

# Ausili tecnologici per bambini con disabilità plurime

**Mauro Mario Coppa** (Direttore Servizi Riabilitativi, fascia scolare e giovani, Lega del Filo d'Oro)

con la collaborazione di

**Francesca Baffioni** (Psicologa)

**Floriana Antonucci, Loredana Baiocchi, Donatella Fabbietti, Claudia Gabrielloni, Stefania Mangoni, Daniela Moscoloni, Andrea Pierantoni, Manola Tamburo** (Educatori della Lega del Filo d'Oro)

Il lavoro riabilitativo con bambini che presentano ritardo mentale profondo implica scelte didattiche e progetti educativi che possono avere un impatto determinante per la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie, con un coinvolgimento emotivo ben evocato dalla storia del film di Peter Howitt *Sliding doors*. Nel racconto la prota-

**L'articolo illustra buone pratiche e linee guida per lo sviluppo della Comunicazione Aumentativa attuate presso la Lega del Filo d'Oro, con particolare rilievo all'impiego di ausili tecnologici per supportare bambini con disabilità gravi**

gonista si trova casualmente a compiere una scelta che poi determinerà una svolta importante nella sua esistenza, rispetto al flashback di come sarebbe cambiata la sua vita se in quel momento la casualità del destino avesse creato diverse condizioni e opportunità.

*Sliding doors* (letteralmente "porte scorrevoli") fa riferimento a scelte riabilitative che vengono consapevolmente messe in atto, o che si decide di non attuare.

*Sliding doors...* per gli educatori è un progetto educativo con obiettivi individualizzati, che determinano scelte riabilitative diverse a se-

conda delle specifiche problematiche di ciascuno. Per i professionisti impegnati nella riabilitazione, si tratta di assumersi la responsabilità di decidere quali opportunità aprire e quali invece è meglio lasciare chiuse.

*Sliding doors...* è il modo in cui le famiglie vengono accompagnate alla consapevolezza che alcune porte possono essere aperte in determi-

nati momenti della crescita dei loro figli, mentre è importante non spingere per aprirne altre, perché questo sarebbe estremamente dannoso sia per il bambino che per la famiglia. *Sliding doors...* fa riferimento a insegnanti e famiglie che condividono nello stesso modo gli obiettivi educativi della programmazione, e creano insieme altre opportunità di sviluppo.

### **PROBLEMI COMUNICATIVI NELLE DISABILITÀ GRAVI**

Dal punto di vista comportamentale, i bambini che presentano ritardo mentale grave appaiono meno responsivi, meno attivi e meno coinvolti in esperienze di interazione ludica con i propri genitori e caregiver. Possono manifestare inoltre una ridotta attenzione condivisa, un ritardo nell'acquisizione della fase di attaccamento sicuro, un maggior numero di comportamenti di autostimolazione e un repertorio ridotto di comportamenti comunicativi preverbal (Soresi, 1998).

Le difficoltà comunicative che si riscontrano risultano essere:

1. *scarse abilità nella componente ricettiva e produttiva della comunicazione;*
2. *difficoltà di ricevere feed-back positivi;*
3. *tentativi ridotti di comunicare;*
4. *scarsi miglioramenti nella comunicazione;*
5. *frustrazione nei tentativi di comunicare;*
6. *utilizzo di modalità comportamentali primarie o disadattive per esprimere bisogni.*

### **LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA PER BAMBINI CON RITARDO MENTALE GRAVE**

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) rappresenta un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con gravi difficoltà nel linguaggio articolato, attraverso l'uso di componenti comunicativi standard (gesto,

sguardo, mimica e indicazione) e speciali (sistemi di simboli, linguaggi gestuali, ecc.). La CAA non è una metodologia particolare di riabilitazione, ma un approccio alla comunicazione. È quindi giusto parlarne in termini di modalità e strategie per facilitare, accrescere e non sostituire la

#### **La CCA è un approccio per facilitare e accrescere la comunicazione**

comunicazione naturale con persone con grave ritardo mentale, o con una combinazione di deficit sensoriali e motori, che presentano carenza o assenza nella

comunicazione verbale. Se, ad esempio, un bambino per chiedere di giocare dice "pa-pa-pa", si potrà aggiungere un segnale o un comunicatore vocale per rendere tale richiesta comprensibile da tutti.

