

Indice

Introduzione	3
CAPITOLO 1 LA DISABILITA' PSICOFISICA E SENSORIALE	5
Classificazione della disabilità in ottica ICF	5
La disabilità sensoriale	8
La disabilità intellettiva	13
Quadro epidemiologico ed eziologia	15
Disturbi comportamentali e stereotipie	19
CAPITOLO 2 LA COMUNICAZIONE	23
I 5 assiomi della comunicazione umana	23
La comunicazione alternativa aumentativa	25
Le tecnologie assistive	34
CAPITOLO 3 IL TRATTAMENTO EDUCATIVO RIABILITATIVO	42
Il potenziale educativo nella disabilità	42
La predisposizione del setting e la scelta dei materiali	44
Le strategie di intervento	50
Le aree di intervento	61
Il progetto di vita	79
CAPITOLO 4 INCLUSIVITA' ED ACCESSIBILITA'	82
Il paradigma dell'inclusività	82
Il quadro normativo	83
Accessibilità fisica e strutturale	91
CAPITOLO 5 L'ESPERIENZA DELLA LEGA DEL FILO D'ORO	94
La storia	94
I servizi	97
La mia esperienza da tirocinante	104
Conclusioni	117
Bibliografia e sitografia	119

Indice delle figure

Figura 1: sequenza ICIDH	6
Figura 2: modello ICF	6
Figura 3: segni alfabeto manuale	30
Figura 4: disposizione delle lettere nel sistema Malossi	31
Figura 5: codice Braille	32
Figura 6: sistema token economy	60
Figura 7: esempio di attività pregrafica	65
Figura 8: sequenza comunicativa	70
Figura 9: calendario delle attività	70
Figura 10: logo Lega del Filo d'Oro	94
Figura 11: sedi della Lega del Filo d'Oro sul territorio nazionale	96
Figura 12: telaio verticale	109
Figura 13: pannello con stimolazione visiva e tattile	109

Introduzione

Il tema di cui tratta la seguente tesi di laurea riguarda il panorama delle disabilità, in particolare le pluridisabilità psicosensoriali.

Il contesto sociale e culturale in cui viviamo è in continuo cambiamento, le esigenze variano ed è fondamentale per tecnici e professionisti tenersi in continuo aggiornamento.

Il progresso medico-scientifico, avviato a partire dal Novecento, ha determinato un maggior tasso di sopravvivenza alla nascita nei casi di prematurità o in presenza di altre complicazioni e a seguito di incidenti, un miglioramento delle tecniche riabilitative e assistenziali e un allungamento della vita. Come è corretto affermare che il progresso abbia favorito un miglioramento in termini qualitativi della vita, è altrettanto vero affermare che proprio da esso si sia venuto a costituire tra la popolazione un vasto scenario di disabilità sempre più complesse. Non a caso, infatti, negli ultimi anni sono diminuite le disabilità causate da infezioni virali, tenute sotto controllo tramite vaccini o altre terapie farmacologiche, mentre sono in aumento le cerebropatie per prematurità.

Uno scenario così eterogeneo necessita di un continuo aggiornamento circa le tecniche diagnostiche, riabilitative ed educative per poter fronteggiare le richieste e i bisogni dei singoli soggetti, bisogni sempre più complessi in relazione al cambiamento sul piano socioculturale.

Nell'ambito delle figure che si occupano di riabilitazione, si stabilisce la figura dell'educatore professionale il quale si occupa di elaborare ed attuare interventi educativo-riabilitativi individualizzati che, a partire dall'analisi dei bisogni e dall'individuazione delle potenzialità soggettive, favoriscano nella persona il raggiungimento e il mantenimento del più alto grado di autonomia personale.

Nel seguente elaborato viene pertanto approfondito come il ruolo dell'educatore professionale si inserisca nel trattamento riabilitativo delle pluridisabilità psicosensoriali.

Nel primo capitolo in particolare si affronta la questione da un punto di vista più tecnico, riportando i caratteri, il quadro epidemiologico e l'eziologia propri di questa disabilità specifica.

Nel secondo capitolo si riporta un excursus sulle principali forme di comunicazione alternativa aumentativa e tecnologie assistive.

Nel terzo capitolo si tratta in particolare la questione del trattamento educativo riabilitativo e le principali aree di intervento sulle quali verte il progetto individualizzato, realizzato dall'educatore professionale in collaborazione con utente, famiglia ed equipe multiprofessionale.

Nel quarto capitolo sono riportate informazioni circa il quadro normativo al fine di favorire l'inclusione della persona con disabilità psicosensoriale e la tutela dei suoi diritti.

Nel quinto ed ultimo capitolo si approfondisce l'esperienza della Fondazione Lega del Filo d'Oro, con riferimento specifico all'esperienza da tirocinante svolta presso la sede centrale di Osimo.

Mediante il periodo previsto per il tirocinio, ho avuto modo di entrare in contatto con questa tipologia specifica di disabilità complessa e questo ha mosso in me la curiosità ad approfondire questa tematica e farne il tema centrale della mia tesi di laurea.

CAPITOLO 1

LA DISABILITA' PSICOFISICA E SENSORIALE

Classificazione della disabilità in ottica ICF

Il tema della disabilità coinvolge molteplici ambiti ed ognuno di essi adotta il proprio linguaggio per categorizzarla, descriverla e trattarla. Capita spesso che le definizioni e le descrizioni pervenute da settori differenti possano essere contrastanti, pertanto, diviene essenziale definire un linguaggio comune per riferirsi alla disabilità.

I vantaggi che ne derivano sono molteplici: in primo luogo classificare la disabilità a livello internazionale, stabilendo un linguaggio comune, facilita la comunicazione delle patologie, delle disfunzionalità e quanto ne consegue, permettendo una miglior trasferibilità e un miglior confronto dei dati tra Paesi, tra servizi e tra professionisti che hanno in carico l'utente. In questo modo, i dati possono essere comparati per far ricerca e per descrivere l'andamento di un fenomeno nel corso del tempo.

Descrivere e classificare la disabilità a livello mondiale in modo chiaro e non discriminatorio è fondamentale per il riconoscimento e la promozione di diritti e per eradicare lo stigma che verte sulla persona "diversa".

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) nel 2001 elaborò così l'ICF, *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, quale modello standard di riferimento per la descrizione dello stato di salute. L'ICF viene riconosciuto da 191 Paesi come lo strumento per descrivere lo stato di salute e disabilità. Il modello propone una lettura in chiave positiva per parlare di salute e di funzionamento personale, un'ottica multidimensionale ed interconnessa.

Con l'ICF si supera la precedente classificazione del 1980 ICIDH, *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicaps*, della quale si criticò l'utilizzo di terminologie con connotazione negativa e consecutivamente discriminatoria, l'attribuzione causale tra menomazione ed handicap e l'assenza di riferimento al contesto di vita.

Si passa così dal modello medico della disabilità al modello bio-psico-sociale che va a porre l'accento sui determinanti di salute e il funzionamento umano.

La sequenza alla base dell'ICIDH è la seguente



Figura 1: sequenza ICIDH

ove per menomazione si intende un'anomalia rilevabile a livello organico, per disabilità la manifestazione del danno organico in termini di limitazione e per handicap lo svantaggio nell'interazione con l'ambiente.

Questo modello si fonda sul primato della diagnosi clinica che si focalizza sul disturbo andando così a descrivere solo parzialmente il soggetto. L'approccio clinico non considera infatti il ruolo del contesto ambientale nei processi di disabilitazione ed abilitazione.

Il modello concettuale dell'ICF è molto più articolato come si può vedere dalla seguente rappresentazione

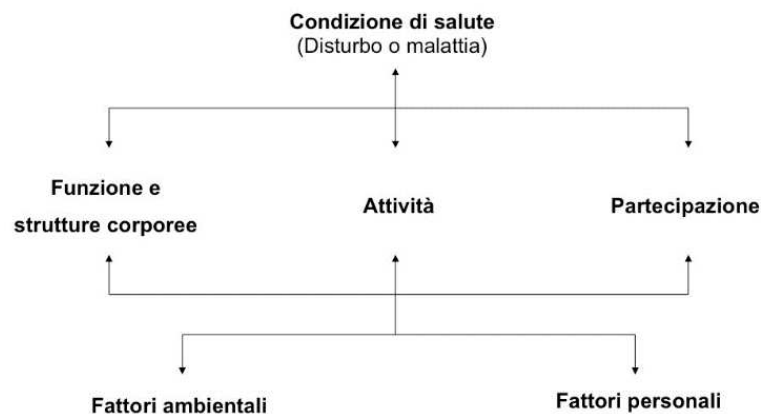


Figura 2: modello ICF

Come si può ben notare scompare il termine handicap che nel corso degli anni ha assunto una connotazione fortemente negativa e discriminata in quanto l'attributo veniva utilizzato per riferirsi ad un soggetto ritenuto fragile e dalle ridotte potenzialità.

Nel nuovo modello al centro non viene più posto il problema conseguente alla menomazione, ma viene posta la persona nella sua integrità, descritta appunto a livello bio-psico-sociale.

La disabilità non viene quindi considerata come attributo della persona ma come risultato dell'interazione negativa tra condizione di salute e fattori contestuali.

Per condizioni di salute intendiamo tutto ciò che riguarda il corpo ed il suo impiego nella quotidianità quindi l'insieme delle strutture fisiche (s), le rispettive funzioni (b), le attività (a) e il suo grado di partecipazione (p). Più specificatamente si andranno ad analizzare la presenza di malattie croniche e/o anomalie cromosomiche, il funzionamento delle strutture del sistema nervoso, gli organi e le strutture correlate con funzioni sensoriali, le strutture legate alla motricità, l'autonomia, gli apprendimenti, la comunicazione e il linguaggio, l'istruzione, il coinvolgimento nel gioco, le relazioni interpersonali, il lavoro e il tempo libero.

Per fattori contestuali ci si riferisce a tutte quelle variabili ambientali (e) che incidono positivamente come facilitatori (e+) o negativamente come barriere (e-) sul funzionamento personale. Dei fattori contestuali fanno parte anche quelli personali i quali però non vengono classificati dall'ICF e che potremmo riferire all'età, al genere, alla storia personale del soggetto, allo stile di attribuzione, alla motivazione e al grado di autostima.

Descrivere ed approfondire questa interrelazione consente di comprendere e ridurre quanto possibile i fattori che incidono negativamente sullo stato di salute dei singoli soggetti o di gruppi più ampi e di individuare e potenziare quei fattori ritenuti positivi.

Se è vero che il funzionamento soggettivo dipende dall'interazione tra condizioni di salute e fattori contestuali, è possibile affermare che intervenendo sul contesto si va a modificare il funzionamento e con esso cambia anche la condizione di disabilità. Potenzialmente qualunque persona nella sua condizione di salute in un ambiente sfavorevole potrebbe sperimentare una condizione di disabilità.

Dal modello ICF deriva anche un nuovo modo di fare diagnosi, non più focalizzata sui deficit e sulle menomazioni, ma una diagnosi che tenga in considerazione il funzionamento globale ed evolutivo dell'individuo, appunto definita diagnosi funzionale.

Questo strumento diagnostico viene definito funzionale essenzialmente per due motivi: innanzitutto perché volto a descrivere le funzionalità, le potenzialità e le abilità del soggetto in relazione ai vari ambienti di vita e perché funzionale alla realizzazione di un progetto individualizzato per l'utente. Ne deriva quindi la necessità di coinvolgere più figure professionali nell'elaborazione della diagnosi su base ICF cosicché si venga a ricostruire un profilo dell'utente a 360°.

L'ICF fornisce quindi una guida circa le modalità con cui gli operatori promotori della salute dovrebbero lavorare; il modello incentiva la messa in atto di interventi pluridisciplinari che tengano in considerazione più aspetti della quotidianità della persona.

Il principio base che spinge l'OMS a revisionare il modello ICIDH è quello di universalità. La disabilità non viene descritta come una caratteristica esclusiva di un gruppo minoritario di soggetti, ma piuttosto come un aspetto universale. Questo concetto è estremamente innovativo e offre spunti di riflessione tutt'altro che indifferenti. La persona non viene considerata sulla base delle caratteristiche e delle qualità che possiede ma è concepita come persona della sua integrità e in tutte le sue fasi di sviluppo. Cambia così il modo di concepire l'utente, non più come paziente da curare ma come persona.

La disabilità sensoriale

Il termine disabilità sensoriale viene utilizzato come denominazione generica per riferirsi a tre diverse tipologie di disabilità quali cecità o ipovisione, sordità o ipoacusia e pluriminorazione sensoriale o sordocecità. La disabilità sensoriale si caratterizza quindi per la compromissione dei sensi percettivi di vista e/o udito.

Deficit visivi

La denominazione deficit o minorazione visiva viene usata per riferirsi ad un danno sensoriale a livello di una o più componenti della funzione visiva.

Nonostante la distinzione formulata dall'OMS tra cecità e ipovisione, la definizione di cecità risulta ancora oggi non internazionalmente condivisa. In Italia, la Legge di riferimento per la *Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici*, è la n° 138/2001, legge con la quale si supera la precedente definizione delineata nella Legge n° 382/1970.

L'organo della vista consente di trasmettere alla persona informazioni sull'ambiente esterno in modo rapido e simultaneo; pertanto, l'assenza o la riduzione di questa capacità percettiva comporta diverse difficoltà nell'esecuzione di attività della vita quotidiana, delle autonomie, dell'apprendimento e più in generale dell'adattamento.

Per effettuare un'accurata valutazione del singolo caso occorre misurare la quantità del visus residuo ed individuare la percentuale corrispondente al campo perimetrico. Più specificatamente, il visus indica il grado di funzionamento dell'apparato visivo, la capacità di cogliere i dettagli ed è espresso in decimi, mentre il campo perimetrico è la porzione di spazio che il soggetto riesce a vedere frontalmente a sé mantenendo il capo fermo. In una persona normovedente il campo perimetrico è di circa 180°.

A partire dai valori registrati per questi due dati, la classificazione suddivide cinque diversi livelli di compromissione visiva:

-cecità totale caratterizzata da assenza di vista in entrambi gli occhi; il soggetto può lievemente percepire luci ed ombre ed ha un residuo perimetrico binoculare < 3%.

-cecità parziale caratterizzata da un residuo visivo < 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; il soggetto presenta un residuo perimetrico binoculare < 10%.

-ipovisione grave caratterizzata da un residuo visivo < 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; il soggetto presenta un residuo perimetrico binoculare < 30%.

-ipovisione medio-grave caratterizzata da un residuo visivo < 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; il soggetto presenta un residuo perimetrico binoculare < 50%.

-ipovisione lieve caratterizzata da un residuo visivo < 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; il soggetto presenta un residuo perimetrico binoculare < 60%.

Definire i tratti di una persona ipovedente risulta più difficile di quanto non lo sia per una persona cieca; il deficit visivo deve infatti risultare irreversibile ed indurre il soggetto in una condizione di disabilità in relazione al contesto di vita. Diviene pertanto fondamentale condurre una valutazione funzionale visiva volta ad approfondire come il soggetto si relaziona ai vari contesti di vita, alle attività quotidiane e ai nuovi ambienti, così da trarre quante più informazioni per attivare strategie ed elaborare un intervento educativo-riabilitativo mirato.

Si vanno infatti ad analizzare come il soggetto si orienta nei vari ambienti, a che distanza individua oggetti e persone, quali strategie e meccanismi compensativi mette in atto, quali sono le condizioni di illuminazione più adatte per ridurre l'affaticamento visivo e quali al contrario lo determinano.

Partendo dalle seguenti informazioni è possibile strutturare un setting accessibile e funzionale e costruire un programma di interventi che integri contributi provenienti da varie professionalità tenendo in considerazione le attitudini, i bisogni e le peculiarità dell'utente.

Deficit uditivi

La denominazione deficit o minorazione uditiva viene usata per riferirsi ad un danno sensoriale a livello dei componenti che regolano la funzione uditiva. La compromissione uditiva determina la mancata percezione e decodifica dei suoni, dei rumori ambientali utili per trarre informazioni circa l'ambiente esterno ed orientarsi nei vari contesti di vita. In Italia, la Legge di riferimento per la definizione della persona sorda e la disposizione di provvidenze economiche ed assistenziali è la n° 381/1970.

Stando ai dati forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, oltre il 5% della popolazione mondiale manifesta una perdita uditiva superiore a 40 dB (decibel) nell'orecchio migliore per gli adulti e 30 dB per i bambini.

In base al grado di compromissione dell'udito il Bateau International d'Audiophonologie individua quattro forme di sordità:

-lieve caratterizzata da una perdita compresa tra 21 e 40 dB; il soggetto percepisce buona parte dei rumori ambientali ed il linguaggio parlato purché il tono della voce dell'interlocutore sia normale.

-media caratterizzata da una perdita compresa tra 41 e 70 dB; il soggetto percepisce solo alcuni rumori ambientali ed il linguaggio parlato purché il tono della voce sia alto e l'interlocutore ben visibile.

-grave caratterizzata da una perdita compresa tra 71 e 90 dB; il soggetto percepisce esclusivamente rumori ambientali forti ed il linguaggio parlato purché il tono della voce sia forte e vicino all'orecchio.

-profonda caratterizzata da una perdita uguale o superiore a 91dB; il soggetto può percepire rumori ambientali molto forti ma non è in grado di sentire il linguaggio parlato.

In base alla localizzazione si distinguono l'ipoacusia monolaterale se coinvolge un solo orecchio, bilaterale simmetrica se il grado di perdita è coincidente per entrambi i lati, bilaterale asimmetrica quando il livello di deficit uditivo differisce tra i due lati. In relazione alla sede del danno l'ipoacusia si distingue in:

-centrale se il difetto è localizzato nel tronco dell'encefalo e quindi nell'apparato di elaborazione del segnale

-trasmissiva se il difetto è localizzato nell'orecchio esterno o medio

-neurosensoriale se il difetto interessa la coclea o il nervo acustico

-mista tra trasmissiva e neurosensoriale.

Un'altra variabile fondamentale da tenere in considerazione è il periodo di insorgenza. Si definiscono prelinguali quelle forme di sordità presenti alla nascita o insorte nei primi 18 mesi, perilinguali se insorte tra i 18 e i 36 mesi, postlinguali se comparse dopo i 36 mesi.

La relazione tra la forma di sordità ed il suo esordio incidono sullo sviluppo della competenza linguistica e del linguaggio verbale. Una sordità grave o profonda precedente al periodo di acquisizione spontanea del linguaggio verbale determinerà una maggior difficoltà nello sviluppo linguistico. Ecco perché è fondamentale effettuare una diagnosi precoce, un'adeguata valutazione circa la possibilità di protesizzazione ed intraprendere tempestivamente un percorso riabilitativo.

Nonostante ciò, è importante precisare che la produzione verbale non risulta compromessa; è infatti erroneo considerare il mutismo come conseguenza diretta della sordità. L'apparato fono-articolatorio non appare in alcun modo compromesso ma il soggetto sordo può riscontrare difficoltà nella produzione linguistica poiché la funzione sonora in uscita è controllata dall'orecchio ed inoltre il soggetto ha condotto un'esperienza diversa con suoni e parole fin dalla nascita. Il bambino normo-udente infatti attraverso l'ascolto del linguaggio parlato acquisisce in modo del tutto spontaneo le informazioni importanti per lo sviluppo linguistico.

Pluriminorazioni sensoriali

Con il termine pluriminorazioni sensoriali ci si riferisce alla presenza di un danno sensoriale a carico di componenti di più canali percettivi quali vista e udito. Comunemente definita sordocecità, questa forma di disabilità è stata riconosciuta in Italia solo nel 2010 con la Legge n° 107.

La pluridisabilità sensoriale è caratterizzata dalla coesistenza tra disabilità visiva e uditiva insorta in età evolutiva e tale da alterare il normale apprendimento del linguaggio verbale parlato.

La disabilità intellettiva

Il termine disabilità intellettiva o disturbo dello sviluppo intellettivo compare all'interno del DSM5, *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, il quale ne riporta la definizione e i principali caratteri. La disabilità intellettiva è un disturbo con esordio durante il periodo di sviluppo e determinato dalla compresenza di deficit del funzionamento intellettivo e adattivo.

Affinché venga diagnosticata, è infatti necessario che siano soddisfatti i seguenti criteri:

-presenza di un deficit del funzionamento intellettivo

Le funzioni intellettive sono alla base del ragionamento, dell'apprendimento scolastico ed esperienziale, della capacità astrattiva, del problem solving, dei processi logico-deduttivi e della comunicazione. Nel soggetto con disabilità intellettiva si riscontra un quoziente intellettivo inferiore alla media, misurabile attraverso test standardizzati per l'intelligenza. I test psicometrici prevedono una serie di prove il cui tasso di difficoltà varia in base all'età del soggetto cui viene somministrato. È però opportuno specificare che ad oggi i test strutturati per la misurazione dell'intelligenza sono parzialmente superati in quanto si parte dal presupposto che la valutazione di una condizione di ritardo mentale non può trascurare l'aspetto psicologico, aspetto non misurabile con strumenti quantitativi.

-presenza di un deficit del funzionamento adattivo

Le funzioni adattive sono alla base dell'autonomia e dell'efficacia, aspetti che consentono al soggetto di agire quotidianamente nei vari contesti di vita. Un deficit del funzionamento adattivo determina il mancato raggiungimento degli standard di sviluppo.

-esordio nel periodo di sviluppo, cioè nei primi 18 anni di vita.

Questo confine temporale conferma che il deficit intellettivo è determinato da fattori causali che interferiscono in modo significativo sul processo di maturazione del sistema nervoso centrale.

Nonostante le critiche mosse nei riguardi della rigidità dei test psicometrici, il valore di quoziente intellettivo raggiunto viene utilizzato per definire il grado del deficit:

-lieve in cui si registra un QI compreso tra 50-55 e 70. Nei bambini il ritardo lieve può essere individuato nei primi 2 anni di vita ed attivando interventi mirati e precoci si possono favorire lo sviluppo cognitivo e un buon inserimento nel tessuto sociale.

-moderato in cui si registra un QI compreso tra 35-40 e 50-55. Nei bambini il ritardo moderato può essere riconosciuto intorno ai 12-18 mesi di vita anche se la gravità del deficit si attesta intorno ai 4-5 anni. Un intervento precoce e tempestivo può ridurre l'entità di assistenza necessaria.

-grave in cui si registra un QI compreso tra 20-25 e 35-40.

-profondo in cui si registra un QI inferiore a 20-25. Nei bambini il ritardo grave e profondo può essere individuato alla nascita o nei primi 8-12 mesi di vita, mentre la gravità del deficit si attesta intorno ai 3 anni.

Effettuare precocemente una diagnosi consente di attivare tempestivamente un programma di intervento educativo-riabilitativo mirato sul soggetto e volto a ridurre quanto possibile la disabilità ed incrementare strategie adattive e comportamenti funzionali all'autonomia dello stesso.

Ricerche condotte sul funzionamento cerebrale hanno infatti dimostrato l'importanza della stimolazione ambientale e della terapia nei primi anni di vita, in quanto il cervello risulta essere più disponibile a sviluppare ponti neuronali e riadattare le proprie strutture, capacità denominata plasticità cerebrale.

Il ritardo mentale può essere determinato da fattori biologici e/o fattori ambientali e in base al momento in cui agiscono vengono distinti in prenatali, perinatali e postnatali.

I fattori prenatali rappresentano delle condizioni che interferiscono sul corretto sviluppo del soggetto entro la 28ª settimana di gestazione; tra questi si individuano infezioni congenite (rosolia, citomegalovirus, toxoplasma...), microcefalie congenite, malformazioni cerebrali o lesioni, alterazioni metaboliche, anomalie genetiche di tipo cromosomiche, mendeliane o mitocondriali.

I fattori genetici caratterizzano il 25% dei casi affetti da ritardo mentale e tra questi la patologia più frequentemente associata è la sindrome di Down.

I fattori perinatali rappresentano delle condizioni che interferiscono sul corretto sviluppo del soggetto nel periodo compreso tra la 29° settimana di gestazione e la 1° settimana di vita extrauterina; tra questi si individuano complicanze legate a prematurità, parto podalico, gravidanza multipla, asfissia e traumi.

I fattori postnatali rappresentano delle condizioni che interferiscono nel corretto sviluppo del soggetto nel periodo conseguente la 1° settimana extrauterina; tra questi si individuano traumi, infezioni pneumococciche o da *Haemophilus*, intossicazioni, encefaliti batteriche e virali, meningite, malnutrizione e deprivazione ambientale.

Il ritardo mentale, soprattutto di lieve entità, conseguente a fattori ambientali come stress, carenze di cure, malnutrizione, carenze affettive, ipostimolazione, deprivazione ed emarginazione sociale sono difficilmente diagnosticabili.

Quando la disabilità intellettiva è accompagnata da una quella sensoriale si parla di pluridisabilità psicosensoriale.

Quadro epidemiologico ed eziologia

Deficit visivi

La minorazione visiva è una riduzione della funzione sensoriale determinata da un danno a carico dell'apparato visivo. Per risalire alle cause è innanzitutto opportuno porre una prima distinzione tra cecità congenita ed acquisita. La cecità viene definita congenita se il deficit è presente fin dalla nascita; se il bambino perde completamente la vista entro il primo anno di vita viene definito cieco precoce, mentre dopo i tre anni cieco tardivo. Conoscere l'esordio è importante per comprendere le caratteristiche cognitive e sociali del soggetto ed avviare un intervento coerente e funzionale.

Le cause che determinano cecità o ipovisione sono molteplici e possono essere riconducibili a difetti strutturali di una o più parti dell'occhio, disordini visivi di origine centrale legati ad una compromissione dell'area cerebrale deputata alla visione o vizi di rifrazione legati quindi alla messa a fuoco.

Presupposto fondamentale per la visione è la trasparenza della cornea e del cristallino; anomalie a livello di queste strutture determinano ipovisione o cecità. Tra le principali manifestazioni associate a patologie della cornea e del cristallino troviamo:

-la cataratta congenita che può esser dovuta a mancanza di ossigenazione dei tessuti cerebrali prima o durante il parto (sofferenza ipossico-ischemica) e grave prematurità.

La "sindrome del bambino prematuro" comprende un vasto spettro di manifestazioni patologiche, tra cui la cecità. Il tasso di ipovisione conseguente a condizioni di prematurità è in aumento nei paesi occidentali, dove i progressi medico-scientifici hanno assicurato un maggior tasso di sopravvivenza dei neonati prematuri. Tra le principali cause di cataratta congenita, oltre a fattori causali di tipo ereditario, la prematurità è una delle principali origini. Altre cause riconducibili a questa patologia sono malattie metaboliche, infezioni intrauterine ed alterazioni genetiche. In quest'ultimo caso la cataratta congenita rappresenta una delle molteplici manifestazioni sindromiche come nel caso della trisomia 13 o Sindrome di Patau, della trisomia 18 o Sindrome di Edwards e della trisomia 21 o Sindrome di Down;

-il glaucoma congenito quale patologia in molti casi bilaterale dovuta all'aumento della pressione intraoculare;

-le patologie dell'iride determinate da anomalie congenite come aniridia quale malformazione da assenza di iride o coloboma dovuta alla mancanza di un settore di tessuto irideo;

-la patologia retinica dovuta ad alterazioni genetiche stazionarie o progressive con insorgenza precoce o tardiva e tumori maligni quali il retinoblastoma ereditario o sporadico;

-le patologie del nervo ottico ereditarie, malformative o acquisite.

Nei soggetti con minorazione visiva sono spesso frequenti disordini della motricità oculare quali strabismo e nistagmo in cui si manifestano movimenti involontari oscillatori dell'occhio. Questi disordini derivano da danni a livello delle strutture muscolari o dei centri nervosi e determinano difficoltà nella vista e nella fissazione.

Deficit uditivi

La minorazione uditiva è una riduzione della funzione sensoriale determinata da un danno a carico dell'apparato uditivo. In relazione ai fattori causali si distinguono in congenita o acquisita.

La sordità viene definita congenita se presente fin dalla nascita o immediatamente successiva e dovuta a fattori genetici ereditari e non. Può manifestarsi in forma sindromica quindi associata ad altri disordini o essere conseguente a grande prematurità, infezioni da citomegalovirus o toxoplasmosi, traumi da parto, ipossia, diabete o ipotiroidismo. La sordità viene definita acquisita se ha esordio nell'infanzia o nelle successive fasi della vita a seguito dell'esposizione a fattori causali quali malattie infettive come meningite, infezioni croniche dell'orecchio come otite, lesioni o traumi ed esposizione eccessiva e prolungata a forti rumori.

Pluriminorazioni

Con il termine pluriminorazione psicosensoriale ci si riferisce alla compresenza di deficit sensoriali o fisici gravi associati a ritardo mentale. Questa forma di disabilità prevede diverse categorie di pluriminorazione in quanto si possono riscontrare l'associazione di due deficit sensoriali, l'associazione di un deficit sensoriale e un ritardo mentale o ancora la presenza di un deficit psicofisico.

