremento sempre maggiore dell'interesse per la dimensione affettiva del bambino/ragazzo in età scolare - si veda Goleman D. (1996) “*Intelligenza emotiva*”; Frijda N. H. (2006) “*Intelligenza sociale*”; Matarazzo O. e Zammuner V.L. (2009) “*La regolazione delle emozioni*”-.

Anche i nuovi programmi di insegnamento conferiscono particolare risalto alle variabili di natura emozionale che entrano in gioco nel processo educativo e di apprendimento. Tutto questo rende più probabile che si riescano a migliorare ulteriormente i sistemi educativi, anche rispetto alle persone con disabilità intellettiva, affinché diventino sempre più efficaci nel promuovere uno sviluppo “integrale” dell'alunno (Di Pietro, 2016).

Con questo progetto, preme sottolineare, non si sono volute modellare le emozioni dei ragazzi secondo gli schemi mentali dell'adulto, ma le attività erano tese a renderli maggiormente consapevoli del proprio mondo emotivo, capaci di possedere modalità di pensiero e strategie che li potessero aiutare nell'affrontare in modo più sereno situazioni relazionali e di conseguenza avere rapporti migliori, in modo particolare, con i compagni di scuola.

Per verificare se il progetto produceva nei ragazzi effettivi cambiamenti in ambito emotivo e comportamentale, prima dell'avvio dell'intervento è stata predisposta per ogni partecipante una scheda di registrazione in cui sono state declinate le competenze da acquisire (espresse negli stessi obiettivi specifici del progetto) e fissati degli indicatori che misuravano in termini quantitativi lo stato di tali capacità ad inizio e fine percorso.

Alla conclusione del progetto, valutando nel complesso lo stato di benessere dei ragazzi, comparando i valori iniziali degli indicatori con quelli finali e confrontandosi su tali valutazioni con la Scuola e la famiglia, è emerso che sicuramente questo percorso ha portato i ragazzi ad essere un po' più sereni e competenti in ambito emotivo e relazionale: hanno iniziato, sostenuti, a regolare le proprie emozioni, a cominciare a comprendere che l'altro può avere una prospettiva diversa e a presentare un minor numero di comportamenti disfunzionali in occasione di eventi critici.

Per quanto riguarda la durata del progetto è emerso che, pur avendo avuto discrete ricadute in termini di benessere psicologico e di modalità di comportamento, era stata troppo breve per rendere i ragazzi del tutto autosufficienti nella gestione delle proprie emozioni; presumibilmente, un percorso in ambito affettivo - relazionale dovrebbe accompagnare, anche con modalità diversificate, i ragazzi con disabilità intellettiva per un lungo periodo della loro vita e sempre nei momenti particolarmente critici per loro.

Si è anche riscontrato quanto sia fondamentale condividere un percorso su queste tematiche con i *care-givers*, in modo che il ragazzo possa essere aiutato a riflettere sul suo mondo emotivo nei suoi diversi contesti di vita.

BIBLIOGRAFIA

Attwood T. (2004) *Esplorare isentimenti: Terapia Cognitivo Comportamentale per gestire Ansia e Rabbia*. Roma: Armando Editore.

Attwood T., Callesen K. & Nielsen A.M. (2012) *Il CAT-kit. Educazione Cognitivo Affettiva*. Milano: La Favelliana.

Di Pietro M. (2016) *L'educazione razionale-emotiva*. Trento: Erickson.

Ellis A. (1993) *L'autoterapia razionale emotiva*. Trento: Erickson.

Fedeli D. (2005) *Lo sviluppo socio-emotivo*. Brescia: Vannini.

Ianes D. & Heidrun D. (2007) *Educare all'affettività*. Trento: Erickson.

Lochman J.E., Wells K. K. & Lenhart L. A. (2012) *Coping Power*. Trento: Erickson.

Matarazzo O. & Zammuner V.L. (a cura di) (2009) *La regolazione delle emozioni*. Bologna: Il Mulino.

Siegel D. J. (2001) *La mente relazionale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Nota biografica

Leoni Paola, Trento, educatrice nel “Progetto CentrAvanti” del “Centro abilitativo Il Paese di OZ”- Anffas Trentino Onlus.

Torzi Elisabetta, Trento, psicologa e referente del “Progetto CentrAvanti” del “Centro abilitativo Il Paese di OZ”- Anffas Trentino Onlus

Abilitare ad abitare la propria casa: “Progetto AUSILIA”

Giovanni Maria Achille Guandalini

Il progetto AUSILIA nasce dall'esigenza di “abilitare le persone con fragilità ad abitare la propria casa”. Collocato all'interno dell'Ospedale Riabilitativo Villa Rosa (Pergine Valsugana -Trento) esso permette di abitare per qualche giorno, da solo o con il proprio assistente, un appartamento sbarriero e domotizzato al fine di sperimentare ausili, mobilio, distribuzione degli spazi e tecnologie personalizzate. Ciò che nell'appartamento non è adatto alle caratteristiche dell'utente potrà essere realizzato ad hoc in uno spazio attiguo, il Laboratorio di analisi e sperimentazione, ove sono riprodotti gli angoli domestici: una zona cucina, una zona porte d'ingresso, un'area bagno, l'area scale e montascale, un angolo lavoro. Alla fine del percorso il team di AUSILIA condividerà con l'interessato un progetto a scalare delle soluzioni sperimentate e valutate come appropriate e quindi da implementare nel proprio domicilio.

Parole chiave:

Abilitare, Abitare, Ausili, Progetto AUSILIA, Living Lab, Domotica.

IL CONTESTO

Da più parti viene segnalato come la struttura delle società occidentali e di quella italiana in particolare stia repentinamente cambiando:

- la popolazione anziana è in rapido aumento: più di 12 milioni di cittadini italiani sono anziani con età superiore ai 65 anni e 8 milioni di questi sono grandi anziani, ossia con età maggiore di 80 anni. L'ISTAT in più riprese ci ha segnalato come il numero di anziani continuerà a crescere speditamente nei prossimi anni, con una forte impennata prevista nel periodo 2020 - 2030. Una recente indagine statistica trentina ha evidenziato che nel nostro territorio abitano più di 55.000 persone con età superiore ai 65 anni e circa 30.000 hanno più di 85 anni; 21.810 anziani non sono autosufficienti e 16.790 vivono a casa;

- accanto all'incremento delle persone anziane (e quindi per definizione delle condizioni di fragilità e di bisogno) sta aumentando anche la popolazione disabile: in Italia è stimata superiore ai 4 milioni di persone, di cui più di 3 milioni sono persone con grave disabilità; in Trentino **17.500** persone non autosufficienti (a fronte di **4.500** posti autorizzati in RSA) e nel vicino 2020 è previsto che il **18%** della popolazione si trovi in condizioni di disabilità (quindi circa **97.000** persone)
- il calo demografico si sta traducendo in un notevole aggravio sociale ed economico a carico della popolazione attiva e produttiva, che dovrà erogare assistenza alle persone più deboli e non autosufficienti;
- le famiglie sono più piccole, aumentano le separazioni, entrambi i genitori devono lavorare, la vita media è aumentata e l'età pensionabile è stata procrastinata, per cui oggi i nuclei familiari sono sempre più in difficoltà a prendersi carico dei congiunti anziani o disabili. Per ovviare a questa difficoltà molte famiglie ricorrono alle competenze delle "badanti" (realtà che comporta un impegno economico non indifferente) oppure all'istituzionalizzazione in RSA.

Contemporaneamente nei paesi occidentali la sanità, a causa dei costi che la crescente domanda di salute comporta, si sta organizzando in modo che le strutture ospedaliere sempre più si dedichino alla cura delle problematiche acute, mentre l'assistenza e la cura delle problematiche croniche, più o meno stabilizzate, vengono delegate al territorio con interventi realizzati a domicilio.

E' per questi motivi che in Europa da qualche tempo ci si sta interrogando se la tecnologia, garantendo maggior autonomia, aumento della sicurezza, facilitazione dei contatti sociali e riduzione dell'impegno assistenziale, possa essere un elemento efficace per consentire alle persone con situazioni di cronicità di rimanere al proprio domicilio, procrastinando o addirittura evitando l'istituzionalizzazione. Ciò, tra l'altro, permetterebbe di risparmiare risorse da utilizzare per la sostenibilità della spesa sanitaria.

IL PROGETTO "AUSILIA"

Il progetto AUSILIA (Assisted Unit for Simulating Independent Living Activities) origina e si sviluppa basandosi su queste premesse. Nasce da una delibera della Provincia Autonoma di Trento (n. 1368 del 10 agosto 2015) ed è una *partnership* con l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari tramite ABILITA (Centro di Riferimento Provinciale per le Tecnologie per l'Autonomia e la Terapia Occupazionale) dell'Ospedale Riabilitativo Villa Rosa (Pergine Valsugana) e con tre Dipartimenti

della Facoltà di Ingegneria dell’Università di Trento (Dipartimento di Ingegneria e Scienza dell’Informazione, Dipartimento di Ingegneria Civile e Ambientale, Dipartimento di Ingegneria Industriale con il settore della Meccatronica e il Laboratorio BIOTech). E’ quindi un progetto fortemente multidisciplinare in cui operano competenze molto diverse: dalla medicina riabilitativa all’architettura ed ergonomia, ai sistemi di automazione, di monitoraggio e analisi di segnali anche biologici, alle tecnologie dell’informazione. Il *team* sanitario di AUSILIA è formato da un medico fisiatra, un terapeuta occupazionale, un fisioterapista e una coordinatrice; collaborano inoltre una logopedista e un neuropsicologo. Il *team* tecnico è invece costituito da docenti universitari e ingegneri ricercatori dei suddetti Dipartimenti.

AUSILIA è un *living lab*, costituito da un Appartamento sbarriero, ausiliato, domotizzato, sensorizzato e da un Laboratorio di analisi e sperimentazione. Il paziente con disabilità motorie, cognitive non gravi o sensoriali che chiede di aderire al progetto, dopo valutazione da parte del personale riabilitativo, soggiorna da solo o con il proprio assistente nell’Appartamento di AUSILIA per alcuni giorni e durante le ore diurne, svolgendo le comuni attività domestiche: in particolare quelle condivise come critiche per migliorare la propria autonomia e ridurre l’impegno assistenziale: preparazione del cibo, pranzare, lavaggio delle stoviglie, riposo, doccia, lavaggio denti, guardare la tv, etc. (Vedi Fig. 1, 2 e 3). L’Appartamento, quindi, è uno spazio ecologico, di vita. Esso contiene una serie di sensori, strumenti, servizi di automazione domestica e ausili in grado di sopperire ai possibili deficit.



Figura 1 - Cucina dell'appartamento



Figura 2 - Soggiorno dell'appartamento



Figura 3 - Bagno dell'appartamento

E' di fatto un ambiente intelligente, in grado di raccogliere informazioni importanti, in modo rispettoso della *privacy* dell'utente e relative alla sua interazione con l'ambiente fornendole in modo strutturato al personale riabilitativo.

Mentre l'utente compie le azioni quotidiane suddette il sistema registra tali azioni con un filmato e in 3D (vedi Fig. 4 e 5), misura contemporaneamente la frequenza cardiaca e del respiro, la sudora-

zione, le modalità con cui vengono eseguiti i trasferimenti dalla carrozzina al divano o sul wc piuttosto che sulla sedia della doccia, la modalità con cui si alza dalla sedia della cucina appoggiandosi al tavolo, come prepara il cibo, come staziona davanti al lavandino del bagno mentre si lava i denti, come siede sulla tazza del wc, etc. e segnala situazioni a rischio con degli *alert*.



Figura 4 - Realtà virtuale aumentata

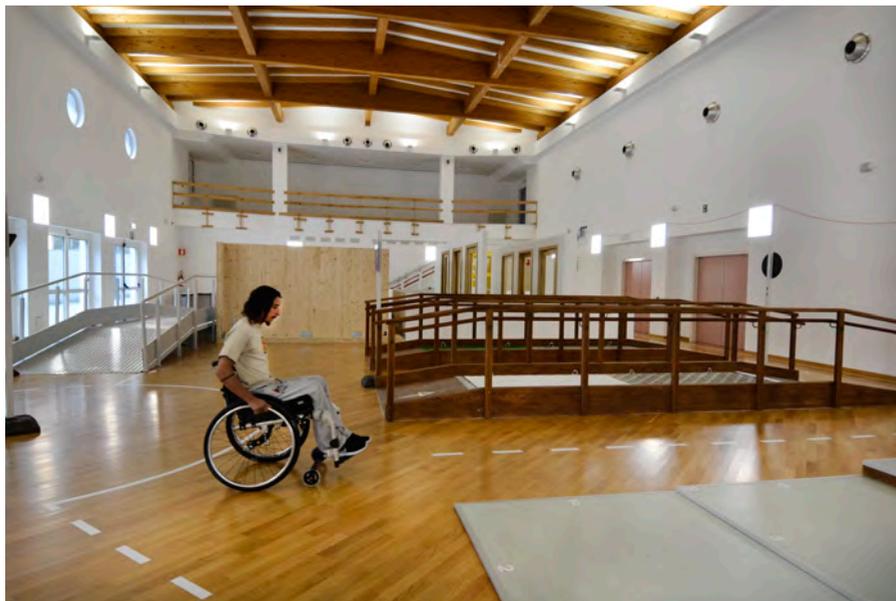


Figura 7 - Laboratorio: attività



Figura 8 - Laboratorio: attività in zona porte

Gran parte della vera complessità del sistema è però nascosta all'utente e sta sulle pareti, sugli utensili, sul pavimento, sugli oggetti di uso quotidiano. Questi elementi sono dotati di sensori di vario tipo, con i quali è possibile misurare una enorme quantità di parametri: come la persona impugna e utilizza un utensile (una posata, un bicchiere, lo spazzolino da denti), quale postura assume mentre compie un'azione, come distribuisce il peso del corpo sui piedi o appoggiandosi sulle braccia, se presenta tremolii, qual è il grado di stress cui è soggetto nello svolgere una certa attività, e così via. Tutti questi parametri vengono archiviati e organizzati in un sistema che fornisce al riabilitatore un'interfaccia avanzata di consultazione e analisi che permette di valutare in maniera approfondita le necessità dell'utente.

IL PERCORSO “AUSILIA”

La persona interessata ad aderire al progetto AUSILIA può telefonare a Villa Rosa - Progetto AUSILIA (0461-515465) lasciando i propri dati. Verrà richiamato per un iniziale *screening* telefonico in seguito al quale si fisserà un appuntamento per la valutazione.

Il percorso di AUSILIA, infatti, prevede che l'utente acceda innanzitutto ad una visita medico-fisiatrica che analizza i bisogni e le richieste della persona e successivamente effettui con i terapisti occupazionali una valutazione delle competenze funzionali e delle attività quotidiane giudicate importanti dalla persona, ma che gli risultano difficili. In seguito il *team* di AUSILIA produrrà il “PRAI Iniziale” (Progetto Abilitativo Integrato Iniziale) nel quale si definiranno le filiere che verranno attivate e fatte sperimentare all'utente. Condiviso il PRAI Iniziale con la persona e il suo assistente di riferimento, si programmerà l'ingresso e la durata del percorso.

Terminata la sperimentazione, il *team* analizzerà le misurazioni delle diverse funzioni ed elaborerà il “PRAI Finale” che conterrà in ordine di priorità l'elenco dei dispositivi assistivi, delle eventuali modifiche ambientali e delle soluzioni tecnologiche da implementare nell'abitazione.

Il *team* AUSILIA è quindi disponibile durante l'implementazione del “PRAI Finale” nel domicilio dell'utente e per verificare il corretto utilizzo dei dispositivi inseriti. Inoltre effettuerà un *follow up* a 3 e 6 mesi e a 1 anno.

L'OUTCOME PREVISTO

Il progetto AUSILIA ha in sé la potenzialità per essere uno strumento efficace e il suo plus valore è garantito dal metodo di lavoro interdisciplinare tra il personale riabilitativo e quello tecnico, dal-

l’apporto critico degli utenti che sperimenteranno le diverse tecnologie e soluzioni proposte e dalla volontà di fare rete con chi nel nostro Paese, in Europa e non solo sta lavorando sui filoni di interesse del progetto (stiamo già lavorando con un gruppo ingegneristico di ricerca di Tokio-Giappone).

AUSILIA permetterà di allargare il bacino di ausili di cui la persona con limiti potrà disporre: permetterà infatti di inventare tecnologie nuove, personalizzabili, adattabili a situazioni di difficoltà diverse, implementabili e a basso costo.

AUSILIA garantirà l’appropriatezza delle soluzioni proposte, in quanto permetterà di far provare alla persona e al suo assistente possibili soluzioni e verificare se siano veramente efficaci, di aiuto e di miglioramento della qualità della vita propria e dei suoi familiari.

Grazie al *follow up* e alla possibilità di studi retrospettivi (le registrazioni delle attività svolte dagli utenti di AUSILIA verranno infatti archiviate per 5 anni) AUSILIA potrà analizzare a posteriori le tipologie di soluzioni più efficaci per le diverse tipologie di bisogni e quindi elaborare delle “linee di indirizzo”: anche per orientare l’erogazione di possibili contributi pubblici secondo un criterio di appropriatezza.

A regime, AUSILIA si propone anche come centro formativo relativamente a tematiche inerenti il rapporto fragilità - tecnologie per l’autonomia e di rivolgersi alle scuole superiori (attraverso i percorsi di alternanza scuola-lavoro), alle scuole di formazione sanitaria, alle scuole universitarie di formazione di tecnologi e innovatori, di costruire percorsi formativi per i progettisti e i tecnici.

AUSILIA infine potrà diventare un’importante occasione di “salute” per le persone fragili, i loro nuclei famigliari e per la comunità in cui esse vivono: perché vi è una dimensione di salute anche nella cronicità. Salute intesa come benessere psicologico e spirituale, che risiede nella qualità delle relazioni tra la persona fragile e gli altri. La riduzione dell’impegno assistenziale, la maggior autonomia, la maggior sicurezza, la possibilità di una maggior integrazione nel proprio tessuto sociale sono condizioni tutte che facilitano rapporti positivi, gratificanti e quindi permettono una vita di qualità migliore all’interessato, alla sua famiglia e alla comunità in cui vive.

I TEMPI

AUSILIA attualmente è nella fase 2.0 che terminerà indicativamente a fine 2019.

In tale periodo di tempo AUSILIA dovrà:

- completare l’allestimento e la sensorizzazione del Laboratorio analisi e sperimentazione;
- definire i servizi e le modalità di erogazione delle prestazioni;
- definire un organismo di gestione a regime;

- creare *network* con centri di ricerca, industria (iniziato) e servizi;
- costruire i percorsi formativi suddetti per realizzare nuove professionalità.

