

## **Le specificità dell'intervento di comunicazione aumentativa nella sindrome di CDLS e il progetto in atto**

Come abbiamo visto nei contributi relativi al follow up ed alla valutazione, l'area della comunicazione e del linguaggio rappresenta un settore particolarmente critico nei bambini con CDLS. Per quanto riguarda il linguaggio espressivo, esso non viene raggiunto da un numero significativo di soggetti, ed anche coloro che acquisiscono il linguaggio verbale, lo fanno in ritardo, in modo limitato e presentano significative difficoltà a raccontare in modo dettagliato le esperienze. Le persone con CDLS mostrano inoltre una discrepanza sul piano espressivo tra vocabolario posseduto (le molte parole che conoscono e che sanno dire) e le competenze grammaticali e sintattiche (il modo con cui le usano per trasmettere contenuti complessi), e sono quieti e parlano poco. Nei primi anni di vita, sono presenti meno comportamenti comunicativi intenzionali rispetto a quanto avviene in altre sindromi genetiche, e questo sembra essere un importante indicatore precoce del successivo sviluppo di linguaggio e comportamenti problema (Sarimski, 2002). Benchè diversi autori sottolineino il fatto che nelle persone con CDLS le capacità di comprensione linguistica sono molto migliori delle abilità espressive (Goodban, 1993; Sarimski, 2002), sta sempre più emergendo come la comprensione del linguaggio rappresenti un'area specifica di criticità, spesso insufficientemente considerata. Dati preliminari del nostro servizio (Vizziello et al., 2010) evidenziano infatti la presenza di un significativo disturbo di comprensione linguistica. Nella maggior parte degli utenti, sia il livello cognitivo che il vocabolario in entrata risultano migliori della comprensione di frasi. Le competenze morfosintattiche, fondamentali per la comprensione della frase, sembrano selettivamente compromesse e sembrerebbero essere uno degli elementi che maggiormente influenzano la prognosi di sviluppo e la comparsa di comportamenti problema. Una compromissione morfosintattica in entrata implica infatti la difficoltà, per i bambini e i ragazzi, di cogliere le sfumature di quanto viene detto, in particolare nel momento in cui vengono utilizzate frasi complesse o dal contenuto non immediatamente intuibile. I ragazzi hanno cioè ancora molto bisogno di usare la propria esperienza e la conoscenza del contesto per capire quanto stanno ascoltando, e non riescono a basarsi solo sulla parte linguistica. A titolo di esempio, possono avere difficoltà di comprensione quando si trovano davanti frasi contrarie alla logica o in cui l'inversione di posizione delle parole cambia completamente il significato: la frase *“il papà porta le sigarette al bambino”*, essendo contraria all'esperienza, viene capita come *“il bambino porta le sigarette al papà”*, come normalmente succede a bambini più piccoli. La progressiva acquisizione della grammatica e della sintassi permette infatti ai bambini di staccarsi sempre di più dalla necessità di usare chiavi di contesto per capire cosa viene detto, e permette di cogliere che le parole hanno significati diversi a seconda del posto che occupano nella frase e del fatto che ci siano o no altre piccole parole in mezzo o attaccate che dicono a chi, dove, come, quando succedono le cose. I bambini con CDLS riescono a compiere spontaneamente una parte di questo percorso, ma difficilmente lo completano senza un supporto mirato.

Se da un lato questo rappresenta un punto di debolezza, dall'altro rappresenta anche un punto di forza che si può utilizzare per migliorare progressivamente la comprensione linguistica stessa. Le persone con CDLS usano infatti spontaneamente le “chiavi di contesto” per capire meglio quanto ascoltano, un po' come succede a noi in una lingua straniera che ancora non conosciamo tanto. Chi ha solo parzialmente acquisito una seconda lingua conosce bene il fenomeno per cui la sua capacità di cogliere le sfumature varia nel tempo a secondo del rumore di fondo, della rapidità con cui gli altri parlano, del numero di interlocutori contemporanei, dei gesti che accompagnano il parlato, degli elementi del contesto, ma anche della propria stanchezza e del numero di ore di esposizione. E sa come progressivamente gli elementi non linguistici del contesto, e soprattutto quelli visivi, aiutino a decifrare quelli linguistici. Nei questionari ai genitori, la comprensione linguistica viene descritta come migliore di quanto non risulti alla valutazione diretta con i test, e questo rappresenta un'informazione importante per decidere come mirare l'intervento. In ambito familiare, infatti, le