La pluriminorazione psicosensoriale è una condizione congenita o acquisita. Fattori causali che possono comportare pluriminorazioni acquisite sono la meningite, le encefaliti, i tumori, gli eventi traumatici e le patologie che interessano l'età geriatrica.

Tra le cause più frequenti di sordocecità e minorazioni psicosensoriali congenite troviamo la prematurità, l'ipossia, infezioni congenite, le sindromi e le malattie rare così definite in quanto interessano una persona su 2000 per lo più con origine genetica (70%).

Tra le più diffuse riscontriamo:

-la Sindrome di Charge la cui denominazione deriva dalle principali problematiche associate. Si riscontrano infatti coloboma dell'iride o della retina (C), difetti cardiaci (H), atresia delle coane (A), ritardo dello sviluppo e della crescita (R), anomalie genitali (G) e anomalie delle orecchie (E). Studi genetici hanno rivelato che nella maggioranza dei casi si riscontra la mutazione del gene CHD7. Dati relativi all'epidemiologia non sono ancora del tutto esatti, ma si stima un'incidenza compresa tra 0,1-1,2 casi su 10.000 nati vivi.

-la Sindrome di Usher che si manifesta con sordità di varia gravità alla nascita e progressiva perdita della vista a seguito della degenerazione della retina o retinite pigmentosa. Rappresenta pertanto una delle principali cause di sordocecità in età adulta. È una malattia ereditaria autosomica recessiva in quanto i genitori delle persone che ne sono affette sono portatori silenti del gene mutato. L'incidenza della sindrome è compresa tra 3,5- 6,2 casi su 100.000 della popolazione affetta da ipoacusia congenita.

-la Sindrome Rubeolica, detta anche Sindrome da rosolia congenita, è presente nel soggetto la cui madre durante la gravidanza ha contratto il virus della rosolia. Se il virus attraversa la placenta si vengono a determinare anomalie neurologiche, oculari, uditive e cardiache. Se l'infezione viene contratta nelle prime 8-10 settimane questa si trasmette al feto, mentre se contratta nelle settimane successive la possibilità che insorgano difetti alla nascita tende a ridursi ma non ad azzerarsi. Ad oggi questa sindrome risulta debellata, grazie alla campagna vaccinale Anti-rosolia, ma permangono casi tra la popolazione più adulta.

-la Sindrome di Norrie caratterizzata da anomalie circa lo sviluppo della retina associate a cecità congenita e da sordità neurosensoriale tendenzialmente asimmetrica e progressiva con esordio nell'infanzia; al quadro sindromico si aggiungono disabilità cognitiva e/o disturbi del comportamento. Questa malattia si manifesta nei soggetti di sesso maschile, mentre quelli di sesso femminile sono portatori sani.

Sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale hanno un impatto importante sullo sviluppo delle potenzialità e delle abilità in quanto ogni forma di disabilità incide sull'altra andando ad inficiare su capacità quali percezione, comunicazione, apprendimento, mobilità e comportamento.

Disturbi comportamentali e stereotipie

Nei soggetti affetti da sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale possono essere presenti condotte disfunzionali, disturbi dell'emotività e comportamenti stereotipati.

Le stereotipie sono espressioni motorie ripetitive e topograficamente invariante; quelle di tipo autolesivo sono comportamenti la cui esecuzione è legata al dolore come battere la testa, mordere o picchiarsi, mentre quelle non autolesive sono comportamenti ai quali si associano finalità stimolanti come dondolamento, movimento delle mani e delle dita, ecolalia ovvero ripetizione prolungata di suoni o parole.

Disturbi caratterizzati da dissociazione tra emozioni, pensieri e discostamento dalla realtà sono spesso presenti in persone con diagnosi di ritardo mentale. Non a caso infatti, come specificato precedentemente, questa forma di disabilità prevede una ricaduta sul funzionamento personale adattivo e quindi sul comportamento e la gestione degli stati emotivi. I soggetti possono manifestare una bassa tolleranza alle frustrazioni, un'attenzione labile, una tendenza al ritiro, dei comportamenti compulsivi o ansiosi e queste caratteristiche sono ben evidenti nel periodo della scolarizzazione. Disturbi emotivi e della condotta molto frequenti sono quelli associati all'ansia come fobie sociali, disturbi ossessivo-compulsivi, comportamenti aggressivi o autolesionistici.

Il soggetto affetto da sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale non di rado può presentare difficoltà dal punto di vista comunicativo, in particolare per quanto concerne l'elaborazione del messaggio. I problemi di comunicazione si possono presentare in diverse forme ed intensità e spesso capita che la persona con disabilità sia ben abile a comprendere il linguaggio ricettivo senza però aver sviluppato adeguatamente quello espressivo; molte volte il linguaggio utilizzato risulta essere poco articolato e poco evoluto pertanto, per sopperire a questo deficit, è necessariamente auspicabile fornire un sistema alternativo alla comunicazione verbale. In questo modo la persona ha la possibilità di esprimere e comunicare attivamente i propri bisogni in modo agile e tempestivo. Quando però il soggetto non possiede gli strumenti per riferire le proprie necessità, tende a mettere in atto comportamenti disfunzionali. Molti autori, infatti, vedono nel pianto e nell'aggressività un atto comunicativo.

Capita infatti che, qualora un soggetto percepisca un forte dolore e sia impossibilitato a comunicarlo, metta in atto condotte autolesive. In questa circostanza, oltre alla valenza comunicativa, il comportamento si rafforza poiché assume un effetto anestetizzante consentendo di abbassare la soglia del dolore. Per poter affermare ciò, sono state necessarie osservazioni sistematiche condotte presso la Lega del Filo d'Oro su casi di bambini che esercitavano gravi forme di autolesionismo. Nel caso specifico i soggetti tendevano a battere con violenza pugni verso l'orecchio e, a seguito di indagini approfondite, si è notato che questi atti fossero direttamente connessi all'otite media. I bambini provavano forti dolori ma non riuscendo a comunicarli, mettevano in atto condotte autolesive.

Spesso il soggetto elabora un'associazione tra il proprio comportamento problematico in una precisa situazione e la risposta che l'altro gli rimanda per il suo agire; se si instaura questa connessione il soggetto sarà portato a mettere in atto il medesimo comportamento disfunzionale in situazioni per le quali ricerca risposte analoghe.

Frequentemente accade che i soggetti tendano ad attuare comportamenti problematici per evitare situazione aversive o invito alla collaborazione. Se in presenza di richieste il comportamento problematico si manifesta più frequentemente rispetto a quando queste vengono ritirate, allora si può affermare che esso sia funzionale alla cessazione della stimolazione avversiva ed abbia funzione sociale e comunicativa.

Partendo da questo presupposto, è importante affermare che, insegnando ai bambini ad emettere una risposta comunicativa adeguata e funzionalmente equivalente al comportamento problematico, questi riducono in modo sostanziale l'attuazione dello stesso. Affinché ciò avvenga è necessario che il comportamento problematico sia sostituito con uno comunicativo che permetta al bambino di raggiungere il medesimo risultato: il rinforzo differenziale. Limitarsi ad estinguere un comportamento facente parte del repertorio del bambino senza sostituirlo con uno non problematico andrebbe a creare un vuoto. I rinforzi non andrebbero mai semplicemente eliminati, pertanto è opportuno che l'operatore incentivi lo sviluppo di repertori funzionalmente equivalenti e socialmente positivi. Incrementare le abilità del bambino consente di gestire il suo comportamento problematico senza privarlo delle possibilità di rinforzamento.

Condurre un'analisi funzionale permette di identificare il nesso tra il comportamento problematico e le conseguenze sociali.

In linea col pensiero della psicologia comportamentale, è più importante comprendere il messaggio dietro il comportamento piuttosto che limitarsi ad analizzarne la forma. Sviluppare e rafforzare precocemente il ricorso a modalità comunicative altre consente alla persona con deficit di esprimersi senza il bisogno di ricorrere ad aggressività o autolesionismo e passare da una situazione psicoeducativa distorta ad una equilibrata. Il ricorso al rinforzo differenziale consente infatti di interrompere il flusso di rinforzi verso comportamenti disadattivi ed orientarli verso altri schemi d'azione.

Anche se tendenzialmente si tende a prediligere l'uso del rinforzo differenziale in termini di incremento di comportamenti adattivi e quindi a valenza positiva, un'altra tecnica che viene utilizzata per la gestione degli atti aggressivi si basa sul concetto di costo del comportamento problematico. Questa tecnica ha una valenza di tipo tendenzialmente punitivo in quanto consiste nella sottrazione di un privilegio a seguito della messa in atto di un agire problematico grave e difficilmente gestibile. Nel time out, il prezzo del comportamento viene quantificato con un tempo di breve allontanamento dalla sorgente che rinforza il comportamento del soggetto. Questa tecnica però è potenzialmente tanto efficace quanto deleteria in quanto potrebbe indurre nel soggetto un atteggiamento di sfida e quindi rafforzare ulteriormente il suo agire disfunzionale.

Fornire ed incrementare abilità comunicative e adattive consente al soggetto di esprimere i propri bisogni e le proprie necessità riducendo la possibilità che egli metta in atto atteggiamenti che possano divenire pericolosi per lui e per gli altri. Inoltre, gli consente di allargare la propria sfera degli apprendimenti sia sul piano cognitivo, sia sul piano personale e relazionale, permettendogli di coinvolgersi adeguatamente in situazioni socializzanti senza sperimentare frustrazione per l'impossibilità di comunicare attivamente.

CAPITOLO 2

LA COMUNICAZIONE

*“Tu sei cieco e io sono sordo e muto:
se la tua mano tocca la mia ci capiremo.”*

Khalil Gibran

I 5 assiomi della comunicazione umana

Per comunicazione intendiamo qualunque azione attraverso cui un individuo è in grado di trasmettere o ricevere informazioni da un altro da sé circa bisogni, desideri, conoscenze, percezioni. La comunicazione si svolge in un momento temporale preciso, in un qui ed ora, ma i suoi effetti permangono nel tempo.

Paul Watzlawick nel 1967 pubblicò *La pragmatica della comunicazione umana – Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi* in cui, insieme agli studiosi della Scuola di Palo Alto Beavin e Jackson, offre una riflessione circa gli aspetti più pratici della comunicazione andando ad analizzare le influenze che lo scambio interpersonale esercita sul comportamento umano.

La comunicazione umana si costituisce di elementi fondanti quali:

- emittente ovvero colui da cui parte la comunicazione e trasferisce il messaggio
- ricevente ovvero colui cui si indirizza il messaggio
- messaggio ovvero quella componente costituita dal contenuto (cosa di sta comunicando), dall'autopresentazione (l'atteggiamento che si assume nell'atto comunicativo) e l'appello (le richieste che si rivolgono all'interlocutore)
- relazione ovvero il rapporto che intercorre tra i soggetti che sono nella comunicazione
- contesto ovvero il setting fisico e il retroterra in cui si esplica lo scambio comunicativo
- modalità di trasmissione del messaggio ovvero il codice che viene utilizzato trasmettere un'informazione.

Nell'opera vengono formulati i 5 assiomi propri della comunicazione umana, quali proprietà semplici ed essenziali che caratterizzano la vita relazionale tra individui.

Il primo assioma recita: "Non si può non comunicare". Ogni parola, gesto, azione, postura, momento di silenzio porta con sé un messaggio indipendentemente che questo venga trasmesso intenzionalmente o meno. Vengono pertanto distinte tre diverse forme di comunicazione quali verbale, non verbale e vocale ove per verbale si intende quella comunicazione costituita da parole e che si attiene al contenuto del messaggio, non verbale quella costituita da gesti, segni, prossemica, tono della voce, mentre quella vocale si riferisce ai suoni emessi dai neonati o da soggetti con gravi disabilità.

Il secondo assioma recita: "Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e uno di relazione di modo che il secondo classifica il primo ed è quindi metacomunicazione". Nell'atto comunicativo è fondamentale la trasmissione di un messaggio, il quale va a costituire il contenuto della comunicazione; esistono però anche dei messaggi complementari che vanno a strutturare la relazione tra i soggetti. Ogni comunicazione è costituita pertanto un aspetto di contenuto riferito a ciò che si sta affermando e uno di relazione relativo alla modalità con cui si trasmette il messaggio. L'aspetto relazionale va a classificare ed attribuire significato all'informazione trasmessa. Può pertanto verificarsi che si vengano a presentare atti comunicativi in cui si manifesta il paradosso, ovvero l'incongruenza tra verbale e non verbale.

Il terzo assioma recita: "La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di scambi tra i partecipanti". Per punteggiatura si intendono quegli elementi come pause, intonazione e velocità, che incidono sulla natura della comunicazione determinandone cioè l'andamento. La punteggiatura è un aspetto soggettivo dell'atto comunicativo pertanto va adeguatamente interpretata.

Il quarto assioma recita: "Gli esseri umani comunicano in modo digitale e analogico". Quando si parla di modalità digitale o numerica si fa riferimento al linguaggio verbale basato su una sintassi logica, articolata e convenzionale fatta di regole, simboli e parole. Questa forma comunicativa consente di trasferire informazioni e trasmettere conoscenze in quanto legata all'aspetto di contenuto.

La modalità analogica si riferisce invece al linguaggio non verbale quindi alla cinesica, alla prossemica all'estetica, al silenzio e alla punteggiatura. Quando gli esseri umani comunicano utilizzano entrambe le modalità.

Il quinto assioma recita: “Tutti gli scambi comunicativi sono simmetrici o complementari a seconda che siano basati sull'uguaglianza o sulla differenza”. In base al piano su cui si struttura la relazione tra interlocutori, si distinguono la comunicazione simmetrica se le persone in relazione sono disposte sullo stesso livello e la comunicazione complementare se i due interlocutori si stabiliscono su piani differenti. Nel primo caso la relazione è alla pari, mentre nel secondo lo scambio di informazioni è di tipo verticale.

La comunicazione ha quindi un significato molto ampio in quanto comprende la mimica, la gestualità, i suoni, lo sguardo, la postura, le parole e più in generale il comportamento. Il linguaggio, diversamente da come si tende a considerarlo, non coincide con la comunicazione, ma rappresenta il sistema simbolico e comunicativo più evoluto.

La comunicazione alternativa aumentativa

Nel IV secolo a.C. Aristotele descriveva l'uomo come animale sociale in quanto per sua natura tende ad aggregarsi spinto sia dal bisogno di sopravvivenza che di relazione con l'altro. Comunicare costituisce pertanto una necessità per ogni persona, come sottolineato anche da Maslow nella rappresentazione della piramide dei bisogni. Nella comunicazione, inoltre, ci si apre all'incontro con la soggettività dell'altro e contemporaneamente si struttura la propria identità personale assumendo così un ruolo fondamentale sul versante psicologico.

In situazioni che potremmo definire di normalità le modalità comunicative che i soggetti adottano sono molteplici, mentre nei casi di disabilità cognitiva, motoria o sensoriale alcuni canali comunicativi possono risultare deficitari.

Capita spesso che le persone con deficit comunicativi siano erroneamente considerate come incapaci di comprendere messaggi ed elaborare risposte, le quali molto spesso tendono ad essere anticipate dall'interlocutore stesso. Ne consegue che lo spazio della comunicazione venga dominato e gestito esclusivamente dai soggetti che si esprimono verbalmente e la relazione risulti sbilanciata ed asimmetrica. Esistono però forme espressive differenti che garantiscono ai soggetti con disabilità l'esercizio del diritto di comunicazione.

La comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA) rappresenta a tal proposito l'insieme di strategie, tecniche e tecnologie che semplificano e aumentano la comunicazione nelle persone che presentano difficoltà nell'uso di canali come la scrittura e il linguaggio verbale. Rappresenta pertanto ogni forma comunicativa che sostituisce, supporta o aumenta il linguaggio verbale. Adoperando i canali di cui dispone, il soggetto viene messo nella condizione di poter incrementare la propria comunicazione naturale; la CAA non è infatti sostitutiva del linguaggio verbale orale, né tende ad inibirne lo sviluppo, al contrario aumenta le modalità espressive disponibili compensando la condizione di disabilità temporanea o permanente. È infatti erroneo il pensiero che la CAA possa in qualche modo limitare o ritardare l'eventuale sviluppo del linguaggio. Questa non va infatti ad interferire con le abilità linguistiche verbali del bambino, ma alcuni studi dimostrano che al contrario possa accelerare lo sviluppo del linguaggio orale in quanto il soggetto è portato a prediligere la modalità espressiva più rapida ed efficace. Costruire ed incrementare competenze comunicative alternative, consente alla persona di esprimere autonomamente bisogni, rifiuto, scelte, assenso, stati d'animo e quindi divenire protagonista attivo in grado di autodeterminarsi ed influenzare il proprio contesto di vita.

Le prime notizie relative all'uso di forme comunicative alternative provengono dall'America a partire dagli anni '50 per opera di persone con gravi deficit e delle loro famiglie; spinti dall'esigenza di poter comunicare attivamente, iniziarono ad utilizzare tabelle con lettere, simboli ed immagini. Col progresso medico e riabilitativo, tra gli anni '50 e '70 si assistette ad un incremento dei casi di bambini sopravvissuti a prematurità o traumi da parto e adulti sopravvissuti ad incidenti, ictus e malattie tanto che si giunse alla necessità di individuare delle metodologie di approccio alternative per poter donare la parola ai soggetti con gravi deficit comunicativi.

A partire dagli anni '70 si diffusero in tutto il mondo i simboli Bliss (Blissymbolics) inventati da Charles Bliss con l'obiettivo di creare un linguaggio universale privo di barriere linguistiche e territoriali. Questo sistema simbolico si fonda sul significato delle parole e non sulla fonetica consentendo pertanto di esprimere concetti dai più elementari ai più complessi anche a quelle persone che non possiedono il codice alfabetico. Visto il successo di questo approccio, vennero di lì a poco strutturati nuovi sistemi simbolici applicati anche ai primi software.

Nel 1983 in Canada venne fondata l'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) che ad oggi conta 50 Stati membri. Quest'organizzazione si dedica allo sviluppo nel campo della CAA attraverso la promozione e la ricerca di metodologie alternative. In Italia, diversamente da quanto accadde nel Nord America e nel Nord Europa, il processo di diffusione e sviluppo della comunicazione aumentativa e alternativa fu più lento. Solo nel 2002 infatti viene fondata l'ISAAC Italy allo scopo di raggruppare nel nostro Paese tutte le persone coinvolte nella CAA come utenti, familiari, professionisti, tecnici e aziende che si occupano della distribuzione di materiali e ausili.

La vastità delle caratteristiche delle persone e del loro funzionamento han fatto sì che fossero molteplici le tecniche di CAA derivanti da riferimenti metodologici differenti e capaci di adattarsi alle peculiarità dei singoli soggetti cui si rivolgono. Per individuare le strategie e gli strumenti più confacenti per il singolo utente è innanzitutto fondamentale comprendere quale sia il suo sistema di comunicazione esistente; in altri termini occorre identificare quali siano le modalità che la persona adotta per comunicare intenzionalmente o non intenzionalmente sfruttando le proprie risorse naturali come gesti, vocalizzi, movimenti corporei o mimica facciale. Il progetto di CAA si elabora a partire dalle abilità presenti tenendo in considerazione anche difficoltà e criticità personali. È infatti fondamentale conoscere le barriere comunicative, cognitive, motorie, sensoriali e sociali che caratterizzano lo scenario del soggetto per meglio identificare quale strumento sia più opportuno adoperare per implementare un progetto circa la comunicazione. Inoltre, i bisogni devono essere analizzati in relazione ai vari partner comunicativi e ai contesti ambientali. Per rispondere efficacemente alle caratteristiche contestuali e alle peculiarità individuali si sono diversificate varie tipologie di comunicazione aumentativa e alternativa.

La comunicazione comportamentale

Questo tipo di comunicazione sfrutta i movimenti del corpo, i gesti spontanei e la mimica facciale per esprimere messaggi. È un sistema altamente personale, pertanto, ai fini della sua decodifica è importante la conoscenza del soggetto mittente.

La comunicazione segnaletico-oggettuale

Per questa forma di comunicazione si utilizzano oggetti tridimensionali per rappresentare situazioni quotidiane, luoghi, eventi così da fornire al soggetto precise informazioni circa l'attività che si sta svolgendo o che si andrà a realizzare. Gli oggetti possono essere di dimensioni reali o miniature ed essere impiegati come richieste attive dall'utente o presentanti come messaggi anticipatori anche in sequenza temporale allineando i vari oggetti ognuno rappresentante una data situazione. Affinché si possa adottare la comunicazione segnaletico oggettuale, è necessario che il soggetto cui viene presentata abbia una chiara conoscenza della situazione evocata, dell'oggetto stesso e della loro correlazione.

La comunicazione pittografica

Qualora l'utente sia normo vedente o abbia un residuo visivo può imparare a comunicare utilizzando immagini standard, convenzionali, foto o disegni relativi ad oggetti e situazioni. Il grado di trasparenza di questo sistema è dato dal tipo di immagini utilizzate che possono essere fedeli alla realtà o stilizzate e semplificate. Questo sistema è molto funzionale per la comunicazione recettiva ed espressiva in quanto estremamente maneggevole, esportabile nei vari contesti e versatile in quanto è possibile adattarlo alle caratteristiche personali di chi lo utilizza. Affinché questo divenga uno strumento comunicativo realmente efficace, è opportuno conoscere la diagnosi visiva del soggetto.

Ad esempio, con un utente ipovedente è necessario adottare alcuni accorgimenti come realizzare un disegno con contorni ben marcati, dimensioni ottimali e netti contrasti cromatici tra figura e sfondo su un supporto non riflettente la luce ambientale che dev'essere adeguata e funzionale alla visione del pittogramma.

Per questo tipo di comunicazione possono essere utilizzate foto di oggetti e situazioni con i quali il soggetto ha familiarità, con dimensioni più o meno grandi a seconda del residuo visivo dell'utente. Altro strumento utilizzato sono le PECS – Pictures Exchange Communication System. Questo sistema nato negli Stati Uniti intorno agli anni Novanta permette la comunicazione attiva e ricettiva attraverso un sistema di carte contenenti sia il disegno dell'oggetto o situazione sia la sua dicitura in forma scritta. Nel caso in cui si volesse incentivare, oltre alla comunicazione pittografica, l'uso di quella dei segni è possibile utilizzare delle cards in cui viene raffigurata la modalità di esecuzione del gesto.

Attraverso comunicatori ad immagini cartacee o digitalizzate è possibile esprimere messaggi più o meno articolati a seconda del livello di sviluppo cognitivo del soggetto. In alcuni casi ci si limita al solo utilizzo del pittogramma rappresentante la situazione, in altri è possibile raggiungere la formulazione della frase minima mediante immagini poste in sequenza sulla striscia comunicativa.

La comunicazione gestuale

Questo sistema comunicativo impiega la gestualità, quindi, movimenti coordinati e fini delle mani; generalmente i gesti sono azioni naturali che accompagnano tutti gli esseri umani nella comunicazione vocale e risentono dell'influenza culturale. Per sviluppare questo tipo di comunicazione è fondamentale tenere primariamente in considerazione la gestualità spontanea del soggetto così da incrementare o avviare una forma comunicativa intenzionale e finalizzata. Nella scelta dei gesti e del loro messaggio comunicativo sono fondamentali fattori quali la motivazione, la facilità nella riproduzione del movimento e nella comprensione del significato, la frequenza, l'iconicità e la trasparenza formale ovvero la riproduzione nel gesto di alcune caratteristiche dell'oggetto o della situazione cui ci si riferisce.

La dattilologia

Detta anche alfabeto manuale, questa strategia comunicativa sfrutta esclusivamente il movimento delle dita della mano per segnare ciascuna lettera alfabetica. Generalmente si utilizza la mano destra o mano dominante per segnare all'altezza del viso nel caso l'interlocutore abbia un residuo visivo funzionale o, in caso contrario, tattilmente sul palmo della mano.



Figura 3: segni alfabeto manuale

Il metodo Tadoma

Questo metodo, inventato dall'educatrice americana Sophie Alcorn, consente alla persona sordocieca di leggere tattilmente il linguaggio verbale attraverso il posizionamento di entrambe le mani sul viso dell'interlocutore; il pollice viene posizionato sulle labbra, il mignolo sulla mascella e le altre dita sono poggiate sulle guance. La distinzione e la comprensione di suoni e parole avvengono quindi mediante l'individuazione di sottili distinzioni tattili.

Elementi che aiutano il soggetto a decifrare il messaggio sono sicuramente la lunghezza delle parole pronunciate, la presenza di vocali che accentuano la motricità facciale e il contesto cui si instaura o si riferisce la comunicazione. Ecco perché è necessario possedere una buona capacità di discriminazione tattile. L'applicazione di questa strategia comunicativa è maggiormente indicata per quei soggetti in cui coesistono un residuo uditivo seppur limitato e un residuo visivo insufficiente per l'apprendimento di altre modalità comunicative come il linguaggio gestuale o la lettura del movimento delle labbra.

Il limite di questo metodo non è rilevabile tanto nella sua complessità a livello tecnico o teorico, quanto nella sua applicabilità in contesti e situazioni differenti; non tutti sono infatti disposti a farsi toccare il viso per leggere il linguaggio verbale e questa variabile andrebbe a confinare l'espressività dell'utente al solo contesto familiare.

Il sistema Malossi

Eugenio Malossi elaborò questa forma comunicativa in cui il messaggio viene trasmesso sulla mano che funge da tastiera. Ogni punto delle falangi o del palmo della mano è associato ad una lettera alfabetica, la quale viene selezionata battendo o pizzicando la zona desiderata. Più specificatamente, osservando la figura di fianco, si battono le lettere in nero e si pizzicano quelle in azzurro. Il sistema Malossi ha il vantaggio di consentire la diretta comunicazione anche tra persone con sordocecità senza ricorrere ad intermediari come invece accade per altre forme comunicative. Per poter estendere questa modalità nei vari contesti di vita, il soggetto può indossare sulla mano un guanto con su scritte le lettere da indicare per comporre parole così che chiunque possa comunicarvi senza dover anticipatamente aver memorizzato la disposizione delle singole lettere.



Figura 4: disposizione delle lettere nel sistema Malossi

La lingua dei segni

La L.I.S. è una vera e propria lingua fatta di regole grammaticali e morfosintattiche, che consentono di comunicare parole, azioni e concetti astratti e concreti, attraverso segni realizzati mediante il movimento delle mani, delle dita e la mimica facciale. Il canale uditivo-visivo viene sostituito da quello visivo-gestuale, pertanto, la lingua dei segni viene utilizzata da persone sorde con un buon residuo visivo, mentre, qualora questo dovesse venire a mancare, è possibile comunicare tramite la L.I.S. tattile nella quale ogni segno viene appunto percepito tattilmente dalla persona sordocieca. Vi sono poi alcune varianti come l'italiano segnato o IS in cui la parola vocale viene accompagnata dal segno corrispondente e l'italiano segnato esatto o ISE nel quale si utilizzano dei segni artificiali per rendere visibili anche elementi che la L.I.S. non segna come articoli e preposizioni.

Il Braille

Questo strumento di lettoscrittura, messo a punto da Louis Braille intorno al 1829, è adoperato da utenti non vedenti o con sordocecità. Braille elaborò un codice in rilievo in cui le lettere alfabetiche e i numeri vengono rappresentati attraverso dei punti disposti all'interno di una casella o cella di forma rettangolare di tre righe e due colonne fino ad un massimo 6 punti, fatta eccezione dei sistemi informatici in cui i punti possono essere fino a 8. Per quanto riguarda il sistema numerico in Braille si utilizza il segnanumero seguito poi dalla leggera alfabetica associata alla cifra; nel caso dei numeri a più cifre il segnanumero viene posizionato solo davanti alla prima.

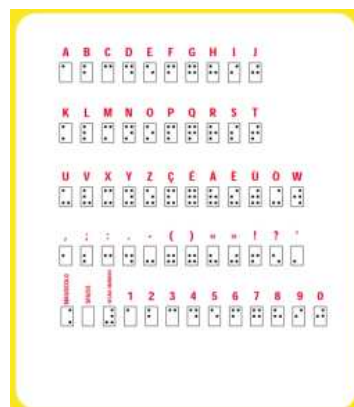


Figura 5: codice Braille

La maggior parte dei simboli Braille è conosciuta a livello mondiale, fatta eccezione per i simboli del Braille contratto che si riferiscono a gruppi di lettere e che quindi variano da una lingua all'altra. In Italia, ad esempio, la forma contratta esiste ma non viene tendenzialmente utilizzata. Per la scrittura si utilizza una macchina specifica denominata dattilo-braille costituita da sei tasti e la barra per lo spazio. La lettura per i non vedenti si effettua facendo scorrere i polpastrelli lungo le righe di testo. Per una lettura più rapida e fluida è importante imparare a leggere con più dita contemporaneamente così che con la mano destra si legge la parte finale della riga mentre con la sinistra ci si avvia all'inizio della riga sottostante. I vedenti presentano difficoltà a leggere in Braille attraverso il tatto pertanto sfruttano la vista per leggere la disposizione dei puntini.