AUSILIA è comunque già attivo: nel 2017, pur essendo in fase di allestimento, 30 utenti hanno effettuato un percorso in AUSILIA.



Nota biografica

Guandalini Giovanni Maria Achille, Trento, specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, Dirigente Medico presso l'Ospedale Riabilitativo Villa Rosa, responsabile del Centro di Riferimento Provinciale per le Tecnologie per l'Autonomia e la Terapia Occupazionale

Sito: www.ausilia.tn.it

Indirizzo e-mail: ausili@apss.tn.it; ausilia.tn@unitn.it

Sezione formazione

Comunicazione Aumentativa e Alternativa:

il ruolo del Terapista Occupazionale dalla formazione all'intervento.

Gabriella Veruggio e Giuseppina Castellano

Il Terapista Occupazionale (TO) ha un ruolo fondamentale negli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) soprattutto in quelli rivolti alle persone con disabilità motoria e comunicativa. Gli ambiti di intervento sono molteplici e vanno dalla partecipazione – all'interno del team di CAA - al momento della valutazione iniziale di CAA fino alla partecipazione alla stesura del progetto di CAA e alla implementazione dello stesso, in collaborazione con altri professionisti, negli ambienti di vita e con i partner comunicativi della persona con bisogni comunicativi complessi (BCC). E' di fondamentale importanza che il terapista occupazionale che lavora in questo campo abbia anche una formazione specifica in CAA.

Parole Chiave:

Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), Terapista Occupazionale, Disabilità motoria, Valutazione, Intervento, Formazione.

Il silenzio di chi non parla non è mai d'oro. Tutti noi abbiamo bisogno di comunicare e metterci in contatto con gli altri – non in un solo modo, ma in tutti i modi possibili. E' un fondamentale bisogno umano, un fondamentale diritto umano. Di più è un potere fondamentale dell'uomo.

(Michael Williams 1997, persona con disabilità motoria severa che utilizza la CAA)

IL RUOLO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NELLA CAA (Gabriella Veruggio)¹

Introduzione

In questa parte dell'articolo verrà offerta una visione generale e molto sintetica del vasto e complesso lavoro del ruolo del Terapista Occupazionale nella Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA), segue l'illustrazione di un caso clinico.

¹ Il testo di Gabriella Veruggio è stato pubblicato sul giornale GITO n. 20 di settembre 2018.

In CAA il ruolo del Terapista Occupazionale è fondamentale soprattutto negli interventi rivolti alle persone (bambini, ragazzi, adulti) con disabilità motoria sia congenita che acquisita. Gli ambiti di intervento del TO sono molteplici e vedono il TO impegnato sia nel momento della valutazione iniziale che nella implementazione degli interventi rivolti alla persona con BCC.

La CAA assume la *comunicazione* come bisogno primario dell'uomo ed afferma che tutte le persone hanno diritto di comunicare nel modo più ampio possibile. Lo scopo principale della Comunicazione Aumentativa e Alternativa è quello di sostenere e supportare la comunicazione e la partecipazione delle persone con bisogni comunicativi complessi (BCC). Il termine *bisogni comunicativi complessi (BCC)* deriva dalla traduzione del termine in lingua inglese "*complexcommunication-needs*" e sta ad indicare *necessità comunicative complesse* determinate dall'incontro fra il bisogno di stabilire la comunicazione con gli altri e la particolarità dei modi, delle forme, degli strumenti mediante i quali questo bisogno può essere soddisfatto.

Una comunicazione efficace è essenziale per lo sviluppo della persona, per la partecipazione sociale, per la cura personale, per l'educazione e per il lavoro. E' una componente essenziale anche per la qualità delle cure e la sicurezza del paziente in ambito sanitario e per la tutela dei propri diritti in contesto legale.

Il *National Joint Comitee for the CommunicationNeeds of Persons with Severe Disability* (USA,1998) ha elaborato la *Carta dei diritti alla comunicazione* che ribadisce come "*Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita...*" (Il testo completo della Carta dei diritti alla comunicazione è scaricabile dal sito www.isaacitaly.it).

La Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità (2007) riconosce (articolo 2) che "*la comunicazione comprende lingue, visualizzazioni di scritti, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili come scritto, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi, comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e della informazione.*" E – all'articolo 21 – si definisce che gli Stati dovranno prendere provvedimenti "*per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere ed impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito all'articolo 2 della presente convenzione*".

CAA: UN PO' DI STORIA...

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa, nasce ufficialmente a Toronto nel 1983, con la creazione di ISAAC (*International Society of Augmentative Alternative Communication*).

Tuttavia, come ambito di studio e di intervento, la storia della CAA affonda le proprie radici nei decenni precedenti. Fra gli anni '50 e '60, infatti, in alcuni paesi di lingua inglese, in particolare negli USA e in Canada, alcuni operatori della riabilitazione avevano già maturato la consapevolezza che molte persone disabili non svilupparono competenze adeguate di comunicazione verbale, nonostante anni di esposizione ad un intervento tradizionale di terapia del linguaggio ed avevano avviato i primi tentativi di superare le difficoltà di produzione linguistica mediante mezzi sostitutivi.

Già negli anni '60 la sperimentazione di strategie di CAA ausiliarie, che fanno uso di tabelle di simboli e del codice morse, mostra un'efficacia incoraggiante, soprattutto con giovani adulti, suscitando grande entusiasmo. All'ospedale universitario di Yowa City (USA) dal 1964 al 1974 venne condotto un primo programma di CAA rivolti ai bambini con Paralisi Cerebrale Infantile.

Gli anni '70 segnano il periodo di più rapido sviluppo della CAA nei paesi di lingua inglese. Cresce esponenzialmente sia il numero di pubblicazioni che di sperimentazioni in campo riabilitativo. Nel 1971 Shirley McNaughton con un gruppo di colleghi, avviò a Toronto (Canada) presso l'Ontario Crippled Children Center un progetto di ricerca, utilizzando i simboli grafici (*Blissymbolics*) che Charles Bliss aveva inventato con l'intenzione di farne un linguaggio universale per eliminare le barriere e le guerre tra i popoli: tali simboli basati sul significato e non sulla fonetica, venivano appresi con facilità anche da chi non riusciva ad acquisire il codice alfabetico e permettevano l'espressione di concetti anche molto sofisticati. I risultati furono entusiasmanti e i simboli Bliss vennero diffusi rapidamente in tutto il mondo e attualmente la loro applicazione è diffusa in molti paesi, soprattutto nell'area scandinava. Per molti anni *Blissymbolics* è stato il principale sistema grafico utilizzato nel mondo. Prendendo spunto dalle sue caratteristiche e dal suo utilizzo sono stati via via creati altri sistemi simbolici per specifiche esigenze e categorie di disabilità di comunicazione.

Sempre in quegli anni negli studi sullo sviluppo del linguaggio, si assiste alla crescita di interesse verso la pragmatica, le relazioni semantiche e l'intenzione comunicativa e i ricercatori iniziano a porre maggiore attenzione alla funzione degli atti comunicativi anziché alla loro forma. Questo spostamento nella ricerca fornisce ulteriori supporti teorici per lo sviluppo della CAA.

Le nuove conquiste tecnologiche rappresentano una delle tappe più significative nell'evoluzione della CAA: progetti sperimentali, nati spesso "ad opera di appassionati sperimentatori". Il primo ausilio tecnologico specificatamente dedicato alla comunicazione è stato il POSSUM (*Patient Ope-*

rated Selection Mechanism) finanziato dalla Polio Research Foundation, usato poi fino alla fine degli anni '70. I primi ausili divengono inizialmente oggetto di progetti di ricerca e in seguito di una produzione che rende commercialmente disponibili ausili per la comunicazione tuttora in evoluzione.

Nel 1980 e nel 1982 a Toronto si tennero le prime conferenze internazionali sulla “Comunicazione non orale”. Nel corso della conferenza del 1982 venne presa la decisione di creare un’organizzazione esclusivamente dedicata a questo campo clinico. Nel 1983, professionisti di 25 paesi del mondo (per l’Italia A. Rivarola, Milano) formarono a New Lansing (Michigan-USA) l’*International Society for Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC). In Italia nel 2002 viene fondata ISAAC Italy, sezione italiana di ISAAC (www.isaacitaly.it).

CAA: IL TEAM INTERDISCIPLINARE

La valutazione in CAA e la conseguente realizzazione di un programma di intervento di CAA sono processi dinamici, circolari e progressivi gestiti da professionisti formati in CAA. La valutazione in CAA è centrata sulle caratteristiche, interessi e attitudini della persona con disabilità comunicativa e sulla sua interazione con l’ambiente sia umano che oggettuale ed è finalizzata ad individuare gli obiettivi comunicativi importanti per la persona e per i suoi partner di vita. Tali obiettivi costituiscono la base della valutazione e dell’intervento.

Il *team* che effettua la valutazione oltre ai professionisti, esperti di CAA, è composto – ove possibile - dalla persona stessa con BCC, dai suoi familiari e *caregiver*, dagli insegnanti e/o educatori e dagli altri professionisti che si prendono cura della persona.

A seconda della patologia, dell’età e dei bisogni della persona con BCC e dei suoi contesti di vita, diversi potranno infatti essere i professionisti (medici, logopedisti, educatori professionali, assistenti personali, assistenti alla comunicazione, terapisti occupazionali, fisioterapisti, psicologi, tecnici informatici, *staff* delle strutture residenziali, etc.) coinvolti nel *team* di valutazione e successivamente nell’intervento.

CAA: QUALI GLI AMBITI DI INTERVENTO DEL TO?

In CAA il ruolo del Terapista Occupazionale è fondamentale soprattutto negli interventi rivolti alle persone (bambini, ragazzi, adulti) con disabilità motoria sia congenita che acquisita.

Gli ambiti di intervento del TO sono molteplici e vedono il TO impegnato sia nel momento della valutazione iniziale che nella implementazione degli interventi rivolti alla persona con BCC. In questo articolo verrà data una visione più generale e molto sintetica del vasto e complesso lavoro del TO in CAA.

Il TO nella valutazione iniziale di CAA

La valutazione in CAA utilizza come base il *Modello di Partecipazione* (Beukelman e Mirenda, 2014, p.161). Questo modello enfatizza l'intreccio tra le attività umane, il funzionamento adattivo, i fattori personali e ambientali, compreso l'insieme delle limitazioni funzionali della persona con disabilità di comunicazione. Il Modello di Partecipazione propone un processo dinamico e sistematico di valutazione che porta alla implementazione di interventi funzionali basati sulle esigenze di partecipazione della persona con BCC.

In questo modello le esigenze di partecipazione – nelle varie situazioni ed attività della vita quotidiana - dei pari non disabili della stessa età vengono confrontati con i *pattern* di partecipazione dei potenziali utilizzatori di CAA. Vengono così rilevate le differenze nella partecipazione e poi individuate *le barriere di opportunità e/o di accesso* che possono contribuire a queste differenze.

La valutazione riguarda quindi sia l'analisi delle capacità (motorie, sensoriali, linguistiche, cognitive, etc.) della persona (basandosi sulle *risorse* della persona piuttosto che sui *deficit*) sia l'approfondimento delle reali opportunità di comunicazione presenti nella vita della persona e l'identificazione delle eventuali barriere alla partecipazione.

Il TO svolge un ruolo fondamentale nella valutazione iniziale dell'*accesso* agli strumenti di CAA. Con il termine *accesso* ci si riferisce ai modi con cui una persona con BCC è in grado di manipolare ed utilizzare i sistemi/strumenti di CAA. Questa prima valutazione motoria sarà orientata ad individuare, nell'immediato, una modalità di accesso (sia *unaided*, cioè basata sulle modalità comunicative naturali, senza l'utilizzo di ausili; che *aided*, cioè basata su ausili) che la persona possa utilizzare durante la valutazione della comunicazione (ad esempio individuare subito come una persona può comunicare sì/no) e ad effettuare prime ipotesi sulle possibili modalità di accesso a breve e se possibile a lungo termine.

In CAA la valutazione motoria è strettamente finalizzata ad individuare le abilità motorie della persona in funzione dell'uso di strumenti e tecniche di CAA e non ad analizzare i problemi motori in sé.

L'accesso agli strumenti di CAA può essere condizionato da vari fattori quali disabilità fisiche, disturbi visivi ed uditivi, disordini senso-percettivi, difficoltà cognitive, problemi di controllo posturale e di adeguato posizionamento soprattutto in posizione seduta. Fondamentale è quindi che il TO attui una prima valutazione delle modalità di posizionamento della persona. E' possibile infatti sottostimare notevolmente le reali capacità di una persona se questa non è adeguatamente posizionata e supportata in posizione seduta.

L'accesso agli strumenti di CAA può avvenire sia tramite selezione diretta (la persona seleziona - tramite un dito della mano o con indicazione di sguardo o altro - direttamente un *item* quale un simbolo su una tabella, un tasto in un ausilio di comunicazione o su una tastiera, etc.) o a scansione (la persona seleziona un *item* tra quelli che gli vengono proposti verbalmente e/o visivamente da un'altra persona o da un ausilio).

Nelle fasi successive dell'intervento verranno ulteriormente approfondite le possibili opzioni di accesso ai sistemi di CAA e i fattori che ne possono condizionare l'utilizzo per arrivare ad una prima individuazione delle più adeguate soluzioni assistive di CAA.

Particolarmente importante nella valutazione dell'accesso, sarà la valutazione delle problematiche visuo-percettive fondamentali per definire in primo luogo i tipi di facilitazioni da promuovere nell'ambiente a supporto della partecipazione e in secondo luogo le caratteristiche dei sistemi di CAA, sia tecnologici che non: colore, sfondo, grandezza, distribuzione dei simboli possono essere caratteristiche fondamentali nella costruzione di uno strumento di comunicazione.

TO e l'implementazione degli interventi di CAA

Dopo la fase valutativa, il TO svolge un ruolo importante anche nell'implementazione degli interventi di CAA ed in particolare nell'individuare un adeguato *sistema di posizionamento* per la persona che utilizza la CAA che faciliti sia l'utilizzo delle modalità naturali di comunicazione (ad esempio individuare un adeguato appoggiatesta per facilitare l'uso della indicazione di sguardo) che di ausili di CAA (sia *low tech* come tabelle e libri di comunicazione che *high tech* quali ausili elettronici di comunicazione di vario tipo e complessità).

Insieme al *team* di CAA svolgerà un ruolo importante sia nella *individuazione degli ausili (low tech e high tech)* di CAA più adatti alla persona con BCC che nella *organizzazione del layout* degli ausili stessi (ad esempio individuazione del numero e delle caratteristiche degli *item*, quali grandezza, colore, sfondo, etc., da inserire su una tabella di comunicazione cartacea o in una APP dell'I-Pad in relazione alle capacità di controllo del movimento di indicazione, ai problemi visivi, etc.). Gli ausili po-

tranno essere diversi a seconda si tratti di *comunicazione faccia a faccia* o di *comunicazione scritta* o di *comunicazione a distanza*.

L'individuazione dell'ausilio e del suo *layout* più appropriato richiede al TO una conoscenza approfondita ed anche un costante aggiornamento sui vari tipi di ausili di CAA in commercio, dai più semplici ai più complessi, come ad esempio i puntatori oculari. Tali conoscenze, associate all'analisi dei bisogni e delle capacità della persona con BCC, dei contesti di utilizzo e di eventuali vincoli ambientali, saranno fondamentali per intervenire correttamente nell'iter prescrittivo degli ausili di CAA (ad esempio nella scelta del puntatore oculare più adeguato alla persona, ai suoi contesti di vita, etc.).

Il TO dovrà seguire anche tutto il *training all'uso di ausili*, sensori, etc., individuando a seconda dell'età e delle risorse della persona anche l'iter e le modalità più adeguate per effettuare tale *training* (per esempio nel bambino tramite proposte gioco). Nel caso degli ausili poveri (*low tech*) quali tabelle o libri di comunicazione o altro spesso può accadere che sia il TO stesso a confezionarli o a seguirne la realizzazione da parte di famiglie, insegnanti, assistenti, etc.

Quando la persona con BCC accede alla comunicazione scritta il lavoro del TO potrà riguardare anche l'individuazione e realizzazione della "*postazione di lavoro*" (scelta del *computer*, tavolo, uso di tastiere speciali o di sensori per l'accesso a scansione, tipo di *software*, adattamenti ambientali, etc.) più adeguata.

Un altro importante ambito di intervento riguarda le *opportunità di partecipazione*. Gli interventi di CAA infatti sono rivolti non solo a favorire la migliore comunicazione possibile per la persona con BCC, ma anche a sostenerne la partecipazione negli ambienti di vita, analizzando quali siano le reali opportunità di comunicazione nella vita quotidiana della persona stessa ed individuando soluzioni per superare le eventuali barriere alla partecipazione.

Spesso è necessario intervenire per *proporre, costruire o supportare al meglio queste opportunità*, opportunità che saranno diverse a seconda dell'età della persona con BCC, dei suoi bisogni e capacità, dei contesti e dei partner di vita. Nel bambino ad esempio il TO potrà svolgere un ruolo importante nell'individuare come facilitare la partecipazione al gioco sia a casa che a scuola con i pari, individuando adattamenti degli spazi di gioco, modifiche nella organizzazione e conduzione del gioco stesso e/o dei giocattoli; in un adulto adattamenti per lavorare, leggere, seguire un *hobby*, strategie e supporti comunicativi per far sì che la persona stessa guidi gli assistenti nella propria cura etc. Il TO dovrà poi seguire ed aiutare i partner di vita ad implementare quotidianamente le proposte, gli adattamenti e le strategie individuate.

Conclusione: una nota personale

Il TO riveste un ruolo importante in CAA. E' necessaria però una formazione specifica in questo ambito. Non é sufficiente, secondo me, dare una consulenza agli altri membri del *team*. Il TO deve conoscere la CAA, deve far parte del *team* di CAA ed essere partecipe del progetto di CAA della singola persona con BCC. Nella mia esperienza, pur iniziando ad occuparmi di CAA dopo anni di lavoro di TO con bambini con disabilità motoria, è stato solo dopo aver approfondito le mie conoscenze in CAA, dopo aver iniziato a riconoscere io stessa i bisogni comunicativi dei bambini con BCC che incontro e soprattutto ad interagire veramente con loro come reale *partner* comunicativo che ho potuto dare un mio vero ed efficace contributo, all'interno del *team* di CAA, ai loro progetti di CAA.