difficoltà di comprensione morfosintattica possono essere compensate dal buon vocabolario e dalle abitudini e routine, con un contesto ricco di chiavi ambientali che aiutano la comprensione e ne permettono lo sviluppo.

La conoscenza del fenotipo comportamentale della CDLS ha portato a ritenere che un precoce e tempestivo intervento di Comunicazione Aumentativa possa essere un importante supporto per lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio e per la prevenzione dei disturbi di comportamento in tutti i ragazzi con CDLS.

L'aggettivo "Aumentativa" sta ad indicare che non si va a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale, affiancando altri strumenti. Dopo molto dibattito, la letteratura è ormai concorde sul fatto che non vi siano prerequisiti minimi necessari nel bambino (non c'è quindi un livello cognitivo minimo, o di gravità, o di età al di sotto del quale è sconsigliato iniziare). L'intervento di CAA andrebbe avviato non appena vi è il dubbio di un disturbo di comunicazione, perché aiuta lo sviluppo del linguaggio interno e della parola. Deve diventare una seconda lingua nell'ambiente del bambino, e richiede la sensibilizzazione e la formazione del contesto di vita e dei servizi di riferimento.

L'intervento di CAA nella CDLS deve includere la precoce trasmissione di informazioni alle famiglie sull'importanza degli aspetti comunicativi e linguistici per lo sviluppo dei loro figli. Ciò permette l'attivazione tempestiva di strategie di CAA "in entrata" per supportare lo sviluppo dell'intenzionalità comunicativa e della comprensione linguistica nei primi anni di vita, ed in particolare della morfo-sintassi e della narrazione.

Specificata attenzione andrà poi dedicata all'ansia sociale in adolescenza, con l'introduzione di strisce delle attività, agende e routines che possono non essere strettamente necessarie negli anni precedenti, ma che in adolescenza sono essenziali per diminuire l'ansia e permettere il raggiungimento di una maggiore autonomia e controllo

La conoscenza del fenotipo comportamentale ci permette inoltre di mirare ancora meglio l'intervento precoce di CAA, focalizzandolo inizialmente sull'uso dei libri in simboli. I bambini con disabilità, soprattutto complessa, sono quelli che avrebbero maggiori vantaggi dall'essere esposti alla lettura ad alta voce, anche molto precocemente, mentre in genere sono quelli a cui si legge meno e più tardi e per i quali non si trovano mai libri adatti. Diviene allora necessario trovare modalità di "adattare" i libri alle necessità di questi bimbi, modificando il testo, le illustrazioni, il numero di pagine e altri elementi, ed in particolare traducendo in simboli il testo alfabetico. I primi libri di un bambino con disabilità complessa non possono che essere costruiti completamente a sua misura, e richiedono conseguentemente il lavoro comune di genitori, insegnanti e operatori che attraverso laboratori formativi appositi si confrontano e imparano a costruire libri personalizzati e libri modificati.

Un **libro personalizzato** è un libro costruito ex novo per un singolo bambino, su un argomento specifico che abbia per lui elevato aggancio motivazionale (un evento significativo in positivo o in negativo: una vacanza, una festa, un evento, o al contrario un ricovero in ospedale...). Può essere anche molto breve, di pochissime pagine, ed è in genere il libro su cui si riesce per la prima volta ad agganciare un bimbo con disabilità molto piccolo o con particolari difficoltà (con autismo, con difficoltà di comprensione linguistica o con ritardo mentale tra moderato e grave).