Nonostante oggi il sistema Braille sia ben affermato, nel corso del suo sviluppo incontrò notevoli resistenze da parte di coloro che lo definivano uno strumento fortemente stigmatizzante per le persone cieche. Fino a qualche anno fa, all'interno del contesto scolastico un elemento di notevole difficoltà era dato dalla mancata preparazione da parte degli insegnanti nell'intraprendere un percorso con questo strumento comunicativo alternativo. Grazie allo sviluppo e alla diffusione di tecnologie nuove ed efficienti come lo screen reader e il display Braille, questo codice può essere tradotto in maniera rapida e autonoma riducendo così quei muri che isolavano le persone con disabilità visiva.

Mentre per la comunicazione oggettuale, gestuale, pittografica e la LIS non è necessario possedere requisiti circa il codice alfabetico e la sua applicazione nella formulazione di parole e frasi, nelle forme comunicative quali Malossi, Braille e dattilologia è fondamentale conoscere le regole di lettoscrittura.

Le tecnologie assistive

L'impiego delle nuove tecnologie ha cambiato la vita di tante persone con disabilità grazie alla multimodalità di alcuni strumenti elettronici che ne rendono possibile l'utilizzo attraverso diversi canali; questa qualità non va confusa con la multimedialità in quanto quest'ultima impiega contemporaneamente più canali comunicativi e sensoriali nel medesimo documento e pertanto non è al pari accessibile in condizioni di disabilità complesse.

La multimodalità consente invece anche alle persone con minorazioni delle funzioni sensoriali di consultare autonomamente un documento elettronico mantenendone invariato il contenuto ma modificandone la modalità di presentazione. Le tecnologie assistive sono infatti strumenti tecnici ed informatici studiati allo scopo di renderne fruibile l'accesso e l'impiego anche a persone con disabilità. Questi strumenti sono generalmente composti da hardware e software tali da permettere al soggetto di interagire con l'ambiente circostante riducendo lo svantaggio dovuto alla propria condizione. Una delle principali limitazioni riguarda proprio l'interazione con il contesto inteso sia a livello fisico-spaziale relativamente a difficoltà nella mobilità e nell'orientamento, sia a livello relazionale con i partner comunicativi che vivono gli stessi contesti. I vantaggi sono molteplici in quanto da un lato le AT-Assistive Technology consentono alla persona di essere supportata nelle azioni quotidiane circa la comunicazione e l'accessibilità alle risorse, dall'altro possono essere impiegate dai professionisti come strumenti nel processo di cura e riabilitazione o all'interno del contesto scolastico.

Generalmente queste interfacce vengono inserite a posteriori su un sistema preesistente come computer, tablet o smartphone al fine di facilitarne l'utilizzo e renderlo più accessibile anche all'utente con disabilità complesse. L'accesso è reso possibile attraverso l'impiego alternativo o sostitutivo di alcune periferiche di input, ovvero quelle che permettono di introdurre comandi ed informazioni e di output quelle, cioè, che consentono di esportare i dati. La scelta e l'impiego delle periferiche vanno adattati sulla base delle caratteristiche soggettive e dei bisogni personali di chi sfrutta tali tecnologie.

Nel caso, ad esempio, della disabilità visiva è importante conoscere il grado di compromissione in quanto cieco ed ipovedente possiedono caratteristiche e percezioni differenti e, ancora, più specificatamente, valutare se si tratti di cieco che legge o non legge il codice Braille così da selezionare gli strumenti più idonei alla singola condizione.

Nel caso di ipovisione il soggetto utilizza il proprio residuo visivo per trarre informazioni dallo schermo le cui caratteristiche vanno opportunamente adattate; sicuramente la tastiera è il principale strumento di input così come la sintesi vocale in alcune circostanze può assumere un ruolo di supporto alla lettura. Per quanto riguarda lo schermo è opportuno preferire quelli a bassa risoluzione in quanto gli oggetti rappresentati hanno una dimensione maggiore seppur siano meno nitidi; inoltre è importante scegliere elementi con colori contrastanti ed appariscenti. L'uso del mouse in caso di ipovisione risulta spesso difficoltoso, pertanto, è possibile eseguire alcuni accorgimenti per ridurre quanto possibile le criticità legate al suo impiego; si possono, ad esempio, modificare la dimensione e il colore del puntatore ovvero la freccia che indica il sito di azione sullo schermo. Non sempre però questo accorgimento è sufficiente a facilitare l'utilizzo del mouse in quanto oltre al puntatore è fondamentale percepire adeguatamente anche l'oggetto bersaglio su cui agire. Non a caso, uno strumento estremamente utile per gli ipovedenti è lo zoom ovvero la possibilità di ingrandire i caratteri e le icone mantenendone la qualità e quindi agire direttamente sul sistema operativo calibrando la modifica in base alle difficoltà del momento. Per effettuare l'ingrandimento degli elementi è necessario personalizzare le caratteristiche grafiche del sistema operativo che si sta impiegando; la possibilità di zoom è data anche dalla rotellina superiore del mouse e da specifici sistemi di ingrandimento. Per facilitare la lettoscrittura di un documento è possibile applicare la modalità zoom dinamico andando ad ingrandire il carattere del testo e riadattando l'impaginazione, così che la riga sia contenuta nella schermata e non sia necessario ricorrere allo scorrimento orizzontale. I software ingrandenti sono dei programmi che consentono di aumentare le dimensioni degli elementi grafici e testuali sullo schermo e ai quali è annessa anche la sintesi vocale utile per supportare il soggetto nella lettura o per riferire dettagli che la persona con ipovisione non riuscirebbe a percepire visivamente. I video ingranditori sono strumenti elettronici composti da una telecamera e un monitor attraverso cui un soggetto può apportare modifiche alle dimensioni, alla luminosità e al contrasto cromatico in un testo o un'immagine.

Vi sono poi tecnologie assistive delle quali si servono sia ipovedenti che ciechi come lo strumento di sintesi vocale che consente di dar voce al testo scritto servendosi di voci umane registrate ed assemblate in fase di lettura. Questo strumento, sviluppato a partire dagli anni Ottanta, oggi è assai diffuso in molteplici contesti in cui ci si avvale di risposte automatiche come quelle presenti in apparecchi elettronici come orologi, navigatore, calcolatrici, telefoni, ecc. Grazie alla presenza di sistemi di sintesi vocale, oggi molti non vedenti ed ipovedenti utilizzano autonomamente tutte le funzioni degli smartphone. Ovviamente la voce sintetica si limita a riferire quanto scritto pertanto non sarà mai paragonabile alla lettura ad alta voce operata al momento da un altro soggetto in quanto dalla registrazione non trapelano emozioni, impressioni e modulazione della voce. Lo strumento di sintesi vocale è gestito da qualunque computer ed è incorporato negli screen reader quali strumenti indispensabili per i ciechi per l'utilizzo del PC; in questo modo i ciechi possono integrare entrambi i canali percettivi. Altro strumento utilizzato da ambedue le categorie di soggetti è lo scanner che, servendosi un programma per il riconoscimento ottico dei caratteri (OCR), converte l'immagine di un testo stampato in documento digitale multimodale. Per garantire la possibilità di informazione e la lettura, sono da anni in commercio libri parlanti o audiolibri. Dal 1996 un consorzio internazionale ha delineato uno standard per la produzione di audiolibri chiamato Daisy. Questo modello divenuto standard in diversi paesi, Italia inclusa, consente alla persona con cecità o ipovisione di ascoltare la lettura del libro, consultare l'indice, passare da un capitolo all'altro e fissare dei segnalibri.

In caso di cecità sono diversi gli strumenti di sintesi periferiche necessarie per poter accedere al computer, primo tra tutti lo screen reader. Mediante l'uso di questo sistema il soggetto è in grado di servirsi autonomamente di tutte le funzioni disponibili del PC. Questo software descrive al soggetto il contenuto dello schermo elaborando le informazioni in forma vocale e, qualora sia presente, inviandole al display Braille. Quest'ultimo dispositivo di output consente di tradurre in modo dinamico una riga di testo lunga da 20 a 80 caratteri in Braille. Il display è costituito da una serie di pistoncini piezoelettrici, raggruppati in celle da 8, che si alzano o abbassano per comporre i caratteri Braille a seconda del testo contenuto nello schermo. Mediante dei pulsantini disposti sopra le celle, il soggetto può richiamare il cursore sul punto desiderato nel caso, ad esempio, volesse correggere quanto scritto.

Altra periferica è la stampante Braille, la quale consente di stampare su carta un documento utilizzando il codice Braille attraverso l'azione di punzoni disposti sulla testina di stampa, i quali imprimono sulla carta i punti in rilievo. Uno strumento analogo si avvale della tecnica dell'interpunto che consente la stampa in codice Braille su entrambi i lati del foglio. Un programma tutto italiano è Biblos, un software messo a punto dal programmatore non vedente Giuseppe di Grande. Questo strumento consente di editare e stampare in modo semplice e veloce documenti in Braille e grafici tattili ricreando sul foglio disegni in rilievo.

Mentre per i bambini vedenti i primi approcci all'informatica avvengono in modo gradevole e spontaneo, catturati dalla stimolazione dell'interfaccia visiva, per un bambino ipovedente o non vedente il computer non è uno strumento immediatamente fruibile e ritenuto altrettanto stimolante. Inoltre, per chi non vede l'apprendimento circa l'utilizzo di tecnologie non avviene in modo naturale procedendo per tentativi ed errori come invece accade per il resto della popolazione. Non potendo ricevere visivamente informazioni, ma solamente servendosi dal tatto e dall'udito, è estremamente semplice commettere errori e questo può risultare frustrante. È importante, pertanto, fornire un addestramento specifico per facilitare nel soggetto con disabilità l'uso funzionale delle tecnologie assistive. La motivazione riveste un ruolo fondamentale ecco perché è preferibile procedere per piccoli step, cercando di far apprezzare sin da subito l'attività che si sta svolgendo. In genere i ragazzi con cecità sono ben disponibili all'uso di tecnologie mentre sono quelli ipovedenti a porre maggiori resistenze soprattutto poiché utilizzano strumenti dimensionalmente più vistosi e che quindi tendono a rimarcare la loro diversità. Il rifiuto del computer risulta essere meno frequente nel momento in cui il suo utilizzo si inserisce all'interno del percorso scolastico in quanto tende a ridurre le difficoltà che il soggetto riscontrerebbe utilizzando i tradizionali strumenti. Relativamente l'uso di tecnologie assistive nel contesto scolastico è opportuno porre delle distinzioni.

Il soggetto con ipovisione lieve spesso non necessita dell'uso del PC come mezzo compensativo in quanto i tradizionali strumenti di lettoscrittura, se adeguatamente adattati, risultano accessibili all'alunno.

Qualora invece si ravvisi la presenza di disgrafia legata al deficit visivo, è importante favorire precocemente l'uso del computer come mezzo di compensazione programmando un percorso individualizzato di addestramento all'uso di tali tecnologie e di memorizzazione della tastiera; è infatti indispensabile che il bambino impari quanto prima a digitare senza dover guardare i tasti.

Per il soggetto con ipovisione grave il computer è uno strumento compensativo indispensabile che deve necessariamente essere inserito nel suo percorso formativo. L'utente può adattare le tecniche da utilizzare sulla base delle sue potenzialità residue e del suo tempo di resistenza alla lettura, passando da fotocopie ingrandite a strumenti braille e PC. In tal modo si possono ottimizzare le risorse disponibili ed il soggetto comprenderà autonomamente quali attività svolgere con determinati strumenti compensativi. Nel caso del bambino è importante favorire l'uso di più canali senza definirne anticipatamente uno come solo strumento di studio. Adattati gli strumenti informatici alle peculiarità individuali, è opportuno che il soggetto con grave deficit visivo ne faccia precocemente esperienza così che possa sfruttarli in modo ottimale e funzionale nel suo percorso scolastico e a seguire. Da adulti tenderanno a adoperare un massimo di due strumenti compensativi, ma a scuola è fondamentale incrementare l'uso di una gamma più vasta di alternative. Anche in questo caso, il primo passo per l'addestramento all'uso di AT è la memorizzazione della tastiera e la sua applicazione in situazioni significative. L'utilizzo del PC è estremamente funzionale nel processo di lettoscrittura, mentre risulta più complessa la sua applicazione per quanto riguarda la matematica, per la quale è necessariamente richiesta anche l'integrazione con strumenti tradizionali.

Il soggetto non vedente utilizza gli strumenti alternativi per soddisfare i suoi bisogni di informazione e conoscenza. Come nei casi precedenti, anche con l'alunno cieco è importante promuovere l'uso di più strumenti compensativi per fronteggiare la reperibilità dei materiali didattici e la resistenza dovuta ad affaticamento muscolare delle braccia a seguito della lettura prolungata del Braille. Come visto precedentemente, lo screen reader è lo strumento indispensabile per consentire alla persona cieca di accedere al PC pertanto è necessario che sia a disposizione del bambino fin dal primissimo approccio con le tecnologie assistive.

L'uso nello specifico della sintesi vocale può essere rifiutato all'interno del contesto scolastico in quanto fattore disturbante durante la lezione, ma a questo si può ovviare mediante il ricorso ad un piccolo auricolare che consenta all'alunno cieco di ricevere informazioni in forma vocale ed avere la possibilità di un riscontro simultaneo di ciò che si sta scrivendo ed evitare errori di impostazione. Il primo momento di addestramento è sicuramente l'approccio alla tastiera al quale poi dovranno seguire la conoscenza dei comandi dello screen reader, la regolazione della sintesi vocale e l'uso corretto e funzionale del display Braille a 8 punti. Generalmente, per un soggetto che conosce bene il Braille a 6 punti il passaggio a quello con 8 punti non dovrebbe essere particolarmente difficoltoso. Per quanto riguarda la matematica, il soggetto cieco può scrivere adoperando il computer. Soprattutto nei bambini la difficoltà riguarda lo sviluppo di processi logico-matematici e cognitivi mancando il supporto esperienziale attraverso il canale visivo; astrazione e concettualizzazione matematica sono nozioni meglio raggiungibili ad un'età superiore.

L'uso del computer a scuola e di tecnologie assistive anche in altri contesti di vita consente alle persone con disabilità visiva di essere maggiormente efficienti in termini di velocità nel reperire informazioni, di autonomia e autogestione e favorisce una maggior accessibilità alle risorse sfruttando più canali sensoriali.

Qualora il soggetto avesse una minorazione uditiva sono disponibili altri sistemi tecnologici compensativi capaci di garantire al soggetto il maggior grado di autonomia in termini di comunicazione ed acquisizione di nozioni e conoscenza. In Italia, la maggior parte degli studenti sordi frequenta scuole comuni ed in alcuni casi può essere prevista la compresenza in classe dell'assistente alla comunicazione, professionista che, sulla base del codice linguistico dell'alunno, adatterà la L.I.S, l'italiano segnato (IS) o l'italiano segnato esatto (ISE). Oggi nel nostro Paese si registra una percentuale sempre crescente di bambini sordi che ricevono in età precoce l'impianto cocleare (IC) pertanto le famiglie tendono a non richiedere l'affiancamento dell'assistente alla comunicazione durante la frequenza scolastica; nonostante questo significativo incremento, il livello di competenza linguistica registra un andamento meno crescente di quanto ci si potesse aspettare. In generale rispetto ai coetanei udenti, i bambini sordi riscontrano maggiori difficoltà nella lettoscrittura relativamente alla comprensione del testo e alla produzione di frasi articolate e complesse.

A scuola l'utilizzo di strumenti multimediali può essere estremamente funzionale nel processo di formazione degli studenti sordi purché tengano in considerazione le caratteristiche cognitive comunicative dell'utente.

Nel caso di disabilità plurime si possono promuovere programmi che utilizzano ausili tecnologici al fine di favorire la comunicazione e l'autonomia come switches o micro-switches e voca.

Gli switch sono dei pulsanti o bottoni che, a seguito della pressione esercitata dai movimenti della mano o di qualsiasi altra parte del corpo, attivano una risposta prestabilita. Ad esempio, uno switch connesso ad un programma al pc per l'ascolto attivo di canzoni consente, a seguito della sua attivazione, di avviare o cambiare la canzone in riproduzione. In questo caso lo switch viene utilizzato per attivare in modo automatico uno stimolo o una situazione gratificante per il soggetto.

Per la comunicazione di bisogni possono essere adoperati i V.O.C.A. -*Voice Output Communication Aids*; sono comunicatori vocali progettati per supportare l'aspetto della comunicazione in quanto vengono attivate delle risposte preregistrate che danno voce alla persona pluriminorata. Esistono diverse tipologie di voca, più o meno complessi, che consentono di registrare ed attivare un numero diverso di messaggi vocali.

Per promuovere l'insegnamento di queste tecnologie assistive è importante rispettare i tempi di apprendimento individuale, fornire un adeguato numero di presentazioni della situazione associata allo strumento e modellare l'azione da eseguire. In un primo momento è importante rilevare il numero di attivazioni spontanee dello strumento e solo successivamente insegnare al bambino la correlazione di causa-effetto successiva all'attivazione dell'ausilio; questa procedura può avvenire attraverso prompt fisici, gestuali o verbali.

In generale si può affermare che la scelta degli strumenti da adottare dipenda innanzitutto dalle peculiarità del soggetto, dalle sue abilità, dal suo grado di svantaggio e dagli obiettivi che ci si pone di raggiungere attraverso un programma educativo riabilitativo personalizzato.

Criteri ai quali prestare la debita attenzione sono inoltre la praticabilità ovvero l'utilità e la funzionalità dell'ausilio, l'adattabilità ovvero quanto uno strumento è versatile e flessibile rispetto alle varie tipologie di svantaggio, l'accessibilità e l'economicità.

Grazie all'impiego di adeguate tecnologie assistive, oggi molte persone con disabilità visiva, uditiva o pluridisabilità psicosensoriale possono esprimere e comunicare i loro bisogni, incrementare il loro bagaglio culturale, formarsi ed eseguire azioni quotidiane in autonomia.

CAPITOLO 3

IL TRATTAMENTO EDUCATIVO RIABILITATIVO

Il potenziale educativo nella disabilità

Il termine potenziale indica l'insieme delle capacità, delle abilità, delle funzioni, delle attitudini e delle predisposizioni che un soggetto possiede ma che al momento, a causa della presenza di fattori personali o ambientali avversi, risultano ancora non pienamente espresse e manifeste. In ambito educativo si tende ad adottare il termine potenziale di sviluppo per riferirsi a quelle tappe evolutive non ancora pienamente raggiunte. Vigotskij, psicologo e pedagogista russo, identificò con "zona di sviluppo prossimale" quella porzione compresa tra il livello di sviluppo attualmente raggiunto dal soggetto e quello di grado superiore potenzialmente raggiungibile attraverso condizioni contestuali favorevoli. Questo concetto è estremamente importante in ambito educativo e riabilitativo in quanto permette di considerare ogni utente come persona nella quale riconoscere un potenziale non ancora espresso ma che, attraverso un intervento individualizzato ed adeguatamente calibrato, può realizzarsi. Nonostante le evidenze scientifiche, un'idea ancora socialmente diffusa considera le persone con disabilità complesse come soggetti privi di potenziale inespresso e quindi incapaci a sviluppare nuove abilità rispetto alla loro condizione psicofisica.

Per poter confutare questa teoria occorre risalire alla struttura da cui tutto l'organismo umano è gestito: il cervello. Questo organo, estremamente complesso e ancora non del tutto esplorato dalle scienze mediche, attraverso un sistema di connessione delle cellule neuronali consente di regolare tutte le funzioni corporee da quelle vitali-fisiologiche a quelle alla base dell'apprendimento e delle funzioni cognitive superiori. I neuroni, quali cellule specializzate nella raccolta, elaborazione e trasmissione di impulsi nervosi, si collegano tra loro attraverso dei ponti strutturali chiamati sinapsi che si costituiscono durante lo sviluppo e tendono a modificarsi durante l'arco della vita del soggetto a seguito del suo bagaglio esperienziale. Comprendiamo quindi quanto sia importante il contributo dell'esperienza nello sviluppo cognitivo del soggetto non solo nella prima infanzia, periodo in cui il cervello è più predisposto a modificarsi, ma durante tutta la vita.

È infatti dimostrato che, a seguito di traumi anche in età adulta, il cervello tende a ristrutturarsi grazie alla sua capacità plastica. Il fatto che alcune aree cerebrali lavorino in modo tale da supplire eventuali carenze di altre è un aspetto estremamente importante per i professionisti della riabilitazione e che va a supportare l'efficacia dell'azione educativa-riabilitativa.

Da questo assunto derivano alcuni aspetti fondamentali dell'agire riabilitativo quali la precocità del trattamento, l'importanza dell'esperienza attiva, la necessità di predisporre un setting di intervento calibrato e di selezionare adeguatamente i materiali da adoperare durante le attività.

Molti studi dimostrano l'importanza, in termini di efficacia, dell'intervento precoce poiché quanto più l'individuo è giovane, tanto maggiori sono le potenzialità neurologiche disponibili a colmare eventuali carenze. Nella primissima infanzia, il soggetto manifesta una maggior possibilità di risoluzione di deficit, possibilità che non si azzerava ma che tende col tempo a ridursi in quanto la disponibilità neuronale diminuisce. È pur vero però che non sempre è possibile diagnosticare precocemente in quanto alcune sindromi tendono a manifestarsi in un secondo momento e nel caso siano presenti irregolarità dello sviluppo non sempre queste sono associabili a manifestazioni patologiche ma possono essere semplici varianti del normale sviluppo del bambino. Occorre pertanto condurre quanto prima un'analisi funzionale ed avviare un percorso di intervento mirato al potenziamento delle abilità residue e allo sviluppo di nuove. Attraverso adeguate sollecitazioni di schemi d'azione è possibile supportare il sistema nervoso centrale nel miglioramento delle sue funzioni e nell'acquisizione di nuove capacità. Quanto più precoce è il trattamento, tanto maggiori saranno i risultati positivi che si potranno ottenere. Per essere realmente efficace un trattamento educativo-riabilitativo deve partire dalla valutazione delle abilità presenti nel soggetto e deve fondarsi sul valore dell'esperienza concreta. Come sostiene Gardner, l'esperienza attiva è un aspetto fondamentale per lo sviluppo del soggetto in quanto ogni individuo possiede una predisposizione innata di capacità che devono essere adeguatamente stimolate dall'ambiente per poter maturare. Per Gardner è importante che la sollecitazione avvenga durante determinati periodi da lui stesso definiti "periodi critici".

Il concetto di giusto momento è molto frequente nel panorama pedagogico tanto che la stessa Maria Montessori teorizza l'esistenza di periodi sensitivi dovuti alla concentrazione di energia potenziale da lei stessa definita "nebulose" tale da rendere la mente del soggetto altamente pregnante e quindi maggiormente predisposta a sviluppare apprendimenti.

Per lo sviluppo di questi e la maturazione personale è fondamentale il ruolo dell'esperienza attiva; infatti, per progredire il soggetto sin dalla nascita necessita di agire e cimentarsi nella realtà. Dewey teorizzò il nesso che sussiste tra esperienza ed apprendimento affermando che il soggetto impara e si forma a partire dall'esperienza concreta.

La predisposizione del setting e la scelta dei materiali

Per far sì che il soggetto con disabilità faccia adeguatamente esperienza della realtà circostante e che possa ricavarne degli apprendimenti funzionali alla sua personale maturazione è importante strutturare un intervento individualizzato che incentivi la relazione con l'ambiente. Ne deriva la distinzione di due momenti fondamentali quali quello dell'organizzazione e predisposizione del setting di intervento e quello della selezione e presentazione dei materiali da adoperare durante le attività previste per il trattamento. Questi aspetti possono sembrare banali e la loro attuazione scontata ma in realtà sono fasi estremamente importanti ai fini sia dell'applicazione del progetto che della sua validità. Così come le attività vanno calibrate sulla base delle attitudini e delle abilità personali, anche gli ambienti e i materiali vanno organizzati sulla base delle caratteristiche individuali dell'utente in trattamento.

Il setting indica l'ambiente fisico e strutturale nel quale si realizza l'intervento educativo ed è una variabile importante per lo svolgimento delle attività. In presenza di alcune situazioni con specifiche caratteristiche le persone tendono a comportarsi in un dato modo relativamente prevedibile.

Questo accade perché nel contesto sono presenti stimoli discriminativi tali per cui è alta la probabilità che il soggetto emetta come risposta un dato comportamento avendo già in precedenza sperimentato l'effetto positivo di quest'ultimo. Nel caso contrario in cui uno stimolo tenda ad estinguere o inibire uno specifico comportamento viene definito stimolo delta. Al fine di facilitare un apprendimento, è importante identificare gli stimoli discriminativi e quelli delta così da costruire un setting funzionale al raggiungimento degli obiettivi prefissati. Se nel contesto ci sono SD che favoriscono un comportamento desiderato è utile sfruttarne la presenza, al contrario se ci sono SΔ che inibiscono un comportamento desiderato è opportuno tenerli sotto controllo o, meglio ancora, se possibile, eliminarli. Può inoltre accadere che nell'ambiente siano presenti stimoli rilevanti ma che non sortiscano alcun effetto sul comportamento emesso dal soggetto probabilmente a seguito di una mancata associazione causale. Per far sì che questo stimolo diventi discriminativo è necessario cambiare le conseguenze che si verificano in presenza dell'azione, così che il soggetto possa stabilirne un'associazione significativa. Il contesto può quindi influenzare positivamente o negativamente la realizzazione del progetto, ecco perché è fondamentale predisporre un ambiente di lavoro che sia stimolante e favorevole allo sviluppo di nuovi apprendimenti. Sulla base delle caratteristiche psicofisiche e sensoriali dell'utente è importante costruire un setting adeguato e selezionare i materiali più adatti alle attività che sono in programmazione.

Nel caso sia presente una disabilità visiva è importante tenere in considerazione che il soggetto manifesta difficoltà nell'interazione con persone ed ambienti circostanti, pertanto, è importante avviare precocemente un intervento che sia volto al conseguimento dell'autonomia. L'approccio conoscitivo del bambino non vedente o ipovedente alla realtà dev'essere adeguatamente preparato ed accompagnato affinché non sia vissuto come un'esperienza negativa tale da generare paura o frustrazione. Nei primi mesi il movimento è per il bambino il canale prioritario, insieme all'udito, per cogliere informazioni ambientali e trasmettere risposte. È bene che l'ambiente sia ricco di stimolazioni tali da consentire al soggetto di sfruttare le proprie abilità potenziali. In casa, così come nei contesti educativi, è importante allestire uno spazio sicuro e dedicato alle attività di stimolazione sensoriale e motoria in cui gli oggetti significativi siano disposti in modo ordinato e risultino facilmente fruibili.

Nel momento in cui il bambino inizia a deambulare, è necessario che l'ambiente sia privo di elementi pericolosi né al tempo stesso risulti troppo artificioso, ma che abitui il soggetto a contestualizzare le varie situazioni associandole ai rispettivi spazi. In un primo momento può essere utile utilizzare giocattoli come passeggini o carrelli per facilitare la deambulazione e aiutare il bambino nell'individuazione di ostacoli ambientali. È altresì importante allenare la persona ad attuare strategie di orientamento ed esplorazione tattile degli ambienti così da incrementare l'autonomia nella motricità. Per facilitare il riconoscimento degli spazi è possibile inserire una comunicazione oggettuale anticipatoria all'ingresso di una stanza e che rimandi alla sua funzione o altri riferimenti tattili per segnalare ostacoli o elementi strutturali che possono risultare pericolosi se non percepiti come le scale; nel caso di utenti più grandi e capaci di leggere il Braille possono essere inserite delle etichette in codice Braille che facilitino l'identificazione di ambienti o oggetti. Nel setting educativo è importante mantenere stabile quanto possibile la disposizione degli elementi e degli arredamenti così che il soggetto abbia dei riferimenti ambientali fissi e a lui noti. La conoscenza di uno spazio deriva dalla rappresentazione mentale che la persona ne fa a seguito dell'elaborazione delle informazioni reperite mediante l'esplorazione tattile. Cambiare l'ordine degli elementi di un setting vuol dire indurre il soggetto a dover modificare la mappa mentale a lui nota, ecco perché si preferisce rispettare un ordine strutturale. Nel caso il soggetto sia ipovedente è importante prestare attenzione anche alle condizioni di illuminazione degli ambienti, la posizione, l'inclinazione del piano e i materiali da utilizzare.

Compito dell'educatore è strutturare uno spazio che sia favorevole allo sviluppo di apprendimenti, ricco di stimoli ed accogliente. Nel caso di bambini è utile stabilire un'area di gioco in cui il soggetto possa sentirsi libero ed in sicurezza e che possa fungere da momento di confronto attivo con adulti e coetanei.