L'intervento di CAA presuppone necessariamente la valutazione delle abilità comunicative nella persona con plurihandicap. Occorre considerare i seguenti punti:

- *Causa del disturbo comunicativo*, ovvero l'incidenza della patologia sul funzionamento sensoriale, cognitivo e motorio. Ad esempio, in presenza di una grave spasticità che impedisce di muovere mani e gambe, la funzione comunicativa dovrà investire l'indicazione di sguardo.
- *Qualità della comunicazione attuale*, nelle sue componenti recettiva e produttiva, e per quanto riguarda i prerequisiti specifici dei vari sistemi di comunicazione. Ad esempio, se il bambino emette dei suoni per indicare delle cose, verificare se il modellamento dei suoni prodotti si avvicina al referente a cui fanno riferimento.
- *Sistema comunicativo più funzionale per la persona*, trovare cioè un sistema che sia compatibile con i deficit, considerando anche il tempo necessario per il training. Ad esempio, se il bambino muove le mani solo in posizione se-

duta sulla carrozzina, per effettuare una richiesta si potrà predisporre un comunicatore vocale (VOCA) per facilitare la comunicazione.

## OBIETTIVI DELLA CAA

I metodi e le strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa hanno due obiettivi fondamentali:

1. *Stimolare l'iniziativa comunicativa del soggetto all'interno di ricche e motivanti situazioni interattive* (ad esempio, richiesta di un gioco, di un cibo gradito).
2. *Promuovere nel soggetto la consapevolezza della possibilità di controllo di persone, stimoli e interazioni nel suo ambiente*. Ad esempio, grazie all'utilizzo del VOCA, il bambino può richiamare l'attenzione delle persone, richiedere un gioco o una situazione gradita.

## VALUTAZIONE DELLE COMPETENZE COMUNICATIVE

Un intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa presuppone una valutazione iniziale che comprende diverse aree, quali:

- Raccogliere informazioni generali sul bambino, sulle sue abitudini quotidiane, sui suoi gusti; individuare quali attività e quali oggetti risultano fortemente motivanti.
- Valutare la funzionalità sensoriale, la coordinazione motoria, il livello cognitivo.
- Valutare i comportamenti comunicativi relativi a:
  - richiesta di attenzione e interazione sociale (ad esempio, il soggetto vocalizza per richiamare l'attenzione di qualcuno o tira la persona verso di sé);
  - richiesta di oggetti o situazioni piacevoli (il soggetto può ad esempio guardare una cosa che desidera);
  - rifiuto di una determinata situazione (un esempio è rappresentato dal girare la testa quando viene proposta una certa cosa).

## COME INSEGNARE IL SISTEMA DI COMUNICAZIONE

Una volta raccolte le informazioni iniziali, viene scelta la modalità di comunicazione più compatibile per il bambino:

- gesti naturali e/o spontanei;
- oggetti di riferimento (ad esempio pupazzetti se questi risultano particolarmente graditi al bambino);
- comunicazione pittografica (ad esempio disegni o fotografie);
- utilizzo di ausili tecnologici (che possono essere switches, VOCA o software di comunicazione).

La seconda fase consiste nell'individuare una situazione estremamente motivante, successivamente si posiziona il sistema comunicativo "a portata di mano" in modo da favorire l'intenzionalità da parte del bambino.

Il segnale comunicativo deve essere associato alla situazione attraverso azioni ripetute e occasionali, più volte al giorno. È necessario generalizzare l'apprendimento ad altri ambienti e con altre persone, per rendere la comunicazione leggibile da tutti. La generalizzazione mantiene nel tempo l'abitudine a comunicare.