Un **libro modificato** è un libro regolarmente in commercio, che viene smontato e rifatto per essere adattato alle necessità. Potrebbe essere ad esempio la storia di Cappuccetto Rosso, a cui sono tolte o aggiunte pagine, il cui testo viene semplificato o arricchito, o ne vengono modificate parti perché siano più vicine all'esperienza del bambino.

L'utilizzo di libri in simboli andrebbe avviato già nei bambini molto piccoli, perché permette di supportare la motivazione, l'interazione con l'altro e lo sviluppo dell'attenzione condivisa. In particolare, i libri con testo scritto completamente in simboli sostengono la comprensione del linguaggio e soprattutto della frase e della narrazione. Il testo in simboli ha infatti il grande vantaggio di appaiare elementi linguistici con elementi visivi ("rappresenta" attraverso i simboli le parole che si ascoltano). Come avviene per i bimbi piccoli, spesso all'inizio non si capisce tutto quello che si sta ascoltando, ma ascoltando più volte la stessa storia, pian piano se ne dipanano i passaggi e le sfumature, grazie alle illustrazioni, al fatto che l'adulto nel leggere indica continuamente il testo in simboli, alla conoscenza del contesto, al modo con cui l'adulto legge, al gioco del leggere e rileggere.

Inoltre, i libri in simboli sono molto piacevoli, vanno a ruba tra i compagni in scuola materna e riescono ad essere utilizzati con immediatezza da tutti coloro che sono vicini al bambino, preparando molto bene il bambino e il suo ambiente all'intervento di CAA che ne seguirà

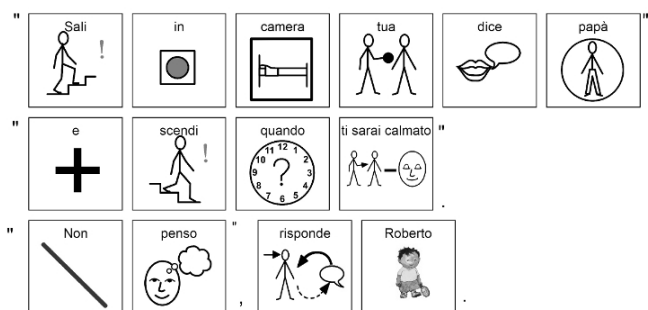
Nel caso dei bambini con CDLS, servono libri ad elevato aggancio motivazionale e quindi prevalentemente personalizzati, brevi ma ricchi di contenuto, con testo in simboli pieno fin da subito per supportare la comprensione linguistica. Il testo in simboli per ogni pagina non deve però essere eccessivo, meglio dividere piuttosto su più pagine, in modo da sfruttare al meglio il supporto delle illustrazioni senza però parcellizzare troppo la storia

La lettura deve essere molto vivace per aumentare ulteriormente la possibilità di sfruttare i punti di forza dei bambini CDLS nell'utilizzare le chiavi di contesto. Particolarmente importante è non interrogare il bambino sulla storia ascoltata, non inserirla in una cornice didattica, non rischiare di perdere la motivazione, il piacere, per inseguire la verifica degli apprendimenti. Il primo obiettivo, quando si comincia a leggere ad alta voce libri in simboli, è quindi riuscire ad accendere la voglia e l'interesse dell'altro. Per riuscirci, è importante non forzare mai l'ascolto, soprattutto nei più piccoli o nei ragazzi, anche adolescenti, difficili da agganciare.

Il tutto ovviamente modulato "su misura" poi per ogni singolo bambino, per cui per alcuni si partirà comunque già da libri elaborati, e per altri da libri molto semplici (Costantino et al., 2010).

