



Università degli Studi di Genova
Genoa University



DISFOR Dipartimento di Scienze della Formazione

CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO TIPICO E ATIPICO

Comunicazione Aumentativa Alternativa: quale possibilità per la
Scuola in Ospedale?

Relatore: Vincenza Benigno

Correlatore: Paola Viterbori

Candidata: Gasparini Giorgia

ANNO ACCADEMICO

2023/2024

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
1. CAA E CONTESTI D’USO	
Introduzione al capitolo.....	6
1.1. L’evoluzione storica della CAA.....	8
1.2. Creazione dei simboli in CAA.....	10
1.3. I diversi contesti d’uso della CAA.....	16
1.4. CAA e Disturbo dello Spettro Autistico.....	17
1.5 CAA e Disabilità Intellettive.....	22
1.6 CAA e difficoltà linguistiche.....	23
1.7. CAA: il passaggio dalla dimensione cartacea alla dimensione digitale.....	26
1.1.7. Utilizzate un libro in CAA: l’esempio degli IN-BOOK.....	31
1.8. Un esempio concreto della CAA: “Città in CAA”.....	36
2. LA CAA E IL CONTESTO OSPEDALIERO.....	38
Introduzione al capitolo.....	38
2.1. La comunicazione in ospedale: da sviluppo atipico a sviluppo tipico.....	39
2.2. La CAA e la migrazione sanitaria.....	42
2.3. La CAA nel contesto ospedaliero: quale casistica possibile?.....	47
2.4. La CAA dal punto di vista del personale sanitario.....	49
2.5. La CAA nella comunicazione tra personale medico e paziente.....	52
3. LA CAA TRA SCUOLA IN OSPEDALE E ISTRUZIONE DOMICILIARE...58	
Introduzione al capitolo.....	58
3.1. La realtà della Scuola in Ospedale.....	59
3.2. La realtà dell’Istituto Giannina Gaslini di Genova.....	63
3.3. La CAA nella Scuola in Ospedale.....	66

3.4. La realtà dell'Istruzione Domiciliare.....	68
3.5. La CAA nell'Istruzione Domiciliare.....	70
4. DALLA FORMAZIONE ALLA TESTIMONIANZA: ESEMPI CONCRETI DELL'USO DELLA CAA IN OSPEDALE.....	72
Introduzione al capitolo.....	72
4.1. Obiettivi del progetto di formazione.....	72
4.2. Metodologia.....	73
4.2.1. Soggetti partecipanti al corso.....	73
4.2.2. Struttura e svolgimento del corso.....	73
4.2.3. Analisi dei dati relativi alle domande.....	76
4.2.4. Sintesi dei progetti.....	78
4.3. Discussione dei risultati del percorso formativo.....	81
4.4. Case-study.....	82
4.5. Struttura e svolgimento dell'intervista.....	83
4.5.1. Analisi dei dati.....	84
4.5.2. Risultati.....	84
4.6. Discussione.....	90
CONCLUSIONI.....	93
APPENDICE.....	96
BIBLIOGRAFIA.....	102
SITOGRAFIA.....	105

INTRODUZIONE

La comunicazione è lo strumento primario che permette di entrare in contatto con il mondo sociale, creando connessioni con altre persone durante l'intero arco della vita: grazie al potere della comunicazione si è in grado di esprimere bisogni, raccontare la nostra storia, esprimere stati d'animo o quelle che possono essere difficoltà o necessità di qualsiasi tipo.

Nel momento in cui si verificano situazioni nelle quali la comunicazione risulta essere compromessa, subentrano difficoltà sia per chi prova e cerca di comunicare in maniera efficace, sia per chi ricopre il ruolo di interlocutore all'interno di un normale scambio comunicativo. È quindi facile immaginare quante e quali possono essere le difficoltà per coloro che non riescono a comunicare in maniera *tipica*: impossibilità di esprimersi liberamente e senza barriere verso l'esterno, timore di non essere correttamente compresi o non avere i giusti strumenti per poter esprimere il proprio messaggio.

In questi casi, la Comunicazione Aumentativa Alternativa (o CAA) offre la possibilità di comunicare in maniera efficace grazie all'utilizzo di metodologie di comunicazione *alternative*.

L'interesse per questo strumento comunicativo nasce da un'esperienza personale di utilizzo della CAA, nella quale è stato possibile conoscere ed imparare le così ampie sfaccettature e le opportunità comunicative che questo strumento offre a tutti coloro che hanno difficoltà nell'esprimersi e nell'essere compresi.

Nel corso di questa tesi, il cui scopo è quello di illustrare la varietà di applicazione della Comunicazione Aumentativa Alternativa e le sue possibili implicazioni in contesti d'uso differenti, verranno illustrati quattro capitoli.

Nel primo capitolo verrà effettuata una panoramica generale rispetto alla definizione, alla nascita e ai diversi contesti d'uso della Comunicazione Aumentativa Alternativa, con un particolare focus rispetto a come possa essere di enorme sostegno nel caso di sviluppo atipico, per coloro che a causa di deficit cognitivi o situazioni di disabilità, hanno la necessità di utilizzare lo strumento durante la loro quotidianità.

Nel secondo capitolo, invece, l'attenzione verrà spostata su un contesto più specifico, ovvero quello ospedaliero: verrà infatti discussa l'importanza che la Comunicazione Aumentativa Alternativa ricopre in un contesto così delicato, mettendo in evidenza le varie casistiche nelle quali interviene la CAA, dal sostegno a pazienti post-intervento chirurgico, alla dimensione della Scuola in Ospedale, dando particolare risalto al ruolo di questo strumento nella comunicazione tra medico e paziente.

Nel terzo capitolo verrà presentata una breve panoramica rispetto ai servizi della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare, sottolineando l'importanza della CAA in queste modalità così differenti di fare scuola.

Infine, nel quarto ed ultimo capitolo verrà presentato un case study rispetto all'utilizzo della CAA nella Scuola in Ospedale: in particolare, verrà prima presa in esame un'esperienza laboratoriale di utilizzo della CAA e, in seguito, verrà descritta l'esperienza di una docente della Scuola dell'Infanzia dell'Ospedale Gaslini di Genova, che permetterà di mettere in evidenza ancora una volta come questo strumento sia così potente da permettere di entrare in connessione con bambini e adolescenti ospedalizzati.

1. CAA E CONTESTI D'USO

Introduzione al capitolo

Le competenze comunicative e la possibilità di esprimere i propri bisogni e le proprie necessità sono determinanti per la qualità della vita di ogni individuo in quanto forniscono i mezzi per raggiungere obiettivi sociali e di autonomia personale. Si potrebbe pensare ai processi comunicativi come processi in grado di rispondere alle esigenze di partecipazione tipiche di ogni soggetto e, pertanto, il loro potenziamento può rappresentare un fattore facilitante per l'inclusione sociale e per l'apprendimento (Fontani, 2017).

La comunicazione è lo strumento primario con cui gli esseri umani entrano in contatto tra loro: grazie al linguaggio verbale e al processo comunicativo, si è in grado di esprimere sentimenti, stati d'animo, opinioni ed entrare in connessione con l'Altro. In contesti di sviluppo tipico, i bambini apprendono concetti e nozioni grazie alle loro interazioni quotidiane nei contesti sociali nei quali sono inseriti. I bambini mostrano fin da subito un grande interesse verso ciò che li circonda, come le persone con cui interagiscono, gli oggetti del mondo fisico che ruotano intorno a loro e scoprono, procedendo con lo sviluppo, come utilizzare i mezzi e le risorse che hanno appreso.

Quando però si presenta una situazione di sviluppo atipico, dovuta ad una condizione di disabilità temporanea o permanente, è possibile che la comunicazione verbale del bambino risulti essere deficitaria, portando a una situazione di disequilibrio tra gli attori della comunicazione che rende inevitabilmente difficile potersi esprimere e comunicare in maniera tradizionale.

La presenza di un disturbo di comunicazione influisce anche sulla capacità naturale dell'Altro di sintonizzarsi e di interagire con chi presenta difficoltà

comunicative, causando interruzioni in quella che è la continua costruzione e condivisione di significati tra lui e il mondo che lo circonda (Costantino, 2011).

Per ovviare a questa disparità comunicativa, sono stati utilizzati nel tempo numerosi strumenti che spaziano dall'utilizzo di strumenti cartacei all'impiego di supporti digitali, a sostegno di coloro con difficoltà comunicative. È in quest'ottica che si inserisce la CAA, comunemente conosciuta con l'acronimo di CAA, nonché lo strumento più diffuso e utilizzato nell'ambito delle difficoltà comunicative e di linguaggio.

La CAA può essere, quindi, definita come qualsiasi mezzo, elettronico o meno, impiegato per ridurre la distanza tra i normali canali di comunicazione e gli individui che non possono accedervi, identificati come individui con bisogni comunicativi complessi (Fontani, 2017).

Secondo la definizione dell'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), la CAA è "ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale" ed è "un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente degli individui con bisogni comunicativi complessi".

Le tecniche legate alla CAA possono rappresentare un fattore in grado di facilitare la partecipazione dell'individuo con bisogni comunicativi complessi alla vita comunitaria, in quanto costituiscono un'opportunità di superamento delle barriere che ostacolerebbero la comunicazione tramite canali tradizionali per persone con varie disabilità (Fontani, 2017).

L'obiettivo principale della CAA è, infatti, quello di compensare le limitazioni comunicative delle persone con deficit verbali, favorendo la comunicazione, l'espressione di bisogni ed esigenze, andando a diminuire così il disequilibrio che

potrebbe crearsi nel momento in cui due interlocutori non comunicano sullo stesso piano.

Il primo termine, “Comunicazione” indica proprio la finalità dello strumento, ovvero la possibilità di comunicare con gli altri anche se in maniera non tradizionale, attraverso il supporto di uno strumento che diventa la voce di chi ha difficoltà di linguaggio.

L’aggettivo “Aumentativa”, sottolinea come questa modalità di comunicazione non sostituisca lo strumento primario del soggetto, ovvero la voce, né diventa un ostacolo per lo sviluppo del linguaggio: l’obiettivo diventa potenziare ed espandere tutte le possibilità comunicative che l’individuo già possiede.

Infine, con il termine “Alternativa” ci si riferisce proprio alla modalità alternativa con cui viene messo in atto il processo comunicativo: per chi ha difficoltà di linguaggio dovute a deficit o particolari condizioni mediche, l’aiuto che fornisce la comunicazione in CAA è una potente alternativa comunicativa che permette all’individuo che ne fa uso (e non solo) di sentirsi pienamente coinvolto e partecipe del mondo che lo circonda.

1.1. L’evoluzione storica della CAA

La CAA nasce nel contesto statunitense, nei primi anni Sessanta quando iniziò a emergere nella società una crescente consapevolezza verso i diritti delle minoranze con disabilità. Secondo il modello in vigore durante quegli anni, ovvero il Modello dei Prerequisiti (RIF), gli interventi con la CAA erano inizialmente disponibili soltanto per coloro che presentavano deficit in seguito a particolari condizioni mediche, e nello specifico per i casi di paralisi cerebrali infantili. L’applicazione di questo modello prevedeva un’analisi dell’idoneità dei bambini all’utilizzo del codice comunicativo

alternativo, sulla base di determinate competenze come il mantenimento dell'attenzione o il contatto oculare. Con la successiva introduzione del Modello Universale di CAA, l'approccio venne adattato ed esteso a tutti gli individui con disabilità comunicative (Fontani, 2017).

Con l'estensione e la diffusione di questo nuovo codice comunicativo, si ritenne opportuno istituire un'organizzazione internazionale per lo studio della CAA, le sue potenzialità e i suoi vantaggi nell'ambito delle disabilità. Nacque così nel 1983 a Toronto la società ISAAC (International Society of Augmentative and Alternative Communication) e contemporaneamente in Italia nacquero i primi centri per lo studio della CAA e scuole di formazione volte all'insegnamento e alla diffusione delle principali tecniche di comunicazione alternativa (Costantino et al., 2007).

Il sistema utilizzato in origine era il Codice Bliss, il cui scopo finale era quello di creare un linguaggio universale per superare le barriere linguistiche presenti tra i popoli; era composto da numerose unità di base, tra loro combinabili, con numerosi elementi astratti come frecce, cerchi o croci. La gamma di possibilità comunicative, però, era notevolmente ristretta e non consentiva l'associazione dei simboli scelti ai concetti rappresentati, questo ha permesso un ampliamento rispetto alla modalità di raffigurazione del codice comunicativo, con l'introduzione del Codice PCS, ovvero Picture Communication System, basato sull'associazione di immagini tra loro assimilabili per l'espressione di un concetto.

La CAA nasce, quindi per venire in soccorso a tutti coloro che a seguito di condizioni mediche gravi presentavano deficit importanti a livello verbale. È possibile citare l'esempio di un giovane uomo affetto da paralisi cerebrale, Michael Williams, che presentava notevoli difficoltà comunicative che gli impedivano di potersi esprimere

liberamente durante i momenti di vita quotidiana. Fu uno tra i primi ad utilizzare la CAA per riuscire ad esprimersi con il suo contesto sociale.

Per poter comunicare con le persone intorno a lui tracciava inizialmente dei segni nell'aria, come se scrivesse le parole che componevano il suo discorso, ma nel tempo risultò difficile comprendere il discorso nel dettaglio per chi cercava di comunicare con lui.

Fu così che un suo collega di lavoro presentò a Michael un primo strumento per comunicare in CAA: si trattava di un libretto di assegni, trasformato in un vero e proprio comunicatore. Al suo interno, infatti, non vi erano i classici assegni prestampati, ma diverse tabelle con le lettere dell'alfabeto incollate in file, attraverso l'utilizzo di queste lettere, Michael sarebbe stato in grado di creare un discorso indicando in sequenza le lettere presenti nel libretto creato appositamente per lui (Williams et al., 2008).

A partire da questo primo caso, l'interesse per strumenti che potessero facilitare o rendere possibile la comunicazione per individui con difficoltà comunicative fu sempre più ampio. I primi interventi furono, infatti, messi in atto per sostenere chi, come Michael, presentava condizioni mediche gravi, come afasia o paralisi cerebrali che potevano compromettere parzialmente o totalmente l'aspetto verbale del soggetto.

1.2. Creazione dei simboli in CAA

Quando si parla di CAA ci si riferisce universalmente ad un sistema di simboli, definiti pittogrammi, più o meno personalizzabili sulla base delle esigenze di ognuno e che costituiscono un vero e proprio vocabolario di chi utilizza lo strumento. Con pittogramma s'intende una semplice immagine raffigurata all'interno di un riquadro,

con la possibilità di inserire nella parte alta del riquadro disegnato la parola che rappresenta il simbolo scelto.