## AUSILI TECNOLOGICI

Per "modalità comunicative assistite" si intendono invece tutte quelle soluzioni che si avvalgono di ausili o strumenti di comunicazione.

I principali criteri di applicabilità degli ausili tecnologici sono quattro:

- *praticabilità*, devono cioè essere funzionali e utili alla persona;
- *adattabilità e flessibilità*, devono cioè essere modificabili in particolari situazioni di deficit;
- *facile replicabilità*, devono essere accessibili e riproducibili e a basso contenuto tecnologico;
- *economicità*, deve trattarsi cioè di ausili a basso costo, proponibili in ambito familiare e in strutture riabilitative.

Gli ausili tecnologici più utilizzati per favorire la comunicazione nel processo riabilitativo con bambini con ritardo mentale grave sono:

- *switches* (pulsanti a pressione facilitata): fanno sì che il soggetto impari ad attivarli tramite semplici risposte, in modo da provocare in maniera autonoma brevi intervalli di stimolazione ambientale;
- *software di comunicazione*: sono programmi eseguibili al PC che permettono di riprodurre sullo schermo le tabelle di comunicazione, a cui è possibile associare l'uscita in voce.
- *VOCA* (Voice Output Communication Aids) (comunicatori vocali): sono strumenti per la comunicazione che non necessitano di essere collegati a un PC. Il loro aspetto è quello di una tastiera più o meno complessa (con un solo pulsante o con una serie di pulsanti). Su ogni pulsante è possibile applicare un simbolo (una foto, un'icona o una parola) e la pressione di ciascun tasto trasmette un messaggio vocale preregistrato che corrisponde al simbolo posto su di esso. In questo modo il soggetto ha la possibilità di comunicare, non solo indicando il simbolo, ma anche associando ad esso un messaggio verbale che viene udito dagli altri.

## MODALITÀ DI INSEGNAMENTO PER L'UTILIZZO DEGLI AUSILI TECNOLOGICI

Il primo passo per insegnare a utilizzare questi ausili tecnologici consiste nella selezione delle risposte target, ovvero:

- individuazione dei movimenti volontari e più frequenti del bambino;
- indagine sui rinforzi a cui collegare le risposte, indagine sulla facilità di attivazione dei vari tipi di ausili;
- differenziazione tramite segnali dei momenti di comunicazione da altre situazioni; scelta di schemi motori facilmente replicabili.

Esistono delle condizioni di tipo procedurale per

l'insegnamento dell'utilizzo degli ausili, quali sviluppare il processo di insegnamento in un luogo privo di fonti di disturbo, definire e valutare l'attendibilità di valutazione delle risposte del soggetto, definire il numero e le sessioni di apprendimento in funzione dei ritmi della persona.

## L'UTILIZZO DEI VOCA

I VOCA sono dispositivi elettronici che traducono in messaggi verbali, sintetizzati o digitali, semplici comportamenti non verbali del bambino, come premere un'immagine, una parola chiave o altri simboli sulla tavola del dispositivo. La caratteristica principale di questo tipo di ausilio tecnologico è che i messaggi verbali emessi possono essere facilmente percepiti e compresi dai genitori, dagli operatori e da altre persone anche non familiari. L'apprendimento all'utilizzo del VOCA avviene tramite l'associazione del segnale e l'attivazione del messaggio vocale relativo alla richiesta: Esempio:

*Segnale oggettuale*: pupazzo di gomma.

*Messaggio preregistrato*: «Voglio i giochi».

Inizialmente occorre fornire molte possibilità di sperimentare la richiesta, posizionando il comunicatore in uno spazio accessibile.

Appresa la prima risposta, si inserisce un secondo segnale, in modo da permettere la scelta tra situazioni gratificanti.

L'ascolto del messaggio vocale è chiaro, immediato e comprensibile da tutti, quindi chiunque può capire e soddisfare le richieste.