E infine...l'incontro con la CAA è stato un incontro che ha cambiato la mia vita, sia quella professionale che quella personale. E ho sentito tanti colleghi dire lo stesso. E' stato come aggiungere un pezzo fondamentale alle conoscenze ed esperienze professionali precedenti, dare un nome a un qualcosa conosciuto e già sperimentato da tanto tempo e completare un quadro generale; aggiungere un pezzo che ora percepivo come un completamento importante di un viaggio professionale iniziato tanti anni fa! Era come se tutte le conoscenze, i "pezzi" del lavoro di tanti anni con le persone con gravi disabilità motorie e comunicative andassero al loro posto; tutti pezzi importanti e tutti da rimettere in un nuovo modo insieme! La comunicazione è l'essenza della vita umana!

AFASIA NON FLUENTE E COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE: UN CASO DI STUDIO (Giuseppina Castellano)

Verrà di seguito illustrato il percorso di Terapia Occupazionale in una giovane colpita da grave emorragia intracerebrale avvenuta all'età di 30 anni. La presa in carico in Terapia Occupazionale, relativa a questo studio, avviene dopo tre anni dall'insorgenza della patologia, in assenza di altri interventi riabilitativi. Nei tre anni successivi al ricovero, la paziente ha usufruito solo di tre mesi di neuroriabilitazione post acuzie e di una successiva presa in carico esclusivamente fisioterapica e solo tre mesi di riabilitazione logopedica, in quanto giudicata non recuperabile per ciò che riguarda l'afasia non fluente che ha esitato dall'ictus. La paziente all'inizio del percorso di Terapia Occupazionale non presenta capacità di lettura e scrittura. Con questo caso di studio si intende dimostrare come un percorso di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, associato alla Terapia Occupazio-

nale, può produrre un moderato miglioramento della qualità della vita. Il presente *case report* tratta specificatamente gli aspetti salienti del Progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, a partire dalle priorità di obiettivi indicati dalla persona.

Razionale

L'incidenza della Terapia Occupazionale nel recupero della qualità della vita nelle persone affette da esiti di patologie neuromotorie di origine cerebrovascolare intercorse in età giovanile e/o adulta è ormai ampiamente dimostrato (Hoffmann, Bennett, Koh e McKenna, 2010). E' ampiamente dimostrata l'importanza della terapia del linguaggio nelle patologie cerebrovascolari (Brady, Kelly, Godwin, Enderby, Campbell, 2016) e si può supporre che sia la riabilitazione del linguaggio che la Terapia Occupazionale, concorrano al recupero funzionale degli esiti di *stroke*. La Terapia Occupazionale è infatti l'approccio che consente di operare profonde modificazioni nell'atteggiamento e nell'autostima delle persone adulte colpite da esiti invalidanti permanenti nell'autonomia personale e nella progettualità della propria vita (Cunningham Piergrossi, 2006), così come la terapia riabilitativa destinata al recupero delle funzioni motorie (Santisteban, Térémetz, Bleton, Baron, Maier e Lindberg, 2016). La Comunicazione Aumentativa e Alternativa è un insieme di strategie che si ispirano ad un approccio centrato sui Bisogni Comunicativi Complessi della persona con disabilità (Beukelaman e Mirenda, 2014) nella sua dimensione di vita e relazione con l'ambiente umano e non umano (Castellano e Fioramonti, 2013; Veruggio, 2018).

Nel caso di studio si presentano molteplici aspetti degni di nota:

- L'intervento tardivo sulle abilità di vita quotidiana ha reso la persona fortemente dipendente dai familiari e sofferente per la mancanza di quell'autonomia e progettualità tipica dell'età adulta. Al tempo stesso la famiglia ha percepito una estrema fragilità della giovane donna ed ha reagito diminuendo le opportunità di libera iniziativa, ricorrendo ad un costante atteggiamento, forse eccessivamente protettivo, volto a prevenire i suoi disagi e le sue limitazioni.
- La mancanza di approcci riabilitativi all'afasia non fluente dopo i tre mesi di riabilitazione post acuzie, hanno convinto la giovane di non essere "recuperabile", lasciandola in uno stato di forte frustrazione e abbandono di gruppi sociali precedentemente frequentati abitualmente.
- Non vi sono servizi territoriali disponibili alla presa in carico di un'afasia non fluente dopo tre anni dall'ictus.

- Non vi sono i presupposti per avviare la persona, anche se giovane, a percorsi di formazione per lavori adatti alla sua disabilità. Occorre dimostrare alle istituzioni (Servizio Disabili Adulti) quali possano essere i punti di forza per un nuovo progetto di vita che preveda anche un'attività lavorativa e retribuita.

Storia occupazionale

BV ha frequentato per quattro anni una scuola superiore senza completare gli studi, iniziando invece a lavorare e svolgendo varie mansioni sia nel commercio che in altri ambiti, ma senza costruire un proprio profilo professionale. Tuttavia aveva imparato molto bene una lingua straniera che padroneggiava sia nella conversazione che nella letto-scrittura; sperava di poter un giorno riprendere gli studi ed anche trasferirsi in altra città con il proprio compagno. Aveva imparato a gestire abitualmente pc, *social network*, e tecnologia telefonica. Guidava una propria auto e, pur vivendo ancora in famiglia, gestiva la propria autonomia e libertà individuale, contribuendo anche alla gestione economica in ambito familiare. Aveva relazioni sociali ed affettive stabili con le quali condivideva le attività preferite: musica, concerti, eventi sociali, vacanze e viaggi. Una delle sue attività preferite era la lettura narrativa, soprattutto romanzi. Curava la propria persona ed aveva un carattere sereno e aperto verso gli altri. L'emorragia cerebrale la coglie quindi in un momento di progettualità che verrà bruscamente interrotta. Viene ricoverata d'urgenza e subisce circa un mese di coma; al risveglio esita emiplegia destra, afasia non fluente che inizialmente si manifesta con stereotipia verbale (una sola parola). Conserva lucidamente i ricordi del risveglio dal coma. Viene avviata alla riabilitazione dove recupera velocemente il cammino ma non le capacità motorie dell'arto superiore (dolore persistente alla spalla dx). Nei tre mesi del ricovero post acuzie recupera l'uso di un linguaggio orale povero e telegrafico, evidenziando la perdita delle capacità di espressione e moderatamente di comprensione. Non recupera la capacità di letto-scrittura. Al ritorno a casa BV mostra una sofferenza psicologica e morale che la porta a rinunciare alle relazioni sociali, anche perché né il suo compagno, né i suoi amici mostrano un atteggiamento positivo o una efficace relazione di aiuto nei suoi confronti. Mostra una vivace attenzione a tutti i segnali della comunicazione non verbale ed anzi la gestualità dell'interlocutore, quando referenziale, facilita l'immediata comprensione del messaggio. Conserva espressività mimica e gestuale, anche se ridotta a causa dell'emiplegia. Giunge alla prima valutazione per insistenza della sorella, quindi con aspettative familiari circa un possibile recupero delle funzioni relative alle autonomie.

PROGETTO DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

La Terapia Occupazionale non può in alcun modo costituire un sostitutivo della presa in carico necessaria da parte di un servizio di logopedia; la Terapia Occupazionale può intervenire efficacemente a partire dai Bisogni Comunicativi Complessi (Beukelman e Mirenda, 2014; Veruggio, 2018) della persona in tutte le sue attività e occupazioni, proponendo il miglioramento della partecipazione attiva all'ambiente e ai contesti di vita (Castellano e Fioramonti, 2013), ovvero tutto ciò che è rappresentato nel Dominio Attività e Partecipazione (OMS, International Classification of Functioning, 2001). E' evidente che il bisogno di comunicare efficacemente è prioritario e trasversale ad ogni contesto e attività umana (Tomasello, 2009).

Obiettivi terapeutici:

Le priorità poste da BV riguardano la comunicazione, la lettura, la scrittura, la gestione del pc e del telefono, la possibilità di iniziare un percorso per essere reinserita nel mondo del lavoro.

Ognuno di questi obiettivi è stato oggetto quindi di specifico *assessment* sia per quanto riguarda le capacità e competenze anche procedurali, sia per la *performance* occupazionale.

Al Tempo 1

BV alla Scala della Comunicazione (Goodglass e Kaplan, 1994) mostra un punteggio di 3/5: la fluenza del linguaggio è notevolmente ridotta, spesso non si riescono a trasferire informazioni tra paziente e interlocutore e si deve ricorrere all'aiuto di un familiare o di un accompagnatore che interpreti il messaggio. Presente soprattutto il disturbo del linguaggio orale nelle componenti semantiche e morfosintattiche. Tuttavia le capacità di comprensione e l'intenzione comunicativa di BV sono attive e presenti, così come il desiderio di partecipare alla conversazione. Non è presente la stereotipia verbale che ha accompagnato la fase di risveglio dal coma. Non sono presenti abilità di letto-scrittura. Perdita della conoscenza della lingua straniera precedentemente acquisita.

Metodi

La terapeuta occupazionale ha negoziato con BV le regole della conversazione, ponendo inizialmente due frasi, ciascuna su un cartellino, da indicare come regolatori dello scambio comunicativo, chiedendo a BV di indicare ogni volta quale delle due funzioni doveva essere attivata dalla terapeuta. La prima: NON HO CAPITO. RIPETI. La seconda: AIUTO NON TROVO LA PAROLA. Ciò è stato sufficiente ad impedire la caduta della conversazione e ad attivare le conoscenze pregresse di

BV sull'argomento e introdurre strategie aumentative per selezionare le parole a più alta frequenza d'uso. La terapeuta occupazionale guidava la conversazione a partire da ARGOMENTI di interesse di BV, iniziando quindi a costruire riferimenti concettuali e verbali relativi allo specifico argomento. Le parole recuperate venivano quindi tesaurizzate in un quaderno organizzato per argomenti che BV portava sempre con sé e che poteva riguardare in ogni momento. Per molte parole si è utilizzata come traccia sia l'etichetta verbale che il simbolo BLISS. Il codice Bliss si presta molto bene alla concettualizzazione attraverso semplici forme grafiche in quanto il terapeuta può mostrare con gesti e disegni il significato a cui viene associata l'etichetta verbale. E' ben accettato dalle persone adulte e preferibile ai codici simbolici maggiormente pittografici. In brevissimo tempo BV ha imparato a pronunciare le frasi dei due cartellini che riconosceva anche per la disposizione delle parole e per le diverse forme grafiche in cui erano espresse (grassetto l'una e sottolineato l'altra). Sono state aggiunte altre parole e frasi che costituiscono elementi di regolazione pragmatica della conversazione (NON SONO D'ACCORDO, VOGLIO DIRE UN'ALTRA COSA, NON MI HAI CAPITO) introducendo l'importante situazione comunicativa relativa al non essere compresi. Anche la terapeuta occupazionale utilizzava, indicandoli di volta in volta, gli stessi cartellini, proprio perché la comunicazione per essere efficace deve essere veritiera, condivisa e avere un terreno comune di conoscenze e informazioni. E' necessario utilizzare enfasi nell'indicare gli *starter* pragmatici della conversazione, utilizzando anche la mimica, i gesti e altre componenti della comunicazione non verbale. Poiché il deficit morfosintattico rende quasi impossibile l'uso dei verbi (tempo, modo e coniugazione) e dei pronomi, questi elementi sono stati introdotti su un supporto fisso, sempre utilizzando il codice BLISS. La terapeuta occupazionale costruiva le proprie frasi pronunciando e indicando il pronome, il tempo del verbo e il verbo stesso o azione, sempre in riferimento all'argomento trattato. Anche BV seguiva la stessa strategia della terapeuta cominciando ad usare parole come PRIMA, ADESSO, DOPO, sebbene ciò non la aiutasse a recuperare la morfosintassi nel linguaggio espressivo, senz'altro facilitava l'espressione nella dimensione del racconto e della conversazione chiarendo il messaggio. Sono stati selezionati 20 verbi fondamentali nelle attività di vita quotidiana, sempre rappresentati con il codice BLISS; è stato quindi aggiunto il simbolo di CONTRARIO perché, quando indicato prima del verbo, conduce al suo significato opposto. Ad esempio: Simbolo CONTRARIO - USCIRE = significato ENTRARE. Grazie a questa strategia, la tabella di comunicazione rappresentava 40 verbi o azioni. Le stesse regole sono state seguite per gli AGGETTIVI, posti nella tabella in forma positiva; ad esempio BELLO, che indicato dopo il simbolo di CONTRARIO assumevano il significato di BRUTTO, aumentando così considerevolmente le opportunità combinatorie del linguaggio simbolico e orale.

Per quanto riguarda le abilità della vita quotidiana:

- è stato introdotto l'uso della calcolatrice per fare la spesa;
- è stato ideato e realizzato con BV un supporto tascabile per il riconoscimento del denaro;
- è stato ideato e realizzato con BV un supporto per le situazioni di emergenza nelle uscite, ovvero un piccolo plastificato a sfoglio, tascabile, con cui mostrare frasi e numeri di emergenza da chiamare o da far chiamare;
- è stato ideato e realizzato con BV un piccolo supporto plastificato per situazioni ambientali come i negozi, anche utilizzando foto in dimensioni ridotte per supportare il riconoscimento veloce.

Tutto ciò ha costituito l'insieme degli strumenti da utilizzare nei vari contesti e BV era così in grado di comporre autonomamente tutti gli elementi contenuti nella sua borsa prima di uscire. Una giovane volontaria si è offerta per svolgere con continuità un periodo di due mesi di affiancamento a BV accompagnandola in varie situazioni. Ciò ha prodotto una ripresa importante nel percorso di recupero della persona; i familiari hanno rappresentato ai servizi competenti la necessità di provvedere all'assegnazione di un'assistente personale che desse continuità al progetto.

Per quanto riguarda la letto scrittura:

si è proceduto primariamente con il quaderno diviso per argomenti, come precedentemente esposto. Successivamente, con l'uso della calcolatrice, si è proceduto a riutilizzare la scrittura dapprima per addizioni, poi per le sottrazioni. BV mostrava un grande interesse e una ferma volontà di uso quotidiano di questi strumenti; utilizzava gli scontrini dei propri acquisti, il supporto per il riconoscimento del denaro e il quaderno anche per ricostruire le operazioni su un *format* fornito dalla terapeuta occupazionale. Operazioni più complesse potevano essere svolte con la calcolatrice.

L'uso della tabella ha indotto BV ad iniziare a copiare le etichette verbali, a rileggerle non ad alta voce ma riconoscendole. Successivamente sono riemerse come parole anche nel linguaggio orale, arricchendo l'espressione di BV.

Sono stati usati *software* per la lettura dei testi con sintesi vocale, implementando così la sua capacità di comprensione, di gestione del testo scritto e delle funzioni base del pc. I *software* garantiscono, attraverso la sintesi vocale, la possibilità di riascoltare una frase, un periodo o anche una parola, sempre con la stessa intonazione e prosodia, facilitando così la decodifica del linguaggio orale. Inoltre i *software* per la lettura hanno la funzione di evidenziare in automatico le parole pronunciate dalla sintesi vocale, facilitando così il riconoscimento.

L'uso di un'agenda con fogli giornalieri dove annotare ciò che BV faceva, reintroducendo così l'uso del calendario e dell'orologio digitale.

Per quanto riguarda l'uso del telefono:

- sono state impostate le chiamate per facilitare la ricerca del numero telefonico;
- sono stati impostati eventi e scadenze;
- sono state utilizzate molte occasioni di comunicazione telefonica tra la terapeuta occupazionale e BV; inoltre, avendo introdotto l'uso dell'agenda, BV era in grado di gestire i suoi appuntamenti, contrassegnando i giorni.

Al Tempo 2

Dopo quattro mesi di terapia occupazionale, BV alla Scala della Comunicazione (Goodglass e Kaplan, 1994) mostra un punteggio di 4/5, avendo migliorato notevolmente la competenza comunicativa globale sia in espressione che in comprensione. Riusciva ad essere maggiormente autonoma nella vita quotidiana, nella cura di sé, nella gestione dell'ambiente domestico e nelle relazioni sociali. Era in grado di recarsi autonomamente in diversi negozi, utilizzare alcuni servizi di trasporto e riprendere una pianificazione dei suoi impegni. Riusciva ad avere una maggiore autostima, ma è mancata la risposta dei servizi competenti alle sue richieste di inserimento in programmi abilitativi al lavoro per persone con disabilità. I servizi pubblici competenti hanno proposto solo una riabilitazione funzionale ciclica per un anno, senza alcuna opportunità di inserimento lavorativo anche in cooperative sociali, nonostante avessero riconosciuto i progressi compiuti da BV.

CONCLUSIONI

Il mandato della riabilitazione riguardante l'ictus pone obiettivi a breve, medio e lungo termine nel quadro di uno degli interventi indispensabili in un'ottica sistemica e di processo (S.P.R.E.A.D., 2016). Tali obiettivi devono essere negoziati con la persona con disabilità e i suoi *partner* di vita, ma oltre al recupero delle funzioni è necessario garantire una risposta sociale ed economica, soprattutto in quei casi in cui vi è un effettivo miglioramento del funzionamento adattivo della persona all'ambiente e la ripresa di Attività, interessi e motivazione. La risposta sociale ed economica per accogliere nuovamente nel mondo del lavoro la persona colpita da Ictus, specialmente in età giovanile, non è nel mandato della riabilitazione; tuttavia, nel caso di studio qui presentato, si pone un interrogativo anche di natura etico-professionale circa le finalità e la misurazione dell'*outcome* di

percorsi riabilitativi che vengono normalmente erogati dai servizi. Laddove non si tiene conto della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, la persona con Afasia vive un ripiegamento delle proprie opportunità di Partecipazione e una drastica diminuzione di Attività e Occupazioni, fino all'isolamento e alla marginalizzazione nella comunità. Quante persone colpite da Ictus possano effettivamente accedere alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa non risulta ed è anzi un obiettivo di ricerca futura. Il caso di studio qui riportato dimostra che la Terapia Occupazionale, associata alle strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, può produrre modificazioni e miglioramenti anche a distanza di anni dall'evento patologico, proprio perché fondata sull'intreccio di occupazioni, interessi e desideri della persona con disabilità. La Terapia Occupazionale è in grado di coinvolgere attivamente i familiari nel percorso di recupero dell'autonomia e della partecipazione attiva all'ambiente, restituendo quanto più possibile autostima alla persona e suscitando nuove motivazioni e resilienza. Per rispondere efficacemente ai Bisogni Comunicativi Complessi (Beukelman, Miranda et.al., 2014; Veruggio, 2018) è indispensabile che il terapista occupazionale sia adeguatamente formato in Comunicazione Aumentativa e Alternativa con approccio multidimensionale, potendo così esercitare il proprio ruolo professionale quale esperto di Attività e Occupazioni Umane.