Questi simboli permettono di rappresentare dai vocaboli più semplici e di uso quotidiano ai verbi che rappresentano azioni o ancora aggettivi che rendono il discorso per immagini più ricco e completo.

Nell'ampio sistema di simboli che possono essere utilizzati per comunicare attraverso la CAA, è possibile distinguere due grandi gruppi: *i simboli con ausilio*, che richiedono la presenza di un supporto esterno (come ad esempio un quaderno, un computer o un tablet) per essere riprodotti e *i simboli senza ausilio*, come le vocalizzazioni o le espressioni del volto, che quindi non hanno necessità di alcun strumento esterno per la loro riproduzione.

Grazie a questa distinzione, anche la CAA può essere ulteriormente suddivisa in *CAA assistita*, se si serve di simboli con ausilio per la comunicazione e *CAA non assistita* che invece fa riferimento a strumenti come la voce, le espressioni del volto o i gesti che non implicano l'intervento di altri strumenti se non quelli legati al proprio corpo (Fontani, 2017).

Un'altra caratteristica tipica dei simboli utilizzati nella CAA riguarda la loro iconicità, ovvero quanto risultino chiari agli occhi di chi si avvicina all'utilizzo dello strumento. A tal proposito, è doveroso operare un'ulteriore distinzione tra *simboli opachi*, nel caso in cui la relazione tra simbolo e significato è assente per chi non conosce o non ha dimestichezza con lo strumento e *simboli trasparenti*, nel caso in cui il significato del simbolo è immediato, anche per chi non ha grande praticità con lo strumento (Bertozzi, 2022). Di seguito viene riportata una breve sintesi delle forme di CAA e dei simboli che possono essere utilizzati (Tab.1).



<i>Tipologia simboli</i>	<i>Caratteristiche</i>	<i>Tipologia CAA</i>
Simboli con ausilio	Necessità di un supporto esterno per la loro riproduzione	CAA assistita
Simboli senza ausilio	Assenza di un supporto esterno, ma utilizzo di gestualità o espressioni del volto	CAA non assistita
Simboli opachi 	Difficoltà di comprensione della relazione tra simbolo e significato	
Simboli trasparenti 	Comprensione della relazione tra simbolo e significato immediata	

Tabella 1. *Sintesi della tipologia di simboli in CAA e delle loro caratteristiche.*

La possibilità di definire un simbolo come opaco o trasparente varia a seconda dell'utente che utilizza lo strumento e dell'interlocutore che comunica con lui: un simbolo pittografico che per qualcuno risulta trasparente potrebbe invece rivelarsi opaco per qualcun altro. La ragione di questa differenza può risiedere nelle competenze cognitive del soggetto, ma anche dalle sue esperienze, dalla sua motivazione e dalla conoscenza dello strumento stesso.

Come citato precedentemente, i pittogrammi che vengono utilizzati con la CAA assistita, possono essere creati manualmente utilizzando materiale cartaceo, come per esempio cartoncini o fogli colorati e personalizzati poi con colori, possono essere creati grazie all'aiuto della tecnologia su supporti come computer o tablet e poi stampati, utilizzati direttamente attraverso lo strumento digitale oppure scaricati gratuitamente dal web grazie alla sempre più diffusa presenza di siti online che rendono disponibile una

grande quantità di materiale, come pittogrammi o tabelle per immagini, scaricabile ed utilizzabile nell'immediato.

Nello specifico, esistono diversi sistemi di simboli che possono risultare più o meno trasparenti a seconda dell'utilizzatore della CAA; se ne ricordano in particolare tre: il sistema Bliss, il codice PECS e il codice WLS.

Il sistema Bliss fu, come illustrato inizialmente, il primo sistema di simboli ad essere utilizzato nell'ambito della CAA come linguaggio ausiliario universale al servizio della popolazione. Dagli anni Settanta, infatti, è stato il primo e più diffuso linguaggio alternativo a livello internazionale. È un sistema caratterizzato da segni grafici basati sul significato che fanno parte del cosiddetto "senso comune", ovvero simboli che rappresentano ciò che accade nel mondo. Per la sua complessità risulta un sistema non trasparente, ossia non chiaramente leggibile e interpretabile se non da chi utilizza e conosce bene lo strumento.

Il codice PECS, invece, ha come obiettivo lo sviluppo dell'apprendimento e dell'espressione comunicativa da parte di chi utilizza la CAA, è un sistema trasparente, in quanto a un semplice concetto da rappresentare corrisponde un'immagine univoca e di facile comprensione.










Il terzo sistema citato è il codice WLS, ovvero Widgit Literacy Symbols, un sistema nel quale i simboli si integrano con lettere alfabetiche all'interno di uno spazio ben definito, ma che risulta essere opaco in quanto è difficile comprendere la relazione che esiste tra il simbolo e il suo significato, anche se visivamente sembrerebbe noto (Bertozi, 2022).

Per citare invece una tra le piattaforme che possono essere consultate per individuare e scaricare il materiale che più interessa a chi sta costruendo e utilizzando lo strumento in CAA è ARASAAC.

ARASAAC è un sistema simbolico open source finanziato dal Dipartimento per la Cultura, lo Sport e l'Istruzione del Governo di Aragona che mette a disposizione strumenti come i simboli in CAA, schede operative con le quali è possibile raccontare e descrivere le sequenze di alcune azioni durante un particolare momento della giornata o ancora esercizi e compiti di logica o di risoluzione di semplici problemi (<https://arasaac.org/>). La presenza di questo materiale disponibile gratuitamente online è una grande risorsa per chi si sta affacciando per la prima volta al mondo della CAA, ma anche per chi cerca nuovo materiale o qualche idea da utilizzare nel proprio lavoro personale.

Le vastissime opzioni in campo di pittogrammi tra cui scegliere permettono di creare brevi frasi o estese narrazioni semplicemente accostando tra loro i simboli con cui si desidera esprimere un concetto.

Di seguito, un esempio relativo a ciascuno dei codici sopra elencati (Tab. 2).

mente	emozione	occhio	Esempio del Sistema Comunicativo Bliss
			
orecchio	naso	bocca	
			
mano	maschio	femmina	
			

	<p>Esempio Codice PECS (Picture Exchange System)</p>
	<p>Esempio Codice WLS (Widgit Literacy Symbols)</p>
	<p>Esempio pittogrammi con ARASAAC</p>

Tabella 2. Esempi di pittogrammi in diversi codici CAA.

Nel momento in cui si decide invece di partire da un foglio bianco per creare pittogrammi “su misura”, si rende lo strumento molto personale e adatto per rappresentare le varie sfumature di ciò che la persona conosce o che ha intorno. Si pensi alla parola “casa”, per esempio, nel momento della rappresentazione, qualcuno potrebbe scegliere di rappresentarla come una casa singola con un tetto di tegole, ma per qualcun altro potrebbe corrispondere ad un palazzo a più piani. A seconda della percezione che ognuno ha della parola che si sceglie di rappresentare, il pittogramma assumerà una forma diversa, ed è per questo che rendere lo strumento personalizzabile è un vantaggio

a livello comunicativo, si ha in ogni momento la possibilità di rendere realistica ogni parola o espressione che il soggetto decide di utilizzare per comunicare con l'esterno.

1.3. I diversi contesti d'uso della CAA

Dopo aver effettuato una panoramica sulla nascita di questo strumento, è possibile spostare l'attenzione ai diversi contesti d'uso all'interno dei quali l'utilizzo della CAA è fondamentale e indispensabile.

Inizialmente, si è parlato di come queste tecniche comunicative vennero utilizzate in ambito medico, per fornire uno strumento in fase riabilitativa a chi presentava difficoltà comunicative e di come, in seguito, la sua diffusione si estese anche oltre al campo medico.

Ad oggi è documentato come i campi di applicazione della CAA si estendano per far fronte a esigenze diverse nel campo del Disturbo dello Spettro Autistico, nelle Disabilità Intellettive o ancora a sostegno di coloro che hanno difficoltà comunicative e che, secondo la letteratura scientifica internazionale presente, vengono definiti come "*individuals with complex communication needs*", letteralmente "individui con bisogni comunicativi complessi".

Immaginando la progettazione di un intervento con la CAA, è possibile ricordare che il modello di intervento attualmente considerato valido a livello internazionale è il modello basato sulla partecipazione che prevede un intervento centrato sulla famiglia: l'operatore di CAA valuta le competenze del bambino con un genitore, ascoltando la conoscenza che il caregiver ha del proprio bambino e delle sue modalità di funzionamento. In questo modo sarà in grado di costruire un intervento su misura concordato con la famiglia e basato sulle preferenze e competenze del bambino nel suo specifico contesto di vita (Costantino et al., 2007).

Tramite la CAA, infatti, soggetti con difficoltà comunicative o con particolari situazioni, che non favoriscono un corretto sviluppo del linguaggio sono nella condizione di riuscire ad esprimersi nei confronti dell'Altro e, allo stesso tempo, soggetti che invece non presentano difficoltà di linguaggio, riescono ad entrare in relazione con chi utilizza la CAA e che potenzialmente presenta difficoltà sul piano verbale.

1.4. CAA e Disturbo dello Spettro Autistico

Il Disturbo dello Spettro Autistico è classificato all'interno della macrocategoria dei Disturbi del Neurosviluppo, ovvero quell'insieme di disturbi i cui sintomi compaiono e sono quindi visibili a partire dalla primissima infanzia.

In particolare, nel caso del Disturbo dello Spettro Autistico ci si riferisce ad una condizione nella quale vi sono deficit persistenti nella comunicazione e nell'interazione sociale in diversi contesti, con la presenza di deficit della reciprocità socio-emotiva (si veda per esempio il fallimento della normale reciprocità della conversazione), deficit legati alla difficoltà di adattamento in relazione ai diversi contesti sociali o ancora, anomalie del contatto visivo o del linguaggio del corpo che ostacolano la comprensione e l'uso dei gesti (Mini DSM-5.). Per evidenziare il livello di gravità del disturbo, si fa riferimento alla compromissione della comunicazione sociale e all'insieme dei pattern comportamentali piuttosto ristretti e ripetitivi.

Inoltre, le esigenze di prevedibilità e stabilità tipiche per individui con Disturbo dello Spettro Autistico sono caratteristiche da tenere in considerazione nel momento in cui si propongono al ragazzo nuove attività o quando il ragazzo viene inserito in un ambiente poco conosciuto. In questo caso è possibile esaminare alcune delle modalità di utilizzo della CAA che sembrerebbero facilitare il processo comunicativo in entrata e

che contribuirebbero a rendere prevedibile e stabile l'ambiente fisico all'interno del quale è inserito il bambino (Sigafos, Van der Meer, 2016). Si tratta *dell'etichettatura e delle strisce delle attività*.

Con *etichettatura* ci si riferisce al posizionamento di simboli all'interno di un ambiente in quanto forniscono al soggetto con autismo stabilità e controllo dell'ambiente circostante e gli permettono di orientarsi nello spazio e ritrovare gli oggetti al loro posto. L'etichettatura viene definita *denominativa*, se viene applicata direttamente sull'oggetto (Fig.1) o *organizzativa*, se posizionata all'esterno di contenitori per indicarne il contenuto (<http://sovrazonalecaa.org/>). Un esempio di etichettatura denominativa può, quindi, riguardare la possibilità di creare un pittogramma con il vocabolo "macchinina" e posizionarlo con il velcro direttamente sulla macchinina giocattolo che utilizzerà il bambino. Quando si parla di etichettatura organizzativa, invece, è possibile far riferimento alla modalità in cui l'etichetta visiva (quindi il pittogramma) viene posta sulla superficie esterna di contenitori, come scatole o armadi, per indicare qual è il posto giusto per le cose o cosa si può trovare all'interno di quello specifico contenitore. Quest'ultima modalità è molto utile per sviluppare un'attività di raggruppamento in categorie con il bambino. Grazie al sistema dell'etichettatura, non solo il contesto diventerà funzionale per il bambino stesso, ma verranno aumentate anche le possibilità di apprendimento di nuovi vocaboli in entrata che egli avrà sempre a portata di mano.

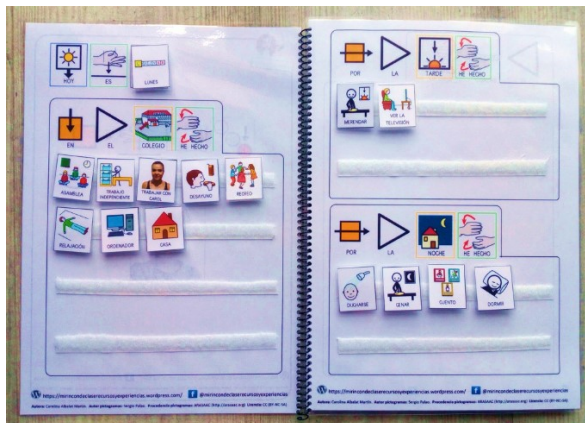
Le *strisce delle attività*, invece, sono altre modalità visive con le quali il bambino viene inserito all'interno di un ambiente sicuro e consistono in un insieme di pittogrammi disposti in strisce che rendono evidenti le sequenze e il susseguirsi delle attività durante l'arco della giornata, possono risultare molto utili per far sì che il

bambino abbia sotto controllo in ogni momento quello che sta per accadere durante la sua giornata (Fig.2).



Esempio di etichettatura denominativa

Fig.1 (Fonte: Francesca Cappello, ComuniCAAzione Allinclusive).



Esempio di una striscia visiva

Fig.2 (Fonte: <https://aulaabierta.arasaac.org/>).

La CAA, quindi, contestualizzata al Disturbo dello Spettro Autistico diventa una grande risorsa dal punto di vista comunicativo e educativo, in quanto facilita la possibilità di comunicare, apprendere e sentirsi parte di un ambiente sicuro.

Contestualizzando queste tecniche alla didattica, è chiaro come il loro impiego nell'ambito dell'insegnamento scolastico sia necessario e allo stesso tempo così personalizzabile da poter essere costruito a misura dello studente. Grazie alla possibilità di trasformare il materiale didattico in strisce comunicative costruite con la CAA o alla possibilità di riconoscere e identificare gli oggetti presenti nella stanza attraverso

l'etichettatura è, infatti, possibile rendere accessibile ogni argomento spiegato in classe o far conoscere gli spazi comuni della scuola anche allo studente con disturbo atipico.

Si pensi, per esempio, alla possibilità per un ragazzo con Disturbo dello Spettro Autistico di poter seguire le lezioni grazie alla presenza di pittogrammi che facilitano l'apprendimento e la comprensione di contenuti, in questo modo, il ragazzo potrà seguire il percorso didattico alla pari con i propri compagni, soltanto in maniera "alternativa", proprio come dettato dalla CAA stessa.

