



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale
in Scienze del Linguaggio

Tesi di Laurea Magistrale

Comunicare è vivere: il caso di una bambina con SMA I di tipo B

Relatrice

Prof.ssa Anna Cardinaletti

Correlatrice

Prof.ssa Francesca Volpato

Laureanda

Arianna Natural
Matricola 837369

Anno Accademico

2017 / 2018

INDICE

INTRODUZIONE	p. 4
1. ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA).....	p. 6
1.1 La storia di Celeste	p. 12
1.1.1 La diagnosi medica.....	p. 12
1.1.2 La diagnosi logopedica	p. 14
1.1.3 Gruppo di lavoro	p. 21
2. ETA' EVOLUTIVA E SVILUPPO MENTALE	p. 23
2.1 Gli interventi didattici sugli stadi dello sviluppo	p. 23
2.1.1 Lo stadio senso-motorio	p. 26
2.1.1.1 Intervento didattico dello stadio senso-motorio	p. 29
2.1.2 Lo stadio pre-operatorio	p. 35
2.1.2.1 Intervento didattico dello stadio pre-operatorio	p. 37
2.1.3 Lo stadio operatorio-concreto	p. 47
2.1.4 Lo stadio operatorio-formale.....	p. 49
2.1.5 Riflessioni sulla teoria di Piaget (2000)	p. 50
3. LE METODOLOGIE DI COMUNICAZIONE A DISPOSIZIONE	p. 53
3.1 La lingua orale	p. 56
3.2 La lingua dei segni italiana.....	p. 57
3.3 La comunicazione comportamentale	p. 61
3.4 La Comunicazione Aumentativa Alternativa	p. 62
3.4.1 Vantaggi e svantaggi	p. 67
3.4.2 Celeste e la CAA	p. 69

3.4 Riflessioni personali	p. 72
4. LA COMUNICAZIONE NON VERBALE E IL CODICE CELESTE	p. 73
4.1 Vantaggi e svantaggi	p. 86
4.1.1 Alcuni esempi di produzioni linguistiche	p. 87
4.2 Progetto inclusione	p. 92
4.3 Riflessioni personali	p. 98
CONCLUSIONE	p. 100
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	p. 102
SITOGRAFIA	p. 106

INTRODUZIONE

Per la realizzazione di questa tesi di laurea magistrale ho voluto approfondire la mia esperienza lavorativa, iniziata nel maggio 2015, svolta assieme a una bambina affetta da una patologia rara e degenerativa chiamata SMA (Spinal Muscular Atrophy), che mi ha condotta a svolgere riflessioni e ricerche sul tema della comunicazione.

Le motivazioni che mi hanno spinta ad approfondire questo tema hanno una duplice natura. Da una parte vi è il forte interesse per il tema della comunicazione in tutte le sue forme e, in particolar modo, per l'esigenza di dare una possibilità comunicativa e sociale a quei soggetti (siano essi bambini o adulti) che si trovano a far fronte, fin dalla nascita o nel corso della loro vita, a una disabilità comunicativa. Dall'altra parte, credo nell'importanza della condivisione delle molteplici esperienze tra i diversi professionisti (educatori, operatori, logopedisti e assistenti alla comunicazione); la ricerca e lo studio delle diverse modalità di comunicazione, che vengono utilizzate come interventi riabilitativi in casi di disabilità comunicative, possono contribuire alla costruzione di soluzioni nuove e sempre più adeguate che permettono ai soggetti che convivono con queste disabilità di avere dei miglioramenti nella qualità della vita e di essere inclusi nella società.

Partendo dalla mia esperienza lavorativa, il lavoro si è posto come obiettivo quello di analizzare il caso di una bambina di otto anni (8;1) affetta da SMA I di tipo B. Il primo capitolo, infatti, è dedicato alla definizione della patologia della SMA; le malattie neuromuscolari di questo tipo, nelle loro forme più gravi in cui il corpo non è in grado di muoversi autonomamente e vi sono dei deficit nelle capacità di articolazione, possono rendere l'individuo imprigionato nell'impossibilità di comunicare. Nonostante la condizione di grave disabilità, penso sia fondamentale garantire ad ogni individuo il diritto di vivere uno sviluppo completo della propria personalità e di avere la facoltà di poter scegliere come relazionarsi e comunicare con il mondo circostante. Per questo motivo nel secondo capitolo verranno osservate le attività svolte con la bambina in età prescolare e scolare mirate ad attivare il suo sviluppo mentale e a sviluppare delle strategie comunicative nuove. Nel terzo capitolo, invece, verranno approfondite alcune delle modalità di comunicazione che vengono utilizzate come interventi riabilitativi in casi di disabilità comunicative e verrà specificato quali,

tra quelle proposte, sono state utilizzate in modo più o meno funzionale dalla bambina. Nel quarto e ultimo capitolo, infine, verrà analizzata la metodologia di comunicazione non verbale creata e utilizzata dalla bambina, chiamata il *Codice Celeste*.

Grazie a questo studio di caso verrà osservato come le frustrazioni della bambina, dovute all'incapacità di esprimersi, siano state superate lasciando spazio a miglioramenti della qualità della vita. La comunicazione, ossia la possibilità di esprimere i propri bisogni, pensieri, sensazioni ed esperienze, è per la bambina la distruzione continua della sua barriera dell'incomunicabilità e l'opportunità di costruire intorno a sé una rete di relazioni affettive e sociali importanti per la sua crescita.

Per la realizzazione di questo lavoro è doveroso ringraziare la famiglia di Celeste per la disponibilità e la stima che hanno riposto in me, tutto il gruppo di lavoro (psicopedagoga, fisioterapisti, logopedisti e maestre) con cui collaboro quotidianamente per garantire una totale inclusione della bambina nella vita sociale, l'aumento della sua autonomia e lo sviluppo continuo della sua personalità, e la mia relattrice Prof.ssa Anna Cardinaletti che ha posto fin da subito fiducia in me nella scelta dell'argomento, mi ha seguita durante la stesura della tesi e mi ha lasciata libera di poter esprimere le mie riflessioni personali a riguardo.

CAPITOLO 1. ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

Questo capitolo è dedicato alla definizione della patologia chiamata Atrofia Muscolare Spinale, in inglese Spinal Muscular Atrophy, di cui nel paragrafo 1.1 verrà presentato uno studio di caso. L'Atrofia Muscolare Spinale, denominata in abbreviato dal suo acronimo inglese SMA, è una grave malattia neuromuscolare genetica degenerativa definita spesso come la malattia del motoneurone. La sua modalità di trasmissione è ereditaria (da una generazione alle successive) e viene, infatti, qualificata come una patologia autosomica recessiva (Fig. 1).

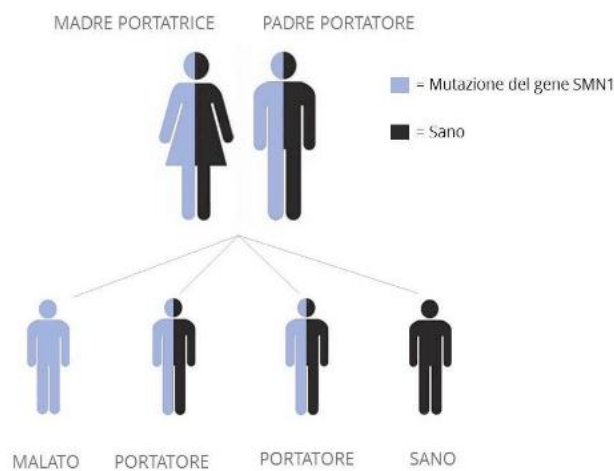


Fig. 1: Ereditarietà autosomica recessiva

Ogni persona è dotata di un corredo di circa 30.000 geni che vengono ereditati dai genitori e sono responsabili delle caratteristiche individuali di ogni essere umano. Nella SMA avviene una mutazione di un gene necessario per la produzione della proteina responsabile del corretto funzionamento delle cellule, in particolare di quelle nervose, chiamate motoneuroni.

Le prime ricerche mediche di Werdnig (1891) e Hoffmann (1893) e le successive di Lefebvre (1995) hanno mostrato che la SMA è determinata dall'assenza o dall'alterazione di un gene situato nel cromosoma 5, chiamato Survival Motor Neuron (SMN). Ognuno possiede due copie altamente omologhe del gene SMN: una telomerica, SMN1, e una centromerica, SMN2¹. I numerosi studi clinici hanno mostrato

¹ Per telomerica s'intende la regione terminale di un cromosoma; per centromerica, invece, s'intende la regione del cromosoma in cui i cromatidi (le due subunità di cui sono costituiti i cromosomi) sono a stretto contatto (Dizionario di Medicina Treccani, 2010).

che la patogenesi della malattia è riconducibile alla perdita della copia telomerica del gene SMN, ossia SMN1 (Lefebvre, 1995). Le persone affette da SMA hanno ereditato da ciascun genitore una copia mutata del gene SMN1 (Fig. 1). I genitori, infatti, possiedono una copia sana e una alterata del gene: sono portatori sani del difetto genetico ma non presentano le caratteristiche della patologia in quanto una delle due copie del gene è intatta.

La SMA colpisce principalmente le cellule nervose, chiamate neuroni, che ricevono e trasmettono messaggi in tutto il corpo, e nello specifico i motoneuroni, responsabili della trasmissione degli impulsi nervosi all'apparato muscolare, che determinano, quindi, tutti i movimenti del corpo. I motoneuroni dei pazienti affetti da SMA, in mancanza di una quantità sufficiente della proteina SMN, degenerano e muoiono portando a una spiccata debolezza muscolare, paralisi e atrofia. Vengono colpiti i muscoli scheletrici del tronco e degli arti; solitamente sono colpiti maggiormente i muscoli più vicini al centro del corpo rispetto a quelli più distali. Sono coinvolti, inoltre, in misura variabile, anche i muscoli respiratori.

Le malattie neuromuscolari, come la SMA, compromettono il sistema nervoso periferico che comprende: il corpo cellulare dei motoneuroni (individuato nel midollo spinale); gli assoni dei motoneuroni (i prolungamenti che raggiungono le diverse parti del corpo), le giunzioni neuromuscolari (le connessioni tra nervi e muscoli) e i muscoli stessi. Il sistema nervoso periferico dovrebbe trasferire le informazioni dal sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale) al resto del corpo; tuttavia, nei pazienti con SMA questa trasmissione non avviene. Diversamente, i muscoli involontari, come ad esempio quelli che controllano le funzioni della vescica e dell'intestino, sono intatti. Lo stesso avviene per l'udito e la vista. L'intelligenza, infine, è normale o addirittura al di sopra della media; i ricercatori, infatti, hanno notato nei bambini con la SMA un livello elevato di intelligenza, lo sviluppo di grandi talenti e forti competenze cognitive.

L'atrofia muscolare spinale è classificata da Dubowitz (1995) in cinque tipologie differenti a seconda dell'età di esordio della malattia e della severità dei sintomi clinici; questi due fattori sono variabili fondamentali nella categorizzazione.

La SMA di tipo I, denominata anche malattia di Werdnig-Hoffmann, è la forma più grave e frequente di questa malattia (50% dei pazienti diagnosticati SMA). I segnali clinici si possono individuare molto presto nel bambino; l'esordio, infatti, è durante i

primi 6 mesi di vita. La SMA di tipo I è caratterizzata dall'impossibilità dei bambini di assumere la posizione seduta senza un ausilio di supporto e di avere il controllo della testa. Se non vi è un intervento quotidiano e un'assistenza continua l'aspettativa di vita non supera i primi due anni d'età. La mobilità spontanea del bambino e degli arti è generalmente povera, se non assente. Sulla base della gravità dei segni clinici, la SMA I è stata classificata in tre sottogruppi:

- a) SMA I di tipo A: la debolezza dei muscoli e l'assenza del controllo della testa si osserva fin dalla nascita;
- b) SMA I di tipo B: i segnali si osservano dopo il periodo neonatale ma generalmente entro i primi due mesi di vita;
- c) SMA I di tipo C: l'esordio della malattia avviene dopo il periodo neonatale ed è presente il controllo della testa.

I pazienti con SMA di tipo I sono caratterizzati da una ipotonia muscolare, ossia la riduzione del tono muscolare e della contrazione dei muscoli, e da areflessia che consiste nella mancanza di riflessi nervosi. Un'altra peculiarità della SMA I è la precoce insufficienza respiratoria che comporta la necessità di un trattamento giornaliero tramite una macchina per l'assistenza tosse: questo strumento simula la tosse naturale e aiuta il paziente, che non è in grado di tossire autonomamente, a rimuovere e sostituire le naturali secrezioni bronchiali riducendo il rischio di danni alle vie respiratorie nonché lo sviluppo di ulteriori complicazioni. L'insufficienza respiratoria comporta, in aggiunta, l'utilizzo di sistemi respiratori: la metodologia ventilatoria di natura meccanica non invasiva o NIV (Non Invasive Ventilation); oppure la metodologia invasiva che consiste nell'intubazione orotracheale o nella tracheostomia. Nei pazienti con SMA I, inoltre, è essenziale l'aspirazione endotracheale eseguita da esperti esterni tramite un aspiratore meccanico e una giornaliera fisioterapia respiratoria. Per quanto riguarda la nutrizione, i pazienti con SMA di tipo I hanno difficoltà nella deglutizione e utilizzano o la gastrostomia (apertura dello stomaco diretta all'esterno), o il sondino nasogastrico che consiste in un tubicino, introdotto in una narice del naso, che attraversa la faringe, l'esofago e, infine, raggiunge lo stomaco.

Per quanto riguarda la produzione dei suoni (capacità di articolazione della lingua vocale), i pazienti con SMA di tipi I si distinguono in questo modo: i bambini SMA I di tipo A non riusciranno mai a parlare; i bambini SMA I di tipo B riusciranno a

pronunciare alcune sillabe e/o parole anche se i suoni sono di difficile comprensione; i bambini SMA I di tipo C, infine, possono esprimersi in modo comprensibile anche dopo i 10 anni.

Un'altra tipologia è la SMA di tipo II che si osserva tra i 7 e i 18 mesi di vita. In questa tipologia di SMA con gravità intermedia i pazienti hanno la possibilità di avere una posizione seduta senza il supporto di ausili; alcuni di loro riescono ad alzarsi in piedi ma non hanno la possibilità di camminare autonomamente. I riflessi profondi sono assenti, mentre sono comuni tremori degli arti superiori. Le contratture muscolari e le cifoscoliosi sono frequenti nel primo anno di vita. Possono essere presenti delle difficoltà nella deglutizione ma sono più abituali le problematiche della masticazione. I pazienti con SMA II hanno generalmente diversi gradi di severità: da una parte si trovano pazienti che sono in grado di sedersi senza supporto ma hanno difficoltà respiratorie e richiedono la ventilazione meccanica; dall'altra pazienti che hanno il tronco, gli arti e i muscoli respiratori relativamente più forti.

Un'ulteriore forma è la SMA di tipo III, denominata anche la malattia di Kugelberg-Welander, che include un gruppo di pazienti tra loro molto eterogenei. La SMA III si osserva dopo i 18 mesi di vita ed è la forma più lieve di SMA. La SMA III permette la stazione eretta non assistita e la possibilità di camminare autonomamente. Tuttavia durante l'infanzia alcuni pazienti sviluppano debolezze muscolari e potrebbero aver bisogno di assistenza con le sedie a rotelle sviluppando scoliosi e altri problemi medici legati alla scarsa mobilità (obesità e osteoporosi); altri, invece, continuano a camminare e raggiungono l'età adulta con lievi debolezze muscolari.

Oltre a queste tre forme principali, Dubowitz (1995) classifica anche la SMA di tipo 0, i cui sintomi sono già presenti nel feto, e la SMA di tipo IV o dell'età adulta, con esordio variabile tra i 20 e i 30 anni. Questo ultimo gruppo (SMA IV) include pazienti che sono in grado di camminare e non hanno problemi respiratori e nutrizionali.

Nella tabella sottostante (Fig. 2) è rappresentata, in modo riassuntivo, la classificazione clinica dell'Atrofia Muscolare Spinale, tratta da Markowitz et al. (2012).

SMA Type	Other Names	Age of Onset	Life Span	Highest Motor Milestone Achieved	Other Features
Type 0	Prenatal, congenital SMA	Prenatal	<6 months	Mostly unable to achieve motor milestones	Severe weakness at birth Profound hypotonia Facial diplegia Areflexia Early respiratory failure Joint contractures
Type I	Werdnig-Hoffman disease, Severe SMA (“nonsitters”)	0-6 months	<2 years without respiratory support	Never sits supported	Weakness “Frogleg” posture Hypotonia Tongue fasciculations Hyporeflexia Areflexia Suck and swallow difficulties Respiratory failure

Type II	Intermediate SMA (“sitters”)	6-18 months	Approximately 70% alive at age 25 years	Sits independently, never stands or walks	Proximal weakness Hypotonia Postural hand tremor Hyporeflexia Average or above average Intellectual skills by adolescence Scoliosis
Type III	Type III Kugelberg-Welander disease, mild SMA (“walkers”)	>18 months	Almost normal	Stands and walks	May manifest hand tremor Resembles muscular dystrophy
Type IV	Adult SMA	>21 years	Normal	Normal	

Fig. 2: Clinical classification of Spinal Muscular Atrophy (Markowitz et al, 2012:2)

Queste diverse tipologie di atrofia muscolare spinale attualmente non hanno una cura; la costante ricerca sulla SMA ha come obiettivo la scoperta di trattamenti efficaci e di una possibile cura. La ricerca scientifica di base investiga continuamente le cause e i fattori che influenzano il decorso della SMA; la ricerca traslazionale², invece, studia delle strategie per sviluppare e testare materiali chimici o biologici in modelli animali della malattia per verificare se possano costituire una terapia; i trial clinici, infine, osservano e testano nuovi trattamenti su soggetti umani valutandone l’efficacia e la sicurezza. Un trattamento per la SMA potrebbe agire in diverse maniere; per esempio

² La medicina traslazionale è una branca interdisciplinare del campo biomedico che combina le discipline, le risorse, le competenze e le tecniche per promuovere miglioramenti nella prevenzione, nella diagnosi e nelle terapie.

potrebbe rallentare la progressione o lo sviluppo della malattia, oppure fermare l'avanzamento stesso della malattia. Al contrario del trattamento che agisce quando viene somministrato al paziente ma non mette fine alla malattia, una cura potrebbe far guarire il paziente o invertire gli effetti della malattia.

Le atrofie muscolari spinali vengono diagnosticate da medici esperti grazie a un'attenta valutazione della storia clinica del paziente e a un'accurata visita medica. La diagnosi clinica è successivamente confermata da una serie di esami di laboratorio. Un esame è dato dallo studio di un pezzettino di tessuto muscolare prelevato dal paziente con una biopsia; un altro esame è l'elettromiogramma (EMG) che produce un grafico della contrazione muscolare dopo aver collocato dei piccoli elettrodi sul muscolo; gli esami ematochimici, inoltre, consentono di valutare il livello di certi enzimi e permettono di distinguere le atrofie muscolari spinali da altre malattie neuromuscolari; i test genetici su campioni di sangue, infine, possono identificare esattamente il difetto genetico nei pazienti affetti e nei portatori sani.

Nel paragrafo successivo 1.1 verrà analizzato il caso di una bambina di otto anni (Celeste: 8;1) affetta da SMA I di tipo B. Verrà inizialmente presentata dal punto di vista medico (1.1.1), cognitivo (1.1.2) e, successivamente, nei prossimi capitoli 2, 3 e 4, verrà analizzato il lavoro svolto fino ad oggi mirato alla costruzione della sua personalità individuale e sociale. Ogni bambino dovrebbe avere la possibilità di scegliere, relazionarsi e comunicare con il mondo circostante³, in modo tale da migliorare la qualità stessa della vita.

1.1 La storia di Celeste

1.1.1 La diagnosi medica

Celeste, nome vero della bambina inserito con autorizzazione dei genitori, è nata il 10 giugno 2010. A circa 20 giorni dalla nascita, essendo la primogenita della famiglia, venne sottoposta alla prima visita pediatrica di carattere conoscitivo. La pediatra segnalò alla famiglia la mancanza di tonicità nella bambina, soprattutto nel sostenere o

³ Alcuni dei principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Convention on the Rights of the Child), approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989.

controllare il capo; inizialmente la debolezza muscolare venne considerata come una "pigritia" e la dottoressa consigliò ai genitori di stimolare maggiormente la figlia nei movimenti. A circa due mesi e mezzo Celeste venne controllata nuovamente dalla pediatra che rimase molto colpita, non solo dal suo pianto flebile, ma soprattutto dalla scarsa mobilità.

Quando la bambina era in posizione supina riusciva a flettere il gomito e le dita dei piedi; al contrario, i movimenti degli arti inferiori erano inattivi. Venne notata la fascicolazione della lingua, ossia la contrazione non volontaria, rapida e a intervalli regolari della lingua; la respirazione paradossa, ossia un'alterazione nell'atto della respirazione⁴ e, infine, il torace a campana (Bach e Villanova, 2015).

La dottoressa consigliò immediatamente ai genitori una visita neurologica tenutasi da un medico specialista in malattie neurodegenerative come la SMA. A circa tre mesi la visita neurologica ebbe come esito ciò che la dottoressa aveva anticipato. Dopo numerosi accertamenti, tra cui l'elettromiografia (metodica neurofisiologica che viene utilizzata per studiare il sistema nervoso periferico dal punto di vista funzionale) e l'esame genetico, venne confermata la diagnosi di atrofia muscolare spinale I di tipo B.

A tre mesi i genitori vennero istruiti alla fisioterapia respiratoria, all'insieme di quelle pratiche, tra cui le battiture sulla schiena, l'AMBU (Auxiliary Manual Breathing Unit), la NIV (Non Invasive Ventilation) e l'uso della macchina per l'assistenza tosse, che permettono di supportare l'assistenza respiratoria e aumentare i flussi di tosse aiutando la figlia a sgombrare le secrezioni dalle vie aeree. A cinque mesi, inoltre, venne richiesto l'utilizzo del sondino nasogastrico per la nutrizione. Successivamente la bambina perse anche le tracce dei movimenti degli arti superiori.

Nonostante i medici le avessero stimato un anno e mezzo di vita, Celeste, tuttora, continua a combattere la sua battaglia per la vita e, stimolata continuamente dalla famiglia e da esperti, accresce continuamente le sue competenze cognitive e vive la sua vita da bambina.

⁴ Il respiro paradossale consiste nell'espansione dell'addome e la restrizione del torace nell'atto dell'inspirazione; l'espansione del torace e la restrizione dell'addome nell'atto dell'espirazione. In condizioni normali invece, quando si respira, il torace e l'addome si espandono contemporaneamente durante l'inspirazione, e si restringono durante l'espirazione.

1.1.2 La diagnosi logopedica

I bambini con la SMA, come Celeste, possiedono un'intelligenza normale o addirittura al di sopra della media. Nonostante le loro capacità fisiche siano disabilitanti, i ricercatori hanno osservato un livello di intelligenza molto elevato e forti competenze cognitive.

Le capacità cognitive⁵ consistono in quei processi attraverso i quali lo stimolo sensoriale in entrata viene trasformato, semplificato, elaborato, immagazzinato, rievocato e usato (Neisser, 1967). I segnali o gli input sensoriali che provengono dal mondo circostante devono essere trasformati in un codice che il nostro cervello può processare; gli stimoli elettrici visivi e uditivi vengono, infatti, trasformati in esperienze percettive e vengono molto spesso semplificati dal nostro cervello riducendoli ai loro elementi cruciali (attenzione rivolta a una serie di informazioni, ignorandone altre). Tuttavia, a volte, gli individui si spingono oltre nelle loro elaborazioni e tendono a rendere i loro ricordi accettabili come se fossero ricostruzioni che aggiungono particolari a un tema (Revlin, 2014).

I processi mentali aiutano a immagazzinare le informazioni nella memoria a lungo termine in modo da poterle recuperare quando servono mediando ogni interazione con il mondo circostante. Revlin (2014) ritiene, infatti, che ci sia una chiara componente universale dei processi cognitivi nello sviluppo umano; per esempio, la capacità di riconoscere il volto umano da parte dei neonati non proviene dall'apprendimento o da fattori culturali ma ha la sua origine nella struttura celebrale umana. L'universalità dei processi cognitivi, che sono alla base del comportamento umano, evidenziano allo stesso tempo le differenze individuali di ogni persona dovute all'interazione con l'ambiente culturale circostante.

Tra i processi cognitivi vi è il linguaggio che consente alle persone di conoscere, risolvere i problemi, comunicare e comprendere il mondo circostante. Il linguaggio, anch'esso, ha componenti universali che sono le stesse per ogni essere umano, indipendentemente dalla sua provenienza o intelligenza. Il linguaggio, infatti, è un universale cognitivo, mentre le lingue sono mezzi di comunicazione variabili e prodotti

⁵ La psicologia cognitiva è una branca della psicologia che studia i nostri processi mentali e il modo in cui essi influenzano le nostre capacità di interazione con il mondo circostante (Revlin, 2014).

dalla società in cui si è inseriti. Il processo di acquisizione della lingua è definito da Pinker (1994) come un *istinto del linguaggio*; l'acquisizione della lingua materna, infatti, avviene in modo spontaneo e naturale in ogni individuo entro i primissimi anni di vita.

Ogni soggetto è dotato di una facoltà mentale innata, determinata geneticamente, che permette di imparare le lingue (qualsiasi lingua a cui il bambino venga esposto). Imparare una lingua significa, quindi, sviluppare una potenzialità già presente nell'individuo fin dalla nascita; nell'uomo esiste, di fatto, una Grammatica Universale disponibile prima dell'esperienza (Chomsky, 1981). Se da una parte vi sono dei principi universali (la parte innata), dall'altra c'è il bisogno di apprendere i valori dei parametri (caratteristiche specifiche della lingua che si impara). Questa potenzialità deve essere stimolata molto presto, entro il "periodo critico" (Lenneberg, 1967), ossia prima che si chiuda quella finestra temporale stabilita dalla nostra biologia. Gli input e l'esperienza linguistica, di conseguenza, sono estremamente importanti per ogni individuo in quanto permettono l'attivazione di questa preziosa facoltà del linguaggio.

Solitamente i bambini con la SMA come Celeste, a meno che non posseggano altre patologie associate, non sono predisposti ad avere disturbi del linguaggio; il processo di acquisizione, infatti, avviene normalmente se si realizza entro il periodo critico (dai 0 ai 12 anni). Nel caso di Celeste, l'input linguistico in entrata è efficace; al contrario, la produzione (lingua in uscita) avviene con maggiore difficoltà in quanto le capacità motorie e articolatorie della bocca sono ridotte, se non assenti. Attraverso un lavoro mirato, che verrà successivamente spiegato nei capitoli 2 e 4, la ricca esperienza linguistica e i numerosi input forniti dalle persone che la circondano hanno permesso l'attivazione completa della facoltà del linguaggio.

Grazie al contributo del logopedista Dott. Carlo Petenà, la bambina, all'età di 6 anni, è stata sottoposta ad alcuni test standardizzati con l'obiettivo di valutare le sue competenze cognitive e la sua abilità linguistica.

Per valutare la comprensione del vocabolario ricettivo il logopedista ha utilizzato il Test Peabody, chiamato anche PPVT dall'acronimo inglese Peabody Picture Vocabulary Test (Stella et al, 2000). Si tratta di un test standardizzato di comprensione lessicale che copre la fascia d'età dai 3 anni ai 12 anni. Il PPVT è uno strumento molto semplice e veloce da somministrare che, solitamente, ha una risposta gestuale: il somministratore

pronuncia una parola e il soggetto testato indica l'immagine corrispondente. Nel caso di Celeste è stata utilizzata una risposta visiva attraverso l'accentuazione dello sguardo verso il disegno corretto. Per riferire in modo esaustivo la risposta, la bambina ha utilizzato, inoltre, la direzione dello sguardo prima verso l'alto o il basso e poi verso destra o sinistra a seconda della posizione della figura corretta nella tavola. Il PPVT si compone di 175 tavole separate precedute da 5 tavole di addestramento, con item di difficoltà crescente; il punto di inizio della somministrazione dipende dall'età del soggetto. In (Fig. 3) è presentato un esempio di tavola somministrata a Celeste: è stato chiesto alla bambina di rivolgere lo sguardo nella direzione della parola BACIARE.