## LE BUONE PRASSI IN PRATICA: UN PROGRAMMA DI CAA CON AUSILI TECNOLOGICI

L'obiettivo generale del progetto, realizzato con bambini affetti da disabilità plurime e grave ritardo mentale, era quello di insegnare abilità di comunicazione e autodeterminazione e trasferire i risultati conseguiti nel Centro di Riabilitazione in ambito domiciliare (Coppa et al., 2007).

Il progetto prevedeva lo sviluppo e la finalizzazione delle abilità comunicative e/o di autodefinizione attraverso tre obiettivi specifici:

1. *Abilità target A*: insegnamento di abilità di scelta e preferenza. In questo caso l'obiettivo è quello di costruire un sistema di valutazione delle preferenze e di insegnare a compiere delle scelte fra due stimoli.
2. *Abilità target B*: insegnamento di abilità di richiedere attivamente oggetti/stimoli gratificanti. In questo caso l'obiettivo è quello di insegnare a richiedere uno o più stimoli graditi attraverso sistemi di comunicazione aumentativi.
3. *Abilità target C*: insegnamento di abilità di gioco e di auto-occupazione piacevole. L'obiettivo è quello di insegnare ad attivare autonomamente giochi e giocattoli.

## TRASFERIMENTO IN AMBITO DOMICILIARE

La fase di generalizzazione nel contesto familiare è un passaggio che, per quanto concerne le strategie e procedure di comunicazione con ausili tecnologici, in particolare switches e dispositivi con speech output (VOCA), presenta sicuramente qualche difficoltà, sia per il necessario monitoraggio nel contesto familiare, sia per le difficoltà che mostrano bambini con gravi carenze nella fase di generalizzazione di una risposta appresa in un contesto ad esibirla all'interno dell'ambito familiare.

Il programma, sotto questo aspetto, ha curato le fasi iniziali, e in particolare:

- il consolidamento dell'apprendimento in ambito riabilitativo;
- l'osservazione di alcune sessioni di apprendimento da parte dei genitori;
- il coinvolgimento diretto dei genitori nella presentazione e utilizzo degli ausili;
- la consulenza tecnica alla famiglia da parte del tecnico degli ausili, che in particolare assiste

la famiglia nella fase di attivazione e utilizzo dell'ausilio.

## RISULTATI

Il successo del programma è stato determinato sicuramente da alcuni fattori.

- L'attenta valutazione iniziale delle abilità, sia cognitive che motorie, ha permesso di identificare individualmente sia i comportamenti motori da selezionare, sia il dispositivo più congeniale per lo sviluppo delle risposte adattive rispetto agli obiettivi prefissati.
- Questa fase preliminare è stata possibile grazie alla valutazione multidisciplinare tra i vari professionisti, in particolare l'integrazione delle competenze educative e le indicazioni operative scaturite dall'aspetto neuromotorio considerato dal fisioterapista.
- La fase progettuale che ha previsto la definizione chiara dei vari obiettivi educativi, la raccolta sistematica dei dati, la verifica periodica e il monitoraggio coordinato dal professionista responsabile della sperimentazione.

## CONCLUSIONI

I risultati conseguiti con tutti i bambini hanno evidenziato risultati eccellenti, rispetto alle difficoltà legate alle gravissime disabilità, sintetizzabili nei seguenti fattori:

- Sono stati selezionati obiettivi di grande impatto e importanza dal punto di vista riabilitativo, cioè insegnare a chiedere, a operare scelte e selezioni tra stimoli, insegnare possibilità di auto-occupazione a bambini con gravissime limitazioni, passività verso gli stimoli, elevato livello di assistenza in quasi tutte le azioni di vita quotidiana.
- Il programma è stato pensato e realizzato con alcuni bambini ospiti del Centro di Riabilitazione che presentano le più importanti condizioni di disabilità plurime, nei confronti dei quali il progetto riabilitativo fa fatica a defini-

re obiettivi anche minimi, creando frustrazione e demotivazione negli educatori, e stress e depressione nelle famiglie. A questo riguardo, i risultati conseguiti modificano la percezione di immutabilità e ineluttabilità delle capacità e delle prospettive evolutive di questi bambini, restituendo a educatori e genitori un'immagine diversa e sicuramente nemmeno pensata dei propri figli, in particolare in quelle dimensioni che maggiormente fanno riferimento a indicatori di gravità: la carenza di comunicazione e l'autodeterminazione nelle scelte e nel gioco.