In relazione al Disturbo dello Spettro Autistico e relativamente a quanto viene riportato dalla definizione citata ad inizio paragrafo, individui con questo disturbo presentano l'esigenza di una routine ben definita che possa rendere prevedibile ogni momento della propria giornata: La CAA si rivela essere una tecnica che aiuta a stabilire un senso di regolarità anche grazie al materiale, come le tabelle comunicative che prevedono l'applicazione di simboli plastificati su una tabella di cartoncino rivestita di velcro, materiale che permette l'applicazione e il successivo spostamento e riposizionamento dei pittogrammi da una pagina all'altra. In effetti, una tabella comunicativa permette di interagire con l'utente rispetto a una specifica attività, come un gioco o un momento della giornata: al suo interno vengono inserite tutte le parole che il bambino è interessato a usare e tutte quelle parole che potrebbero servirgli per comprendere cosa sta succedendo in una determinata situazione (Peiretti, 2019).

Ciò che rende questo strumento una grande risorsa per soggetti con disabilità comunicative riguarda il fatto che, a mano a mano che l'allievo incrementa e sviluppa le sue competenze di vocabolario, anche le stesse tabelle comunicative verranno arricchite con pittogrammi e immagini che potranno essere aggiunte volta per volta.

Utilizzando i pittogrammi creati con la CAA, il ragazzo con Disturbo dello Spettro Autistico riuscirà a tenere sotto controllo la sua giornata a scuola, sapendo

esattamente ciò che accadrà e sentendosi, quindi, in un ambiente sicuro e prevedibile in ogni momento.

Ovviamente, quest'esempio legato alla creazione di strisce e pittogrammi che rappresentano le azioni o i momenti della vita a scuola dev'essere trasportato anche al di fuori della realtà scolastica, includendo questa pratica anche nella dimensione domestica. Avere a disposizione tabelle comunicative o agende visive create direttamente con il ragazzo o scaricate da portali online, può essere una soluzione utile per scandire i vari momenti della giornata e il susseguirsi degli impegni, oltre al fatto che questi strumenti costituiscono la voce e la possibilità per il ragazzo di riuscire ad esprimersi e a comprendere ciò che accade in ogni momento e situazione sociale all'interno della quale è inserito.

La possibilità di trasformare i pittogrammi della CAA in una sorta di scaletta della propria giornata aiuterà, inoltre, il ragazzo a sentirsi parte attiva di ciò che dovrà affrontare durante i suoi momenti fuori e dentro casa. Si potrà decidere insieme al ragazzo stesso come trascorrere il pomeriggio, cosa fare appena usciti da scuola o ancora, dal punto di vista dell'insegnante, quanto tempo dedicare alle attività didattiche e quando è invece il momento per una pausa.

La scoperta della possibilità di influenzare l'ambiente attraverso l'utilizzo di simboli rivolti al partner comunicativo con cui l'individuo vuole entrare in contatto, è una risorsa in grado di limitare notevolmente anche tutti quei comportamenti disadattivi del ragazzo con Disturbo dello Spettro Autistico. L'uso dei simboli sostituisce il comportamento disadattivo, in quanto il ragazzo sarà in grado di esprimere pienamente i suoi bisogni o una situazione di disagio che sta sperimentando, senza dover ricorrere a comportamenti quali stereotipie o grida, ma semplicemente indicando i pittogrammi

adeguati a esprimere al meglio come si sente o quali sono le sue necessità (Costantino, 2011).

Nel campo della disabilità legata al Disturbo dello Spettro Autistico è quindi ovvio che la CAA gioca un ruolo indispensabile per garantire ad ogni individuo la piena espressione di sé e il pieno controllo della propria vita quotidiana.

1.5. CAA e Disabilità Intellettive

Con Disabilità Intellettiva ci si riferisce ad un disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettuale che adattivo del soggetto e, nello specifico, deficit nell'ambito del ragionamento, problem solving, pianificazione e pensiero astratto per quanto riguarda il funzionamento intellettuale, e deficit nel raggiungimento degli standard di sviluppo e di responsabilità sociale rispetto al funzionamento adattivo (Mini DSM-5).

È evidente come soggetti con Disabilità Intellettive abbiano, quindi, difficoltà in diversi ambiti legati alla vita quotidiana. Dalla definizione del DSM-V citata in precedenza, emerge come le difficoltà non siano circoscritte soltanto all'aspetto del funzionamento intellettuale e di quelle che potrebbero essere difficoltà legate al contesto scolastico, ma anche al funzionamento adattivo, di fondamentale importanza per potersi destreggiare in autonomia nella vita quotidiana.

Ecco, quindi, che ancora una volta la CAA sembra fornire il sostegno adeguato a chi ha la necessità e il bisogno di supporto nella quotidianità. Grazie alle infinite possibilità di utilizzo della CAA, infatti, chi presenta deficit a livello intellettuale può, quindi, seguire una programmazione personalizzata in ambito scolastico, per esempio, vedendo semplificati argomenti o moduli didattici che risulterebbero altrimenti troppo complessi (<https://www.isaacitaly.it>).

Grazie alla CAA è inoltre possibile semplificare il proprio “muoversi nel mondo” grazie al sostegno di un tipo di comunicazione in grado di adattarsi ad ogni situazione sociale che l’individuo si trova ad affrontare.

Tutto questo per ricordare come la CAA abbia in realtà un doppio scopo: aiutare chi si trova in una situazione di svantaggio nel rapportarsi con l’esterno, ma anche aiutare l’ambiente esterno a rapportarsi ed entrare in contatto con chi presenta difficoltà su più livelli. È un’azione circolare che porta vantaggi ad entrambi gli utilizzatori dello strumento.

Proprio per via del fatto che la CAA sia in grado di aiutare chi presenta difficoltà in diversi aspetti della vita quotidiana e a sostegno del fatto che può essere un valido aiuto anche per coloro che invece non la utilizzano come strumento primario, è possibile introdurre un nuovo contesto del suo utilizzo che in realtà si discosta dal discorso generale dei Disturbi del Neurosviluppo affrontato fino ad ora. Si sta parlando infatti delle difficoltà linguistiche e delle possibilità di intervenire con la CAA laddove non esiste un codice linguistico comune.

1.6. CAA e difficoltà linguistiche

Nell’ambito delle difficoltà linguistiche possono rientrare coloro che si sono allontanati dal loro paese di origine per iniziare un nuovo capitolo della loro vita in un paese in cui la lingua madre (o L1) non è quella da loro conosciuta. Come ci si potrebbe aspettare, le difficoltà a cui le persone straniere devono far fronte sono molteplici, a partire dall’integrazione e dal problema dell’inclusione sociale, fino ad arrivare a difficoltà a livello linguistico che ostacolano la comunicazione e la possibilità di far parte della società ospitante a tutti gli effetti.

Nel momento in cui si fa riferimento ad individui con difficoltà linguistiche, potrebbe essere utile introdurre il concetto di “*individuals with complex communication needs*”, letteralmente “individui con bisogni comunicativi complessi”, concetto che si riferisce in primo luogo a tutti coloro che possiedono bisogni comunicativi particolari spesso dovuti a condizioni mediche temporanee o permanenti, come afasia cronica, demenza o paralisi cerebrali, e in secondo luogo a individui stranieri che non possiedono come codice linguistico primario quello della comunità ospitante (Light, McNaughton et al., 2019).

Nel primo caso, e quindi quando si è nell’ambito di condizioni mediche deficitarie, la CAA interviene cercando di favorire il più possibile una comunicazione funzionale che possa aiutare il paziente nella comunicazione verso l’esterno e, nel secondo caso riferito agli stranieri, si potrebbe pensare alla possibilità di uscire dagli schemi per i quali è stata pensata e ideata la CAA, permettendo di creare una connessione tra individuo appartenente alla cultura ospitante e individuo straniero che per la prima volta si avvicina all’apprendimento di una nuova lingua.

Strutturando un intervento simile, quale strumento può essere più intuitivo se non un’immagine?

Grazie alla presenza dei pittogrammi e alla possibilità di utilizzarli in maniera personalizzata con ognuno, è possibile comunicare con un soggetto straniero, comprendendo e facendosi comprendere al tempo stesso fino ad essere su un piano linguistico comune.

Si pensi come questo tipo di comunicazione per immagini possa essere efficace per chi ha difficoltà a livello linguistico, non sarà più necessario attendere che l’utente straniero impari la lingua del paese ospitante, ma fin da subito si potrà entrare in contatto con lui per creare una connessione.

Quando si sottolinea come i pittogrammi della CAA possano essere personalizzabili, si evidenzia un particolare molto utile nel caso di comunicazione con stranieri e ovvero che essi stessi potranno raccontare eventi o dettagli della loro storia che consentiranno di creare una prima connessione con chi abbiamo di fronte.

Nel riferirsi alle difficoltà linguistiche non è da dimenticare l'aspetto riguardante coloro che, riportando difficoltà in più aree dell'apprendimento e che quindi rientrano nella diagnosi di DSA (<https://www.isaacitaly.it>).

Con il termine DSA si fa riferimento ai Disturbi Specifici dell'Apprendimento, ovvero difficoltà di apprendimento in più aree delle abilità scolastiche e che riguardano nello specifico: lettura di parole lenta ed imprecisa, difficoltà nella comprensione del significato di ciò che viene letto, difficoltà nell'espressione scritta o ancora nel padroneggiare il concetto di numero e il conseguente ragionamento matematico (Mini DSM-5). Le difficoltà di apprendimento emergono durante il periodo scolastico dell'alunno e pertanto, ogni ambito e aspetto deficitario viene sostenuto con strumenti didattici e misure compensative su misura, volte a semplificare l'apprendimento e a raggiungere allo stesso tempo gli obiettivi prestabiliti sul piano didattico.

La CAA in questo caso specifico lavora per sostenere e supportare l'apprendimento che può avvenire anche tramite immagini, con lo scopo di rendere più accessibile la spiegazione e la comprensione di ogni elemento che lo studente deve saper padroneggiare a livello scolastico. Lo studente e l'insegnante di riferimento potranno costruire insieme schede operative in CAA per lavorare sulla didattica e sugli argomenti spiegati in classe. Lo studente sarà parte attiva del processo di costruzione del proprio quaderno didattico, e facendo ciò si sentirà coinvolto dalla prima fase di scelta dei pittogrammi da inserire, fino alla realizzazione finale dello strumento.

In questo modo sarà quindi possibile poter spiegare un determinato argomento utilizzando le immagini scelte e, in un secondo momento utilizzare il quaderno didattico quando lo studente dovrà prepararsi per una valutazione o semplicemente per raccontare ciò che ha appreso in classe.

Dopo aver preso in esame i vari contesti d'uso della CAA, è possibile procedere illustrando le varie modalità con cui quest'ultima può essere utilizzata quotidianamente, sottolineando come i mezzi tecnologici impiegati oggi siano di grande sostegno per gli utilizzatori della CAA.

1.7. CAA: il passaggio dalla dimensione cartacea alla dimensione digitale

Come già più volte sottolineato all'inizio di questo primo capitolo, la prima versione con cui venne ideata e diffusa la CAA fu la dimensione cartacea: pittogrammi o disegni realizzati su supporti cartacei e collocati poi in quaderni o tabelle comunicative che rendevano possibile la comunicazione verso l'esterno.

Con la diffusione e lo sviluppo sempre più importante della tecnologia, l'utilizzo della CAA ha subito un grande cambiamento dovuto al passaggio da una prima applicazione cartacea alla versione digitale. Se inizialmente i pittogrammi venivano creati manualmente o scaricati da portali online e successivamente stampati, la presenza di validi strumenti tecnologici rende possibile digitalizzare questo tipo di comunicazione alternativa, in modo da essere fruibile e accessibile a tutti, in ogni momento della propria quotidianità.

Più in generale è possibile distinguere diverse forme di CAA legate all'utilizzo o meno della tecnologia. Si parla infatti di *CAA senza tecnologia*, quando vengono utilizzati soltanto mezzi cartacei per la realizzazione di tabelle o stringhe comunicative. In questo caso, l'aderenza tra simbolo e significato è molto alta per cui azioni o luoghi

sono effettivamente costituiti da disegni che rappresentano ciò che si desidera fare o indicare.

Un esempio di *CAA senza tecnologia* è costituito dal PECS (Picture Exchange Communication System) grazie al quale la comunicazione avviene con la semplice indicazione dei simboli: indicando con un dito o con lo sguardo la lettera o il simbolo desiderato, l'interlocutore sarà in grado di comprendere ciò che l'utente vuole esprimere.

Vi è poi il sistema di *CAA a bassa o media tecnologia* in cui rientrano tutti quei dispositivi che producono messaggi preregistrabili e riproducibili in un secondo momento selezionando il simbolo direttamente sullo schermo. Ne sono un esempio gli ausili VOCA (Vocal Output Communication Aids) che sono costituiti da un singolo tasto o da più tasti, fino a comporre una tastiera simile a quella di un computer. I simboli coinvolti nella comunicazione vengono applicati su questi grandi tasti e letti nell'immediato da un sistema di emissione vocale.

Infine, si ricorda la *CAA ad alta tecnologia*, basata su software comunicativi che possono essere installati su computer o tablet e che utilizzano simboli e codici comunicativi personalizzabili sulla base delle competenze cognitive del bambino (Fontani, 2016).

Queste tecnologie sviluppate per coloro che presentano difficoltà o disturbi del linguaggio, hanno come obiettivo primario quello di consentire l'espressione comunicativa ha chi ha difficoltà verbali e, allo stesso tempo, essere d'aiuto a chi ruota intorno all'utilizzatore della CAA, in quanto sarebbe agevolato nel comunicare con chi possiede bisogni comunicativi complessi.

L'utilizzo delle tecnologie legate alla CAA permette una maggiore possibilità di apprendimento del linguaggio, facilita le azioni sociali e la possibilità di partecipare in

modo attivo a ciò che circonda l'individuo, anche grazie alle strategie di comunicazione che entrano in gioco durante l'interazione tra partner comunicativi (Beukelman, Mirenda, 2014).

Per entrare più nello specifico in quello che è il mondo tecnologico che ruota intorno alla produzione di dispositivi e programmi di CAA, è possibile prendere in esame quelle che sono le modalità più diffuse tramite le quali viene reso possibile il passaggio dalla dimensione cartacea a quella digitale della CAA.

Tra le tecnologie utilizzate per la CAA vi sono le già citate tabelle comunicative che possono essere create sia in una versione cartacea che digitale e che risultano utili, come già descritto, per inserire parole, verbi o azioni per la costruzione di una frase o per la pianificazione di attività e momenti durante la giornata. Sia nella versione cartacea che in quella digitale le tabelle risultano essere estremamente personalizzabili e contestualizzabili a seconda della situazione sociale nella quale il soggetto è inserito.