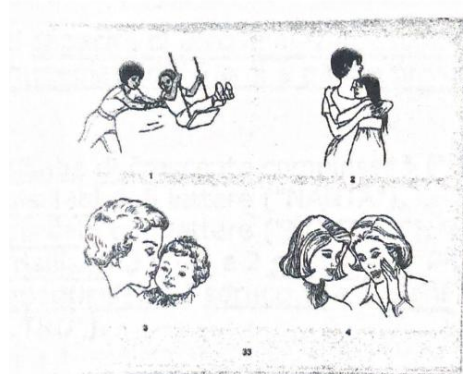


Fig. 3: Esempio di tavola del PPVT (BACIARE)

Per valutare la comprensione morfosintattica, invece, è stato utilizzato il test standardizzato TROG-2, dall'acronimo inglese Test for Reception of Grammar (Bishop, 2009). Si tratta di un test che può essere somministrato fino all'età adulta in quanto è stato standardizzato su un campione molto ampio che copre la fascia d'età dai 4 anni ai 99 anni. Il TROG-2 è un test a scelta multipla che permette di valutare la capacità di comprensione delle strutture grammaticali del linguaggio verbale. Esso permette di analizzare la comprensione di molteplici strutture grammaticali contenenti elementi funzionali diversi (come per esempio preposizioni, avverbi e congiunzioni). La comprensione linguistica è uno dei compiti più difficili da esaminare in quanto riguarda l'elaborazione del linguaggio (D'Amico et al, 2001). Camaioni (2001) sostiene che durante un compito di comprensione, infatti, vengono messi in atto una serie di processi mentali: la percezione acustica del suono (fonetica); l'identificazione delle parole (fonologia); l'identificazione dei legami interni tra le parole (grammatica); la ricostruzione dei significati (semantica) e, infine l'interpretazione delle intenzioni di colui che ha trasmesso il messaggio e del contesto in cui ha luogo l'interazione

linguistica (pragmatica). Il TROG-2 valuta la comprensione tramite 80 item a risposta multipla a quattro opzioni. Ogni costruzione grammaticale ha un blocco di 4 item; il blocco è superato solo se a tutti e quattro gli item è stata data la risposta corretta. Questo compito può rappresentare un problema per le fluttuazioni attentive; infatti, il bambino può indovinare sistematicamente i primi 3 stimoli del blocco ma fallire nel quarto, annullando tutto il blocco e ottenendo, quindi, un punteggio basso che probabilmente non rispecchia le sue reali capacità di comprensione grammaticale. La ripetizione può essere concessa solo se l'utente non risponde entro 5 secondi o se la ripetizione viene chiesta esplicitamente, ma non può esserci una ripetizione in caso di errore. La somministrazione del test dura solitamente dai 10 ai 20 minuti. Le figure del test sono disegnate in modo chiaro e colorate vivacemente. Come per il PPVT, anche nel TROG-2 Celeste ha utilizzato una risposta visiva attraverso l'accentuazione dello sguardo verso il disegno corretto. In (Fig. 4), (Fig. 5), (Fig. 6) e (Fig. 7) si trovano alcuni esempi di item utilizzati per la valutazione.

In (Fig. 4) è presente un esempio di frase relativa. Il logopedista ha somministrato la frase ritenendola una relativa sul soggetto (risposta corretta: immagine 4). Alla fine del test ho ritenuto necessario far notare al logopedista che l'item proposto fosse ambiguo nella sua interpretazione; l'elefante, infatti, poteva essere sia soggetto che oggetto della relativa. La frase poteva essere considerata corretta sia selezionando la figura che implicava una relativa sul soggetto (immagine 4 in cui l'elefante è soggetto della relativa); sia scegliendo la figura della relativa sull'oggetto (immagine 1 in cui l'elefante è l'oggetto della relativa con soggetto postverbale). I significati potrebbero essere disambiguati attraverso l'aggiunta del tratto di numero (plurale) in uno dei due sintagmi nominali⁶ (l'elefante o il bambino) e attraverso l'accordo con il verbo. Se la frase presentata fosse stata "Gli elefanti che stanno spingendo il ragazzo sono grandi" la risposta corretta sarebbe stata, in modo certo, una relativa sul soggetto, se invece l'item fosse stato "L'elefante che stanno spingendo i ragazzi è grande" la risposta corretta sarebbe stata una relativa sull'oggetto.

⁶ Per Sintagma Nominale (SN) s'intende quell'unità linguistica il cui elemento principale (testa) è un nome (Chinellato, 2011).

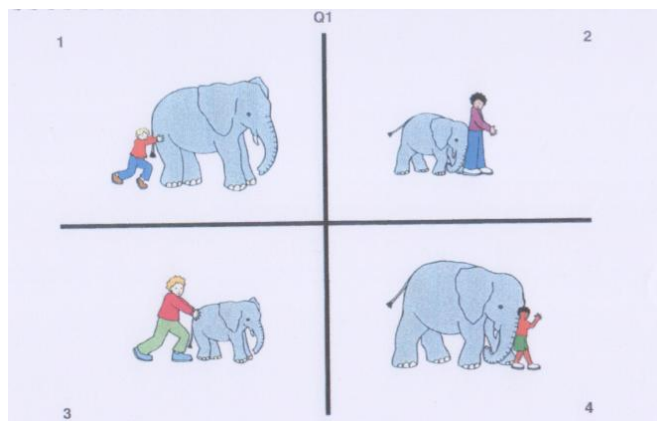


Fig 4: L'elefante che sta spingendo il ragazzo è grande

In (Fig. 5) è presente un item contenente una preposizione articolata. Le preposizioni sono definite parole funzionali (o morfemi grammaticali, o in inglese function words) appartenenti a classi chiuse⁷, che non veicolano propriamente un significato, ma svolgono semplicemente una funzione grammaticale o sintattica creando un legame fra le parole. La risposta corretta è l'immagine 1.

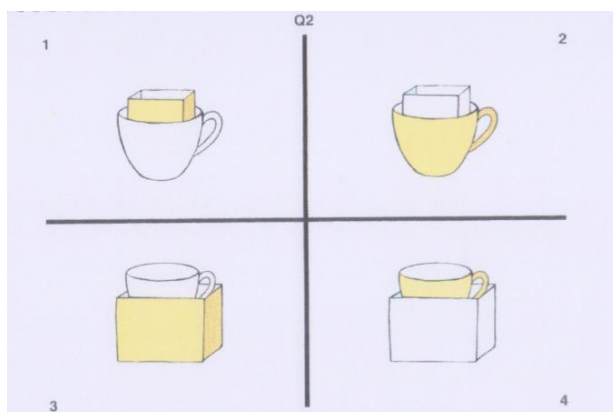


Fig 5: La scatola nella tazza è gialla

In (Fig. 6) è presente una frase relativa sull'oggetto. La risposta corretta è la figura 4.

⁷ In linguistica viene fatta una distinzione tra *classe aperta* costituita da Nomi, Verbi e Aggettivi ossia da un lessico che non può essere considerato finito ma che può essere arricchito, e *classe chiusa* costituita da categorie quali Determinanti (D), Flessione (I), Complementatori (C), che raccolgono parole o morfemi funzionali quali Articoli (A), Preposizioni (D), Congiunzioni (C) e Ausiliari (Aux) ossia una categoria finita che non ha la possibilità di essere arricchita da altro lessico con la stessa funzione testuale (Chinellato, 2011).

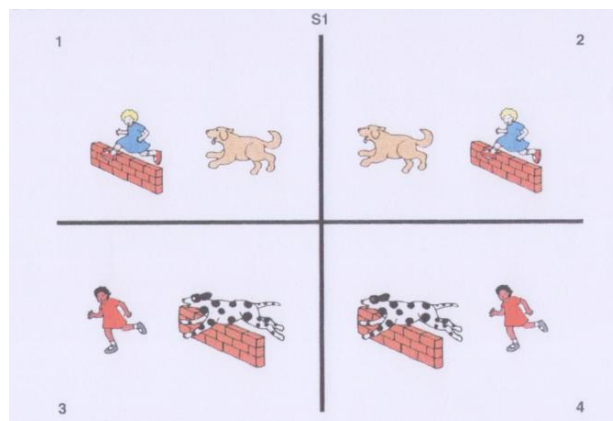


Fig. 6: La ragazza insegue il cane che sta saltando

In (Fig. 7), infine, è presente una frase contenente una preposizione articolata e una relativa oggettiva appositiva (aggiunge un'informazione). La risposta corretta è l'immagine 4.

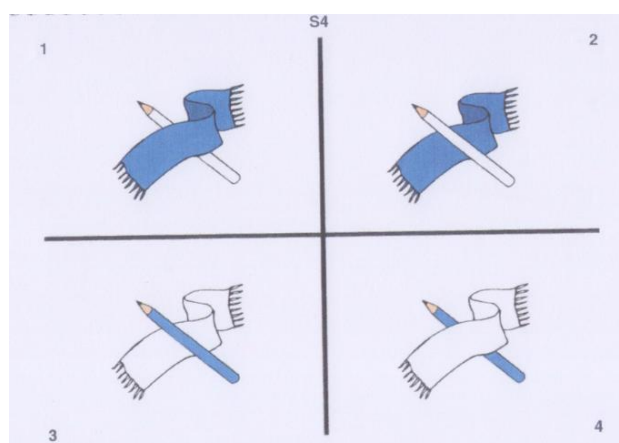


Fig. 7: La sciarpa è sulla matita, che è blu

Per valutare, infine, la comprensione del testo orale è stato utilizzato il test standardizzato TOR (Levorato et al, 2007). Questo test valuta la capacità di comprendere i testi narrativi in bambini di età compresa tra i 3 e gli 8 anni e consente di individuare eventuali difficoltà nell'area cognitivo-linguistica. Il TOR è l'unico strumento italiano per la valutazione della comprensione del testo orale in età prescolare e scolare. Si tratta di un test costituito da 3 forme, ognuna delle quali viene adattata, per lunghezza e difficoltà, in base alla fascia di età. Ciascuna forma comprende 2 storie che vengono lette dall'esaminatore e, successivamente, vengono poste all'utente 10 domande di comprensione (5 di tipo testuale, 5 di tipo inferenziale). Per evitare un'eccessiva influenza della memoria, le domande non sono poste tutte alla fine del

brano; la storia è suddivisa in tre brevi blocchi logici, a cui corrispondono una serie di domande. Le diverse alternative sono presentate dall'esaminatore e per rispondere l'utente dovrebbe indicare semplicemente con il dito la risposta. Come per il PPVT e il TROG-2, Celeste ha utilizzato una risposta visiva attraverso l'accentuazione dello sguardo verso il disegno corretto scelto tra quattro.

Durante la valutazione delle competenze della bambina, il logopedista, inoltre, aveva osservato i suoni linguistici (foni) che la bambina produceva con la voce e il tipo di comunicazione utilizzata. Gli obiettivi posti dal logopedista erano rivolti a rafforzare l'utilizzo del computer come strumento compensativo per la comunicazione in attesa dell'arrivo del puntatore oculare; a potenziare le prassie bucco-facciali e implementare nuovi fonemi.

Nella tabella sottostante (Fig. 8) è illustrata la valutazione logopedica fatta a Celeste all'età di 6 anni (C: 6;5) dove si possono osservare i dati emersi dalla somministrazione dei test standardizzati da poco presentati.

VOCABOLARIO RICETTIVO	Test Peabody (PPVT): punteggio standard 98. Prestazione adeguata all'età.
COMPRENSIONE MORFOSINTATTICA	Test TROG:-2 (Test for reception of grammar) blocchi superati 10. Prestazione corrispondente all'età di 6,4 anni. La somministrazione è stata interrotta quando la bambina lo ha richiesto.
COMPRENSIONE DI STORIE	Test TOR (Comprensione del testo orale) prestazione adeguata all'età, lievemente superiore alla media attesa, corrispondente al 62° percentile - domande testuali: 50° percentile - domande inferenziali: 73° percentile
FONETICA E FONOLOGIA	La bambina riesce a produrre autonomamente i suoni consonantici /s/ e /r/ (uvulare) e i vari suoni vocalici, caratterizzati però da una sonorità nasale e molto simili tra loro, distinguibili da un orecchio attento e allenato. Attraverso la mobilitazione passiva della mandibola e delle labbra, ad opera dell'adulto, produce anche le consonanti /m/ e /f/. Controllando l'intonazione la bambina riesce a fare delle modulazioni e delle semplici scale musicali.
COMUNICAZIONE	La bambina esprime bisogni e desideri utilizzando il canale non verbale, attraverso il movimento degli occhi, espressioni fonemiche e vocalizzi con diverse tonalità e intonazioni. Emettendo delle vocali brevi e ripetute comunica le quantità. Utilizza il computer, in particolare mediante due pulsanti, uno per la mano destra e uno per la sinistra, riesce a navigare nell'interfaccia del software "The grid 2", che offre una serie di possibilità nella scelta e nella riproduzione di contenuti multimediali, nella comunicazione verbale scritta.
PRASSIE BUCCOFACCIALI	Celeste riesce a protrudere la lingua fin quasi a farla uscire dalla bocca, soffia.

Fig. 8: Valutazione logopedica del Dott. Carlo Petenà

1.1.3 Gruppo di lavoro

Il lavoro svolto con Celeste, che le ha permesso di sviluppare la sua personalità, di partecipare, relazionarsi e comunicare con il mondo circostante e di avere uno sviluppo cognitivo alla pari dei suoi coetanei, è frutto di un impegno condotto da un insieme di professionisti. L'obiettivo comune su cui si è operato riguarda principalmente la totale inclusione della bambina alla vita sociale grazie all'aumento della sua autonomia e allo sviluppo continuo delle sue potenzialità attraverso l'esperienza dell'apprendimento. Per vivere, interagire e creare delle relazioni sociali in modo migliore è fondamentale l'abbattimento delle barriere della comunicazione.

Grazie alle mie conoscenze pedagogiche provenienti dalla scuola secondaria e arricchite negli anni con studi universitari nel campo delle scienze del linguaggio, ho potuto dare la mia collaborazione a raggiungere questi risultati. Lavoro con la bambina da tre anni (C: 4;11) e sono a contatto con lei per più di trenta ore alla settimana.

Celeste, in età prescolare (dai 3 ai 6 anni), a causa dei suoi gravi problemi respiratori e per evitare malattie virali, ha frequentato raramente la scuola materna; il mio compito è stato quello di sviluppare in lei delle strategie comunicative, in parte già presenti grazie alla famiglia, e di contribuire al suo sviluppo mentale attraverso la costruzione di attività adeguate alle sue capacità. Questo lavoro verrà spiegato e approfondito nei capitoli 2 e 4. Con l'inizio della scuola primaria (età scolare) il metodo di comunicazione elaborato ha permesso alla bambina di avere la possibilità di esprimersi e raccontarsi in modo simultaneo e veloce non solo in famiglia ma anche con i suoi coetanei. Il mio compito, tuttora, è quello di facilitare la comunicazione di Celeste con le persone che interagiscono insieme a lei e di ricercare continuamente delle strategie e metodologie di comunicazione adatte a sviluppare le sue capacità relazionali e sociali. L'unicità di Celeste e l'esperienza svolta insieme a lei mi spingono continuamente a condurre nuove ricerche per trovare strategie efficaci di comunicazione da poterle offrire.

Il lavoro svolto fino ad ora è l'esito di uno stimolo continuo da parte della famiglia, del contributo prezioso della Dott.ssa Franca Ravaziol, psicopedagoga con specializzazione in fisiopatologia dello sviluppo psicofisico e fisico del fanciullo, del supporto negli anni di fisioterapisti e logopedisti e del sostegno costante delle maestre di ruolo e di sostegno della scuola primaria grazie all'attivazione di un progetto inclusivo.

Da circa 2 anni è stata fondata una Onlus, “Con gli occhi di Celeste Onlus”, che ha lo scopo di finanziare e di sviluppare sempre di più questo progetto educativo con attività, studi e ricerche. La realizzazione di questo progetto costituisce un’opportunità di crescita non solo per Celeste ma anche per tutti quei professionisti che lavorano con questi tipi di disabilità gravi e per i genitori che desiderano collaborare all’educazione dei propri figli. Un altro progetto della Onlus, ancora in fase embrionale, è quello di creare una rete solidale tra le famiglie, tra chi ha già avuto esperienza con la SMA e chi si trova per la prima volta ad affrontare questo tipo di disabilità. Questo progetto si pone come obiettivo il sostegno psicologico e concreto tra le famiglie grazie alla condivisione di consigli utili nella gestione quotidiana dei bambini con la SMA.

CAPITOLO 2. ETÀ EVOLUTIVA E SVILUPPO MENTALE

Dopo aver analizzato nel capitolo 1 la patologia di Celeste e le figure professionali che contribuiscono alla crescita del suo sviluppo mentale e alla creazione di una sua identità sociale, in questo capitolo verrà approfondito il lavoro svolto durante il periodo prescolare (0 – 6 anni) che ha permesso alla bambina di attivare quelle strutture linguistiche e mentali adeguate all'ingresso della scuola primaria. Nonostante la condizione di grave disabilità, grazie a un programma preparato dalla psicopedagogista Dott.ssa Franca Ravaziol, sono state create da me delle attività ludiche e ricreative che hanno consentito a Celeste di sviluppare sempre più nuove competenze in base alle sue capacità. Questo lavoro, svolto dai 4 ai 6 anni, ha reso evidente la necessità di ricercare delle strategie che permettessero alla bambina di rispondere e svolgere in autonomia le varie attività e i molteplici esercizi proposti.

A causa della sua patologia, la bambina non riesce ad articolare le parole; la sua bocca in posizione naturale rimane aperta e i movimenti di chiusura delle labbra sono limitati e irrilevanti nella produzione di suoni linguistici articolati. Celeste, infatti, produce con la voce solo alcuni suoni nasali di difficile comprensione e, quindi, è stato necessario lavorare sulla comunicazione creando insieme a lei delle modalità che le permettessero di avere la possibilità di esprimersi e raccontarsi in modo simultaneo e veloce, e che consentissero alle persone che interagiscono insieme a lei di comprendere quello che viene espresso e di conseguenza avere una conversazione. Queste metodologie utilizzate verranno approfondite dettagliatamente nel capitolo 4.

2.1 Gli interventi didattici sugli stadi dello sviluppo

Il lavoro svolto in età prescolare si è posto come obiettivo quello di rafforzare lo sviluppo mentale della bambina; in situazioni di gravi disabilità, come nel caso della SMA, vengono a mancare alcune esperienze di vita quotidiana che sono fondamentali per la crescita del bambino e per l'attivazione completa delle sue strutture cognitive e linguistiche.

Piaget (2000), infatti, afferma che il pensiero del bambino, prima di giungere alla complessità del pensiero adulto, presenta delle modalità e dei processi

profondamente diversi da quelli dell'adulto e che si sviluppa nel tempo seguendo delle tappe abbastanza costanti.

Il bambino possiede fin dalla nascita un patrimonio genetico che costituisce la base del suo sviluppo biologico e mentale. La sua crescita, tuttavia, avviene attraverso l'incontro tra le capacità innate di ognuno e il rapporto con la realtà; le strategie diventano sempre più complesse in base alle esperienze del mondo che vengono vissute. In ogni individuo, di fatto, esiste una stretta correlazione tra lo sviluppo somatico-fisico e quello mentale; la crescita si basa effettivamente su processi che interagiscono continuamente tra loro.

Fin dalla nascita il bambino si rapporta con la realtà e l'ambiente circostante mediante due processi fondamentali: l'assimilazione, ossia quel processo grazie al quale le nuove esperienze e le nuove informazioni vengono assorbite e poi elaborate in modo da adattarsi alle strutture già esistenti; l'accomodamento, ossia quel processo che comporta la modificazione delle idee o delle strategie a seguito delle nuove esperienze. Piaget (2000) sostiene che durante l'adattamento del bambino al mondo egli si costruisca i propri schemi mentali rendendoli sempre più complessi. L'attivazione di questi schemi mentali non avviene solo attraverso l'apprendimento ma anche grazie all'esperienza nel mondo. Per questo motivo non esiste un solo metodo efficace poiché ogni persona e ogni esperienza di vita è diversa dall'altra.

La metodologia utilizzata con Celeste ha seguito alcune caratteristiche precise. In primo luogo è stato fondamentale il processo di individuazione degli obiettivi generali e specifici da raggiungere che è consistito nell'identificazione di un obiettivo, nella verifica dei livelli di partenza, nel rafforzamento dei contenuti e delle abilità deboli e, infine, nell'accertamento del raggiungimento dell'obiettivo. Per il raggiungimento degli obiettivi si è lavorato principalmente sulla concretezza della attività proposte grazie all'esemplificazione e all'utilizzo di oggetti, immagini, esperienze reali compiute dalla bambina. La gradualità del lavoro, ossia la necessità di far superare a piccoli passi le abilità richieste dagli obiettivi passando allo stadio successivo solo dopo il raggiungimento di quello precedente, è stata di sostanziale importanza. Lo stimolo della motivazione, inoltre, grazie all'utilizzo di materiali e attività sempre diversificate, ha permesso di rafforzare, consolidare e ripetere le esperienze in condizioni sempre diverse e nuove.

Per un bambino in assenza di gravi disabilità fisiche fare esperienza, infatti, consiste nel toccare, assaggiare, annusare, smontare, costruire e manipolare; è chiaramente necessario che nel processo di scoperta sia inclusa un'esperienza di divertimento. Durante lo svolgimento delle attività è stata posta l'attenzione all'addestramento del pensiero con particolare cura al pensiero divergente e alla libera scoperta. È essenziale che i bambini possano utilizzare la creatività nella soluzione di determinate questioni. Guilford (1950) afferma, infatti, che il pensiero divergente⁸ sia meno vincolato dagli schemi rigidi e sia in grado di dare molteplici soluzioni alternative ad un unico problema utilizzando il pensiero creativo.

La metodologia impiegata con Celeste, quindi, non si è soffermata sull'apprendimento mnemonico di tipo meccanico che offre soluzioni già pronte, ma su un sistema che permette lo sviluppo e l'arricchimento di idee. L'obiettivo didattico generale (0 – 7 anni) è stato quello di offrire alla bambina la capacità di elaborare e di utilizzare schemi mentali sempre più complessi che le permettessero di essere pronta all'avvio di una comunicazione vera, alla lettura (saper riconoscere degli elementi in una successione specifica) e al concetto di numero. Per raggiungere l'obiettivo dell'avvio alla lettura, per esempio, è stato importante lavorare sulle capacità di orientamento nello spazio, sul riconoscimento delle forme e delle loro diverse posizioni, sulla persistenza della forma nonostante la variazione di dimensione, sull'abitudine a percorrere le righe da sinistra a destra e dall'alto in basso e sulle capacità di attenzione e concentrazione con una buona dose di divertimento costante.

Nei prossimi paragrafi 2.1.1-2.1.4 verranno analizzati i diversi stadi dello sviluppo evolutivo (Piaget, 2000) con i diversi obiettivi e le molteplici attività proposte. Piaget (2000) compara lo sviluppo mentale del bambino alla sua crescita biologica: entrambi tendono verso un graduale equilibrio. Il comportamento umano è rivolto verso una continua ricerca di equilibrio; lo sviluppo psicologico e la crescita del bambino possono essere considerati come stadi che si adattano progressivamente alle scoperte intellettive, sociali e affettive. Piaget (2000) sostiene, infatti, che nello sviluppo

⁸ Lo psicologo statunitense Guilford (1950) definisce due modalità opposte di pensiero: il *pensiero convergente* che funziona in modo tale da spingere le persone a cercare, davanti a un problema, una sola risposta esatta, cioè quella logica; il *pensiero divergente*, invece, che funziona in modo tale da spingere gli individui ad individuare più soluzioni che siano accettabili per motivi diversi utilizzando la creatività.

evolutivo di ogni individuo vi siano diversi stadi che corrispondono a diversi periodi d'età. Nella tabella sottostante (Fig. 9) è illustrata in sintesi la suddivisione dei diversi stadi.

<u>STADIO</u>	<u>ETÀ</u>	<u>DESCRIZIONE</u>
SENSO-MOTORIO	0 – 2 anni	Il bambino “comprende” il mondo in base a ciò che può fare con gli oggetti e con le informazioni sensoriali.
PRE-OPERATORIO	2 – 6/7 anni	Il bambino rappresenta mentalmente gli oggetti e può usare i simboli (le parole e le immagini mentali).
OPERATORIO- CONCRETO	6/7 – 12 anni	Compare il pensiero logico e la capacità di compiere operazioni mentali (classificazione, seriazione, etc.)
OPERATORIO- FORMALE	dai 12 anni	È capace di organizzare le conoscenze in modo sistematico e pensa in termini ipotetico-deduttivi.

Fig. 9: Gli stadi dello sviluppo cognitivo (Piaget, 2000)

2.1.1 Lo stadio senso-motorio

Lo stadio senso-motorio (0 – 2 anni) corrisponde alla fase dell'intelligenza senso-motoria che è caratterizzata dal fatto che il bambino manifesti riflessi innati (pianto, suzione e vocalizzo) senza distinguere sé da altro. Piaget (2000) sostiene che il bambino alla nascita non sia in grado di discriminare il mondo esterno da quello interno: “l'io del bambino”, infatti, è al centro della sua realtà ed egli, inconsapevole di se stesso, è incapace di compiere la distinzione tra soggettività e oggettività della realtà esterna.

Durante i primi mesi di vita il bambino non riconosce le cose esterne come oggetti permanenti, non conosce lo spazio e la causalità, non ha, quindi, il concetto di oggetto. Per il bambino la percezione esterna è composta da immagini e suoni che appaiono e scompaiono senza una ragione obiettiva. Inizialmente, quindi, le cose lontane dal proprio campo percettivo non esistono, non c'è ricerca attiva degli oggetti nè il tentativo di ritrovarli, ma, al contrario, c'è attesa passiva.

Nel periodo compreso tra i 3 ai 6 mesi il bambino inizia ad afferrare ciò che vede e incomincia ad associare la percezione visiva con quella tattile; il bambino reagisce al movimento dell'oggetto seguendolo inizialmente con gli occhi e successivamente con lo spostamento laterale del capo. Quando il fanciullo perde l'oggetto, l'unico tentativo che compie nella speranza di ritrovarlo è prolungare i movimenti già compiuti e ritornare al punto in cui l'oggetto è sparito: il bambino, infatti, non concepisce il movimento dell'oggetto svincolato dalla propria attività, continua a cercare nel punto in cui ha visto sparire l'oggetto convinto che rimanga a sua disposizione.

Tuttavia tra i 4 e i 6 mesi il bambino comincia a ricercare nel luogo in cui l'oggetto è sparito anche se lontano dal suo campo visivo. Il bambino, ad esempio, ricerca con le mani il mobile che si spinge oltre il suo sguardo. Non si tratta, però, di una vera ricerca in senso attivo in quanto il fanciullo si limita a tendere il braccio, a riprodurre il gesto di afferrare poiché per lui l'oggetto è ancora a disposizione; il bambino non utilizza altri movimenti per ricercare l'oggetto sparito ma ripete quelli che fino a quel momento sono conosciuti. Quando una parte dell'oggetto è visibile il bambino lo riconosce e lo afferra, ma quando l'oggetto è interamente sparito egli non compie nessuna osservazione. Il bambino in questo periodo di tempo è capace di ricostruire la totalità dell'insieme anche solo partendo da una porzione visibile. Il bambino, infatti, percepisce la materialità dell'oggetto anche quando è visibile in parte, ma una volta sparito dal proprio campo percettivo l'oggetto smette di esistere.

Tra i 5 e i 7 mesi il bambino è capace di allontanare un ostacolo che nasconde in parte l'oggetto per farlo apparire ma non nel tentativo di ritrovarlo. La percezione rimane ancora un insieme di immagini che appaiono e scompaiono; in questa fase le immagini permangono più a lungo poiché il bambino prolunga nel tempo le sue azioni. Egli diventa consapevole delle proprie mani, strumenti reali con le quali poter afferrare gli oggetti.

È importante, quindi, con la conquista della prensione prima e con la manipolazione poi, rendere cosciente nel bambino che il desiderio precede l'effetto atteso. Fino a questa fase la causa e l'effetto erano sullo stesso piano, l'universo esterno e interno erano inscindibili. Il bambino diventa consapevole dell'intenzione, di conseguenza la causa diventa interna mentre l'effetto rimane esterno: porre grande attenzione alle capacità e ai movimenti delle sue mani lo rende cosciente del suo potere sugli oggetti.

In questo periodo il fanciullo non si rende ancora conto che le mani appartengono al suo corpo e le considera alla pari degli altri oggetti: è capace di afferrare, scuotere o tirare gli oggetti ma non stabilisce ancora una relazione tra un determinato gesto e la sua reale efficacia non comprendendo, inoltre, i rapporti spaziali e fisici. Se un gesto risulta efficace lo applica a tutto, come se quel medesimo gesto fosse efficace indipendentemente dal contatto spaziale e fisico.

Nella fase compresa tra i 6 e i 7 mesi il bambino impara ad imitare e utilizza questa nuova conquista per far ripetere agli altri i suoi gesti efficaci.