BIBLIOGRAFIA

- Beukelman D.R. & Mirenda P. (2014) *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Trento: Erickson.
- Brady M.C., Kelly H., Godwin J., Enderby P. & Campbell P. (2016) *Speech and language therapy for aphasia following stroke*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 6. Art. No.: CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425.pub4
- Castellano G. & Fioramonti L. (2013) Promuovere l'autonomia nella vita quotidiana delle persone affette da Malattie Neuro-motorie attraverso la comunicazione. *Giornale Italiano Terapia Occupazionale*.
- Cuningham Piergrossi J. (2006) *Essere nel fare*. Milano: Franco Angeli.
- Goodglass, Kaplan *Scala della Comunicazione*
- Poeck K. (1994) *Neurologie*. Berlin: Springer-Verlag.
- Hoffmann T., Bennett S., Koh C-L. & McKenna K.T. (2010) *Occupational therapy for cognitive impairment in stroke patients*. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 9. Art. No.: CD006430. DOI: 10.1002/14651858.CD006430.pub2
- McNaughton S. (2006) The AAC literacy ramp. *AAC Journal*.
- OMS (2001) *International Classification of Functioning*. Trento: Erickson.
- Santesteban L., Térémetz M., Bleton J-P., Baron J-C., Maier M.A. & Lindberg P.G. (2016) *Upper Limb Outcome Measures Used in Stroke Rehabilitation Studies: A Systematic Literature Review*. PLoS ONE 11(5): e0154792. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0154792>
- Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion (SPREAD) (2016) *Ictus Cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*. [Http://www.iso-stroke.it](http://www.iso-stroke.it).
- Tomasello M. (2009) *Le origini della comunicazione umana*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Veruggio G. (2018) *Comunicazione Aumentativa e Alternativa: il ruolo del TO. GITO*.
- Vocabolario BLISS, traduzione italiana; per una prima informazione sul codice Bliss si consiglia di consultare il sito di Blissymbolics Communication International: Blissymbolics.net. Per lo studio del Codice Bliss si segnala il libro di Bliss K.C. (1965) *Semantography*. Sydney: Semantography-Blissymbolic Publications.

Nota biografica

Veruggio Gabriella, Milano, Terapista Occupazionale presso il Servizio di CAA del Centro Benedetta d'Intino di Milano e docente all'interno della scuola di CAA del Centro stesso dal 1997. Inizia ad occuparsi di CAA dal 1981, presso il Centro di Educazione Motoria della ASL 3 Genovese, partecipando alla sperimentazione dei primi ausili per la comunicazione e la scrittura (*Cannon Communicator* e *Possum*) per bambini con disabilità complesse. E' stata membro dell'Unità Operativa del CNR per il progetto "Ausili di Comunicazione" condotto in collaborazione con la Facoltà di Bioingegneria dell'Università di Genova. Socio fondatore e primo Presidente di ISAAC Italy (sezione italiana della International Society for Augmentative and Alternative Communication) dal 2002 al 2008. Membro del Council internazionale di ISAAC dal 2000 al 2008.

Castellano Giuseppina, Roma, Terapista Occupazionale, direttore della didattica del Master in Comunicazione Aumentativa e Alternativa presso la LUMSA di Roma - Consorzio Humanitas. Vicepresidente ISAAC ITALY.

Sezione formazione

Tenacia, dinamismo e determinazione per tutto il ciclo di vita.

Jael Kopciowski

Apprendimento, movimento e relazione possono essere intesi sia come mezzo che come fine nella ricerca di “benessere” psicofisico.

La fiducia nella modificabilità umana nell'intero arco di vita, sempre più sostenuta dalle scoperte delle neuroscienze, è la pietra miliare su cui si fonda l'approccio Feuerstein.

L'Esperienza di Apprendimento Mediato, integrato dal metodo Feldenkrais costituisce la cornice di riferimento da cui originano interventi volti a mettere in luce e a potenziare gli elementi vitali della persona grazie ad una interazione affettiva che prevede intenzionalità e reciprocità.

Parole chiave:

Apprendimento Mediato, Plasticità cerebrale, Feuerstein, Feldenkrais.

Intelligenza e modificabilità

“Che cos'è l'intelligenza, quale definizione possiamo darle?”

“Qual è la sua funzione nell'ambito complessivo del comportamento umano? In quale misura incide sul benessere psicofisico dell'individuo?”

“Quali sono le sue origini, come si crea, quali condizioni ne causano l'insorgere?”

“Che cosa provoca una varietà così ampia di modalità operative, in termini sia qualitativi che quantitativi?”

“Quali sono le condizioni che ne facilitano lo sviluppo, il potenziamento e la “tenuta” nel tempo, e quali, al contrario, gli elementi la cui presenza o la cui assenza crea delle barriere al processo di reciproco adattamento tra ambiente e persona?”

Sono interrogativi profondi a cui è difficile dare risposte certe e categoriche, ma sono interrogativi fondamentali nell'approccio che adottiamo quando gestiamo una relazione di aiuto. Posti gli interrogativi è necessario individuare valide risposte che permettano l'instaurazione di un ambiente af-

fettivo, accogliente, stabile, ma non statico ed “accettante”, in passiva osservazione di un processo che si ritiene automatico e prestabilito.

Consapevoli che l'intelligenza è in continuo movimento, e non costituisce un tratto stabile ed immutabile della personalità, l'aspetto operativo è quello che più ci interessa. L'idea che si ha della mente umana incide in modo determinante sulle strategie che si adottano e sulle modalità di interazione che si stabiliscono all'interno del proprio ambiente.

Possiamo trarre qualche suggerimento utile a strutturare l'ambiente relazionale dal pensiero di Reuven Feuerstein, psicologo e pedagogista israeliano, mancato da pochi anni. Egli è sempre stato molto attento al valore umano del rapporto formativo ed era profondamente convinto della plasticità della mente umana, che lui definiva già all'inizio del suo lavoro di psicologo, “Modificabilità Cognitiva Strutturale”, con un intuito ed un occhio clinico che anticipava di decenni le attuali conoscenze.

L'intelligenza non è un fattore predeterminato e rigidamente stabile, ma un elemento passibile di evoluzione, modificabile in senso positivo grazie ad una corretta interazione con l'ambiente. L'intelligenza è caratterizzata dalla plasticità e può essere definita come *“un processo sufficientemente esteso da comprendere un'ampia varietà di fenomeni che hanno in comune gli aspetti dinamici ed i meccanismi dell'adattamento”*. (Feuerstein).

O, in altre parole: *“La propensione di un organismo a modificare se stesso quando si confronta con i bisogni di accomodamento che si vengono a creare in rapporto ai differenti contesti di esperienza”* (Feuerstein).

Esiste, all'atto pratico, una forte coesione tra risposte autoplastiche, dirette a modificare lo stato interiore dell'individuo, e risposte alloplastiche che sono dirette a modificare l'ambiente.

La definizione di intelligenza come di un processo dinamico e non come entità rigidamente prestabilita ed immutabile, porta a dare una lettura diversa ai comportamenti umani. Per essere operativi in modo equilibrato, sarà necessario tener conto di vari elementi responsabili dell'adattabilità nel comportamento degli individui, valutando il peso di diverse componenti emotive e cognitive ed il ruolo da esse giocato nella natura e nel processo di mutamento.

Feuerstein esplicita le condizioni che permettono la modificazione positiva e fornisce indicazioni riguardanti l'ambiente in cui operare, l'approccio educativo da instaurare e predisponendo esercitazioni pratiche, utili all'individuazione ed al superamento di eventuali carenze cognitive.

La modificabilità non è il semplice riflesso a stimoli esterni o una risposta a cambiamenti interni quali per esempio la crescita: è soprattutto il risultato di una serie di atti volontari e consapevoli che possono e, in alcuni casi devono, essere guidati da una persona esterna che si pone quale “Mediato-

re¹ tra soggetto ed ambiente. L'organismo umano, esposto ad un'esperienza di Apprendimento Mediato, è in grado di modificare in maniera stabile il proprio stile cognitivo, le proprie funzioni di base quali, ad esempio, memoria, capacità attentiva, comportamento comparativo; discostandosi in maniera anche significativa, dallo sviluppo atteso.

Quindi, secondo la teoria della modificabilità e della mediazione, all'origine delle funzioni mentali più elevate troviamo il processo di Apprendimento in cui il ruolo dell'educatore è fondamentale. Il Mediatore deve essere in grado di individuare, scegliere, predisporre alcuni degli stimoli che raggiungono il soggetto, in modo tale da farli diventare accessibili alla sua comprensione. Evidentemente non si porrà come una barriera tra il mondo e l'individuo, filtrando tutto ciò che gli giunge dall'ambiente, il suo ruolo è proprio quello di individuare quali stimoli hanno bisogno di essere adattati per renderli utilizzabili nel migliore dei modi, e di focalizzare l'attenzione del soggetto stesso sui dati rilevanti, suscitando in lui attenzione, presa di coscienza, consapevolezza. L'obiettivo di un buon Mediatore è quello di ridurre progressivamente il proprio intervento fino a renderlo pressoché superfluo. Cercherà di portare il soggetto a raggiungere un'autonomia tale da non aver più bisogno di essere guidato dall'esterno. Resterà una figura di riferimento per uno scambio ed un confronto, sempre utile nella vita.

Il Mediatore è come il supporto che si fornisce ai giovani alberi appena piantati, indispensabile a sostenerli e ripararli finché sono fragili e delicati, ma soffocante se non viene gradatamente adeguato alle esigenze ed eliminato nel momento in cui non serve più.

Nell'esperienza di Apprendimento Mediato è basilare che le persone che guidano una relazione di aiuto, siano consapevoli del ruolo che coprono ed agiscano seguendo alcuni criteri di mediazione che condizionano positivamente le capacità di modificare strutturalmente il proprio potenziale cognitivo.

Basandosi su questi presupposti, Feuerstein si pone come obiettivo il miglioramento della qualità della vita, attraverso l'incremento delle abilità cognitive ed affettivo/emozionali.

Un Mediatore è veramente pronto ad assumere il proprio ruolo quando condivide questi principi:

- Gli esseri umani sono modificabili.
- La persona che sto educando è modificabile.
- Io sono in grado di modificare la persona che sto educando.
- Io stesso posso (e a volte devo) essere modificato.

¹ Termine utilizzato da Feuerstein per indicare la persona che guida una relazione di supporto/apprendimento/aiuto.

- La società può (e a volte deve) essere modificata dall'apporto delle singole persone che la compongono.

Uno degli aspetti che distingue gli esseri umani dagli altri esseri viventi è la presenza di figure di riferimento motivanti che intenzionalmente trasmettano valori culturali. Nel caso degli adulti nei confronti della nuova generazione, questo passaggio costituisce il desiderio di continuità: immaginare nel futuro il proseguimento dei valori in cui si crede.

Anche gli animali insegnano ai propri figli abilità necessarie alla sopravvivenza, ma il ventaglio di apprendimenti possibili rimane molto limitato. La componente volitiva, legata alla previsione del futuro, alla pianificazione, alla memoria del passato e, soprattutto, al desiderio di protrarre nel tempo, di generazione in generazione, valori legati alle proprie tradizioni, è fattore tipicamente umano. Ciò che manca agli animali, seppure altamente funzionanti, è la qualità della relazione con un Mediatore motivato – motivante ed intenzionale.

“Il modo in cui un Mediatore costruisce il mondo di chi è affidato a lui, non è bombardandolo di stimoli, ma selezionandoli, controllandoli, riordinandoli, spiegandoli; rendendo, in questo modo, accessibile alla sua mente il mondo che lo circonda. In questa maniera la cultura viene volontariamente trasmessa, l'intelligenza sviluppata” (Kopciowski, 2003).

Gli esseri umani attivano canali di cambiamento utili ad apprendere grazie a due modalità diverse: la diretta esposizione agli stimoli che è la modalità più comune e che accomuna l'uomo agli altri esseri viventi, e l'Esperienza di Apprendimento Mediato (E.A.M.) che passa attraverso l'intervento di una figura intenzionale ed attiva. E' proprio l'esperienza di Apprendimento Mediato che determina un cambiamento significativo, ampio, auto perpetuante; cambiamento che assumerà una struttura in grado di sostenere futuri e maggiori cambiamenti. Si può affermare che maggiore è la qualità della relazione mediata, maggiori sono le possibilità dell'individuo di acquisire le competenze necessarie ad apprendere in autonomia dalla semplice esposizione diretta agli stimoli. Ciò avviene proprio perché il soggetto diventa più ricettivo e sensibile agli stimoli esterni, maggiormente competente nell'individuare gli elementi da prendere in considerazione e da collegare ed elaborare per dare risposte ai bisogni, in grado di focalizzare in modo più proficuo l'attenzione sugli elementi utili all'apprendimento filtrando il resto.

L'E.A.M., quindi, è un'interazione che permette all'organismo di beneficiare non solo dell'esposizione diretta ad un particolare stimolo, ma anche forgiare dentro di sé un repertorio di disposizioni, propensioni, orientamenti, atteggiamenti e tecniche che gli permettono di modificarsi in relazione

agli altri stimoli. L'E.A.M. determina lo sviluppo della flessibilità degli schemi mentali utili all'apprendimento, producendo la flessibilità e la plasticità che noi chiamiamo intelligenza.

Per ottenere il potenziamento delle abilità cognitive e relazionali, l'intervento della figura di riferimento è, quindi, fondamentale. Entrare in sintonia con i soggetti di cui ci si occupa, valorizzando la sfera emotiva del rapporto intersoggettivo, è il presupposto che permette agli aspetti cognitivi di trovare il terreno adatto alla crescita. L'affettivo è il canale attraverso cui il cognitivo passa. Non si apprende per concetti astratti e ragionamenti puramente razionali, ma per sentimenti e partecipazione.

Il primo elemento essenziale che il Mediatore deve prendere in considerazione è la rilevanza del proprio ruolo all'interno di un'interazione che prevede una reciproca influenza tra le parti. E' ciò che Feuerstein chiama "Intenzionalità e reciprocità".

Intenzionalità e reciprocità

Si ottiene la mediazione dell'intenzionalità quando si guida deliberatamente l'interazione verso l'obiettivo, selezionando, mettendo in rilievo ed interpretando determinati stimoli.

La reciprocità si verifica quando c'è una buona risposta da parte del soggetto e l'indicazione che è recettivo e coinvolto nel processo di apprendimento. E' assodato che ci si lega affettivamente con maggiore intensità proprio alle persone che aiutano ad acquisire competenze, a raggiungere autonomia di azione e di pensiero.

Per apprendere è necessario essere in grado di dare il giusto peso alla miriade di sollecitazioni che continuamente giungono ai nostri sensi ed isolare gli elementi utili alla risoluzione del problema utilizzandoli in modo corretto. Quando il Mediatore guida il soggetto affinché interpreti l'ambiente (intenzionalità) in modo da ottenere una risposta (reciprocità), è come se ponesse di proposito una lente di ingrandimento su un particolare stimolo per renderlo più visibile e distinguibile dagli altri. L'intensificazione dello stimolo cattura l'attenzione del soggetto producendo "uno stato di vigilanza" nei confronti del contesto. Implicito, ma determinante, è il passaggio che indirizza le persone a trovare le proprie strategie, in modo da non aver per sempre bisogno di un Mediatore che ponga "la lente di ingrandimento" davanti agli stimoli rilevanti. L'obiettivo è promuovere la capacità di auto-gestione del proprio processo di apprendimento.

La semplice intenzione di intervenire non garantisce che si ottenga attenzione. E' come scrivere un bellissimo libro con il rischio che nessuno lo legga o pronunciare interessantissimi discorsi in una lingua che gli interlocutori non conoscono. E' solo la reciprocità che ci assicura di essere seguiti e

capiti e ci fornisce le indicazioni utili ad adattare il nostro comportamento alle effettive esigenze di chi ci ascolta.

Per garantire la reciprocità il Mediatore deve cercare attivamente l'attenzione del soggetto. E' utile fare in modo che la comunicazione sia immediata e di facile comprensione. Se, per esempio, stiamo lavorando con un bambino, catturiamo il suo interesse mettendoci alla sua altezza in tutti i sensi, sia fisico, cercando il suo sguardo ed attivandoci per farlo sentire "comodo" a proprio agio, sia mentale, utilizzando un linguaggio piano e sereno e facendo riferimento a contenuti alla sua portata. Se cerchiamo il contatto attraverso una carezza o una mano sulla spalla e utilizziamo una modalità plurisensoriale abbiamo maggiori probabilità di successo perché il cervello lavora meglio se vengono coinvolti più sensi e se c'è una partecipazione affettiva. Assicuriamoci che i nostri referenti abbiano capito, per esempio attraverso una domanda, domanda che possiamo essere noi a porre, ma ancor più efficace è se ci viene posta. E' una prassi ottimale la creazione di un ambiente stimolante che induca i nostri referenti ad essere loro a porre domande, ad esplicitare i loro dubbi, a condividere le loro osservazioni ed i loro pensieri. Rendiamoli attivi e propositivi nella pianificazione delle attività: farli sentire responsabili del proprio operato è la strada migliore per ottenere il massimo impegno. L'autonomia comporta il pericolo dell'errore, ma in campo educativo è necessario saper correre dei rischi.

Reciprocità è anche rendere partecipi i nostri referenti di nostri pensieri e di nostre riflessioni riguardo il percorso che abbiamo intrapreso con loro. Le persone intorno a noi sono pronte a cogliere i nostri messaggi se noi sappiamo inviarli nella giusta maniera.

Per Reuven Feuerstein il concetto di "mediazione" è un principio universale che può essere insegnato e appreso da tutti gli esseri umani in qualsiasi condizione di vita ed a qualsiasi età. Un requisito alla base dell'essenza stessa dell'essere umano.

Si è a lungo ritenuto che le potenzialità della mente umana non raggiungessero l'apice in età matura ma giovanile e potessero, nella migliore delle ipotesi, restare stabili negli anni successivi. La terza età (e tutto ciò che segue...) non poteva che portare peggioramenti ed un declino inesorabile. Invece, come dice Elkhonon Golberg (2007): "La vita non è una strada a senso unico verso la decadenza".

Lavoro in ambito relazionale da oltre quarant'anni, affrontando quotidianamente problematiche di tutti i tipi, ma fundamentalmente relative all'età evolutiva.

E' stato per me stimolante ricevere richieste di intervento da parte di persone anziane. Devo riconoscere sinceramente che ho riflettuto molto prima di accettare, almeno la prima volta che mi è stato chiesto.

Quando, alla fine, l'ho fatto, sono partita dal presupposto che le necessità basilari della mente umana non cambiano nel tempo e possono essere sinteticamente descritte attraverso tre voci:

- bisogno di condivisione, partecipazione ed appartenenza;
- bisogno di sentirsi utili ed apprezzati;
- bisogno di raggiungere obiettivi.

Ho quindi accolto la sfida con qualche timore, ma grande determinazione, affidandomi alla consapevolezza di quanto le ricerche in ambito neuroscientifico ci stanno insegnando.