Nella versione cartacea vengono realizzate mediante la produzione di simboli con l'applicazione di velcro per poterli attaccare e staccare in base alle necessità, nella versione digitale questo sistema viene rimpiazzato dalla realizzazione di una sorta di inventario di simboli disponibili che ovviamente può essere implementato man a mano che il vocabolario del bambino si estende e si sviluppa.

Vi sono poi applicazioni per dispositivi mobili, sviluppate grazie alla presenza di software che consentono di comunicare utilizzando simboli, tastiere virtuali o voci sintetizzate. Queste applicazioni facilitano la comunicazione in quanto l'individuo è in grado di esprimersi indicando sullo schermo del dispositivo la parola o l'immagine a cui vuole far riferimento e, al tempo stesso, è in grado di ascoltare ciò che seleziona sullo schermo e che viene poi riprodotto dal programma installato sul dispositivo. In questo caso si parla di comunicatori digitali, strumenti simili a tablet con schermo touch, sui

quali viene installato un programma appositamente sviluppato per sostenere la comunicazione tramite CAA e completo di pittogrammi che vengono selezionati e automaticamente inseriti in strisce comunicative (Lighta et al., 2018).

Tra i software digitali più utilizzati e che possono essere installati su diversi dispositivi si ricordano BoardMaker, un programma di creazione di schede di comunicazione personalizzate, come tabelle comunicative o agende visuali, Proloquo2Go, un'applicazione per dispositivi mobili che fornisce, oltre alle tabelle di comunicazione, la possibilità di includere materiale con registrazioni vocali per rendere la comunicazione più completa possibile, e infine Let Me Talk, basata sulla realizzazione di semplici frasi che esprimono bisogni primari fino alla composizione di frasi complesse che il software è in grado di riprodurre vocalmente. Di seguito vengono sintetizzati i diversi strumenti tecnologici appena descritti (Tab.3).

<i>Nome strumento</i>	<i>Tipologia strumento</i>	<i>Modalità di funzionamento</i>
PECS (Picture Exchange System) Riferimento strumento online: https://pecs.com/it/	CAA senza tecnologia	Indicazione di simboli
VOCAs (VocalOutput Communication Aids) Riferimento strumento online: https://www.leonardoausili.com/	CAA a bassa o media tecnologia	Simboli applicati su tasti di una tastiera e letti da un sintetizzatore vocale
Board Maker Riferimento strumento online: https://www.auxilia.it/	CAA ad alta tecnologia	Software per la creazione di tabelle visive
Proloquo2Go Riferimento strumento online: https://www.assistiveware.com/	CAA ad alta tecnologia	Software di sintesi vocale

Let Me Talk	CAA ad alta tecnologia	Riproduzione di parole o frasi selezionate sullo schermo
Riferimento strumento online: https://www.centroausili.org/		

Tabella 3. *Sintesi strumenti digitali per la CAA e modalità di funzionamento.*

Queste applicazioni offrono un ampio spettro di funzionalità proprio per adattarsi alle esigenze di ciascun utente e sono progettate per essere facili da usare e personalizzare. Possono, infatti, essere scaricate e utilizzate su smartphone, tablet o dispositivi specifici per la comunicazione, offrendo così una soluzione portatile e accessibile in ogni momento per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Utilizzare un comunicatore digitale può migliorare notevolmente la qualità della comunicazione di persone con disabilità, consentendo loro di potersi esprimere in modo più indipendente ed efficace.

Ognuno di questi strumenti dev'essere ovviamente pensato e selezionato a seconda delle necessità e dei bisogni della persona che lo utilizzerà, tenendo in considerazione quelle che sono le sue capacità cognitive e linguistiche. L'utilizzo concreto di queste tecnologie può migliorare in maniera significativa la qualità della comunicazione delle persone con disabilità comunicative, in quanto permettono di decidere in prima persona come esprimersi, come comunicare, nell'ottica di non limitare le competenze già presenti nel soggetto che ne fa uso, ma aumentare appunto la sua gamma espressiva, agevolando la comunicazione il più possibile.

La presenza e l'utilizzo di strumenti digitali per la comunicazione dev'essere intesa come una linea comune tra le persone che ruotano intorno all'utente che farà uso di questi specifici strumenti: in questo senso viene richiesta la presenza di un lavoro in team che possa coinvolgere insegnanti, genitori e tutti coloro che si trovano a dover comunicare con l'utente stesso.

1.1.7 Utilizzare un libro con la CAA: l'esempio degli IN-BOOK

Grazie al passaggio alla dimensione digitale della CAA, molti strumenti prima presenti solo in forma cartacea sono stati resi fruibili anche in formato digitale.

Il libro è l'esempio più immediato di come la sempre maggiore diffusione di strumenti di CAA abbia portato a un adattamento di molte risorse già presenti a favore di una maggiore inclusione sociale. Il libro può essere *personalizzato*, se è un libro completamente nuovo che viene creato per quel bambino in particolare e che racconta di esperienze o momenti di vita per lui significativi. In questo caso gli argomenti che vengono scelti possono riguardare sia eventi positivi che eventi negativi che hanno segnato un momento particolare della vita del soggetto, oppure possono riferirsi a particolari interessi e passioni del bambino.

Il libro può anche essere *modificato*, quando prende come riferimento un libro già esistente che viene appunto modificato per essere accessibile a chi presenta bisogni comunicativi complessi. In questo caso è fondamentale scegliere con cura la storia da modificare, in quanto è importante che sia un racconto che entri in risonanza con le caratteristiche del bambino e i suoi interessi: deve infatti possedere una buona trama narrativa che permetta al bambino di sviluppare curiosità verso la storia, non annoiandosi nel momento della narrazione (Costantino, 2011).

A tal proposito è possibile citare l'esempio degli "IN-book", o Inclusive Book, veri e propri libri strutturati in modo da far avvicinare al mondo della lettura persone con disabilità comunicative o verbali. Gli Inclusive Book sono strutturati in modo da presentare la storia che viene raccontata al suo interno sottoforma di pittogrammi presenti sulle pagine del libro e che, tramite la tecnica del modeling, una volta indicati dal colui che racconta la storia renderanno possibile a chi la ascolta seguire il racconto (Costantino, 2011).

Il modeling rientra infatti in quell'insieme di tecniche comunicative in entrata da parte dell'adulto che affianca costantemente alle parole l'indicazione di oggetti o simboli: questo facilita la comprensione linguistica del bambino a favore dell'espansione delle sue competenze comunicative esistenti e dello sviluppo dell'attenzione condivisa (<https://csinbook.altervista.org/>).

Il testo è uno degli aspetti che richiede un adattamento maggiore nel momento in cui si passa dalla versione cartacea a quella digitale, sia per la struttura delle frasi che devono essere semplificate ma senza perdere in contenuti, sia per quanto riguarda la successiva traduzione in simboli.

Nel momento in cui si sceglie di partire da un libro già esistente per modificarlo e renderlo accessibile in formato cartaceo per chi presenta difficoltà comunicative, è anche necessario trasformarlo arricchendolo di materiale come mollette o sistemi di bloccaggio che consentono di girare le pagine senza che il libro scivoli via a causa di movimenti bruschi o poco controllati da parte dell'utente (Galdieri, Sibilio, 2020).

Viene riportato di seguito un esempio del romanzo "Il Piccolo Principe" realizzato mediante i simboli della CAA (Fig.3).

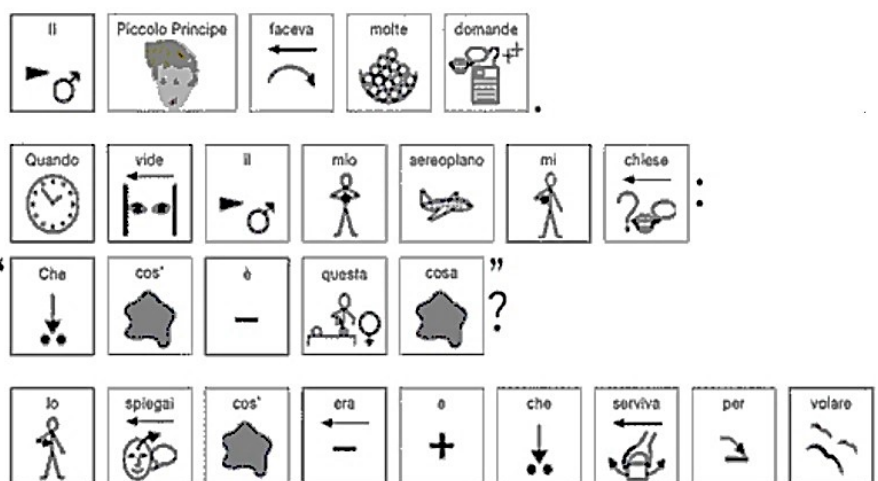


Fig. 3 (Fonte: Michela Galdieri, Maurizio Sibilio, 2020).

I libri digitali possono essere un'importante risorsa per le persone che utilizzano la CAA in quanto offrono la possibilità di accedere a testi scritti in modo personalizzabile e “su misura”: i libri digitali possono, per esempio, essere letti ad alta voce grazie all'ausilio di un dispositivo elettronico o ancora, possono essere trasformati in libri completamente in CAA grazie al passaggio da testo scritto a testo sotto forma di pittogrammi.

Grazie alla possibilità di trasformare libri cartacei in libri digitali, si apre anche la possibilità di creare un “libro su misura”, andando a inserire immagini familiari alla persona che utilizzerà lo strumento, facendo sì che la lettura diventi un momento di interazione e familiarizzazione con lo strumento che sostiene la comunicazione dell'individuo.

Un ulteriore esempio di In-book in formato cartaceo è il libro *“Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!”*, edito da Homeless Book (2022) e curato dal Centro Studi Inbook (<https://csinbook.altervista.org/>). Questo volume nasce con l'idea di spiegare in modo semplice le procedure pediatriche a cui i bambini potrebbero venire sottoposti in ospedale, permettendo loro di affrontarle in modo più tranquillo e consapevole (Barbanti, Cappello, 2022).

Ogni capitolo del libro illustra un argomento specifico che fa riferimento ad esami, misurazioni, visite o gestione delle principali procedure pediatriche; ogni tema viene presentato con il titolo scritto nei simboli della CAA ed è accompagnato da illustrazioni che facilitano la comprensione e la lettura. La rappresentazione è multimodale, ovvero ogni simbolo è composto da un elemento grafico e da un elemento alfabetico, posto nella parte superiore del pittogramma (Barbanti, Cappello, 2022). Per favorire la lettura si utilizza la tecnica del modeling che, come descritto in precedenza, prevede l'azione di indicare i simboli uno ad uno, a mano a mano che vengono letti: in

questo modo chi ascolta può seguire più facilmente il testo, in quanto supportato dalle immagini indicate (<https://csinbook.altervista.org/>).

Il libro viene in sostegno non solo dei bambini, ragazzi e delle loro famiglie coinvolte nel percorso di ospedalizzazione, ma anche a tutto il personale sanitario di reparti pediatrici di cura che spesso necessita di supporto per la gestione di piccoli pazienti con difficoltà comunicative o semplicemente con qualche timore rispetto alla procedura medica alla quale verranno sottoposti (Staiano, Corsello, 2022).

Nelle immagini successive (Fig.4; Fig.5; Fig.6), tre diversi esempi tratti dal libro *“Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!”*.

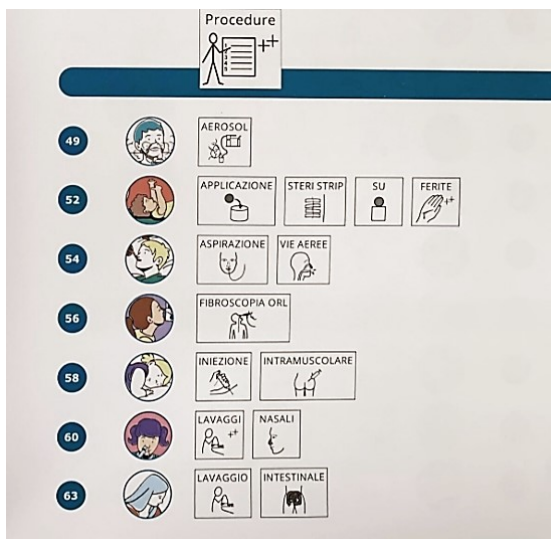


Fig.4 Parte dell'indice del libro *“Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!”*.



Fig.5 Immagine tratta dal libro “Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!”.

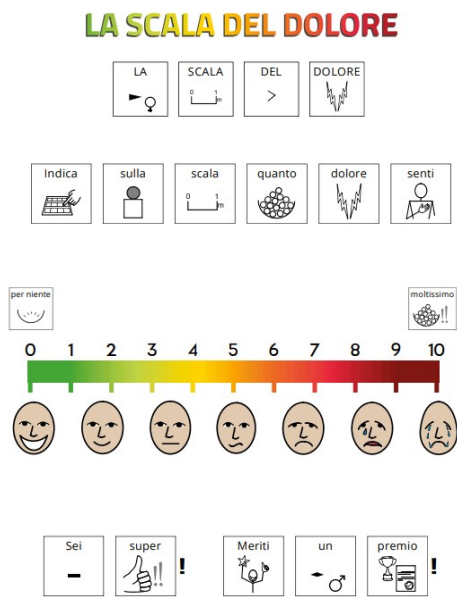


Fig.6 Immagine tratta dal libro “Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!”.

Grazie alla presenza di questi strumenti in CAA, non solo chi è già utilizzatore dello strumento sarà in grado di comprendere la procedura medica a cui dovrà sottoporsi, ma riuscirà anche ad interagire con il testo a lui presentato grazie alla

presenza di immagini, pittogrammi o ancora grazie all'aiuto di una voce sintetizzata che facilita una partecipazione attiva al momento di lettura.

In linea generale, utilizzare libri modificati in CAA o dispositivi ad essa dedicati può costituire un elemento utile non solo a favorire l'acquisizione di un ampio vocabolario da parte del bambino, ma a supporto di una maggiore interazione sociale tra bambino e partner comunicativo, anche grazie all'apprendimento dei turni comunicativi nelle conversazioni con l'Altro e allo sviluppo di una maggiore attenzione sostenuta, necessaria per una corretta comunicazione (Lighta et al., 2018).

1.8. Un esempio concreto della CAA: "Città in CAA"

L'idea sempre più diffusa e condivisa da operatori e professionisti consiste nella possibilità di estendere la CAA anche al di fuori dei tradizionali contesti nei quali viene utilizzata (si pensi per esempio al contesto domestico nel quale il soggetto ha necessità dello strumento per comunicare anche semplici necessità o preferenze), per dare a ognuno la possibilità di sentirsi incluso e partecipe della realtà che ha intorno.