Successivamente, tra gli 8 e i 9 mesi, il bambino comincia a cercare l'oggetto scomparso dal proprio campo percettivo, studia gli spostamenti dei corpi e inizia a coordinare l'attività visiva con quella tattile. Questo non significa che abbia acquisito la nozione corretta di oggetto, in quanto continua ad assegnargli una posizione assoluta. Se un oggetto viene spostato visibilmente e poi nascosto, il bambino dopo una breve e superficiale ricerca ritorna nel luogo in cui lo ha cercato precedentemente poichè non ha ancora acquisito coscienza delle relazioni di posizione e di spostamento.

Tra i 9 e gli 11 mesi gli oggetti cominciano ad acquisire la causalità, anche se non sono ritenuti ancora indipendenti dall'io del bambino. Il bambino capace di afferrare, scuotere e tirare gli oggetti è in grado di allontanare la mano di un'altra persona quando questa afferra un oggetto. Questo indica che il fanciullo considera quella mano estranea al proprio corpo e capace di muoversi indipendentemente dalla sua attività. Egli allontana l'altra mano per impedire un'azione non voluta, ossia agisce intenzionalmente. Il bambino, quindi, concepisce le persone come esterne, ma le loro attività restano ancora legate ai suoi gesti e ai suoi desideri.

La transizione tra soggettività e oggettività avviene fino alla fine del primo anno di vita. Il bambino ricorda gli spostamenti dell'oggetto ma non la propria attività.

Durante il periodo che comprende i 12 e i 18 mesi il bambino impara a tener conto del

dislocamento visibile, ossia cerca l'oggetto nel luogo in cui è stato spostato. Il fanciullo, inoltre, è capace di ordinare nel tempo gli avvenimenti esterni ed è in grado di rievocare un'immagine mentalmente. Le nozioni del PRIMA e del DOPO non sono più limitate alla sua azione ma sono estese agli avvenimenti stessi che il bambino prevede e ricorda. Verso i 2 anni, infine, il bambino riesce a immaginare il percorso dell'oggetto anche se esso è invisibile; la ricerca, infatti, diventa cosciente e il fanciullo è capace di rievocare i ricordi non legati alla percezione diretta. Grazie alle rappresentazioni e alla memoria egli è parzialmente in grado di ricostruire mentalmente un'immagine.

2.1.1.1 Intervento didattico dello stadio senso-motorio

L'obiettivo didattico specifico da raggiungere è stato quello di verificare, valutare e potenziare la capacità di Celeste di conoscere se stessa. La conoscenza di se stessa comprende non solo il riconoscimento di sé ma anche la distinzione tra sé e gli altri. Un altro lavoro è stato fatto sul concetto di tempo che si esprime in PRIMA/DOPO (avvenimenti che il bambino prevede e ricorda) e la ricerca cosciente di un oggetto (immaginare il percorso dell'oggetto anche quando esso è invisibile).

Nonostante l'età di Celeste (4;11) fosse maggiore rispetto al periodo di età in cui si vengono a formare queste competenze sono stati comunque verificati gli obiettivi. Nel caso di difficoltà motorie dalla nascita, come nel caso della SMA di tipo I e II, in cui l'esperienza autonoma con la realtà è ridotta, se non nulla, può accadere che ci sia una percezione alterata o incompleta del proprio corpo che può portare a problematiche nel riconoscimento dei rapporti spaziali esistenti tra il proprio corpo e gli oggetti estranei, e tra gli oggetti esterni e le loro posizioni reciproche, ad esempio nel riconoscimento della distinzione tra SOPRA/SOTTO, DAVANTI/DIETRO e SINISTRA/DESTRA. Una buona capacità di orientamento nello spazio, il riconoscimento delle forme, delle loro diverse posizioni, del persistere della forma nonostante il variare di dimensioni, contesti e sfondi, percorrere le righe da sinistra a destra e dall'alto in basso, una sufficiente capacità di attenzione e concentrazione sono la base indispensabile per l'apprendimento della capacità di lettura. Woodrome e Johnson (2009) sostengono, infatti, che una delle cause che provocano delle difficoltà di lettura sia proprio la scarsa abilità visuo-spaziale in età prescolare. Per prevenire le

difficoltà di lettura e scrittura è stato utile, quindi, iniziare al più presto con le attività di rinforzo descritte nei seguenti paragrafi.

Per quanto riguarda il riconoscimento di sé, Piaget (2000) afferma che a circa 6 mesi il bambino riconosce le persone famigliari e la loro immagine riflessa allo specchio; a 12 mesi, sempre davanti allo specchio, comincia a osservare le parti visibili del proprio corpo, come le mani, e l'immagine di queste nello specchio. Il riconoscimento del proprio fisico in questa fase d'età è parziale. Intorno ai 20 – 22 mesi questo comportamento scompare e ne appare un altro: il bambino è perplesso di fronte ad un altro che compie esattamente i suoi movimenti, ha una precisa concezione del proprio corpo ma non ha ancora acquisito quella dello spazio virtuale (controlla dietro lo specchio o lo aggira per guardare se vi sia qualcuno dietro). A 2 anni d'età il bambino raggiunge la consapevolezza di sé tale da permettergli il riconoscimento allo specchio. Per avere una corretta immagine di sé deve acquisire una corretta concezione dello spazio e degli altri oggetti. L'operazione di riconoscimento non sorge all'improvviso ma è frutto di un lungo processo di elaborazione che può essere talvolta messo in crisi prima di raggiungere il risultato.

Le attività di gioco proposte a Celeste per il riconoscimento di sé sono state molteplici con l'utilizzo di diversi materiali tra cui specchi e trucchi. Una delle attività riproposte più di una volta è stata quella della prova della macchia: sono state fatte delle macchie colorate sul viso a Celeste e poi la sua immagine è stata mostrata allo specchio; a distanza di giorni l'attività è stata proposta al contrario, ossia la macchia colorata veniva disegnata direttamente sullo specchio lasciando il viso di Celeste pulito. Le domande poste a Celeste richiedevano se la macchia fosse sullo specchio o sul suo viso; per aver certezza delle risposte è stato necessario toccare con la mano prima lo specchio e poi il suo viso. Celeste, nel corso della sua vita, è sempre stata abituata a coordinare la percezione visiva del mondo che la circonda con quella tattile; ogni oggetto mostrato viene successivamente toccato. Nel caso di Celeste, però, la percezione tattile è passiva in quanto la sua mano viene spostata da una persona esterna verso l'oggetto da scoprire (quando è possibile) e viene mossa sulla superficie durante la scoperta di esso. Il gesto dell'afferrare, dello scuotere, del rompere o tirare gli oggetti è sempre dato in modo passivo attraverso l'assistenza di una persona esterna. Se da una parte Celeste richiama l'attenzione in modo attivo con il desiderio di toccare un oggetto, dall'altra parte la

preensione e la manipolazione dell'oggetto è stimolata in modo passivo.

Per la formazione dello schema corporeo e la conoscenza del proprio corpo, oltre agli specchi sono state utilizzate anche delle immagini di giornali, delle foto della bambina, dei disegni e dei pupazzi. Un'attività con lo specchio è stata quella di far osservare a Celeste il proprio corpo imparando così i nomi delle diverse parti che lo compongono; la bambina non solo toccava le parti del suo corpo ma anche quelle degli altri sia ad occhi chiusi che ad occhi aperti.

Un altro lavoro è stato svolto con immagini di varie parti del corpo (viso, occhi, bocca, naso, orecchie, etc.); Celeste ha scelto tra i vari tipi di disegni quelli che potessero essere più simili alla sua immagine, ricomponendo così il suo volto. In Fig. 10 i pezzi scelti da Celeste e successivamente incollati.



Fig. 10: Attività di ricomposizione del volto di Celeste

Sono stati preparati da me, inoltre, dei disegni di bambini in posizioni diverse e uguali. Celeste doveva riconoscere le posizioni prima degli arti superiori, poi quelle degli arti inferiori e infine entrambi. Celeste inizialmente ha associato ad ogni disegno la persona a cui assomigliava maggiormente (ad esempio la bambina castana a lei, la bambina bionda a me da piccola). Una volta descritte le diverse posizioni veniva chiesto alla bambina di associare prima le immagini con gli arti superiori uguali, poi quelle con gli arti inferiori uguali e infine entrambi. Nelle immagini sottostanti (Fig. 11) i materiali utilizzati per questo tipo di attività.



Fig. 11: Immagini di bambini con posizioni diverse e uguali

L'obiettivo di questi compiti ricreativi è stato quello di migliorare nella bambina la conoscenza di sé e del proprio corpo rilevando quanto le caratteristiche che si trovano in lei siano simili o diverse rispetto a quelle degli altri.

Per quanto riguarda, invece, l'assimilazione del concetto di tempo che si esprime attraverso le nozioni di PRIMA/DOPO sono state organizzate delle attività che includessero il racconto; raccontare semplicemente dei fatti vissuti in ordine di tempo (evidenziando il PRIMA e DOPO) o descrivere l'esperienza di una foto permettono al bambino di conoscere, prevedere e ricordare. Dall'età di 4;11 anni (fino ai 6;1 anni) sono stati organizzati per Celeste alcuni momenti dedicati al "mostra e racconta" durante i quali la bambina aveva l'occasione di mettere al corrente delle novità (esperienze, nuovi doni, visita di amici, ecc.) avvenute nella giornata precedente. Queste attività sono state svolte in modo naturale in quanto la bambina di sua spontanea volontà narrava (pratica che svolge tutt'ora) qualsiasi novità le accadeva. Questo obiettivo ha dato la possibilità di ricercare dei codici che potessero far comprendere il racconto di Celeste e ha dato inizio alla nascita di nuove strategie comunicative che verranno approfondite nel capitolo 4.

Le attività di narrazione provenivano sia dalla bambina che da me attraverso la lettura di storie o il racconto di esperienze della mia quotidianità. La pratica della narrazione è un'attività sociale ed educativa fondamentale che porta alla condivisione di esperienze, all'apprendimento e all'intrattenimento. Una storia, per riuscire a catturare l'attenzione del bambino, deve divertire e stimolare la sua curiosità e, per poter arricchire la sua vita

emotiva, deve motivare l'immaginazione, sviluppare il pensiero e chiarire le emozioni, ossia gestire le sue ansie e, nello stesso tempo, consigliare soluzioni ai problemi. Bettelheim (2001), infatti, afferma che le fiabe o i racconti letti o creati insieme al bambino diventano metodi efficaci per far crescere in lui il senso di poter superare e affrontare ogni situazione che gli si presenta. In questo modo il bambino può imparare a gestire le proprie abilità (il coraggio, l'intelligenza, la furbizia) per uscire dalle difficoltà. Taylor (1999), inoltre, sostiene che durante la narrazione (nell'atto del raccontare e raccontarsi) avvenga un vero e proprio scambio tra sé e gli altri; nel processo formativo di un bambino il racconto può essere definito, infatti, come uno strumento per la costruzione dei propri valori e della propria identità. Nella narrazione, inoltre, l'emotività è frequentemente molto forte. Levorato (2000) osserva che durante la narrazione si inneschino numerose emozioni: da quelle più mentali come la curiosità, l'interesse, il divertimento, la suspense; a quelle più intime come la gioia, la tristezza, la paura. Questi stati d'animo nascono dal coinvolgimento empatico del bambino con gli stati interiori e i punti di vista dei personaggi.

La narrazione, dunque, oltre a favorire lo sviluppo delle funzioni linguistiche-cognitive, aiuta i bambini a riconoscere e a dare un nome alle emozioni vissute, a costruire un vocabolario (lessico) per parlare dei sentimenti e a descrivere in modi differenti come le persone reagiscono a diverse situazioni.

Non solo il racconto di un fatto vissuto, ma anche l'ascolto di un testo narrativo può aiutare il bambino ad acquisire la capacità di narrare; la narrazione o la lettura di fiabe è da sempre ritenuto, infatti, un metodo indispensabile per sviluppare l'intelligenza e la creatività. Le fiabe, inoltre, essendo dei racconti magici, possono rappresentare una risorsa positiva per la psiche del bambino in quanto non solo stimolano la fantasia infantile, ma anche accrescono il suo sviluppo psicologico. Nella fiaba prendono espressione i conflitti interiori e si avviano diversi pensieri; questo consente di aiutare a costruire quelle capacità mentali non ancora attivate, come la capacità di compiere distinzioni e di fare legami. Secondo queste considerazioni la fiaba fornisce al bambino dei modelli di pensiero, che lo aiutano ad uscire da quella confusione primitiva per arrivare gradualmente a dare ordine a vissuti interni ed eventi esterni. La lettura è ritenuta da Contini (1992) come un incontro con le emozioni degli altri; questo contatto

permette di suscitare in se stessi nuove emozioni scoprendo sfumature e significati diversi. D'Urso et al. (1990) sostengono che incontrare esperienze emotive indirette può rassicurare il lettore, l'ascoltatore o lo spettatore, in quanto egli non si trova di fronte a un'esperienza diretta ma l'emozione si presenta al suo sistema concettuale sotto una forma già articolata nello spazio e nel tempo e integrata in uno schema logico di causa ed effetto.

L'obiettivo di assimilare la nozione del tempo attraverso la pratica della narrazione delle esperienze di vita reali ha fatto sorgere in Celeste il desiderio di inventare storie mettendo in gioco creatività, fantasia e impersonificazione. Se inizialmente le storie venivano lette o inventate completamente da me, successivamente Celeste è diventata sempre più partecipe fino ad assumere lei stessa il ruolo di vera autrice dei racconti. Dall'età di 5 anni (periodo precedente alla scolarizzazione e alla scrittura), infatti, attraverso l'utilizzo di alcune strategie comunicative orali che verranno spiegate nel capitolo 4, la bambina ha interamente costruito da sé dei brevi racconti che sono stati da me trascritti. Un esempio di storia creata da Celeste può essere osservata nell'immagine sottostante (Fig. 12).

C'era una volta una sirenetta di nome Ariel che aveva due sorelle Elisa, la più piccola (Celeste), e Sara, la più grande (Arianna). Vivevano in un regno marino e si volevano molto bene. Un giorno Ariel mentre nuotava nel



mare trovò tra le alghe un posto magico che brillava di una luce meravigliosa. In questo mare la sabbia era dorata con sfumature rosa e vivevano pesci rosa e un pesce a forma di cuore. Quei pesci non avevano mai visto una sirenetta e così scambiarono la sua coda per un'alga colorata e gliela morsero. I pesci si resero subito conto di aver combinato un guaio: avevano ferito una sirenetta a cui chiesero subito scusa. Arrivata l'ambulanza, la dottoressa Rossana (Celeste) visitò la sirenetta. Le mise sulla coda una pomata, una bella fascia e le disse di dover stare a riposo per diversi giorni. Rimasta nello studio della dottoressa, per diverse mattine Ariel fu visitata da

Rossana. All'improvviso il campanello dello studio della dottoressa Rossana suonò e, quando la porta si aprì, Ariel scoprì che tutti i pesci rosa e il pesce cuoricino erano venuti a trovarla. Ariel promise che, quando sarebbe guarita, sarebbe andata a nuotare con loro in quel mare luccicoso con il fondo dorato.

Fig. 12: Storia inventata da Celeste (5;5)

Per quanto riguarda, infine, la ricerca cosciente di un oggetto e immaginare il percorso di esso anche quando è invisibile, sono state svolte delle attività di gioco con oggetti diversi (nastri, pupazzi, etc.) attraverso la creazione di percorsi. Dopo aver fatto percorrere un tragitto all'oggetto, veniva da me nascosto; successivamente Celeste doveva fornire con gli occhi delle indicazioni per suggerire alla madre o a me il tragitto per ritrovarlo.

Una volta raggiunti questi primi obiettivi si è passati direttamente allo stadio successivo che verrà approfondito nel prossimo sottoparagrafo 2.1.2.

2.1.2 Lo stadio pre-operatorio

Lo stadio pre-operatorio (2 – 6/7 anni) comprende l'attivazione di due diverse tipologie di pensieri. Piaget (2000) sostiene che tra i 2 e i 4 anni si sviluppa il pensiero preconcettuale che permette di risolvere i problemi; questo pensiero non procede né intuitivamente né deduttivamente ma trasduttivamente in quanto passa da un caso singolo a un altro senza generalizzare e, quindi, non permette di ragionare dal particolare al generale e viceversa. Tra i 4 e i 6/7 anni (periodo in cui avviene l'inizio della scolarizzazione), invece, si sviluppa il pensiero intuitivo che consente di risolvere i problemi attraverso l'intuito e le conoscenze acquisite; in questa fase non è ancora presente la generalizzazione e il bambino si lascia guidare ancora dalla forma delle cose.

In questo stadio dello sviluppo cognitivo appare anche il linguaggio che modifica profondamente il pensiero e la vita affettiva del bambino. Il fanciullo diventa abile a raccontare gli avvenimenti passati e ad anticipare quelli futuri trasformando il concreto in pensieri astratti. L'azione percettiva, quindi, diventa un'immagine interiore. In questa fase hanno inizio la socializzazione, i rapporti di scambio e di comunicazione con gli altri individui; tuttavia il linguaggio non ha come obiettivo primario la comunicazione ma è ancora egocentrico (il bambino assume raramente il ruolo di ascoltatore). La comunicazione non avviene soltanto con gli altri individui ma il bambino parla anche con se stesso in un monologo spontaneo che svanirà gradualmente nel tempo. Grazie alla socializzazione e all'uso del linguaggio, l'intelligenza sensorimotoria si trasforma in pensiero detto poiché il bambino riesce a comunicare anche i suoi desideri interiori. In questo periodo si manifestano i primi PERCHÉ che hanno un

significato di causa e finalità (ogni cosa ha la sua ragione).

Piaget (2000) sostiene che anche il gioco diventi una pratica di immaginazione e imitazione in cui il bambino tenta di soddisfare l'io con una trasformazione del reale in funzione dei suoi desideri; nel gioco il fanciullo corregge a suo piacimento la sua vita rivivendo i suoi piaceri e i suoi conflitti, risolvendoli e compensandoli con la fantasia. L'egocentrismo del bambino viene in qualche modo contrastato dall'acquisizione del linguaggio; la relazione con gli altri lo porta a pensare che sia parte del mondo e che, anche gli altri, siano soggetti attivi con stati d'animi interni.

Le caratteristiche dello stadio pre-operatorio osservate da Piaget (2000) sono molteplici.

Una di questo è l'egocentrismo, ossia la tendenza ad essere focalizzati sull'io; il bambino osserva il mondo dalla sua unica prospettiva e non comprende che esistono diversi punti di vista.

Un'altra proprietà di questo stadio è la concentrazione; il bambino, infatti, tende a focalizzarsi su un unico aspetto evidente di un evento tralasciando gli altri. Egli, quindi, non considera il tutto ma solo una parte. Solo verso la fine di questo periodo (6 anni) inizia il decentramento, ossia il bambino tende a prendere in considerazione contemporaneamente diversi aspetti di una stessa situazione. Di conseguenza anche l'io del bambino non sarà più l'unico suo punto di riferimento.

L'irreversibilità, inoltre, non consente al bambino di formare nozioni complesse utilizzando simultaneamente il pensiero di due o più fasi di un evento o dell'osservazione di un oggetto.

Il bambino in questa fase è caratterizzato da un ragionamento primitivo che risulta trasduttivo (o analogico). Questa modalità di pensiero ritiene il nesso cronologico necessariamente causale, ossia l'avvenimento di due eventi (accaduti per caso) vengono reputati uno la causa dell'altro. Questo ragionamento tende poi a svanire intorno ai 6/7 anni.

Un'altra caratteristica del bambino è data dalla sua concezione dell'identità di un oggetto. L'oggetto è considerato come identico a se stesso qualunque siano i cambiamenti esterni da esso subiti.

Il bambino, infine, verso la fine dello stadio pre-operatorio, possiede delle capacità di classificazione e di fare raggruppamenti sulla base delle somiglianze più o meno

complesse. Tuttavia manca la capacità di “inclusioni di classi”, ossia l’abilità di comprendere che alcuni oggetti sono sottoclassi di un insieme comune, che verrà acquisita secondo Piaget (2000) verso i 7-8 anni. Per i bambini con problemi gravi di movimento, dove manca l’esperienza del manipolare, i tempi si allungano fino ai 10 e 12 anni a meno che non vi sia una stimolazione continua con la somministrazione di attività didattiche specifiche che permettano di vivere esperienze concrete.

Le operazioni mentali che vengono attivate durante lo stadio pre-operatorio riguardano principalmente quattro aspetti.

Il primo riguarda il realismo. Il bambino è consapevole dei propri pensieri, nota dettagliatamente i particolari ed è sensibile al mondo che lo circonda anche se non è cosciente dei suoi processi mentali. Egli fa considerazioni obiettive e considera i pensieri e le emozioni degli altri uguali alle sue; le sue riflessioni sono percepite come assolute ponendosi al centro dell’universo. I primi concetti o ragionamenti non sono astratti ma concreti ai quali, però, non stabilisce vere relazioni di causalità.

Il secondo aspetto riguarda l’animismo, ossia l’attribuzione della vita sia ad oggetti animati che inanimati in quanto il bambino, essendo cosciente e vivo, ignora la possibilità che possano esserci elementi non accompagnati da coscienza.

La terza particolarità è che il pensiero pre-operatorio è fondamentalmente un pensiero magico. La magia del bambino dipende sia dal suo egocentrismo assoluto, sia dall’atteggiamento che i genitori assumono nei suoi confronti accontentando ogni suo bisogno o desiderio. È evidente che se i desideri vengono esauditi il bambino crede di avere il potere su ogni essere vivente o cosa.

L’ultimo e quarto aspetto, infine, riguarda l’artificialismo infantile, ossia la tendenza a concepire tutti i corpi come se fossero generati dall’uomo. Il bambino concepisce allo stesso modo gli esseri vivi e fabbricati, quindi per lui ogni cosa nasce, cresce e vive grazie all’uomo che le ha costruite.

2.1.2.1 Intervento didattico dello stadio pre-operatorio

L’intervento didattico rivolto a Celeste durante questo stadio pre-operatorio è stato pianificato attraverso la stesura di un programma che comprendesse diversi obiettivi. L’obiettivo generale riguardava principalmente la possibilità di potenziare la

capacità di conoscenza dell'ambiente esterno. La bambina, la cui percezione è il più delle volte incompleta, ha svolto attività che le permettessero di rafforzare la sua qualità senso-percettiva attraverso il riconoscimento delle cose/oggetti, l'identificazione dei termini corrispondenti e l'individuazione dei rapporti che si stabiliscono tra i vari oggetti.

Avendo Celeste 4;11 anni durante l'applicazione di queste attività ricreative, è stato funzionale focalizzarsi su interventi specifici che comprendessero la sua età (4 – 7 anni). In questa fase preparatoria che precede il periodo della scolarizzazione si dovrebbe imparare ad applicare il pensiero intuitivo, che consente di risolvere i problemi attraverso l'intuito e le conoscenze acquisite. Il bambino, però, si lascia ancora condizionare dalla forma delle cose. Oltre a potenziare queste capacità, ha inizio in questo stadio un percorso sulla comunicazione, generalizzazione e sul concetto di numero.

L'intervento didattico proposto ha seguito il programma che viene solitamente svolto nella scuola materna e nel primo periodo della scuola primaria. Celeste, a causa della sua patologia e per evitare malattie virali, ha frequentato sporadicamente la scuola materna, se non durante alcune attività all'aperto. Affinché l'intervento risultasse efficace è stato necessario costruire e adattare degli strumenti di apprendimento che potessero far osservare, toccare, manipolare, ascoltare e arricchire la bambina; sono state costruite delle esperienze efficaci con le quali si potessero cogliere dei dati sensoriali da discriminare e poi denominare con le sue potenzialità. È stato fondamentale predisporre dei laboratori ricreativi con l'utilizzo di colori e giochi che dessero alla bambina la possibilità di divertirsi e di trovare interesse; ogni attività, che verrà spiegata in questo paragrafo, infatti, è stata presentata come gioco, sempre incentrata sulla sorpresa e novità, e aveva come oggetto la realtà nella sua completezza evitando la memorizzazione. Ogni intervento è stato presentato come una scoperta personale con lo scopo di allenare continuamente il pensiero, stimolare al desiderio di sapere e alla gioia di imparare.

Dopo aver consolidato la conoscenza di sé attraverso la conoscenza del proprio corpo (2.1.1), si è passati direttamente allo svolgimento di attività che portassero al riconoscimento degli oggetti esterni già visti o non e poi alla distinzione tra sé e gli altri (pensiero pre-concettuale).

Per quanto riguarda la conoscenza del mondo esterno sono state proposte delle attività che stimolassero l'interesse per l'ambiente in genere e il desiderio di conoscere novità al fine di potenziare le capacità di osservazione e riconoscimento degli elementi già visti e di quelli sconosciuti, dei colori principali, delle forme principali e dell'uso del senso tattile – termico.

Sono state svolte delle attività di gioco attraverso la lettura di storie o l'utilizzo del gioco del memory o l'uso di carte che riproducessero i diversi mestieri (associazione di ogni personaggio – mestiere al proprio oggetto da lavoro).

Sono stati fatti diversi lavori: uno sul riconoscimento dei colori distinguendo le gradazioni chiare da quelle più scure e mescolando le diverse tinte colorate scoprendo le sfumature; un altro sull'individuazione delle figure geometriche o sulle figure solide associandole a oggetti conosciuti e sconosciuti determinando le loro caratteristiche di forma, grandezza, pesantezza, superficie e calore (sensibilità tattile – termica). Si è lavorato, inoltre, sui suoni e sui rumori riconoscendo la provenienza di essi e imparando così le diverse posizioni (DESTRA – SINISTRA).

Per quanto riguarda, invece, la distinzione tra sè e gli altri si è partiti dalla famiglia. Il concetto di “altro”, infatti, viene gradualmente allargato dalla famiglia al mondo. Sono state individuati i membri della famiglia attraverso l'utilizzo di immagini e libri e poi, attraverso l'utilizzo di bambole e pupazzi sono stati riconosciute le posizioni di essi rispetto a Celeste (DIETRO – DAVANTI – IN ALTO – IN BASSO – etc.). Sono state ricostruite attività o momenti della famiglia con l'utilizzo di giochi (cassette con personaggi o animali); per esempio per veicolare l'arrivo di nuovi amici venivano aggiunti al gioco nuovi personaggi.

Dopo aver rafforzato le conoscenze di Celeste grazie a queste esperienze sensoriali si è passati alla fase successiva lavorando sull'applicazione del pensiero intuitivo nella risoluzione dei problemi, sull'aumento della partecipazione e socializzazione. Alla fine di questo intervento didattico Celeste era in grado di raggruppare oggetti secondo una determinata caratteristica, riconoscere le posizioni, le dimensioni e le relazioni tra gli oggetti.

Per quanto riguarda l'educazione sensoriale sul colore sono state fatte delle attività nelle quali la bambina aveva il compito di raggruppare o riunire gli oggetti che avevano in comune un solo colore; durante questa attività, Celeste ricercava gli oggetti che

avessero anche solo un piccolo particolare del colore selezionato. Sono stati fatti dei laboratori che avessero il compito di riordinare il materiale: per esempio la sistemazione dei mobili a seconda della stanza o oggetti a seconda dell'utilizzo; o la separazione tra animali e non animali, o animali della fattoria e non, o mezzi di trasporto e non; o scegliere le lettere e numeri da mettere nelle apposite buste.

Sulla forma, invece, sono stati fatti una serie di giochi che permettessero percezioni tattili – visive con una dose di divertimento; il riconoscimento della forma richiede, infatti, grosse capacità di concentrazione. Sono state disegnate per terra delle figure con gessi colorati e Celeste doveva passarci sopra con il passeggino (attraverso il mio aiuto) o in autonomia con la sua carrozzina elettrica riconoscendo in modo giocoso le figure. Un altro esempio di gioco proposto è stato attraverso l'utilizzo di oggetti con forme e materiali diversi che sono stati fatti manipolare da Celeste con gli occhi aperti. Successivamente veniva chiesto alla bambina di chiudere gli occhi e di riconoscere solo attraverso il tatto l'oggetto selezionato. Inizialmente la bambina si confondeva; in seguito a diversi tentativi e a distanza di tempo riusciva a indovinare l'oggetto selezionato.

Lo stesso lavoro è stato fatto per le forme solide e le forme piane dove venivano proposti dei compiti di individuazione e raggruppamento o attraverso giochi ad incastro. È stato importante abituare Celeste fin da subito a percorrere con lo sguardo le forme procedendo da sinistra a destra e dall'alto in basso affinché diventasse un meccanismo automatico.

