

"Implementazione della CAA nella quotidianità: l'importanza della condivisione dell'approccio con i caregivers"

Dott.ssa Valentina Semucci Coordinatrice e Logopedista Riabilitazione UFSMIA Zona Pisana



Electrical security of

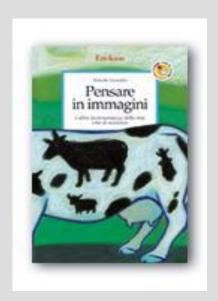
1 Ottobre 2018 Seminario CAA Dipartimento di Informatica Umanistica Pisa

"PENSIERO VISIVO"



"PENSIERO VISIVO"

"La mia prima lingua non sono le parole ma le immagini" (Temple Grandin)



Io penso per immagini.
Non penso col linguaggio.
Io penso per immagini: per
me è così da sempre.
Quando ero molto piccola,
prima di essere sottoposta
alle terapie per il linguaggio,
nella mia testa non c'erano
parole. Ora le parole narrano
le immagini nella mia mente,
ma restano le immagini la mia
"lingua" principale"

(Temple Grandin)

BASI DELLA COMUNICAZIONE

- Avere qualcosa da comunicare: bisogni / idee/ sensazioni
- Realizzare che SI PUÒ COMUNICARE
- CAPIRE ciò che gli altri cercano di dire
- Avere lo STRUMENTO per comunicare

(Centro Benedetta d'Intino 1996)

SVILUPPO DELLA COMUNICAZIONE

Necessita di continue "esperienze" che diano la possibilità di ricevere risposte e domande

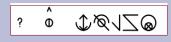
(Centro Benedetta d'Intino 1996)

Un ambiente non ricettivo, che non gratifica gli sforzi comunicativi porta ad un deterioramento della comunicazione

(Centro Benedetta d'Intino 1996)









CAA ... che cosa è?

una RICHIESTA?

una PRESCRIZIONE?

una CERTEZZA?

è PER TUTTI?

è una STRATEGIA RIABILITATIVA



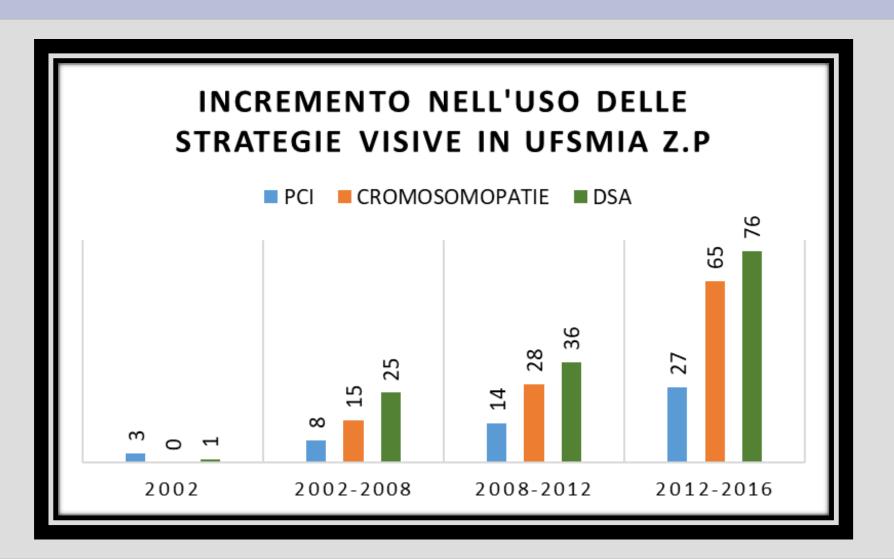


Riassumendo.....

Indicazioni per la CAA

- Intervento precoce
- È per chiunque abbia bisogni comunicativi
- Supporta e Accelera lo sviluppo linguistico
- Sostiene lo sviluppo cognitivo
- Sostiene la comprensione
- Migliora i problemi di comportamento

Nel Servizio UFSMIA afferiscono bambini sempre più piccoli e con patologie complesse che usufruiscono di questo approccio sempre più precocemente.



Il segreto perché possa avere successo un percorso di CAA

 $\grave{e}....$

partire dal bisogno e non dallo strumento!