*Marta ha 5 anni, ed una forma di CDLS lieve, senza malformazioni agli arti. Dà l'impressione di essere una bimba sveglia, ma non collabora a sufficienza per una valutazione cognitiva. Sembra non capire per nulla le parole, se non in situazioni che conosce bene, ed il linguaggio verbale è completamente assente. Si isola facilmente, non gioca con i fratelli (ne ha 2, uno poco più grande e uno poco più piccolo di lei, e a breve arriverà il quarto), si perde in comportamenti ripetitivi e autistici come stare sdraiata sulla schiena a guardare i movimenti delle mani, l'attenzione è molto scarsa, e non è mai stata interessata ai libri per bambini che sono presenti in casa. Mamma, operatori e insegnanti partecipano alla formazione, venendo da molto lontano ogni volta. Iniziano faticosamente a costruire insieme libri personalizzati anche abbastanza lunghi, una via di mezzo tra libri semplici ed elaborati, che con stupore vedono essere molto apprezzati da Marta. Questo attiva tutti, viene costruito un libro alla settimana partendo dalle minime esperienze quotidiane che maggiormente attivano Marta, e che meglio la tengono sulla storia: "Marta e i suoi fratelli" "Marta fa il bagnetto" e molti altri. All'inizio la tendenza è fare libri che comunque le insegnino delle cose, ed è una contrattazione continua con noi, ma poi gli adulti cominciano a divertirsi anche loro, e diventano libri "veri". Il papà, che inizialmente era scettico, decide di partecipare anche lui ad un laboratorio libri e coglie l'occasione per alzarsi e dire in pubblico: "Mia figlia legge, cassa i simboli" (in sardo "cassare" è indicare). La biblioteca in simboli di famiglia*

aumenta, compaiono anche i modificati, in attesa del fratellino si traduce in simboli "Piero e il fratellino", viene costruita anche a scuola una biblioteca di libri in simboli, che vanno a ruba tra i compagni. Per Marta i libri sono stati il trampolino di lancio e sono il supporto continuo a quella che è relazione con l'altro, li ha a casa, dalla nonna, a scuola, li vuole portare con sé anche dal dentista!! Il suo cominciare a indicare spontaneamente i simboli sui libri ci dice nel giro di pochi mesi che è ora di cominciare con gli strumenti in uscita, tabelle a tema per tutte le occasioni e tabella principale. A due anni di distanza, l'attenzione è aumentata notevolmente, i disturbi di comportamento sono molto diminuiti e così i tratti autistici, la comprensione linguistica è molto migliorata, sono comparse numerose parole e Marta gioca e interagisce con i fratelli e i compagni. E ancora si continuano a costruire libri, e soprattutto ormai si scambiano con altri, perché altrimenti è impossibile stare dietro alla velocità con cui Marta li divora.....!!



ASPETTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE	CONSIGLI PER I GENITORI	QUALI INTERVENTI PER GLI OPERATORI
<p><b>PRIMI ANNI DI VITA (0-2aa):</b>            Ritardo nelle acquisizioni delle tappe motorie            Ipotono            Difficoltà nel contatto di sguardo            Intenzionalità comunicativa            Frequente irritabilità</p>	<p><b>PRIMI ANNI DI VITA:</b>            Tenete il viso del bambino rivolto verso di voi per il maggior tempo possibile            Ricercate lo sguardo del bambino e provate a mantenere attraverso di esso una relazione con lui, giocate a inseguire il suo sguardo con il vostro.            Fate attenzione ai minimi accenni comunicativi (quando posa lo sguardo su un oggetto o invece rifiuta qualcosa) dando a questi segnali un significato e, quando possibile, una risposta            Usate un linguaggio semplice ma completo e usate frasi brevi riferite alla quotidianità</p>	<p><b>PRIMI ANNI DI VITA:</b>            Intervento sul contesto di vita (consigli posturali e strategie per la famiglia)            Sostegno alla relazione col bambino (consigli sulla gestione del bambino)            Fisioterapia            Terapia medica o chirurgica antireflusso            Richiesta invalidità</p>