L'uso del tatto, anche se passivo ma comunque determinato dalla volontà e dal consenso di Celeste, è stato essenziale per l'arricchimento di esperienze e conoscenze che la bambina non avrebbe potuto fare in autonomia. Oltre al tatto sono stati stimolati, inoltre, l'olfatto, l'udito e parzialmente il gusto. Per rafforzare l'interesse nella scoperta è stato importante trovare delle metodologie che potessero far conoscere il mondo non solo con gli occhi ma anche con le mani, il naso, le orecchie e la bocca.

Per quanto riguarda l'educazione ambientale sono state fatte attività sulle relazioni nello spazio e sul riconoscimento delle posizioni di un oggetto avendo come punto di riferimento il proprio corpo (IN ALTO – IN BASSO – IN MEZZO; LONTANO – VICINO; SOPRA – SOTTO; DENTRO – FUORI; AVANTI – INDIETRO; etc.). Sono state costruite delle attività sulle relazioni tra le cose, per esempio giochi che facessero

associare alla bambina il contenente al contenuto (per esempio il bicchiere con l'acqua o la vasca con il pesce o il piatto con la mela) o oggetti vicini (per esempio la tazza con il piattino o la tazzina con il cucchiaino o la tenda con il proprio indiano) o i contrasti (per esempio il bello con il brutto o il magro con il grasso); attività sull'integrazione di cose in cui bisognasse associare la parte mancante con l'oggetto di riferimento (per esempio giocattoli in cui c'era una tavola apparecchiata senza piatti o una stanza da letto senza letto) e attività sulla conoscenza delle dimensioni, ossia sul riconoscimento delle differenze tra vari oggetti fino ad arrivare alle capacità di seriazione (per esempio mettere in ordine oggetti dal più alto al più basso o dal più grande al più piccolo e viceversa). In aggiunta sono state proposte delle attività sulle relazioni di tempo (PRESTO – SUBITO – TARDI – PRIMA – POI – DOPO – IERI – OGGI – DOMANI – etc.) facendo notare il cambiamento; per esempio è stata svolta l'attività di semina di un lupino nel cotone bagnato guardando ogni giorno la crescita della piantina.

Per quanto riguarda le attività espressive sono state rafforzate attraverso la lettura di storie e l'osservazione concreta sulla natura di ciò che era stato ascoltato; per l'educazione morale e la vita sociale sono state potenziate attraverso la conoscenza delle norme o regole di comportamento nello svolgimento dei giochi riconoscendo, inoltre, le azioni buone e quelle cattive, e attraverso i giochi di ruolo (esercizi simbolo di riproduzione di attività lavorative o familiari).

Alla fine di questo intervento didattico ho notato in Celeste un miglioramento delle sue capacità di osservazione, memorizzazione e rappresentazione mentale di un oggetto assieme ad altri oggetti. Era in grado, inoltre, di riconoscere l'elemento comune che caratterizzava un gruppo e di classificare o associare un oggetto al suo insieme rispetto alla sua proprietà distintiva. La bambina, infine, era capace di creare una seriazione di oggetti a seconda di alcune caratteristiche per esempio la grandezza, l'altezza e la sfumatura di colore; la seriazione, ossia formare un ordine di oggetti in base a una caratteristica, è alla base della comprensione della numerazione. La seriazione, infatti, è un esercizio difficile che richiede grandi capacità di organizzarsi nel lavoro per cercare di volta in volta l'elemento adatto per proseguire la serie confrontandolo con gli altri; comporta, inoltre, la capacità di tener presente un piano dove poter osservare la serie nel suo insieme e quindi poter inserire gli elementi nella giusta posizione; presuppone, infine, la capacità di cogliere un doppio rapporto contemporaneo, ossia vedere, nel caso

della grandezza, che ogni elemento è nello stesso tempo più piccolo dell'elemento precedente e più grande di quello che segue.

Si è cercato di portare l'attenzione della bambina sui colori, le forme, le posizioni, le dimensioni, i dati tattili – olfattivi – uditivi – spaziali facendole cogliere l'ambiente circostante in tutta la sua ricchezza. In condizioni di gravi disabilità, come nel caso della SMA di tipo I, è necessario che il bambino osservi, tocchi, manipoli, ascolti e così arricchisca e completi le sue esperienze imparando a cogliere, discriminare e denominare i dati sensoriali: esperienze che un bambino normodotato farebbe spontaneamente.

Dopo aver consolidato queste capacità, all'età di 5;9 anni, il lavoro si è focalizzato sull'imparare a riconoscere l'aspetto quantitativo delle cose e quindi all'avviamento del concetto di numero (avviene nello stadio operatorio-concreto 2.1.3). La conoscenza dell'aspetto quantitativo delle cose è stata anch'essa potenziata attraverso l'uso di esperienze concrete che coinvolgessero la lettura delle cifre (per esempio imparando l'età, il giorno del compleanno o l'indirizzo di casa). Alla fine dell'intervento didattico Celeste era in grado di comprendere ed usare i concetti base dell'aritmetica, ossia capire che cosa significa UGUALE – DIVERSO, UNO – TANTI (differenziazione da un oggetto a tanti oggetti), DI PIÙ – DI MENO, PIÙ GRANDE – PIÙ PICCOLO, PIÙ LUNGO – PIÙ CORTO, PIÙ ALTO – PIÙ BASSO, PIÙ LARGO – PIÙ STRETTO e TOGLIERE – AGGIUNGERE, e contare (dal numero 1 al 10 e successivamente fino al numero 20), ossia sapere la successione dei numeri e saper applicare i numeri agli oggetti mentre avviene una conta. Una volta raggiunti questi obiettivi è stato sistematico, con l'ingresso alla scuola primaria, passare alla scrittura e alla lettura delle cifre. Dare un significato ai numeri (comprendere il concetto di quantità), riconoscere e distinguere le quantità e le cifre scritte è fondamentale per attivare l'intelligenza matematica che è innata nei bambini. Piaget e Szeminska (1968) affermano che esiste un rapporto inscindibile tra le strutture d'intelligenza generale e l'evoluzione di competenze numeriche. Diversi ricercatori e psicologi si sono soffermati sullo studio del concetto di quantità durante lo sviluppo mentale del bambino. Piaget e Szeminska (1968) sostengono che nel primo stadio dello sviluppo il bambino si limiti ad una percezione globale e intuitiva; la quantificazione non supera il rapporto percettivo immediato e il bambino comprende solo parzialmente il problema. Nel secondo stadio

pre-operatorio, invece, il bambino comprende il problema e riesce a seguire i ragionamenti ma si muove continuamente tra la logica e le illusioni percettive; il fanciullo tenta di giustificare le risposte con operazioni logiche e inizia a comprendere la conservazione della quantità. Tuttavia il bambino, in quello stadio, non riesce a coordinare le diverse percezioni in quanto il concetto di quantità si sta ancora formando. Nel terzo stadio operatorio-concreto, infine, che verrà approfondito nel prossimo paragrafo 2.1.3, è ormai acquisita la consapevolezza del fatto che la quantità si conserva, indipendentemente dalla disposizione degli oggetti, dai travasi o dalle suddivisioni. Le risposte che afferma è spontanea e sembra del tutto indipendente da ogni operazione logica o di ragionamento. Dehaene (2010) ha osservato le capacità numeriche dei bambini in età prescolare e ha dichiarato che *“il cervello del bambino non è una spugna, ma un organo già strutturato che impara soltanto ciò che è in risonanza con le sue conoscenze anteriori”* sostenendo che le capacità di distinzione numerica siano già presenti fin dalla nascita. Fuson (1988), inoltre, sostiene che ci sia una competenza innata e genetica ma che, nel processo di costruzione delle conoscenze numeriche, intervenga come variabile fondamentale l'interazione con l'ambiente; il bambino, infatti, forma la propria conoscenza del numero attraverso la relazione con ciò che lo circonda. Butterworth (1999) afferma che non è semplice imparare la sequenza verbale dei numeri e occorre un po' di tempo perché apprendano che si tratti di più parole; per sequenze più lunghe sarà difficile imparare quelle giuste. Gelman e Gallistel (1978), inoltre, osservano che nello sviluppo del concetto di numero sia necessario distinguere due tipi di processi: il processo di astrazione e il processo di ragionamento. D'Amore et al. (2011), infine, attribuiscono un valore alla conta. Se il bambino sa contare significa che ha consapevolezza che esiste un numero e che dopo di questo ne esiste un altro che è il successivo, in un processo che prosegue e conosce i nomi dei numeri che si susseguono. L'attività della conta deve essere presa in considerazione nel suo duplice aspetto: il contare azioni/oggetti (uso transitivo) e il contare per il contare (uso intransitivo). Entrambi gli usi promuovono esperienze fondamentali per l'acquisizione del numero. In conclusione la costruzione del concetto di numero è, comunque, un processo lungo e complesso che si realizza grazie all'influenza della famiglia, dell'ambiente socio-culturale in cui i bambini sono inseriti, e della scuola.

Per il raggiungimento di questi obiettivi le attività suggerite a Celeste sono state create in modo strutturato cercando di non dare per scontato nessun passaggio logico. È stato indispensabile continuare a costruire le conoscenze matematiche di Celeste su qualcosa di concreto e non sull'astrazione; per la bambina le operazioni matematiche hanno un significato intuitivo che, seppur sfruttando il suo senso innato della quantità, bisogna stimolare con ricche esperienze di modelli mentali. Sono state sfruttate, per esempio, le proprietà del contare accoppiando oggetti di quantità equivalenti (associando 6 mele con 6 piattini oppure 7 bambole con 7 collane, etc.).

Anche in questo caso la metodologia utilizzata non è stata basata sulle regole, ma è stata rivolta a stimolare la partecipazione, la scoperta personale e la spontaneità di Celeste. Visto che le capacità logiche si strutturano in funzione dell'esperienza è stato fondamentale individuare le attività e i materiali più funzionali per favorire lo sviluppo del concetto di numero, in un primo tempo a livello concreto e, successivamente, in una forma interiorizzata. La complessa acquisizione del concetto di numero è strettamente connessa con il pensiero e il suo sviluppo e, quindi, necessita di una pluralità di approcci che possono essere così sintetizzati:

1. Approccio cardinale, ossia arrivare alla comprensione completa del valore del QUANTO attraverso la formazione di insiemi e l'individuazione delle relazioni di appartenenza;
2. Approccio ordinale, ossia quel processo di conta per cui l'ultimo numero pronunciato corrisponde al numero cardinale dell'insieme. Mentre nell'aspetto cardinale il numero è visto sotto forma di quantità, nell'aspetto ordinale è visto come una sequenza ordinata. Per questo motivo sono indispensabili le relazioni spazio-temporali (davanti-dietro, prima-dopo) che determinano il controllo d'ordine e favoriscono la comprensione di successore e predecessore;
3. Approccio geometrico, ossia quel processo che permette di riconoscere e applicare relazioni d'ordine operando confronti di quantità e confronti fra grandezze;
4. Approccio ricorsivo, ossia la proprietà di ogni numero di avere un'unità in più del numero precedente e un'unità in meno del numero successivo. Nella conta spontanea, infatti, c'è un ritmo.

Le prove organizzate sono state suddivise in base ai diversi obiettivi proposti. Alcune attività comprendevano la conta fino a 10, e poi fino a 20, riconoscendo le parole e le cifre dei numeri; poi sono stati costruiti dei laboratori sulla conservazione delle quantità continue attraverso l'utilizzo di recipienti e acqua. Secondo la teoria del Piaget (1968) nel primo stadio senso-motorio il bambino non riesce a cogliere la conservazione del liquido e non riesce a mettere in relazione due grandezze contemporaneamente; di conseguenza le risposte date sono regolate dal livello o dal numero dei bicchieri. Durante il secondo stadio pre-operatorio, periodo in cui avviene il processo di transizione e di elaborazione, la conservazione si scopre in alcuni travasi ma rimane nel dubbio. Nel terzo stadio, infine, il bambino è sicuro della risposta affermando la conservazione della quantità del liquido indipendentemente dal numero dei travasamenti e dal livello. Sono stati organizzati, inoltre, dei compiti di conservazione delle quantità discontinue dove i liquidi vennero sostituiti da palline (perle, tappi di bottiglia, conchiglie, etc.). Poi sono stati fatti degli interventi didattici sulla seriazione e sulla corrispondenza statica, per esempio il prendere tanti bicchieri quante sono le bottiglie, e spontanea, per esempio ad un numero di monete date a una persona si chiede al bambino di prendere tante monete quante ne ha quella persona restringendo o allargando una delle due file di monete. Veniva proposto di cambiare la posizione o la struttura degli oggetti con lo scopo di raggiungere la sicurezza nelle risposte. Sono stati proposti dei compiti sul concetto di numero ordinale e cardinale e sulla distinzione della parte dal tutto che comprende la capacità di composizione additiva delle classi e i rapporti classe-numero.

Dopo lo svolgimento di questo intervento didattico per la formazione del concetto di numero ho notato che Celeste aveva consapevolezza dell'esistenza della successione dei numeri (sapeva se un numero veniva prima o dopo). Di solito Celeste contava a voce alta attraverso la scansione dei numeri con la produzione di suoni nasali spezzati quanti erano i numeri; a volte le è stato richiesto di contare a mente con gli stessi risultati. Tutti i giochi organizzati in questo periodo di tempo precedente alla scolarizzazione (fino ai 6 anni) sono stati proposti per stimolare la partecipazione spontanea della bambina. Se venivano proposti più di una volta gli stessi giochi si annoiava, quindi, è stato fondamentale modificare nello svolgimento le attività per attirare la sua attenzione e la sua voglia della scoperta personale. Sono state svolte

queste tipologie di giochi a seconda dei diversi obiettivi:

- ❖ Conta: sono stati preparati dei foglietti colorati dove erano segnati i numeri dal'1 al 20 che venivano utilizzati ogni volta che la bambina contava degli oggetti appoggiando i foglietti su ogni oggetto. I materiali utilizzati sono stati molteplici tra cui tappi, tessere di memory, bicchieri, tende di indiani fatte di carta, gessetti colorati e altri oggetti. Se inizialmente Celeste riconosceva bene i numeri dall'1 al 10 e faceva, invece, difficoltà con i numeri dall'11 al 20, successivamente dopo 4 mesi di attività (all'età di 6;1 anni) sapeva riconoscerli automaticamente fino al 20. È stato costruito, inoltre, un calendario colorato dove ogni giorno veniva guardata la data segnando sulla casella sottostante il tempo, lo stato d'animo di Celeste e le attività fatte;
- ❖ Conservazione delle quantità: sono stati fatti molteplici giochi sulle quantità che rimangono costanti sia con sostanze liquide (esperimenti con l'acqua naturale, frizzante, con l'aggiunta di colori a tempera per vedere anche le sfumature dei colori) che con sostanze solide (farina, pane grattugiato, polenta gialla, fagiolini verdi, ceci, lenticchie rosse, perline colorate, etc). Queste attività di travaso venivano fatte fare da Celeste attraverso il mio aiuto. Sono stati utilizzati recipienti di grandezze diverse (bicchieri a cono, bicchieri piccoli, bicchieri normali, bicchieri grandi). Se inizialmente Celeste sbagliava, col passare del tempo la consapevolezza della conservazione della quantità cresceva fino ad essere completa;
- ❖ Corrispondenza e seriazione: sono stati fatti degli esercizi con diversi oggetti, per esempio ad ogni bicchiere veniva associato il proprio fiorellino, ogni mela veniva posizionata sul proprio piattino delle bambole, ogni cucchiaino veniva inserito nella propria tazzina, ogni colore veniva appoggiato sul proprio foglio, ogni tenda degli indiani veniva avvicinata al proprio indiano (una variazione di questo compito è stato inserire anche l'ordine, ossia veniva chiesto di disporre in ordine dalla tenda più piccola alla tenda più grande, dall'indiano più piccolo all'indiano più grande, abbinando anche ogni tenda all'indiano giusto). I cartoncini delle tende sono stati trasformati in coni gelato e attraverso l'uso di gessetti colorati (come se fossero dei cucchiaini) sono stati abbinati al cono adatto. Grazie all'utilizzo di perline e tappi (trasformati in gettoni, monete, fiori)

sono stati fatti degli esercizi di corrispondenza spontanea, ogni volta che ne prendevo uno io, ne doveva prendere uno anche Celeste;

- ❖ Forme strutturate: abbiamo fatto questa attività con dei tappi di bottiglia colorati messi in posizioni diverse (forma chiusa, forma aperta, più distanziati, più vicini). Un'altra attività è stata questa: facendo finta di far diventare i tappi delle conchiglie appena raccolte nel mare le abbiamo attaccate su un cartoncino come se fossero attaccate al muro di casa, Celeste doveva riconoscere la forma e vedere se le conchiglie erano sempre le stesse;
- ❖ Numero ordinale e cardinale: è stato svolto il gioco dei tappeti e degli ostacoli (bicchieri) grazie all'utilizzo di frutti (kiwi, albicocche). Gli ostacoli venivano mano a mano saltati e il frutto successivamente veniva fermato su un tappeto. Veniva chiesto a Celeste quanti ostacoli erano stati superati dal frutto, quanti ne doveva ancora superare, qual'era il primo ostacolo saltato, qual'era l'ultimo fino a quel punto e l'ultimo che avrebbe dovuto passare. Celeste rispondeva sempre correttamente;
- ❖ Insieme e distinguere la parte dal tutto: su un foglio sono state disegnate due tipologie di fiori (A e B), ho chiesto a Celeste se erano di più i fiori A o i fiori B o i fiori AB. Lo stesso esercizio è stato fatto disegnando degli animali. Le risposte da parte di Celeste erano sempre positive.

Ad ogni risposta giusta o sbagliata data dalla bambina è stato importante far vedere concretamente la soluzione.

Queste attività sul concetto di numero riguardano principalmente le capacità che vengono acquisite durante il terzo stadio dello sviluppo evolutivo del bambino che verrà approfondito nel prossimo paragrafo 2.1.3. Tutte queste attività sono state svolte con Celeste nel periodo precedente alla scolarizzazione (prima dell'ingresso alla scuola primaria) con l'obiettivo di offrirle delle basi sicure e ricche di esperienza.

2.1.3 Lo stadio operatorio-concreto

Lo stadio operatorio-concreto (6/7 – 12 anni) comprende lo sviluppo della concentrazione individuale e della collaborazione nello svolgere un'attività comune.

Piaget (2000) sostiene che in questo stadio dello sviluppo il bambino sia capace di collegare, coordinare e dissociare le sue azioni rispetto a quelle degli altri. Iniziano ad esserci delle vere discussioni e le conversazioni diventano vere comunicazioni reciproche, con reali scambi di informazioni. Ogni partecipante sostiene il proprio punto di vista ricercando spiegazioni causali, e giustificazioni logiche. Il fanciullo, quindi, non spiega solo l'azione concreta, ma anche il proprio pensiero. In questa fase scompaiono l'egocentrismo e i comportamenti impulsivi dello stadio precedente. L'interazione sociale con gli altri coetanei gli permette di riesaminare il suo pensiero e di confrontarlo con quello degli altri. Oltre alla discussione sociale che include una riflessione esteriore, inizia a svilupparsi anche la riflessione interiore, ossia l'osservazione di se stessi attraverso il processo di introspezione. In questa fase avviene lo sviluppo del pensiero reversibile che consiste nell'accrescimento delle capacità di compiere alcune operazioni mentali basilari di ordine sia spaziale che logico-numerico. Secondo Piaget (2000) il pensiero reversibile e il pensiero operatorio (fare operazioni mentali) sono equivalenti. La reversibilità rende il bambino capace di scindere le connessioni di tipo causale esistenti tra due fenomeni da quelle percettivamente simili. Grazie alla reversibilità del pensiero, quindi, il fanciullo è capace di compiere un'operazione logica. Il passaggio dall'intuizione alla logica si verifica intorno ai 7 anni, periodo in cui il bambino è scolarizzato e inizia a elaborare concetti, classi, relazioni, compiendo operazioni aritmetiche, geometriche e temporali. Le esperienze del bambino, inoltre, non sono più considerate come singoli eventi separati ma vengono associate tra loro.

Le acquisizioni fondamentali in questa fase sono molteplici. Per quanto riguarda il concetto di identità, se prima l'oggetto veniva concepito come identico a se stesso, ora il bambino scopre un principio di conservazione (Piaget, 2000), ossia anche se un oggetto si trasforma o cambia la sua disposizione ne rimane invariata la sua quantità di materia. Il bambino comprende in modo corretto alcune proprietà della materia: il numero, il peso e la quantità. Per quanto riguarda la classificazione il bambino acquisisce delle relazioni più complesse e più ampie tra le classi. Per ciò che concerne l'ordinamento in serie il fanciullo acquisisce anche la capacità di ordinare in serie (per esempio mettere in ordine oggetti dal più piccolo al più grande, dal più scuro al più chiaro); questa capacità di seriazione comporta l'acquisizione della transitività, ovvero dell'operazione per cui se A è minore di B e B è minore di C, A è minore di C. Questa capacità implica un

distacco maggiore dai dati osservabili e dalla realtà e interviene l'astrazione. A proposito del giudizio morale, verso i 7 anni comincia a svilupparsi una moralità autonoma o della reciprocità; le regole del gioco possono essere cambiate a condizione che tutti siano d'accordo e le contrapposizioni tra bene e male e giusto e ingiusto assumono le caratteristiche del senso morale adulto.

Una delle difficoltà più importanti nello sviluppo del bambino è legata alle modalità con cui il bambino riesce a memorizzare i dati che vengono assorbiti quotidianamente. Dalle ricerche condotte da Piaget (2000), confermate da Flavell (1963), emerge che, se inizialmente i bambini ripetono mentalmente i dati che devono ricordare, intorno ai 6-7 anni, i fanciulli, collegano i dati da memorizzare con le immagini.

2.1.4 Lo stadio operatorio-formale

Lo stadio operatorio-formale (dai 12 anni in poi) comprende lo sviluppo delle capacità di logica formale, ossia di eseguire operazioni formali. In questa fase il bambino inizia a utilizzare le idee creando delle ipotesi sempre nuove e diverse e collegando le proprie soluzioni ai principi delle teorie generali. L'adolescente come il bambino, vive nel presente, ma vive anche nel futuro. Il mondo è per lui pieno di teorie e di progetti su se stesso e sulla vita. Mentre il bambino si dedica principalmente del presente, ovvero della sua esperienza immediata; l'adolescente si rivolge al futuro e a ciò che è lontano nello spazio estendendo il suo pensiero con l'immaginazione dal reale al possibile (Flavell, 1963). Come per ogni stadio dello sviluppo, anche il passaggio dal pensiero concreto a quello formale è graduale. Grazie al ragionamento per ipotesi e al pensiero libero dalla realtà, il bambino in questo stadio è in grado di costruire teorie attraverso la riflessione spontanea. Nasce, quindi, una nuova forma di egocentrismo metafisico che si manifesta nelle convinzioni dell'onnipotenza della riflessione. Accanto alla logica formale e al completamento delle costruzioni del pensiero, nell'adolescenza si definisce la personalità del ragazzo. La personalità deriva dal ruolo che il ragazzo ha nella società ed è definita da Piaget (2000) come un prodotto sociale. L'elaborazione della personalità comincia intorno agli 8 anni, ma si delinea intorno ai 12 anni ed è influenzata dalle regole e dai valori, nonché dal senso morale.

2.1.5 Riflessioni sulla teoria di Piaget (2000)

Gli interventi didattici descritti nei paragrafi precedenti (2.1.1.1-2.1.2.1), elaborati insieme alla psicopedagogista Dott.ssa Franca Ravaziol, si sono basati sulla teoria di Piaget (2000). Piaget (1896 – 1980) è stato un grande biologo e epistemologo (studioso e critico della natura e dei limiti della conoscenza scientifica) che ha avuto nel corso della sua vita, e tuttora, molti ammiratori, critici e oppositori.

Il lavoro svolto con Celeste, rivisitando le tappe dello sviluppo cognitivo descritte da Piaget, è stato funzionale nel percorso di crescita della bambina.

La teoria di Piaget (2000) è stata fondamentale per strutturare dei principi generali dello sviluppo del bambino descrivendone le modalità e le caratteristiche. Tuttavia la complessità dello sviluppo dell'essere umano (dalla nascita fino all'adolescenza) può essere amplificata in casi di gravi disabilità. Durante la crescita il bambino evolve e le variabili personali e culturali rendono il suo sviluppo meno omogeneo e costante rispetto a quanto sostenuto da Piaget (2000). Questa non omogeneità costituisce la critica principale agli studi di Piaget, che mette in discussione quello che egli si auspicava, ossia di trovare una costanza di sviluppo delle attività logiche. Lo stesso Piaget ha affermato che esiste un *décalage orizzontale*, ovvero sia in ogni stadio è presente una struttura generale, ma non tutte le possibilità sono presenti.

Monticelli (2006) sostiene, infatti, che attualmente si preferisce parlare di percorso di sviluppo (piuttosto che di stadio o fase) considerando che non esistono percorsi obbligati ma percorsi possibili, fortemente individualizzati e differenziati che risultano dalla complessa interazione dinamica, lungo il tempo, tra l'individuo e il suo ambiente. Non esiste, quindi, una costanza assoluta ma una gradualità nell'evoluzione.

Un'altra teoria sullo sviluppo più attuale (Karmiloff-Smith, 1998) cerca di rivisitare i punti di vista di Piaget ritenendo che i neonati non si costruiscano tutto da sé, ma siano dotati di una competenza innata. Secondo Karmiloff-Smith (1998) la mente si sviluppa a fasi (non a stadi come per Piaget) ritenendo che vi sia uno sviluppo corale di più processi dominio-specifici (ossia il coinvolgimento in momenti diversi di aree diverse del funzionamento cognitivo) invece che una maturazione "improvvisa" di tutto.

Un esempio è l'apprendimento della lingua materna che attraverso il passare del tempo e la pratica diventa modulare (Chomsky, 1981). La modularizzazione ha in sé un tratto innato in quanto non si può dare alla mente un modulo che non può essere creato nella

mente stessa. Secondo Karmiloff-Smith (1998) le informazioni provenienti dall'ambiente vengono elaborate da due processi diversi. Il primo fa parte del modulo innato: lo stimolo innesca l'attivazione. Il secondo è predisposto innatamente ma non in maniera compiuta: la stessa elaborazione può dare forma a un processo dinamico. Secondo il modello della Ridescrizione Rappresentazionale di Karmiloff-Smith (1998), la modalità in cui l'individuo costruisce e sviluppa la conoscenza è caratterizzata dal fatto che la mente può ridescrivere in formati sempre nuovi le rappresentazioni che già possiede, innate o acquisite; può, cioè, rappresentare in modi sempre nuovi le informazioni e le conoscenze che le rappresentazioni esistenti già codificano. Le rappresentazioni vengono trasformate da formati impliciti a formati sempre più espliciti, astratti flessibili e manipolabili, ovvero accessibili a tutto il sistema cognitivo.

Nonostante le numerose teorie sullo sviluppo e tenendo in considerazione il lavoro didattico svolto (dai 4 ai 6 anni), ho ritenuto fondamentale partire dalla certezza che l'educatore, nel tentare di risolvere i problemi legati all'educazione di un bambino in condizioni di gravi disabilità, non debba basarsi solo sull'intuizione o su semplici discussioni teoriche, ma debba ricercare nell'esperienza e nello studio dei fatti gli elementi indispensabili per avvicinarsi ad una risposta educativa adeguata. Durante le attività svolte insieme a Celeste mi è stata di particolare utilità la conoscenza della teoria di Piaget (2000). Grazie a questa teoria si riesce a tener conto della struttura profonda e del significato di un fenomeno, di seguirlo passo dopo passo, dall'origine al suo stato di perfetto compimento, attraverso tutte le fasi del suo sviluppo. Dall'opera *"La genèse du nombre chez l'enfant"* (Piaget, 1949) ho tratto accuratamente la tempistica e i fondamentali spunti per gli esercizi, giochi e attività da proporre a Celeste. Ogni intervento è stato organizzato come attività didattica (attraverso la stesura degli obiettivi da raggiungere, dei prerequisiti, della prova iniziale come livello di partenza, dei metodi, degli strumenti, della verifica al termine dell'attività come livello finale raggiunto oltre a delle eventuali attività di rinforzo, recupero e consolidamento).

Alla luce di quanto detto e dell'esperienza che ho svolto con Celeste, credo che la bambina, se non avesse fatto questi percorsi ed esperienze pratiche prima della scolarizzazione e non avesse sviluppato quei processi mentali fondamentali per il suo ciclo di vita (tra cui non ultimo la modalità di comunicazione che verrà spiegata nel capitolo 4), avrebbe potuto avere delle mancanze, dei rallentamenti e delle difficoltà

maggiori nel suo percorso e sviluppo cognitivo.