Per anni il presupposto diffuso fra gli scienziati era che, nel passaggio dall'infanzia alla vita adulta, il cervello perdesse la plasticità e la capacità di modificarsi. Oggi tuttavia disponiamo di evidenze sempre più numerose del fatto che il cervello in realtà conservi la sua plasticità anche nell'età adulta e forse per tutta la vita. In precedenza si dava per scontato che nell'organismo adulto le cellule nervose morenti non potessero essere rimpiazzate (Goldberg, 2007).

Merzenich citato da Doidge (2007) ha avanzato una tesi più ambiziosa: gli esercizi mentali potrebbero avere un'efficacia pari a quella dei farmaci [.....]; la Plasticità ci accompagna per tutta la vita; miglioramenti radicali delle funzioni cognitive - il modo in cui apprendiamo, pensiamo, percepiamo e ricordiamo - sono possibili anche negli anziani.

La mia riflessione ha unito gli aspetti psicologici con quelli sociali: mentre la società odierna fa moltissimo per sopperire alle progressive carenze del fisico man mano che l'età avanza, le dinamiche sociali sono drasticamente cambiate in senso peggiorativo per l'anziano rispetto alle tradizionali suddivisioni di ruoli.

Una volta l'anziano era "il saggio" perché aveva acquisito competenze e conoscenze dipendenti dalla grande esperienza che nel tempo aveva accumulato. Con il veloce trasformarsi della tecnologia (e non solo) diventare anziani non porta nessun vantaggio, al contrario comporta il perdere la capacità di restare in linea con i tempi. Sono i nonni che chiedono aiuto ai nipoti e non viceversa.

Le Abilità che il cervello rinforza ed acquisisce con il passare degli anni sono varie ed efficaci, ma nell'anziano non c'è più il facile apprendimento del *nuovo* caratteristico dell'età giovanile. Goldberg (2007) sostiene che, se arrivati alla mezz'età si vuole stimolare e riportare a nuova "gioventù" la plasticità cerebrale, bisogna sforzarsi di apprendere una lingua nuova ed intraprendere un nuovo sport: due attività ben diverse tra loro al fine di coinvolgere molte aree cerebrali. L'ippocampo ha la tendenza a sviluppare nuovi neuroni il cui ritmo di apparizione può essere influenzato dalle attività svolte e dagli esercizi eseguiti. I neuroni sono poi "attratti" dalle aree in cui risultano più utili, cioè quelle più attive.

Basandosi su questi presupposti, l'obiettivo da porsi è il mantenimento di una buona qualità del tenore di vita, se non addirittura il suo miglioramento, attraverso attività mirate.

D'altra parte Feuerstein in persona è stato l'esempio di quanto questa realtà sia vera e realizzabile. Egli, all'invidiabile età di oltre 90 anni, era attivissimo, presente e partecipe alla vita dell'Istituto da lui fondato e diretto. Lo ricordo negli ultimi periodi della vita, quando capitava che mi chiamasse tramite *skype* per informarsi dell'andamento di alcune attività che avevo in corso. Compariva la sua immagine dalla lunga barba bianca, sorridente e vivace, nel momento in cui, troppo stanca per andare avanti con il mio lavoro, avevo deciso di spegnere il computer e rimandare al giorno successivo ciò che stavo facendo. Approssimativamente ciò avveniva verso le 23 passate, ora italiana, un'ora meno che in Israele.

Longevità e brillantezza, sapienza, saggezza e spirito energicamente vitale. Qual è la "formula magica" per vivere in piena attività fino all'ultimo giorno della propria vita?

Collaboravo con il professor Feuerstein da un numero indefinito di anni ed il suo approccio psicopedagogico ha accompagnato moltissime delle mie attività formative e professionali.

Ritengo che sia la sua stessa filosofia di vita ciò che gli ha permesso di restare così esuberante fino all'ultimo respiro. Quella filosofia che fa da supporto e coronamento ai suoi insegnamenti educativi e che è elemento vitale che possiamo accogliere dentro di noi per poterlo trasmettere a quanti a noi si affidano.

Anche per suo merito, la ricerca in ambito psicologico si sta indirizzando con interesse ed impegno sempre maggiore al concetto di "benessere", intendendo il benessere non come assenza di male, ma come possibilità di individuare gli aspetti positivi delle proprie esperienze per viverle in modo da trarne gratificazioni e prospettive per il futuro. Si studiano le condizioni e i processi che contribuiscono alla creazione dello "stato ottimale" di funzionamento.

Alcuni autori del recente passato hanno aperto la strada verso questo approccio, per esempio Allport (1958) che evidenzia le caratteristiche positive presenti in ciascun individuo, Maslow (1968) che si occupa della salute delle persone. Più recentemente troviamo indicazioni significative negli studi di Cowan (2000) sulla resilienza in bambini e adolescenti.

Feuerstein non può essere inserito in modo effettivo in questa corrente, ma vi ricopre una posizione privilegiata, avendo orientato fin dai suoi primi, lontanissimi passi, la propria azione sulla ricerca e la messa in pratica di strategie di intervento volte al "positivo". Il suo orientamento era assolutamente "ante-litteram" quando, prima degli anni '50, ha cominciato a gettare le basi del suo inquadramento teorico. Il suo approccio è stato da sempre orientato all'individuazione degli aspetti positivi presenti in ogni situazione, a qualunque età, con l'obiettivo di identificare competenze, risorse

ed abilità in ogni persona per promuoverne le potenzialità. Approccio in contrapposizione a quanto avveniva in passato, quando la psicologia si occupava prevalentemente di comprendere, analizzare e classificare i comportamenti atipici e patologici degli individui, con l'obiettivo di trattare e "curare", secondo un'accezione tipicamente medicalizzata, la sofferenza psicologica.

Se non ci fosse stata in lui una profonda, sentita e radicata visione positiva dell'essere umano, un ottimismo energicamente attivo, volto all'individuazione ed alla promozione di ogni minimo segno "vitale", non sarebbe stato possibile far uscire tante persone dalla loro situazione di totale chiusura al mondo ed essi sarebbero stati persi per sempre.

Nella sua lunga vita ha superato vicissitudini di tutti i tipi, anche molto gravi, ed ha vissuto soddisfazioni di enorme rilievo. La più significativa, dal punto di vista professionale, è la conferma che le ricerche neuroscientifiche danno oggi alla veridicità del postulato: *"l'essere umano è modificabile"*.

Questa profonda consapevolezza di Feuerstein, le cui radici affondano nella prima metà del secolo scorso, oggi definita "plasticità cerebrale", fa da supporto al concetto di "intelligenza esperienza-dipendente" (Cozolino, 2008). A questo proposito Feuerstein era solito dire: "E' il più bel regalo che ho ricevuto per i miei 80 anni."

Forte delle esperienze personali di Feuerstein, delle evidenze portate dalla ricerca in ambito neuropsicologico, delle osservazioni di tipo sociale, ho accettato di lavorare con persone anziane affette da diversi tipi di patologie, per lo più acquisite nel tempo.

Anche con gli anziani si lavora guardando al futuro, come per i giovani. Non importa quanto a lungo si pensa che il futuro possa durare, l'aspettativa positiva del guardare avanti è un ingrediente essenziale del benessere psicologico.

Aver presente che siamo un *"tutt'uno"* mente e corpo, razionale/emozionale è essenziale sempre, ma assume un particolare valore quando si affrontano problematiche relative all'età anziana, soprattutto se risultano particolarmente compromesse le funzioni motorie.

Nell'approccio che utilizzo nell'impostare le attività, mi avvalgo della collaborazione di Valentina Mariola, laureata in Scienze Motorie, già membro della squadra pre-olimpica di Canottaggio ed allenatrice a livello nazionale. Valentina unisce alle competenze di trainer Feuerstein, quelle di insegnante Feldenkrais.

Feldenkrais e Feuerstein, quasi coetanei, hanno condiviso la profonda convinzione che le risorse umane sono sempre molto maggiori di quanto possa sembrare in un primo momento e che la possi-

bilità di intervenire per affrontare situazioni problematiche è sempre presente. Volendo si potrebbe individuare un motto che li accomuna: *la vita è movimento*. Tanto la mente quanto il corpo sono fatti per andare avanti, per progredire in maniera dinamica, per raggiungere obiettivi. La staticità risulta frutto e causa di malessere: mente e corpo soffrono a stare fermi perché hanno un insito bisogno di movimento.

Ogni essere umano ha in sé il potenziale per muoversi in modo ottimale e compiere azioni con una buona coordinazione e con un senso di armonia e di leggerezza.

La persona è un'unità complessa costituita da un insieme (corpo, mente, razionalità ed emozioni) che interagisce costantemente con l'ambiente esterno per formare l'esperienza della vita.

Intervenendo in modo positivo anche su uno solo degli elementi costitutivi, si può innescare un miglioramento significativo in tutto l'insieme.

Poiché il movimento rappresenta una costante presente in tutte le manifestazioni vitali dell'uomo, partendo dalla consapevolezza dei propri processi motori e cambiando il proprio modo di muoversi, l'individuo può liberarsi da condizionamenti esterni e dalla dipendenza da abitudini troppo vincolanti e giungere così ad una piena auto-realizzazione.

Attraverso la consapevolezza del corpo in movimento e lo sviluppo della propriocezione, la persona può affinare e cambiare l'immagine di sé, immagine sulla cui percezione imposta il proprio modo di agire e costruisce il proprio modo di essere. Questa consapevolezza in dinamica acquisizione permette di gettare le basi di un cambiamento profondo e duraturo.

La consapevolezza promossa da Feldenkrais attraverso il movimento ed i principi dell'Apprendimento Mediato proposto da Feuerstein sono complementari ed operano in perfetta sintonia.

Il Metodo Feuerstein è *“Un metodo per il potenziamento delle capacità mentali basato sulla consapevolezza che l'intelligenza non è un fattore predeterminato e stabile ma un elemento passibile di evoluzione. Feuerstein esplicita le condizioni che permettono il potenziamento di tali capacità, fornendo indicazioni riguardanti l'ambiente in cui operare, l'approccio educativo da instaurare e predisponendo esercitazioni pratiche, utili al superamento di eventuali carenze cognitive, agendo contemporaneamente sulla sfera affettivo-emozionale”* (Kopciowski, 2016).

Il metodo Feldenkrais *“è un sistema educativo globale che utilizza il movimento come strumento per lo sviluppo di una piena consapevolezza del sé all'interno di un processo di auto-miglioramento permanente..(...) Stimolando e riorganizzando il sistema nervoso per mezzo del movimento, porta quindi non solo ad un maggior benessere fisico, ma contribuisce positivamente al cambiamento di tutti i processi vitali della persona, rendendola artefice del proprio benessere globale.”*

Si può sviluppare la consapevolezza di sé e delle proprie potenzialità, migliorando il presente e creando le basi per il futuro, attraverso il movimento guidato del corpo e facendo propri i concetti di Apprendimento Mediato, con un'efficacia particolare se si utilizzano anche gli stimoli offerti dal PAS (Programma di Arricchimento Strumentale) di Feuerstein.

Come dice Goldberg nel suo testo *L'anima del cervello. Lobi frontali, mente e civiltà* "Quando l'organismo è esposto a una nuova configurazione di segnali provenienti dal mondo esterno, la forza dei contatti sinaptici (ovvero la facilità con cui il segnale viene trasmesso da un neurone all'altro, e le proprietà biochimiche ed elettriche locali si modificano gradualmente dando luogo a complesse costellazioni distribuite. Il processo appena descritto rappresenta l'apprendimento così come noi oggi lo interpretiamo." (Goldberg, 2007, p.45).

Siamo nati per apprendere e per guardare in avanti, e lo siamo per tutto il ciclo della nostra vita.

Nel presente articolo si è voluto tratteggiare la cornice teorica e filosofica che ispira e orienta gli interventi di mediazione dell'apprendimento secondo l'approccio Feuerstein; tale quadro costituisce il riferimento per l'esposizione di un intervento a favore di un anziano con disabilità acquisite per cerebropatia vascolare che verrà approfondito in un secondo articolo.

BIBLIOGRAFIA

- Allport G. W. (1958) *Becoming: Basic considerations for a psychology of personality*. Oxford, England: Verlag.
- Cowan E. (2000) Psychological wellness: Some hopes for the future. In Cicchetti D., Rappaport J., Sandler I. & Weissberg R. P. (Eds.), *The promotion of wellness in adolescents*. Washington, DC: Child Welfare League of America Press.
- Cozolino L. (2008) *Il cervello sociale*. Milano: Cortina Editore.
- Doidge N. (2007) *Il cervello infinito*. Milano: Ponte alle grazie.
- Goldberg E. (2007) *L'anima del cervello. Lobi frontali, mente e civiltà*. Torino: Utet.
- Kopciowski J. (2003) *L'Apprendimento Mediato*. Brescia: La scuola.
- Kopciowski J. (2016) *Il metodo Feuerstein*. Brescia: Edizioni La Scuola.
- Maslow A. H. (1968) *Toward a Psychology of Being*. New York: D. Van Nostrand Company.

Nota biografica

Jael Manuela Kopciowski, Trieste, psicologa, psicoterapeuta, Trainer internazionale PAS (Programma di Arricchimento Strumentale) e LPAD (Learning Propensity Assessment Device), responsabile scientifico di CRESCI - Centro di Riferimento Educativo per lo Sviluppo Cognitivo Integrato s.r.l. e presidente di UNA CHIAVE PER LA MENTE A.P.S.

Sito web: www.centroeducativoresci.com

L'associazione Autismo Abruzzo onlus

A cura di Serafino Simoni

L'associazione Autismo Abruzzo onlus, nasce per essere punto di riferimento delle famiglie con autismo, propone interventi ed avvia azioni per la creazione di servizi, coniugando le esigenze familiari degli associati con le opportunità del territorio. Fra i servizi che propone l'associazione c'è la rivista trimestrale Autismo&Co, una raccolta di contributi da parte di professionisti che desiderano intervenire su specifici argomenti, contributi di genitori e familiari di persone con autismo, di insegnanti scolastici di sostegno e curricolari e di educatori professionali, per giungere sino ad interventi diretti di persone autistiche in grado di comunicare. Il seguente contributo è una breve raccolta di quattro articoli redatti da autori che vivono e parlano di autismo da differenti punti di vista: l'essere genitore, insegnante e sorella di persone con disturbo dello spettro autistico.

Parole chiave:

Disturbo dello spettro autistico, Imitazione, Sorella, PEI, Madre.

INTRODUZIONE

L'associazione di genitori e familiari Autismo Abruzzo onlus nasce all'Aquila il due settembre 2013 per volontà di alcuni genitori con bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico.

Nasce con lo scopo di divenire un punto di riferimento per le famiglie e con l'obiettivo prioritario di migliorare il più possibile la qualità di vita delle persone con disturbo dello spettro autistico e dei rispettivi nuclei familiari. In quest'ottica, l'associazione ricerca e fornisce alle famiglie soluzioni concrete per far fronte ai diversi bisogni quotidiani dei loro figli.

Sono già trascorsi cinque anni dalla sua fondazione ed oggi si contano oltre 180 famiglie socie, centinaia di soci sostenitori e un folto gruppo di volontari, ciascuno dei quali mette a disposizione dell'associazione le specifiche competenze professionali che possiede, a titolo completamente gratuito. Se da un lato tutto questo può apparire come un buon risultato in termini di efficienza ed affidabili-

tà, dall'altro sta ad indicare che i problemi da risolvere c'erano all'epoca e purtroppo ci sono ancora oggi.

Gli ostacoli che queste famiglie incontrano nel loro difficile cammino sono molteplici e di varia natura, ma si può affermare che in buona parte hanno una comune origine, ossia derivano fondamentalmente dai rapporti con le istituzioni locali e regionali, comprese le Aziende Sanitarie Locali e le scuole di ogni ordine e grado.

Soltanto negli ultimi anni la legislatura ha finalmente restituito dignità alle persone con sindrome autistica attraverso la legge nazionale n.134 del 18 agosto 2015, in vigore dal 12 settembre 2015, e con l'inserimento dell'autismo nei Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (Nuovi LEA del 12 gennaio 2017, articolo 30).

È degno di nota il fatto che la legge 134/2015 rappresenta la prima legge nazionale per persone con autismo all'interno dell'Unione Europea.

La Regione Abruzzo ha recepito la legge nazionale con il Decreto della Giunta Regionale n.437 dell'8 agosto 2017.

Tuttavia, l'esistenza di una legge nazionale ed il suo recepimento non garantiscono affatto che tutto fili liscio. Spesso la parziale conoscenza o la mancata applicazione della normativa nazionale e/o regionale da parte di coloro che debbono garantire la “presa in carico” del bambino con sindrome autistica genera una serie di ritardi e di situazioni paradossali alle quali bisogna porre rimedio in modo deciso e rapido per assicurare a queste famiglie un ambiente per quanto possibile sereno e, soprattutto, per offrire loro delle migliori prospettive di vita. Ed è proprio in questi casi che interviene l'associazione, la cui forza non si basa soltanto sul numero degli associati ma anche e soprattutto sull'unità di intenti che la caratterizza. In questi anni numerosi problemi sono stati risolti ed altri sono in via di risoluzione, ma non siamo ancora nel “mondo perfetto” da noi tanto auspicato.

E' importante sottolineare un dettaglio che spesso rimane nell'ombra: risolvere un problema ad una famiglia vuol dire fornire una soluzione anche ad altre famiglie.

Questo è un aspetto fondamentale dell'azione dell'associazione in quanto, da un lato, le strategie adottate e gli iter percorsi per taluni sono ripetibili e spendibili per tutti coloro che si trovano nella stessa situazione, dall'altro, ci permette di definire al meglio i dettagli della soluzione individuata con l'intento di renderla definitiva. Pertanto, la prossima famiglia che lamenterà il medesimo problema troverà la strada già tracciata.

Con questa modalità operativa siamo certi che in alcuni anni potremmo aver definito in modo chiaro ed accessibile le soluzioni a tutte le possibili variabili che possano presentarsi.

Allo scopo di rendere più incisive e capillari le nostre azioni, in particolare nelle scuole, dal mese

di giugno 2017 si redige e si pubblica un periodico trimestrale a diffusione gratuita dal titolo *Autismo&Co*.

Ciò che caratterizza questa rivista è soprattutto il tipo di autori che ospita: oltre ai professionisti che desiderano intervenire su specifici argomenti, il trimestrale accoglie favorevolmente contributi di genitori e familiari di persone con autismo, di insegnanti scolastici di sostegno e curricolari e di educatori professionali, per giungere sino ad interventi diretti di persone autistiche in grado di comunicare, per esempio persone con sindrome di Asperger e con autismo “ad alto funzionamento”. Il trimestrale è diffuso non soltanto nelle scuole regionali, suo *target* naturale, ma anche in quelle di altre regioni.