	Fate attenzione ai momenti della giornata in cui si manifesta l'irritabilità per escludere cause organiche tipo reflusso gastroesofageo	
<b>ETA' PRE-SCOLARE: (3-6aa)</b> Ritardo cognitivo Difficoltà comunicative sia in comprensione che in espressione Presenza di irritabilità per frustrazioni comunicative Presenza di chiusure autistiche Disturbo della relazione Presenza di comportamenti compulsivi Disturbo del comportamento aggressivo Difficoltà nel raggiungimento delle autonomie personali	<b>ETA' PRE-SCOLARE:</b> Favorite la conoscenza dell'ambiente e degli oggetti, permettendo al bambino di maneggiare quelli di uso comune Favorite l'uso di giochi che prevedono un'alternanza di turni (es. gioco della palla) Favorite l'uso di giochi che hanno un rapporto causa-effetto (es. giochi sonori e luminosi) Leggete ad alta voce storie con i simboli della Comunicazione Aumentativa Organizzate regole e routine che il bambino possa apprezzare e riconoscere Cercate di dare un significato e/o uno scopo comunicativo ai gesti ripetitivi messi in atto Cercate per quanto possibile di impedire atti auto lesivi o aggressivi con il contenimento fisico accompagnato dalle parole Inserimento al nido e alla scuola materna con sostegno	<b>ETA' PRE-SCOLARE:</b> intervento di Comunicazione Aumentativa (CAA) Lavoro di rete con la scuola e il contesto di vita Colloqui di ascolto e supporto alle famiglie Psicomotricità relazionale Certificazioni di sostegno
<b>ETA' SCOLARE (6-11 aa):</b> Ritardo cognitivo Impaccio motorio Presenza di irritabilità per frustrazioni comunicative Disturbi del comportamento aggressivo Presenza di difficoltà di inserimento sociale	<b>ETA' SCOLARE:</b> Leggete ad alta voce in simboli Favorite l'utilizzo dei simboli in tutti i contesti di vita del bambino, incluso l'ambito scolastico Mantenete regole e routine che rendano prevedibili e significative le attività quotidiane Favorite le autonomie personali nei momenti di routine e quotidianità (es. nel momento del pasto)	<b>ETA' SCOLARE:</b> Comunicazione Aumentativa (CAA) Sostegno ai genitori per la gestione dei disturbi comportamentali e comunicativi Lavoro di rete con la scuola e il contesto di vita Psicomotricità relazionale Progetto educativo personalizzato a casa e a scuola Valutazione della necessità di possibile terapia farmacologica
<b>PREADOLESCENZA ED ADOLESCENZA:</b> Presenza di ansia sociale Presenza di comportamenti ripetitivi Comportamenti aggressivi	<b>PREADOLESCENZA ED ADOLESCENZA:</b> Favorite momenti di incontro con i coetanei anche al di fuori del contesto scolastico Organizzate la giornata in modo prevedibile, facendo particolare attenzione a informare sempre i ragazzi di quello che sta per accadere e a coinvolgerli il più possibile Favorite la possibilità di compiere scelte autonome	<b>PREADOLESCENZA ED ADOLESCENZA:</b> Intervento sul contesto di vita (lavoro con le famiglie per la ricerca di strategie comportamentali, lavoro con la scuola...) Progetto educativo personalizzato a casa e a scuola focalizzato sulle autonomie Comunicazione Aumentativa (CAA) Intervento farmacologico, se necessario

### **Informazioni utili per i genitori**

Il gruppo di lavoro che si occupa delle valutazioni cognitive e comportamentali sopra descritte lavora presso la Neuropsichiatria Infantile della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

L'equipe è composta da:

Dott.ssa Paola Vizziello – Responsabile Neuropsichiatria

Dott.ssa Paola Francesca Ajmone - Neuropsichiatria

Dott.ssa Francesca Dall'Ara - Psicologa

Dott.ssa Claudia Rigamonti – Psicologa

Dott. Federico Monti – Psicologo

È possibile richiedere una valutazione chiamando il numero 02/888916102 il lunedì, martedì, mercoledì e venerdì dalle 9.00 alle 11.00.

Il Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa è anch'esso parte della Fondazione Policlinico, per informazioni <http://sovrazonalecaa.org> oppure

<http://www.formazione.eu.com/default/Scheda.aspx?st=001024043000000&sk=800>

Mail [caa@policlinico.mi.it](mailto:caa@policlinico.mi.it) tel 02/88891612

Persona per contatti : Laura Bernasconi