CAPITOLO 3. LE METODOLOGIE DI COMUNICAZIONE A DISPOSIZIONE

Dopo aver analizzato, nel capitolo 1, le diagnosi medica e logopedica di Celeste e, nel capitolo 2, il percorso evolutivo dedicato al suo sviluppo mentale, in questo capitolo verranno approfondite alcune delle modalità di comunicazione che vengono utilizzate come interventi riabilitativi in casi di disabilità comunicative. Una delle difficoltà più grandi della vita è quella di essere stretti nell'impossibilità di comunicare i propri bisogni, pensieri, emozioni, conoscenze, intenzioni, idee ed esperienze. La comunicazione, dal latino *communico* che significa *condividere*, implica un atto reciproco e sociale tra gli individui e i diversi gruppi mediato attraverso l'utilizzo di simboli significativi.

Il linguaggio ha un ruolo fondamentale nella comunicazione poiché, attraverso l'interazione, permette di trasferire al mondo circostante le informazioni che si sono strutturate nella mente (Gava, 2008). Pinker (1994), come è già stato anticipato nel paragrafo 1.1.1, afferma che il linguaggio è una facoltà cognitiva comune a tutti gli esseri umani. Il bambino, quindi, è orientato innatisticamente all'acquisizione di una lingua (codice) e solamente attraverso l'interazione con l'ambiente avviene l'attivazione e lo sviluppo di questa abilità (Chomsky, 1981). Il linguaggio è costituito da diverse componenti fondamentali: l'individuo, infatti, esprime il proprio pensiero organizzandolo secondo uno specifico ordine (sintassi) che è composto da elementi (morfologia) dotati di significato (semantica) che riguardano determinate configurazioni (fonologia) e suoni della lingua (fonetica).

Secondo il modello di architettura del linguaggio (Pinker, 1994) un enunciato viene organizzato in una struttura ad albero dove i sintagmi (unità intermedie sintattiche dotate di significato autonomo) sono le sottostrutture di esso. Una serie di regole innate consentono di organizzare qualunque pensiero ed enunciato in un ordine sintagmatico (Chomsky, 1981). Grazie a questa facoltà sintattica le parole vengono prodotte dall'individuo con una precisa sequenzialità che permette di essere decodificata dall'ascoltatore il quale, possedendo lo stesso codice, può comprenderne il significato.

Attraverso un numero infinito di regole mentali, quindi, il cervello è in grado di generare stringhe infinite di frasi⁹.

Alcune teorie passate consideravano il linguaggio verbale, ossia il linguaggio fonico-acustico-uditivo, il “vero” linguaggio; tuttavia, Volterra et al. (2007) hanno osservato che la facoltà del linguaggio è, in realtà, indipendente dall’apparato fonoarticolatorio e, come è stato affermato dal grande linguista svizzero De Saussure (1857-1913), “*non il linguaggio parlato è naturale per l’uomo, ma la facoltà di costruire una lingua*” (De Saussure, 1968:19-20). La facoltà del linguaggio permette a ogni neonato, e quindi a ogni essere umano, di imparare una lingua dopo esser stato esposto fin dalla nascita ad essa, ossia dopo aver udito e comunicato con l’ambiente circostante in quella determinata lingua (Volterra, 2007). La capacità acustica e il feedback acustico sono, quindi, fondamentali poiché permettono al bambino di specializzare la sua capacità percettiva secondo la lingua a cui è esposto. Il bambino già all’età di 3 anni parla con un’organizzazione linguistica di cui non è consapevole. Il linguaggio, quindi, non è frutto dell’apprendimento ma si forma ascoltando, decodificando, mettendo in correlazione, classificando, strutturando relazioni in modo inconsapevole (implicito) ciò che viene detto nel mondo circostante. Il processo linguistico in entrata, quindi, avviene in modo precoce.

Talvolta, ci sono bambini con disabilità specifiche che non hanno la possibilità di parlare e sono costretti a una delle condizioni più difficili da vivere, quella dell’incomunicabilità, ossia stare con qualcuno senza poter comunicare niente. Gava (2008) osserva che un bambino o un adulto che non parla ha una serie di problematiche dal punto di vista relazionale, culturale e cognitivo e ha una molteplicità di stati psichici negativi che portano alla nascita di frustrazioni e depressioni dovute all’incapacità di esprimersi e di comunicare. Quando i processi mentali o le strutture organiche dedicate alla comunicazione risultano in parte o completamente danneggiate, è necessario avere coscienza che, senza un intervento specifico e in mancanza di abilità comunicative, comportamentali e di interazione con la realtà esterna, la persona con disabilità comunicativa sarà destinata all’isolamento. L’obiettivo della riabilitazione attraverso la

⁹ L’approccio teorico formale presentato è inserito all’interno del quadro teorico della Grammatica Generativa ispirato dal lavoro di Noam Chomsky.

comunicazione, infatti, consiste nel rendere disponibili quei sistemi in grado di dare al soggetto la possibilità di interagire con l'ambiente. La comunicazione deve essere funzionale e, quindi, deve avere una funzione utile per la persona che la utilizza permettendo al soggetto di modificare l'ambiente sociale e poterlo in qualche modo controllare (Gatto, 2006). Il soggetto con disabilità dovrebbe, perciò, poter esprimere in modo comprensibile i propri bisogni e le proprie richieste (funzione espressiva) e allo stesso modo comprendere ciò che gli viene comunicato dagli altri (funzione recettiva).

I soggetti con disabilità sono esseri pensanti: chi non parla non è senza pensiero ma la mancanza di linguaggio lo rende incomprensibile e apparentemente anche non intelligente (Gava, 2008). Nonostante l'input linguistico esterno sia completo e il linguaggio in entrata sia comprensibile, in un soggetto con disabilità verbale molte volte l'informazione esterna non è del tutto chiara poiché l'individuo non è in grado di chiedere il significato delle parole o una semplice spiegazione di ciò che non comprende. Tra i soggetti, con e senza disabilità comunicativa, vi può essere una lieve differenza nell'input linguistico in entrata; vi è però una grande discrepanza nell'output, in cui il processo non è di decodifica ma di codifica e organizzazione sintattica, in quanto non ha luogo nei soggetti con disabilità comunicativa. Questo fatto, quindi, provoca una disuguaglianza linguistica tra il livello di comprensione e il livello di produzione della lingua da parte di quel soggetto. Gava (2008) osserva che l'organizzazione dell'input linguistico può essere carente, in quanto il soggetto non ha la possibilità di effettuare un controllo o uno scambio reciproco con l'ambiente su ciò che percepisce, e l'assenza o l'insufficienza dell'output linguistico fa sì che il pensiero del soggetto con disabilità comunicativa, nella maggioranza dei casi, non sia strutturato linguisticamente (Gava, 2008).

Gava (2008) sostiene, inoltre, che dare una possibilità comunicativa a un individuo con disabilità (che sia un bambino o un adulto) sia una svolta per il suo recupero sociale. L'approccio adatto che deve essere utilizzato dalle persone che sono a stretto contatto con la disabilità comunicativa richiede una forma di "addestramento", ossia l'acquisizione del metodo di comunicazione utilizzato e la capacità di adattarsi ai tempi del soggetto con cui si sta interagendo. Chi utilizza il linguaggio verbale, infatti, è abituato a una simultaneità tra pensiero e parola che rende la comunicazione veloce ed

economica sul piano funzionale; comunicare con un soggetto con disabilità verbale, infatti, può causare fatica e pratica di adattamento ma allo stesso tempo anche grandi soddisfazioni.

La disabilità comunicativa può essere la conseguenza di una patologia neurologica di varia eziologia (causa), che si può manifestare in qualunque momento della vita, per cause accidentali o patologiche (biologiche), o può essere provocata da sindromi diverse quali l'autismo e le disprassie verbali, da sordità ma anche dal disturbo specifico dell'apprendimento (DSA). Ogni situazione è differente per età, livello cognitivo e funzionalità motoria. Di conseguenza anche la riabilitazione sarà individualizzata e eterogenea da individuo a individuo (Gava, 2008).

Nel caso di Celeste, la disabilità comunicativa è causata dalla SMA I di tipo B. Questa patologia non permette alla bambina di articolare le parole, poiché le cellule nervose, nello specifico i motoneuroni, sono deficitarie anche nel volto. La bocca della bambina, infatti, in posizione naturale rimane aperta e i movimenti di chiusura delle labbra sono limitati e irrilevanti nella produzione di suoni linguistici articolati.

Nei prossimi paragrafi (3.1; 3.2; 3.3 e 3.4) verranno approfondite alcune delle metodologie utilizzate in casi di disabilità comunicative e verrà specificato se sono state utilizzate o meno da Celeste.

3.1 La lingua orale

Utilizzare la lingua orale significa far usufruire al soggetto con disabilità comunicativa una comunicazione che è associata al pensiero linguistico, organizzata e intenzionale. Gava (2008) sostiene che durante la produzione della lingua orale vi sia un'elaborazione implicita che consente al soggetto di organizzare e controllare l'informazione da trasmettere (output). La comunicazione verbale può essere riprodotta anche in forma scritta; in questo caso c'è bisogno di un processo metacognitivo che trascodifichi il fonema in grafema.

Nel caso di Celeste non è stato possibile utilizzare la lingua vocale in produzione poiché la patologia di cui è affetta non le permette di articolare le parole e quindi di

produrre i suoni linguistici. Se l'input linguistico è verbale ed è compreso in modo completo dalla bambina, l'output avviene in altre forme non verbali che verranno approfondite nel paragrafo 3.4.2 e nel capitolo 4. Con l'inizio della scolarizzazione e quindi con l'apprendimento del sistema alfabetico, però, la bambina ha sviluppato le abilità di letto-scrittura e, attraverso l'utilizzo di un software specializzato (The Grid 3), le è stata data la possibilità di riprodurre in forma scritta il suo pensiero. Ho osservato che i bambini in assenza di disabilità verbali, durante il processo di apprendimento della letto-scrittura (capacità di leggere e di scrivere), prima di scrivere o leggere un enunciato, producono un controllo acustico (pronunciano ad alta voce le parole). Nel caso di Celeste questo tipo di controllo acustico in uscita non è possibile e ha provocato un rallentamento soprattutto nell'apprendimento della capacità di lettura. Per Celeste non è stato semplice far corrispondere i diversi grafemi al loro fonema. Sono state quindi organizzate della attività di rinforzo sulla ripetizione sonora che hanno permesso alla bambina di superare le difficoltà, di memorizzare i suoni linguistici e sviluppare, di conseguenza, un'abilità di lettura completa. Attraverso le attività di scrittura, inoltre, è stato possibile osservare come il linguaggio fosse strutturato in modo completo anche in assenza di output verbale. Secondo la mia esperienza e le mie osservazioni questo sviluppo linguistico è stato possibile anche grazie all'utilizzo delle metodologie che verranno spiegate nel capitolo 4.

3.2 La lingua dei segni italiana

Branchini e Cardinaletti (2016) sostengono che la lingua dei segni italiana (LIS) possa essere utilizzata nella rieducazione e riabilitazione di bambini e ragazzi con disabilità comunicative; grazie alle sue potenzialità linguistiche, questo strumento può essere considerato un mezzo essenziale che permette di poter comunicare ed esprimersi, e anche di sostenere e promuovere lo sviluppo e la competenza della lingua vocale. Attraverso l'uso di questo strumento linguistico prezioso, ancora poco conosciuto e spesso confinato all'ambito della sordità, è possibile fare degli interventi efficaci e personalizzati nel campo delle disabilità comunicative.

La lingua dei segni italiana viene utilizzata principalmente dalle persone sorde ed è una vera e propria lingua naturale poiché possiede caratteristiche linguistiche

analoghe a quelle delle lingue vocali (Volterra, 2007). Al contrario delle lingue vocali che utilizzano la modalità acustico-vocale, le lingue dei segni utilizzano un diverso canale di comunicazione: la modalità visivo-gestuale (Volterra, 2004). Le prime ricerche condotte da Stokoe (1960) sull'American Sign Language (ASL) hanno fornito una descrizione linguistica delle lingue dei segni e hanno permesso di smentire le false convinzioni e i pregiudizi sulla comunicazione gestuale. Le ricerche linguistiche condotte da Stokoe (1960) hanno confermato il carattere linguistico della comunicazione utilizzata dai sordi mettendola in contrapposizione alla gestualità utilizzata dagli udenti nel parlato. Stokoe (1960) osserva che le lingue dei segni, oltre a soddisfare i bisogni espressivi e comunicativi e quindi ad avere una funzione sociale, hanno un numero ristretto di unità minime prive di significato con funzioni simili a quelle proprie dei fonemi del linguaggio verbale (i cheremi) che si combinano tra loro formando unità più grandi dotate di significato (i segni) e, grazie a un insieme infinito di regole, producono un numero infinito di frasi. Secondo le sue analisi i segni si possono scomporre in quattro parametri fondamentali: la configurazione delle mani, il luogo nello spazio, il movimento nell'esecuzione e l'orientamento del palmo delle mani e delle dita. Nella produzione della lingua dei segni le regole sintattiche (come ad esempio l'accordo, gli avverbi e gli elementi funzionali) vengono generate attraverso l'uso particolare dello spazio, la modificazione nel movimento e la produzione di movimenti non manuali come quelli del capo e degli occhi, le espressioni facciali, l'orientamento e la postura del corpo (componenti non manuali).

Durante il processo di acquisizione del linguaggio, che sia esso verbale o segnico, i bambini intorno ai 4 mesi iniziano a lallare o a produrre dei suoni pre-linguistici (Revlin, 2014). Oller (1980) osserva che i suoni all'inizio della lallazione sono comuni e indipendenti dalla lingua a cui si viene esposti. Anche i bambini sordi, che non percepiscono i suoni del loro ambiente, producono gli stessi suoni verbali precoci (Oller e Eilers, 1988). Novack et al. (1983) hanno esaminato che le abilità gestuali (come la lingua dei segni) vengono acquisite in modo naturale dai bambini che sono esposti in un ambiente in cui gli adulti si esprimono in quella modalità gestuale (input linguistico gestuale), essenzialmente nelle modalità e nel periodo in cui i bambini udenti acquisiscono le abilità della lingua vocale. Nello stesso modo anche Bellugi et al. (1987) hanno osservato che i bambini udenti e sordi lallano con la loro voce e nello

stesso tempo anche con le mani acquisendo la loro lingua nativa (l'italiano parlato o la lingua dei segni italiana) attraverso gli stessi periodi temporali. Il gesto, quindi, è una caratteristica comune nello sviluppo comunicativo: tutti i bambini, al di là delle modalità di input linguistici a cui sono stati esposti, fanno uso di gesti per comunicare. Nelle prime fasi dell'acquisizione linguistica fino all'inizio del secondo anno di vita, i bambini non sono indirizzati verso l'acquisizione di una lingua acustico-vocale o visivo-gestuale; la scelta della lingua dipende, quindi, dall'input linguistico a cui i bambini sono esposti (Caselli, 1983). Kendon (2004:285) afferma che *“the more gesture is used for the communicative tasks for which speech is used, the more it will develop properties that are linguistic in character.”* sottolineando come le proprietà linguistiche si manifestino in relazione al modo in cui le azioni comunicative sono impiegate.

Le recenti scoperte sui neuroni specchio (in inglese mirror neurons) condotte da Rizzolatti et al. (2006) favoriscono il concetto che la comunicazione linguistica umana abbia origine dalla produzione e la comprensione di azioni significative. Rizzolatti et al. (2006) hanno individuato che il gesto e il parlato dipendono da meccanismi cerebrali sottostanti comuni alle funzioni linguistiche e motorie attraverso il sistema dei neuroni specchio. Questi neuroni discriminano l'informazione sensoriale e si attivano in relazione ad atti motori finalizzati; grazie a questi atti prende corpo la nostra esperienza dell'ambiente che ci circonda assumendone significato. Inizialmente i neuroni specchio vennero studiati nel macaco e vennero localizzati nella corteccia ventrale premotoria (area F5), successivamente vennero studiati nell'uomo e, grazie alle tecniche di Neuroimaging (tecnologie in grado di misurare il metabolismo cerebrale con lo scopo di analizzare la relazione tra le diverse aree cerebrali e le loro specifiche funzioni), vennero localizzati nella parte rostrale (anteriore) del lobo parietale inferiore (corrispondente all'area F5 del macaco) e nella parte posteriore dell'area di Broca coinvolta nell'elaborazione del linguaggio (Rizzolatti et al., 2006). Il sistema dei neuroni specchio, che comprende sia neuroni visuo-motori che neuroni audio-visivi, è in grado di codificare il messaggio tra ricevente ed emittente e la sua intenzione attraverso la trasformazione dell'input visivo in uno schema motorio. Queste ricerche hanno permesso di capire il legame fondamentale tra il sistema visivo, motorio e linguistico e hanno ipotizzato la precedenza, nell'evoluzione della specie, del linguaggio gestuale rispetto a quello vocale.

La somiglianza nello sviluppo del linguaggio tra l'acquisizione della lingua vocale e la lingua dei segni, infatti, indica la base biologica dell'universalità del linguaggio. Alcune ricerche tra cui quelle di Poizner et al. (1987) hanno osservato un'analogia tra la parola e il segno nei sistemi cerebrali che permettono l'elaborazione linguistica. Sia durante l'utilizzo della lingua parlata che durante l'uso della lingua dei segni vi è l'attivazione dell'emisfero cerebrale sinistro (Revlin, 2014). Lesioni all'emisfero sinistro, infatti, producono afasie nella lingua dei segni (Poizner et al., 1987). Neville et al. (1987) hanno osservato che le stesse aree cerebrali (regioni temporali posteriori) normalmente utilizzate nell'elaborazione dell'informazione uditiva siano utilizzate nei sordi per l'elaborazione visiva.

Come abbiamo detto sopra, l'utilizzo della lingua dei segni in ambito riabilitativo ed educativo è utile nel caso delle disabilità comunicative (Branchini e Cardinaletti, 2016).

Nel volume è stata osservata un'enorme potenzialità delle lingue dei segni, nello specifico della LIS, in casi di disabilità comunicative che non sono esclusivamente legate all'ambito della sordità, a cui è solito associare la LIS.

Le esperienze cliniche ed educative affrontate nel testo di Branchini e Cardinaletti (2016), che riguardano bambini e ragazzi affetti da varie sindromi nelle quali la produzione della lingua orale è ridotta o nulla (come per esempio per l'autismo, le disprassie verbali, la sindrome di Landau-Kleffner, la sindrome di Down), hanno avuto molteplici ricadute positive grazie all'utilizzo della LIS. Una modalità di comunicazione alternativa alla lingua vocale ha permesso a questi soggetti di superare i loro comportamenti aggressivi e oppositivi causati dalla mancanza di uno strumento di espressione, di garantire la loro autonomia e di sviluppare la loro identità e autostima. Durante i diversi percorsi riabilitativi, individualizzati a seconda della disabilità del soggetto, sono stati utilizzati i segni della LIS, o la LIS stessa, come supporto e rinforzo per l'espressione verbale. Dopo il trattamento sono stati osservati dei miglioramenti nelle capacità comunicative; in alcuni casi l'utilizzo dei segni, come strumento di comunicazione aumentativa alternativa, può far emergere, stimolare e facilitare, oltre alle competenze comunicative, anche il linguaggio vocale e aumentare le competenze nella lingua scritta (Branchini e Cardinaletti, 2016).

Un esempio che ha portato risultati positivi è stato condotto dalla Dott.ssa Alessia

Pallavicino che ha analizzato il caso di un bambino con autismo: grazie all'utilizzo della LIS il bambino è riuscito a riconoscere e denominare le sue emozioni di base, ad acquisire coscienza delle emozioni proprie e quelle degli altri e ad esprimere le proprie emozioni in modalità socialmente accettabili.

L'utilizzo della LIS può portare, inoltre, alla socializzazione del soggetto con i suoi pari facendolo sentire parte di un gruppo e al rafforzamento della fiducia nelle proprie capacità. Attraverso l'utilizzo dei segni, infatti, è possibile comunicare i propri bisogni e i propri desideri, partecipare attivamente alle attività sociali e aumentare in questo modo la propria autonomia. Ampliando la comunicazione sia nei suoi aspetti funzionali che in quelli sociali ed emotivi significa garantire a tutti i bambini e ragazzi affetti da questo tipo di disabilità il diritto alla comunicazione e alla espressione dei propri bisogni e desideri (Branchini e Cardinaletti, 2016).

Il trattamento riabilitativo con la LIS dovrebbe essere proposto in modo precoce affinché l'acquisizione possa procedere in modo naturale e spontaneo e ciascun bambino trovi la modalità di comunicazione e di espressione più adatta alla propria situazione clinica.

Nel caso di Celeste non è stato possibile utilizzare la lingua dei segni italiana come metodo di comunicazione riabilitativo in quanto la mobilità spontanea della bambina, affetta da SMA I di tipo B, è generalmente molto povera, se non assente. Le gravi difficoltà motorie e posturali sono causate dai motoneuroni deficitari (responsabili della trasmissione degli impulsi nervosi all'apparato muscolare e determinanti di tutti i movimenti del corpo) che rendono la bambina immobile. Celeste, inoltre, non ha il sostegno e il controllo del capo e può assumere la posizione seduta solo grazie a un ausilio di supporto (passeggino posturale o carrozzina elettrica posturale).

3.3 La comunicazione comportamentale

La comunicazione comportamentale, o agita (Gava, 2008), è quel tipo di comunicazione non verbale e intenzionale mediata dal corpo ed espressa attraverso espressioni mimico-gestuali relative al contesto. Si tratta di una forma comunicativa naturale e personale che comprende i movimenti del corpo, i gesti spontanei e le espressioni del volto. In questo caso nel bambino con disabilità il pensiero linguistico

strutturato può essere presente. Questa metodologia, però, presenta dei limiti: può essere compresa solo da chi conosce il soggetto e può esprimere un numero ristretto di bisogni. È molto importante che l'educatore o l'operatore riconosca e riesca ad interpretare queste espressioni del corpo; l'incomprensione può facilmente sfociare in stati ansiogeni, aumentare la frustrazione e produrre crisi comportamentali (Gatto, 2006). Nel caso di Celeste, la gestualità o i movimenti del corpo non sono possibili. Questo tipo di comunicazione è stata sviluppata e approfondita in modo complesso e strutturato in modo da non essere limitata ai bisogni della bambina ma articolata in modo da poter veicolare qualsiasi tipo di informazione o richiesta (verrà spiegata nel capitolo 4).

3.4 La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)

Gava (2008) sostiene che la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) possa essere utilizzata come una possibilità di recupero comunicativo nell'ambito delle disabilità verbali e cognitive¹⁰.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa, in inglese *Augmentative Alternative Communication (ACC)* è un metodo individualizzato che utilizza delle modalità diverse: l'apprendimento di codici alternativi o l'utilizzo di particolari strategie comunicative o strumenti tecnologici.

L'approccio alla CAA è molto complesso in quanto, nei soggetti con disabilità comunicativa, è necessario effettuare un percorso di ricostruzione di una diversa competenza comunicativa (Gava, 2008).

L'ACC è stata creata negli Stati Uniti nel 1983 grazie alla volontà di un gruppo multidisciplinare internazionale (*International Society Augmentative Alternative Communication*) di riconoscere a ogni individuo il diritto di comunicare anche in condizioni di disabilità verbale.

Il termine Aumentativa sta a indicare tutte quelle risorse che sono utilizzate per potenziare l'abilità comunicativa; tra queste vi sono per esempio le strategie compensative (tabelle con le lettere dell'alfabeto) e gli strumenti tecnologici (il sintetizzatore vocale, il computer con i sensori, il puntatore oculare). Il termine Alternativa, invece, sta a specificare tutto ciò che è alternativo alla parola: l'utilizzo di

codici icono-grafici sostitutivi del sistema alfabetico attraverso l'uso di figure, simboli e disegni.

Una differenza sostanziale tra il linguaggio naturale (come le lingue vocali o le lingue dei segni) e la CAA è che il primo è un automatismo che nasce da un'elaborazione interna e non richiede un processo di consapevolezza, mentre la seconda, invece, è una strategia esterna non automatica che richiede inevitabilmente un processo metacognitivo (Gava, 2008). La CAA, infatti, richiede un continuo confronto tra il pensiero e il codice esterno e di conseguenza la non simultaneità del processo pensiero-espressione ha conseguenze nel tempo di produzione. La CAA, infatti, è ritenuta come un'alternativa al verbale ma non al linguaggio in quanto funzione neuropsicologica.

Nel corso degli anni sono stati creati diversi metodi compensativi che hanno permesso la riabilitazione di bambini con disabilità verbale.

I simboli Bliss o Blissymbolics (Bliss, 1966), per esempio, sono stati il primo codice alternativo alla parola: i simboli Bliss sono dei segni grafici (circa 2000 simboli) che si basano sul significato e non sulla fonetica. Questi segni vengono collocati su supporti cartacei o informatici. Il soggetto per comunicare indica o seleziona nella propria tabella i simboli fino a comporre messaggi di diversa complessità.

Nella figura sottostante (Fig. 13) è presente un esempio di frase composta con l'utilizzo dei simboli Blissymbolics.

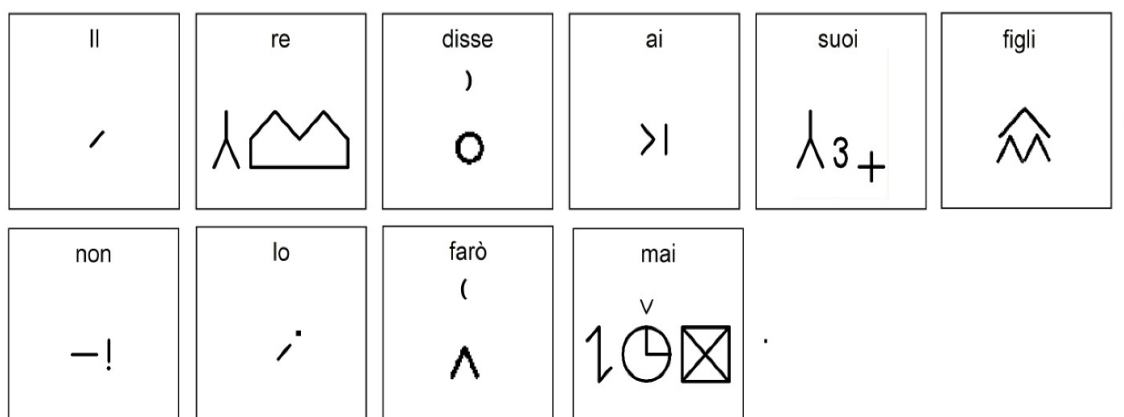


Fig. 13: Esempio di frase con l'utilizzo dei Blissymbolics

¹⁰ L'approfondimento sulla CAA fa riferimento al libro "La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola" di Maria Luisa Gava (2008).

Inizialmente il Blissymbolics nacque come linguaggio ausiliario universale a servizio della popolazione mondiale con l'intenzione di essere un metodo semplice da imparare; successivamente venne utilizzato anche nell'ambito della CAA. Per elaborare questi segni grafici, Bliss (1966) ha fatto riferimento alla fenomenologia naturale, a ciò che avviene nel mondo reale e alle conoscenze enciclopediche che costituiscono la base logica del suo linguaggio. La potenza espressiva del Blissymbolics è data dall'utilizzo di modificatori (ad esempio del plurale o del tempo verbale); uno stesso simbolo, infatti, attraverso l'utilizzo di modificatori opportuni, può significare parole diverse. Questa tecnica utilizza come elementi primitivi un numero limitato di 26 segni grafici elementari, che possono essere combinati potenzialmente all'infinito per creare nuove parole ed esprimere elementi grammaticali e morfosintattici.

Quando si parla di un sistema simbolico, infatti, gli elementi che lo costituiscono non sono un semplice insieme di simboli, ma rispondono a un sistema di regole di carattere linguistico; la potenzialità espressiva di questi sistemi riguarda la possibilità di rappresentare anche gli elementi linguistici di livello più astratto (per esempio la libertà, la paura, ecc), comprendendo gli elementi funzionali (per esempio gli articoli, le congiunzioni e le preposizioni).

Gava (2008) osserva che, per facilitare la comprensione e l'apprendimento di questi codici alternativi, sono state create e proposte negli anni nuove metodologie, differenti nella loro rappresentazione iconica (più o meno figurati), per rendere più trasparente il significato. Si parla di trasparenza di una modalità di rappresentazione quando si fa riferimento al grado di riconoscibilità immediata dei suoi elementi. All'estremo più alto del livello di trasparenza si trova la fotografia, o una riproduzione naturale di ciò di cui si sta parlando; all'estremo opposto, ossia quello più basso, invece, si trovano i sistemi alfabetici, dove la corrispondenza fra segno e significato è puramente arbitraria. Se da una parte la trasparenza facilita l'uso del codice anche da parte degli interlocutori occasionali, dall'altra rende impossibile la rappresentazione di elementi astratti e degli elementi funzionali della lingua. Nella scala di trasparenza il Blissymbolics si colloca nell'estremità più bassa tra i sistemi comunicativi alternativi.