Senza ombra di dubbio, la sfida più grande che si ha davanti è rappresentata da ciò che è stato definito “Dopo di noi”: che fine faranno quelli che oggi sono bambini, ragazzi e giovani adulti con autismo una volta che i genitori e i familiari non ci saranno più?

Bisogna individuare strategie comuni, risorse umane ed economiche ed una volta fatto questo bisogna rendere il tutto concreto. Le soluzioni esistono, ma sarebbe da ingenui sottovalutare la complessità della loro attuazione. Attualmente questo problema rappresenta una sfida senza pari per chiunque se ne occupi e proprio per questo deve essere necessariamente affrontato come assoluta priorità. Autismo Abruzzo onlus non possiede un motto ma, tra i tanti, probabilmente quello che meglio si addice al suo spirito d'azione è senza dubbio un nota espressione di Mahatma Gandhi in cui afferma: “*Dobbiamo divenire il cambiamento che vogliamo vedere nel mondo*”.

LE TESTIMONIANZE E I DIFFERENTI MODI DI VIVERE L'AUTISMO

All'interno della rivista *Autismo&Co* si susseguono svariati contributi di autori, i quali per differenze di legame e di visione, narrano dalla loro prospettiva aspetti della vita esperita accanto a persone con disturbo dello spettro autistico.

Il contributo che segue, si sviluppa in un percorso tortuoso che affronta l'autismo da vari punti di vista, mantenendo come unico comune denominatore fra le varie testimonianze e voci narranti differenti, il punto di vista soggettivo di persone che in prima persona vivono l'autismo in famiglia e al lavoro.

Abbiamo per primo la voce di un padre, il quale attraverso studi e ricerche in ambito scientifico vuole indagare, porre domande e individuare risposte sufficientemente valide da spingere a sfruttare tali conoscenze per un continuo processo di sviluppo e ricerca, per individuare un *modus operandi*

che non si areni su assunti scientifici, che talvolta non lasciano ampio spazio alla speranza di un genitore di aspirare ad un futuro sempre migliore per il proprio figlio.

IMITARE PER APPRENDERE, IMITARE PER SOCIALIZZARE (di Serafino Simoni)

“L’imitazione modella il comportamento umano in modo molto incisivo.” (Marco Iacoboni)

La capacità di imitare degli animali e della specie umana è sempre stata un’affascinante materia di ricerca scientifica. Negli ultimi vent’anni, soprattutto dopo l’inattesa scoperta del sistema dei “neuroni specchio” ad opera di un gruppo di ricercatori italiani (Rizzolatti, Gallese, Fadiga e Fogassi, 1996), gli studi sull’imitazione non soltanto hanno ripreso vigore ma hanno subito una notevole espansione coinvolgendo discipline scientifiche diverse tra cui la neurobiologia, la neuropsicologia, la primatologia e la psicologia sperimentale. L’argomento è particolarmente complesso per cui ho intenzionalmente limitato a due gli obiettivi che vorrei perseguire con questo articolo: il primo, fornire delle informazioni di base sull’imitazione nel bambino a sviluppo tipico e nel bambino con autismo; il secondo, cercare di incuriosire i lettori al punto tale che possa nascere in loro il desiderio di approfondire l’argomento in previsione di un’applicazione pratica di tali conoscenze sia in famiglia che a scuola.

In primo luogo, è necessario chiarire cosa si intende per imitazione dato che nel tempo il termine ha assunto definizioni diverse, a volte anche contrastanti, a seconda dell’area di interesse di coloro che le hanno fornite, ed il cui risultato è stato quello di dar vita ad una serie di speculazioni filosofiche. Nella breve trattazione che segue, per **imitazione** si intenderà **la capacità di apprendere tramite la semplice osservazione**: un individuo acquisisce la capacità di ripetere un certo comportamento dopo averlo osservato in un conspecifico. Il tutto si potrebbe riassumere con la frase *“faccio quello che vedo”*. A differenza della visione ottocentesca diffusa sino ad alcuni decenni fa in cui l’imitazione era vista quasi come una regola, la vera imitazione sembra essere assai rara nel regno animale: attualmente la quasi totalità dei ricercatori la considera limitata soltanto all’essere umano e probabilmente alle scimmie antropomorfe, cioè scimpanzè (*Pan troglodytes*), bonobo (*Pan paniscus*), orango (*Pongo pygmaeus*) e gorilla (*Gorilla gorilla*, *Gorilla beringei*).

Al giorno d’oggi l’imitazione è considerata un’elevata forma di intelligenza e rappresenta un’abilità che emerge assai precocemente nella vita del bambino, nel quale ha un ruolo insostituibile nello sviluppo cognitivo e sociale. Il bambino a sviluppo tipico inizia ad imitare le azioni dei genitori, o di chi se ne prende cura, con giocattoli e oggetti già dalla fine del primo anno di vita ed è in grado di imitare i gesti di affetto nel suo secondo anno.

Per avere un'idea di quanto l'imitazione sia profondamente radicata nella biologia dell'essere umano, si può far riferimento ad uno studio condotto in un reparto ospedaliero in cui sono stati esaminati 40 neonati con un'età media di 32 ore, il più piccolo tra essi aveva soltanto 42 minuti di vita. Ebbene, tutti i neonati sono stati in grado di imitare entrambi i gesti loro presentati, ossia l'apertura della bocca e la protrusione della lingua (Meltzoff e Moore, 1983).

L'imitazione facciale precoce nei neonati umani è oggi un dato di fatto e fornisce le fondamenta per lo sviluppo della nozione di persona e delle equivalenze sé-altro durante la prima infanzia. Più avanti nello sviluppo si osserva la comparsa dell'**imitazione protoreferenziale** che costituisce un efficace strumento per imparare come funzionano gli oggetti. Il bambino utilizza l'adulto come fonte di informazioni: quando ha dei dubbi sul funzionamento di un oggetto nuovo, osserva l'adulto alla ricerca di una guida visiva o fisica, se non di entrambe. Anche l'**imitazione differita**, cioè la ripetizione a distanza di tempo di una nuova azione osservata solitamente in un adulto, compare precocemente nella vita del bambino, tra uno e due anni di età. L'intervallo temporale in cui il bambino può ripetere l'azione che ha visto fare può essere di alcune ore, giorni o addirittura settimane, anche in ambienti completamente diversi da quello in cui è stata osservata per la prima volta. Tutto questo mostra non soltanto una notevole capacità di generalizzazione da parte del bambino, ma indica soprattutto l'inizio di un atteggiamento condiviso verso gli oggetti e di un comportamento di attenzione condivisa. La comparsa più o meno sincrona di queste ultime due abilità potrebbe non essere casuale dal punto di vista evolutivo. Ad ogni modo bisogna precisare che l'imitazione non ha soltanto il compito di aiutare il bambino ad acquisire nuove informazioni e nuove abilità. Invero, la funzione dell'imitazione nello sviluppo del bambino è duplice, ossia una funzione di apprendimento ed una funzione sociale. Degno di nota è il fatto che nel bambino con sindrome di Down la capacità di imitare è intatta mentre non si può dire altrettanto nell'autismo. I bambini con autismo mostrano difficoltà significative in questa abilità: effettivamente sono evidenti vari gradi di compromissione dell'imitazione di azioni con oggetti, dell'imitazione dei gesti e dell'imitazione vocale.

I ricercatori suggeriscono che l'imitazione possa rappresentare un deficit fondamentale nell'autismo e questo ha un profondo impatto sia sull'apprendimento che sullo sviluppo, compreso quello delle abilità di comunicazione sociale. E' proprio per il suo ruolo centrale nello sviluppo complessivo che l'imitazione è divenuta un'area prioritaria di intervento nei bambini con autismo. Grazie agli studi multidisciplinari sull'imitazione sono stati messi a punto dei "percorsi" che hanno l'obiettivo di insegnare ed incrementare la gestualità spontanea e l'imitazione con gli oggetti nei bambini con autismo.

Tra questi c'è il **Reciprocal Imitation Training** (RIT), ovvero *Allenamento all'Imitazione Reciproca* (Ingersoll, 2006), un approccio basato sul gioco, che mira a coinvolgere soprattutto i genitori e gli educatori. Ne esistono anche altri, come il **Take Out the Toys** (Sussman e Weitzman, 2014), ma nella trattazione che segue ci si limiterà a descrivere soltanto il RIT nei suoi punti essenziali.

I bersagli fondamentali su cui intende intervenire il RIT sono le due componenti coinvolte nell'imitazione reciproca, cioè la **produzione dell'imitazione** e il **riconoscimento dell'imitazione**. Attualmente sia la letteratura che la ricerca sul riconoscimento dell'imitazione nei bambini con autismo sono piuttosto limitate. C'è una qualche evidenza che essi possano riconoscere quando qualcuno sta imitando le loro azioni ma sembra che i bambini con autismo siano meno sensibili all'essere imitati rispetto ai bambini tipici o a quelli con ritardo nello sviluppo ed in particolare tendono a non comprendere l'intenzione dell'imitatore di imitare. Queste prime conclusioni, anche se assolutamente provvisorie, suggeriscono una possibile riduzione nel riconoscimento dell'imitazione nei bambini con autismo. D'altro canto però esistono evidenze che l'imitazione prolungata del loro comportamento può incrementare sia la comprensione sociale che l'attenzione condivisa coordinata e ciò suggerisce che la capacità di riconoscimento dell'imitazione è sensibile all'intervento.

L'idea di fondo del RIT è quella di insegnare l'imitazione all'interno di interazioni sociali "naturali" con un adulto. Per raggiungere questo scopo, ci si avvale di alcune efficaci strategie:

1) **l'imitazione contingente**: l'adulto inizia ad interagire con il bambino imitando ciò che sta facendo, cioè le sue azioni, i suoi gesti e/o i suoi vocalizzi. Se il bambino sta giocando con un oggetto, l'adulto deve averne una copia identica in modo che possa ripetere i movimenti che osserva nel bambino. Questo modo di interagire può rivelarsi un ottimo primo approccio con i bambini autistici, soprattutto per gli insegnanti.

2) La **correlazione linguistica**: l'adulto, mentre imita il bambino, descrive ciò che quest'ultimo sta facendo utilizzando un linguaggio semplice, ridotto all'essenziale.

3) Il **modellamento**: una volta che il bambino ha notato che l'adulto lo sta imitando, quest'ultimo può mostrargli un'azione familiare con il medesimo oggetto con cui il bambino sta giocando, cioè un'azione che il bambino ha già eseguito prima con quell'oggetto. Lo scopo è cercare di motivarlo ad imitare, mostrandogli azioni direttamente correlate al gioco che sta facendo in quel momento. Quando il bambino sarà riuscito ad imitare le azioni a lui familiari, l'adulto potrà iniziare a mostrargli azioni nuove ma sempre relative all'oggetto di interesse del bambino. Nel modellare le nuove azioni al bambino, l'intenzione dovrà essere sempre quella di catturarne l'interesse per motivarlo ad imitare e a generalizzare quel comportamento.

4) La **tecnica dell'aiuto**: se il bambino non imita l'azione dell'adulto, quest'ultimo la modella di nuovo e aggiunge un marcatore verbale che la descrive (es. "vroom" se vuole indicare il movimento di un'automobilina). Se il bambino non imita dopo che l'azione gli è stata mostrata per tre volte, l'adulto utilizza un aiuto fisico (*mano-sulla-mano*) per aiutarlo ad imitare l'azione desiderata. L'adulto non utilizzerà comandi generici, come "fai questo", per evitare che il bambino con il tempo sviluppi una dipendenza dal comando. La descrizione verbale dell'atto ha lo scopo di spostare l'attenzione del bambino proprio sull'azione.

5) L'**approvazione sociale**: ogni volta che il bambino tenta di imitare, anche se l'imitazione risulta parziale o goffa, deve essere elogiato utilizzando rinforzi sociali che variano a seconda della sua età: abbracciarlo, dargli un bacio, dire "Bravo", "Dammi il cinque", etc., avendo cura di farlo con particolare enfasi.

Il tentativo deve essere sempre lodato in quanto è più importante dell'accuratezza dell'imitazione.

Solitamente si inizia lavorando sull'imitazione con gli oggetti e soltanto in seguito si passa ad altre forme di imitazione, come quella gestuale, poiché si è notato che per i bambini con autismo risulta più semplice e motivante un approccio siffatto. Imitare le azioni con gli oggetti è sostanzialmente più facile che imitare i movimenti del corpo o i gesti.

Il RIT possiede tre punti di forza alquanto interessanti:

- 1) può essere utilizzato sia a casa che a scuola;
- 2) consente a chiunque (genitori, educatori, coetanei) di sfruttare tutte le occasioni quotidiane offerte dall'ambiente in cui si trova il bambino per stimolarlo ad imitare;
- 3) non sono necessari oggetti o strumentazioni particolari, eccetto la conoscenza dei principi fondamentali riguardanti l'imitazione.

Una precisazione è necessaria: il RIT è stato utilizzato nei bambini con autismo di giovanissima età, fino ai cinque anni, ma questo non vuol dire che quelli più grandi e i ragazzi siano automaticamente esclusi. Infatti, i medesimi principi possono essere efficacemente adattati alle diverse circostanze della loro vita quotidiana mettendoli così in condizione di imparare o di perfezionare la loro abilità imitativa.

Quante volte si ascoltano affermazioni del tipo "Non si può fare niente, è irrecuperabile", oppure "Bisogna rassegnarsi, ormai è grande", riferite a ragazzi adolescenti o a giovani adulti che da poco hanno raggiunto la maggiore età. Si potrebbero elencare almeno una mezza dozzina di motivi per cui la parola "rassegnazione" non può far parte del vocabolario di un genitore e di un educatore ma

non è questa la circostanza adatta, per cui ne indicherò soltanto uno, una scoperta recentissima che fornisce prospettive rilevanti.

Fino a qualche tempo fa si riteneva che la perdita di neuroni nel cervello umano adulto fosse irreversibile: i neuroni morti non potevano essere rimpiazzati in quanto la formazione dei nuovi neuroni si arrestava durante l'infanzia, senza alcuna eccezione. Questo intramontabile dogma si è rivelato errato. Sono state individuate due regioni cerebrali, la **formazione dell'ippocampo** e la **zona sottoventricolare dei ventricoli cerebrali laterali** in cui vengono generati nuovi neuroni sia nel periodo postnatale che durante l'età adulta. In particolare, nella formazione ippocampale umana, precisamente nel *giro dentato*, i nuovi neuroni si formano a partire da una popolazione di cellule staminali che, dopo essere migrate nello strato delle cellule granulari dentate, si differenziano ed estendono i loro assoni trasformandosi in neuroni "neonati". Pertanto, **nel giro dentato umano, la neurogenesi, non soltanto non si ferma con l'infanzia, ma continua per tutta l'età adulta!** Anche se è difficile definire in modo soddisfacente le specifiche funzioni di una qualunque parte della formazione ippocampale a causa della sua complessità anatomica, si possono indicare alcuni dei compiti in cui essa è coinvolta per avere almeno un'idea di quale importanza possa avere la formazione di nuovi neuroni in questa struttura: ricordiamo quindi le operazioni riguardanti l'apprendimento, la processazione delle informazioni, la modulazione della memoria di lavoro e il controllo degli atti tipici della specie di appartenenza.

Il nostro cervello è stato definito "*l'entità più complessa dell'intero universo conosciuto*", con i suoi circa cento miliardi di neuroni e le decine di migliaia di connessioni, ed il risultato di queste ricerche dimostra che esistono ancora approssimazioni, inesattezze ed incognite su di esso. Per quale motivo quindi fare affidamento su opinioni che potrebbero essere smentite anche domattina e non provare invece a spingerci oltre: imparate voi per primi dai vostri figli e dai vostri alunni. E' opportuno un cambiamento di approccio, è necessaria una diversa visione dell'educazione nell'autismo.

A partire dal riconoscere l'importanza della scienza e della medicina, segue la testimonianza di una ragazza che vuole raccontare con la purezza e il candore che solo una sorella può provare, l'importanza fondamentale di non soffermarsi alla diagnosi clinica o alle manifestazioni della sindrome autistica, evocando i canali dell'affetto e del cuore, come ulteriore prospettiva di approccio educativo e di relazione all'autismo.

MIA SORELLA (di Letizia Verzulli)

L'autismo è un disturbo infantile della personalità che conduce il bambino che ne è affetto a rinchiuersi in se stesso; infatti, la parola *autismo* ha origini greche, "*autos*", che tradotto significa appunto "se stesso". Risulterà quindi naturale pensare che queste persone siano apatiche, insensibili e condannate ad una vita d'inerzia. Se consideriamo la questione soltanto da un punto di vista medico o psicologico di certo non possiamo negarlo, ma se proviamo a cambiare prospettiva e ci avviciniamo al loro essere più intimo possiamo comprenderli in pieno.

Da sorella quindicenne di una ragazza autistica non posso fare a meno di restarne intrigata in ogni occasione e, nonostante io creda fermamente nella medicina e nella scienza, in questo caso mi vedo costretta a dar torto agli studi, non a tutti ovviamente ma alla gran parte di essi.

Coloro che praticano l'arte medica possiedono qualità straordinarie senza le quali ogni giorno si perderebbero migliaia di vite ma, in alcune circostanze, sono talmente concentrati a comportarsi da professionisti che dimenticano la prerogativa fondamentale, ossia l'umanità. Con questo non voglio dire che siano dei mostri, non mi permetterei mai; dico soltanto che in questo caso, oltre al cervello, è necessario metterci il cuore altrimenti non riusciamo a comprendere a fondo il problema. Dico questo perché mia sorella Virginia rappresenta una delle costanti della mia vita. Per lei, a volte, sono costretta a cambiare "percorso", ma ormai ho imparato ad adattarmi a tutto questo.

Nonostante il suo autismo, mia sorella è una ragazza dolce, sensibile, allegra, persino dispettosa e per me tutto questo è *normale*. Ho un rapporto fantastico con lei, paragonabile a quello tra due tipiche sorelle, ma il nostro sarà sempre un rapporto speciale.

La mia conclusione è pertanto la seguente: per quanto io ami la scienza e la medicina e sia alla costante ricerca del vero, in questo caso, per risolvere l'incognita "autismo", utilizzerei soprattutto la mia esperienza ed il mio cuore, perché queste persone sono esseri umani speciali e proprio per questo non possono essere sbrigativamente identificati in base ad una semplice stereotipia.