Per la maggioranza dei bambini il canale visivo è quello prioritario per incrementare la motivazione e la curiosità ed è quindi alla base degli apprendimenti; nel caso del bambino con ipovisione o cecità è opportuno adoperare altre strategie che siano allo stesso modo stimolanti e che rechino interesse. L'adattamento e la costruzione di materiali alternativi in ambito educativo sono nel caso della disabilità visiva una prassi e un'esigenza quotidiana.

Nonostante lo sviluppo del settore dell'Universal Design volto a progettare e realizzare prodotti universalmente accessibili senza il bisogno di riadattamenti, in alcuni casi, soprattutto con i bambini più piccoli, è necessario ricorrere a strategie alternative di personalizzazione dei materiali.

L'utilizzo di documenti multimodali è estremamente utile nel caso di disabilità sensoriale ma necessita di conoscenze e competenze linguistiche e tecnologiche superiori, che un bambino non possiede. Il fattore età ed il relativo livello di sviluppo cognitivo sono elementi importanti da tenere in considerazione quando si approccia ad un soggetto con disabilità. Non tutti i materiali possono essere ugualmente presentati poiché in taluni casi per adoperare in modo funzionale un dato oggetto occorre possedere delle capacità concettuali che si incrementano con lo sviluppo cognitivo e l'esperienza concreta. Ecco perché nonostante l'incremento di tecnologie assistive alternative ed inclusive può divenire necessario ricorrere alla personalizzazione di strumenti come spesso accade nel panorama didattico-educativo.

Per i soggetti non vedenti l'adattamento del materiale è indicato quando per l'utilizzo dello stesso è necessario possedere alcune informazioni di dettaglio ma non si necessita del canale visivo per adoperarlo; inoltre, l'oggetto sul quale apportare modifiche deve possedere dimensioni adeguate e prevedere la possibilità di applicare facilmente adattamenti. Per consentirne l'utilizzo possono essere previsti accorgimenti come riferimenti tattili con colle, fili, bottoni o altri elementi resistenti che consentano di mettere in rilievo dei dettagli semplicemente disegnati sull'oggetto, applicare materiali tattili diversi per distinguere le diverse aree cromatiche o inserire etichette Braille. La tecnica del collage viene inoltre utilizzata per la produzione di libri tattili poiché consente di variare la tessitura dei materiali che devono essere facilmente distinguibili e resistenti all'esplorazione.

Nelle rappresentazioni tattili è importante che siano inseriti pochi elementi chiave dei quali si enfatizzano i dettagli, ma tali da rendere relativamente immediata la lettura dell'immagine. È opportuno, soprattutto nelle prime fasi, accompagnare il bambino nell'esplorazione tattile degli elementi rappresentati così che si faciliti la decodifica degli stessi e la sua azione sull'oggetto non sia puramente casuale ma orientata e finalizzata.

Oltre questi libri, possono essere utilizzati quaderni tattili per trasmettere al bambino concetti quali il confronto tra grandezze, l'allineamento, la numerazione o percorsi che prevedano attività spaziali propedeutiche per la lettura del codice Braille attraverso chiodini, perline o altri oggetti. Altri sussidi didattici che generalmente vengono presentati ai bambini sono l'alfabeto ed il calendario tattili, il primo fondamentale nel processo di lettoscrittura, l'altro utile per l'acquisizione del concetto di temporalità.

Per consentire la lettura nei soggetti con ipovisione sono previsti adattamenti circa le dimensioni che devono essere adeguatamente aumentate, il contrasto cromatico e la luminosità tale da permettere la distinzione di più elementi e far risaltare la figura dallo sfondo e relativamente lo spazio nel quale svolgere l'attività.

Nel processo di personalizzazione e riadattamento del materiale è frequente l'utilizzo alternativo di oggetti creati per altri scopi e facilmente reperibili come accadde per il noto "Casellario Romagnoli", un sussidio didattico in legno formato da una serie ordinata di caselle nel quale i bambini con disabilità visiva possono inserire o catalogare elementi di vario genere. Questa modalità di esercitazione per l'apprendimento di concetti di ordine e spazialità venne teorizzata anche da Maria Montessori.

Nel caso, invece, sia presente una disabilità uditiva è importante coinvolgere il bambino nei percorsi motori e nei laboratori creativi così che stimolino la sua curiosità e al tempo stesso favoriscano la comunicazione verbale o non verbale. Per quanto concerne quest'ultimo aspetto è importante che vengano ripetutamente proposti giochi, attività, oggetti, parole, segni e gesti affinché il soggetto possa familiarizzare con essi. Il bambino sordo, infatti, manifesta una maggior difficoltà nell'acquisizione e nell'interiorizzazione di parole e concetti nuovi, non per la presenza di problemi mnemonici, ma perché nel suo caso, diversamente da quanto accade per i bambini udenti, la sua esposizione a determinati vocaboli appare limitata. Il soggetto udente è continuamente immerso in un vasto repertorio di stimoli uditivi sin dalla nascita e seppur il suo livello di attenzione è limitato questi vengono percepiti ed interiorizzati.

Diversamente accade per i soggetti con sordità o ipoacusia perché per instaurare una relazione comunicativa necessitano di un più alto livello di attenzione così che possano introiettare l'immagine mentale del concetto ascoltato affinché questo possa riattivarsi in seguito.

Per favorire l'acquisizione di termini di uso quotidiano si possono utilizzare schede con immagini o tessere memory con elementi realistici così che l'utente possa associare l'immagine fedele alla realtà al corrispettivo vocabolo e/o segno. Questo momento cruciale di associazione è importante che venga promosso durante le attività nelle quali il bambino fa esperienza tattile, visiva e/o olfattiva della realtà non solo in momenti educativi strutturati ma anche nella quotidianità prevedendo quindi il coinvolgimento della famiglia. Affinché la persona interiorizzi quanti più elementi possibili, è importante che conduca ripetutamente esperienze significative ed al tempo stesso stimolanti. Nel caso dei soggetti segnanti è importante sostenere la propensione alla teatralità e all'imitazione attraverso attività espressive e gioco simbolico. Per quanto concerne l'approccio alla lettura di libri illustrati è importante prestare attenzione alle immagini e verificare preventivamente che non vi siano incoerenze nel corso del racconto relativamente a dettagli di luoghi o personaggi. La persona con sordità presta infatti notevole attenzione all'aspetto visivo e si affida alle illustrazioni; pertanto, anche la minima imprecisione viene captata dal soggetto. Tendenzialmente questa particolare cura al dettaglio è ben prestata dagli illustratori di libri per bambini poi tende man mano a perdersi in quelli per ragazzi, ecco perché è importante selezionare adeguatamente materiale con supporti visivi coerenti, lessico comprensibile e prediligere contenuti in formato multimodale così da facilitarne l'accesso in autonomia.

Soggetti diversi presentano esigenze diverse e potenzialità differenti ecco perché è importante condurre un'analisi approfondita delle condizioni funzionali dell'utente così da poter strutturare un setting adatto ad accoglierlo con i suoi bisogni e le sue abilità e selezionare degli strumenti idonei al potenziamento delle risorse residue e all'acquisizione di nuove strategie e capacità.

Le strategie di intervento

Dopo aver definito l'importanza che rivestono momenti quali la selezione dei materiali e la strutturazione del setting di lavoro, vediamo ora quanto sia importante adottare alcune strategie durante i programmi di apprendimento. Nel caso di pluridisabilità psicosensoriali è importante che l'educatore professionale attui piani di intervento specifici che consentano all'utente di sviluppare adeguatamente apprendimenti da un punto di vista quantitativo e qualitativo, a partire dalle sue potenzialità di sviluppo. Diverse sono le metodologie di intervento che possono essere applicate per poter realizzare gli obiettivi programmatici. Quelle sotto riportate possono essere estendibili a più tipologie di utenza, compresa quella della pluridisabilità psicosensoriale.

Comunicazione efficace

Può sembrare banale ma un primissimo aspetto da considerare è la tipologia di comunicazione da adottare per trasferire nozioni, richieste e informazioni. La maggior parte dei compiti di apprendimento richiedono infatti diversi livelli di comunicazione che variano sulla base delle caratteristiche psicofisiche e sensoriali dell'utente in carico. Nel linguaggio si distinguono due funzioni, una descrittiva che si rifà al significato letterale del messaggio emesso e una emotiva legata alla componente non verbale. La dimensione emotiva-psicologica traspare indipendentemente dall'argomento di cui si sta trattando, ecco perché è importante che l'educatore sappia comunicare all'utente in modo coerente e gestendo l'emotività. Questo non vuol dire nascondere il proprio sentire ma domarlo e trasmetterlo nel modo corretto affinché non sia disfunzionale per l'intervento in atto. Può ad esempio capitare che nell'esecuzione di un'attività l'utente commetta ripetutamente errori o si mostri poco disposto a portare a termine il compito richiesto; in questo caso è fondamentale che nell'interazione comunicativa l'educatore non si mostri indispettito o aggressivo poiché una comunicazione di questo tipo diverrebbe disfunzionale per l'attività e la relazione stessa. Rientrano nella funzione emotiva anche elementi come la velocità nella verbalizzazione, il tono, il volume della voce, la mimica facciale, la posizione del corpo e la scelta della terminologia.

È importante infatti modulare la velocità e il volume sulla base dell'interlocutore, mantenere un tono calmo, un'espressione distesa e serena, adottare una posizione che mostri sicurezza e disponibilità ed interloquire con l'utente ponendosi fisicamente alla sua altezza pur mantenendo la giusta distanza. Questi elementi sono fondamentali per garantire una comunicazione chiara ed efficace.

Altro elemento importante che incide a livello psico-emotivo è relativo alla scelta dell'uso di termini: è preferibile prediligere espressioni con connotazione positiva ed evitare l'uso di frasi che contengano giudizi, valutazioni o indicazioni in chiave negativa come “non fare”, “hai sbagliato”. Queste espressioni possono condurre il soggetto in uno stato di frustrazione, svalutazione e possono generare ansia o determinare l'assunzione di un atteggiamento di sfida. La selezione di termini con valore positivo rende la comunicazione più piacevole e favorisce una corretta comunicazione, così come l'individuazione e l'uso di parole conosciute dal soggetto. Per ogni termine esistono diversi sinonimi, alcuni più usuali di altri; per rendere comprensibile ed efficace un atto comunicativo è importante adoperare termini il cui significato è noto all'interlocutore, sulla base anche del suo livello di sviluppo. La chiarezza del linguaggio è una caratteristica fondamentale per consentire all'utente di comprendere il compito richiesto, seguire le indicazioni e quindi sviluppare nuovi apprendimenti.

Uso di prompting e fading

Nel processo di apprendimento di compiti, sequenze o concetti complessi può essere fondamentale il ricorso ad aiuti esterni, meglio conosciuti come prompt. Si tratta di stimoli aggiuntivi rispetto alla situazione di partenza con lo scopo di aiutare, supportare e facilitare l'utente nella produzione di un dato comportamento. Durante la programmazione di un intervento, è importante scegliere e gestire il tipo di suggerimento da applicare per le attività in apprendimento e quantificare il livello di supporto da fornire all'utente. Per evitare che il soggetto diventi dipendente dal prompt, è fondamentale comprendere quando ritrarlo. Man mano, infatti, che il bambino acquisisce una maggior padronanza nell'esecuzione del compito, è necessario attuare strategie di fading, ovvero di attenuazione graduale dell'aiuto.

A partire dalle caratteristiche psicofisiche della persona e tenendo conto della tipologia di apprendimento che si sta realizzando, l'educatore può selezionare ed applicare la tipologia di prompt più funzionale al raggiungimento degli obiettivi prefissati.

I suggerimenti imitativi consistono nel fornire al bambino un modello da seguire per riprodurre un'azione. L'imitazione assume un valore cruciale se si pensa ad esempio agli apprendimenti del linguaggio verbale e grafico. Questa abilità è alla base di molteplici comportamenti che vengono progressivamente interiorizzati dal soggetto, fatti propri e adeguati sulla base delle caratteristiche ambientali.

Affinché un suggerimento di tipo imitativo sia efficace per lo sviluppo di un nuovo apprendimento, è necessario che l'azione proposta dal modello sia riproducibile dal soggetto; inoltre, più il modello risulta simile a sé, tanto più lo si prenderà come riferimento. Non a caso è possibile osservare come i bambini tendano più spontaneamente ad imitare loro coetanei piuttosto che gli adulti, traendone anche un maggior rinforzo. Carenze nelle capacità imitative si riscontrano in bambini con disabilità cognitive o sensoriali per i quali diviene importante predisporre precocemente un training imitativo che consenta loro di stimolare ed incrementare tali abilità. L'assenza di capacità d'imitazione determinano difficoltà di apprendimento.

I suggerimenti verbali consistono nel fornire istruzioni semplici e chiare che fungano da guida e che spieghino passo per passo l'azione che si andrà a svolgere. Man mano che il soggetto acquista padronanza dell'azione è necessario ridurre il prompt verbale fino alla sua totale estinzione, ma sempre in modo graduale. Questo tipo di suggerimenti lungo tutte le fasi dell'azione possono essere forniti anche utilizzando altri codici comunicativi come la sequenza di immagini che rappresentano le singole azioni che il soggetto dovrà riprodurre; in questo caso è necessario che l'utente possieda un buon residuo visivo e che sappia impiegarlo funzionalmente.

La guida fisica è un tipo di approccio utilizzato quando occorre insegnare al bambino compiti per lui del tutto nuovi, soprattutto di tipo motori o legati all'autonomia. Per fungere correttamente da guida fisica è importante che l'educatore si posizioni dietro il bambino o lateralmente in base a ciò che si sta eseguendo e funga come da prolungamento. L'azione di guidare deve avvenire dolcemente, senza forzature fisiche e al termine è importante che venga fornito un rinforzo all'utente.

Aumentando la disponibilità a collaborare del bambino, si ritrae progressivamente l'aiuto esterno. Sulla base delle abilità del bambino è possibile eseguire vari livelli di prompt fisico. Se il soggetto è autonomo in alcune fasi dell'azione complessa, è possibile supportarlo attraverso una guida graduata posizionando le mani su quelle del bambino e guidandolo fisicamente solo nelle azioni che non svolge in modo indipendente, mentre per le altre l'educatore rimane passivo e si lascia guidare mantenendo sempre il contatto tra le proprie mani e quelle dell'utente. Nel caso in cui il bambino riesca ad eseguire le varie fasi del compito ma mostri incertezza è possibile optare per l'ombreggiamento posizionando le proprie mani su quelle del soggetto ma senza che vi sia contatto; in questo caso il bambino si sentirà rassicurato ed eseguirà il compito in modo autonomo. Qualora, invece, il soggetto mostri maggiori difficoltà nell'eseguire le procedure d'azione è importante offrire un supporto più stabile e consistente che si identifica nel far presa direttamente sulle mani del bambino.

La presa tenderà poi man mano a ritrarsi passando dalle mani, ai polsi e via via risalire e quindi ridurre il supporto attivo fornito alla persona.

Vi sono poi suggerimenti esterni che possono divenire parte integrante degli stessi strumenti proposti all'utente ed in questo caso si distinguono i prompt extra-stimolo e quelli intra-stimolo. I prompt extra-stimolo sono elementi che vengono introdotti nel materiale fornito al bambino e che inducono il soggetto a rispondervi in modo corretto. Supponiamo di proporre al bambino una scheda con un disegno stilizzato e domandargli di riconoscere quella uguale tra due posizionate sul piano di lavoro. Introducendo un suggerimento esterno presente solo nei due cartellini uguali, si andrà a semplificare l'azione di accoppiamento. Per ridurre progressivamente l'extra-stimolo è possibile renderlo man mano meno visibile fino a scomparire del tutto. Uno dei rischi del ricorso allo stimolo aggiuntivo è che l'utente presti troppa attenzione allo stesso e pertanto, una volta rimosso, non sia in grado di accoppiare le due figure uguali; ciò avviene soprattutto nei soggetti con gravi problemi di apprendimento poiché manifestano un'iper-selettività degli stimoli. I prompt intra-stimolo sono suggerimenti interni all'elemento stesso rispetto ai quali si enfatizzano alcuni dettagli prevedendo ad esempio l'ingrandimento di alcune parti; il fading out in questo caso consiste nel ridimensionare man mano l'elemento ingrandito fino a riportarlo alla sua grandezza originaria, ristabilendo le proporzioni.

Nel caso dei cartellini nei quale individuare il disegno uguale, la tecnica dello intra-stimolo è utile al bambino per accoppiare le immagini focalizzandosi sul disegno stesso e non su stimoli aggiuntivi che possono risultare distraenti.

Concatenamento

Questa tecnica viene applicata in fase di apprendimento per quelle abilità complesse la cui esecuzione avviene meccanicamente in quanto costituite da una sequenza cronologicamente fissa di azioni più semplici la cui produzione richiede una minima presenza di attenzione e consapevolezza. Eseguire correttamente ogni fase fa sì che si producano degli stimoli discriminativi tali da indurre l'esecuzione dell'azione immediatamente successiva. Resta comunque importante rinforzare il soggetto al termine della sequenza di azioni così da consolidare la catena unitaria completata. La tecnica del concatenamento consiste nell'individuare le singole azioni semplici che compongono l'azione complessa per poi trasmetterle al soggetto rispettando l'ordine cronologico della corretta esecuzione. Due sono le varianti metodologiche con cui possono essere trasmesse queste sequenze: il concatenamento retrogrado e quello anterogrado.

Nel concatenamento retrogrado l'educatore fornisce dapprima una guida fisica e/o verbale al bambino lungo tutte le fasi della catena di azione al termine della quale presenta un rinforzo positivo. Progressivamente l'adulto ritrae l'aiuto risalendo a ritroso dall'ultima fase fino alla prima; quindi, guida fisicamente il bambino nelle prime fasi lasciandolo autonomo nell'eseguire le ultime sempre seguite dal rinforzamento. L'aiuto esterno viene ritratto gradualmente solo nel momento in cui il bambino si mostra più abile.

Nel concatenamento anterogrado l'educatore fornisce dapprima una guida fisica e/o verbale al bambino lungo tutte le fasi della catena causale presentando al termine un rinforzo positivo. Progressivamente l'adulto ritrae l'aiuto esterno a partire dalla prima fase e procedendo in ordine cronologico.

In questo caso il rinforzamento viene fornito dopo l'esecuzione autonoma del bambino andando quindi ad interrompere la sequenza fissa delle azioni; pertanto, questo metodo tende ad essere meno applicato in quanto meno pratico e flessibile.

Modellamento

Lo shaping viene utilizzato per insegnare al soggetto un nuovo comportamento, diverso dai repertori già posseduti. L'azione da apprendere può essere suddivisa in obiettivi intermedi da rinforzare ogni qualvolta l'utente dimostri di aver appreso il compito. In alcuni casi può ritenersi maggiormente utile non modellare il comportamento bensì lo stimolo fornito. Il modellamento della risposta viene generalmente utilizzato per l'apprendimento di abilità motorie, di comunicazione, di autonomia, mentre quello dello stimolo è più frequentemente applicato per gli apprendimenti cognitivi ed attività didattiche.

Rinforzamento

Il rinforzamento è la più nota tecnica basata sulla gestione delle conseguenze degli schemi d'azione sui quali si orienta l'intervento educativo-riabilitativo. Si definisce rinforzamento qualunque evento si presenti a seguito di un comportamento e tale da rendere più frequente la comparsa dello stesso. Solo dopo una sessione di osservazione sulle conseguenze è possibile determinare se un dato evento abbia in sé un valore rinforzante per il soggetto.

Esistono varie tipologie di rinforzamento tra le quali scegliere la più idonea e funzionale sulla base delle caratteristiche individuali dell'utente, delle caratteristiche contestuali e di ciò che l'educatore vuole ottenere in termini di comportamento. Il rinforzamento si definisce positivo quando alla situazione iniziale si prevede l'aggiunta di un nuovo elemento al fine di ottenere dal soggetto l'emissione del comportamento richiesto, al contrario, si parla di rinforzamento negativo quando si verifica l'allontanamento da una situazione avversiva che il soggetto non gradisce.

È bene precisare che gli aggettivi positivo o negativo associati al rinforzamento non siano direttamente proporzionali ad un comportamento adattivo o disadattivo in quanto entrambe le strategie di intervento possono favorire l'apprendimento di schemi di azione utili o problematici.

Alla base di questa metodologia c'è l'evidenza per cui se un comportamento ottiene conseguenze positive tenderà ad essere riprodotto dall'individuo, al contrario se le conseguenze negative superano le positive il comportamento tenderà più o meno rapidamente ad estinguersi. Dato questo presupposto, comprendiamo quindi quanto il ricorso a rinforzi possa assumere un valore importante in fase di insegnamento o consolidamento di nuove abilità. Il mantenimento nel tempo di una nuova acquisizione generalmente dipende dalla presenza di eventi positivi contingenti all'emissione di una data azione; pertanto, è fondamentale che l'educatore in sede di intervento fornisca rinforzatori gratificanti non appena il soggetto emette il comportamento richiesto. In generale, è bene che il rinforzamento avvenga nel corso dell'esecuzione del comportamento desiderato, purché non interferisca con l'attività, o subito dopo così che si instauri l'associazione e avvenga il consolidamento del compito in apprendimento. Nella prima fase di insegnamento del comportamento è necessario che questo venga rinforzato ogni qualvolta si manifesti e solo successivamente, quando il soggetto mostra di aver interiorizzato l'azione, si procederà con la progressiva riduzione del premio. In altri termini potremmo quindi affermare che in un primo momento è più efficace fornire alla persona un rinforzamento continuo, mentre quello intermittente è utile per mantenere stabile il nuovo elemento appreso. Affinché gli elementi forniti abbiano la funzione di rinforzo, è importante effettuare una prima fase di assessment per comprendere quelli percepiti come piacevoli e significativi dalla persona stessa e che siano disponibili nel contesto in cui ci si trova a condurre le attività. I rinforzatori sono elementi o segni che assumono un valore rinforzante per il soggetto e possono essere di tipo sociale, informativi, dinamici, tangibili, commestibili e sensoriali.

I rinforzatori sociali sono direttamente prodotti dalla persona nel corso dell'interazione con un'altra e tra questi rientrano ad esempio manifestazioni di attenzione, accettazione, lode, affetto ed approvazione. Questi elementi possono essere trasmessi all'interlocutore in forma verbale esplicita o non verbale proprio perché, come recita il primo assioma, è impossibile non comunicare quindi ogni atto ha in sé un valore comunicativo.

La scelta della modalità di rinforzamento sociale si basa sulle caratteristiche personali del soggetto considerando anche variabili come età, preferenze e capacità di comprendere il linguaggio verbale e non verbale.

Fondamentale è che l'educatore fornisca questo tipo di rinforzo in modo sincero, non ambiguo e pertanto la scelta dipende anche dalla predisposizione personale dell'operatore stesso. Sommarariamente possiamo dire che il ricorso al rinforzamento sociale ha molteplici vantaggi dal momento che non necessita di strumenti particolari ma avviene in modo naturale, può essere trasmesso frequentemente ed esteso nei vari contesti educativi, è controllabile, illimitato e gratuito. Può però risultare poco efficace qualora l'utente non sappia riconoscere i segni di tipo sociale o perché non li percepisca sufficientemente gratificanti.

I rinforzatori informativi sono dei feedback che vanno ad offrire informazioni sui risultati delle azioni emesse dal soggetto; in altri termini potremmo dire che sono importanti per motivare il rinforzo trasmesso. È bene infatti offrire un'informazione sulle cause del rinforzamento non limitandosi a dire "Sei stato bravo" ma "Sei stato bravo perché".

I rinforzatori dinamici sono attività che il soggetto ritiene gratificanti e che tendono ad essere preferite o attuate con una maggiore frequenza rispetto ad altre. Il valore di questa categoria di rinforzi è supportato da quella che in psicologia viene definita Legge di Premack secondo cui se, a parità di condizioni, un soggetto tende più frequentemente a prediligere il comportamento A rispetto al comportamento B, è possibile incrementare la frequenza di B facendo in modo che quest'ultimo sia sistematicamente seguito da A. Per consolidare un compito (B) è possibile prevedere che al termine di questo il soggetto possa eseguire un'attività da lui ritenuta più piacevole (A). Offrendo questa sequenza di azioni l'utente sarà maggiormente predisposto a cimentarsi attivamente nei vari compiti di apprendimento. Questa tecnica viene molto spesso proposta nel contesto educativo e didattico; non è caso è frequente osservare che la programmazione delle attività preveda prima quelle che richiedono una maggior attenzione per eseguire correttamente il compito e successivamente quelle più leggere e piacevoli.

I rinforzatori tangibili sono elementi concreti le cui caratteristiche hanno valore rinforzante. In età evolutiva questo tipo di rinforzi materiali tendono ad essere particolarmente graditi dal soggetto ecco perché entrano spesso a far parte della programmazione psico-educativa.

I bambini con scarsa capacità di comprensione del codice comunicativo astratto gradiscono maggiormente la fruizione di rinforzatori tangibili in quanto la loro comprensione risulta più immediata. È bene che l'educatore utilizzi forme di rinforzamento tangibile solo quando strettamente necessario e che le associ con forme più naturali ad esempio i rinforzi sociali.

Tra i rinforzatori tangibili rientrano anche quelli simbolici o generalizzati come gettoni, faccine apposte su schede individuali e altri oggetti che possono essere impiegati anche in tecniche di intervento più complesse come le economie simboliche.

I rinforzatori commestibili rientrano nella categoria di quelli tangibili ma sono più specificatamente riconducibili a cibi e bevande graditi al soggetto e quindi con effetto rinforzante. Quelli commestibili hanno generalmente un potente effetto in quanto particolarmente graditi.

I rinforzatori sensoriali sono azioni che producono come conseguenza una stimolazione visiva con oggetti luminosi, uditiva con canzoni o giochi sonori, tattile con materiale vibratorio, caldo o freddo o con consistenze differenti. Questa categoria di rinforzi può essere utilizzata nel caso di utenti con minorazioni sensoriali per i quali altre tipologie di rinforzo risultano meno efficaci o più difficilmente accessibili.

Tra queste categorie di rinforzi positivi è bene individuare quelle particolarmente gradite al soggetto e funzionali per il consolidamento di nuovi apprendimenti; è infatti essenziale proporre rinforzi adatti selezionati a partire dalle caratteristiche personali dell'utente in carico.

L'intervento rivolto alla riduzione dei comportamenti problematici necessita della primordiale identificazione degli elementi che rafforzano l'attuazione dello stesso. Molte volte capita di rafforzare comportamenti disadattivi prestandovi eccessiva attenzione offerta sia in chiave positiva, come accorrere in caso di pianto, oppure in chiave negativa, come esercitare rimproveri o punizioni. Entrambe le modalità vanno a rafforzare l'atteggiamento problematico, spingendo quindi il soggetto a manifestarlo più frequentemente piuttosto che bloccarlo.

Nei casi in cui lo schema comportamentale disadattivo sia espressione di una richiesta di attenzione, affinché quest'associazione disfunzionale sia confermata, non è necessario che il rinforzamento avvenga costantemente; al contrario, in questo specifico caso il rinforzamento ad intermittenza va a strutturare la correlazione comportamento negativo-attenzione ricevuta.

Si verifica spesso infatti che il comportamento disadattivo emesso dal soggetto sia in realtà motivato dalla ricerca di vicinanza da parte di figure significative; pertanto, è opportuno comprendere preventivamente quali siano le richieste implicite che si celano dietro all'azione manifesta così da gestire nel modo più opportuno la risposta all'agire problematico dell'utente senza rafforzarlo. È necessario riconoscere se quel dato atteggiamento sia finalizzato all'ottenimento di conseguenze positive come nel caso del prestare attenzione o se finalizzato all'evitamento di situazioni sgradevoli; conoscere le cause fa sì che si possa intervenire modificando le conseguenze del comportamento. Ignorare un atteggiamento problematico, purché questo non costituisca un pericolo alla sicurezza del bambino, consente di limitare il potere che lui stesso si attribuisce eseguendo l'azione antisociale, andando così a negare l'attenzione ed altre forme di gratificazione. In un secondo momento può essere utile offrire una spiegazione del proprio comportamento al bambino. Banale dire che, se il bambino comprende che il suo agire non gli risulta conveniente all'ottenimento di ciò che desidera, tenderà a ridurre progressivamente lo schema comportamentale problematico. Quando si intraprende un intervento mirato all'estinzione di comportamenti problematici, è estremamente necessario applicare le strategie in modo coerente, sistematico e condiviso dall'equipe e dalle altre figure che ruotano attorno alla persona. Un'ulteriore strategia applicabile in presenza di problematiche comportamentali è il time-out, il quale prevede il momentaneo allontanamento dai rinforzi; qualora il soggetto mostri condotte negative come risposta alla privazione di situazioni gratificanti è importante ignorarle per quanto possibile così da non fornire rinforzamento prestando attenzione. Essendo quella del time-out una tecnica che prevede una certa dose di contenimento fisico, è opportuno applicarla solo in caso di condotte gravi e pericolose per il bambino e/o per chi lo circonda. Estinguere un comportamento determina necessariamente l'eliminazione di rinforzatori ai quali il soggetto era abituato ad accedere, generando così un buco che egli potrebbe colmare attuando altre condotte disfunzionali.