Alcuni dei codici alternativi più utilizzati nel contesto italiano sono il Picture Communication Symbols (PCS) e il Widgit Literacy Symbols (WLS).

Il PCS è il codice più diffuso di simboli in uso nel mondo, è stato creato da

Roxana Mayer nel 1981 ed è tuttora sviluppato e licenziato dalla società statunitense Mayer-Johnson. Il PCS è costituito da 709 figure in bianco e nero o a colori (compresi i numeri e le lettere dell'alfabeto) che rappresentano gli elementi principali della quotidianità. Questo codice non è dotato di regole esplicite di rappresentazione dei significati ma, come punto principale di forza, ha una buona trasparenza della grafica mantenendo, nonostante qualche stilizzazione, una riconoscibilità immediata. Questo vale principalmente per gli oggetti e per alcuni verbi, mentre per quanto riguarda i simboli relativi a concetti astratti la trasparenza si riduce. Il vocabolario in simboli, quindi, è molto fornito per quanto riguarda i nomi e i termini legati al concreto, mentre risulta decisamente meno ricco di concetti astratti e manca di molti elementi funzionali. Il WLS (noto in precedenza come Rebus), invece, è un sistema di simboli, sia in bianco e nero che a colori, nato nel Regno Unito che è sviluppato e licenziato dalla società britannica Widgit.

Lo stile grafico del WLS è molto simile al PCS in quanto i simboli degli oggetti concreti mantengono lo stesso suo livello alto di trasparenza; la presenza di elementi per la rappresentazione delle componenti morfosintattiche della lingua, però, avvicina WLS a Bliss. Il sistema simbolico WLS, infatti, ha precise regole interne che aiutano a identificare i diversi concetti e a consentire di rappresentare anche i principali elementi morfosintattici (il tempo verbale, il plurale, i superlativi, i diminutivi e gli accrescitivi). In base alle specifiche necessità dei diversi soggetti è possibile introdurre progressivamente gli elementi morfosintattici e utilizzare inizialmente, quindi, il sistema in una forma più semplice. A differenza dei simboli PCS che nascono per finalità comunicative legate alla vita quotidiana, i simboli WLS sono stati creati con l'obiettivo di simbolizzare i testi scritti rendendoli accessibili anche a chi utilizza questi tipi di strumenti compensativi.

Nella figura sottostante (Fig. 14) è presente un esempio di frase composta con l'utilizzo delle immagini WLS.

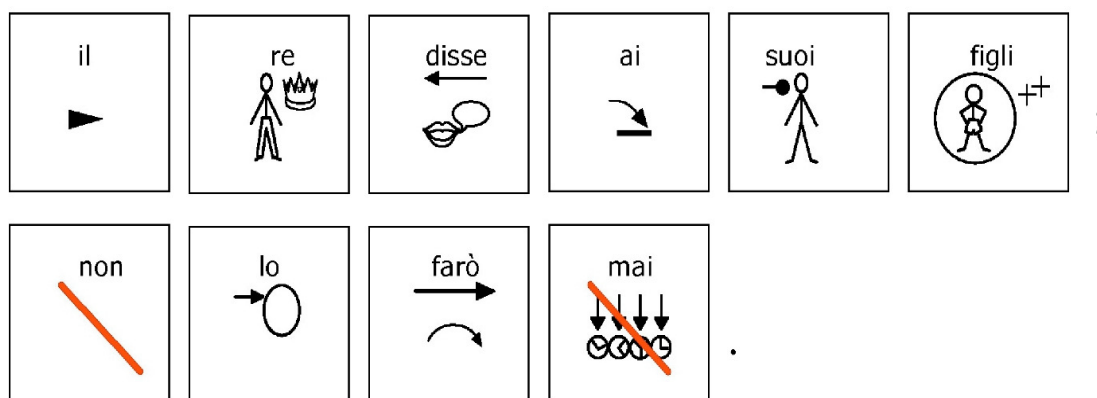


Fig. 14: Esempio di frase con l'utilizzo del codice WLS

Gava (2008) sostiene che un soggetto possa iniziare o meno un lavoro strutturato sulla CAA solo se possiede dei requisiti; è necessaria, quindi, una valutazione iniziale attraverso l'osservazione del soggetto per comprendere la presenza o l'assenza di essi e per capire in che modalità intervenire.

Uno tra questi è la capacità di simbolizzazione, ossia la capacità di rappresentare internamente le proprie conoscenze riconoscendole delle icone con contenuto semantico-lessicale. Un altro requisito è la presenza di un SÌ/NO codificato e strutturato nel soggetto; non è sufficiente che il soggetto sappia esprimere in modo differenziato il SÌ e il NO ma deve essere in grado di esprimerlo consapevolmente in relazione a un contesto. Il soggetto, quindi, deve avere un livello di coscienza di sé tale da consentirgli una differenziazione delle due risposte. Nel soggetto, inoltre, deve emergere un'intenzionalità comunicativa, ossia la necessità di voler comunicare.

Su quest'ultimo requisito Gava (2008) individua quattro parametri indicativi: il soggetto che partecipa in modo attivo e propositivo; il soggetto che è partecipe solo se viene motivato, ossia si presenta partecipe e attento solo in presenza di contenuti per lui significativi; il soggetto che è attento ma passivo (seguono come spettatori) e, quindi, deve essere sollecitato e stimolato; infine, il soggetto che è passivo e presenta o una scarsa o assente attenzione, o la sua iperattività non gli permette di prestare attenzione alla relazione con l'interlocutore. A seconda del soggetto, e dopo un'attenta osservazione e valutazione, si struttura l'intervento individualizzato.

In aggiunta, nella valutazione è fondamentale distinguere i soggetti con disabilità verbale che possiedono le abilità di letto-scrittura, da quelli che non le possiedono prendendo in considerazione se la patologia da cui sono affetti è congenita (dalla

nascita) o acquisita.

Dopo aver osservato e valutato tutti questi aspetti vengono proposti degli iter riabilitativi che saranno personalizzati e coinvolgeranno numerose realtà operative. Gli interventi saranno organizzati, infatti, con la famiglia, con la scuola (se il soggetto è in età scolare) e con tutte quelle figure che sono a contatto con il soggetto. Gava (2008) sostiene che lavorare sulla motivazione del soggetto possa portare a raggiungere dei risultati positivi; è importante, infatti, creare un ponte tra ciò che il soggetto vuole dire e il suo interlocutore. L'acquisizione di una competenza comunicativa, infatti, deve passare necessariamente attraverso la motivazione.

3.4.1 Vantaggi e svantaggi

Le metodologie che utilizzano la CAA, le esperienze riportate da Gava (2008) e l'approccio dei soggetti con questi strumenti compensativi hanno messo in luce una serie di aspetti positivi e negativi.

L'aspetto positivo è sicuramente dato dalla possibilità di dare un recupero comunicativo a quei soggetti con gravi disabilità verbali. Il soggetto con disabilità, quindi, diventa attivo e protagonista nella comunicazione e ha la possibilità di essere ascoltato; il soggetto, non dovendo più rispondere semplicemente solo con un SI o con un NO, può esprimersi secondo le sue possibilità. Questo aspetto risulta vantaggioso sia dal punto di vista affettivo-emotivo, sia da quello relazionale e cognitivo. Il soggetto, infatti, comprende che può allontanarsi dall'impedimento comunicativo e provare a partecipare nel mondo. Comunicare con l'altro, in un rapporto di reciprocità, permette di aumentare la sua autostima in quanto percepisce di essere ascoltato e capito dall'interlocutore. Tuttavia, un approccio con la CAA deve far fronte a delle problematiche (Gava, 2008). In primo luogo richiede da parte del soggetto e da parte dell'interlocutore un impegno notevole. Il soggetto, infatti, deve costruire consapevolmente il proprio messaggio mettendo in relazione il suo pensiero a significati esterni (siano essi tabelle cartacee o strumenti tecnologici). Nei casi in cui non è presente un output strutturato, il soggetto si trova disorientato e ha difficoltà nell'organizzare i significati in modalità sequenziali secondo una logica comprensibile; in questo caso il soggetto, quindi, deve essere aiutato a organizzare ciò che vuole comunicare. L'interlocutore, inoltre, per poter aiutare e

assistere, deve imparare e maturare le conoscenze necessarie per il suo utilizzo e deve rendere consapevole il soggetto con disabilità dell'utilizzo di questa comunicazione alternativa. Sia il soggetto che l'operatore, quindi, devono inevitabilmente fare un percorso, a volte molto lungo, per conoscere questo tipo di metodologia alternativa.

In secondo luogo, vi è il problema della differita temporale. Quando due interlocutori si scambiano dei messaggi verbali la conversazione avviene con una reciprocità linguistica e temporale, ossia il pensiero di ciascun soggetto viene trasmesso in tempo reale e simultaneo poiché il codice linguistico è automatico. Quando invece uno dei due soggetti della conversazione utilizza la CAA i tempi sono necessariamente più lunghi; il soggetto con disabilità, infatti, per produrre il suo messaggio deve attivare due processi, uno mentale e uno esecutivo. La differenza temporale è dovuta, infatti, alla mancanza di simultaneità tra pensiero-parola e agli eventuali tempi di selezione o indicazione nella tabella cartacea o informatica (nel caso di soggetti in cui sono presenti delle difficoltà motorie). Da parte delle persone che circondano il soggetto con disabilità comunicativa (famiglia, operatori, educatori, coetanei) questo aspetto temporale è difficile da sostenere e avviene, quindi, un'anticipazione dei messaggi e dei significati che il soggetto vorrebbe esprimere; non si tratta di una mancata disponibilità ma è una questione di differenza tra il proprio tempo e quello dell'altro dovuta all'utilizzo di modalità comunicative diverse da quelle a cui si è abituati quotidianamente. Una conversazione svolta in questa modalità, quindi, comporta una serie di difficoltà da parte di entrambi gli interlocutori.

Un altro aspetto negativo è di natura socio-culturale e consiste nel fatto che il soggetto con disabilità può relazionarsi solo con chi conosce il suo sistema di comunicazione CAA. Comunicare con un soggetto che non parla e che utilizza delle tabelle comunicative, infatti, non implica solo un costo di fatica sia relazionale che cognitiva ma anche una grande capacità di adattamento.

La CAA, inoltre, non riesce a sostituire il linguaggio vero e proprio poiché non struttura il messaggio in uscita. L'assenza o la carenza dell'output linguistico nel soggetto con disabilità comunicativa, infatti, fa sì che il pensiero non sia linguisticamente strutturato e i codici simbolici, allo stesso tempo, non lo strutturano. L'utilizzo della CAA non è un processo automatico come il linguaggio, richiede necessariamente una metacognizione e un lungo processo di apprendimento per l'organizzazione dei contenuti, la strutturazione

del codice e la specifica pragmatica (Gava, 2008). Una delle caratteristiche dei messaggi composti da utenti di CAA, secondo un'osservazione di Gava (2008), è stata l'assenza o la grande difficoltà a utilizzare la funzione verbale. Molti messaggi, inoltre, sono organizzati male e i simboli vengono utilizzati solo per il loro significato semantico tralasciando, quindi, gli aspetti sintattici.

Tuttavia, nonostante le difficoltà che si presentano nell'utilizzo di queste metodologie aumentative alternative (CAA), si deve considerare la valenza dell'intenzionalità comunicativa dei vari soggetti con disabilità (il voler comunicare). Se il percorso richiede troppo impegno di energia e enormi sforzi cognitivi, il soggetto tenderà a respingerlo e gli verrà a mancare la motivazione. Ogni situazione clinica è differente dalle altre e, per questo motivo, la CAA può essere funzionale in modo diverso da individuo a individuo (Gava, 2008).

3.4.2 Celeste e la CAA

Nel caso di Celeste la CAA non è stata utilizzata e proposta in modo chiaro e funzionale dal logopedista.

Durante il periodo prescolastico e durante il primo anno di scuola primaria, la bambina, oltre alle strategie non verbali che verranno spiegate nel capitolo 4, utilizzava un software per il computer che permette di controllare la tastiera e il mouse, chiamato The Grid 2, controllato attraverso due sensori esterni, uno per ciascuna mano (uno permetteva la scansione, l'altro la selezione). Celeste attraverso un leggero movimento del polso selezionava sui sensori ogni tipo di documento desiderato. Questo supporto veniva utilizzato molto raramente dalla bambina poichè le richiedeva un grande carico di energia e i tempi di selezione erano molto lunghi rispetto alla sua velocità mentale. Il computer, infatti, veniva principalmente utilizzato per le attività di svago (per ascoltare la musica o per guardare dei video-cartoni) e raramente, se non in nessun momento, per la comunicazione.

Lo stesso meccanismo di selezione attraverso i due sensori esterni viene utilizzato dalla bambina per spostarsi con la carrozzina elettrica, che utilizza prevalentemente per il gioco e per il tempo libero; grazie ad essa Celeste riesce ad avere una maggiore autonomia di movimento e di esplorazione del mondo circostante.

Con la scolarizzazione, precisamente all'età di 7;6 anni (durante il secondo anno di

scuola primaria), alla bambina è stato assegnato il puntatore oculare nel quale è stato inserito il software The Grid (lo stesso del computer) nella sua versione aggiornata (The Grid 3). Attraverso questo ausilio di comunicazione con puntamento oculare la bambina può fare le stesse pratiche che faceva con il computer utilizzando come strategia di selezione lo sguardo, invece che i due sensori esterni. In base al documento o all'attività da selezionare lo sguardo viene rivolto verso il punto dello schermo desiderato. Tuttavia, nonostante Celeste dimostri un ottimo controllo del movimento oculare, anche il puntatore oculare viene utilizzato maggiormente dalla bambina per le attività di svago (giochi e musica) e scolastiche (modifica di schede e scrittura di testi), in quantità minore per la comunicazione.

The Grid è un software per la comunicazione interpersonale che permette sia di comunicare attraverso delle griglie, sia di apprendere e di controllare il computer. Il software si può personalizzare a seconda dei desideri e delle preferenze del soggetto che lo utilizza; attraverso la modifica dei colori, del layout delle griglie o del carattere l'uso per l'utente può diventare più confortevole. Il software, inoltre, è dotato di un sistema di sintesi vocale, ossia la possibilità di scegliere la voce con la quale vengono pronunciate le cartelle selezionate (in caso di allarme, di lettura di testi o di comunicazione di informazioni da parte del soggetto).

Con questo programma informatico si ha a disposizione una comunicazione simbolica attraverso l'utilizzo di simboli che permettono l'apprendimento di un percorso di CAA; le parole sono organizzate per argomento e sono associate a delle immagini a colori. Grazie alla selezione e combinazione di queste immagini si possono costruire delle frasi. Nella figura sottostante (Fig. 15) viene riportato un esempio di griglia.

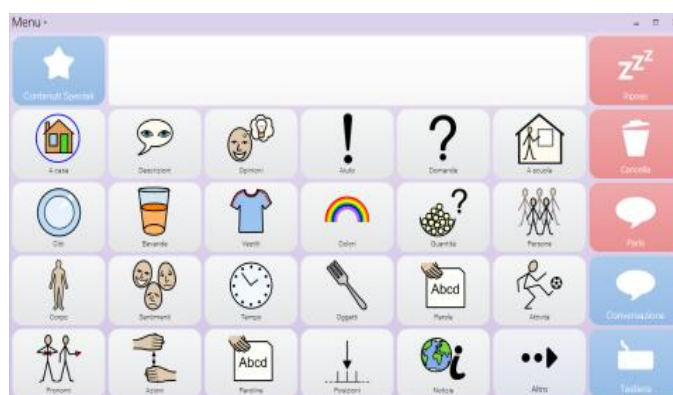


Fig. 15: Esempio di griglia con comunicazione CAA

Il software ha a disposizione anche una comunicazione alfabetica che permette di

scrivere parole e intere frasi attraverso la selezione con lo sguardo della lettera nella tastiera qwerty.

Nell'immagine sottostante (Fig. 16) è presente un esempio di tastiera alfabetica.

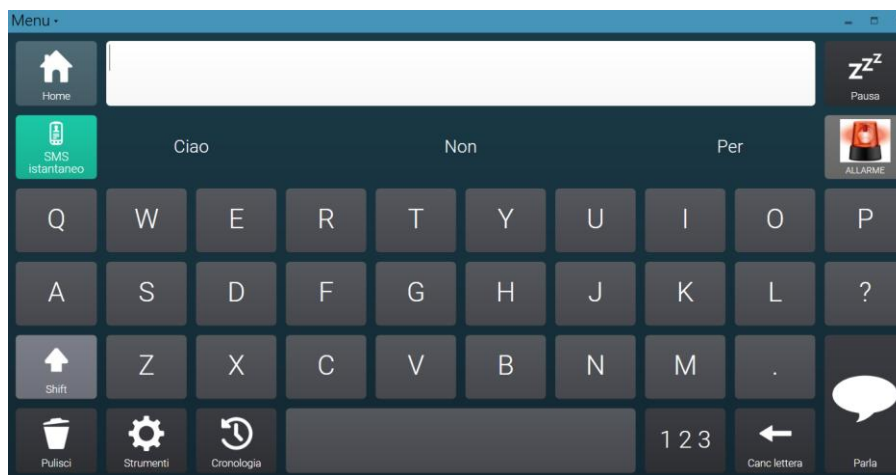


Fig. 16: Esempio di tastiera alfabetica in The Grid 3

Inoltre, sono presenti molte attività di apprendimento interattivo che permettono di imparare ed esplorare. Ogni attività è presentata come gioco; alla fine dell'attività c'è la possibilità di selezionare su griglie di CAA lo svolgimento e i risultati di essa. Sono presenti attività di causa-effetto, di scelta (che permettono di utilizzare la creatività e ricercare delle soluzioni da inventare), di sfida e di apprendimento interattivo.

È possibile, infine, controllare il computer e quindi la possibilità di navigare in internet, di inviare messaggi e di ricercare materiali, video, musica e giochi.

Nonostante la tecnologia sia fondamentale per Celeste in quanto le permette di aumentare la sua autonomia, la bambina utilizza in modo limitato il puntatore oculare in quanto, come il computer, è lento rispetto alla sua velocità mentale. La selezione delle singole lettere nella scrittura di un testo ha una velocità molto lunga rispetto al tempo di elaborazione del pensiero nella bambina; le tempistiche si accorciano invece nell'utilizzo dell'altra modalità comunicativa (approfondita nel capitolo 4). Per questo motivo ho osservato che molto spesso nella bambina prendono il sopravvento la noia e la stanchezza, diminuendo in questo modo la motivazione, soprattutto nelle attività riguardanti la comunicazione. La bambina predilige, seppur con il puntatore oculare davanti al viso, un'altra modalità di comunicazione.

Celeste, nel corso della sua vita, non ha mai fatto riferimento alle griglie CAA (simboli

Bliss, immagini PCS e WLS) come comunicazione aumentativa alternativa ma solo come supporto visivo aggiuntivo; la bambina, infatti, in presenza di immagini o simboli senza la parola corrispondente non comprende il significato. L'uso della CAA, quindi, non è stato funzionale per la bambina ma è stato utilizzato solo per rendere più colorato il testo selezionato. La bambina, infatti, utilizza maggiormente le tastiere alfabetiche senza la presenza di simboli o immagini.

Un altro limite di questi ausili è dato dal fatto che sono strumenti molto ingombranti nelle pratiche di trasporto e non permettono, quindi, di essere sempre presenti e fissi in tutti gli spostamenti della bambina.

Sebbene questo ausilio sia da una parte importante per far svolgere alla bambina in autonomia molte attività ludiche, dall'altra risulta limitante nella comunicazione.

3.5 Riflessioni personali

Finora sono state discusse le molteplici possibilità comunicative che possono venire utilizzate in caso di soggetti con disabilità comunicative. Nonostante gli aspetti negativi e le critiche che vengono attribuite ad ogni tipo di metodologia riabilitativa penso sia fondamentale tener presente che, in situazioni di gravi disabilità, il principio prioritario al centro delle riflessioni debba essere dato all'importanza della comunicazione. Credo che lo studio e l'analisi delle diverse esperienze possa, nel tempo, far trovare soluzioni sempre più adeguate.

Ogni strategia utilizzata deve porsi come obiettivo principale la distruzione della barriera dell'incomunicabilità in quei soggetti che si trovano, dalla nascita o durante il loro ciclo di vita, a convivere con una patologia che non permette loro di comunicare e rapportarsi con il mondo circostante. Penso che qualsiasi opportunità e strategia offerta a questi soggetti, purché sia funzionale e personalizzata secondo le loro capacità e possibilità, possa essere valida per superare le barriere della comunicazione ed accrescere la loro autonomia e autostima. Le esperienze condotte insieme a Celeste e le strategie comunicative utilizzate, che verranno approfondite nel prossimo capitolo, mi hanno arricchita e mi hanno spinta a fare continuamente nuove ricerche per permettere alla bambina di soddisfare il diritto di avere una totale inclusione.

CAPITOLO 4. LA COMUNICAZIONE NON VERBALE E IL CODICE CELESTE

Dopo aver approfondito nel capitolo precedente le molteplici modalità di comunicazione che vengono utilizzate come interventi riabilitativi in casi di disabilità comunicative, in questo capitolo verrà analizzata la metodologia di comunicazione utilizzata da Celeste.

Il lavoro con Celeste iniziato poco più di tre anni fa (dai 4;11 anni ai 8;1 anni) si è posto come obiettivo quello di ricercare delle strategie che potessero essere funzionali alla comunicazione e alla relazione della bambina con i suoi coetanei e con le persone che interagiscono insieme a lei. Nonostante la condizione di grave disabilità, come nel caso della SMA I di tipo B dove il deficit muscolare e motorio rende l'individuo imprigionato nell'impossibilità di comunicare, è fondamentale garantire ad ogni individuo (che sia esso un bambino/a o una persona adulta) il diritto di vivere uno sviluppo completo della propria personalità e di poter scegliere come relazionarsi e comunicare con il mondo circostante. Per Celeste la costruzione di queste strategie di comunicazione hanno permesso non solo la possibilità di esprimere i propri bisogni e le proprie esperienze ma anche la distruzione delle barriere dell'incomunicabilità dandole l'opportunità di costruire una rete di relazioni affettive e sociali importanti per la sua crescita e la sua autostima.

Quando sono entrata per la prima volta in contatto con la bambina mi sono trovata davanti a una situazione per me nuova; questa esperienza mi ha dato la possibilità di crescere mettendo in gioco non solo le mie conoscenze ma anche una grande dose di creatività. Il contesto familiare con cui mi sono trovata a collaborare era positivo e sereno e la bambina si mostrava ai miei occhi molto sveglia, furba e intelligente. Celeste, all'età di 4;11 anni, utilizzava già con la famiglia delle strategie comunicative per attirare la loro attenzione o per voler essere messa al centro della conversazione; per esempio utilizzava l'apertura accentuata degli occhi o la produzione di suoni muti nasali (suoni non linguistici). Utilizzava, inoltre, delle strategie per distinguere il SÌ dal NO: la risposta affermativa veniva prodotta con il sollevamento e l'abbassamento delle sopracciglia ripetuto due volte e con la produzione di un solo suono muto nasale; la risposta negativa, invece, con l'aggrottamento delle sopracciglia, lo strizzamento degli

occhi, un lieve scuotimento del capo e con la produzione di due suoni muti nasali. La bambina, infatti, riusciva a dare con molta naturalezza le risposte alle domande polari (con due possibili risposte: sì/no).

La presenza del SÌ/NO e la comprensione del loro valore semantico è fondamentale e cruciale. Gava (2008) sostiene che l'assenza o l'uso poco consapevole della differenza delle due risposte possa rendere complicato un percorso educativo. Quando, invece, la risposta SÌ/NO è presente, il bambino manifesta automaticamente una distinzione tra le due risposte; la manifestazione può essere implicita o esplicita. Un bambino può percepire implicitamente un'emozione di accettazione o rifiuto e la può esprimere attraverso atteggiamenti globali del corpo; per esempio il soggetto può irrigidirsi in caso di rifiuto o può aprirsi all'altro in caso di accettazione. Quando invece la risposta SÌ/NO è esplicita, l'esecuzione è codificata e viene effettuata da una specifica parte del corpo; per esempio con la voce, o con il capo, o con gli occhi, o con gesti corporei delle mani o dei piedi. Gava (2008) ritiene sia fondamentale valutare la presenza del SÌ/NO nel bambino prima di un qualsiasi percorso educativo. La consapevolezza del significato SÌ/NO permette quindi al soggetto di agire volontariamente nel contesto. Gava (2008) afferma che le risposte SÌ/NO non si possano insegnare ma che abbiano origine da un'elaborazione interna; il soggetto per riconoscere la loro differenza, quindi, deve aver prima interiorizzato le loro funzioni differenti.

Celeste, all'età di 4;11 anni, era dotata di una differenziazione di base delle due risposte SÌ/NO; la codifica delle reazioni positive o negative nei confronti della realtà veniva veicolata attraverso delle espressioni particolari degli occhi associate a delle diverse produzioni di suoni (uno per il SÌ, due per il NO). Tuttavia, la comunicazione utilizzata fino a quell'età (4;11) era in gran parte basilare e, per comprendere i suoi bisogni, le sue esigenze e i suoi desideri, veniva richiesto agli interlocutori di rivolgersi a Celeste con una continua e numerosa produzione di domande polari. Sebbene la bambina fosse molto attiva, motivata e stimolata dalla famiglia, la comunicazione si basava principalmente su un'incessante quantità di domande che le venivano rivolte.

Partendo dalle strategie utilizzate dalla famiglia è stato necessario ampliare, assieme a Celeste, il vocabolario costruendo delle metodologie che potessero offrire all'interlocutore la possibilità di tenere una conversazione completa, non necessariamente basata sulla risposta SÌ/NO a domande polari. La comunicazione è

stata sviluppata e approfondita in modo da non essere limitata solo ai bisogni primari della bambina ma articolata in modo da poter veicolare qualsiasi tipo di informazione o richiesta. È stato necessario ampliare il vocabolario comunicabile e creare delle modalità che permettessero di veicolare anche alcune delle informazioni sintattiche come, ad esempio, le strutture interrogative.

La costante ricerca di tecniche appropriate che potessero essere funzionali alla comunicazione della bambina è iniziata principalmente durante il lavoro svolto nel periodo prescolare (dai 4 ai 6 anni). Grazie a un progetto preparato dalla psicopedagogista Dott.ssa Franca Ravaziol, approfondito nel capitolo 2, che si era posto come obiettivo quello di attivare nella bambina quelle strutture linguistiche e mentali adeguate all'ingresso della scuola primaria, sono state programmate da me delle attività ludiche e ricreative. Questo lavoro di programmazione e crescita ha reso evidente la necessità di costruire delle strategie di comunicazione che permettessero alla bambina di rispondere e di essere compresa in modo chiaro, di essere eventualmente valutata nella correzione delle risposte e di svolgere in autonomia le varie attività proposte. L'esigenza, quindi, di trovare delle modalità che permettessero di comunicare e di comprendere le esigenze di Celeste ha portato alla creazione di nuove strategie che tengono conto delle capacità personali e delle possibilità fisiche e motorie della bambina. Per costruire queste forme comunicative, è stato fondamentale, in primo luogo, collaborare con la bambina tenendo conto delle sue necessità e, poi, creare delle situazioni che potessero indurla spontaneamente a comunicare. Questo sta a dimostrare come l'investimento emotivo della bambina nelle attività e la motivazione a trovare delle nuove soluzioni rappresentino dei fattori essenziali di avviamento dei processi spontanei e automatici alla comunicazione.

Il mio ruolo, infatti, ha assunto un'importanza primaria per quanto riguarda la comunicazione; le esperienze quotidiane compiute dalla bambina e lo sviluppo di queste possibilità comunicative hanno portato a dei risultati positivi e funzionali non solo per l'aumento dell'interazione con le persone che la circondano (la famiglia, gli amici, gli operatori sanitari o i compagni di classe) ma anche per il miglioramento della sua autostima e della qualità della sua vita.

La comunicazione ideata con la bambina utilizza la modalità non verbale e si basa principalmente sulla combinazione di espressioni particolari degli occhi, di piccoli

movimenti delle labbra e del capo, e di suoni che riesce a produrre con la voce (come ad esempio i suoni muti nasali di petto o in falsetto, il fonema /a/, /i/ in falsetto, /s/ e /r/ uvulare).

Le espressioni degli occhi si articolano a seconda della diversa direzione dello sguardo, dell'apertura e/o chiusura degli occhi, della velocità e/o quantità di movimenti di apertura-chiusura.