Nel percorso di crescita di una persona con autismo, l'inserimento scolastico rappresenta un'importante opportunità di crescita e di sviluppo di competenze sociali, grazie all'immergersi in un ambiente altamente stimolante a livello relazionale come la Scuola rappresenta. L'Italia vanta una normativa unica per promozione dell'inclusione scolastica, prevedendo la figura chiave dell'insegnate di sostegno e strumenti validissimi quale il PEI. Purtroppo però, l'eccellenza teorica non viene legittimata con le azioni dovute. Da qui nasce la prossima testimonianza, caratterizzata dai toni a volte aspri di un insegnate di sostegno che lotta affinché si porti a compimento l'iter previsto a garanzia del diritto all'istruzione degli alunni con disabilità.

VINCITORI E VINTI (di Eutizio Crudele)

Questo nostro mondo è diviso in vincitori e vinti, dove i primi sono tre e i secondi tre miliardi. Come si può essere ottimisti? (Fabrizio De Andrè)

I dati Istat rilevano che ci sono 145 mila alunni con disabilità. Nella scuola primaria sono circa 81 mila e in quella secondaria di primo grado poco più di 63 mila. Siamo testimoni di un aumento costante del numero di bambini con necessità speciali e sempre secondo l'Istat le problematiche più frequenti sono il ritardo mentale, i disturbi del linguaggio, dell'apprendimento e dell'attenzione. Nelle scuole primarie quasi il 20% degli alunni con disabilità non è autonomo nel mangiare, nello spostarsi o nell'andare in bagno ed in più, secondo il Ministero della Pubblica Istruzione, ci sono poco più di 65 mila docenti di sostegno. E allora che vogliamo fare? Vogliamo essere vincitori o vinti?

Tutti i ragazzi con bisogni speciali hanno bisogno di un Piano Educativo Individualizzato (PEI) calibrato su misura per la loro situazione di difficoltà in modo che possa aiutarli a crescere e a diventare autonomi. Il PEI è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione, di cui ai primi quattro commi dell'art. 12 della legge n.104/92. Il PEI deve essere redatto, ai sensi del comma 5 dell'art. 12, **congiuntamente** dagli operatori sanitari individuati dalla USL e dal personale **insegnante curricolare** e di **sostegno** e, ove presenti, con i **genitori** o gli esercenti la potestà parentale dell'alunno.

È importante, quindi, salvaguardare il fatto che si tratta di un lavoro di rete, a cui devono partecipare tutti gli insegnanti, perché l'alunno con disabilità è di tutti e deve essere coinvolto in tutti gli ambiti della vita scolastica. Il suo tempo all'interno della scuola non può limitarsi a qualche ora svolta con il docente di sostegno.

Genitori ed insegnanti, devono esigere che tutto sia fatto nel miglior modo possibile, nel pieno rispetto delle leggi, perché solo così questi ragazzi potranno ambire ad un futuro. Spesso ci si nasconde dietro al fatto che il tempo a disposizione è poco, mancano le risorse, ma ciò non deve impedire di richiedere ed esigere che il PEI venga redatto in maniera congiunta da tutti gli attori chiamati in causa.

Non è utopia, nei miei anni di insegnamento a Roma queste cose erano la prassi e non una eccezionalità. Alla base di un'integrazione scolastica efficace c'è sempre l'attuazione di un buon piano educativo individualizzato.

In sintesi, gli elementi fondamentali del PEI sono: la Diagnosi Funzionale Educativa, il Profilo Dinamico Funzionale, le attività, i materiali e i metodi di lavoro, la verifica e la valutazione. La Dia-

gnosi Funzionale è la prima componente del PEI, con cui si pone l'obiettivo di avere una più estesa ed approfondita conoscenza dell'alunno in difficoltà. E' un lavoro interdisciplinare che prevede la collaborazione di insegnanti, personale ASL e familiari perché, come recita la circolare ministeriale n. 250/1985, *“deve essere un intervento educativo e didattico adeguato alla cui definizione provvederanno gli operatori sanitari, gli enti locali e della scuola con la collaborazione dei genitori”*.

La seconda componente è il Profilo Dinamico Funzionale, dove si effettuano alcune importanti operazioni rispetto alla diagnosi funzionale. In primo luogo occorre identificare gli obiettivi che si potranno raggiungere concretamente ed inserirli in una programmazione didattica; ciò significa organizzare delle sequenze con incrementi graduali di difficoltà. E' importante avere un'ottica positiva che metta in luce le capacità dell'alunno e gli stimoli da promuovere. Il Profilo Dinamico Funzionale indica il prevedibile livello di sviluppo del ragazzo e deve comprendere necessariamente la descrizione funzionale dell'alunno in relazione all'handicap, esaminando i vari livelli cognitivo, affettivo-relazionale, comunicativo, linguistico, sensoriale, motorio-prassico, neuropsicologico, autonomia e apprendimento. Con tutti questi elementi viene redatta una scheda dall'unità multidisciplinare dell'ASL, insieme agli insegnanti e ai familiari, che andrà ad integrare in maniera definitiva la diagnosi funzionale. Acquisite queste informazioni fondamentali si passa alla terza fase, dove vengono scelti gli obiettivi a breve, medio o lungo termine da raggiungere durante l'anno scolastico. Segue quindi l'identificazione degli spazi, degli orari e delle persone, tutti elementi necessari per un'ottimale sviluppo del ragazzo. L'ultima fase prevede la verifica delle attività di apprendimento svolte. È necessaria una costante analisi sul proprio operato, chiedendosi sempre se le abilità che si desidera far acquisire al ragazzo siano davvero significative per lui e migliorino effettivamente la qualità della sua vita quotidiana.

Questa riflessione è indispensabile per integrare il PEI con il famoso progetto di vita che sarà fondamentale per la vita dell'alunno. Tutti i bambini hanno bisogno di sapere di essere amati e per i bambini con bisogni speciali ciò è fondamentale. Essere al corrente dei punti di forza e di debolezza del ragazzo è un enorme vantaggio dal punto di vista didattico, ma deve essere fatto un eccellente lavoro di equipe.

Il bambino è l'attore principale, è il protagonista assoluto, come tale deve essere trattato e tutti gli altri attori di questa che potrebbe essere una bellissima storia devono operare di comune accordo. L'insegnante di sostegno non è il *jolly* della scuola da utilizzare per tappare i buchi, costui ricopre un ruolo scomodo ma fondamentale per la vita del ragazzo di cui si occupa e merita una considerazione paritaria e non subordinata.

Insieme ce la si può fare, così no!

Per concludere il percorso di testimonianze tratte dalla rivista *Autismo&Co*, si vuole arrivare dove tutto nasce e si origina: la maternità, che assume una forma nuova dal momento in cui sopraggiunge una diagnosi di autismo. Di seguito si propone la testimonianza di una madre che racconta e si racconta in una dimensione del personale e dell'intimo, per esprimere come avviene un drastico cambiamento del proprio ruolo genitoriale, il quale muta e assume forme diverse, dal momento in cui l'autismo diventa parte integrante della propria esistenza.

METAMORFOSI (di Cristina Bongelli)

*“In alcune anime dimora così nel profondo la fanciullezza
che non ne spezzano mai del tutto l'incanto;
vivono in una cecità piena di sogni
e non imparano mai a parlare il linguaggio del giorno.”*

Herman Hesse

Sono una mamma e lo sono ancor prima di essere una donna. Non è una scelta, è semplicemente una mutazione che avviene dopo aver avuto un figlio.

Come donne possiamo lavorare, possedere il sacro fuoco per una professione, ma quando sentiamo una vita crescere in noi e dandola alla luce, diventiamo mamme. Allora tutto si ferma, improvvisamente, le priorità cambiano, la vita fa una deviazione e al centro dei nostri pensieri compare un piccolo essere umano totalmente dipendente da noi.

Geneticamente predisposte alla maternità, dovremmo accettarci per quello che siamo, assecondando le nostre attitudini naturali: partorire, allattare, crescere amorevolmente i nostri figli, rispettando le loro inclinazioni e cercando di fare del nostro meglio per prepararli alla vita. La definizione di mamma dovrebbe essere specificata nella carta d'identità di ognuna di noi, alla voce segni particolari.

Come può una mamma convivere con la donna che desidera affermarsi in una professione?

Se fossi nata in un qualsiasi paese scandinavo, non avrei mai elaborato una tale riflessione, ma sono nata e vivo in Italia e qui la maternità non è affatto un valore aggiunto. Nel nostro paese bisogna necessariamente destreggiarsi tra figli, casa e marito o compagno che sia, subendo altresì un mondo lavorativo strutturato per essere vissuto soltanto dagli uomini che nascono e muoiono tali, senza mutazione alcuna.

A questo proposito sono convinta che l'uomo diventi padre non per un adattamento fisiologico ma per scelta e quindi dobbiamo mettere in conto il fatto che egli può anche non scegliere la famiglia come progetto di vita.

In questa nostra realtà così complessa, la mamma deve trasformarsi inevitabilmente in una sorta di “supereroina”, pronta sia mentalmente che fisicamente, ad affrontare qualsiasi evenienza, anche quella più inattesa. E cosa c'è di più inatteso che avere un figlio con autismo?

Questo è proprio ciò che è accaduto a me: il mio bambino, ormai divenuto un ragazzo, rientra in quella categoria di persone che oggi è definita con “disturbo dello spettro autistico”.

Che fare allora? Mi è apparso subito chiaro che sarei stata solo una mamma, senza particolari velleità al di fuori dell'ambito familiare.

Donare la propria esperienza affinché un figlio possa crescere forte e indipendente, imparando dalla mamma i primi rudimenti di vita, per me non è valso. A questo punto ciò che mi è sembrato naturale fare è stato vivere a strettissimo contatto con lui, crescere insieme, lasciando che mi guidasse e mi indicasse la strada da intraprendere. In questi anni ho avuto tante difficoltà, quando mangiava poco o non mangiava affatto, quando ho atteso inutilmente di essere chiamata mamma, quando i suoi giochi si trasformavano in infinite stereotipie mentre i suoi coetanei crescevano come bambolotti ed interagivano con chiunque.

Eppure c'è qualcosa in mio figlio che mi spinge ad andare avanti: egli è un essere senza tempo. Rivedo in lui lo spirito dell'infanzia, quello che ognuno di noi, crescendo, impara a tenere nascosto. Il suo è un mondo dove non esiste il male, tutto è candido e cristallino.

Quando ci guardiamo negli occhi, rivedo la bambina che è in me. E in quei momenti sono in pace con me stessa, come quando si ritorna a casa dopo un lungo viaggio.

In questa fase della mia vita mi rendo conto che tutte le esperienze vissute in passato non sono state altro che piccoli passi che mi hanno condotto, uno dopo l'altro, dove sono ora.

Sempre più spesso rovistato nella mia polverosa valigia della memoria per ripescare frammenti di me, cercando poi di dividerli con lui. Non avete idea di quanto sia stato prezioso aver imparato all'asilo quelle belle filastrocche che tanto fanno sorridere mio figlio.

Con lui non esiste un giorno uguale all'altro e confesso che, a volte, questo non è facile da affrontare. Non lo è affatto.

La chiave è reinventarsi continuamente e cercare di tenersi il più possibile in buona salute.

Cadere e rialzarsi, sempre.

Sono consapevole del fatto che le quotidiane debolezze che ognuno di noi manifesta rappresentano un lusso che non posso permettermi.

Per natura sono distratta e con una certa tendenza all'irrazionale ma mio figlio mi “rimette in ordine” e questo fa di lui il mio maestro per eccellenza. Ho giurato a me stessa che, seppur stringendo i denti, avrei sempre sorriso alla vita preferendo il gioco e la fantasia a riflessioni introspettive su ciò che non avrò mai o che non potrò vivere. La vita è ingiusta quando non ci dà ciò che vogliamo ma si trasforma in opportunità quando non ci aspettiamo nulla e la si accetta così com'è. In questo modo mi sembra di rispettare la natura di mio figlio che, per quanto bizzarra agli occhi del mondo, ha una sua logica che necessita di tempi più lenti e naturali per potersi esprimere.

Capovolgere il concetto d'inclusione è sempre stato il mio sogno. Potrebbe essere interessante per i neurotipici inoltrarsi nell'enigmatico mondo dell'autismo, provando a capire l'altro senza l'ausilio delle parole, imparando a leggere i gesti e la mimica del viso.

Un esercizio niente male che prevede lo sviluppo interiore dell'empatia verso l'altro.

Se si passa da questa parte della barricata si ha la possibilità di liberare la mente e riscoprirci esseri umani, divenendo man mano consapevoli di quanto poco ci occorre per stare in pace con noi stessi.

La spinta a trasformare un ipotetico problema in una realtà gioiosa mi è stata data anni fa dall'esortazione di un'educatrice illuminata che mi disse: "Divertiti ragazza!".

E questo è proprio ciò che ho fatto e che continuerò a fare.

BIBLIOGRAFIA

- Bao H. et al. (2017) *Long-range GABAergic inputs regulate neural stem cell quiescence and control adult hippocampal neurogenesis* in *Cell Stem Cell*, Vol. 21 – N. 5, pp. 604-617.
- Byrne R. W. (1995 e 2004) *The Thinking Ape. The Evolutionary Origins of Intelligence*. Oxford University Press (premiato con il British Psychological Society's Book Award 1997).
- Camaioni L. (a cura di) (2003) *La Teoria della Mente. Origini, sviluppo e patologia*. Bari: Laterza.
- Eriksson P. S. et al (1998) *Neurogenesis in the adult human hippocampus* in *Nature Medicine*, Vol. 4 – N. 11, pp. 1313-1317.
- Ingersoll B. (2006) *Reciprocal Imitation Training*. Michigan: Michigan State University.
- Iacoboni M. (2008) *I Neuroni Specchio*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Meltzoff A. N. & Moor K. (1983) *Newborn infants imitate adult facial gestures*. *Child Development*, 54: 702 – 709.
- Meltzoff A. N. & Prinz W. (2002) *The Imitative Mind*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nadel J. & Butterworth G. (1999) *Imitation in Infancy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rizzolatti G. & Sinigaglia C. (2006) *So quel che fai*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Rizzolatti G., Gallese V., Fadiga L. & Fogassi L. L. (1996) *Promotor and the recognition of motor actions*. *Cog. Brain Res.*, 3: 131 – 141.
- Rizzolatti G., Gallese V., Fadiga L. & Fogassi L. L. (1996) *Action recognition in the promotor cortex*. *Brain* 119: 593 – 609.
- Song J. et al. (2013) *Parvalbumin interneurons mediate neuronal circuitry – neurogenesis coupling in the adult hippocampus* in *Nature Neuroscience*, N.16, pp. 1728-1730.
- Sussman F. & Weitzman E. (2014) *Take Out the Toys: Building Early Toy Play for Children with Autism Spectrum Disorder and Other Social Communication Challenges*. Toronto, ON: The Hanen Centre.

Nota biografica

Serafino Simoni, L'Aquila, Socio Fondatore e Tesoriere dell'associazione Autismo Abruzzo onlus, co-ideatore del trimestrale *Autismo&Co*. Diploma di Maturità Scientifica, studi di Medicina Veterinaria.

Eutizio Crudele, L'Aquila, maestro d'arte, dottore in scenografia. Docente di arte e immagine, disegno e storia dell'arte dal 2007. Specializzato nel sostegno. Docente di sostegno dal 2007 al 2012.

Letizia Verzulli, L'Aquila, studentessa del Liceo Classico "D. Cotugno" dell'Aquila, sorella di Virginia, ragazza con disturbo dello spettro autistico.

Cristina Bongelli, L'Aquila, mamma di Lorenzo, ragazzo di 15 anni con disturbo dello spettro autistico. Studi ad indirizzo artistico, co-ideatrice del trimestrale *Autismo&Co*.

Sito: www.autismoabruzzo.it

Indirizzo e-mail: segreteria@autismoabruzzo.it

FORMAZIONE:

“VINELAND-II: INTRODUZIONE E GUIDA ALL’USO DELLA SECONDA EDIZIONE”

FAD - Formazione a distanza con ECM

Il corso esamina le Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form, standard internazionale per la valutazione del comportamento adattivo, offrendo un’analisi dettagliata di tutti gli ambiti di intervento e dei diversi criteri di somministrazione.

Obiettivi

Il corso permette di acquisire la conoscenza su:

- le differenze tra versione 1 e 2 e le nuove caratteristiche dello strumento;
- i criteri di somministrazione e *scoring*;
- i criteri di lettura del *report* e la sua interpretazione;
- i criteri di elaborazione della relazione.

Durata

10 ore di autoformazione attraverso videolezioni fruibili esclusivamente online.

Programma

Le caratteristiche generali

- Introduzione al test.
- I comportamenti adattivi.
- Confronto tra Vineland I e Vineland 2nd edition.
- Caratteristiche della versione italiana.

La somministrazione

- I criteri di somministrazione.
- L’intervista.
- Esempi e esercitazioni.
- Simulazione.

Lo scoring

- Descrizione dei criteri generali.

- L'attribuzione dei punteggi 0.
- L'attribuzione dei punteggi 1.
- L'attribuzione dei punteggi 2.
- L'attribuzione dei punteggi N/O, NS.
- Livello base, item base, livello tetto, item tetto.
- I punteggi ponderati (v-scale, QI di deviazione, Rango Percentile, Livello adattivo di scala e Scala composta, Punteggio età equivalente, Punteggio stanino e Scala composta).
- Individuazione dei punti di forza e dei punti di debolezza.
- Esempi e esercitazioni.

L'interpretazione

- Criteri per la diagnosi di Disabilità Intellettiva.
- L'uso delle scale e delle sub-scale.
- La relazione. Casi clinici esemplificativi.
- Esercitazione.

Autori

Rita Centra. Psicologa, svolge da anni attività di valutazione della componente cognitiva (abilità cognitive di base, superiori e funzioni esecutive), comportamentale e affettivo-relazionale finalizzata alla progettazione e implementazione di interventi psicoeducativi e riabilitativi rivolti a persone appartenenti allo Spettro Autistico, ADHD, DSA, Ritardo Mentale. Si occupa di formazione teorico-pratica per psicologi, terapisti, educatori, insegnanti, operatori sociali su argomenti inerenti lo Spettro Autistico, DSA, BES, valutazione psicodiagnostica e intervento psicoeducativo e riabilitativo. Ha al suo attivo numerose pubblicazioni, tra cui segnaliamo il recente "BES E DSA nella Scuola dell'Infanzia" edito da GiuntiEDU.

Destinatari

Psicologi, psicoterapeuti psichiatri, neuropsichiatri infantili, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, terapisti occupazionali, fisioterapisti, educatori professionali, infermieri.

Per informazioni

Segreteria organizzativa: T. 0556236501

E. segreteria.formazione@giuntios.it

FORMAZIONE

“FARE PER PENSARE NELLA RIABILITAZIONE DI CASI COMPLESSI”

Rovereto (TN), 5 e 6 aprile 2019

Per i pazienti psichiatrici gravi la parola non è sufficiente a svelare il proprio mondo interno e a muoversi nel minaccioso mondo degli altri. Il "fare" diventa lo strumento, spesso l'unico, per mettersi in relazione con il loro mondo e avvicinarsi ai loro pensieri e alle loro emozioni senza invadere o essere invasi.