Per evitare che si verifichi questa possibilità, è opportuno insegnare alla persona nuove abilità che gli consentano di raggiungere il medesimo obiettivo senza ricorrere a schemi d'azione antisociali. Si parla a tal proposito di rinforzamento differenziale, il quale determina la sostituzione dei rinforzatori del comportamento problematico con azioni finalizzate all'adattamento e all'integrazione del soggetto. Tra le tecniche basate su questo approccio troviamo quella denominata DRO o rinforzamento differenziale di altri comportamenti, strategia utilizzata nel trattamento di utenti che manifestano schemi disfunzionali frequenti come auto stimolazioni o facile distrazione dal compito. Questa procedura prevede il rinforzamento dei periodi in cui si ravvisa l'assenza di quei comportamenti che si intende eliminare.

Più specifico è invece il DRI o rinforzamento differenziale dei comportamenti incompatibili nel quale si prevede il rinforzamento dei comportamenti che non presentano caratteristiche simili a quelle associabili a condotte disadattive. A partire dall'idea che l'azione problematica possa avere in sé un valore comunicativo, si è definita la strategia DRC o rinforzo differenziale di comportamenti comunicativi. Questo approccio consiste nel rafforzare le condotte comunicative che possono sostituire quelle problematiche in modo efficace e socialmente accettato. Il criterio fondamentale in tutte le forme di RD è l'equivalenza funzionale data dalla possibilità di ottenere gli stessi risultati applicando comportamenti idonei e condivisi dalla comunità sociale.

Per il controllo delle conseguenze comportamentali è possibile stipulare una sorta di contratto educativo tra utente ed educatore, specificando quali azioni sono da considerarsi positive e come la loro attuazione verrà rinforzata. Il sistema della token economy utilizza rinforzi simbolici come gettoni, fiches, punti ecc. per quantificare i comportamenti positivi e premiarli; al contrario all'emissione di un comportamento negativo viene attribuito un costo psicologico come avviene con il time out in cui il costo del comportamento coincide con l'allontanamento temporaneo dai rinforzi.

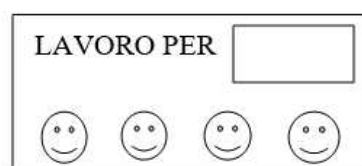


Figura 6: sistema token economy

Di per sé il valore dei token è nullo ma consente alla persona in trattamento di comprendere che l'azione eseguita è corretta e rispetta il contratto educativo.

Le strategie sopra riportate consentono all'educatore di gestire la situazione contestuale nella quale si realizza l'intervento educativo-riabilitativo tenendo in considerazione molteplici variabili che incidono sulla realizzazione del progetto. Sulla base delle caratteristiche personali dell'utente e dell'educatore stesso, è possibile individuare ed applicare delle metodologie differenti per poter realizzare le attività in programmazione, sviluppare nuovi apprendimenti, rafforzare schemi di comportamento ed abilità già precedentemente acquisite e padroneggiate dal soggetto e raggiungere gli obiettivi progettuali che ci si è preposti di soddisfare al momento della presa in carico. Conoscere molteplici modalità d'intervento per la gestione dei comportamenti problematici e per lo sviluppo di nuove abilità consente all'educatore di ottimizzare le risorse di cui si dispone e valorizzare il potenziale di sviluppo della persona con disabilità.

Le aree di intervento

La figura dell'educatore professionale, servendosi del contributo e della collaborazione dell'equipe multidisciplinare, ha lo scopo di realizzare interventi educativo-riabilitativi individualizzati allo scopo di favorire nell'utente in carico il raggiungimento del più elevato grado di autonomia per lui possibile; ciò vuol dire elaborare e concretizzare un progetto che consenta al soggetto di incrementare le proprie abilità partendo dalla preliminare analisi delle potenzialità non ancora espresse, tenendo conto delle criticità e del contesto socioculturale in cui l'utente è inserito. L'agire educativo è di tipo clinico in quanto considera il soggetto preso in carico a tutto tondo tenendo in considerazione le tre dimensioni dell'individuo ovvero le componenti biologica, psicologica e sociale. Il progetto educativo è di conseguenza orientato verso tutte le aree di sviluppo che costituiscono la persona e di seguito andrò ad analizzarle singolarmente per quanto concerne l'intervento educativo-riabilitativo nelle pluridisabilità psicosensoriali.

Area sensoperceptiva

Un elemento di notevole importanza per le persone con disabilità sensoriale o pluridisabilità psicosensoriali è la stimolazione sensoperceptiva, la quale consente di sfruttare ed attivare le potenzialità residue attraverso un programma di educazione dei sensi. Questo training consente di migliorare la funzionalità sensoriale residua attraverso interventi mirati sui singoli canali percettivi e di favorire l'integrazione multimodale tra questi. Per migliorare la funzionalità visiva vengono realizzati programmi che prevedano lo sviluppo della capacità di fissazione di oggetti e soggetti fermi o in movimento, di coordinazione visivo-motoria, di discriminazione e di attenzione. Per allenare la funzionalità olfattiva vengono proposti stimoli olfattivi di vario genere che possono essere utilizzati o come mera esperienza piacevole per il soggetto oppure associati a luoghi, spazi o situazioni ben precisi e quindi assumere un valore comunicativo-simbolico. Lo sviluppo della funzionalità tattile avviene attraverso la presentazione di attività che prevedano la manipolazione, la coordinazione bimanuale, la discriminazione tattile di oggetti e materiali e l'acquisizione del senso termico. Allenare precocemente il soggetto all'uso funzionale del tatto è un presupposto fondamentale per l'apprendimento del codice Braille o della comunicazione segnaletico-oggettuale. Per incrementare la funzionalità del gusto vengono forniti al soggetto cibi e liquidi con differenze in termini di sapore e di consistenza. Il programma educativo-riabilitativo della funzione uditiva è finalizzato allo sviluppo di abilità circa la localizzazione della fonte sonora, la discriminazione di suoni e rumori. In quest'ottica può possono essere utili sessioni di musicoterapia che esercitino il bambino alla percezione dello stimolo sonoro e vibrotattile e allo sviluppo di abilità motorie, nonché momento importante di socializzazione.

In quest'area rientra anche il percorso riabilitativo di educazione all'ascolto e alla decodifica del suono a seguito dell'applicazione chirurgica dell'impianto cocleare. Questo dispositivo elettronico viene inserito chirurgicamente nei pazienti affetti da sordità grave e, differentemente dalle protesi acustiche che amplificano il suono, l'IC trasferisce le informazioni sonore direttamente al nervo acustico sottoforma di impulso elettrico. I suoni captati dal microfono esterno vengono inviati al processore che li converte in impulsi elettrici a loro volta inviati, mediate il magnete, al ricevitore posto nella parete sottocutanea; i segnali elettrici vengono così direzionati alle fibre nervose uditive che consentiranno la percezione del suono.

Dopo un mese circa dall'operazione per l'inserimento, vengono regolate le frequenze sulla base della condizione uditiva dell'utente; questo processo di mappatura richiede controlli periodici così da affinare la regolazione dello stesso e consentire una miglior comprensione del suono. Gli impulsi elettrici trasmessi mediante l'impianto cocleare sono in parte diversi da quelli prodotti dalle cellule ciliate dell'orecchio, ecco perché è importante attivare un percorso riabilitativo che insegni al cervello a comprendere questo nuovo linguaggio e a sfruttare al meglio questo strumento. L'obiettivo del trattamento terapeutico è facilitare la comunicazione e la comprensione del linguaggio, quindi più in generale sviluppare abilità linguistiche.

Area delle abilità motorie

Lo sviluppo delle abilità motorie è un elemento importante ai fini dell'autonomia personale. Rientrano in quest'area l'acquisizione di abilità grosso-motorie come la coordinazione corporea e la locomozione, l'acquisizione di abilità fini-motorie e di coordinazione bimanuale come toccare, afferrare, avvitare. Le abilità motorie sono alla base di attività quotidiane che la persona è chiamata ad eseguire e di abilità altre legate ad esempio all'area dell'autonomia. Per quanto riguarda il potenziamento delle abilità motorie fini possono essere utili esercizi come giochi con acqua e sabbia, manipolazione di plastilina, la pittura con le dita, le costruzioni, infilare anelli o perle in un apposito supporto, ritagliare e strappare carta o stoffa. Queste attività possono essere presentate al bambino come un semplice gioco ma sono al tempo stesso prerequisiti funzionali ad attività più complesse.

Al fine di incrementare l'esplorazione dell'ambiente circostante è importante allenare il soggetto al mantenimento dell'equilibrio, a migliorare la postura in posizione statica e dinamica e ad accrescere il livello di consapevolezza del proprio corpo. Per sviluppare tali competenze è fondamentale avviare un trattamento fisioterapico che può prevedere anche sessioni di idroterapia; quest'ultima consente di sviluppare apprendimenti circa i movimenti in assenza di peso e con un numero ristretto di barriere così da rendere più immediata e gradita l'acquisizione di nuove abilità motorie.

Orientamento e mobilità

L'acquisizione di abilità circa l'autonomia e la mobilità è un presupposto fondamentale per consentire alle persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali di orientarsi nei vari contesti di vita. Avviare un trattamento che permetta all'utente di sviluppare competenze percettive, cognitive e psicomotorie è fondamentale per consentirgli di orientarsi e spostarsi in modo autonomo e sicuro in ambienti interni ed esterni. Utenti con pluriminorazioni psicosensoriali mostrano notevoli difficoltà in rapporto all'orientamento spaziale: alcuni presentano incertezza nell'esplorazione ambientale perdendo così punti di riferimento contestuali, altri fanno fatica a coordinare schemi motori fini ed ampi o mostrano di non aver consolidato il concetto di schema corporeo, altri ancora manifestano difficoltà nella memoria spaziale, nell'orientamento degli oggetti e delle relazioni spaziali tra gli elementi. Per poter avviare un percorso di acquisizione delle abilità di orientamento spaziale è importante che il soggetto possieda prerequisiti come la capacità di associazione e discriminazione di oggetti, buoni tempi di attenzione, abilità motorie di base, propensione alla collaborazione utile soprattutto nel caso in cui il soggetto sia nella condizione di dover ricevere un aiuto di tipo fisico e buona comprensione del linguaggio verbale o di qualsiasi altra forma di comunicazione alternativa. Il linguaggio costituisce un aspetto avanzato di supporto allo sviluppo di apprendimenti spaziali ma non indispensabile; è infatti possibile insegnare ad un bambino come orientarsi senza che questo possieda un linguaggio funzionale articolato, necessario per l'acquisizione di concetti spaziali più complessi ed avanzati. Tra gli elementi fondamentali attorno ai quali si struttura l'intervento per l'apprendimento di concetti spaziali riscontriamo: la capacità di esplorazione la quale consente alla persona di studiare l'ambiente circostante e muoversi evitando ostacoli e barriere, la memoria spaziale che consente di interiorizzare e ricordare la disposizione di oggetti e persone immediatamente visibili o nascoste, il riconoscimento del proprio schema corporeo, la capacità di individuare la direzionalità di un oggetto e quella di riconoscere la posizione di un elemento rispetto ad un riferimento spaziale.

Per poter interagire coerentemente in un contesto, soprattutto se nuovo, è necessario condurre una prima fase esplorativa e conoscitiva. L'esplorazione dell'ambiente è un prerequisito fondamentale per svolgere qualunque azione necessiti di capacità di orientamento spaziale.

Nei bambini con gravi compromissioni circa lo sviluppo di apprendimenti o con disabilità sensoriali è frequente riscontrare difficoltà nel comportamento esplorativo dovuto a scarso interesse per le stimolazioni sensoriali ambientali. È pertanto fondamentale strutturare un intervento educativo volto al potenziamento delle abilità esplorative, nonché all'identificare e seguire visivamente gli oggetti e gli stimoli ambientali rilevanti. Allenare questi requisiti attraverso esercizi di orientamento dello sguardo consentono al soggetto di osservare accuratamente l'ambiente circostante.

Questo programma di intervento è rivolto a persone con difficoltà di apprendimento e/o con deficit visivo. Insegnare precocemente al bambino ipovedente come sfruttare in modo funzionale il suo residuo visivo è estremamente importante affinché non rimanga funzionalmente cieco. In questo caso l'intervento sarà basato sull'associazione tra l'esplorazione visiva e quella tattile; quest'ultima consiste nel condurre attività di ricerca guidate da sensazioni percepibili tattilmente, anche coordinate con quelle visive permettendo così un'esplorazione ambientale più completa. Possedere una buona capacità esplorativa consente alla persona di migliorare in termini quantitativi e qualitativi l'esperienza motoria. Adoperando sensazioni tattili differenti per forma o materiale è possibile ricostruire percorsi tridimensionali che consentano al bambino di orientarsi e gestire gli spazi. Esercizi di questo genere possono essere proposti per sviluppare abilità fino-motorie attraverso attività pregrafiche.

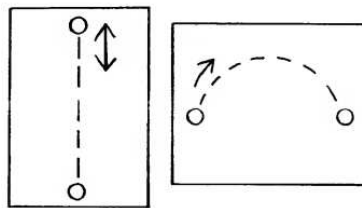


Figura 7: esempio di attività pregrafica

I compiti di pregrafismo richiedono al bambino di coordinare i movimenti della mano con lo sguardo, coordinamento alla base dell'attività di scrittura. In genere si tratta di schede sulle quali sono disegnati percorsi tratteggiati che il bambino deve compiere con la penna o con il dito a seconda delle sue capacità personali. Durante la sessione di compiti di pregrafismo è utile modellare la corretta prensione della penna o del pennarello così che il bambino interiorizzi quanto prima la modalità più corretta.

Per lo sviluppo delle abilità grosso-motorie è necessario elaborare programmi di intervento volti all'esplorazione e alla mobilità nell'ambiente. Nei bambini con gravi difficoltà di apprendimento si riscontrano limitazioni per quanto concerne il movimento corporeo coordinato e la conduzione di spostamenti nell'ambiente. Per incrementare la mobilità si possono proporre al soggetto percorsi di psicomotricità che gli permettano di muoversi nello spazio seguendo un preciso orientamento ed attuando i compiti richiesti. In presenza di deficit sensoriali è possibile realizzare percorsi segnalati con sensazioni sonore, tattili o luminose, sulla base della condizione personale dell'utente. Le attività di movimento ed esplorazione sono finalizzate all'autonomia personale; è importante infatti allenare precocemente l'utente a muoversi da solo sia negli ambienti quotidiani interni, sia nel territorio e negli spazi comuni. In presenza di disabilità psicosensoriali, il training di orientamento e mobilità si premura di insegnare all'utente tecniche e strategie di mobilità, prevedendo, se necessario, l'uso di ausili funzionali per condurre spostamenti in completa sicurezza come il bastone bianco-rosso. Questo strumento per la mobilità è il più diffuso tra le persone con disabilità visiva in quanto, se adeguatamente impiegato, consente alla persona di spostarsi autonomamente poiché permette di individuare eventuali ostacoli ambientali. Mantenendo la punta aderente al terreno, questo bastone trasmette informazioni tattili e acustiche funzionali per comprendere il dislivello delle superfici e l'eventuale presenza di barriere. Il bastone è rivestito di materiale catarifrangente così da rendere visibile la persona e metterla in sicurezza nelle ore notturne. Altro "ausilio" per la motricità è il cane guida opportunamente addestrato da centri specializzati per supportare il soggetto nei vari spostamenti; in questo caso è necessario che l'utente sia già abile nel movimento e nell'orientamento e che sia in grado di prendersi cura dell'animale, motivo per cui viene utilizzato dagli adulti.

Tra gli altri aspetti per l'apprendimento dei concetti spaziali, uno dei principali è la memoria. La memoria spaziale consente di mantenere vivo il ricordo di ciò di cui si è fatta esperienza anche quando l'elemento non è fisicamente presente o visibile. Acquisizione ad essa collegata è quella denominata permanenza dell'oggetto, ovvero quella capacità cognitiva che consente al soggetto di pensare mentalmente un elemento senza che questo sia al momento percepibile sensorialmente e, nonostante ciò, gli effetti continuano a manifestarsi.

La capacità di rispondere a stimoli non più presenti nel contesto empiricamente osservabile è un'acquisizione che nei bambini con sviluppo cognitivo regolare avviene nel corso del periodo sensomotorio che Piaget delinea come quello corrispondente ai primi 2 anni di vita; per i bambini con problematiche circa lo sviluppo di apprendimenti le tempistiche di tali acquisizioni cognitive tendono ad essere dilatate nel tempo. Queste facoltà sono scarsamente consolidate in alcune persone con disabilità psicosensoriali in quanto tali utenti tendono ad orientarsi sulla base degli stimoli fisicamente percepibili nel qui ed ora, senza quindi basarsi sulla memoria spaziale. Il pensiero concreto supera quello astratto ed evocativo ecco perché diviene importante programmare precocemente attività che esercitino la memoria.

L'apprendimento dello schema corporeo è un'acquisizione maturativa importante sia per la conduzione delle autonomie personali, sia per la mobilità. Da un punto di vista pratico possedere una chiara immagine circa le proprie componenti corporee consente di stabilire il punto di riferimento in rapporto al quale riconoscere la posizione, la distanza e l'orientamento degli stimoli ambientali. A questo apprendimento si lega quello circa i concetti di direzionalità e rapporti topologici, apparentemente astratti ma fondamentali se calati nella pratica quotidiana. Molti stimoli infatti assumono funzioni o significati differenti a seconda di come sono direzionati e rivolti. Più precisamente la direzionalità si riferisce all'orientamento di uno stimolo nello spazio, mentre i rapporti topologici esprimono la relazione spaziale tra gli oggetti presenti nel setting. Per l'acquisizione di questi concetti è preferibile lavorare con materiali concreti e tridimensionali soprattutto in una fase iniziale o qualora il soggetto manifesti difficoltà nella comprensione di disegni stilizzati o bidimensionali.

Area cognitiva

Rientrano in quest'area la stimolazione dei prerequisiti per l'apprendimento quali attenzione, memoria spaziale e temporale, continuità e disponibilità, l'acquisizione di concetti base come la relazione causa-effetto, la discriminazione di oggetti da un punto di vista qualitativo (colori, forma, funzione) o quantitativo (dimensione, lunghezza).

Banalmente potremmo definire i prerequisiti come delle abilità e dei comportamenti semplici che facilitano l'apprendimento di abilità e comportamenti più complessi e articolati. Nel caso di un soggetto con disabilità è importante condurre una preventiva analisi dei requisiti alla base delle nuove competenze così da intervenire quanto prima ed in modo puntuale su quelli eventualmente mancanti.

Quando si parla di attenzione ci si riferisce ad una serie di capacità e di azioni circa il corretto orientamento intenzionale verso stimoli ambientali ed il suo mantenimento nel tempo. L'orientamento verso lo stimolo visivo, sonoro e tattile è generalmente presente già nei primi mesi di vita, fatta eccezione nei casi in cui siano presenti lesioni cerebrali o altre situazioni tali da rallentare o impedire un adeguato sviluppo di questo schema di base. Il potenziamento dell'orientamento tattile è un prerequisito importante per tutti ed essenziale nel caso in cui il bambino manifesti un deficit visivo, uditivo o entrambi. L'attenzione visiva posta sulle persone è un elemento fondamentale per l'apprendimento in quanto l'imitazione costituisce una delle principali modalità per imparare nuovi concetti, schemi di comportamento e atti dal valore comunicativo. Per allenare il soggetto a prestare attenzione è importante condurre delle sessioni di stimolazione durante attività di gioco o in situazioni di tranquillità nelle quali sia possibile stabilire un'interazione positiva bambino-adulto. Altro aspetto importante è riconducibile al mantenimento dello stato di attenzione, necessario affinché la persona possa sviluppare nuove abilità. Nel caso in cui il soggetto manifesti tempi di attenzione brevi, è possibile intervenire quantificando il tempo della richiesta, rafforzando il comportamento positivo e pian piano incrementare la durata del compito.

Quando si parla di discriminazione ci si riferisce alla capacità di distinguere stimoli o situazioni cogliendone gli elementi che li qualificano attraverso l'applicazione di canali sensoriali per lo più di vista, udito e tatto. La discriminazione visiva è la capacità di riconoscere oggetti o persone sulla base di funzioni e qualità empiriche percepibili visivamente. Il training discriminativo prevede dapprima l'esercizio con oggetti con cui il bambino ha familiarità per poi estendere e generalizzare questa capacità ad un numero più ampio di situazioni in cui gli oggetti da discriminare ed associare differiscono per dimensione, materiale e colore.

Per quanto concerne l'acquisizione di capacità di associazione e discriminazione circa gli stimoli colorati è possibile redigere una sequenza di apprendimenti: la prima fase prevede il riconoscimento dei colori a prescindere dal corrispettivo sostantivo ma basandosi sulla sola constatazione visiva, la seconda fase prevede la comprensione del concetto di colore in termini linguistici in forma ricettiva, mentre la terza fase in forma linguistica espressiva. In un primo momento può essere utile presentare compiti semplici che riducano al minimo la possibilità di errore e solo successivamente introdurre degli stimoli distraenti. Acquisita la nozione di colore, sarà poi importante estendere il concetto appreso nei vari contesti di vita e quindi mantenere e generalizzare la nuova abilità.

La generalizzazione avviene quando il riconoscimento si realizza non solo di fronte a stimoli sensoriali noti all'utente, ma si estende anche a situazioni sconosciute. Mentre il programma previsto per l'insegnamento del concetto di colore è di tipo qualitativo, quello basato sull'acquisizione dei concetti dimensionali si sposta ad un livello quantitativo. Tra le nozioni quantitative troviamo le coppie dimensionali come grande-piccolo, lungo-corto, alto-basso, largo-stretto che, pur non essendo estremamente precise, consentono al soggetto di comunicare in modo rapido ed immediato caratteristiche riferite ad oggetti, persone ed ambienti. Il passo successivo sarà insegnare il riconoscimento di oggetti sulla base di forme geometriche o altre categorie astratte come dentro-fuori, destra-sinistra.

La discriminazione uditiva è la capacità di riconoscere i suoni e reagire correttamente e coerentemente ad essi. Il training discriminativo può prevedere dapprima una componente imitativa, richiedendo al bambino di riprodurre un suono con l'uso della bocca o delle mani. Importante è che i programmi di esercizi non richiedano al bambino di verbalizzare le azioni che esegue ma si limitino a far comprendere la richiesta attiva che gli viene rivolta. Attività di discriminazione ed associazione non richiedono l'uso del linguaggio pertanto sono facilmente accessibili anche al soggetto con difficoltà di apprendimento o disabilità psicosensoriali. Attenzione e discriminazione sono alla base dell'acquisizione di abilità complesse come quelle di autonomia, di comunicazione e quelle cognitive superiori. Come già emerso, è importante che il soggetto possieda anche altre capacità come quella di comprensione della richiesta che si può insegnare modellando l'azione che ci si aspetta venga eseguita a seguito di un comando verbale, di collaborazione e di imitazione, la quale implica l'abilità di eseguire schemi motori corporei.

Conseguente allo sviluppo delle capacità discriminative ed associative si sviluppano quelle di seriazione e classificazione. Per seriazione si intende l'abilità nel disporre gli elementi in ordine crescente o decrescente sulla base di caratteristiche dimensionali, numeriche, temporali o variabili qualitative. Per classificazione si intende la capacità di accorpare molteplici elementi sotto un unico insieme sulla base di caratteristiche qualitative, quantitative o concettuali analoghe.

Tra le acquisizioni in ambito cognitivo riscontriamo anche quella circa la correlazione dei rapporti di causa-effetto, la quale si struttura nel soggetto parallelamente ai processi di associazione e discriminazione tra elementi. Grazie all'esperienza che il bambino esercita dapprima sul proprio corpo, poi nello spazio a lui prossimale inizia a strutturarsi il concetto di causalità, concetto che si rafforzerà proporzionalmente alle esperienze condotte nell'ambiente di vita. È importante sviluppare nel bambino con pluridisabilità questa correlazione in quanto è alla base non solo di molti giocattoli sonori e luminosi, ma anche di ausili spesso presenti nei programmi riabilitativi come lo switch e il voca.

L'acquisizione di concetti temporali è fondamentale per condurre molte azioni quotidiane ecco perché è importante predisporre un intervento psico-educativo rivolto alla trasmissione di nozioni quali la sequenza prima-dopo, la durata e la localizzazione nel tempo. Conoscere gli stimoli temporali permette al soggetto di strutturare risposte funzionali in relazione all'ambiente di vita. Tra le abilità in insegnamento vi è il riconoscimento della sequenza di azioni, indispensabile per eseguire correttamente ed ordinatamente attività complesse, e di simboli quale requisito alla base della lettura di immagini o parole. La memoria sequenziale si riferisce alla capacità di produrre in modo corretto sequenze di azioni precedentemente osservate.



Figura 9: calendario delle attività



Figura 8: sequenza comunicativa

Tra le attività spesso proposte ai bambini con disabilità psicosensoriali troviamo quella della costruzione del calendario nel quale è possibile inserire la data, le attività da svolgere nell'arco della giornata ed i rispettivi ambienti, le condizioni meteorologiche ed altre informazioni a scelta sulla base dei concetti in apprendimento e delle caratteristiche evolutive della persona. Il calendario può costituirsi di elementi bidimensionali come parole ed immagini, oppure tridimensionali come segnalini oggettuali adoperati nel caso di cecità o pluridisabilità sensoriali.

Alla base dell'orientamento spaziotemporale vi è la memoria mediante la quale la persona struttura il proprio comportamento considerando variabili e stimoli ambientali dilazionati nel tempo. Attraverso tale facoltà il soggetto può rievocare informazioni contestuali di cui ha fatto precedentemente esperienza e che incidono sulla modulazione del comportamento.

Sulla base di variabili temporali si delineano diverse forme di memoria.

Quella immediata o sensoriale è una forma mnemonica primitiva che consente all'individuo di riutilizzare informazioni circa eventi dei quali il soggetto ha fatto esperienza poco prima. La memoria si dice differita quando l'informazione che condiziona la risposta agita viene fornita al soggetto immediatamente prima di ricevere la richiesta. Per memoria a breve termine si intende la facoltà umana di rievocare dati dei quali il soggetto ha avuto esperienza nel lasso di tempo compreso tra 30 secondi a qualche ora prima; in questo caso alcune delle informazioni potrebbero perdersi, soprattutto nel caso in cui gli elementi da ricordare sono molteplici. La memoria a lungo termine si rifà alla capacità di ricordare informazioni ricevute almeno 24 ore prima della richiesta. Alla base di molteplici apprendimenti riscontriamo l'attivazione di quella che si definisce come memoria associativa attraverso cui il soggetto instaura una correlazione tra due o più elementi, tale per cui in presenza di un dato stimolo il soggetto emette una data prestazione.

Area adattivo-sociale

Le abilità sociali sono fondamentali per stabilire e mantenere relazioni affettive significative e superare forme di chiusura ed isolamento. In quest'ottica sono utili esperienze di inserimento scolastico e lavorativo, ma anche la partecipazione ad attività ludiche che promuovano al tempo stesso la socializzazione e la cooperazione. Obiettivi del progetto educativo sono sviluppare le abilità sociali attraverso momenti di apprendimento in ambienti funzionali come bar o centri di ritrovo, promuovere l'autocontrollo e la gestione delle proprie emozioni, sviluppare ed accrescere il grado personale di autostima. Il lavoro sulle emozioni è fondamentale perché consente di comprendere come la persona reagisce a seguito di situazioni emotivamente cariche e lavorare sulle mancate risposte o su quelle risposte disadattive come stereotipie, aggressività e condotte autolesive.

Al fine di consentire al soggetto la partecipazione attiva e la costruzione di rapporti significativi è importante lo sviluppo delle abilità comunicative. L'intervento si basa sull'apprendimento e l'integrazione di diverse modalità comunicative alternative da un punto di vista ricettivo e produttivo. La comunicazione ricettiva viene appresa tramite associazioni, mentre quella espressiva si sviluppa a partire dalla necessità di comunicare un bisogno da soddisfare. Sin dalla nascita il bambino sente pronunciare certe parole in presenza di situazioni specifiche ed interiorizza delle associazioni che contribuiranno a sviluppare la funzione ricettiva, mentre quella attiva del linguaggio subentra successivamente.

Per quanto concerne lo sviluppo del linguaggio gestuale la modalità è la medesima: in un primo momento il soggetto sviluppa delle associazioni tra il segno e il momento in cui viene prodotto. La procedura di insegnamento prevede che l'educatore produca il segno anticipando la situazione e invitando il bambino ad eseguirlo a sua volta, subito dopo viene presentata l'azione evocata così da consentire lo sviluppo dell'associazione. Solitamente si ricorre alla guida fisica per insegnare al bambino a segnare e successivamente si riduce progressivamente l'aiuto esterno. Nel caso di un utente ipovedente o non vedente viene meno il valore dell'imitazione e pertanto è essenziale il prompting fisico dell'educatore.