La bocca di Celeste in posizione normale rimane aperta e quindi i movimenti di apertura e chiusura della labbra sono piccoli e lievi e riguardano essenzialmente l'apertura massima e minima delle labbra. L'utilizzo di questi piccoli movimenti (sia con gli occhi che con la bocca e il capo) le permettono di rimanere sempre attiva e in allenamento. Patologie come la SMA, che riguardano principalmente la degenerazione dei motoneuroni, hanno bisogno di una continua fisioterapia e un continuo allenamento.

I pochi suoni prodotti con la voce sono articolati in modo da comunicare significati diversi a seconda dell'intensità (suono forte o lieve) o della durata (suono lungo o corto), della frequenza (suono acuto o grave) o del ritmo (ritmo sillabico), dell'unicità (un suono singolo) o dell'associazione di diversi suoni (creazione di melodie musicali).

La combinazione di queste modalità ha dato la possibilità a Celeste di esprimere facilmente e in modo simultaneo un semplice bisogno ai genitori o la volontà di fare una determinata attività o il racconto di ciò che è accaduto il giorno prima. Le diverse parole o intere frasi vengono comunicate proprio in questa particolare modalità.

Insieme alla bambina, inoltre, è stato deciso di dare un nome a questa metodologia non verbale e visiva che, successivamente al suo utilizzo, è stata denominata il *Codice Celeste*. La parola *Codice* sta a significare un sistema in cui lo stesso messaggio viene comunicato in maniera non ambigua in una particolare forma (in questo caso non verbale). In generale la comunicazione consiste in un passaggio di informazioni che utilizza generalmente una lingua orale o segnica come codice, in questo caso, invece, utilizza una modalità non verbale.

Durante il periodo prescolastico (fino ai 6 anni), quindi, il vocabolario comunicativo è stato ampliato dando spazio a nuove soluzioni non verbali.

In primo luogo sono stati decisi i riferimenti pronominali. La prima persona singolare (IO) viene espressa dalla bambina rivolgendo lo sguardo verso il proprio petto e producendo contemporaneamente due suoni muti nasali corrispondenti alle lettere "i" e

“o” della parola “io”. La seconda (TU) e la terza persona singolare (EGLI) vengono veicolate attraverso l’accentuazione diretta dello sguardo verso l’interlocutore (per la seconda persona singolare) o verso la persona in presenza di cui si sta parlando (per la terza persona singolare) con l’apertura massima degli occhi e il sollevamento delle sopracciglia. Se la persona di cui si sta parlando non è presente nel contesto viene fatta una descrizione di essa (altezza, colore di capelli, età, ecc.). Se le persone a cui si fanno riferimento sono i genitori (MAMMA e PAPÀ), questi vengono trasmessi attraverso l’utilizzo di due suoni muti (ritmo bisillabico delle due parole, MAM-MA e PA-PÀ) simili alla vocale /a/ con intonazione verso l’alto. La prima persona plurale (NOI) viene espressa combinando la prima persona singolare con la seconda persona singolare aggiungendo la parola INSIEME espressa attraverso la contrazione minima dei muscoli del corpo, la chiusura degli occhi e un lieve scuotimento del capo. La seconda (VOI) e la terza persona plurale (LORO) vengono veicolate attraverso l’accentuazione diretta dello sguardo verso gli interlocutori (per la seconda persona plurale) o verso le persone in presenza di cui si sta parlando (per la terza persona plurale) con l’apertura massima degli occhi e il sollevamento delle sopracciglia. Se la terza persona plurale è assente nel contesto viene trasmessa attraverso la descrizione delle persone a cui si fa riferimento. Successivamente sono state trovate delle soluzioni per la descrizione degli oggetti o delle persone; viene espressa la forma oppure il colore. Le figure geometriche, come per esempio il quadrato, il triangolo, il cerchio e l’ovale, vengono disegnate con gli occhi. La forma del rettangolo, invece, viene disegnata con gli occhi con l’aggiunta di un suono muto nasale prolungato nel lato lungo. La forma della STELLA viene veicolata, invece, dirigendo lo sguardo in senso orario nelle cinque direzioni delle punte della stella, partendo da quella in alto fino ad arrivare all’ultima punta a sinistra. La forma del CUORE, infine, viene espressa dirigendo lo sguardo verso le due curve del cuore (dal centro a in alto a destra e di nuovo dal centro a in alto a sinistra) con l’aggiunta della parola AMORE che viene veicolata attraverso l’apertura e chiusura ripetuta più volte degli occhi.

I colori, invece, sono veicolati dirigendo lo sguardo verso il colore di cui si sta parlando (se questo è presente nel contesto). Tuttavia le sfumature CHIARO e SCURO vengono espresse distintamente: la chiarezza viene veicolata con l’apertura massima degli occhi, il sollevamento delle sopracciglia e l’apertura massima delle labbra; al contrario la

scurezza con lo strizzamento o semichiusura degli occhi e l'aggrottamento delle sopracciglia. Se un colore invece è fosforescente o brillante viene espresso con l'apertura massima degli occhi, il sollevamento delle sopracciglia, l'apertura massima delle labbra e l'apertura-chiusura ripetuta degli occhi.

Poi, sono state aggiunte altre parole che potessero servire per la descrizione: LISCIO e RUVIDO, MORBIDO e DURO, ALTO e BASSO, PESANTE e LEGGERO, CALDO e FREDDO, LUNGO e CORTO, FEMMINILE e MASCHILE, SINGOLARE o PLURALE, GRANDE e PICCOLO.

Sono state aggiunte, inoltre, le quantità (TANTO, POCO, UGUALE, MAGGIORE, MINORE). Alcuni verbi come PASSEGGIARE, MANGIARE, BERE, DORMIRE, SVEGLIARSI, AMARE, PIACERE e NON PIACERE o espressioni temporali come OGGI, DOMANI, IERI, GIORNO, MATTINA e SERA.

Le attività proposte riguardavano principalmente esperienze pratiche e tattili a cui serviva dare una descrizione; abituare Celeste a questo compito è stato stimolante e motivante nella ricerca quotidiana di nuove modalità di espressione. Nella soluzione dei compiti richiesti Celeste, molto spesso, faceva ricorso alle sue forti capacità logiche creando collegamenti sulle parole o sul significato delle parole stesse; poiché alcune stesse espressioni del viso hanno diversi significati è importante capire il contesto nel quale vengono espresse. Per esempio il suono muto alla vocale /a/ può significare sia la parola DOTTORE che il nome CHIARA; oppure il suono muto /r/ uvulare può significare l'aggettivo FREDDO o il colore BIANCO o il GATTO. Ogni composizione, quindi, viene distinta dalla situazione in cui si sta parlando.

L'incapacità di esprimersi e di comunicare può provocare la nascita di frustrazione; per questo è molto importante arrivare sempre alla comprensione di ciò che Celeste vuole comunicare. L'utilizzo delle domande inizialmente generali fino a quelle più specifiche è utile per arrivare alla comprensione esatta di ciò che vuole essere comunicato dalla bambina.

È stato, quindi, fondamentale dare anche a Celeste la possibilità di fare delle domande e quindi di poter incentivare la sua curiosità. La costruzione delle domande polari viene veicolata attraverso la produzione di un suono muto nasale con intonazione verso l'alto, mentre le domande con wh- (wh-questions) vengono veicolate ciascuna in modo diverso con l'aggiunta alla fine del suono muto nasale verso l'alto utilizzato anche per le

domande polari. Il CHI viene espresso attraverso la produzione di 4 suoni (acuto-grave-acuto-grave) che significano INDIVIDUO (che sia esso un bambino o adulto) e poi la produzione del suono muto nasale con intonazione verso l'alto; il QUANDO viene veicolato dirigendo lo sguardo in senso orario nelle quattro direzioni (in alto, a destra, a sinistra e in basso per poi ritornare in alto) con la produzione di piccoli suoni muti nasali per ogni direzione e infine la produzione del suono muto nasale con intonazione verso l'alto; il DOVE viene prodotto dirigendo lo sguardo in senso orario nelle quattro direzioni e poi la produzione del suono muto nasale con intonazione verso l'alto; il PERCHÉ attraverso la produzione di due suoni muti nasali con intonazione verso l'alto; il COSA attraverso la produzione di un suono muto nasale con intonazione verso l'alto; il QUANTO, infine, attraverso l'apertura-chiusura ripetuta più volte degli occhi, che significa TANTO, e poi la produzione del suono muto nasale con intonazione verso l'alto.

L'uso di queste strategie non verbali da parte di Celeste ha reso possibile l'ampliamento delle sue conoscenze del mondo e allo sviluppo di un linguaggio strutturato in uscita.

Con l'inizio della scolarizzazione (dall'età di 6;3 anni), infatti, sono state aggiunte mano a mano delle nuove strategie. Grazie all'apprendimento della letto-scrittura (capacità di leggere e scrivere) e della matematica la bambina ha avuto la necessità di utilizzare e aumentare le sue strategie comunicative. Oltre ad utilizzare le strategie sopra elencate attraverso la combinazione di particolari espressioni degli occhi, di piccoli movimenti delle labbra e del capo, e di suoni che riesce a produrre con la voce per veicolare le singole parole, è stato creato un alfabeto visivo-sonoro (che utilizza le stesse strategie) e un metodo per la realizzazione dei diversi numeri.

La creazione di un alfabeto visivo-sonoro (sempre nella modalità non verbale utilizzata da Celeste, ossia nella combinazione di espressioni e suoni), che consentisse di realizzare tutte le singole lettere nella modalità non verbale, è stato fondamentale per dare alla bambina la possibilità di poter comunicare qualsiasi tipologia di frase e argomento. Questo metodo viene utilizzato anche nella lingua dei segni italiana attraverso la realizzazione di un alfabeto manuale, o dattilologia, che serve ai sordi o alle persone che utilizzano la LIS (come metodo di comunicazione riabilitativo e alternativo alla lingua vocale) per rappresentare grazie a dei segni manuali le lettere dell'alfabeto; nella LIS questo metodo alfabetico viene utilizzato nel caso in cui sia

necessario comunicare nomi propri non conosciuti o difficili da esprimere o comunque parole di cui non sia noto il corrispondente segno come ad esempio le parole straniere o i neologismi.

Grazie alla realizzazione di questo alfabeto visivo-sonoro la bambina riesce a parlare sempre di più di sé e a comunicare qualsiasi tipo di esperienza vissuta o qualunque cosa le accada. Celeste, quindi, fa riferimento maggiormente all'alfabeto per creare frasi e le strutture che produce sono realizzate grammaticalmente in modo corretto. Questo fatto sta a significare che la sua grammatica mentale è stata attivata correttamente e non ha subito ritardi nel corso della sua vita. La rappresentazione delle diverse lettere dell'alfabeto è stata trascritta da me attraverso la realizzazione di immagini che raffigurano il viso di una bambina. In ogni immagine (lettera – immagine) è stato inserito un simbolo che indica la presenza di un tratto sonoro o la produzione di qualche suono (nota musicale) o l'assenza di esso (nota musicale barrata da una linea rossa obliqua). In caso di necessità è stata inserita sotto l'immagine una descrizione dove vengono spiegate in modo più dettagliato le informazioni di realizzazione.

La realizzazione di questi materiali, che descrivono l'alfabeto utilizzato da Celeste, è stata utile per la condivisione di essi con le persone che la circondano (logopedisti, fisioterapisti, maestre, amici e compagni di classe) con l'obiettivo di aumentare la sua interazione sociale.

I materiali sono stati creati con il contributo e la collaborazione di Celeste; la bambina, infatti, è stata resa partecipe nella scelta dei colori e dello sfondo delle immagini, e nella selezione del colore dei capelli e degli occhi, della forma del viso e dell'abito della bambina raffigurata. Prima sono state fatte delle foto a Celeste, poi queste foto sono state trasformate in disegni colorati attraverso l'applicazione MomentCam Cartoons & Stickers.

Nelle figure sottostanti (dalla Fig. 17 alle Fig. 36) verranno presentate le lettere dell'alfabeto realizzate secondo le strategie utilizzate da Celeste. Sono state successivamente realizzate anche le lettere straniere nella modalità visiva-sonora (W, Y, J, K e X) ma non sono ancora state trasformate in immagini.



Suono "A"

Fig. 17: Lettera A



Sguardo rivolto verso la pancia dell'interlocutore + DUE suoni staccati che indicano il numero 2

Fig. 18: Lettera B



Suono "C" dolce

Fig. 19: Lettera C¹¹



Sguardo rivolto verso la pancia dell'interlocutore + "GRANDE"

Fig. 20: Lettera D



Fig. 21: Lettera E



Suono "S"

+



Fig. 22: Lettera F

¹¹ Per suono "C" dolce s'intende il fono affricativo postalveolare sordo che in base all' alfabeto fonetico internazionale è rappresentato con la sequenza /tʃ/ (in passato, con la legatura /tʃ/). Nella lingua italiana tale fono è reso ortograficamente con la lettera <c> seguita dalle vocali *e, i*, oppure col digramma <ci> seguito dalle vocali *a, o, u*.



Sguardo rivolto verso
l'orecchio dell'interlocutore

Fig. 23: Lettera G



Suono che indica un
sospiro di sollievo

Fig. 24: Lettera H



Suono "I" in falsetto

Fig. 25: Lettera I



Fig. 26: Lettera L



Fig. 27: Lettera M



Fig. 28: Lettera N



Fig. 29: Lettera O



Sguardo rivolto verso la pancia dell'interlocutore + UN suono che indica il numero 1

Fig. 30: Lettera P



Fig. 31: Lettera Q



Suono "R"

Fig. 31: Lettera R



Suono "S"

Fig. 32: Lettera S



UN suono lungo continuato

Fig. 33: Lettera T



Fig. 34: Lettera U



Fig. 35: Lettera V



4 suoni consecutivi
alternati di frequenza

(suono acuto-grave-acuto-grave)

Figura 36: Lettera Z

Grazie alla realizzazione di questo alfabeto, Celeste riesce a comunicare qualsiasi tipologia di argomento. Questa strategia viene utilizzata in modo prevalente da Celeste per interagire in modo simultaneo e veloce con le persone che la circondano. L'esecuzione delle diverse lettere viene fatta in modo consecutivo e rapido dalla bambina.

Per quanto riguarda, invece, la realizzazione dei numeri vengono eseguiti attraverso la produzione di suoni muti nasali staccati tra loro a seconda del numero da comunicare. Essendo una strategia molto lenta in quanto per i numeri alti (dal numero 6 al numero 9) richiede molto tempo di realizzazione, Celeste utilizza anche in questo caso l'alfabeto trasformando in lettere il numero. Tuttavia per distinguere le unità dalle decine e dalle centinaia sono state trovate delle strategie aggiuntive. Per indicare la decina viene eseguito dopo il numero l'occholino (viene chiuso e poi riaperto un occhio) mentre per indicare la centinaia viene fatto il numero e successivamente la lettera H.

Per esempio il numero 14 viene realizzato facendo un suono muto nasale seguito dall'occholino (1 decina) e poi vengono fatti altri quattro suoni muti nasali (4 unità). Il numero 238 viene realizzato facendo due suoni muti nasali staccati seguiti dalla lettera H (2 centinaia), da tre suoni muti nasali staccati seguiti dall'occholino (3 decine) e poi la parola OTTO realizzata con l'alfabeto visivo-sonoro oppure con otto suoni muti nasali staccati.

Sono stati inoltre definite le realizzazioni delle diverse operazioni (ADDIZIONE, SOTTRAZIONE, MOLTIPLICAZIONE e DIVISIONE), in questo modo Celeste è

riuscita a seguire il programma di matematica in modo sereno e alla pari dei suoi compagni di classe.

4.1 Vantaggi e svantaggi

Come ogni metodologia di comunicazione riabilitativa, anche il Codice Celeste ha una serie di vantaggi ma, nello stesso tempo, ha anche una serie di limiti.

Uno dei vantaggi riguarda soprattutto la funzionalità di questa strategia nella costruzione di interazioni sociali da parte di un soggetto con una grave disabilità. In questo caso, infatti, la bambina ha la possibilità di diventare protagonista nella comunicazione e di essere ascoltata esprimendosi secondo le sue capacità. Questo aspetto acquista un valore positivo sia dal punto di vista affettivo-emotivo, sia da quello relazionale e cognitivo; Celeste, infatti, in questo modo elimina la sua barriera comunicativa e prova a interagire con il mondo.

Un altro aspetto positivo riguarda l'aumento dell'autostima; la bambina riuscendo a comunicare con il mondo che la circonda, in un rapporto di reciprocità, aumenta la stima in se stessa poiché percepisce di essere ascoltata e capita dall'interlocutore.

La simultaneità e la rapidità di Celeste nel veicolare questo codice di comunicazione non verbale può essere ritenuto un altro aspetto vantaggioso. Rispetto alla metodologia della comunicazione alfabetica utilizzata con il puntatore oculare (CAA), nell'uso del Codice Celeste la differita temporale è minore, ossia i tempi sono più corti. Celeste, infatti, predilige comunicare attraverso le sue strategie non verbali anche quando si trova davanti al puntatore oculare (utilizzato maggiormente per le attività di svago e divertimento).

Se per la bambina utilizzare il Codice richiede uno sforzo comunicativo minore, per l'interlocutore l'impegno è maggiore. L'interlocutore, infatti, per poter comprendere ciò che la bambina vuole comunicare, deve apprendere il Codice. Essendoci in ogni caso una differenza temporale tra il Codice Celeste e la lingua orale (in cui c'è una maggiore simultaneità tra pensiero-parola) ho notato che molto spesso l'interlocutore, che si trova a comunicare con la bambina (famiglia, educatori e coetanei), fa fatica ad attendere la fine del messaggio e cerca di anticipare (a volte in modo errato) ciò che il soggetto vorrebbe esprimere. Questo fatto è dato dalla differenza tra il proprio tempo e quello dell'altro dovuta all'utilizzo di una metodologia comunicativa diversa da quelle a cui si

è abituati quotidianamente.

Un limite evidente di questa metodologia, infatti, è che può essere compresa solo da chi conosce il soggetto e quindi da chi ha appreso queste particolari strategie da lui utilizzate. La bambina, quindi, può relazionarsi solo con chi conosce il suo sistema di comunicazione e le persone che si trovano, per la prima volta, ad avere un contatto relazionale con lei devono possedere una grande capacità di adattamento. In caso contrario, comunque, è sempre presente qualcuno insieme a lei, per esempio uno dei due genitori (la SMA implica necessariamente l'affiancamento di un adulto che possa intervenire in caso di emergenza), che “mette in voce” ciò che viene detto dalla bambina.

Un altro aspetto vantaggioso riguarda l'attivazione corretta della grammatica mentale dell'italiano. Non c'è stato alcun ritardo nello sviluppo del linguaggio e il messaggio in uscita è risultato sempre grammaticalmente corretto. Se da una parte l'input linguistico è completo, dall'altra vi è la mancanza di output linguistico che potrebbe provocare un ritardo o una strutturazione non corretta del linguaggio in uscita. In questo caso, però, l'utilizzo del Codice Celeste ha sviluppato normalmente il processo linguistico; la produzione delle frasi utilizzando il Codice avviene seguendo la grammatica dell'italiano. I messaggi sono organizzati bene e le parole vengono utilizzate tenendo conto sia del loro significato semantico che del loro valore sintattico.

Un ultimo aspetto positivo nell'utilizzo di questa metodologia riguarda la possibilità di rimanere in continuo allenamento. I piccoli movimenti, realizzati sia con gli occhi che con la bocca e il capo, e la limitata produzione dei suoni permettono alla bambina di rimanere sempre attiva e in allenamento. Patologie gravi come la SMA, che riguardano principalmente la degenerazione dei motoneuroni, hanno bisogno di una continua fisioterapia e un continuo stimolo dei muscoli.

4.1.1 Alcuni esempi di produzioni linguistiche

Uno degli aspetti positivi, citati nel paragrafo precedente, riguarda principalmente l'attivazione completa della grammatica mentale dell'italiano. La bambina, infatti, non ha avuto alcun ritardo nello sviluppo del linguaggio e le sue produzioni linguistiche si discostano in modo netto da quelle dei soggetti con disturbi del linguaggio (DSL) o dislessia (DSA, disturbo di apprendimento). Le produzioni

linguistiche di Celeste, infatti, rispettano le regole sintattiche dell'italiano e i messaggi in uscita risultano sempre grammaticalmente corretti.

Di seguito verranno riportati alcuni esempi di frasi complesse prodotte tramite il Codice Celeste nelle quali è possibile osservare, tramite un'analisi linguistica, come la struttura linguistica della bambina sia correttamente sviluppata.

L'esempio riportato in (1) consiste in una frase subordinata all'infinito.

(1) Spero di non diventare rossa.

Si tratta di una frase con una struttura complessa che implica una subordinazione (in questo caso la frase subordinata ricopre il ruolo di argomento interno del verbo *sperare*). In genere, le proposizioni subordinate all'infinito non hanno il soggetto espresso poiché il soggetto della frase principale funge da controllore del soggetto della frase subordinata (CP o Complementizer Phrase). La rappresentazione grafica di (1), seguendo la teoria della Grammatica Generativa¹² (Haegeman, 1996), è la seguente (Fig.37):

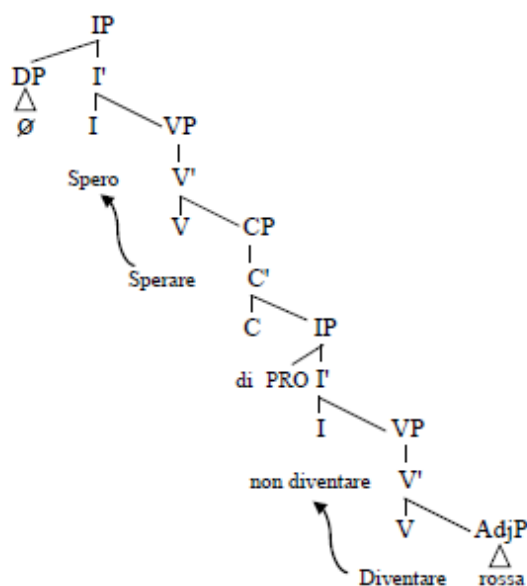


Fig. 37: Rappresentazione sintattica della frase (1)

Argomento centrale nel quadro teorico della Grammatica Generativa (Haegeman, 1996) è la definizione della struttura interna del sintagma che prende il nome di Teoria

¹² Con questo termine si intende l'approccio teorico formale ispirato dal lavoro di Noam Chomsky.

X-barra, o teoria-X'. In base a questa teoria della struttura sintagmatica è possibile rappresentare graficamente la relazione gerarchica tra i costituenti. È proposta una struttura interna suddivisa in tre livelli valida per qualsiasi tipo di sintagma (Nominale, Verbale, Aggettivale, Complementatore, ecc): la proiezione massimale XP, la proiezione intermedia X' e la testa X. Sono presenti, inoltre, altre due posizioni, quella a destra dello specificatore (Spec) e quella a sinistra del complemento (Compl) che possono essere riempite in base al rapporto tra i costituenti e la testa del sintagma. Data la struttura dei diversi sintagmi è possibile, di conseguenza, costruire la struttura della frase attraverso relazioni gerarchiche con altri sintagmi (come si osserva nella Fig. 37); essi occupano infatti, a loro volta, le posizioni di specificatore o complemento di altri sintagmi.

Altri esempi riportati in (2) e in (3) riguardano, invece, la produzione di frasi subordinate con verbo finito (non infinito).

(2) Penso che dirà di sì.

(3) Sai che non sono molto amorevole.

In questo caso si tratta di una frase subordinata in cui l'argomento interno del verbo *pensare* in (2), o *sapere* in (3), è un'intera frase introdotta dal complementatore *che*.

Come in (1), anche in (2) e (3), il soggetto della frase principale (io) è stato omissso dalla bambina. Uno degli aspetti fondamentali della lingua italiana è la possibilità di omettere il soggetto pronominale, ossia la possibilità che il soggetto non venga pronunciato. L'italiano, infatti, è una lingua *a soggetto nullo* o *pro-drop* (dall'inglese *pronoun dropping*, ossia *caduta del pronome*), a differenza dell'inglese in cui è obbligatorio. La possibilità di avere delle produzioni con il soggetto nullo è considerato uno dei parametri più importanti dell'italiano e comporta una serie di conseguenze per la sintassi della lingua come, per esempio, la presenza di morfemi verbali complessi che realizzano la flessione del verbo.

Un altro aspetto che sembra essere correlato al precedente è che l'italiano (a differenza dell'inglese) ammette il soggetto postverbale (dopo il verbo). La produzione di frasi con soggetti postverbali è limitata alle lingue *pro-drop*.

Degli esempi di frasi con soggetto postverbale prodotte da Celeste sono presentate in (4)

e (5).

(4) Lo faccio io.

(5) Ci penso io.

Come si può osservare, si tratta di frasi marcate, cioè caratterizzate da particolari intenti comunicativi come interrogazione o enfasi, qui enfasi sul soggetto. L'ipotesi che spiega la presenza del soggetto postverbale in alcune lingue come l'italiano afferma che la posizione di soggetto (ossia lo Spec di IP) sia riempita da un espletivo silente, parallelamente a quanto avviene nelle lingue a soggetto obbligatorio (come l'inglese), in cui l'espletivo è presente (*it* o *there*). In italiano l'espletivo in posizione di soggetto, è silente:

(6) (ESPL) lo faccio io.

(7) (ESPL) ci penso io.

In (8), invece, è presente un esempio di frase subordinata argomentale con verbo finito contenente una frase relativa soggetto.

(8) Sai che i miei zii hanno una tartaruga che si chiama Uga.

Uno degli aspetti fondamentali delle lingue naturali è la ricorsività, ossia la possibilità che una regola linguistica possa essere applicata al risultato di una sua stessa precedente applicazione. In (8) è presente un esempio di frase subordinata che contiene una frase relativa soggetto (la testa della relativa, *tartaruga*, è il suo soggetto). Queste strutture sono linguisticamente complesse poiché presentano dei movimenti strutturali interni (la testa della relativa (*tartaruga*), che è l'argomento esterno della frase subordinata, si muove dallo Spec di VP allo Spec di IP e poi ancora nello Spec di CP).

In (9), invece, è presentato un esempio di frase subordinata (interrogativa indiretta) contenente una relativa oggetto.

(9) Indovina come si chiama la signora che ho incontrato ieri.

In questo caso l'argomento esterno della frase subordinata (*la signora*) è l'argomento interno del verbo della frase relativa. Anche in questo caso la rappresentazione sintattica presenta diversi movimenti (la testa della relativa, *la signora*, si sposta dal Compl di V allo Spec di CP). La complessità di queste strutture risulta penalizzante per quei soggetti che hanno disturbi del linguaggio; nel caso di Celeste, invece, che non ha disturbi del linguaggio, vengono prodotte e comprese correttamente in modo automatico. Altri esempi di frasi relative prodotte da Celeste sono riportati in (10) e (11).

(10) Il regalo che vorrei ricevere da te è Ladybug che vola.

(11) Il libro che mi aveva regalato Lucia mi è piaciuto molto.

In (10) è stata prodotta una relativa oggetto (in cui *il regalo* è l'argomento interno della relativa "*che vorrei ricevere da te*") con una successiva relativa soggetto (in cui il personaggio animato femminile Ladybug è l'argomento esterno della relativa "*che vola*"). In (11) è presente un esempio di frase relativa oggetto con soggetto postverbale (*Lucia*). In questo caso anche la scelta dell'ausiliare (Aux) *avere* è stata corretta. Anche nella frase (12) la selezione dei due ausiliari *essere* e *stare* è corretta trattandosi di una frase passiva.

(12) Quante righe sono già state lette?

In (12), è presentato un esempio di frase interrogativa passiva in cui l'argomento interno (*quante righe*) si sposta dal Compl di V a Spec di IP e infine a Spec di CP (poiché si tratta di una frase interrogativa).

In (13) e (14) sono presentate, infine, due frasi con la presenza di pronomi clitici.

(13) Anche se non la faccio la maestra si ricorderà di me?

(14) Glielo dico.

I pronomi clitici sono elementi atoni e non autonomi che seguono o precedono il verbo; i clitici, inoltre, appaiono nella frase in una posizione diversa da dove vengono interpretati (avviene un movimento interno nella frase). I clitici riguardano informazioni recuperabili nel discorso e possono avere il loro riferimento (antecedente) fuori dal contesto o dalla frase espressa; essi si accordano con l'antecedente per genere e numero. In (13), per esempio, il pronome clitico oggetto *la* si riferisce al sintagma nominale *foto* presente nella frase precedente alla produzione di esso. In (14), invece, sono presenti due pronomi clitici (*gli* e *lo*) che si riferiscono a due sintagmi argomentali; *gli* rimanda a un altro bambino menzionato in precedenza; *lo* (clitico oggetto) riguarda invece il fatto vero e proprio che è stato citato nel discorso precedente alla produzione della frase (ossia il fatto di chiedere a un bambino di diventare amici stretti). La produzione di questi pronomi deriva da una competenza sintattica e morfologica completa in quanto queste strutture sono caratterizzate da derivazioni sintattiche complesse.