Capire i movimenti emozionali che sottendono le azioni del paziente, il suo corpo, le cose che trasforma o distrugge entra nel compito interpretativo del riabilitatore psichiatrico sia che lavori in una Comunità Terapeutica o in un Centro Diurno o in attività e progetti lavorativi a valenza riabilitativa. La conoscenza di tecniche riabilitative non è di per se sufficiente se non si provvede ad attrezzarsi per stare in una relazione e di saperla analizzare.

L'obiettivo principale di tutte i professionisti che si occupano di riabilitazione è di rendere il paziente più autonomo possibile, ma per fare questo è necessaria una formazione che prepara ad affrontare molti problemi psichici che si oppongono all'autonomia: l'apatia, la depressione, la rabbia, l'abulia, la maniacalità, il delirio.

Spesso nel lavoro quotidiano non vengono utilizzate a pieno le ricche potenzialità relazionali e terapeutiche che il "fare" può mettere in moto rischiando di ridurlo ad azioni stereotipate e frustranti. Il fare quindi ha due obiettivi: da una parte immaginare un risultato, lavorare per raggiungerlo e vedere concretamente l'effetto della propria azione, dall'altra il mettere in movimento esperienze sulla base del simbolico che ogni azione contiene

Il Ruolo Terapeutico di Trento in collaborazione con " Il Vivaio" di Milano intende proporre agli operatori delle relazioni di aiuto un corso per l'approfondimento delle attività di vita quotidiana, espressive e artigianali come risorsa di fondamentale significatività per l'attività riabilitativa

L'esperienza si svolge in gruppo con un massimo di 15 partecipanti.

Destinatari

Sono stati attribuiti 24 crediti ECM a infermieri, educatori professionali, tecnici della riabilitazione in psichiatria, medici, terapisti occupazionali, Assistenti sociali, psicologi, medici, fisioterapisti.

Obiettivi generali

- Conoscenza della differenza tra attività riabilitative e di intrattenimento
- Conoscenza delle evidenze scientifiche relative ad alcune attività riabilitative
- Conoscenza di presupposti teorici impliciti ed espliciti delle attività riabilitative
- Conoscenza di indicatori di risultato delle attività riabilitative
- Conoscenza di possibili esiti delle attività riabilitative

Obiettivi specifici

- Individuazione di meccanismi di azione specifici e aspecifici delle attività riabilitative
- Individuazione di aree di applicazione delle attività riabilitative
- Individuazione di processi integrativi delle attività riabilitative e la trasferibilità sui posti di lavoro

Metodologie didattiche

- Lezione introduttiva ex cathedra
- Presentazione in aula di alcune attività riabilitative con ausilio di registrazioni visive e foniche
- Lavoro in piccoli gruppi coordinati dalla docente

Programma

05 marzo 2019

10,00 - 11,30 Presentazione del corso e costituzione del gruppo di lavoro

11,45 - 13,15 Scelta dei materiali per attività riabilitative

13,15 - 14,00 Pausa pranzo

14,00 - 15,30 Laboratorio esperienziale

15,45 - 17,45 Approfondimento degli elementi teorici e pratici del “fare” riabilitativo

06 marzo 2019

09,00 - 10,30 Individuazione di obiettivi ed esiti della riabilitazione psichiatrica

10,45 - 12,45 Laboratorio esperienziale

12,45 - 13,15 Pausa pranzo

13,15 - 14,45 Laboratorio esperienziale

15,00 - 17,00 Individuazione di elementi teorici e pratici del “fare” riabilitativo

17,00 - 17,30 Test di apprendimento

Docente

Tutte le sessioni sono condotte dalla dottoressa **Julie Cunningham**, terapeuta occupazionale di formazione psicoanalitica, docente di terapia occupazionale in diverse scuole private e presso l'Università di Milano, autrice di numerose pubblicazioni sull'argomento, relatrice in diversi convegni, corsi e congressi.

Sede

Cooperativa sociale "il Punto d'Approdo" Via Schio, 5 Rovereto TN

Per iscrizioni

La quota di iscrizione è Euro 152 da versare all'atto della iscrizione con bonifico bancario a Il ruolo terapeutico di Trento via della Cervara, 44 Trento, UniCredit banca fil S. Antonio Trento IBAN IT17Y0200801802000040040490.

Per problemi organizzativi si chiede di dare l'adesione entro il 20 marzo 2019 restituendo la scheda di adesione interamente compilata.

FORMAZIONE:

**“COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO:
STRUMENTI, OBIETTIVI CLINICI E STRATEGIE DI INTERVENTO
PER IL BAMBINO VERBALE E NON-VERBALE”**

Roma, 22-23 febbraio 2019

Verranno presentati e discussi i sintomi di ambito comunicativo-sociale dello spettro dell'autismo. Verrà tratteggiata una panoramica dei possibili fenotipi clinici più comuni: dall'assenza/riduzione di linguaggio espressivo con ampia necessità di presidi di comunicazione visiva, fino a profili di linguaggio funzionale caratterizzati da prevalenti deficit di ambito pragmatico.

Verranno proposti strumenti di valutazione del linguaggio e della comunicazione utili alla predisposizione di piani di trattamento sia per i bambini molto piccoli sia per bambini di età scolare e illustrate strategie di intervento mirate alla stimolazione della comunicazione in bambini con disturbo dello spettro autistico, sia verbali che non verbali, all'interno di una presa in carico integrata fra varie figure professionali.

Obiettivi

- Condurre un'appropriata valutazione delle competenze comunicative preverbalì in bambini con diagnosi di spettro dell'autismo.
- Progettare un piano di trattamento in relazione alle abilità socio-comunicative preverbalì con riferimento ai modelli teorici evolutivi più attuali.
- Condurre una valutazione clinica delle competenze pragmatiche e conversazionali, sia qualitativa sia in relazione a specifici strumenti di *assessment*.
- Progettare piani di trattamento specifici in relazione alle abilità pragmatiche conversazionali.

Durata

Il corso ha una durata di **16 ore** suddivise in 2 giornate da 8 ore ciascuna.

Programma

Prima giornata (9.00-13.00; 14.00-18.00) - Prof. Padovani

8.30-9.00 Registrazione partecipanti

- Lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio nello spettro autistico
 - Segni classici.
 - Strumenti per la valutazione precoce.
 - Strumenti per la valutazione della pragmatica verbale.
 - Cenni al disturbo della comunicazione sociale (pragmatica) del DSM-5.
- Piani di trattamento ispirati ai modelli evolutivi.
- La consulenza ai genitori (parent training e parent-mediated intervention).
- Costruire obiettivi in tema di pragmatica verbale.

Seconda giornata (9.00-13.00; 14.00-18.00) - Prof.ssa Danna

- La valutazione della comunicazione non verbale nel bambino con DPS.
 - la valutazione formale.
 - l'importanza delle valutazioni informali.
 - la pianificazione dell'intervento.
- Il trattamento nel bambino verbale e non verbale con disturbo dello spettro autistico: l'importanza del lavoro in rete (la presa in carico integrata).
 - la comunicazione visiva in supporto al linguaggio verbale.
 - strategie di intervento con il bambino verbale (aspetti fonetico – fonologici, lessicali, semantici, morfosintattici e pragmatici linguistici).
 - gli strumenti tecnologici a supporto della comunicazione.

18.00-18.30 Somministrazione del questionario finale ECM.

Docenti

Roberto Padovani. Psicologo, Psicoterapeuta, Dottore di ricerca in psicologia dei processi cognitivi. Dal 2006 lavora come dirigente presso il Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'AUSL di Modena. L'attività clinica riguarda i disturbi del neurosviluppo (in particolare, spettro dell'autismo e disturbi specifici dell'apprendimento) e le problematiche della sfera emozionale. Ha maturato interesse per le situazioni di confine con lo spettro dell'autismo, anche in riferimento ai disturbi della pragmatica verbale ora ricodificati nel DSM-5 come disturbo della comunicazione sociale (pragmatica). Partecipa al tavolo tecnico con le scuole della città di Modena per i percorsi di individuazione precoce dei bambini con disturbi specifici dell'apprendimento. Al lavoro clinico associa una costante attività di ricerca e svariate esperienze come formatore su temi inerenti la neuropsicologia clinica dell'età evolutiva, intesa come modello di approccio valutativo e terapeutico. Collabora con l'Accademia di Neuropsicologia dello Sviluppo (ANSVI di Parma) per atti-

vità formative e di ricerca. Ha all'attivo più di 40 pubblicazioni scientifiche su riviste di prevalente livello nazionale.

Elena Danna. Logopedista dell'équipe multiprofessionale del Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'ASL CN1, dove si occupa della presa in carico logopedica di minori affetti da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Si occupa di formazione sullo sviluppo comunicativo e sulle modalità di approccio al disturbo di comunicazione nell'autismo, rivolta a personale multiprofessionale sanitario, alle famiglie di bambini affetti da autismo ed agli insegnanti, in particolare di Scuola di Infanzia e Primaria. Ha partecipato a diverse pubblicazioni relative all'intervento logopedico nel disturbo comunicativo verbale e non verbale del bambino affetto da disturbo pervasivo dello sviluppo.

Destinatari e accreditamenti

Il corso rilascia 16 crediti ECM per le seguenti figure professionali: psicologi, psicoterapeuti, neuropsichiatri infantili, psichiatri, pediatri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, educatori professionali, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti occupazionali.

Ai fini del conseguimento dei crediti ECM, in base alla normativa vigente, è obbligatoria la frequenza del 90%.

Al termine del corso sarà rilasciato l'attestato di frequenza a tutti i partecipanti.

Sede

Il corso si terrà a Roma, la sede è in via di definizione.

Per informazioni

Segreteria organizzativa T. 055/6236501

FORMAZIONE:
“APPUNTI SCUOLA.
SEMINARI FORMATIVI ACCREDITATI PER IL PERSONALE DOCENTE”

Anno 2018-2019

Incontri di approfondimento con esperti di problematiche psicopedagogiche, relazionali, legislative, organizzative e metodologiche per essere aggiornati sulle aree più attuali ed importanti del lavoro educativo.

Anno 2018

SOCIAL-EMOTIONAL APP : “Spazio all’educazione socio-emotiva. Il ruolo delle emozioni in classe”.

GESTIONE DELLE NUOVE TECNOLOGIE: è REALE o VIRTUALE?: “la capacità di scindere e agire emotivamente nel reale e nel virtuale”

Marzo 2019

COME FAVORIRE L’INTEGRAZIONE IN CLASSE: “Il metodo DIGITAL STORYTELLING”

La didattica digitale si pone come utile strumento in grado di favorire un’educazione scolastica inclusiva. Attraverso lo sviluppo di personali narrazioni digitali, gli studenti sperimentano la conoscenza reciproca, in modo coinvolgente e scevro da preconcetti discriminanti.

Maggio 2019

COINVOLGERE E MOTIVARE GLI STUDENTI: “L’APPRENDIMENTO ATTIVO attraverso le FLIPPED CLASSROOMS”

Tecniche e metodi di conduzione della classe alternative: sperimentando la classe capovolta l’insegnante promuove l’apprendimento attivo e cooperativo in classe favorendo il consolidamento degli apprendimenti.

Per informazioni

GSh Cooperativa Sociale ONLUS: T.0463 424634. E. info@gsh.it. Sito: www.gsh.it

PUBBLICAZIONE:

“L'INTERVENTO IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

Dalla storia di vita al ragionamento clinico”

Noemi Penna e Yuri maritan

Prefazione di Yann Bertholom

La narrazione dei pazienti è un elemento focale del nostro lavoro in quanto ci permette di conoscere la persona attraverso l'intervista e di poter pianificare con lei l'intervento, discutendone gli obiettivi. Ma come può nascere la narrazione dal fare? Dietro ai nostri gesti quotidiani si nascondono ricordi, memorie, stralci di passato che possono riaffiorare inaspettatamente. Come il bagliore tra il fitto fogliame di un bosco scosso da un soffio di vento, così la nostra mente si apre al profumo di una torta, al tocco di una stoffa o alla vista di una foto su una rivista. La terapia occupazionale è come una breve capitolo nella storia di vita di una persona e quello che accade all'interno del setting è legato tanto alla dimensione dell'agire, quanto a quella del raccontare. I gesti, le modalità d'azione, gli sguardi, le parole e i silenzi sono gli strumenti comunicativi che permettendo alla persona di ordire la sua storia, a noi il compito di fornire il telaio su cui lavorare. Azioni, attività e narrazione sono strettamente legati e il terapeuta occupazionale ha le possibilità di poter trasformare il racconto di vita della persona in attività significative.

Autori

Noemi Penna, terapeuta occupazionale presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, è tutor e docente nei Corsi di laurea in terapia occupazionale e ragionamento clinico presso l'Università degli Studi di Milano. Membro del consiglio direttivo della Società scientifica Italiana di Terapia Occupazionale (SITO) e responsabile della redazione del Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO).

Yuri Maritan, terapeuta occupazionale, libero professionista, collabora con diverse strutture per pazienti in età evolutiva e adulta.

Editore

Franco Angeli

CONVEGNO:

“SONO ADULTO! DISABILITÀ.

Diritto alla scelta e progetto di vita”

Palacongressi di Rimini, 8 e 9 marzo 2019

Si propone come evento per riflettere sull'inclusione delle persone con disabilità, smettere di considerarli "eterni ragazzi", mettere da parte i pregiudizi, rafforzare il diritto di scelta sul proprio futuro.

Organizzazione

2 PLENARIE per fare il punto sulla ricerca e sulle prospettive

3 QUESTION TIME per approfondire i temi chiave

18 SIMPOSI per confrontare le esperienze più significative

Temi

Formazione e lavoro

Disabilità grave

Inclusione

Tecnologie per l'autonomia

Affettività e sessualità

Stereotipi e pregiudizi

Autodeterminazione

Comportamenti problema

Durante e dopo di noi

Bellezza che cura

Abitare indipendente

Progettazione individualizzata

Per informazioni

<https://eventi.erickson.it>

FORMAZIONE:

“LA MENTE CHE AGISCE È LA MENTE CHE COMPRENDE.

**Movimento, tatto, udito, propriocezione, consapevolezza motoria e tanto altro per un percorso
volto alla promozione del concetto di integrazione da tutti i punti di vista.”**

Trieste, 2-3-4 gennaio 2019

Sede

CRESCI Via Brunner 7 34100 TRIESTE

Programma

2 gennaio 2019 8.30-17.30

Inquadramento teorico: Il pensiero di Feuerstein quale strumento di conoscenza di sè, degli altri e dell'ambiente.

Noi e le nostre percezioni

Attività di laboratorio

FINESTRA APERTA Attività consapevolezza corporea

Organizzazione punti:

pannello spazi

Pagine basic e standard

Le funzioni cognitive: strumenti di pensiero.

Orientarsi nello spazio e nella vita.

Attività consapevolezza corporea

3 gennaio 2019 8.30-17.30

Il processo di confronto, strumento cognitivo per la conoscenza

Attività consapevolezza corporea

Categorizzazione su più criteri

Apprendimento di posizioni

Presentazione degli strumenti. Analisi di funzioni cognitive/aspetti emozionali nelle diverse modalità (scatole, telo magico, mascherina)

Suddivisione in due gruppi:

Esercizi/giochi di supporto

Strategie di mediazione

Preparazione del materiale

Insegnamento all'altro gruppo

Attività di consapevolezza corporea

4 gennaio 2019 8.30-16.00

Il mondo emozionale

Attività di consapevolezza corporea

Sculture viventi

Emozioni

Attività con Identifica le Emozioni

Analisi comparata degli strumenti

Approfondimenti e progettazione

Attività consapevolezza corporea

Per informazioni

www.centroeducativocresci.com

Norme per i collaboratori

- Vengono esaminati per la pubblicazione lavori originali attinenti ai temi indicati dalle sezioni e dagli orientamenti editoriali della rivista, con riferimento alla disabilità psicofisica. I contributi verranno sottoposti alla valutazione del comitato di redazione, su una lunghezza compresa preferibilmente tra le 10 e le 20 cartelle.
- Gli articoli proposti vanno inviati alla Redazione all'indirizzo rivista@gsh.it, utilizzando una delle versioni di Microsoft Word.
- Le immagini vanno consegnate in forma originale, devono essere complete di didascalia e riferimento per il corretto inserimento all'interno del testo.
- L'articolo dovrà essere accompagnato da un breve abstract che ne illustri il contenuto, da 4-5 parole chiave e da una sintetica nota biografica dell'autore.
- Le note a piè di pagina, inerenti apparati critici e/o approfondimenti bibliografici, vanno indicate nel testo con numeri progressivi collocati ad esponente.
- Le citazioni nel testo vanno indicate con nome dell'autore, anno di pubblicazione e numero di pagina. La bibliografia, ordinata alfabeticamente, va riportata in conclusione del contributo come nei seguenti esempi:

Di Furia P. & Mastrangelo F. (1998) *Famiglia e Handicap. L'intervento psicoeducativo*. Milano: Franco Angeli.

Walsh F. (1993) Concettualizzazioni del funzionamento della famiglia normale, in (a cura di) Walsh F. *Stili di funzionamento familiare. Come le famiglie affrontano gli eventi della vita*. Milano: Franco Angeli.

Kanner L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217- 250.

Ackerman N.W. (1958) *The psychodynamics of family life. Diagnosis and treatment of family relationships*, New York: Basic Books. Trad.it. (1968) *Psicodinamica della vita familiare*, Torino: Bollati Boringhieri.

- Altri parametri per la preparazione dei contributi: utilizzare carattere Times New Roman, corpo 12, con interlinea 1,5.

Finito di stampare nel mese di dicembre 2018
da Supernova S.r.l. - Trento

Sezione esperienze e ricerca

Favorire il benessere psicologico e ridurre eventuali comportamenti problematici: un progetto psico-educativo rivolto a ragazzi con disabilità intellettiva medio-lieve.

Paola Leoni ed Elisabetta Torzi

Abitare ad abitare la propria casa: "Progetto AUSILIA"

Giovanni Maria Achille Guandalini

Sezione formazione

Comunicazione Aumentativa e Alternativa: il ruolo del Terapista Occupazionale dalla formazione all'intervento.

Gabriella Veruggio e Giuseppina Castellano

Tenacia, dinamismo e determinazione per tutto il ciclo di vita.

Jaël Kopciowski

Sezione contributi familiari e lavoro con le famiglie

L'Associazione Autismo Abruzzo Onlus

A cura di *Serafino Simoni*

Sezione informazione