- Il programma ha esclusivamente utilizzato switches e comunicatori vocali in commercio, senza specifiche e costose modifiche agli strumenti. Questo ha consentito un facile livello di generalizzazione con educatori e familiari e servizi riabilitativi territoriali.

### LIMITI DEGLI AUSILI TECNOLOGICI

Gli ausili tecnologici presentano tuttavia degli svantaggi.

- *Permettono un numero limitato di richieste.* Questo è vero per i VOCA in cui si possono programmare solo un numero limitato di messaggi, non possono contenere l'intero lessico della persona. Esistono tuttavia diversi tipi di VOCA che si differenziano per numero di messaggi, tempo totale di registrazione e modalità di accesso. Tale limite viene superato grazie ai software di comunicazione che non hanno limitazioni nel numero di messaggi disponibili.
- *Sono sufficientemente adattabili a tutti i contesti.* Mentre i VOCA hanno caratteristiche di leggerezza e trasportabilità, vediamo difficoltà per i programmi software che rimangono legati a un PC che è uno strumento ingombrante e difficilmente trasportabile. Un altro limite è legato alla durevolezza di tali sistemi e alla necessità di una manutenzione continua.

- *Occorre un periodo iniziale per l'utilizzo funzionale.* Risulta indispensabile, oltre a un tempo iniziale maggiore, anche una certa disponibilità a essere flessibili nella programmazione degli strumenti da parte degli operatori.

### VANTAGGI E OPPORTUNITÀ DEGLI AUSILI TECNOLOGICI

Ricordiamo altresì le potenzialità di questi strumenti, quali:

- *Gli ausili offrono modalità plurime di risposta, varietà di input sensoriale, abilità di selezione di eventi/stimoli, richieste comunicative attive.* In questo modo il soggetto sarà in grado di riferirsi a persone, cose e attività anche se non sono presenti nell'ambiente; rispondere a domande indicando uno o più simboli; richiedere la cosa che piace di più; apprendere le lettere dell'alfabeto, ecc.
- *Permettono l'utilizzo del programma nei contesti quotidiani, famiglia, scuola e/o servizi riabilitativi.* Questo utilizzo è agevolato dalle caratteristiche di facilità d'uso, maneggevolezza e semplicità di programmazione dei sistemi di CAA.
- *Garantiscono un buon mantenimento delle risposte.* Grazie all'apprendimento di questo sistema di comunicazione i soggetti imparano una modalità per esprimersi che prima non avevano, e questo fa sì che possano fare richieste e interagire con gli attori del contesto circostante. L'uso degli ausili in contesti funzionali incrementa ulteriormente la possibilità che esso venga generalizzato.
- *Riduzione dei comportamenti problematici.* L'uso dei sistemi di CAA influisce positivamente sul comportamento dei soggetti, questo suggerisce che le condotte problematiche abbiano una funzione comunicativa. Quindi, migliorando la possibilità di comunicare attraverso un sistema di CAA, dovrebbe con-

seguentemente ridursi la frequenza dei comportamenti problema.

- *Richiedono un minimo di training da parte dello staff e dei genitori per il funzionamento.* La facilità di programmazione e di utilizzo di tali ausili richiede brevi periodi di formazione per l'équipe che ha in carico il disabile e per i membri della famiglia.
- *Incremento dell'autonomia comunicativa.* Questo risultato appare notevolmente positivo dato che i soggetti con disabilità plurime partono da una situazione di totale dipendenza dai familiari per l'interpretazione dei loro messaggi.