Grazie all'analisi di questi esempi di produzioni di frasi complesse si può osservare come Celeste abbia sviluppato in modo completo la sua competenza linguistica. I parametri della lingua italiana sono attivati e le sue produzioni rispettano correttamente le regole sintattiche della lingua.

4.2 Progetto inclusione

Nonostante la bambina, grazie all'utilizzo del *Codice Celeste*, comunichi con le persone con cui è quotidianamente a contatto, con l'inizio della scolarizzazione (dall'età di 6;3 anni) è stato necessario offrirle la possibilità di interagire e relazionarsi con i suoi compagni di classe. Celeste, nel corso della sua vita, ha instaurato delle relazioni principalmente con persone adulte (o comunque relazioni con coetanei in cui vi è sempre la presenza di adulti); è stato indispensabile, quindi, darle la possibilità di relazionarsi e divertirsi con i suoi coetanei di classe.

Nonostante le lezioni si svolgano con l'insegnante a domicilio e vi sia un costante collegamento via Skype con la classe, è stato fondamentale eliminare completamente la barriera comunicativa con il gruppo classe attraverso la costruzione di un progetto che includesse l'alunna con grave disabilità. Il progetto è stato frutto di una collaborazione tra me e le docenti di classe, Gianna Viale e Alessandra Scariolo, della scuola primaria

Diego Valeri di Favaro Veneto (VE). All'attività si è aggiunta, successivamente alla nomina, l'insegnante di sostegno Giuseppa Lentini che segue Celeste a domicilio. L'edificio scolastico è strutturato su un piano terreno e un primo piano, circondato da un grande giardino e non presenta limiti architettonici. La classe in cui è inserita Celeste, collocata al piano terreno, è composta da 25 alunni. Alcuni sono elementi molto attenti e rispettosi delle regole scolastiche, altri presentano carenze nelle capacità attentive e nel rispetto delle regole comuni. Celeste non frequenta la scuola, come altri luoghi affollati, poiché ha il rischio di contrarre malattie respiratorie che potrebbero danneggiare la sua salute. Il suo sistema immunitario non è danneggiato ma la difficoltà di utilizzare i muscoli respiratori rende indispensabile la presenza costante di uno dei genitori che in qualunque situazione di emergenza possa intervenire. I bambini affetti da SMA trascorrono i primi anni della loro vita a lottare per sopravvivere. Sono anni in cui si presentano uno dopo l'altro tutti i sintomi tipici della malattia che spesso li costringono anche a lunghi periodi di ospedalizzazione. Per questo motivo l'insegnamento avviene a domicilio ma tutte le volte che è possibile, si cerca di garantire la presenza a scuola in spazi aperti o in un ambiente protetto ed igienizzato. A tal proposito, la scuola ha predisposto per lei un'aula adeguatamente igienizzata, collocata al piano terra del plesso.

Celeste, come è già stato spiegato nel capitolo 1, ha uno sviluppo mentale perfettamente nella norma e la sua patologia non le ha impedito di fare esperienze di vita (come per esempio i viaggi con la famiglia) che hanno contribuito ad arricchire il suo bagaglio di conoscenze facendone un'alunna ricca di curiosità nei confronti della realtà e di tutto ciò che la circonda. La bambina, oltre a presentare buone capacità di controllo emotivo, ricerca e comunica spesso il desiderio di interagire con i propri compagni, sia durante i collegamenti Skype che durante gli incontri a scuola. Quando si trova in situazioni di gioco è collaborativa, l'atteggiamento è sveglio, vivace e curioso nei confronti di ciò che le viene proposto, non è passiva e se qualcosa non è di suo gradimento cerca di comunicarlo.

Nell'ideare le attività per il progetto “Comunicazione e Inclusione” sono stati mantenuti come riferimenti le Nuove Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell'infanzia e del primo ciclo di istruzione del 2012 e le Linee Guida del 2015 elaborate dal Comitato Scientifico del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della

Ricerca (MIUR). In uno scenario complesso e variegato la scuola può trovare un riferimento unitario nella solida formazione della persona che apprende, sicché *“lo studente è posto al centro dell’azione educativa in tutti i suoi aspetti: cognitivi, affettivi, relazionali, corporei, estetici, etici, spirituali, religiosi. In questa prospettiva, i docenti dovranno pensare e realizzare i loro progetti educativi e didattici non per individui astratti, ma per persone che vivono qui e ora, che sollevano precise domande esistenziali, che vanno alla ricerca di orizzonti di significato”* (MIUR, 2012:9).

Ogni studente, quindi, deve poter godere di un percorso didattico in grado di rispettare le potenzialità e le attitudini individuali e di vivere esperienze appassionanti che si traducano in conoscenze, abilità, emozioni, capacità relazionale e metacognizione.

È stato fatto riferimento anche all'Index per l'inclusione (Ainscow e Booth, 2002) che promuove l'apprendimento e la partecipazione nella scuola. Nell'edizione italiana del testo a cura di Dovigo e Ianes (2008) viene affermato che *“In Italia, in questi anni, il vocabolo «inclusione» ha cominciato gradualmente a sostituire nei documenti e nei discorsi formali e informali quello tradizionale di «integrazione»”* (Dovigo e Ianes, 2008:11). È necessario specificare che il cambiamento di terminologia non è riducibile a una semplice sostituzione di termini anche perché l'integrazione e l'inclusione sono due concetti non del tutto intercambiabili. Le due espressioni, infatti, rimandano a due scenari educativi molto diversi. È evidente che il passaggio che ha portato dall'esclusione degli studenti con disabilità al loro inserimento, e successivamente alla loro integrazione, è avvenuto prima in Italia rispetto agli altri Paesi europei, e ha permesso di sviluppare alcune esperienze di valore per quanto riguarda l'accoglienza a scuola di studenti con Bisogni Educativi Speciali (Ianes, 2005).

Attualmente la situazione sociale ed educativa come la stessa sensibilità culturale diffusa all'interno del contesto scolastico appaiono profondamente cambiate e pongono in risalto i limiti del modello «integrazione». Questi limiti sono riconducibili in parte alla carenza di strutture e risorse da dedicare all'attività con gli studenti con disabilità e in parte alla debolezza di alcuni principi stessi della prospettiva dell'integrazione. L'idea di integrazione, infatti, sostiene che sia necessario fare spazio all'alunno con disabilità all'interno del contesto scolastico. Se da una parte questo intento può sembrare positivo, dall'altra parte è chiaro che questo messaggio può essere interpretato come un'esigenza di trovare una collocazione fisica dell'alunno all'interno degli spazi

scolastici lasciando il compito agli insegnanti di sostegno e ai compagni di classe di assicurare una condizione di relativa vivibilità dell'esperienza da parte dell'alunno con disabilità. Tuttavia, anche nelle progettualità integrative più forti e articolate, alla base di questa prospettiva sull'integrazione rimane un'interpretazione della disabilità come un problema di una minoranza a cui occorre dare opportunità pari (o quanto meno il più possibile analoghe) a quelle degli altri alunni (Farrell, 2000).

L'idea di integrazione, quindi, è fondata sull'adattamento dell'alunno con disabilità a un contesto scolastico che è strutturato principalmente in funzione degli alunni senza disabilità, e in cui la progettazione per gli alunni con disabilità svolge ancora un ruolo marginale o residuale. In questo modo l'integrazione diventa un processo basato principalmente sulla costruzione di strategie per portare l'alunno con disabilità a essere quanto più possibile simile agli altri. Questo concetto pone la normalità (qualsiasi cosa essa sia) come un modello di riferimento favorendo l'uniformità e l'omogeneità ma negando, di conseguenza, le differenze tra i diversi individui.

Al contrario l'idea di inclusione si basa fundamentalmente sul riconoscimento dell'importanza della piena partecipazione alla vita scolastica da parte di tutti i soggetti. Se da una parte l'integrazione porta all'identificazione di uno stato o di una condizione, l'inclusione, invece, riguarda un processo di vera accettazione dove tutti gli alunni, a prescindere dalle loro abilità, dal genere, dal tipo di comunicazione utilizzata e dall'origine etnica o culturale, possono essere ugualmente valorizzati, rispettati e forniti di pari opportunità. Il concetto di inclusione, quindi, pone importanza al coinvolgimento di tutti gli alunni nella realizzazione di un contesto scolastico realmente accogliente dove viene valorizzata la diversità di ogni soggetto (Dovigo, 2007). Per essere accessibile a tutti ogni contesto, che sia esso scolastico o extrascolastico, dovrebbe essere inclusivo. Il graduale superamento della prospettiva dell'integrazione a favore di una più ampia concezione inclusiva è, quindi, di primaria importanza.

Il progetto ideato ha capovolto la situazione che di solito si propone agli alunni con disabilità, ossia quella in cui si propone all'alunno di partecipare ad una attività della classe con un compito facile e di essere così più o meno sufficientemente inserito nel gruppo dei compagni. In questo progetto, invece, è stata proprio l'alunna con disabilità che ha offerto ai compagni di classe, diventando lei stessa la guida, un percorso mirato a portare ad apprendere e a condividere le sue competenze e le sue

strategie comunicative. Il percorso svolto, il ruolo assunto dall'alunna come “un’esperta competente” e i risultati ottenuti dai compagni di classe non possono che tradursi nell'acquisizione di maggiore sicurezza di sé, nella soddisfazione e nel miglioramento dell'autostima, oltre che al raggiungimento di una reale autonomia comunicativa tra tutti i bambini, diminuendo quindi la necessità di far passare totalmente i messaggi attraverso la mia figura o quella di un genitore o quella dell’insegnante di sostegno.

La realizzazione di questo compito autentico ha come fine la realizzazione di una comunicazione realmente inclusiva.

Partendo dal presupposto che l'impossibilità di comunicare, di interagire con la società in cui si è inseriti e di creare una rete di relazioni affettive e sociali sono le difficoltà più grandi della vita, l'ideazione di questo progetto è stato fondamentale per tutto il gruppo classe.

L'obiettivo del progetto è stato quello di creare dei momenti concreti in cui possa avvenire spontaneamente la socializzazione tra gli alunni. Durante l'anno scolastico 2017-2018 sono stati organizzati negli spazi aperti della scuola cinque incontri con diverse attività in cui l'alunna con disabilità ha “insegnato” ai suoi compagni le strategie che utilizza per comunicare, quei concetti basilari che permettono una comunicazione e interazione veloce. Gli incontri si sono soffermati principalmente sui seguenti argomenti: sulla risposta affermativa e negativa (SÌ/NO); sulle espressioni di piacere (MI PIACE – NON MI PIACE); sulle domande wh- (CHI – COSA – COME – QUANDO – QUANTI – PERCHÉ – QUALE – DOVE); sui numeri e sulle lettere dall'alfabeto.

Sono state, inoltre, proposte delle attività di gioco di gruppo come il gioco del telefono senza fili o altri giochi di gruppo dove gli alunni hanno potuto interagire divertendosi nella modalità dell'alunna con disabilità. Durante la realizzazione delle attività i compagni di classe si sono dimostrati sereni e motivati ad apprendere le strategie di Celeste; mano a mano che le attività continuavano le interazioni tra il gruppo classe e Celeste diventavano sempre più frequenti e spontanee.

Infine sono state fornite alla classe delle immagini riguardanti l'alfabeto realizzato nella modalità di Celeste; in questo modo è stata data la possibilità agli alunni di potersi allenare liberamente anche nei momenti in cui Celeste non raggiungeva la classe aumentando in loro la curiosità e la voglia di interagire insieme a lei.

Nelle figure sottostanti (Fig. 38 e Fig. 39) sono presentati alcuni materiali utilizzati durante gli incontri dalla classe.



Fig. 38: Materiali consegnati alla classe



Fig. 39: Lettere dell'alfabeto consegnate alla classe

In questo modo nel corso dell'anno scolastico si è visto un aumento dell'interesse da parte degli alunni anche nei momenti in cui Celeste non era presente in classe. L'unicità di Celeste e l'esperienza svolta con lei non è stata solo un arricchimento per il gruppo classe ma è anche un modo per abbattere le barriere della comunicazione che questo tipo di disabilità costruisce. L'interazione e la creazione delle

relazioni sociali hanno permesso alla bambina di avere una totale inclusione e di superare la solitudine e l'isolamento.

4.3 Riflessioni personali

Nonostante i limiti che possono essere messi in luce dall'utilizzo di queste strategie non verbali (come nel caso specifico del Codice Celeste) credo sia importante dar valore agli aspetti positivi tenendo presente che, nel momento in cui ci si trova a comunicare con un soggetto con gravi disabilità verbali, necessariamente bisogna far fronte a delle difficoltà comunicative.

L'intenzionalità comunicativa (ossia il voler comunicare) è uno degli istinti principali e fondamentali dell'uomo (che sia esso normodotato o con lieve/grave disabilità) che tende a migliorare la qualità della sua vita. Per questo motivo penso sia importante che gli operatori, che lavorano a contatto con persone con gravi disabilità, debbano essere aperti a continue ricerche, analizzando le diverse esperienze per arrivare alla costruzione di soluzioni sempre più nuove e adeguate. L'esperienza con Celeste mi ha resa consapevole come le numerose ricerche possano portare a dei risultati evidenti.

Credo sia importante, inoltre, dopo aver valutato le capacità individuali e aver ricercato le strategie più adatte, proporre al soggetto con gravi disabilità più tipologie di comunicazione lasciandolo libero di scegliere il metodo migliore da utilizzare per comunicare, il metodo che considera più funzionale e adatto. Se un percorso richiede troppo impegno di energia e grandi sforzi cognitivi, il soggetto tenderà logicamente a respingerlo e gli verrà a mancare la motivazione. Per questo motivo più metodi di comunicazione si hanno a disposizione, più il soggetto con disabilità ha possibilità di scegliere e decidere in che modo utilizzarli. Celeste, infatti, utilizza sia il Codice Celeste che il computer con un sistema di puntamento oculare; la bambina può scegliere con che metodo comunicare anche a seconda del contesto in cui si trova a interagire.

Ogni situazione clinica è diversa dalle altre e credo che ogni metodologia riabilitativa possa essere funzionale in modo diverso da individuo a individuo. La condivisione delle esperienze potrebbe sostenere e agevolare il lavoro di operatori che si trovano a lavorare con disabilità gravi e rare. Mi auguro che in futuro il Codice Celeste, infatti, possa essere utile e funzionale anche in altri casi clinici rari.

Se l'obiettivo di base comune riguarda il superamento delle barriere della

comunicazione che queste disabilità implicano e, di conseguenza, l'accrescimento dell'autonomia e dell'autostima, credo sia necessario lavorare in un'ottica sempre più inclusiva e collaborativa costruendo contesti, programmazioni e relazioni che favoriscono la distruzione di questo confine comunicativo.

CONCLUSIONE

Alla luce degli approfondimenti presentati nel mio lavoro di tesi, mi sembra opportuno concludere questo lavoro riprendendo alcuni punti rilevanti del mio studio di caso. L'esperienza con Celeste mi ha permesso di analizzare e approfondire il tema della comunicazione in tutte le sue forme.

La comunicazione, infatti, permette ad ogni individuo di crescere, maturare e sviluppare in modo completo la propria personalità; attraverso di essa ogni soggetto si appropria della facoltà di poter scegliere con chi relazionarsi e in che modo vivere nel mondo circostante. La comunicazione, ossia la possibilità di esprimere le proprie sensazioni e le proprie esperienze, i propri bisogni e i propri pensieri è fondamentale per qualsiasi individuo che abbia o meno disabilità comunicative. Per questo motivo è necessario intervenire in quei casi in cui vi sono delle difficoltà comunicative con lo scopo di distruggere quelle barriere che non permettono di costruire delle reti di relazioni affettive e sociali importanti per la crescita personale e sociale. Nei casi in cui vi sono soggetti con gravi disabilità di comunicazione (provocate da diverse cause), infatti, il rischio di essere impossibilitati a comunicare diventa evidente; di conseguenza è necessario creare delle esperienze di interazione con la realtà esterna che permettino al soggetto con disabilità di uscire all'isolamento. L'intenzionalità comunicativa è uno degli istinti principali dell'uomo che tende a migliorare la qualità della sua vita; per questo motivo risulta significativo creare per ogni individuo l'opportunità più funzionale a seconda delle sue capacità e abilità riabilitando, attraverso la comunicazione, la possibilità di interagire con l'ambiente. Dalla mia indagine, infatti, risulta evidente che la riabilitazione debba essere in primo luogo funzionale e, quindi, debba avere una funzione utile per la persona che la utilizza permettendo al soggetto di modificare l'ambiente sociale e poterlo in qualche modo controllare.

Dall'analisi delle diverse tipologie riabilitative di comunicazione (la lingua orale, la lingua dei segni italiana, la comunicazione comportamentale, la CAA con i simboli e le immagini e la comunicazione non verbale del Codice Celeste) è stato possibile evidenziare come vi siano dei limiti comunicativi in tutte le diverse forme. Nonostante gli aspetti negativi che possono essere messi in luce dall'utilizzo di queste diverse metodologie credo sia fondamentale dar maggiore importanza ai vantaggi (per

esempio la possibilità di utilizzare la comunicazione in qualsiasi momento o la funzionalità comunicativa o l'attivazione completa della grammatica mentale) tenendo presente che, nel momento in cui ci si trova a comunicare e relazionarsi con un soggetto con gravi disabilità verbali, necessariamente bisogna adattarsi e far fronte a delle difficoltà comunicative. Dopo aver fatto una valutazione delle capacità individuali e aver ricercato le strategie più adatte, bisognerebbe proporre al soggetto con gravi disabilità più tipologie di comunicazione lasciandolo libero di scegliere il metodo più funzionale e adatto da utilizzare per comunicare. Il mio lavoro ha confermato che l'abbattimento delle barriere della comunicazione in un'ottica sempre più inclusiva possano far accrescere l'autonomia e l'autostima nel soggetto.

Concludo il mio studio con l'augurio che la ricerca e l'analisi delle metodologie comunicative possa continuare e che nel mondo si abbia maggiore consapevolezza e rispetto nei confronti di quei soggetti che fin dalla nascita o nel corso della loro vita si trovano a convivere con queste disabilità gravi. La realizzazione di questo lavoro di tesi costituisce un'opportunità di crescita non solo per Celeste ma anche per tutti quei professionisti che lavorano con questi tipi di disabilità e per i genitori che desiderano collaborare all'educazione dei propri figli. La condivisione delle esperienze potrebbe mettere a conoscenza, sostenere e agevolare tutte quelle persone che si trovano a relazionarsi con disabilità così gravi e rare.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Ainscow, M., Booth, T. 2002. *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*, traduzione italiana a cura di Dovigo, F., Ianes, D. 2008, Trento, Edizioni Erickson.
- Angeli, A., D'Amore, B., Di Nunzio, M., Fascinelli, E. 2011. *La matematica dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria. Progetto: Matematica nella scuola primaria, percorsi per apprendere*. Vol. 5, Bologna, Pitagora.
- Bach, J. R., Villanova, M., 2015. *Allogeneic Mesenchymal Stem Cell Therapy Outcomes for Three Patients with Spinal Muscular Atrophy Type*, American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 94: 410-415.
- Balshaw, M., Farrell, P., Polat, F. 2000. *The management role and training of learning support assistants*, London, DfEE.
- Branchini, C., Cardinaletti, A. 2016. *La lingua dei segni nelle disabilità comunicative*, Milano, Franco Angeli.
- Bellugi, U., Klima, E., Poizner, H. 1987. *What the hands reveal about the brain*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Bettelheim, B. 2001. *The Uses of Enchantment. The Meaning and Importance of Fairy Tales*, New York, Knopf, traduzione italiana in *Il mondo incantato. Uso, importanza e significati psicoanalitici delle fiabe*, Milano, Feltrinelli.
- Bishop, D. V. M. 2009. *Test for Reception of Grammar – version 2*, edizione italiana a cura di Suraniti, S., Ferri, R., Neri, V.
- Bliss, C. K. 1996. *Semantography*, Sidney, Semantography (Blissymbolics) Publications (non profit).
- Bryant, P. 1988, *Children's Counting and Concepts of Number* by Fuson, K. C., British Journal of Developmental Psychology, 6: 395-397.
- Butterworth, B. 1999. *Intelligenza Matematica*, Milano, Rizzoli.
- Camaioni, L. 2001. *Psicologia dello sviluppo del linguaggio*, Bologna, Il Mulino.
- Camaioni, L., Caselli, M. C., Longobardi, E., Volterra, V. 1993. *Sviluppo gestuale e vocale nei primi due anni di vita* in *Psicologia Italiana*, 1: 62-67.
- Cartoni, C., Marino, I. 2010. *Dizionario di medicina Treccani*, Istituto dell'Enciclopedia Italiana, Treccani Medicina.

- Caselli M. C., Maragna, S., Volterra, V. 2007. *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Bologna, Il Mulino.
- Chinellato, P. 2011. *Nuova introduzione alla sintassi minimalista*, Venezia.
- Chomsky, N. 1981. *Rules and Representation*, New York, Columbia University Press, traduzione italiana a cura di Ragni, A.
- Contini, M. 1992. *Per una pedagogia delle emozioni*, Firenze, La Nuova Italia.
- D'Amico, A., Mercuri, E., Tiziano, D. F., Bertini, E. 2011. *Spinal muscular atrophy*, Orphanet Journal of Rare Diseases, 6: 71.
- D'Amico, S., Devescovi, A. 2001. *The development of sentence comprehension in Italian: A reaction to time study*. In Camaioni, L. 2001. *Psicologia dello sviluppo del linguaggio*, Bologna, Il Mulino.
- Darras, T. B., Markowitz, J.A., Singh, P. 2012. *Spinal Muscular Atrophy: A Clinical and Research Update*, Pediatric Neurology, 46:1e12.
- Dehaene, S. 2010. *Il pallino della matematica*, Milano, Mondadori.
- De Saussure, F. 1968. *Corso di linguistica generale*, Bari, Laterza.
- Dovigo, F. 2007. *Fare differenze: indicatori per l'inclusione scolastica degli alunni con Bisogni Educativi Speciali*, Trento, Edizioni Erickson.
- Dubowitz, V. 1995. *Chaos in the classification of SMA: A possible resolution*, Neuromuscul Disord, 5: 3e5.
- D'Urso, V., Trentin, R. 1990. *Psicologia delle emozioni*, Bologna, Il Mulino.
- Eilers, R. E., Oller, D. K. 1988. *The role of audition in infant babbling*, Child Development, 59: 441-449.
- Flavell, J. H. 1963. *Developmental Psychology of Jean Piaget*, New York D. V. Nostrand.
- Gatto, L. 2006. *La comunicazione come momento riabilitativo: il ruolo dell'operatore*, in Tiflologia per l'integrazione, 3: 163-167.
- Gava, M. L. 2008. *La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra pensiero e parola. Le possibilità di recupero comunicativo nell'ambito delle disabilità verbali e cognitive*, Milano, Franco Angeli.
- Gelman, R., Gallistel, C. R. 1978. *The child's understanding of number*, Harvard University Press.

- Gowin, G. J., Novak, J. 1983. *Learning how to learn*, New York, Cambridge University Press.
- Guilford, J. P. 1950. *Creativity*, University of Southern California, American Psychologist.
- Heageman, L. 1996. *Manuale di Grammatica Generativa*, Milano, Hoepli.
- Hoffmann, J. 1893. *Über chronische spinale Muskelatrophie im Kindesalter, auf familiärer Basis* [On chronic spinal muscular atrophy in childhood, with a familial basis; in German]. *Dtsch Z Nervenheilkd*, 3: 427-470.
- Ianes, D. 2005. *Bisogni Educativi Speciali e inclusione*,
- Johnson, K. E., Woodrome, S. E. 2009. The Role of Visual Discrimination in the Learning-to-Read Process, *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 22: 17-131.
- Karmiloff-Smith, A. 1998. *Development itself is the key to understanding developmental disorders* in *Trends in Cognitive Sciences*, 2(10): 389-398.
- Kendon, A. 2004. *Gesture. Visible action as utterance*, Cambridge, Cambridge University Press: 285.
- Lalli, N. 2005. *J. Piaget: sintesi di una teoria complessa*, sul Web.
- Lawson, D., Neville, H. J. 1987. *Attention to central and peripheral visual space in a movement detection task. III. Separate effects of auditory deprivation and acquisition of a visual language*, in *Brain Research*, Volume 405, New York, Elsevier, 2: 284-294.
- Lefebvre, S., Burglen, L., Reboullet, S., Clermont, O., Burlet, P., Viollet, L., Benichou, B., Cruaud, C., Millasseau, P., Zeviani, M., Le Paslier, D., Frézal, J., Cohen, D., Weissenbach, J., Munnich, A., Melki, J. 1995. *Identification and characterization of a spinal muscular atrophy-determining gene*. *Cell*, 80: 155-65.
- Lenneberg, E. H. 1967. *Biological foundations of language*, New York, Wiley.
- Levorato, M. C., Roch, M. 2007. *TOR 3-8: Test per la valutazione della comprensione*.
- M.I.U.R. 2012. *Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell'infanzia e del primo ciclo d'istruzione* in *Annali della pubblica istruzione*, LXXXVIII, Numero speciale, Firenze, Le Monnier.

- M.I.U.R. 2015. *Linee guida per la certificazione delle competenze nel primo ciclo di istruzione*.
- Neisser, U. 1967. *Cognitive psychology*, New York, Appleton Century-Crofts.
- Oller, D. K. 1980. *The emergence of the sounds of speech in infancy*, in Yeni-Komshian, G. e Ferguson C., *Child phonology: Perception and production*, New York Academic Press: 93-112.
- Pinker, S. 1994. *The language instinct*, traduzione italiana a cura di Origgi, G. 1998. *L'istinto del linguaggio. Come la mente crea il linguaggio*, Milano, Mondadori.
- Piaget, J. 2000. *Lo sviluppo mentale del bambino e altri studi di psicologia*, Piccola Biblioteca Einaudi.
- Piaget, J., Szeminska, A. 1949. *La genèse du nombre chez l'enfant*, Neuchâtel traduzion delachaux et Niestlé, traduzione italiana a cura di Valori Piperno, A. 1968, Firenze, La Nuova Italia.
- Pizzoli, C., Stella, G., Tressoldi, P. E. 2000. *Peabody Picture Vocabulary Test*, Torino, Omega.
- Revlin, R. 2014. *Psicologia cognitiva. Teoria e pratica*, traduzione italiana a cura di Tartari, M., Bologna, Zanichelli.
- Rizzolatti G., Sinigaglia, C. 2006. *So quel che fai, Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Russo Cardona, T., Volterra, V. 2007. *Le lingue dei segni. Storia e semiotica*, Roma, Carocci Editore.
- Stokoe, W. 1960. *Sign Language structure* in *Studies in Linguistics*, Occasional Paper, 8.
- Taylor, D. 1999. *The healing power of stories. Creating yourself through the Stories of Your Life*, New York, Doubleday, traduzione italiana in *Le storie ci prendono per mano. L'arte della narrazione per aiutare la psiche*, Piacenza, Frassinelli.
- Volterra, V. 2004. *La lingua dei segni italiana. La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*, Bologna, Il Mulino.
- Werdnig, G. 1891. *Zwei frühinfantile hereditäre Fälle von progressive Muskelatrophie unter dem Bilde der Dystrophie, aber auf neurotischer Grundlage* [Two early infantile hereditary cases of progressive muscular atrophy simulating

dystrophy, but on a neural basis; in German]. Arch Psychiatr Nervenkr, 22: 437-480.

SITOGRAFIA

- Guest, 2017. *Il neurocostruttivismo in ricordo di Annette Karmiloff-Smith* in «State of mind», URL: «<http://www.stateofmind.it/2017/04/annette-karmiloff-smith-eurocostruttivismo/>», (13.04.18).
- Monticelli, B. 2006. *La Psicologia dello Sviluppo: i Nodi Teorici attuali* in «PsicoLaberdnig», URL: «<http://www.psicolab.net/2006/la-psicologia-dello-sviluppo-i-nodi-teorici-attuali/> », (20.04.18).
- Pisano, P. 2011. *Guida alla ricerca sulla SMA, Atrofia Muscolare Spinale* in «Famiglie SMA», URL: «http://www.famigliesma.org/wp-content/uploads/2012/10/Guida_SMA%20definitiva.pdf » , (27.03.18).