L' intervento di CAA si costruisce PROGETTO RIABILITATIVO

partecipazione e integrazione



L'equipe multidisciplinare è il



Promuove, sostiene, coordina, il progetto comunicativo

Contesti comunicativi del bambino sono i reali contesti di vita







SCUOLA



AMICI



TEMPO LIBERO

La valutazione funzionale globale è una valutazione dinamica, che coinvolge l'intera equipe riabilitativa ed i caregivers









Valutazione dell'ambiente

Valutazione cognitiva e sensoriale

Valutazione **Funzionale** Globale

Valutazione abilità comunicative

Valutazione psicomotoria











Presupposti Ambientali

I. CONCERTAZIONE famiglia – servizi - scuola (intervento ecologico)

II. EQUIPE SPECIALIZZATA

Qualità dei servizi riabilitativi per supporto tecnico
locale alla scuola e dalla famiglia

III. INFORMAZIONE - FORMAZIONE -TRARSMISSIONE delle competenze nei contesti di vita

RESPONABILITA' dell' INTERVENTO

Chi fornisce i primi strumenti?
Come e con cosa iniziare?
Prime esperienze comunicative?
Chi coordina questi sforzi?
Chi inizierà l'implementazione?
Chi individuerà gli eventuali
ausili ad alta tecnologia?

OPERATORI SANITARI equipe multidisciplinare

LOGOPEDISTA

FAMIGLIA -SCUOLA-

TEMPO LIBERO

FACILITATORE

OPERATORI SANITARI equipe multidisciplinare

LABORATORIO AUSILI

RUOLO DEL FACILITATORE

- 1. Supportare gli sforzi comunicativi del bambino
- 2. Promuovere relazioni con diversi partner comunicativi
- 3. Diventare altamente ricettivi e capaci di ascoltare

SCUOLA

è uno degli ambienti che offre il maggior numero di occasioni di comunicazione e di interazione gli insegnanti di sostegno sono spesso le figure che assumono il ruolo di facilitatori





Raccogliere i segnali

Il segnale è qualunque movimento o risposta del corpo prodotto in circostanze che sono interpretabili dai partner comunicativi.

Non è necessario che i segnali siano stati prodotti in modo intenzionale, ma essi devono essere riconosciuti come dotati di significato dall'ambiente, (funzione comunicativa).

ESPERIENZE DEL TERRITORIO

Nell'ambito del progetto "Mobility and Health Project", la ex ASL 5 di Pisa, in accordo con i principi del Programma europeo "Leonardo da Vinci" e della "European Quality Charter for Mobility, ha realizzato un tirocinio formativo di un gruppo di operatori delle unità funzionali per la salute mentale dell'Infanzia e dell'adolescenza (Pisa, Valdera, Alta Val di Cecina), presso la struttura BARN- & UNGDOMSNABILITERING SODRA ALVSBORG di Alingas- Svezia, dal 27 agosto al 7 settembre 2012.

Un fitto calendario di attività e visite, capillarmente programmate dalla tutor Lucilla Massa, logopedista in servizio presso la struttura ospitante, ha permesso ai componenti del gruppo un'intensa full immersion nel paradigma di cura, centrato **sul processo di abilitazione**, attraverso il quale si forniscono, insegnano, sviluppano abilità nuove e/o emergenti e si consolidano quelle già presenti nel repertorio comportamentale della persona.

L'obiettivo finale è quello di incidere positivamente sulla qualità di vita della persona e dei suoi familiari.



Il Centro fa parte della "rete" del Servizio sanitario nazionale svedese specializzato nella presa in carico delle famiglie con bambini ed adolescenti di età compresa tra gli 0 ed i 18 anni con disabilità congenite e/o acquisite.

L'Habilitering non offre prestazioni diagnostiche, che vengono invece erogate presso i Centri specializzati per patologia.

Il modello di **presa in carico** prevede un'iniziale approfondita analisi dei bisogni del soggetto, seguita dalla stesura di un piano di "abilitazione", con indicazione degli obiettivi, e dalla periodica valutazione dei risultati, con riformulazione degli obiettivi di intervento. Il valore aggiunto dei percorsi di cura è dato pertanto dalla capacità di garantire la continuità delle cure e la qualità delle relazioni che si stabiliscono tra servizio ed utenti e tra utenti ed équipe multi-professionale.