A tal proposito è utile far riferimento alla realtà del comune di Faenza, in provincia di Ravenna, che ha dato vita ad un progetto denominato "Città in CAA" che ha come obiettivo quello di rendere gli spazi della città accessibili a chi ha bisogni comunicativi complessi, andando ad eliminare quelle barriere comunicative che naturalmente possono presentarsi tra chi ha difficoltà comunicative e il mondo che lo circonda. Per far fronte a queste difficoltà, infatti, il comune ha dotato i luoghi urbani di tabelle per la comunicazione in CAA, contenenti informazioni rispetto al luogo in cui sono collocate per rendere la comunicazione più accessibile e immediata.

È importante sottolineare come con la creazione di questo progetto non ci si è rivolti soltanto verso coloro che presentano bisogni comunicativi complessi, ma anche a

persone come i cittadini stranieri che conoscono poco la lingua del contesto in cui vivono e sono quindi svantaggiati dal punto di vista comunicativo. In questo modo si potenzia e si favorisce l'autonomia di ogni cittadino, si eliminano le barriere sociali e si guarda verso una prospettiva di una sempre maggiore inclusione sociale (<https://www.cittaincaa.it/index.html>).

2. LA CAA E IL CONTESTO OSPEDALIERO

Introduzione al capitolo

Nel capitolo precedente sono state sinteticamente riportate le motivazioni che hanno dato vita alla nascita della CAA e i suoi contesti d'uso, prevalentemente orientati ai soggetti con sviluppo atipico e, infine, gli strumenti e le tecniche maggiormente utilizzati in questo ambito. Nel corso di questo secondo capitolo, verrà illustrato invece come la CAA trovi spazio di applicazione nella dimensione sanitaria e, più nello specifico, in tutto ciò che ha a che fare con il contesto ospedaliero e di cura, un contesto che, come abbiamo visto nel primo capitolo, era stato un promotore per lo sviluppo della CAA.

La CAA costituisce una grande opportunità in relazione al contesto ospedaliero e, per questo motivo, verrà discussa l'importanza dell'utilizzo di questo strumento nella comunicazione tra medico e paziente, tra personale sanitario e famiglia della persona ricoverata e di come possa essere un mezzo di facilitazione per l'espressione dei bisogni da parte del paziente stesso.

In effetti, è bene ricordare che la CAA nasce proprio come strumento per far fronte a situazioni mediche particolarmente gravi, quali paralisi cerebrali o condizioni di afasia cronica, che rendevano impossibile la comunicazione tradizionale da parte dell'individuo stesso (Primavera, Passano et al., 2019).

Ad oggi, in ambito sanitario, è altrettanto importante sottolineare la potenzialità enorme di questo strumento che facilita il dialogo e cerca di abbattere quelle barriere comunicative che sono inevitabilmente presenti all'interno del contesto ospedaliero (Finke, Light et al., 2008).

La comunicazione è, infatti, un elemento essenziale nel corso dei rapporti umani e, a maggior ragione nell'ambito sanitario dove riuscire a comunicare in maniera efficace con il paziente ospedalizzato è il primo obiettivo per entrare in sintonia con lui, garantendo un percorso ospedaliero il più positivo possibile.

Proprio per evitare sentimenti di frustrazione nei pazienti e nel personale sanitario dovuti a particolari situazioni di difficoltà comunicative, è importante intervenire con strumenti che facilitino la comunicazione e l'espressione da medico a paziente e viceversa, laddove la comunicazione risulti deficitaria (Finke, Light et al., 2008).

Facendo riferimento alle difficoltà di comunicazione all'interno dell'ospedale è possibile considerare tutte quelle situazioni in cui i pazienti hanno difficoltà nell'espressione dei loro bisogni e necessità, con conseguenti sentimenti come ansia o frustrazione dovuti alla loro difficoltà comunicativa. Lo stesso esempio vale anche per il personale sanitario che, non riuscendo ad entrare in contatto con il paziente, si troverebbe in una posizione di difficoltà rispetto alla possibilità di comunicare efficacemente con lui: limitare i problemi comunicativi e abbattere le barriere che si possono creare, è un meccanismo che influirà positivamente sul percorso sanitario dei pazienti ospedalizzati (Blackstone, Pressman, 2015).

2.1 La comunicazione in ospedale: da sviluppo atipico a sviluppo tipico

La CAA e le diverse modalità di utilizzo di questo strumento vanno incontro alle esigenze comunicative di coloro che per difficoltà di linguaggio, comunicazione o disabilità non hanno la possibilità di potersi esprimere verbalmente. Considerando però la potenzialità dello strumento, è possibile immaginare come in realtà la CAA fornisca

un enorme aiuto anche per coloro che, pur avendo una linea di sviluppo tipico, possono presentare ugualmente difficoltà dal punto di vista verbale.

Con sviluppo atipico si fa riferimento ad una linea di sviluppo in cui vi sono alcuni deficit o particolari difficoltà che rendono le tappe dello sviluppo differenti rispetto alla media di riferimento: si introducono per esempio tutte le condizioni di disabilità, come il Disturbo dello Spettro Autistico o la Sindrome di Down, che portano con sé difficoltà su più piani dello sviluppo.

Nel caso specifico dello sviluppo tipico, al contrario, l'individuo si colloca nella media rispetto al suo normale percorso di sviluppo e non presenta difficoltà dal punto di vista relazionale o rispetto al funzionamento cognitivo globale. Per via dell'utenza così diversificata che accede ai reparti ospedalieri, è possibile che persone con sviluppo tipico possano presentare allo stesso tempo difficoltà comunicative, per esempio in seguito a interventi chirurgici o delicati motivi di salute.

Nel momento in cui un paziente presenta difficoltà dovute al fatto che necessita di un sostegno dal punto di vista del linguaggio, potrebbe crearsi una barriera che andrebbe ad ostacolare la normale comunicazione con il personale sanitario che ruota intorno a lui. Per questo motivo, l'introduzione della CAA come approccio in caso di difficoltà comunicative costituisce un valido strumento a supporto di tutti coloro che, avendo difficoltà verbali, potrebbero non essere in grado di comunicare verso l'esterno necessità o particolari bisogni.

Un esempio calzante rispetto ad individui con sviluppo tipico riguarda i pazienti ricoverati in terapia intensiva durante la pandemia da Covid-19, molti di loro con tracheostomia (Ganzaroli, Galletti, 2021). Immaginare la difficoltà di comunicazione in una condizione medica così delicata è inevitabile: in questo caso specifico, la CAA è stata utilizzata come strumento per potenziare abilità comunicative già presenti, ma

inutilizzabili al momento del ricovero, con l'obiettivo di ampliare le possibilità di espressione di persone con patologie anche temporanee, migliorando così la qualità della loro vita.

Grazie alla sua modalità interattiva di utilizzo, la CAA permette di far avvicinare questi piccoli pazienti al personale sanitario e più in generale al mondo ospedaliero che li ospiterà per un breve o lungo periodo di tempo.

Mantenendo il focus della narrazione rispetto ad individui con sviluppo tipico, è possibile citare il lavoro di ricerca di Bua, Paterniti et al. (2022) rispetto all'utilizzo della CAA come mezzo comunicativo con pazienti affetti da SLA. L'obiettivo dello studio era verificare come questo mezzo di comunicazione alternativo potesse consentire alla persona ospedalizzata di interagire con l'ambiente e con i vari partner comunicativi (Bua, Paterniti et al., 2022).

I risultati della ricerca hanno messo in luce come i pazienti presi in esame abbiano tratto benefici dall'utilizzo di ausili di CAA: l'82% dei casi mostrava miglioramenti comunicativi per la richiesta di oggetti e azioni, mentre il 72,7% dei pazienti partecipanti allo studio mostrava miglioramenti nell'uso della CAA per l'espressione di emozioni o per richiamare l'attenzione del partner comunicativo (Bua, Paterniti et al., 2022).

Questi risultati mettono in evidenza come la CAA sia uno strumento di supporto non soltanto per coloro con difficoltà comunicative legate a condizioni di disabilità, ma anche per chi, a causa di problemi medici invalidanti, non è in grado di verbalizzare le proprie richieste. L'utilizzo di strumenti di ausilio come la CAA migliora l'interazione, il coinvolgimento della persona lungo la degenza ospedaliera e, di conseguenza, la qualità di vita della persona stessa (Bua, Paterniti et al., 2022).

2.2. La CAA e la migrazione sanitaria

Un caso specifico che riguarda soggetti con sviluppo tipico, ma con difficoltà rispetto alla possibilità di utilizzare la modalità linguistica adeguata a comunicare con l'Altro è il caso di soggetti stranieri che, possedendo un diverso codice linguistico rispetto a quello della cultura e società ospitante, si trovano spesso in difficoltà quando devono comunicare verso l'esterno.

Nel contesto sanitario, il Ministero della Salute ha redatto alcune linee guida per salvaguardare e garantire in ogni momento il diritto alle cure e all'assistenza medica per soggetti stranieri sul territorio nazionale (<https://www.salute.gov.it>).

Il diritto degli individui (e non solo dei cittadini) di accedere alle cure sanitarie sul territorio nazionale è un principio illustrato in differenti fonti normative, in primo luogo nella Costituzione, in riferimento all'articolo 32 e nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, secondo l'articolo 35. Nel momento in cui un individuo straniero richiedente assistenza sanitaria non parli la lingua italiana, è necessario intervenire mediante l'impiego di ogni mezzo a disposizione per essere quanto più chiari ed efficienti possibile (<https://www.salute.gov.it>). In questo caso specifico, e cioè nel momento in cui si considera come paziente ospedalizzato una persona straniera, è possibile parlare anche di migrazione sanitaria (<https://www.salute.gov.it>).

Con questo termine si fa riferimento a quel fenomeno per cui un paziente si sposta dalla zona in cui vive per cercare cure o terapie in un altro luogo: è un diritto del cittadino che viene regolamentato e garantito dal proprio sistema sanitario e può riguardare diverse prestazioni mediche.

Secondo il World Report on the Health of Refugees and Migrant pubblicato online dall'Organizzazione Mondiale della Sanità il 20 luglio del 2022, nel momento in

cui si verificano fenomeni di migrazione sanitaria, le persone migranti incontrerebbero diverse barriere, tra cui le spese extra per accedere all'assistenza sanitaria, la discriminazione da parte della società ospitante e le inevitabili difficoltà linguistiche (World Health Organization, 2022).

Nel momento in cui pazienti stranieri si affacciano al contesto ospedaliero in una nuova cultura ospitante, è importante garantire una comunicazione quanto più efficace e chiara possibile per assicurarsi in ogni momento che possano ricevere la migliore assistenza medica. Per far sì che la comunicazione possa essere efficiente, è necessario predisporre di un interprete professionale, al fine di facilitare la comunicazione tra personale medico e paziente, utilizzare strumenti di comunicazione visiva come gesti o disegni per spiegare i concetti medici in modo semplice e comprensibile e introdurre la possibilità di comunicare attraverso strumenti come la Comunicazione Aumentativa Alternativa, che fungono da facilitatori nel processo comunicativo.

Ancora prima di poter intervenire utilizzando strumenti specifici per la CAA, il paziente straniero ha diritto ad un interprete o mediatore linguistico/culturale, in grado di poter tradurre e rendere quindi comprensibile l'insieme del discorso affrontato dal personale sanitario: solo in questo modo sarà possibile eseguire una corretta anamnesi personale e familiare, andando infine incontro agli obblighi prescritti dalla legge (World Health Organization, 2022).

Ciò che emerge dall'analisi della letteratura ed in particolare in una ricerca effettuata da De Appolonia et al. (2017), rispetto alla potenzialità e l'utilità di simboli ed immagini in CAA a supporto dell'apprendimento di una nuova L2, è emerso come vi sia una grande esigenza di creare un di ponte tra l'istituzione ospedaliera, che dovrebbe essere formata ai fini di utilizzare la Comunicazione Aumentativa Alternativa, e la comunità ospitante, garantendo così all'individuo straniero ospedalizzato di

sperimentare meno disagio nell'utilizzo dello strumento (De Appolonia et al., 2017). I pittogrammi della CAA potrebbero svolgere questa funzione mediatrice tra le disparità linguistiche che caratterizzano entrambi i partner coinvolti nella comunicazione, in quanto con la presenza di una formazione efficace, sia il paziente straniero che il personale medico sarebbe in grado di utilizzare lo strumento in maniera adeguata (Finke et al., 2008).

Le immagini e i simboli coinvolti ed utilizzati nella CAA sono infatti molto chiare e spesso intuitive, per cui non danno spazio a fraintendimenti, specialmente in una conversazione in cui vi è una situazione di squilibrio da entrambe le parti (De Appolonia et al., 2017).

Grazie alla possibilità di poter comunicare tramite i pittogrammi della Comunicazione Aumentativa Alternativa, il personale medico sarà in grado di riuscire ad entrare in contatto sia con il paziente straniero che con l'insieme dei membri della famiglia che seguono la degenza del paziente, mettendo da parte la sensazione di disagio dovuto ad una scarsa comprensione di ciò che accade all'interno del contesto d'ospedale.

È importante ricordare, come già descritto nel corso del primo capitolo, che i pittogrammi sono altamente personalizzabili e questa risulta essere una funzione totalmente a vantaggio di coloro che fanno uso della CAA per comunicare. Ancora una volta, la possibilità di costruire pittogrammi su misura dell'utente che li utilizzerà va a sostegno non soltanto di coloro che per disabilità o difficoltà comunicative hanno la necessità di uno strumento "alternativo" per comunicare, ma anche per chi come nel caso dei pazienti stranieri, non ha le competenze comunicative adeguate per potersi esprimere verso l'esterno.

Nella modalità di personalizzazione dei vari simboli iconografici vi è anche la possibilità di inserire un testo scritto sia sopra che sotto all'immagine stessa. Ovviamente la funzionalità legata all'inserimento di un doppio testo legato all'immagine visualizzata garantirebbe non solo un lento apprendimento della L2 da parte dell'utente che visualizza il testo legato alla parola selezionata nel pittogramma, ma anche la capacità di potersi finalmente esprimere nella propria lingua madre.

Di seguito vengono riportati due esempi di pittogrammi (Fig.7 e Fig.8), realizzati nello specifico sul portale ARASAAC (<https://arasaac.org/>), nei quali è stato inserito sia il testo in italiano che in lingua inglese, per esemplificare la funzione di personalizzazione con la lingua madre dell'utente straniero.

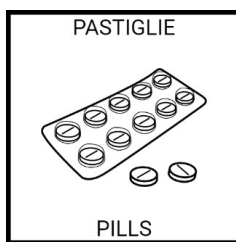


Fig.7 (Fonte: <https://arasaac.org/>).