Soprattutto in una prima fase è bene che i segni che vengono trasmessi al bambino si riferiscano a situazioni motivanti come “mangiare” o funzionali per l’autonomia come “andare in bagno”. È bene precisare che generalmente l’acquisizione della funzione ricettiva del linguaggio precede quella espressiva; infatti, accade frequentemente che in un primo momento il bambino dimostri di saper riconoscere il significato del segno emesso dall’adulto e sia in grado riprodurlo a sua volta, ma non di eseguirlo per primo come richiesta attiva per esprimere un bisogno.

Per quanto riguarda l’apprendimento della comunicazione pittografica è importante iniziare insegnando il riconoscimento di oggetti di uso comune direttamente riferibili ad un’esperienza come cibi, giochi, oggetti impiegati nella routine. Una volta individuati gli elementi è necessario produrre i singoli cartellini servendosi del disegno stilizzato dell’oggetto oppure utilizzando la fotografia dello stesso. Sulla base della capacità visiva del soggetto variano le dimensioni del cartellino e lo spessore del disegno prodotto. Attraverso processi di associazione e discriminazione, con i quali il soggetto collega o distingue oggetti e funzioni, si apprende il concetto di equivalenza tra l’oggetto raffigurato nel cartellino e quello tridimensionale; in questo modo il bambino riconosce al disegno un valore simbolico. Affinché la correlazione cartellino-oggetto si stabilisca senza troppe difficoltà è importante che il disegno sia trasparente ovvero il più possibile aderente alla realtà. Per l’apprendimento dei segnali pittografici è opportuno procedere per step, insegnando la corrispondenza di un solo cartellino alla volta. Per poter verificare la comprensione del messaggio è possibile presentare al bambino segnali diversi da quello rappresentante l’oggetto posto a lui frontalmente ed osservare il suo comportamento: qualora dovesse afferrare l’oggetto nonostante la mancata corrispondenza col cartellino significherebbe che non è avvenuta ancora l’associazione. Dimostrata l’associazione sarà possibile procedere con il prossimo segnale pittografico attuando la medesima procedura.

Attraverso segnali specifici è possibile comunicare non solo la selezione o la scelta di oggetti ma anche le azioni che si compiono con questi. Esistono infatti cartellini che si riferiscono ai verbi distinti in quelli che riguardano il corpo e quelli che riguardano oggetti esterni. Solitamente quelli riferibili alla prima categoria sono concettualmente più semplici da apprendere ed infatti vengono insegnati per primi. Anche in questo caso è fondamentale la trasparenza dell’elemento grafico così che sia più facilmente associabile.

Sulla base del livello cognitivo del bambino, è possibile aumentare il livello di complessità della comunicazione costruendo frasi via via più complesse e articolate. Mentre per la comunicazione pittografica si necessita di un residuo visivo funzionale, nel caso della comunicazione oggettuale questo non è un requisito richiesto. Questa forma comunicativa, adottata da soggetti ciechi o con ipovisione non funzionale, utilizza simboli tridimensionali in plastica, gesso, legno o altri materiali. Anche in questo caso l'apprendimento avviene attraverso processi di associazione e discriminazione tra elemento simbolico e significato. In una prima fase è necessario un supporto fisico che stimoli il soggetto ad esplorare tattilmente l'ambiente e gli oggetti che gli vengono presentati. Per realizzare cartellini oggettuali è possibile adoperare dei modellini tridimensionali come quelli che si trovano nei negozi di giocattoli oppure produrli da sé. La scelta del materiale e le dimensioni dell'oggetto rivestono un ruolo fondamentale per la decodifica del messaggio, quindi, è fondamentale selezionare degli strumenti idonei sulla base delle caratteristiche individuali dell'utente. Nel metodo Malossi, così come nella dattilologia, è fondamentale che il soggetto possieda un funzionamento intellettuale accettabile e funzionale all'apprendimento della lettoscrittura. In generale è possibile affermare che le strategie per l'insegnamento di metodologie di comunicazione aumentativa ed alternativa variano sulla base del metodo selezionato e delle tempistiche individuali di apprendimento.

Area delle autonomie

Il livello di autonomia ha una ripercussione non indifferente nella qualità di vita della persona: maggiore è il grado di indipendenza, maggiore è la libertà che il soggetto esercita nel proprio ambiente e maggiore è il suo grado di integrazione e partecipazione attiva. L'intervento educativo riabilitativo si orienta verso lo sviluppo ed il potenziamento delle abilità di autonomia di base relative all'alimentazione, all'igiene, al vestirsi e al controllo sfinterico, abilità deficitarie del caso di pluridisabilità psicosensoriali. Non possedere queste capacità rende la persona dipendente da un altro soggetto in quanto necessita di essere accudita in molte delle attività quotidiane.

Lavorare sulla costruzione e sul consolidamento delle autonomie richiede tempi di apprendimento molto lunghi ma indispensabili per il percorso di crescita ed autoaffermazione dell'utente. Sostituirsi alla persona nell'esecuzione di attività quotidiane è un errore che molto spesso viene commesso, soprattutto in presenza di disabilità, e questo non fa altro che renderla più dipendente; al contrario è importante insegnarle abilità che le torneranno utili per tutto l'arco di vita. Una volta chiarite le aree delle abilità di base da sviluppare, è necessario identificare situazioni più specifiche a partire dalle capacità personali e della funzionalità, cioè dell'utilità pratica che il soggetto ne trae. Quando si vuole insegnare al bambino un'attività, è importante predisporre un setting favorevole e dei materiali idonei ed aiutarlo attraverso l'uso del prompting, cioè, dicendo, mostrando e guidando l'azione. Man mano che il soggetto acquista sicurezza nell'esecuzione del compito, l'aiuto esterno fornito dall'adulto verrà gradualmente ritratto. Dal momento che molte abilità di autonomia personale sono azioni complesse, può essere utile suddividerle in sequenze di azioni più semplici. In questo caso è possibile applicare il metodo del concatenamento retrogrado fornendo quindi al soggetto aiuto durante l'esecuzione delle varie fasi dell'azione e ritraendolo man mano risalendo verso la prima fase.

-Programmi per l'autonomia nell'alimentazione

In quest'area rientrano i programmi base relativi all'uso del bicchiere, del cucchiaino, della forchetta e del coltello. Per attuare tali interventi è necessario munirsi dapprima di strumenti infrangibili, non pericolosi e della misura idonea per il soggetto. Per quanto riguarda il bicchiere può essere utile che in un primo momento venga utilizzato quello con i manici posti lateralmente, mentre per quanto riguarda le posate possono essere proposte quelle sagomate che facilitano la prensione e la corretta impugnatura dell'oggetto. Il piatto è preferibile che sia in plastica, soprattutto se ci troviamo in presenza di soggetti che tendono a battere o lanciare oggetti, e per facilitare il momento di carico della posata si possono adoperare quelli con il bordo rialzato o molto fondi. Gli alimenti è preferibile che siano particolarmente graditi all'utente così che fungano al tempo stesso da rinforzo positivo.

L'ambiente circostante non deve essere ricco di stimoli che possano indurre il bambino a distrarsi facilmente e questo deve essere seduto assumendo una corretta postura.

Può accadere che l'esecuzione dell'attività venga interrotta poiché il soggetto attui comportamenti indesiderati o addirittura problematici rispetto ai quali è fondamentale l'intervento tempestivo dell'educatore così che il bambino non sviluppi un'associazione tra la situazione e il comportamento disadattivo.

-Programmi per l'autonomia nell'abbigliamento

In quest'area rientrano i programmi riconducibili a vestirsi e svestirsi, abbottonare ed infilare le scarpe. Per l'esercizio di queste abilità è preferibile che il soggetto sia seduto in quanto questa posizione risulta più comoda e pratica. Importante è che tali sessioni per l'autonomia siano eseguite nel momento in cui il soggetto necessita realmente di attuare tali azioni e non siano quindi decontestualizzate ma finalizzate. Per quanto riguarda le azioni di vestizione e svestizione possono, in un primo momento, essere semplificate utilizzando abiti comodi e lagni così che risultino più pratici per il soggetto e riducano il livello di difficoltà. Nei primi approcci a questi schemi sarà utile supportare l'utente guidando fisicamente l'azione. Per apprendere la procedura per infilarsi le scarpe è utile scegliere un modello idoneo rifiutando quelle con i lacci, le quali risultano più difficili da indossare e per le quali sono richieste abilità più complesse per l'allacciatura. L'abbottonatura degli indumenti è uno dei compiti più difficili da apprendere pertanto è preferibile approcciare dapprima con bottoni grandi più facili da maneggiare. Qualora l'insegnamento avvenga attraverso un supporto fisico sul soggetto è opportuno che l'adulto si posizioni dietro al bambino, mentre qualora l'educatore funga da modello è importante considerare la variabile del sesso in quanto l'abbottonatura è diversa: se il sesso è lo stesso allora è necessario che il modello si posizioni di fianco, al contrario se il sesso è diverso è opportuno che si posizioni frontalmente.

-Programmi per l'igiene personale

In quest'area rientrano i programmi relativi al lavaggio ed asciugatura di mani, viso e corpo, alla cura dei capelli e al lavaggio dei denti.

Per le azioni di lavaggio e asciugatura delle mani è possibile applicare il metodo del concatenamento retrogrado suddividendo la procedura in una serie di fasi più semplici e prevedendo che il supporto dell'educatore si ritiri progressivamente. Importante è gestire il momento di contatto con l'acqua in quanto può accadere che il bambino ne sia particolarmente attratto al punto che inizi a giocarci e spruzzarla, oppure, al contrario ne sia impaurito e rifiuti di eseguire l'azione. In quest'ultimo caso può essere utile prevedere delle sessioni di gioco con l'acqua in minor quantità così che il bambino acquisti maggior dimestichezza e non ne sia più spaventato. Per questioni di praticità può essere utile preferire il sapone liquido alla saponetta, la quale risulta più scivolosa e necessità di una maggior manualità.

La sequenza di azioni deve essere eseguita nel momento in cui risulti effettivamente funzionale per l'igiene del soggetto; una possibile scorciatoia per incrementare quantitativamente l'esercizio di tale procedura è aumentare gli stimoli discriminativi proponendo attività ludiche che inducano il soggetto a sporcarsi e di qui generare la necessità di ricorrere al lavaggio delle mani. Per permettere il corretto svolgimento della sequenza del lavaggio mani e viso è necessario che il lavandino sia della giusta altezza; in caso contrario sarà richiesto il ricorso ad una pedana così che il bambino possa autonomamente raggiungere il rubinetto.

Per quanto riguarda la sequenza di lavaggio dei denti è utile prevedere un aiuto esterno di tipo fisico, posizionandosi dietro il bambino e supportandolo nell'esecuzione ed accompagnando ogni fase con delle precise indicazioni verbali. Essendo questa un'attività spesso non molto gradita ai bambini è consigliabile fornire un rinforzamento al termine della sessione.

Per quanto concerne la cura dei capelli distinguiamo due momenti quali il lavaggio, le cui sequenze variano in base a dove viene svolta l'azione, e la pettinatura dei capelli.

Entrambe le attività possono essere apprese applicando il metodo del concatenamento retrogrado prevedendo anche un supporto di tipo verbale e un rinforzamento al termine della sequenza. Quest'ultimo è parte integrante del programma delle autonomie in quanto offre una maggior motivazione ed un maggior grado di soddisfazione all'utente.

Qualora un soggetto si mostrasse particolarmente indisposto ad eseguire tali attività nelle tempistiche necessarie o metta in atto comportamenti disfunzionali, può essere utile adoperare la tecnica del conteggio così da quantificare il tempo dell'azione. Man mano poi che il soggetto acquista una maggior familiarità con la situazione è possibile aumentare il tempo previsto per l'esecuzione.

-Programmi per lo sviluppo del controllo sfinterico

Non di rado accade che le persone con disabilità psicofisiche e sensoriali abbiano difficoltà nel controllo degli sfinteri in quanto spesso manifestano carenze nel riconoscere la sensazione di pienezza. Il programma può in un primo momento prevedere che siano frequenti e con cadenza regolare i momenti in cui il soggetto venga accompagnato in bagno e qualora metta in atto l'azione desiderata venga rinforzato positivamente. In questo modo il bambino svilupperà un'associazione corretta tra azione e situazione contestuale.

L'obiettivo è infatti che il bambino impari ad evacuare esclusivamente nei luoghi appropriati riducendo quanto possibile il numero di incidenti. In questa fase è bene che l'educatore compili una tabella per il monitoraggio così che abbia la chiara visione dei progressi e dei tempi fisiologici del bambino magari rapportati anche a situazioni ben specifiche. Inoltre, è importante insegnare il riconoscimento dello stimolo e la successiva segnalazione attraverso comunicazione verbale o non verbale.

Area espressivo-occupazionale

Sviluppare abilità di attività occupazionale e laboratoriale è un aspetto fondamentale nella vita del soggetto con disabilità perché consentono di incrementare il grado di autostima, autoefficacia ed indipendenza.

Tali attività prevedono l'attivazione simultanea delle abilità cognitive e quelle relative alla motricità, soprattutto alla motricità fine, e sono propedeutiche all'avviamento di attività prelaborative e lavorative.

Quest'ultime costituiscono un aspetto di notevole importanza nella vita della persona con disabilità in quanto consentono di incrementare le abilità socio-relazionali e al tempo stesso di sentirsi parte attiva nel processo di realizzazione di un prodotto.

Il progetto di vita

I progressi scientifico e tecnologico hanno determinato l'allungamento della vita in termini quantitativi e parallelamente il miglioramento del tenore della stessa. Il modello di Scharlock delinea gli 8 domini che definiscono il concetto di qualità della vita: il benessere materiale, fisico ed emozionale, le relazioni interpersonali, l'autodeterminazione, l'inclusione sociale, lo sviluppo personale ed il riconoscimento e godimento dei diritti.

Una delle principali finalità del processo educativo e riabilitativo rivolto alle persone con disabilità è offrire al soggetto le opportunità ed incrementare le abilità per condurre una buona qualità della vita anche in età adulta; più precisamente tra gli obiettivi prioritari si riscontrano quello di integrazione e partecipazione attiva nel tessuto sociale ed il raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile per ogni singolo utente, tenendo conto delle potenzialità e delle limitazioni personali date dalla condizione patologica. Il progetto di vita può essere definito come un documento dinamico che si struttura a partire dal profilo funzionale dell'utente, dai bisogni, dalle necessità, dalle aspettative e dal grado di autonomia e autodeterminazione. È importante considerare anche la sfera dei servizi e dei sostegni rivolti alla persona e alle famiglie in quanto variabili che incidono sulla condizione qualitativa della vita. Caratteristica fondamentale è la dinamicità della progettazione, la quale evolve e si ristruttura continuamente sulla base dei bisogni, delle risposte e dei cambiamenti personali e contestuali che caratterizzano la persona.

Il progetto di vita si orienta in una duplice prospettiva: in modo orizzontale coinvolgendo tutte le aree costitutive dell'individuo in relazione ai vari contesti ed in modo verticale lungo tutte le tappe del ciclo di vita. Pensare in ottica progettuale vuol dire lavorare con il soggetto ponendo oggi le basi per il suo futuro.

È importante che il processo di cura non si fermi nel qui ed ora ma sia orientato in una prospettiva futura e garantisca una continuità educativa e riabilitativa. Non a caso una delle principali preoccupazioni manifestate dai genitori e dalle famiglie riguarda il futuro dei loro figli, ecco perché diviene fondamentale predisporre già precocemente progetti individualizzati volti allo sviluppo di apprendimenti funzionali al potenziamento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione. L'intervento individualizzato deve sfociare in un progetto di vita che superi i contesti familiare e scolastico, nel quale rileviamo la definizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI), e che accompagni l'utente lungo tutte le tappe evolutive.

Costruire un progetto di vita vuol dire lavorare sinergicamente per garantire alle persone con disabilità un futuro dignitoso in cui il soggetto possa essere valorizzato e possa sentirsi parte attiva ed integrante del tessuto sociale. Quest'ottica di progettualità è l'elemento chiave attorno cui ruota la normativa del "Durante e Dopo di Noi" che fa capo alla Legge 112/2016. Questa normativa disciplina misure di assistenza formale e informale, protezione e cura rivolte a soggetti con disabilità.

Per poter realizzare in modo ottimale la finalità progettuale è importante instaurare un rapporto fiduciario con l'utente e la famiglia, costruire una rete che abbracci molteplici professionalità e si estenda alle iniziative e ai servizi territoriali. Quest'ultimo aspetto è estremamente importante per favorire l'uscita dall'istituzionalizzazione dei servizi e l'avviamento verso una condizione di maggior autodeterminazione ed indipendenza. Possono, ad esempio, essere previsti programmi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare, interventi di tipo domiciliare o di permanenza temporanea.

Possono inoltre essere disposti interventi volti alla realizzazione di innovative soluzioni alloggiative funzionali al potenziamento dell'autonomia in quanto realtà abitative arredate a partire dalle necessità individuali e munite di attrezzature specifiche in grado di rispondere ai bisogni personali dell'utente e ridurre lo svantaggio dato dalla condizione patologica.

Al fine di garantire alla persona con disabilità un maggior numero di opportunità lavorative, di socializzazione ed indipendenza è possibile disporre un tirocinio di inclusione sociale (TIS).

Questa opportunità non costituisce un vero e proprio rapporto lavorativo ma si basa sulla realizzazione di un progetto individualizzato e sulla definizione di obiettivi concordati tra utente, responsabile del tirocinante, promotore del tirocinio ed ente ospitante. Attraverso questa modalità il soggetto può acquisire nuove conoscenze pratiche ed incrementare il suo bagaglio di competenze.

Esperienze d'impiego, interventi di autonomia domestica ed iniziative territoriali socializzanti sono opportunità fondamentali per la valorizzazione dell'utente con disabilità, ponendo l'attenzione sulla dimensione personale e non soffermandosi alla limitazione data dal quadro patologico. Questi elementi sono fondamentali per la realizzazione di un concreto processo di inclusione e per la definizione dell'identità personale dell'utente in un'ottica accrescimento di autostima, autonomia ed autodeterminazione, fattori che terminano un miglioramento della qualità di vita.

CAPITOLO 4

INCLUSIVITA' ED ACCESSIBILITA'

*“Siete solo sordociechi.
Non state chiusi in casa, uscite,
lottate per i vostri diritti,
non siete soli.”
Sabina Santilli*

Il paradigma dell'inclusività

Al giorno d'oggi si sente sempre più frequentemente parlare di inclusività delle persone con disabilità nei contesti sociale, lavorativo e scolastico, confondendo però il concetto di inclusione con quelli di inserimento ed integrazione.

L'inclusione è la condizione civile e culturale disponibile all'accoglienza e alla presa in carico di persone che manifestano una condizione di diversità favorendone l'adattamento a partire dai loro diritti e bisogni. La cultura inclusiva favorisce processi di integrazione consentendo la partecipazione attiva e l'agire intenzionale di ogni soggetto.

L'inserimento sociale, lavorativo o scolastico consiste nella collocazione di un soggetto con disabilità all'interno di sedi, momenti ed attività formative, lavorative o di relazione sociale; si tratta pertanto di un processo additivo che prevede l'aggiunta di una persona all'interno di un gruppo senza porre l'attenzione sugli scambi relazionali tra i membri che lo compongono.

L'integrazione è la condizione in cui il soggetto partecipa in prima persona ad atti, processi e attività che caratterizzano un gruppo. In questo caso si instaura una relazione biunivoca tra persona con disabilità e gli altri membri presupponendo che vi sia una reciprocità di scambi tale per cui il soggetto integrato riceva dal gruppo e al tempo stesso offra qualcosa. L'obiettivo del processo di integrazione è il raggiungimento di risultati circa l'autonomia, la comunicazione e la socializzazione.

Il proseguimento di questa condizione se supportata da un ambiente ospitante che accetta ed incoraggia la persona favorisce l'inclusione. Pensare e costruire un setting inclusivo vuol dire organizzare uno spazio che sia accessibile e fruibile tanto per la persona con disabilità, quanto per coloro che vivono una condizione comunemente definita normale.

Un ambiente può definirsi inclusivo quando favorisce lo sviluppo attivo delle competenze integrando l'uso di tutte le forme comunicative, favorendo la collaborazione e promuovendo il benessere personale. Pensare in ottica inclusiva vuol dire individuare e riconoscere nella persona le risorse presenti valorizzandone la singolarità. Obiettivo primario del processo di inclusione è il superamento concreto di barriere che ostacolano la partecipazione attiva e l'apprendimento del soggetto in presenza di disabilità.

L'inclusione sociale rappresenta un diritto riconosciuto ad ogni individuo al fine di garantire uno stato di equità e di pari opportunità a prescindere che vi siano o meno condizioni di svantaggio o disabilità. L'attribuzione di questo diritto ad ogni categoria di soggetti fa sì che vengano meno forme di discriminazione ed abilismo.

Il quadro normativo

La Costituzione italiana non presenta articoli specifici circa le disabilità ma riporta diritti e tutele ricavabili da altre disposizioni e rivolti anche alle persone che vertono in condizioni di fragilità.

L'articolo 2 sancisce la tutela dei diritti inviolabili dell'uomo riconosciuti indipendentemente dalle condizioni personali e sociali del soggetto.

L'articolo 3 attribuisce pari dignità sociale a tutti i cittadini senza porre distinzioni e definisce l'impegno della Repubblica nella rimozione di ostacoli economici e sociali che possano limitare la libertà personale, l'uguaglianza ed il pieno sviluppo personale del soggetto.

L'articolo 32 riconosce a tutti gli individui il diritto alla salute e ne garantisce la tutela ad interesse del singolo e della collettività. La salute non viene quindi descritta come fenomeno soggettivo ma al contrario come fattore sociale.

La Costituzione riporta poi altri diritti riconosciuti a tutti i cittadini come quello al lavoro, all'educazione ed istruzione, al voto, alla mobilità, alla partecipazione sociale ed altri ancora. Di seguito sono riportate alcune leggi indipendenti dal documento costituzionale ma riguardanti specificatamente la sfera della disabilità al fine di garantire tutela e supporto alle persone con fragilità.

Legge n° 118/1971 prevede che l'istruzione degli studenti con disabilità possa avvenire nelle classi comuni della scuola pubblica su richiesta della famiglia ad eccezione di soggetti affetti da gravi deficit intellettivi o menomazioni fisiche tali da impedirne la frequenza. L'allievo con disabilità lieve può quindi essere inserito nelle classi comuni della scuola dell'obbligo adattandosi ai programmi ministeriali definiti per le stesse.

Legge n° 517/1977, definita come legge sull'integrazione scolastica, si compone di 17 articoli i quali delineano la modifica dell'assetto organizzativo scolastico italiano provvedendo all'abolizione delle classi speciali e all'integrazione degli alunni con disabilità nelle classi comuni. La legge disciplina la formulazione di modelli didattici flessibili, promuovendo nuove forme di organizzazione degli ambienti e della classe per la quale sono previste anche attività di gruppo al fine di favorire momenti di inclusione. Si introduce inoltre la presenza dell'insegnante di sostegno quale figura professionale specializzata per il supporto e l'educazione degli studenti con disabilità.

Legge n° 104/1992, definita come *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, si compone di 44 articoli nei quali il legislatore mira alla promozione del maggior grado di autonomia individuale e alla realizzazione di un progetto di vita, delineando misure che coinvolgono la persona a livello bio-psico-sociale.

Gli articoli compresi dall' 1 al 7 definiscono i caratteri della persona con disabilità e gli aspetti legati all'accertamento diagnostico, alla prevenzione, alla cura e riabilitazione della stessa.

L'articolo 1 sancisce che la Repubblica Italiana si premura di garantire il rispetto della dignità umana e i diritti di libertà ed autonomia della persona, promuovendone l'integrazione nei vari contesti di vita, predisponendo interventi volti al superamento delle condizioni di emarginazione ed esclusione.

L'articolo 3 definisce il soggetto con disabilità come “colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”.

L'articolo 4 chiarisce che gli accertamenti medici permanenti relativi alle minorazioni e alla necessità di ricevere un intervento assistenziale sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche; nel caso di accertamento provvisorio l'effetto da esso prodotto permane fino all'emissione di quello definitivo.

L'articolo 6 disciplina gli interventi per la prevenzione e l'indagine diagnostica prenatale e precoce in condizioni di minorazione, garantendo momenti di informazione ed educazione sanitaria sulle cause e conseguenze della disabilità, la prevenzione in fase preconcezionale, durante e dopo la gravidanza, l'attivazione di servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale precoce per la prevenzione di malattie genetiche, l'assistenza intensiva per le gravidanze ad alto rischio, la rimozione di fattori di rischio in ambienti di vita e la promozione di misure di profilassi come la vaccinazione contro la rosolia.

L'articolo 7 disciplina le misure di cura e riabilitazione attraverso l'erogazione di prestazioni sociosanitarie integrate che valorizzino le risorse e le abilità personali residue prevedendo il coinvolgimento della famiglia e della comunità sociale. L'intervento individualizzato prevede la fornitura e la riparazione di ausili ed attrezzature protesiche come stabilito anche dall'articolo 34.

Gli articoli dall'8 al 31 delineano misure in materia di inserimento ed integrazione del tessuto sociale e nei contesti scolastico e lavorativo, riconoscendo alla persona il diritto all'educazione e all'istruzione, il diritto al collocamento lavorativo obbligatorio ed il diritto di voto.

L'articolo 8 prevede che si realizzi un percorso di inserimento ed integrazione sociale della persona con disabilità mediante la promozione di interventi sociopsicopedagogici e di assistenza sociosanitaria, l'erogazione di servizi di aiuto personale volti ad accrescere il livello di autonomia ed assicurare l'accesso presso edifici pubblici e privati per i quali sono previste misure di adeguamento meglio definite negli articoli 23 e 24.

L'articolo 12 riconosce alle persone con disabilità i diritti all'educazione e all'istruzione, garantendo l'inserimento negli asili nido, nella scuola materna e nelle classi comuni presso le istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e a seguire in quelle universitarie. Per l'alunno è prevista l'elaborazione del profilo dinamico funzionale il quale deve necessariamente essere aggiornato al passaggio da un grado di istruzione all'altro ed in caso di mutamento della condizione diagnostica. Questo strumento è funzionale alla definizione del piano educativo individualizzato il quale viene elaborato congiuntamente dal personale docente della scuola compreso l'insegnante di sostegno, la famiglia dello studente e gli operatori delle unità sanitarie locali. L'articolo 13, al fine di garantire l'integrazione scolastica, sancisce la dotazione a scuole ed università di attrezzature tecniche ed asili didattici alternativi e la dotazione individuale di presidi funzionali all'iter formativo. L'organizzazione educativa e didattica segue una programmazione scolastica flessibile.

L'articolo 18 garantisce l'integrazione lavorativa attraverso l'esercizio del diritto al collocamento obbligatorio meglio definito nell'articolo 19. A seguito di una preliminare valutazione sulle facoltà lavorativa e relazionale in rapporto alla menomazione fisica e/o psichica, la commissione attesta l'idoneità a ricoprire un certo incarico lavorativo.

Al fine di garantire l'esercizio del diritto di voto l'articolo 29 ne riporta le indicazioni; compito dei comuni è l'organizzazione dei servizi di trasporto pubblico così da rendere i seggi elettorali facilmente raggiungibili anche dalle persone con disabilità, mentre le unità sanitarie locali si occupano di garantire la presenza di medici autorizzati a rilasciare

certificati di accompagnamento. L'accompagnatore designato si premurerà di supportare l'elettore nella cabina al momento della votazione.

I restanti articoli riguardano agevolazioni, copertura finanziaria, disposizioni in materia di procedimento penale, convenzioni e compiti rivolti ai ministeri, alle regioni e ai comuni.

Legge n° 68/1999 si compone di 23 articoli che vertono sul riconoscimento del diritto al lavoro per i soggetti disabili, promuovendo l'inserimento e l'integrazione lavorativa mediante servizi di sostegno.

L'articolo 1 definisce le categorie di utenti cui si rivolge tale normativa quali persone in età lavorativa affette da menomazioni fisiche, psichiche e sensoriali o in presenza di disabilità complesse.

L'articolo 2 riporta la definizione della misura del collocamento mirato quale strumento tecnico di supporto che, a partire da una preliminare valutazione delle capacità lavorative, prevede l'inserimento nel posto ritenuto più adatto per il soggetto.

L'articolo 3 riporta le indicazioni per le assunzioni obbligatorie dei lavoratori con disabilità. I datori di lavoro privati o pubblici e gli enti pubblici economici sono tenuti ad assumere quote definite sulla base del numero totale di dipendenti: 1 lavoratore nel caso i dipendenti totali siano <35, 2 lavoratori nel caso i dipendenti totali siano <50 ed il 7% dei lavoratori nel caso i dipendenti totali siano >50. Per i servizi di protezione civile, polizia o altri ruoli di difesa nazionale il collocamento riguarda l'ambito amministrativo.