Esperienza formativa al BARN - & UNGDOMSNABILITERING SODRA ALVSBORG di Alingas - Svezia

- Elementi cruciali nella presa in carico abilitativa sono rappresentati dal forte investimento sulla formazione costante e continuativa della famiglia e dei caregivers, e dalla semplificazione dei percorsi assistenziali sociosanitari.
- L'empowerment della comunità e il mantenimento della compliance della famiglia è fortemente sostenuto anche grazie alle specifiche politiche di welfare e per la disabilità.
- Centrali risultano il ruolo del case manager nei rapporti con le strutture esterne all'Habilitering, e la diversa distribuzione delle responsabilità tra operatori sanitari (medico, psicologo, logopedista, fisioterapista, terapista occupazionale ed infermiere) e operatori sociali (assistente sociale, pedagogista).

Esperienza formativa al BARN - & UNGDOMSNABILITERING SODRA ALVSBORG di Alingas - Svezia

Le visite alle scuole speciali e alle strutture di "III livello" (Region Habilitering) oltreché ai Centri di ricerca (DART, Centro specializzato in CAA e ausili per la comunicazione per bambini, adolescenti, adulti con disabilità e caregivers) e al Centro ausili di Moldnal hanno completato il percorso formativo.





Uno dei compiti di DART è diffondere la conoscenza della comunicazione e come supportare le persone con difficoltà di comunicazione e il loro ambiente.

Tecnologia e metodologia sono in continua evoluzione.

DART opera e segue questo sviluppo. Organizzano regolarmente giornate a tema su diverse materie ed organizzano il Carnevale della Comunicazione in Svezia occidentale.

DART offre corsi, seminari e workshop su software o metodi per supportare la comunicazione. Hanno un programma di corsi permanenti ogni semestre.







Esperienza formativa al BARN - & UNGDOMSNABILITERING SODRA ALVSBORG di Alingas - Svezia

L'esperienza vissuta ci ha permesso di mettere a confronto la presa in carico riabilitativa e abilitativa del Sistema sanitario svedese con quello Italiano; oltre alla chiara differenza nella densità della popolazione esiste una diversa politica di welfare che permette in Svezia un maggior investimento economico e organizzativo verso i bisogni sociali e sanitari dei disabili. In sintesi nella tabella sottostante sono state riassunte sia le criticità che i punti forza di entrambi i sistemi.

stema svedese: criticità e punti di forza	Sistema Italiano: criticità e punti di forza
Cultura diffusa del concetto di handicap (assenza totale barriere architettoniche, diffusione della CAA, serate dicate all'autonomia nei locali pubblici, integrazione ciale, "amico facilitatore").	Accessibilità alle prestazioni sanitarie pubbliche anche in assenza di una diagnosi già definita.
Integrazione scolastica con l'istituzione di classi "speciali" scuole "normali".	Integrazione scolastica grazie alla legge 104/92 , presenza di insegnanti di sostegno, assistenza specialistica ed educativa. Mancanza di spazi adatti e dedicati, discontinuità degli insegnanti di sostegno.
Concetto di abilitazione-autonomia (corsi di formazione ir insegnanti, genitori e <i>parent- training</i>).	3. Presa in carico, rapporto frontale con il paziente e la sua famiglia, spazio agli incontri dedicati a gruppi omogenei di genitori (parent training per autismo, PCI), meno confine tra abilitazione e riabilitazione.
Riunioni di team sistematiche all'interno di spazi dedicati.	4. Riunioni settimanali organizzative e professionali di UO e trimestrali di UF, con la partecipazione attiva di tutti gli operatori.



Percorso formativo personale anno 2013

Durante questo periodo di scambio professionale ho conosciuto l'autrice del libro ed i contenuti fondamentali del testo.

Successivamente nell'Ottobre 2013 mi sono di nuovo recata a Goteborg (Svezia) per effettuare il corso di formazione presso il DART (Centro di Ricerca che si occupa specificatamente di CAA e di supporti ad alta tecnologia per tutte le persone con varie disabilità di tutte le età) ottenendo l'abilitazione al parent-training.