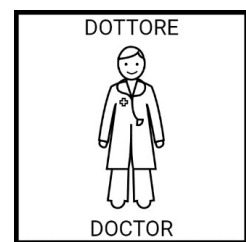


Fig.8 (Fonte: <https://arasaac.org/>).

Provando ad immaginare una situazione reale, i pittogrammi della CAA per pazienti stranieri ospedalizzati, potrebbero essere molto utili per definire l'ambiente intorno a loro, nella loro L1. Si possono utilizzare immagini e simboli per identificare oggetti della propria stanza, oppure si possono utilizzare varie tecniche di comunicazione anche gestuale per facilitare il processo comunicativo. Ognuna di queste metodologie dev'essere ovviamente calibrata sulla base delle specifiche competenze dell'individuo, cercando di creare un ambiente quanto più inclusivo possibile.

Immaginando quanto possa essere difficile per l'intera equipe medica riuscire a spiegare o illustrare l'andamento del percorso ospedaliero ad una persona con un codice

linguistico differente, la CAA si rivela essere un ottimo strumento per creare un primo contatto con il paziente.

È facile immaginare quanto possa essere complesso, ancora prima di riuscire ad entrare in sintonia con un paziente straniero, creare un primo momento di contatto nel quale si cerca di conoscere chi si ha di fronte e quali sono le sue esigenze e bisogni (Finke et al., 2008).

L'utilizzo della CAA potrebbe dare l'input necessario per provare a conoscere il paziente: grazie alla possibilità di creare una breve scheda di presentazione utilizzando i pittogrammi della CAA, il personale medico e il paziente avranno la possibilità di presentarsi e conoscersi almeno in un momento iniziale.

Così facendo, il paziente ospedalizzato sarebbe in grado di percepire un clima accogliente e inclusivo intorno a lui e questo porterebbe ad un maggior senso di positività e ad una minor sensazione di smarrimento all'interno di un contesto del tutto nuovo.

In seguito, l'interazione mediante l'utilizzo di pittogrammi costruiti appositamente con il doppio codice linguistico, diventerebbe via via più specifica, fino alla creazione di vero e proprio materiale sempre a disposizione con cui sia il paziente che il personale sanitario riuscirebbero ad esprimersi nella maniera più chiara possibile.

La possibilità, quindi, di utilizzare strumenti tecnologici o portfoli cartacei ricchi di pittogrammi creati appositamente per descrivere specifiche procedure mediche, è un ulteriore modo di cui il personale medico dispone per limitare il rischio di creare una comunicazione errata o fuorviante (Jansson et al., 2018).

Le varie modalità con cui la CAA può essere d'aiuto nel caso di pazienti stranieri ospedalizzati, oltre all'utilizzo di pittogrammi, consistono in applicazioni di traduzione e di sintesi vocale, che facilitano la comunicazione in quanto basterà indicare

un pittogramma per sentirlo riprodotto nella propria lingua madre ed infine la comunicazione gestuale che, pur non servendosi di pittogrammi ed immagini, è una forma di comunicazione molto diretta e immediata nel caso di una comunicazione di tipo urgente con il paziente stesso.

2.3 La CAA nel contesto ospedaliero: quale casistica possibile?

In ambito ospedaliero, però, non vi sono soltanto pazienti con specifiche disabilità, motivo per cui è possibile ipotizzare l'utilizzo della CAA anche per coloro che hanno difficoltà comunicative in seguito ad un intervento chirurgico, per esempio.

Nel contesto ospedaliero, i sanitari si relazionano con bambini con disturbo atipico e, quindi, con particolari condizioni di disabilità che possono avere difficoltà comunicative o individui con sviluppo tipico, ma che potrebbero comunque presentare difficoltà comunicative a seguito di interventi chirurgici complessi. Un esempio di piccoli pazienti con sviluppo tipico, ma che potrebbero avere difficoltà di comunicazione sono bambini che subiscono interventi molto invasivi, come quelli di tracheostomia, un'operazione chirurgica che ha lo scopo di creare una comunicazione tra la trachea e l'ambiente esterno (<https://www.ospedalebambinogesu.it/>). Inoltre, la tracheostomia permette di fornire assistenza ventilatoria al paziente che non è in grado di respirare in autonomia in maniera adeguata (Ganzaroli, Galletti, 2021).

In quest'ultimo caso, essendo l'intervento chirurgico notevolmente invasivo e coinvolgendo proprio l'apparato respiratorio, il paziente avrà importanti difficoltà verbali, dovute in primis all'invasività dell'intervento chirurgico e, in secondo luogo, ai tempi di recupero che sono indubbiamente diversi da paziente a paziente (Ganzaroli, Galletti, 2021).

In seguito ad un intervento così invalidante come quello descritto, i pazienti con difficoltà di comunicazione potrebbero trovarsi in difficoltà rispetto alla possibilità di esprimere stati di necessità o le proprie paure, in quanto potrebbero non possedere gli strumenti adeguati a comprendere e comunicare con l'esterno.

Alla luce del fatto che in seguito ad interventi invasivi la persona sia impossibilitata nel comunicare verbalmente verso l'esterno, la letteratura presente suggerisce l'utilizzo della CAA nel periodo post-operatorio, per supportare il paziente sia dal punto di vista psicologico ed emotivo, sia per promuovere l'interazione tra bambino ospedalizzato, la sua famiglia e tutta l'equipe sanitaria intorno a lui (Primavera, Passano et al., 2021). Una volta inserita questa nuova modalità comunicativa nel periodo post-operatorio, sarà importante valutare i livelli di ansia o stress che caratterizzano il paziente durante la sua degenza ospedaliera per analizzare se l'introduzione della CAA sia di supporto durante l'esperienza di ricovero (Primavera, Passano et al., 2021).

Ecco che la CAA può diventare particolarmente utile per tutte quelle persone che si trovano in situazioni di debolezza o malattia che compromettono la loro capacità di comunicare verso l'esterno in modo tradizionale: gli strumenti e i dispositivi sui quali può essere installato ogni software per la CAA aiutano i pazienti ricoverati nella comunicazione con il personale sanitario o con gli stessi familiari.

Rispetto alla casistica che è possibile individuare in ambito ospedaliero, Primavera, Passano et al., (2021) mettono in risalto come la CAA possa essere considerata come uno strumento altamente efficace nella comunicazione con pazienti ad alta vulnerabilità in reparti pediatrici, per permettere loro di comunicare ciò che desiderano, i loro bisogni e i loro stati d'animo. In questo modo, il personale sanitario

coinvolto e la famiglia stessa sarebbero in grado di prendersi cura globalmente del piccolo paziente ospedalizzato (Primavera, Passano et al., 2021).

Sempre rispetto alla letteratura presente, è importante sottolineare il fatto che non vi siano prerequisiti specifici per poter utilizzare la CAA, ma che qualunque modalità che coinvolga le espressioni del viso o la gestualità possa essere di grande aiuto se calibrata sulle esigenze e abilità del paziente (Primavera, Passano et al., 2021).

2.4 La CAA dal punto di vista del personale sanitario

Considerando il personale medico come quell'insieme di professionisti che operano in equipe e che ruotano intorno al paziente, è utile sottolineare che, come riporta la letteratura presente, spesso non possiedono la preparazione e gli strumenti adeguati a una comunicazione efficace con chi ha difficoltà verbali e questo interrompe in qualche modo l'equilibrio e la possibilità di creare un primo contatto tra paziente e personale sanitario (Finke et al., 2008).

In questi ultimi anni è stata recepita e compresa l'importanza della comunicazione in ambito sanitario, portando alla validazione della CAA come principale strumento per raggiungere tutti coloro con bisogni comunicativi complessi (<https://www.isaacitaly.it/>): l'utilizzo della CAA si sta gradualmente diffondendo come pratica di aiuto per coloro con difficoltà temporanee o permanenti di comunicazione che si trovano in strutture ospedaliere o sanitarie (<https://www.isaacitaly.it/>).

Gli interventi a supporto della comunicazione paziente-operatore sanitario possono riguardare momenti di sensibilizzazione e di formazione dello staff sanitario rispetto allo strumento, adattamento dei materiali informativi, come opuscoli o moduli per il paziente in formato "facile da leggere", con la possibilità di realizzarli infine mediante la CAA. Risulta, inoltre, importante sottolineare come anche la diffusione e

l'utilizzo di supporti comunicativi sia cartacei che digitali sia un'importante risorsa comunicativa. Come riportato inizialmente, in questo caso ci si riferisce alla possibilità di utilizzare le strisce comunicative in CAA per ricordare lo svolgimento delle giornate quotidiane all'interno dell'ospedale o delle tabelle comunicative per avere a disposizione in ogni momento un ampio vocabolario conosciuto dal paziente con il quale è possibile comunicare (Finke et al., 2008).

Le tecniche di CAA da utilizzare in ambito sanitario sono le stesse che vengono applicate nei contesti quotidiani di vita del soggetto, ma in questo specifico contesto ospedaliero i simboli, le immagini, i gesti o i dispositivi tecnologici facilitano la comunicazione tra pazienti, familiari e operatori sanitari.

Quando un soggetto che utilizza la CAA viene ricoverata in ospedale, risulterebbe importante assicurarsi che il personale sanitario sia adeguatamente informato sulle sue esigenze comunicative e sulle modalità attraverso le quali è possibile creare un dialogo con il paziente stesso. Alcuni tra gli accorgimenti utili riportati da articoli presenti in letteratura (Finke et al., 2008) al fine di garantire una comunicazione efficace tra medico e paziente durante il ricovero possono riguardare: il coinvolgimento di un familiare o caregiver che utilizza lo strumento e che quindi faccia da intermediario nelle interazioni con il personale medico, l'accesso da parte del paziente ai suoi strumenti comunicativi in ogni momento e in caso di necessità e l'importanza del fatto che il personale ospedaliero conosca le necessità del paziente e che sappia adattare il suo modo di lavorare sulla base delle esigenze della persona ricoverata (Finke et al., 2008).

Proprio per questo motivo risulta quasi indispensabile trovare un modo per formare il personale sanitario e tutti coloro che ruotano intorno ad un individuo

ospedalizzato, per fornire le migliori cure e il miglior sostegno durante la degenza ospedaliera.

È inoltre importante creare un ambiente inclusivo e accogliente che possa favorire la piena partecipazione del paziente durante tutto l'arco della sua degenza e che ci sia una continua collaborazione tra personale sanitario e i caregiver del paziente con disabilità comunicative, in modo da garantire una comunicazione efficace e un'adeguata pianificazione e comprensione delle cure.

Infatti, è possibile adattare l'ambiente ospedaliero per facilitare la comunicazione e, in particolare, grazie al metodo dell'etichettatura è possibile rendere noti al paziente gli spazi comuni dell'ospedale o gli elementi della propria stanza, con l'obiettivo di rendere tutto ciò che lo circonda il meno estraneo possibile.

A proposito delle modalità di utilizzo della CAA in ospedale, è possibile riportare l'esempio di pazienti ricoverati in terapia intensiva durante la pandemia da Covid-19, per sottolineare come siano stati creati appositi libretti con semplici spiegazioni rispetto alla procedura medica, alla soglia di dolore del paziente o ai bisogni del paziente stesso.

Grazie alla presenza di queste tabelle, il paziente ricoverato in terapia intensiva con capacità di comunicazione molto limitate, era in grado di esprimere le proprie necessità o bisogni, sapendo di essere pienamente compreso dalle persone intorno a lui (Ganzaroli, Galletti, 2021). Di seguito vengono riportati due esempi di schede in CAA costruite appositamente per i pazienti durante il periodo legato alla pandemia da Covid-19 (Fig.9 e Fig.10).



Fig. 9 (Fonte: Ganzaroli, Galletti, 2021).

TABELLA N.3 / BISOGNI		
HO FREDDO 	PULIRE BOCCA 	HO CALDO
SI 	NON SO 	NO
HO SETE 	RESPIRO MALE 	BOCCA SECCA

Fig. 10 (Fonte: Ganzaroli, Galletti, 2021).

2.5 La CAA nella comunicazione tra personale medico e paziente

Nel capitolo precedente è stata illustrata la differenza tra CAA assistita e CAA non assistita, andando a sottolineare come nel primo caso vi sia la presenza di strumenti concreti, tecnologici e no, che faciliterebbero la comunicazione con chi ha difficoltà verbali, mentre nel secondo caso non vi sia la presenza di particolari strumenti, se non l'impiego di gesti, dello sguardo o delle espressioni facciali.

In quest'ultimo caso particolare rientra la tipologia di comunicazione che viene tipicamente utilizzata dal personale sanitario: non possedendo nella maggior parte dei casi le adeguate competenze per utilizzare uno strumento in CAA, il personale medico si trova a utilizzare la gestualità o la mimica facciale per comunicare con il paziente.

Ogni tipologia di strategia messa in atto dal personale sanitario per avvicinarsi al paziente è di fondamentale importanza per eliminare, o quantomeno diminuire, tutte quelle paure o sensazioni di ansia dovute al ricovero o alla propria condizione di salute, una comunicazione efficace è in grado di rassicurare il paziente, garantendogli un percorso quanto più sereno possibile durante il suo ricovero (Jansson et al., 2018).

Molto spesso il personale sanitario sviluppa un proprio modo per comunicare con il degente, a seconda delle sue richieste, ma anche delle necessità mediche da portare a termine. La comunicazione che avviene durante il periodo della degenza riguarda principalmente domande rispetto a specifiche necessità o bisogni, oppure chiarimenti rispetto alle procedure o agli interventi che l'infermiere dovrà mettere in atto nei confronti del paziente. In questo caso si ricorda l'importanza di una comunicazione centrata sul paziente, essenziale per migliorare la qualità di supporto dato da parte del personale sanitario e di fondamentale importanza per farlo sentire al centro del suo percorso di cura.

Il personale sanitario ha la possibilità di rendere più chiaro il messaggio che vuole trasmettere al paziente attraverso diverse modalità che richiedono l'impiego della Comunicazione Aumentativa Alternativa: uno di questi metodi consiste nello scrivere le parole o disegnare direttamente ciò che si vuole esprimere, in modo che il paziente abbia perfettamente sottomano tutti gli elementi necessari per comprendere senza fraintendimenti. Un'altra possibilità riguarda sottoporre il paziente alle decisioni da prendere, per esempio nel momento in cui ci sia da scegliere tra diverse opzioni. L'individuo, per avere un'idea chiara di come scegliere al meglio e sempre rispetto alle sue competenze nel momento del ricovero, potrebbe riuscire ad indicare le figure o le parole chiave con cui si trova d'accordo o che esprimono il concetto desiderato.