L'articolo 14 prevede che le regioni istituiscano un Fondo Regionale per l'occupazione dei disabili volto a finanziare programmi regionali di inserimento lavorativo e servizi annessi.

Legge n° 328/2000 è la *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* volti alla promozione del benessere, della solidarietà e dell'indipendenza.

La programmazione degli interventi segue il principio di sussidiarietà verticale che prevede la distribuzione delle funzioni da assolvere tra lo Stato e le autonomie locali e di sussidiarietà orizzontale riconoscendo il ruolo svolto da cooperative, associazioni, fondazioni ed organizzazioni di volontariato.

L'articolo 14 delinea le disposizioni circa la presa in carico globale e personalizzata del soggetto con disabilità attraverso la definizione di un progetto individuale il cui scopo è favorire la piena inclusione sociale e familiare.

L'articolo 22 chiarifica i livelli essenziali di prestazioni rivolte all'utente con disabilità come l'erogazione di misure volte al contrasto della povertà, a favore della permanenza indipendente presso il proprio domicilio, il sostegno ai minori, alle persone disabili e agli anziani non autosufficienti attraverso assistenza domiciliare, servizi di consulenza, strutture residenziali o semiresidenziali e centri di accoglienza residenziale o in regime diurno.

Legge n° 189/2003 ed il successivo decreto di attuazione del 2004 prevedono l'esercizio del diritto allo sport riconoscendo il valore positivo della pratica sportiva sul benessere fisico, psichico e sociale della persona. Viene costituito il Comitato Italiano Paraolimpico che disciplina, regola e definisce le attività sportive nel territorio nazionale per le persone con disabilità.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è un trattato internazionale adottato dall'Assemblea Generale nel 2006 ed entrato in vigore nel 2008. Oggi tale documento risulta adottato da 160 nazioni; in Italia con la Legge n° 18/2009 è stata ratificata e resa esecutiva tale Convenzione e, per vigilare sul rispetto di tale normativa, è stato istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Lo scopo principale di tale documento, esplicitato nell'articolo 1, è promuovere, tutelare e garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali ai soggetti con disabilità.

L'articolo 3 delinea i principi generali sui quali si fonda tale Convenzione e cioè il rispetto della dignità, dell'autonomia e dell'autodeterminazione, il contrasto alle forme di discriminazione, la promozione della partecipazione attiva e l'accessibilità, il rispetto delle diversità e dell'identità personale, il riconoscimento delle pari opportunità.

L'articolo 4 riporta gli obblighi generali assunti dagli Stati Parti i quali si impegnano ad adottare misure legislative ed amministrative per garantire l'esercizio dei diritti, per modificare o abrogare leggi, consuetudini o regolamenti in contrasto rispetto al contenuto della normativa, a vigilare sull'operato delle istituzioni che dev'essere conforme a quanto sottoscritto nella Convenzione, a promuovere la ricerca e lo sviluppo di servizi, prestazioni ed ausili, a garantire l'accessibilità a risorse ed informazioni e ad adottare politiche contro la discriminazione su base psicofisica o di genere come definito anche negli articoli 5 e 6.

Di seguito vengono poi riportati i diritti riconosciuti alle persone con disabilità come il diritto alla vita sancito dall'articolo 10, a non esser sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti come definito nell'articolo 16, il rispetto della vita privata e del domicilio citati negli articoli 22 e 23, il diritto al lavoro presente nell'articolo 27.

L'articolo 24 riconosce il diritto all'istruzione delle persone con disabilità lungo tutte le tappe di sviluppo. Importante è che gli Stati garantiscano agli studenti con disabilità il sostegno necessario provvedendo all'ottimizzazione degli ambienti scolastici affinché risultino confortevoli e favoriscano la socializzazione. Nel caso di disabilità psicosensoriali è importante che vengano agevolate la mobilità e la comunicazione mediante canali alternativi e tecnologie assistive.

Gli articoli 25 e 26 impegnano gli Stati a garantire il rispetto del diritto di godere del miglior stato di salute possibile, adottando misure atte a consentire l'accesso ai servizi sanitari e riabilitativi. A tal proposito è importante che venga al tempo stesso promosso lo sviluppo formativo dei professionisti e del personale che operano in questo settore e che sia incentivato l'utilizzo di tecnologie sempre più all'avanguardia e strumenti di sostegno atti a facilitare il percorso riabilitativo.

Gli articoli 29 e 30 attribuiscono alle Nazioni il compito di favorire nella persona con disabilità la partecipazione alla vita pubblica, riconoscendogli i diritti politici come il diritto di voto e quello di associazione e alla vita culturale, ricreativa e sportiva. A tal proposito è importante che edifici come biblioteche, teatri, musei, cinema e altri servizi turistici assicurino l'accesso in sicurezza alle persone disabili. Viene inoltre garantito il sostegno ed il riconoscimento della specifica identità culturale, si pensi ad esempio alla lingua dei segni e altri modelli comunicativi.

Gli articoli successivi riguardano la collaborazione e la cooperazione tra gli Stati parti, il Comitato sui diritti delle persone con disabilità ed altri organismi.

Nel novembre 2006 la Lega del Filo d'Oro ha presentato in Parlamento una proposta di legge per il riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica. Un primo riconoscimento di questa disabilità è avvenuto nel 2002 quando una modifica del Codice della strada ha regolamentato il comportamento che gli automobilisti devono assumere verso i sordociechi prevedendo per quest'ultimi l'utilizzo del bastone rinfrangente bianco-rosso così da facilitarne la visibilità. In Italia, solo con la Legge n° 107/2010 la sordocecità viene identificata come disabilità specifica unica sulla base di quanto contenuto nella Dichiarazione dei diritti delle persone sordocieche sancita dal Parlamento europeo nel 2004.

Legge n° 112/2016 delinea le *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* prevedendo l'istituzione di un Fondo nazionale stabile come sancito dall'articolo 3. L'articolo 4 definisce invece le finalità di questa misura quali l'attivazione i programmi di intervento orientati alla deistituzionalizzazione, al supporto della domiciliarità presso abitazioni, gruppi appartamento o altre soluzioni abitative e alloggiative, al finanziamento di programmi che prevedono il coinvolgimento del terzo settore.

Decreto Legislativo n° 66/2017 è una recente normativa volta alla promozione dell'inclusione scolastica di studenti con disabilità mediante la collaborazione tra famiglia, associazioni di riferimento e scuola. Si prevede la redazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI) nel quale vengono riportate le competenze e le abilità proprie dello studente, le modalità didattiche definite dalla programmazione individualizzata, le misure di sostegno e le risorse strutturali necessarie a favorire l'inclusione scolastica. Questo documento viene elaborato dal GLO e viene aggiornato al passaggio per ogni grado di istruzione o qualora mutino le condizioni di funzionamento del soggetto.

Al fine di garantire la tutela e l'osservanza dei diritti rivolti ad utenti con disabilità, nel 1999 viene istituito il Tribunale dei diritti dei disabili, un organo unico e a carattere specifico al quale spetta il compito di vigilare sull'applicazione delle normative vigenti. Oltre a quest'istituzione preposta per la sorveglianza, vi sono altre figure professionali che, pur non avendone competenza in termini giuridici, operano per la tutela ed il riconoscimento dei diritti di questa categoria. Lo stesso educatore professionale partecipa, attraverso la realizzazione di un progetto educativo-riabilitativo individualizzato, alla valorizzazione, alla tutela e alla partecipazione sociale della persona con disabilità.

Accessibilità fisica e strutturale

Per accessibilità si intende la capacità o la possibilità di fruire di un servizio, una risorsa o un luogo in modo indipendente e senza discriminazioni legate a caratteristiche fisiche, psichiche o sensoriali. Per garantire alle persone con disabilità l'esercizio di tale facoltà, sono state regolamentate le misure e gli accorgimenti strutturali o strumentali tramite normative che prevedessero la riduzione dei fattori ostacolanti anche definiti barriere.

Legge n° 13/1989 reca le *Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*. Gli obiettivi di tale norma sono garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli spazi, prevedendo la ristrutturazione e l'adeguamento di edifici privati già preesistenti ed il rispetto delle misure delineate nel caso di realizzazione di nuove strutture al fine di favorire il superamento di barriere architettoniche.

L'articolo 1 identifica con il sostantivo barriere architettoniche tutti gli ostacoli fisici che impediscono o riducono la libertà di mobilità di una persona con disabilità permanente o temporanea, che non agevolino l'utilizzo di attrezzature e ambienti pubblici o privati.

Anche la mancanza di segnalazioni o informazioni accessibili ad una persona con disabilità sensoriale costituisce un fattore ostacolante.

Il progetto prevede l'installazione di meccanismi che consentano l'accesso ai piani superiori, l'introduzione di rampe con pendenza definita e prive di gradini o idonei mezzi di sollevamento, il rispetto di dimensioni minime di porte e ascensori, la presenza di servizi igienici accessibili e la realizzazione di marciapiedi, attraversamenti pedonali a norma e parcheggi riservati.

Legge n° 104/1992, quale Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, riporta indicazioni circa le misure per la riduzione di elementi che ostacolano il libero accesso delle persone in condizione di disabilità ad ambienti e servizi.

L'articolo 23 prevede la rimozione di ostacoli che limitino l'esercizio di attività sportive, ricreative e turistiche.

L'articolo 24 riporta la necessità di eliminare e superare le barriere architettoniche presso edifici pubblici e privati così da garantire a tutti l'accessibilità in modo autonomo ed indipendente.

L'articolo 25 sancisce il diritto di aver accesso alle fonti di informazione e comunicazione mediante servizi radiotelevisivi, telefonici e tecnologici.

L'articolo 26 riporta disposizioni circa la mobilità e i trasporti collettivi, il 27 per quelli individuali e il 28 stabilisce l'obbligo per i comuni di assicurare la presenza di appositi spazi riservati ai veicoli per i trasporti delle persone con disabilità. Già nel 1978 con Decreto del Presidente della Repubblica, il n° 384, è stata prevista la presenza del contrassegno che deve obbligatoriamente essere esposto sul parabrezza del veicolo così da poter validamente usufruire del parcheggio riservato.

Il Decreto del Presidente della Repubblica n° 503/1996 reca le *Disposizioni per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici*. Tale normativa stabilisce che, così come gli spazi privati, anche quelli pubblici, come edifici scolastici, ospedali, biblioteche, teatri e così via, debbano essere facilmente accessibili a tutti senza discriminazioni.

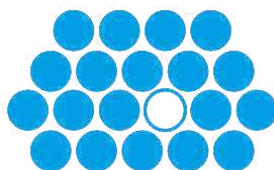
La Convenzione ONU del 2006 riporta i diritti riconosciuti alle persone con disabilità. L'articolo 9 stabilisce che gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure atte a garantire agli utenti destinatari il libero accesso ad ambienti fisici, ai trasporti, alle informazioni, alla comunicazione e ai servizi. Queste misure implicano la rimozione di ostacoli o barriere che limitino l'accessibilità e l'adeguamento attraverso la dotazione a strutture ed ambienti pubblici di apposita segnaletica con codice Braille o formati dalla facile lettura.

L'articolo 20 garantisce alle persone con disabilità il diritto alla mobilità personale nel modo più autonomo possibile agevolando l'accesso ad ausili, tecnologie di supporto ed assistenza.

Nonostante queste misure in termini legislativi abbiano incrementato il riconoscimento dei diritti garantiti alle persone con disabilità e pluridisabilità, consentendo loro una maggior accessibilità in termini di servizi, ambienti, informazioni ed una maggior partecipazione ad iniziative comunitarie sociali, il percorso verso la totale inclusione è ancora in evoluzione. Basti pensare che molti spazi sono strutturati appositamente per la maggioranza degli utenti che ne fruiscono, cioè per le persone comunemente definite normo-tipiche, mentre per i soggetti con disabilità non sempre è possibile accedervi in completa autonomia.

CAPITOLO 5

L'ESPERIENZA DELLA LEGA DEL FILO D'ORO



lega del filo d'oro

Figura 10: logo Lega del Filo d'Oro

*“È il filo d'oro del buon cuore e dell'amicizia,
quell'amicizia che a noi serve
prima di ogni altra cosa.”*

Sabina Santilli

La storia

La Fondazione Lega del Filo d'Oro – ONLUS è una realtà affermata a livello internazionale il cui operato è rivolto al supporto delle persone con disabilità psicosensoriale o pluridisabilità. L'organizzazione si pone come obiettivi l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione ed il reinserimento familiare e sociale delle persone in condizioni di svantaggio sensoriale, attraverso la realizzazione di interventi altamente specializzati. L'utente viene preso in carico da un'equipe multiprofessionale la quale elabora una terapia educativa-riabilitativa personalizzata volta ad accrescere il suo grado di autonomia e riconoscendogli una propria dignità ed individualità.

Nel dicembre 1964 la quarantasettenne Sabina Santilli, sordocieca sin dall'infanzia di origine abruzzese, riunì un gruppo di volontari che, sotto la guida del sacerdote Don Dino Morobini, avviò un'iniziativa di aiuto e supporto rivolto ai soggetti portatori di disabilità sensoriale. Il nome rievoca il prezioso legame che si costituisce tra le persone sordocieche e coloro che si occupano della loro assistenza e di favorire il loro inserimento nel tessuto sociale.

Nel 1967 con il Decreto del Presidente della Repubblica n 516 l'Associazione viene riconosciuta come "Ente morale" e nello stesso anno viene inaugurato l'Istituto Medico Pedagogico Nostra Casa per bambini sordo ciechi nel comune di Osimo.

Nel 1974 il Ministero della Sanità la riconosce come Istituto di riabilitazione. Nell'anno successivo, nel territorio di Osimo, viene avviata l'attività della comunità Kalorama la quale si preme di ospitare in regime residenziale adulti sordociechi per i quali vengono attuate terapie riabilitative di tipo occupazionale.

Nel 1976 il Ministero della Pubblica Istruzione riconosce il centro riabilitativo di Osimo come "Istituzione Sperimentale nel campo dei pluriminorati psicosensoriali sordociechi" e nel medesimo anno si costituisce il Comitato Tecnico Scientifico con il compito di supervisionare l'attività di ricerca e sperimentazione nei campi biomedico, psicopedagogico e tecnologico-riabilitativo.

Nel 1987 viene inaugurata la sede di Milano così da fornire assistenza nella regione Lombardia. Nel 1989 viene registrata la prima campagna istituzionale con la presenza di Renzo Arbore come testimonial. Nel 1993 viene inaugurata la sede di Roma nella quale vengono offerti servizi per l'assistenza di base e volontariato; nello stesso anno viene creato il Centro Diagnostico e di Documentazione ad Osimo allo scopo di favorire lo studio del singolo caso e definire un programma educativo-riabilitativo calibrato sul soggetto. Nel 1996 viene inaugurata la sede di Napoli che, rispetto alle altre, offre anche assistenza domiciliare, mentre a Milano viene aperta una Comunità Alloggio per sordociechi adulti.

Nel 1997 nasce il Comitato Familiari ed il Comitato delle Persone Sordocieche. Nel 1998 lo Stato riconosce la Lega del Filo d'Oro come ONLUS (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale).

Nel 1999 viene inaugurata la sede territoriale di Osimo.

Nel 2001 l'associazione "ComeTe" di Modena affida alla Lega del Filo d'Oro la gestione del loro centro socioriabilitativo.

Nel 2004 viene inaugurato a Lesmo il Centro Sociosanitario residenziale in grado di rispondere efficientemente alle necessità degli utenti residenti nelle regioni del nord Italia. Nel 2005 viene inaugurata a Modena la sede territoriale.

Nel 2006 viene presentata in Parlamento la proposta di legge circa il riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica il cui riconoscimento avverrà solo nel 2010.

Nel 2007 viene attivato a Molfetta un centro sociosanitario residenziale, nel 2010 a Termini Imerese e nel 2013 a Modena. Nel 2015 apre la sede territoriale di Padova. Nel 2018 il nuovo Centro Nazionale di Osimo apre le porte ai primi utenti. Nell'anno successivo viene inaugurato il Museo delle Tecnologie per la lettoscrittura di ciechi, ipovedenti e sordociechi.

Nel 2020 l'Assemblea straordinaria dei soci ha approvato il passaggio da associazione onlus a fondazione onlus. Nello stesso anno vengono inaugurate le sedi territoriali di Novara e Pisa.

Nel dicembre 2022 terminano i lavori del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale di Osimo, inaugurato il 30 marzo 2023 con la presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella.

Con il decreto n°510/2023 la Fondazione completa il suo passaggio a Ente del Terzo Settore e diviene Fondazione Lega del Filo d'Oro- E.T.S. -Ente Filantropico.

I Centri e le Sedi della Lega del Filo d'Oro



Figura 11: sedi della Lega del Filo d'Oro sul territorio nazionale

I servizi

La Fondazione Lega del filo d'Oro offre servizi diagnostici, sanitari, educativo-riabilitativi e territoriali in regime diurno o residenziale presso le apposite sedi regionali.

Le prestazioni erogate sono garantite dalla competenza di un'equipe costituita da molteplici professionisti:

-Direttore di Settore e Case manager per la gestione ed organizzazione del lavoro degli operatori e delle attività.

-Assistente sociale che si occupa di accogliere ed aiutare le famiglie analizzando i bisogni espressi e stringendo rapporti con i servizi territoriali.

-Psicologo clinico quale figura di supporto circa gli aspetti psicologici implicati dalla condizione di disabilità e delle relazioni intrafamiliari.

-Educatore professionale che si occupa della valutazione, dell'intervento precoce e del trattamento degli utenti presi in carico attraverso programmi di apprendimento per lo sviluppo di nuove abilità ed il mantenimento e potenziamento di quelle residue.

-Fisioterapista per l'apprendimento ed il potenziamento di abilità motorie, la deambulazione e la postura.

-Logopedista per la riabilitazione circa la masticazione, la deglutizione e lo sviluppo di abilità comunicative.

-Musicoterapista per attività espressive e di stimolazione sensoriale attraverso l'applicazione di strumenti musicali.

-Tecnico della riabilitazione in qualità di istruttore di orientamento e mobilità il quale si occupa della definizione e l'insegnamento delle tecniche di mobilità ed orientamento spaziale.

-Tecnico degli ausili il quale si occupa di definire programmi di intervento che prevedano l'uso di ausili ed attrezzature tecnologiche.

-Direttore sanitario, medico di struttura, specialisti e tecnici come oculista, fisiatra, audiologo-foniatra, pediatra, odontoiatra, neurologo, ortopedico, dietista, igienista dentale e tecnico di neurofisiopatologia.

-Personale infermieristico presente in tutto l'arco delle 24 ore giornaliere.

Il **centro diagnostico** è ubicato nella città di Osimo, in Via Linguetta 3, ed è l'unico riferimento a livello nazionale. In questa sede si effettuano indagini diagnostico-valutative e trattamenti precoci rivolti ai bambini nella fascia 0-4 anni. Per la valutazione si effettua un ricovero della durata di 1 settimana, mentre per il trattamento è disposto un periodo di ricovero di 3 settimane. Possono essere erogati anche trattamenti in regime domiciliare o ambulatoriale.

La valutazione funzionale realizzata nel corso della settimana di permanenza prevede l'analisi funzionale delle abilità sulle quali si strutturano gli interventi educativo-riabilitativi, le visite medico-specialistiche, delle sedute di osservazione e di trattamento operate da terapisti e tecnici, il coordinamento di interventi sanitari e sociopsicopedagogici e la stesura del progetto individualizzato realizzato dall'equipe multiprofessionale.

L'intervento precoce segue il medesimo protocollo di valutazione e, più precisamente, questo si realizza durante la prima delle 3 settimane di ricovero previste. Viene disposto con lo scopo di valorizzare le potenzialità personali del soggetto, prevenire e ridurre le criticità derivanti da una condizione di grave disabilità sensoriale o psicosensoriale ed avviare tempestivamente un programma di intervento individualizzato lungo tutte le tappe di sviluppo. Il trattamento prevede la conoscenza delle abilità e delle risorse dell'utente e lo sviluppo di strategie funzionali alternative attraverso attività di riabilitazione neurosensoriale, cognitiva, comunicativa, motoria e legata allo sviluppo di abilità di base, tra le quali rientrano anche quelle di autonomia personale. Durante il periodo di permanenza vengono inoltre offerti alle famiglie momenti di supporto, di orientamento, di consulenza e di informazione per quanto concerne la cura ed il trattamento del proprio figlio.

Il servizio erogato dal Centro Diagnostico è gestito dal direttore di settore con la collaborazione di uno psicologo, in qualità di case manager, e viene garantito da professionisti quali assistente sociale, psicologo clinico, educatore professionale, fisioterapista, logopedista, musicoterapista, tecnico della riabilitazione, direttore sanitario, medico di struttura, consulenti professionali e personale infermieristico. Per l'accesso al Centro Diagnostico è necessario essere inseriti nella lista d'attesa gestita dal direttore del centro di riabilitazione; per la programmazione dei ricoveri si seguono criteri di tipo cronologico, richieste ed esigenze particolari espresse dalla famiglia e l'eventuale sostituzione di rinunciatari. Non si effettuano ricoveri d'urgenza ed è necessario ricevere l'autorizzazione dall'Azienda Sanitaria Locale o Territoriale di provenienza. Per il ricovero è necessario presentare documenti quali l'impegnativa, le prescrizioni di terapie farmacologiche, diagnosi, esami ematochimici, tesserino delle vaccinazioni, verbale di riconoscimento della condizione di invalidità, documentazione relativa a pensioni o indennità. Il direttore sanitario si occupa di eseguire il colloquio di accettazione con la famiglia e successivamente è previsto quello con l'assistente sociale la quale si premura dell'assegnazione dell'appartamento e dell'illustrazione del funzionamento organizzativo e logistico degli spazi comuni e delle altre strutture. Nello stesso giorno il Case manager effettua il colloquio d'entrata per acquisire informazioni sull'utente. La dimissione avviene al termine per periodo di ricovero o anticipato su richiesta scritta della famiglia. In quest'occasione vengono trasferite ai genitori le indicazioni necessarie per la continuità progettuale sul territorio di residenza con la possibilità di ricevere una presa in carico presso i servizi territoriali offerti dalla Lega del Filo d'Oro. La documentazione e le relazioni redatte dai professionisti che hanno seguito il caso verranno inviate successivamente. Qualora dall'esito valutativo risulti necessario accedere ai servizi riabilitativi, sarà necessario effettuare una richiesta scritta di ricovero.

I servizi educativo-riabilitativi svolgono interventi di riabilitazione mediante l'attuazione di progetti educativo-riabilitativi individualizzati per utenti con disabilità sensoriali e pluridisabilità psicosensoriali. In base al criterio anagrafico si dividono in servizi educativo-riabilitativi età scolare per utenti dai 4 ai 18 anni e servizi educativo-riabilitativi adulti per età superiore a 18 anni.

Per l'accesso presso i servizi riabilitativi dev'essere presentata la richiesta di inserimento nella specifica lista d'attesa, distinta sulla base della durata del trattamento. La calendarizzazione dei trattamenti segue criteri di ordine cronologico, richieste particolari manifestate dalla famiglia ed inseribilità presso i gruppi sulla base di età, similarità del quadro patologico, compatibilità comportamentali e livello di educabilità. Il giorno dell'ingresso, il Direttore Sanitario effettua un colloquio di accettazione con la famiglia dell'utente e, qualora sia disposto un trattamento di breve durata, sarà l'Assistente sociale ad occuparsi della cura della famiglia, dell'assegnazione dell'appartamento e dell'illustrazione del funzionamento organizzativo e logistico degli spazi comuni e delle varie strutture. Nello stesso giorno, il Case manager effettua con l'utente e/o la famiglia il colloquio d'entrata allo scopo di raccogliere informazioni funzionali alla definizione di obiettivi del progetto educativo-riabilitativo. La dimissione avviene al termine per periodo di ricovero o anticipato su richiesta scritta della famiglia. Per quanto concerne le indicazioni necessarie per la continuità progettuale, l'eventuale presa in carico presso i servizi territoriali offerti dalla Lega del Filo d'Oro ed il trasferimento della documentazione si seguono le medesime procedure applicate per la dimissione dal Centro Diagnostico. Qualora, invece, fosse disposto un trattamento di lunga durata, l'Assistente sociale in accordo con la famiglia definisce un programma quadrimestrale circa la permanenza in struttura ed i rientri presso propria residenza. In questo caso sarà necessario provvedere alla sostituzione temporanea del proprio medico di base con uno del comune di Osimo. La dimissione definita da un trattamento di lunga durata avviene su richiesta scritta della famiglia o del tutore legale, nel caso non venga disposta dall'ASL la proroga al ricovero, al termine di un progetto del quale era stato precedentemente concordato il periodo, su disposizione della Direzione del Centro in caso di incompatibilità con il servizio emesso o a seguito della richiesta di trasferimento presso un altro presidio di assistenza.

I servizi offerti da questo settore possono essere disposti come trattamenti a tempo pieno di breve durata o di lunga durata.

- I **trattamenti intensivi di breve durata** si svolgono presso il Centro di Osimo e prevedono una permanenza media di 3 settimane durante le quali i professionisti dell'equipe multidisciplinare effettuano sessioni di osservazione e valutazione del caso.

L'intervento consente di monitorare il percorso riabilitativo, definendo gli obiettivi raggiunti ed individuando nuove finalità educative circa l'autonomia, l'autodeterminazione e la comunicazione. Durante ogni permanenza si effettua la verifica dell'efficacia del precedente trattamento svolto in struttura e si programmano i nuovi interventi. Al termine del trattamento viene trasmessa al tutore o amministratore di sostegno la relazione elaborata dai professionisti educativi e riabilitativi allo scopo di illustrare le attività effettuate, i traguardi raggiunti e le procedure da attuare per garantire la prosecuzione dell'intervento.

- I **trattamenti estensivi** sono percorsi riabilitativi ed educativi di lunga durata rivolti ad adulti con disabilità complesse al fine di incrementare le abilità acquisite e favorire l'inclusione sociale. Gli utenti ospitati in regime residenziale sono suddivisi in gruppi sulla base di criteri quali età, disabilità sensoriale, livello evolutivo e caratteristiche comportamentali. Annualmente viene trasmessa al tutore o amministratore di sostegno la relazione psicoeducazionale e sanitaria elaborata dalle figure educative e riabilitative allo scopo di illustrare l'intervento perseguito e gli obiettivi raggiunti. Nel caso di dimissione definitiva viene elaborato il piano di trattamento finale che illustra i termini e le procedure dell'intervento svolto ed i traguardi raggiunti.

Nel centro di Osimo presso il settore dei trattamenti di lunga durata sono ospitati anche bambini in età scolare ai quali è garantita la possibilità di ricevere un'istruzione presso la **Scuola Primaria Paritaria** "Nostra Casa". Il programma didattico, facente parte del percorso educativo-riabilitativo, si struttura a partire dalle caratteristiche psicofisiche del bambino e sulla base dei suoi bisogni. Dal momento che tra i principali obiettivi si rileva quello di prevedere il reinserimento del bambino presso la propria residenza e quindi il ritorno presso la propria scuola d'origine, è importante che siano adeguatamente mantenuti i contatti con gli insegnanti e i compagni della propria classe durante il periodo di permanenza presso il Centro della Lega del Filo d'Oro.

La giornata dell'utente in carico presso la struttura riabilitativa in regime residenziale è scandita da un calendario di attività programmate ed orari predefiniti. Alle ore 8 l'utente viene accolto dalle figure educative che lo seguiranno durante l'arco della giornata e che lo supporteranno in attività quali igiene personale, partecipazione scolastica nel caso sia in età scolare, laboratori occupazionali ed espressivi, terapie riabilitative, attività per lo sviluppo di abilità, tempo libero, momenti di socializzazione ed inclusione. Per quanto concerne i pasti sono rispettivamente alle 12:30 il pranzo e alle 18:30/19:00 la cena. La giornata si conclude alle ore 20:00 nel caso di trattamenti di breve durata, mentre alle ore 21:30 per gli altri. Durante il periodo di permanenza presso i servizi estensivi si effettuano uscite periodiche per favorire l'inclusione con la realtà locale attraverso l'accesso a servizi come bar, negozi, manifestazioni musicali e sportive. Servizi di questo genere sono garantiti anche dall'attività e dalla partecipazione di volontari.

Possono inoltre essere erogati trattamenti a degenza diurna, ambulatoriali o domiciliari. I **servizi ambulatoriali** sono disposti per la persona con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che non necessita di un trattamento di lunga durata in quanto circoscritto a singole terapie, mentre quelli **domiciliari** si erogano presso l'abitazione dell'utente. Le prestazioni vengono emesse dal lunedì al venerdì dalle ore 8:30 fino alle 18:30/19:30. Rientrano nei trattamenti ambulatoriali terapie come la fisioterapia a terra o in acqua, logopedia, musicoterapia, orientamento e mobilità, intervento educativo-riabilitativo, attività di tipo occupazionale o volti allo sviluppo di apprendimenti per l'uso di ausili. Fanno parte dei trattamenti domiciliari prestazioni come intervento educativo-riabilitativo, orientamento e mobilità, fisioterapia ed interventi volti all'apprendimento dell'uso di tecnologie assistive.