In Svezia, corsi di Parent Training sul Komigang vengono tenuti periodicamente e ad oggi si stima che su una popolazione di 9 milioni, sono stati formati 600 course leader ovvero figure professionali (prevalentemente logopedisti o educatori speciali) intitolate ad effettuare il parent training ai genitori o alla formazione di altri specialisti.



Komlgang



E' uno dei corsi che organizzano sul parent training e comprende otto sessioni di quattro ore ciascuna.

Il libro accompagna i genitori durante il corso ed è diviso in otto capitoli:

1)i primi 4 capitoli servono a dare una informazione di base sui principi della comunicazione e dei suoi stadi di sviluppo.

In particolare il terzo capitolo insegna ai genitori a diventare attenti ai comportamenti comunicativi dei loro figli attenti come dei "Gufi" e successivamente attivanti e furbi come delle "Volpi" per stimolare la comunicazione partecipata dei loro bambini.

Il quarto capitolo invece affronta l'importanza che il gioco ha, anche per i bambini disabili, nelle prime fasi di sviluppo della comunicazione e del linguaggio.

E' rilevante evidenziare che questo libro propone un approfondimento sul gioco come metodo per stimolare l'adozione di strategie CAA da parte del bambino in maniera spontanea.

Komlgang



Si susseguono una serie di esempi semplici di gioco da suggerire ai genitori che spesso, a causa delle grosse difficoltà motorie o cognitive dei loro bambini, rinunciano a giocare con loro e quindi a stimolarli.

2) I quattro capitoli successivi sono dedicati alla CAA e approfondiscono l'importanza dell'uso precoce e quotidiano in ambito domestico e scolastico di questa modalità.

Per semplificare ai genitori questo percorso di consapevolezza e informazione della CAA il corso viene accompagnato da lezioni interattive, con l'uso di schede operative, esercitazioni a casa e dalla visione di filmati (interazione bambino-genitore) che esplicano ogni funzione comunicativa e mostrano la generalizzazione dell'uso della CAA nei contesti di vita.

Komlgang



Questo libro insegna ai genitori l'uso della comunicazione aumentativa alternativa nei contesti di vita quotidiana. I bambini che possono trarre vantaggio da questa modalità comunicativa sono affetti da varie patologie (Paralisi Cerebrali Infantili, Autismo, Ritardo Mentale o malattie di n.d.d).

Questo testo viene impiegato dal 2005 in tutta la Regione Svezia e nel resto del Nord Europa come guida al Parent training mediante corsi strutturati e dedicati.

Esperienze dal territorio Progetto condiviso ASLNO-AOUP-UNIPI-CNR



Esperienze dal territorio Progetto condiviso ASLNO-AOUP-UNIPI-CNR



IL MIO DENTISTA

Il primo percorso di odontoiatria speciale e tecnologia destinato ai soggetti con autismo

Come far accettare la figura del dentista ai bambini affetti da autismo e riuscire a far loro intraprendere percorsi di cure preventive mirate al mantenimento della salute del cavo orale, dall'igiene alla sigillatura dei molari, come se fosse un gioco, senza ricorrere alla sedazione o all'anestesia generale?

Per questo nasce IL MIO DENTISTA: un inedito percorso sperimentale rivolto a tutte e tutti coloro che desiderano intraprendere con il loro bambino o la loro bambina un percorso di familiarizzazione alle cure odontoiatriche, con l'ausilio di strumenti e attività digitali.

Con IL MIO DENTISTA si propone un ciclo di visite con dentisti specializzati e un kit di strumenti digitali e analogici, per i giochi e le attività educative del bambino in ambulatorio e a casa.



IL PERCORSO E' TOTALMENTE GRATUITO E SI PUO' ACCEDERE SENZA ALCUNA IMPEGNATIVA INVIANDO UNA MAIL ALL'INDIRIZZO:

odontoiatria@ao-pisa.toscana.it

INDICANDO NOME E COGNOME DEL BAMBINO, DATA DI NASCITA ED UN NUMERO DI TELEFONO PER POTER ESSERE CONTATTATI.