La rappresentazione delle parole sotto forma visiva è, infatti, la principale tra le possibilità comunicative con la CAA, modalità infatti che rende univoco il messaggio e che facilita sia chi pone la domanda sia colui che la riceve.

Oltre alla possibilità di comunicare con il paziente e di comprendere in maniera efficace ciò che vuole esprimere, la CAA in ambito ospedaliero risulta essere essenziale per diminuire nel paziente il rischio di sviluppare alti livelli di ansia e frustrazione, sensazioni molto comuni durante il periodo di ricovero (Finke et al., 2008). Nel caso in cui la comunicazione sia deficitaria o non venga supportata con i giusti strumenti, è possibile che il paziente sperimenti difficoltà e sensazioni di mancanza di controllo, oltre a un disagio a livello fisico e specialmente psicologico.

La comunicazione tra paziente e personale sanitario viene definita efficace quando vi è un'interazione reciproca che coinvolga quindi entrambi i partner comunicativi: per far sì che questo accada, è importante che le competenze comunicative di entrambi siano sullo stesso piano: questo significa che, nel momento in cui uno dei due individui presenta difficoltà sul piano verbale, è necessario che l'altro compensi questo deficit, introducendo una nuova modalità comunicativa che possa coinvolgere l'individuo con difficoltà.

In una ricerca scientifica che ha considerato il rapporto e la comunicazione tra il personale sanitario e il paziente, viene riportato che l'esperienza dei pazienti ricoverati risultava essere notevolmente maggiore nel momento in cui il personale medico riusciva ad interagire in maniera positiva con lui, limitando così la sensazione di solitudine o di malessere psicofisico (Finke et al., 2008). Molto spesso, infatti, l'impossibilità di comunicare in maniera efficace limita in gran misura l'espressione del paziente e anche il suo benessere durante il corso della degenza viene compromesso dall'incapacità di potersi esprimere al meglio (Finke et al., 2008).

Ecco perché è stata analizzata in letteratura la possibilità di avere a disposizione uno strumento digitale utilizzabile con pazienti ospedalizzati mediante un'indagine sul campo (Fowler, Foley et al., 2021). Lo scopo di questo studio descritto era quello di valutare l'utilità di un'applicazione digitale, *The Arthur App*, progettata per limitare le barriere della comunicazione verbale dovute ad interventi invasivi come tracheostomie, tubi endotracheali o qualsiasi altro tipo di patologia che colpisce l'area deputata all'espressione verbale (Fowler, Foley et al., 2021). Dall'analisi dei dati derivanti dalla ricerca stessa, è emerso come i partecipanti alla ricerca, ovvero soggetti ospedalizzati, percepivano un minor senso di difficoltà nel comunicare mediante l'app rispetto alla loro condizione precedente; inoltre, l'utilizzo di un dispositivo digitale permetteva ai pazienti di interagire molto con lo strumento e di creare un'esperienza di comunicazione molto più completa (Fowler, Foley et al., 2021). Un'applicazione come quella appena descritta potrebbe far sentire il paziente parte attiva durante il suo periodo di permanenza in ospedale, dandogli la possibilità di esprimere i suoi bisogni in maniera efficiente e diminuendo sensazioni di frustrazione e ansia (Fowler, Foley et al., 2021).

È comunque bene ricordare che le difficoltà comunicative di ogni paziente si sommano ad altre condizioni che potrebbero trasformarsi in barriere per lo sviluppo di una comunicazione efficace tra personale medico e paziente, come ad esempio la difficoltà ad accedere e utilizzare strumenti di supporto come quelli coinvolti nella CAA, l'incapacità del paziente di mantenere l'attenzione su di un determinato discorso a causa della sua condizione medica che potrebbe ostacolarlo, il livello cognitivo del paziente o ancora la mancanza di un'equipe sanitaria stabile che possa quindi conoscere in maniera approfondita tutte le esigenze dell'individuo e che sappia come gestire al meglio la comunicazione in caso di difficoltà.

Più in generale, da uno studio effettuato da Jansson et al. (2019) riguardante l'utilizzo della CAA in reparti ospedalieri ad alta intensità in cui i pazienti sono spesso impossibilitati nel comunicare con l'esterno, viene riportato come il personale sanitario stesso sia in grado di aumentare l'efficacia della comunicazione con pazienti con difficoltà verbali seguendo qualche accorgimento: imparando i segnali non verbali da parte del paziente per riuscire a comprendere se effettivamente ha ricevuto e capito ciò che gli è stato detto, oppure familiarizzando con tutti quegli strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, chiedendo anche alle persone vicine al paziente come utilizzarli al meglio e come rendere quindi la comunicazione più efficace (Jansson et al., 2019).

L'efficacia stessa del processo comunicativo non dipende però soltanto dalle modalità che la persona utilizza nei confronti del paziente, ma anche da fattori intrinseci che in qualche modo influenzano la comprensione verbale degli individui; questi fattori includono il livello di attenzione e la capacità della persona ricoverata di entrare in contatto visivamente con l'interlocutore, creando così un momento di scambio comunicativo. Fattori altrettanto importanti per quanto riguarda la comunicazione in sé sono i fattori estrinseci, o legati all'ambiente, come la presenza o meno di strumenti per la CAA, la presenza di un ambiente positivo che possa incoraggiare la comunicazione tra paziente e personale medico ed infine la vicinanza della famiglia o degli amici, essenziali per far sentire la persona ricoverata sostenuta e supportata dalla propria rete sociale e familiare.

Uno degli obiettivi di una comunicazione efficace supportata da strumenti dedicati come nel caso della CAA, è proprio quello di permettere a persone con specifiche difficoltà di entrare in contatto con il mondo sociale, riuscendo ad esprimersi al meglio: facendo riferimento al contesto ospedaliero, nel momento in cui il personale

medico risulta essere adeguatamente formato e in grado di comunicare con i pazienti in maniera efficace, non si presenterà il rischio di non essere compresi o di non essere stati sufficientemente chiari, poiché ci si baserà su di uno strumento comune che entrambe le parti coinvolte nella comunicazione conoscono in maniera approfondita.

Rispetto alla letteratura esistente al momento della stesura di questo lavoro, sembrerebbe che alcuni fattori ostacolino in qualche modo l'utilizzo della CAA in ospedale, primo tra questi la poca formazione che viene data al personale medico o alla mancanza di supporto alle famiglie bilingui (Soto, Yu, 2014).

In merito a quest'ultimo aspetto, in molte interviste qualitative riportate dagli articoli precedentemente citati, sottolineano come la presenza di un supporto continuo anche al di fuori dell'ospedale o di momenti di formazione per le famiglie e per il personale sanitario stesso potrebbero diventare momenti di inclusione volti ad una maggior comprensione della L2 della società ospitante.

3. LA CAA TRA SCUOLA IN OSPEDALE E ISTRUZIONE DOMICILIARE

Introduzione al capitolo

Il diritto all'istruzione viene riportato all'interno della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo ed in particolare nell'articolo 26 comma 1, all'interno del quale si sottolinea come *“Ogni individuo ha diritto all'istruzione. L'istruzione deve essere garantita almeno per quanto riguarda le classi elementari e fondamentali.”* (<https://www.senato.it/>).

Proprio per questo motivo, la possibilità per un bambino o ragazzo di proseguire con gli studi nonostante un periodo di lunga o breve degenza ospedaliera, significa rispettare quelli che sono i diritti fondamentali di ogni individuo.

In particolare, nel momento in cui si presenta la necessità di un ricovero ospedaliero, risulta importante per il bambino o ragazzo poter accedere ai servizi della Scuola in Ospedale o dell'Istruzione Domiciliare. Questo garantisce loro non soltanto il fondamentale diritto allo studio, ma anche la possibilità di non interrompere il loro percorso di studi, evitando così fenomeni come l'abbandono scolastico.

In seguito ad un ricovero ospedaliero, infatti, vi è la possibilità che il bambino o il ragazzo debba allontanarsi dalla propria classe di appartenenza per un certo periodo di tempo, più o meno lungo a seconda della tipologia di degenza ospedaliera, per proseguire con il percorso didattico in Ospedale, nel caso in cui si apra la possibilità della Scuola in Ospedale, oppure a casa, nel caso dell'Istruzione Domiciliare.

Entrambi questi servizi aiutano il ragazzo a non perdere la motivazione e l'interesse per l'apprendimento e a prendere contatto con una dimensione di “normalità” che a seguito di un ricovero può spesso venire meno.

Nel momento in cui il bambino/ragazzo ricoverato abbia difficoltà di comunicazione in seguito ad interventi chirurgici o specifiche problematiche mediche, la CAA costituisce uno strumento efficace per far sì che possa crearsi un ponte tra insegnante e piccolo paziente che consenta di comunicare efficacemente con lui.

3.1. La realtà della Scuola in Ospedale

L'educazione scolastica e il benessere della persona sono due aspetti inseparabili di una stessa realtà in cui coesistono il diritto allo studio e il diritto alla salute. La scuola, se considerata lungo tutto l'arco dell'istruzione del bambino, è in grado di far conciliare queste due esigenze anche grazie a metodi e modalità più flessibili che hanno trovato spazio nel corso degli anni (Caggiano et al., 2021).

L'ospedalizzazione viene spesso vissuta come un momento traumatico per il bambino, in quanto si trova a dover affrontare nuove sfide, in contesti spesso poco familiari e con un senso di smarrimento e confusione che fanno da sfondo durante il periodo della degenza. Accostando tutte le difficoltà che il bambino si trova ad affrontare durante il decorso ospedaliero al rischio di non riuscire a seguire il programma scolastico nella maniera più adeguata, ecco che la Scuola in Ospedale (SiO) gioca un ruolo cardine nel supportare e garantire al ragazzo la corretta prosecuzione degli studi, sia nel caso di brevi periodi di tempo che di lunghe degenze (Caggiano et al., 2021).

In generale, la Scuola in Ospedale offre la possibilità a tutti quei bambini o ragazzi che per motivi di salute non hanno la possibilità di seguire il tradizionale percorso scolastico, di poter proseguire nel loro percorso didattico anche se in maniera non tradizionale.

Il contesto educativo è infatti uno dei principali luoghi in cui è possibile prevenire l'esclusione sociale, garantendo opportunità di apprendimento e partecipazione alla vita sociale grazie alla diffusione di conoscenze e competenze: nel momento in cui insorge una malattia o un qualsiasi problema medico temporaneo o permanente, gli studenti si ritrovano ad essere impossibilitati nel seguire le lezioni in ambito scolastico, dovendo interrompere così il loro normale percorso didattico (Benigno et al., 2017). È proprio in questo scenario che si inserisce l'istituzione della Scuola in Ospedale, con l'obiettivo di garantire in ogni momento e situazione il diritto all'istruzione a tutti quegli studenti che per motivi di salute si trovano ad essere distanti dal loro contesto di classe.

La Scuola in Ospedale nel contesto italiano ha subito diverse evoluzioni, arrivando ad espandersi in tutto il territorio italiano con una maggiore capillarità. Si trovano infatti i primi cenni di questa nuova istituzione scolastica a Milano, nei primi anni '90, a supporto di bambini ricoverati nell'ospedale del capoluogo lombardo; in seguito, vista l'esigenza di garantire una continuità formativa agli studenti costretti a rimanere all'interno dell'ospedale per lunghi o brevi periodi di tempo, si diffusero queste esperienze scolastiche in diverse parti d'Italia,

A partire dagli anni '50 infatti, alcuni reparti pediatrici ospedalieri videro l'apertura di vere e proprie sezioni di scuole speciali grazie all'impegno di docenti della scuola primaria, volte a garantire il corretto sostegno didattico ai piccoli pazienti ricoverati, evitando così le difficoltà dovute in primis alla loro condizione medica e, in seguito, alle difficoltà dovute al rientro nella loro classe di provenienza (Caggiano et al., 2021).

Il momento sicuramente più significativo nel percorso di diffusione e riconoscimento della scuola ospedaliera, fu la pubblicazione del Protocollo di Intesa tra

Ministero della Pubblica Istruzione, il Ministero per Beni e Attività Culturali e il Ministero della Sanità del 23 febbraio 2001, che promosse la presa in carico globale del bambino malato, quindi sia a livello sanitario che culturale e scolastico.

Ad oggi, vista la diffusione così capillare della Scuola in Ospedale, bambini e ragazzi ospedalizzati hanno la possibilità di seguire il programma della SiO dopo una richiesta da parte dei genitori e l'autorizzazione da parte dell'intera equipe medica.

La Scuola in Ospedale è per certi aspetti molto diversa dalla tradizionale modalità di fare scuola: come prima cosa cambiano gli spazi, che all'interno del contesto ospedaliero non sono infatti ben definiti e spesso non hanno confini netti. Anche la dimensione temporale è molto diversa: se a scuola la scansione della giornata è ben definita da orari e pause stabilite, in ospedale tutto può variare a seconda dell'organizzazione medica che ruota intorno al giovane paziente e che spesso è caratterizzata da imprevisti che rendono difficile l'incontro con il paziente (Benigno et al., 2017).

Per citare un'ulteriore differenza, è importante sottolineare come a cambiare siano anche le relazioni che il docente instaura con lo studente: il contesto ospedaliero richiede accorgimenti e attenzioni, volti a salvaguardare la salute e il benessere del paziente ospedalizzato. Per questo motivo, se il contesto scolastico tradizionale consente ad insegnanti e studenti di interagire tra loro in maniera molto più libera e "flessibile", interagire in ambito ospedaliero porta con sé alcune complicazioni, come l'impossibilità di creare una vera e propria relazione "uno a uno" con lo studente, per via delle possibili complicazioni che potrebbero insorgere a livello medico.

A cambiare sono anche le dinamiche che si creano nel momento in cui il docente si affaccia al mondo della Scuola in Ospedale dal momento che, data la sua imprevedibilità, è un contesto altamente influenzabile da diversi aspetti: quanti bambini

sono quotidianamente presenti o nelle condizioni adeguate a seguire le lezioni, quali sono le competenze degli stessi rispetto alla capacità di comprensione del materiale illustrato e qual è la tipologia di degenza.

Rispetto a quest'ultimo punto è importante considerare che il tipo di insegnamento come viene presentato il materiale devono rispecchiare in qualche modo anche le condizioni psicofisiche dello studente ospedalizzato. Il periodo di degenza è infatti una delle condizioni da tenere maggiormente sotto controllo: se il piccolo paziente permarrà per un breve periodo di tempo in ospedale, allora l'insegnamento stesso dovrà essere calibrato rispetto alla permanenza in ospedale del bambino, al contrario, se il periodo di degenza sarà maggiore, allora l'insegnante dovrà pianificare un intervento didattico adeguato e allineato al percorso che la sua classe di provenienza segue in parallelo.