## INDICAZIONI BIBLIOGRAFICHE

I lavori più significativi sull'impiego di ausili tecnologici nelle disabilità plurime sono stati prodotti dalla vasta ricerca clinica di Lancioni. Gli studi di Coppa fanno riferimento a sperimentazioni didattiche che hanno realizzato programmi di CAA di facile reperimento e a basso costo.

- **Bailey R.L., Stoner J.B., Parette H.P. Jr, Angell M.E. (2007)**, «Uso dei sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: benefici e difficoltà», *Difficoltà di apprendimento*, 12, 3, 381-402.
- **Coppa M.M., Albanesi L., Sbrillini P., Torresi S., Fabbietti D. (2005)**, «Lo "switch-bed". Uno spazio di piacere e benessere per bambini con ritardo mentale gravissimo e disabilità plurime», *Disabilità evolutive*, 7, 21, 83-92.

- **Coppa M.M., De Luca P., Caselli S. (2002)**, «Insegnare abilità di comunicazione produttiva a ragazzi pluriminorati attraverso un sistema portatile di oggetti di riferimento», *I Care*, 4, 121-124.

- **Coppa M.M., Marconi N., Orena E., Sartini C., Vaccaro D. (1999)**, «L'insegnamento di abilità comunicative a bambini pluriminorati e/o sordo-ciechi. Parte seconda: come valutare e sviluppare la componente attiva», *I Care*, 2, 42-49.

- **Coppa M.M., Matulli V., Rizzo T., Marsigliani C., Burattini M.L. (2003)**, «Insegnare abilità di comunicazione produttiva a ragazzi pluriminorati attraverso un sistema di speech-output per la comunicazione in ambienti esterni», *I Care*, 1, 33-36.

- **Coppa M.M., Melchiorri A., Vignini S., Schiavoni A., Baiocchi L., Tamburo M., Marincioni A. (2007)**, «Il PACC: un Progetto di Arricchimento Cognitivo e Comunicativo per bambini con ritardo mentale gravissimo e disabilità plurime», *I Care*, 3, 94-100

- **Coppa M.M., Mondaini L., Moscolini D., Ducci C. (1990)**, «L'insegnamento delle abilità comunicative a ragazzi sordo-ciechi. Parte prima: ampliamento della componente recettiva verbale», *I Care*, 4, 110-115.

- **Lancioni G., O'Reilly M., Basili G. (2002)**, «Sistemi di microswitch e speech output in persone con ritardo mentale grave e disabilità multiple: una rassegna della letteratura», *Handicap Grave*, 3, 2, 207-227.

- **Lancioni G., O'Reilly M., Oliva D., Coppa M.M. (2001)**, «Using multiple microswitches to promote different responses in children with multiple disabilities», *Research in Developmental Disabilities*, 22/4, 309-318.

- **Sigafoos J., O'Reilly M., Seely S., Weru J., Son S., Green V., Lancioni G. (2005)**, «Trasferimento di un intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa a casa», *Handicap Grave*, 6, 2, 177-186.

- **Soresi S. (1998)**, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna.

## PER APPROFONDIRE

**Apprendimento ai primi passi. L'intervento psico-educativo sui gravi deficit di apprendimento e sulle pluriminorazioni**

di Antonio Nisi e Patrizia Ceccarani  
*Lega del Filo D'Oro - Edizioni Tecnoscienza, Gorizia, 1994*

Il libro di Nisi e Ceccarani ha lo scopo di fornire all'operatore competenze, metodologie e tecniche per il lavoro con l'universo dell'handicap.

Gli esempi riportati sono tratti da esperienze concrete attuate all'interno della Lega del Filo D'Oro. Viene inclusa una sezione nella quale sono descritte modalità di intervento a favore di soggetti sordo-ciechi.

Le tecniche, descritte in modo dettagliato ed esaustivo, provengono dall'indirizzo cognitivo-comportamentale.