Pubblicazione con Serena Caria F.Paternò C.Santoro CNR

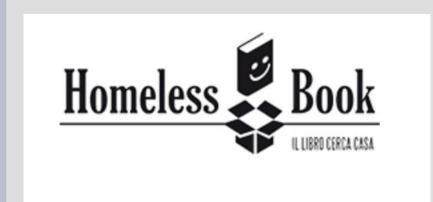
Supporting Young High-Functioning ASD Individuals in Learning the Concept of Money

Serena Caria*, Fabio Paternò*, Carmen Santoro* and Valentina Semucci*

Abstract. We describe the designn of a game-based Web application aimed to support high-functioning individuals affected by Autistic Spectrum Disorder in gaining skills that can help them to understand the concept of money and apply it in practical situations of life. In order to evaluate the effectiveness and usability of the games, a user study involving six medium/high-functioning ASD individuals in their teens and above was carried out. Preliminary results were encouraging and show the potential advantages of such a system for training end users on practical life skills.

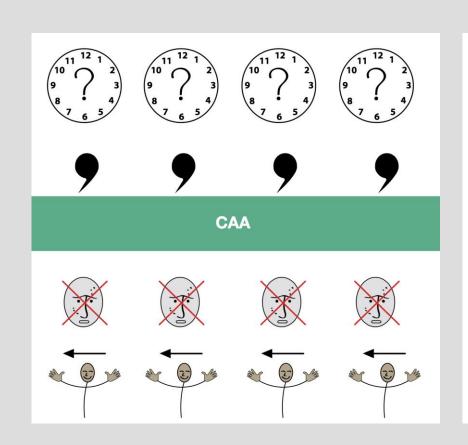
Keywords: Accessibility, Autistic Spectrum Disorder, Serious games, Web

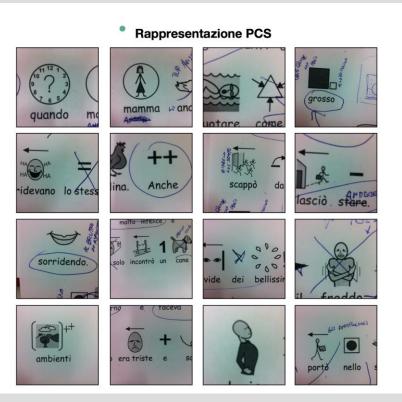
Pubblicazione libro in CAA «Il brutto anatroccolo in CAA» Ed.Homeless Illustrazioni Elisa Carpenzano





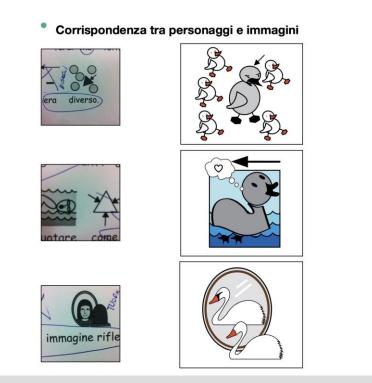
Pubblicazione libro in CAA «Il brutto anatroccolo in CAA» Ed.Homeless Illustrazioni Elisa Carpenzano





Pubblicazione libro in CAA «Il brutto anatroccolo in CAA» Ed.Homeless Illustrazioni Elisa Carpenzano





Conclusioni



Buon esito di CAA.

Coerenza, continuità e integrazione tra le varie esperienze comunicative

Integrazione famiglia-scuola-luoghi di vita

Progetto condiviso

Superare le barriere di opportunità

Superare le barriere di accessibilità del bambino



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

"Ogni studente suona il suo strumento, non c'è niente da fare. La cosa difficile è conoscere bene i nostri musicisti e trovare l'armonia. Una buona classe non è un reggimento che marcia al passo, è un'orchestra che prova la stessa sinfonia. E se hai ereditato il piccolo triangolo che sa fare solo tin,tin,o lo scacciapensieri che fa soltanto bloing bloing, la cosa

importante è che lo facciano al momento giusto, il meglio **possibile**, che diventino un ottimo triangolo, un impeccabile scacciapensieri, e che siano fieri della qualità che il loro contributo conferisce all'insieme. Siccome il piacere dell'armonia li fa progredire tutti, alla fine anche il piccolo triangolo conoscerà la musica, forse non ni maniera brillante come il primo violino, ma onoscerà la stessa musica. Il problema è che vogliono farci credere che nel mondo contino solo i primi **violini**"