Il **trattamento a degenza diurna** accoglie bambini ed adulti con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali durante l'arco di 8 ore per 6 giorni a settimana. Il centro diurno si struttura in ambienti volti alle autonomie di igiene personale e domestiche ed aule adibite allo svolgimento di attività sensoriali, di comunicazione, didattiche ed occupazionali come la rilegatura o la realizzazione di cestini.

Il **servizio sanitario** ha la funzione di fornire assistenza sanitaria durante la degenza presso il Centro Diagnostico e i Settori educativo-riabilitativi.

Alla guida del servizio troviamo il Direttore Sanitario mentre le prestazioni sono garantite dall'operato di medici di struttura, consulenti professionisti, personale infermieristico, fisioterapisti, logopedisti e musicoterapista.

Il **servizio territoriale** è esercitato nei luoghi di residenza degli utenti allo scopo di favorire la costruzione di un progetto di vita ed una rete di supporto che garantisca servizi sociosanitari ed educativi integrati, vicina alle esigenze delle famiglie. Le sedi territoriali sono un importante punto di riferimento, la cui principale finalità è promuovere l'inclusione della persona con disabilità nel suo ambiente di vita, valorizzando le sue risorse personali, incrementando competenze, abilità ed autonomia ed attivando servizi e supporti presenti nel territorio. Più precisamente la sede territoriale si occupa di favorire l'inserimento scolastico e lavorativo, promuovere la collaborazione con gli enti e le istituzioni locali, organizzare attività ricreative e di supporto alle famiglie per le quali sono previsti periodicamente incontri con gli psicologi. L'equipe multidisciplinare accoglie le richieste dell'utente e/o della famiglia, le trasmette al comune, alla scuola, alle strutture pubbliche o private presenti nel territorio ed avvia un progetto individualizzato volto al miglioramento della qualità di vita dell'utente e alla promozione di una partecipazione sociale attiva. Il servizio territoriale si occupa inoltre di realizzare iniziative di sensibilizzazione, raccolta fondi e campagne di informazione sulla sordocecità e plurimorazione psicosensoriale.

Per l'attivazione di interventi socioeducativi è necessario esprimere la richiesta di voler esser inseriti nella lista d'attesa; la selezione avviene secondo criteri di ordine cronologico di iscrizione, particolari esigenze manifestate dall'utente o dalla famiglia e reperibilità di risorse nel territorio di appartenenza. Prima della presa in carico presso i servizi territoriali è necessario condurre alcuni colloqui conoscitivi per reperire informazioni necessarie per avviare un progetto di vita che coinvolga utente, famiglia e rete sociale. Individuati gli obiettivi, l'equipe avvia l'intervento e si occuperà di verificare e monitorare periodicamente l'andamento del progetto ed eventualmente apportare le dovute modifiche.

La mia esperienza da tirocinante

Durante la mia esperienza formativa, ho condotto il tirocinio universitario presso l'ente Lega del Filo d'Oro per un periodo complessivo di 880 ore durante le quali ho avuto modo di sperimentare la figura dell'educatore professionale in relazione ad utenza con disabilità complessa come quella trattata presso la Fondazione. La prima esperienza è stata condotta nel periodo compreso tra il 12/04/2021 e il 25/06/2021 presso il servizio dei trattamenti estensivi con utenza adulta, mentre la seconda tra il 12/10/2022 e il 18/05/2023 nel settore dei trattamenti intensivi di breve durata con utenza di età anagrafica variabile.

Sono molte le cose che ho appreso durante le ore trascorse in struttura: ho imparato la metodologia di approccio con gli utenti con disabilità psicofisica e sensoriale e con le loro famiglie, ho appreso alcune delle tecniche di gestione dei comportamenti problematici, ho acquisito informazioni per quanto concerne le modalità comunicative per instaurare una relazione con la persona presa in carico, ho sperimentato l'incidenza delle variabili ambientali sul trattamento e l'importanza della selezione del materiale per garantire un intervento educativo-riabilitativo efficace. Credo però che l'insegnamento più grande che io abbia ricevuto sia aver potuto sperimentare in prima persona la reale possibilità di cambiamento che caratterizza ogni soggetto. La cronicità di alcune condizioni patologiche induce spesso gli operatori a considerare l'utente uguale in ogni sua giornata, determinando l'impossibilità di vedere oltre la limitazione psicosensoriale e di concepire la persona come entità dinamica. Nonostante talvolta possa risultare estremamente difficile, ho imparato a riconoscere un potenziale in ogni soggetto sperimentando che questo corrisponde al primo passo per poter osservare anche i piccoli cambiamenti.

Le storie sotto riportate fanno riferimento ad utenti, in ricovero presso i trattamenti intensivi di breve durata, con i quali ho avuto modo di entrare in relazione e svolgere attività supportando le educatrici del gruppo che mi è stato assegnato. Per motivi di privacy ho utilizzato dei nomi fittizi per descrivere l'utente e l'intervento condotto.

Giuseppe può fare da solo

Giuseppe è un bambino di 6 anni al suo primo trattamento presso la Lega del Filo d'Oro. La sua condizione è caratterizzata da ritardo psicomotorio e globale dello sviluppo. Nel 2019 e nel 2021 il bambino è stato sottoposto ad interventi per essere protesizzato con impianto cocleare data la grave condizione di ipoacusia che lo accompagnava sin dalla nascita. Nel settembre 2022 il quadro clinico è stato aggravato dalla perdita completa della vista a seguito di un distacco di retina non prontamente trattato.

Giuseppe non comunica verbalmente ma emette vocalizzi e suoni gutturali cambiando il tono sulla base dell'umore. Da un punto di vista comportamentale, oltre alla presenza di stereotipie quali giochi con le mani, dondolamento ed oscillazione di capo e busto, il bambino mette in atto condotte disfunzionali come atto comunicativo; ad esempio per manifestare dolore tende a graffiarsi o colpire violentemente il capo con le mani, mentre per opporsi a situazioni nuove o scarsamente piacevoli tende a dimenarsi, allontanare oggetti in modo brusco o lanciaarli, piangere nervosamente, gettarsi a terra, togliere l'impianto cocleare e mordersi ripetutamente la mano fino a procurarsi delle ferite. Per arginare quest'ultimo inconveniente Giuseppe porta con sé il gioco Chew, cioè una collana con un ciondolo che può essere masticato in completa sicurezza e che viene usato dal bambino per contenere il livello di nervosismo senza ricorrere a condotte auto aggressive. La perdita improvvisa della vista ha comportato per Giuseppe una regressione non indifferente circa le abilità che stava sviluppando e ha aumentato in lui la paura nello sperimentare ambienti nuovi. Al suo arrivo, il bambino era fortemente spaventato e necessitava di un contatto costante della figura materna. Nei primi giorni Giuseppe ha imparato a fidarsi di altre figure lasciando così la mano della mamma ma cercando sempre il contatto dell'operatore, fino a che al termine della prima settimana ha ridotto drasticamente la richiesta.

Dalle prime osservazioni condotte è stato sin da subito evidente il legame simbiotico che Giuseppe avesse con le figure di riferimento; pertanto, si è ritenuto necessario improntare il progetto sull'incremento delle autonomie circa gli spostamenti in ambienti sicuri e protetti, durante i pasti e nelle attività di autonomia in bagno.

Per quanto concerne gli spostamenti sono state trasmesse strategie funzionali alla mobilità autonoma come la prensione del corrimano presente nei corridoi e nelle scale della struttura e l'esplorazione manuale della parete e delle porte incontrate lungo il percorso interno. In un primo momento è stato necessario mantenere il contatto sulla mano del bambino per orientare l'esplorazione e modellare l'azione più corretta da eseguire. Progressivamente la guida fisica è stata ridotta e Giuseppe ha imparato che può compiere spostamenti in ambienti sicuri in autonomia. Ovviamente la vicinanza dell'adulto è fondamentale per garantire una maggior sicurezza qualora lungo il percorso siano presenti ostacoli che al momento Giuseppe non ha la capacità di percepire.

Per quanto concerne l'organizzazione al momento dei pasti è stato necessario trasmettere delle indicazioni pratiche alle figure familiari, le quali si premuravano fino ad allora di imboccare Giuseppe che spesso mangiava in piedi, seduto sulle gambe dell'adulto o sulla sedia assumendo però una postura scorretta. I pasti non erano per la famiglia un'occasione di ritrovo in quanto al bambino non erano stati trasmessi tempi di attesa ma erano gli altri ad adattarsi ai suoi, né tantomeno gli era dato modo di alimentarsi da solo, pertanto, questi momenti risultavano disorganizzati e disfunzionali per lo sviluppo personale del bambino stesso. L'intervento educativo è stato orientato dapprima all'acquisizione della corretta postura da assumere a tavola, su consiglio anche dello stesso fisioterapista della struttura, e all'incremento delle tempistiche di attesa. In un contesto domestico, il fatto che il bambino ha interiorizzato questo concetto temporale è importante perché consente ai genitori e alle altre figure presenti di poter mangiare tranquillamente senza che egli si alzi dal posto o inizi ad emettere condotte problematiche. Contemporaneamente è stato avviato l'iter di apprendimento per insegnare a Giuseppe come mangiare in autonomia. Per facilitare la prensione del cucchiaio è stato utilizzato quello dal manico più spesso, la cui tenuta risulta più semplice e stabile, mentre per semplificare l'azione di carico della posata è stato selezionato un piatto fondo con i bordi alti così che sia più semplice riempire il cucchiaio senza gettare del cibo fuori dal contenitore. Nel corso della prima settimana è stata modellata l'azione del mangiare durante ogni pasto e spuntino così che il bambino apprendesse la corretta procedura. Progressivamente è stato ridotto l'aiuto fisico. In una prima fase il soggetto risultò oppositivo nel momento in cui gli veniva richiesto di alimentarsi in autonomia; al termine delle tre settimane il supporto fisico era richiesto solamente nei pasti principali dove le portate erano maggiori, mentre per quanto

riguarda gli spuntini Giuseppe era in grado di mangiare da solo. Le indicazioni trasmesse alla famiglia sono state di proseguire questo tipo di intervento anche a casa, dando al bambino il tempo di fare autonomamente perché possiede tutte le capacità per mangiare da solo ed affinare questa abilità alla quale stava approcciando prima di perdere la vista.

L'intervento attuato per aumentare l'autonomia nelle attività di cura personale in bagno è stato orientato su due sequenze distinte di azioni: la collaborazione durante i momenti predisposti per l'eterocontrollo sfinterico e il lavaggio delle mani.

Il bambino non possiede l'autocontrollo sfinterico, pertanto viene accompagnato in bagno ad intervalli regolari definiti dall'adulto. L'obiettivo dell'intervento a breve termine non verte pertanto sulla capacità di autogestione dello stimolo, quanto sulle azioni di svestizione e vestizione una volta accompagnato in bagno. In accordo con la famiglia, è stato introdotto l'uso della mutandina assorbente al posto del pannolino così da semplificare l'esecuzione del compito richiesto al bambino ed instaurare un apprendimento funzionale per quando acquisirà l'autocontrollo. In un primo momento è stato necessario aiutare fisicamente il bambino, modellando l'atto da eseguire e successivamente è bastato accennare un prompt fisico per avviare la procedura. Nel corso delle tre settimane non sempre il soggetto si è mostrato disponibile nell'eseguire in modo autonomo le azioni richieste di abbassare e rialzare gli indumenti, ma al termine del periodo di ricovero è stato appurato che Giuseppe sa fare questa attività rispetto alla quale deve solo prendere maggior dimestichezza.

Per l'acquisizione in autonomia del lavaggio delle mani è stato necessario suddividere il compito in tappe più semplici e proseguire modellando le varie azioni da eseguire meccanicamente seguendo un ordine cronologico; il bambino apre il rubinetto, prende il sapone liquido posizionato alla sua destra, insapona, sciacqua, chiude il rubinetto e si sposta sulla sinistra per asciugare le mani attraverso semplici movimenti verticali su un asciugamano appeso alla parete. L'azione di asciugatura svolta in questa modalità risulta semplificata pertanto può essere utile per una prima acquisizione della sequenza. Progressivamente l'aiuto fisico esterno è stato ritratto lasciando a Giuseppe una maggior indipendenza dell'esecuzione del compito.

Il bambino al termine del trattamento non ha imparato a compiere tutta la sequenza in modo meccanico e senza interruzioni, ma necessita per ogni tappa di un prompt fisico, supporto assai minore di quello che richiedeva al suo arrivo in struttura.

Il consiglio rivolto ai familiari è quello di incoraggiare il bambino a svolgere queste semplici azioni di autonomia in modo indipendente e non sostituirsi a lui quando possibile ma lasciarlo libero di sperimentare ed autogestirsi rispettando i suoi tempi. Solo con un maggior esercizio e un minor intervento esterno Giuseppe imparerà a fare da solo.

Sabrina sceglie il rinforzo

Sabrina è una ragazza di 15 anni giunta ai trattamenti di breve durata. Sabrina ha la Sindrome di Pallister-Killian, quale condizione congenita che le determina disabilità cognitiva, ipoacusia di medio grado, ipovisione lieve. Sabrina comprende il linguaggio verbale ma la sua comunicazione è interamente di tipo comportamentale: accenna SI' e NO col capo ma non sempre la risposta risulta contestuale alla richiesta rivolta, emette lamenti per esprimere il suo disappunto, porta nervosamente le mani in bocca o agli occhi per manifestare un dolore fisico, sorride per esprimere entusiasmo verso una situazione gratificante e per autostimolarsi effettua apnee come atto volontario.

L'intervento educativo intrapreso con Sabrina ha riguardato da un lato il consolidamento di autonomie al momento dei pasti, dall'altro l'incremento dell'uso dei canali percettivi disponibili per l'esplorazione sensoriale durante le sessioni di gioco. Riguardo quest'ultimo aspetto è stato necessario effettuare un assessment dei materiali e delle sensazioni percettive che la ragazza preferisce così da focalizzare le attività su elementi di suo gradimento.

Durante le sessioni di stimolazione manuale, visiva, uditiva ed olfattiva sono stati utilizzati strumenti come il telaio verticale, gli oggetti luminosi, gli oggetti vibratorii, i chicchi di caffè ed aromi profumati, il telaio verticale con campane tubulari, la carta dell'uovo di Pasqua, le tavolette ruvide, il pannello con spugnette e un tracciato con pluristimolazione che ho io stessa strutturato nel corso della prima settimana di trattamento.



Figura 13: telaio verticale



Figura 12: pannello con stimolazione visiva e tattile

Dalla seconda settimana, è stato introdotto per Sabrina l'uso di un piano inclinato per la scelta del rinforzo così da incrementare il suo grado di autodeterminazione. Attraverso questo atto comunicativo operato attraverso un sistema oggettuale, la ragazza può selezionare il gioco che sarebbe andata a svolgere staccandolo dal piano. Mediante questa attività, Sabrina ha sia acquisito ed esercitato il meccanismo di scelta, sia allenato la motricità degli arti superiori rispetto alla quale mostra considerevoli difficoltà. Per introdurre il concetto di scelta tra due elementi, è stato posizionato sul piano inclinato un oggetto per lei significativo che rievocasse un'attività per lei piacevole e un oggetto insignificante ai fini delle attività di stimolazione. Dal momento che Sabrina preferisce le sensazioni ruvide, è stato aggiunto come elemento discriminante un pacchetto di fazzoletti. Dopo che la ragazza ha compreso il meccanismo necessario per la scelta del rinforzo, è stata sostituita la presenza dell'oggetto privo di valore rinforzante con un secondo elemento significativo. In questo modo Sabrina può esercitare la scelta tra due elementi per lei significativi e stimolanti. La ragazza non ha mostrato particolari difficoltà nella comprensione della richiesta "Sabrina scegli" e nell'individuazione dell'oggetto preferito tra i due proposti, ma tende ad attivarsi solo se fortemente sollecitata.

Enrico e il computer

Enrico è un bambino di 6 anni al suo primo trattamento presso la Lega del Filo d'Oro. Presenta una diagnosi di ritardo psicomotorio e data la condizione uditiva congenita malformativa, a 4 mesi è stato protesizzato con apparecchi retro-auricolari e nel 2022 ha effettuato l'intervento per l'inserimento dell'impianto cocleare destro. Enrico non si esprime verbalmente ed utilizza la comunicazione comportamentale, gestuale non strutturata e comunica attraverso i pittogrammi in forma ricettiva ed espressiva mediante la striscia comunicativa ed i Pecs ABA. Tra i comportamenti più frequenti si riscontrano giochi con le mani, portare le mani alla bocca, battere la fronte a terra per esprimere dissenso, togliere le protesi e scarsa attenzione anche in situazioni piacevoli. In un primo momento manifesta paura verso gli ambienti sconosciuti mentre è particolarmente interessato alle attività motorie.

Manifesta un interesse eccessivo verso computer, tablet, bottoni presenti in interruttori, giochi con tasti, ascensore e porte scorrevoli. Data la notevole presenza di questi elementi negli ambienti della struttura, è stato necessario riorganizzare in un primo momento la disponibilità a questi riferimenti riducendone la possibilità di libero accesso e confinandola solo in momenti di rinforzo.

Una volta ridotta l'ossessione compulsiva verso questi strumenti, si è ritenuto opportuno orientare l'intervento verso la graduale reintroduzione di questi così da canalizzare i comportamenti stereotipati e disfunzionali, proponendo l'uso funzionale degli elementi attrattivi. Si è pertanto introdotto l'uso del programma "Sei Tu" nel quale vengono proposti video di canzoni per bambini, registrazioni fiabe e giochi flash che il bambino attiva e cambia utilizzando uno switch posizionato frontalmente; sempre prevedendo l'uso di stimolazioni tattili mediante gli switches, è stata aggiunta un'attività di stimolazione visiva nella stanza delle luci. Il bambino premendo lo switch può azionare o disattivare un cerchio di luci o cambiare il colore della colonna delle bolle.

Nell'attivazione dei bottoni, Enrico è particolarmente interessato alla stimolazione tattile e visiva legata al cambio immagine o cambio colore, mentre non mostra alcun interesse verso la variazione dei suoni. Nel caso del cerchio luminoso, attivato premendo lo switch, il bambino mostra di non aver compreso che il meccanismo di accensione e spegnimento è temporizzato.











Nonostante ciò, è possibile affermare che, rispetto alla situazione di partenza, il grado di fissazione verso questi elementi strutturali è stata notevolmente ridotta ed il comportamento di Enrico in presenza di elementi per lui attrattivi risulta più contenuto.






La comunicazione di Matilde








Matilde è una ragazza di 26 anni presa in carico presso i trattamenti intensivi di breve durata della Lega del Filo d'Oro. Ha una diagnosi di encefalopatia da prematurità, cecità bilaterale da ROP (retinopatia del prematuro) V stadio, ipoacusia grave e disabilità intellettiva severa. La ragazza manifesta comportamenti auto ed etero aggressivi per mancanza di comunicazione e in condizioni di forte frustrazione rispetto alle quali può sopraggiungere il pianto.







Tra i comportamenti auto-aggressivi si riscontrano pugni in testa, sotto al mento, sul petto e battere la testa contro superfici resistenti come muro, finestra e tavolo, mentre tra quelli etero-aggressivi morsi, pizzicotti, calci e tirare i capelli. Matilde non utilizza il linguaggio verbale né in forma attiva, né in forma passiva, ma sfrutta i segnali oggettuali, posti su un piano accessibile, in forma recettiva per anticipare situazioni predefinite ed in forma espressiva come scelta della situazione piacevole. Utilizza inoltre i segni LIS in sola forma recettiva in quanto, pur conoscendoli, non li riproduce se non sollecitata.

Durante le settimane di trattamento è stato avviato pianificato un intervento orientato al rafforzamento della comunicazione espressiva e ricettiva. Per la famiglia e gli operatori territoriali che seguono Matilde settimanalmente si è strutturato una sorta di dizionario comunicativo per meglio definire il codice comunicativo adottato dalla ragazza per esprimersi e ricevere indicazioni sulle attività da svolgere.

<i>Situazione comunicativa</i>	<i>Segnale oggettuale</i>	<i>Segno LIS</i>
Mangiare (pranzo e cena)		Dita della mano che toccano le labbra 
Fare lo spuntino		
Bere		Dito pollice con la mano chiusa a pugno che tocca le labbra 
Andare in bagno		Mano che tocca la zona pubica 
Lavorare		Mani chiuse a pugno che battono verticalmente, movimento ripetuto 
Passeggiare		Indice e medio si muovono alternandosi lungo l'avambraccio 

Andare alla macchinetta		
Andare con il pulmino / in macchina		<p>Pugno chiuso di entrambe le mani che ruotano simulando la guida</p> 
Basta / finito		<p>Entrambe le mani con i palmi rivolti verso il basso, una mano striscia il palmo sul dorso dell'altra</p> 
Ancora		<p>Mano che striscia le dita sul corpo all'altezza del petto, immediatamente sotto la spalla</p> 
Aspettare		<p>Palmo della mano che batte sul petto, movimento ripetuto</p> 
Brava		<p>Palmo della mano che sfiora il viso</p>

Adesso		<p>Dito indice con mano chiusa a pugno orientato verso il basso, movimento ripetuto</p> 
Dopo		<p>Dito indice con mano chiusa a pugno, movimento circolare ripetuto orientato in avanti</p> 
Mamma		<p>Mano chiusa a pugno che sfiora la guancia</p> 
Papà		<p>Indice e medio che si toccano e sfiorano il lato della bocca</p> 
Aula di riferimento (placca posta all'ingresso dell'ambiente)		<p>Il dorso della mano destra batte sul palmo della mano sinistra</p> 
Aula di fisioterapia (placca posta all'ingresso dell'ambiente)		

<p>Aula di logopedia (placca posta all'ingresso dell'ambiente)</p>		
<p>Cucina didattica (placca posta all'ingresso dell'ambiente)</p>		
<p>Laboratorio (placca posta all'ingresso dell'ambiente)</p>		
<p>Appartamento (assegnato Matilde nel corso della sua permanenza in struttura)</p>		
<p>Casa</p>		<p>Punta delle dita che si toccano</p> 
<p>Centro</p>		<p>Dito pollice con la mano chiusa a pugno che tocca il palmo dell'altra mano</p> 

Questi sono solo alcuni degli utenti che ho avuto modo di incontrare nel corso della mia ultima esperienza da tirocinante presso la Fondazione Lega del Filo d'Oro di Osimo. Ho pensato di riportare le storie di queste quattro persone in quanto l'intervento educativo riabilitativo a loro rivolto si focalizzava su aree differenti. L'intervento di Giuseppe si incentrava sulle autonomie di base, quello di Sabrina sull'autodeterminazione nella scelta del rinforzo e sulla stimolazione sensoperceptiva, quello di Enrico sulla gestione comportamentale e quello di Matilde sulla comunicazione.

Nonostante il periodo della loro permanenza presso il servizio fosse di sole 3 settimane, al termine di queste è stato possibile individuare dei progressi che, seppur piccoli, costituiscono in realtà un grande punto di partenza per il raggiungimento di obiettivi futuri.

Conclusioni

Nella tesi è stato approfondito il tema delle pluridisabilità psicosensoriali riportando riferimenti diagnostico-sanitari, educativi-riabilitativi e normativi.

L'elaborato chiarifica in modo particolare la prospettiva educativa circa il trattamento di tale disabilità specifica e complessa, riportando da un lato le indicazioni pratiche per una progettualità a 360° che sia incentrata sull'utente e sulle sue esigenze, dall'altro l'esperienza della Fondazione Lega del Filo d'Oro che da oltre cinquant'anni si occupa dell'assistenza, dell'educazione, della riabilitazione e del reinserimento familiare e sociale delle persone con svantaggio sensoriale.

Uno dei principi fondamentali intorno al quale ruota l'azione educativa-riabilitativa dell'educatore professionale è il riconoscimento di un potenziale di sviluppo nell'utente; questo aspetto costituisce il punto di partenza per la costruzione di una relazione d'aiuto positiva e la definizione di una progettualità concreta che possa accrescere il grado di autonomia personale del soggetto e che ne possa favorire la partecipazione attiva ai processi sociali. Tale approccio, di tipo positivo, consente di accogliere l'Altro non focalizzandosi sullo svantaggio o sulle criticità derivanti dalla condizione di disabilità, ma ponendo una maggior attenzione sulle abilità residue, sui bisogni e appunto sulle potenzialità individuali.

È bene che la relazione comunicativa ed emotiva venga ad instaurarsi con la Persona e non con la disabilità. Questo dettaglio, tanto sottile quanto importante, consente di concepire l'Altro valore aggiunto e non come soggetto a metà.

Capita spesso, erroneamente, di ridurre l'Altro ai soli aspetti mancanti, non considerando le risorse e le potenzialità che lo caratterizzano. Le persone con cecità, sordità o sordocecità sono spesso vittime di stereotipi che le considerano come mancanti di qualcosa e quindi persone a metà, non abbracciando l'idea che siano invece persone con un diverso modo di percepire la realtà.

A tal proposito, anche grazie alle esperienze di tirocinio condotte presso la Lega del Filo d'Oro, ho potuto rilevare quanto sia limitante l'identificazione dell'Altro sulla base della sua disabilità psichica e/o sensoriale, non considerando che invece, attraverso l'uso di canali alternativi, le persone con disabilità uditiva possono sentire e quelle con disabilità visiva possono vedere.

Bibliografia e sitografia

Antonio Nisi, Patrizia Ceccarani, *Apprendimento ai primi passi, l'intervento psico-educativo sui gravi deficit di apprendimento e sulle pluriminorazioni* - volume 1. Lega del filo d'oro.

Antonio Nisi, Patrizia Ceccarani, *Apprendimento ai primi passi, l'intervento psico-educativo sui gravi deficit di apprendimento e sulle pluriminorazioni* - volume 2. Lega del filo d'oro.

Davide Cervellin (Cur.). (2009). *La scuola con l'handicap*. Marsilio.

Luigi d'Alonzo (2022). *Disabilità e potenziale educativo*. Scholé.

Paul Watzlawick, Janet Helmick Beavin, Don D. Jackson (1971). *Pragmatica della comunicazione umana, studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi*. Casa Editrice Astrolabio.

Ricerca e Sviluppo Erickson (Cur.). (2015). *Disabilità sensoriale a scuola, strategie efficaci per gli insegnanti*. Erickson.

Sito ufficiale della Lega del Filo d'Oro: <https://www.legadelfilodoro.it/it/>

*Ai miei genitori, porto sicuro e consiglieri premurosi,
grazie per avermi sempre sostenuta e supportata senza mai farmi mancare nulla,
primo tra tutto l'affetto;
in particolare,
ringrazio mia mamma per avermi insegnato ad essere tenace nel far valere le mie idee
e mio papà per avermi trasmesso il valore di certi silenzi pieni di tutela e riflessività.*

*Ai miei nonni, per chi c'è e chi c'è stato ed è presente a suo modo,
grazie per i valori che mi avete trasmesso,
per avermi coccolata e viziata, ma non troppo,
per le preghiere prima di ogni esame
e per avermi sempre chiesto come stessi e come fosse trascorsa la mia giornata
tra lezioni, tirocinio e lavoro.*

*A Celeste, sorella, migliore amica e confidente speciale,
grazie per la tua costante e sincera presenza
e per la tua pura vivacità
con la quale hai dato e dai tutt'ora colore ad ogni mia giornata,
insegnandomi vivere a tremila ogni emozione.*

*Ad Alessio, migliore amico, amato e strenuo sostenitore,
grazie per esserci sempre stato,
per avermi spronata ad essere sempre curiosa
e per avermi insegnato cosa significhi vivere con passione.*

*Agli amici di sempre,
grazie per aver saputo alleggerire le mie giornate
e confermarvi sempre ottimi compagni di avventure.*

*Ad Arianna, amica e collega speciale con la quale ci siamo scelte
ancor prima di incontrarci personalmente in questo capitolo universitario,
grazie per la tua fedele compagnia durante lezioni ed esami,
per le tue espressioni buffe, la risata contagiosa
e per avermi sempre capita con un solo sguardo.*

*A Luna e Vanessa, ottime compagne di banco
e sostenitrici perfette per gli esami ai primi appelli,
grazie per aver condiviso con me questi anni.*

*Al mio relatore Lorenzo Pergolini
grazie per la professionalità e la disponibilità mostrate.*

*Alla Gloria di questi tre anni,
grazie per esserti sempre fidata delle tue sensazioni
e per esserti messa in gioco
senza lasciarti sopraffare dalla paura di non essere abbastanza capace.*

*A me stessa
auguro di continuare a coltivare i miei interessi
prestando fede ai valori che mi appartengono
e di raggiungere i miei obiettivi personali e professionali.*