Se si prendere in esame la dimensione dell'insegnamento e della SIO dal punto di vista dello studente, la prima considerazione possibile riguarda l'impossibilità da punto di vista del ragazzo ospedalizzato di costruire solide relazioni con i propri compagni di classe, vista la sua distanza dalla classe di appartenenza. In questo caso, l'esperienza della malattia sembrerebbe isolare in qualche modo il ragazzo, che sarà portato a sperimentare sentimenti negativi quale ansia, frustrazione o più in generale difficoltà scolastiche con successiva demotivazione nel seguire il percorso didattico in modalità non tradizionale.

Proprio per via delle sue particolari caratteristiche e della sua specifica organizzazione, la Scuola in Ospedale può essere considerata come un ente dinamico, in grado di adattarsi per rispondere alle esigenze dello studente e, al tempo stesso, dello studente. In relazione alla dinamicità di questa modalità di fare scuola, anche gli

insegnanti che operano al suo interno devono essere in qualche modo pronti per affrontare situazioni sempre differenti e spesso complesse (Benigno et al., 2017).

È proprio in questo scenario che si inseriscono tutte quelle difficoltà di comunicazione che i docenti possono sperimentare nel momento in cui si rivolgono ad un giovane paziente ospedalizzato: possono esserci infatti difficoltà verbali, difficoltà o limitazioni nei movimenti o ancora impossibilità di comunicare con l'esterno. In questi casi specifici, la didattica e i moduli di insegnamento devono essere adattati al nuovo contesto ospedaliero e alle abilità specifiche di ogni ragazzo.

Nel contesto della Scuola in Ospedale è possibile ridurre le barriere comunicative individuando strategie che possano andare incontro alle esigenze di ogni piccolo paziente, cercando di aumentare le occasioni di comunicazione e di interazione con l'altro. Così facendo, saranno facilitati gli apprendimenti ed ogni possibilità di inclusione (Galdieri, Di Gennaro, 2022).

In questo senso, l'approccio della CAA può ridurre queste barriere legate alla comunicazione valorizzando, in primo luogo, le capacità di comunicazione naturali già esistenti nella persona ed in un secondo momento inserendo strumenti e ausili volti ad integrare ciò che l'individuo stesso non riesce ad esprimere (Galdieri, Di Gennaro, 2022).

3.2. La realtà dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova

L'Istituto Giannina Gaslini di Genova è un Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico, nato per un atto di solidarietà del senatore Gerolamo Gaslini che, in ricordo della figlia Giannina deceduta in tenera età, inizia la missione di progettazione e realizzazione di un ospedale pediatrico a livello europeo che potesse aiutare e sostenere bambini durante il loro percorso di cura (<https://www.gaslini.org/>).

Così, nel 1938 l'Ospedale Gaslini inizia ufficialmente le sue attività ospedaliere anche grazie alla volontà del senatore di utilizzare tutti i suoi beni per la creazione della Fondazione Gerolamo Gaslini, assicurandosi che il suo patrimonio venisse devoluto interamente alla ricerca scientifica all'interno dell'Istituto. Nel 1959 viene riconosciuto come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e man a mano si consolida come uno dei più importanti e completi policlinici pediatrici a livello europeo, in particolare per quanto riguarda la diagnosi e la cura di patologie altamente complesse e per le malattie rare (<https://www.gaslini.org/>).

Ad oggi il Gaslini è un ospedale pediatrico pubblico che di anno in anno si riconferma essere al massimo livello nella presa in carico e nella gestione di tutte le specialità mediche e chirurgiche: mantiene il suo scopo primario di ricovero e di cura dei pazienti in età pediatrica, con uno sguardo attento alla ricerca in campo medico e alla formazione continua degli operatori sanitari (<https://www.gaslini.org/>).

È in quest'importante scenario ospedaliero che si inserisce il servizio della Scuola in Ospedale, formata da insegnanti di ogni grado che si prendono cura dei piccoli pazienti proponendo attività didattiche, ma anche ludiche e alternative. La Scuola in Ospedale propone infatti attività diversificate a seconda dell'età del bambino o ragazzo: per i più piccoli vi è la possibilità di disegnare, giocare o raccontare favole, mentre i più grandi potranno continuare a studiare senza dover interrompere il loro percorso scolastico, rimanendo così al passo con il resto della classe (<https://www.gaslini.org/>).

Gli obiettivi della Scuola in Ospedale riguardano infatti la possibilità per gli studenti di consolidare o apprendere nuove capacità e competenze, facilitare il loro reinserimento nelle scuole di provenienza, andando a prevenire così eventuali situazioni di dispersione scolastica.

Dal momento che all'interno dell'ospedale Gaslini vi sono pazienti di diverse età, è importante per ciascun insegnante saper essere flessibile e in grado di adattarsi alle esigenze del bambino o ragazzo ospedalizzato: età, fattori cognitivi, il motivo medico per il quale sono ricoverati all'interno di un reparto, sono solo alcuni dei fattori che inevitabilmente influenzano la modalità con cui ogni docente riesce ad entrare in connessione con questi pazienti.

L'ambiente della Scuola in Ospedale è un ambiente differente rispetto a quello della scuola tradizionale e spesso ad essere diverse sono anche le tempistiche che ogni insegnante riesce a ritagliare per ogni alunno in ospedale. Può infatti verificarsi una situazione ipotetica in cui il bambino, magari assente a causa di una terapia, non sia nella sua stanza e non possa quindi seguire la lezione prevista per lui: in questo caso, è importante che il docente sappia essere versatile e sappia adattarsi a cambiamenti come quello riportato, spesso a carattere imprevisto (Benigno et al. 2017).

La Scuola in Ospedale nella realtà dell'Istituto Giannina Gaslini comprende diverse fasce d'età dalla primissima infanzia, fino all'adolescenza: è proprio per via di queste diverse età che anche le metodologie con le quali *si fa scuola* sono diversificate tra loro.

Nel caso di bambini dell'infanzia, la Scuola in Ospedale assumerà un carattere maggiormente ludico, volto ad "alleggerire" in qualche modo la sofferenza e il disagio sperimentato dal bambino a seguito della sua condizione medica. In questo caso, le attività svolte riguarderanno principalmente giochi, semplici attività creative con la possibilità di utilizzo di materiale creato appositamente per il piccolo paziente (<https://www.gaslini.org/>). In questa fascia d'età, ogni materiale utilizzato (cartaceo, ma anche digitale) è un'enorme risorsa per stimolare la loro creatività e per potenziare le capacità e abilità che ogni bambino possiede naturalmente.

Per ognuna di queste considerazioni è importante tenere a mente che tutto il lavoro che viene svolto con bambini o ragazzi di qualsiasi età dev'essere pensato rispetto alle loro abilità cognitive, ai loro interessi, al loro tempo di attenzione e in particolar modo alla loro condizione di salute. Lavorare come insegnante in reparti ospedalieri significa dover adattare non soltanto il proprio lavoro sulla base del paziente che si incontrerà quel giorno, ma anche rispetto a quanto sarà stanco oppure motivato durante le ore di scuola.

3.3. La CAA nella Scuola in Ospedale

In questa diversa modalità di fare scuola l'insegnante ha la possibilità di riorganizzare il proprio materiale per renderlo accessibile ai piccoli pazienti che proseguono il loro percorso didattico in ospedale: anche in questo caso, la CAA è un valido strumento per far sì che lo studente ospedalizzato possa entrare in contatto con il docente e possa comprendere al meglio il percorso didattico che si trova a dover affrontare.

La CAA nel contesto ospedaliero e più nello specifico nella dimensione della Scuola in Ospedale, potrebbe essere una valida risorsa per permettere ai piccoli pazienti con difficoltà comunicative o verbali di poter stare al passo con lo stesso programma che viene presentato ai propri compagni in aula, semplicemente attraverso un'altra modalità.

La CAA faciliterebbe l'introduzione di materiale didattico e la comunicazione stessa tra docente e studente ospedalizzato: nel momento in cui lo studente non è in grado di potersi rivolgere direttamente al docente, il materiale in CAA è un facilitatore per entrare in contatto con lui. Il docente, a sua volta, sarà facilitato nel percorso di comunicazione e spiegazione dei contenuti didattici in quanto supportato da materiale

visivo cartaceo e/o digitale che permette di realizzare un percorso didattico completo (Rivarola, 2018).

Più nel dettaglio, la CAA nella Scuola in Ospedale può essere utilizzata per la creazione di materiale come le agende visive, grazie alle quali il piccolo paziente può tenere traccia in ogni momento di come si svolgerà la sua giornata. Le agende visive, infatti, risultano essere molto utili per la pianificazione delle attività da svolgere: in un contesto come quello dell'istruzione nella Scuola in Ospedale, l'insegnante del reparto potrebbe decidere di utilizzarle per mostrare al bambino quali argomenti didattici verranno affrontati durante la giornata, quali insegnanti ruoteranno intorno al bambino e quando ci sarà invece il momento per qualche pausa dalla didattica.

È importante sottolineare come i piccoli pazienti che possono avere accesso alla Scuola in Ospedale hanno età molto diverse e questo fa sì che anche la didattica venga personalizzata su misura dello studente. Nella Scuola dell'Infanzia, per esempio, la Scuola in Ospedale avrà principalmente un aspetto ludico, mentre nei gradi di istruzione successivi, l'insegnante potrà concentrarsi maggiormente su contenuti didattici più specifici.

Grazie alla Scuola in Ospedale, infatti, ai bambini viene garantito il diritto all'istruzione, seppur in maniera diversificata rispetto alla modalità tradizionale alla quale sono normalmente abituati. Insegnante e ragazzo sono in grado costruire un legame che spesso va anche al di là della semplice didattica, formando un rapporto basato sulla fiducia e sull'incontro quotidiano che consente al ragazzo di agire, percepire e relazionarsi con l'ambiente circostante.

3.4. La realtà dell'Istruzione Domiciliare

La possibilità dell'Istruzione Domiciliare consente a tutti gli studenti che per motivi di salute permanenti o temporanei di proseguire con il proprio percorso didattico, anche senza doversi recare a scuola. La Scuola a Domicilio è infatti un percorso che lo studente può intraprendere prima di poter tornare nuovamente nella classe di appartenenza: è un intervento straordinario che, come per la Scuola in Ospedale, garantisce il diritto all'istruzione a coloro che sono costretti ad assentarsi dal mondo della scuola per un certo periodo di tempo.

È una modalità di fare scuola che, se da un lato incontra le necessità dello studente dal punto di vista medico e scolastico, dall'altro presenta alcuni limiti e difficoltà che l'insegnante stesso, ma anche lo studente potrebbero incontrare durante il percorso formativo.

Infatti, la modalità di fare scuola è molto differente rispetto a quella a cui lo studente è normalmente abituato, proprio come nel caso della Scuola in Ospedale: proprio per quanto suggerisce il nome, l'Istruzione Domiciliare (o ID) prevede la presenza dell'insegnante del ragazzo direttamente nell'abitazione dello stesso. Dal punto di vista dell'apprendimento potrebbe essere un vantaggio, in quanto lo studente si sentirà totalmente a suo agio essendo immerso in uno spazio del tutto familiare come quello della propria casa, ma vi sono alcuni elementi da tenere in considerazione parlando di Istruzione Domiciliare.

Come primo aspetto da evidenziare, vi è la possibile presenza di familiari o caregivers che potrebbero passare parte del loro tempo all'interno dell'abitazione: la loro presenza renderebbe difficile il processo di insegnamento ed apprendimento, in quanto diventerebbero fonti di distrazione sia per l'insegnante, sia per il ragazzo.

Un altro elemento di criticità riguarda la linea di confine poco netta di quelli che sono gli spazi della casa destinati all'insegnamento: ovviamente il docente viene immerso in una realtà che risulta essere poco familiare e, di conseguenza, anche gli spazi in cui si troverà ad operare saranno di difficile individuazione. In questo caso, un aspetto importante riguarda la possibilità di costruire e definire uno spazio come setting per l'insegnamento, spazio che andrà mantenuto come tale fino alla fine del percorso in Istruzione Domiciliare (Benigno et al., 2017).

La relazione che si crea tra docente e studente nel contesto dell'ID, è una relazione basata sulla capacità di tenere in considerazione tutte le difficoltà che possono emergere nel corso dell'insegnamento: un possibile disagio da parte del ragazzo che vede in qualche modo "violare" quelli che sono i suoi spazi personali all'interno della casa, difficoltà nell'apprendimento del materiale proposto per via di uno spazio che ha poco a che fare con il contesto di scuola o ancora, il disagio dell'insegnante che potrebbe non riuscire ad accorgersi delle difficoltà sperimentate dal ragazzo in Istruzione Domiciliare e che causerebbero un rallentamento nel normale percorso di apprendimento dello studente.

Per poter organizzare un percorso didattico efficace in Istruzione Domiciliare che vada incontro ai bisogni dello studente, è sicuramente importante identificare gli obiettivi educativi da raggiungere, tenendo in considerazione le capacità e gli interessi del bambino nel momento dell'inizio dell'ID. Con la definizione chiara degli obiettivi formativi, anche la pianificazione delle attività di apprendimento gioca un ruolo cruciale, in quanto è importante che l'insegnante sia in grado di farsi portavoce nei diversi ambiti didattici per promuovere lo sviluppo delle abilità dello studente. Proseguendo con l'illustrazione di materiale didattico, vengono anche valutati i

progressi per poter stabilire quali obiettivi sono stati raggiunti o in quale ambito c'è ancora qualche difficoltà da colmare (Giovanetti et al., 2019).

Non è da dimenticare che il percorso di Scuola a Domicilio viene attivato dopo autorizzazione da parte dell'equipe medica, caregivers e scuola di riferimento: proprio per via del fatto che vi è la presenza di un team che ruota intorno all'alunno, è importante informare dell'andamento del percorso didattico del ragazzo, coinvolgendo in primis la famiglia in modo attivo, in modo da poter supportare il ragazzo durante il percorso di apprendimento creando un ambiente stimolante.

La famiglia, infatti, gioca un ruolo fondamentale dal momento in cui il docente inizia il percorso di Istruzione Domiciliare fino alla sua conclusione: creare un ambiente collaborativo tra insegnante e genitori dello studente sembrerebbe diminuire il rischio di sviluppare emozioni di frustrazione durante il percorso di insegnamento, in quanto vi è il supporto costante e collaborante da parte della famiglia.

3.5. La CAA nell'Istruzione Domiciliare

Ipotizzando una situazione in cui il bambino o ragazzo con difficoltà comunicative temporanee o permanenti, o ancora con particolari esigenze dovute ad una condizione di disabilità, deve proseguire con la didattica in Istruzione Domiciliare, la CAA potrebbe rappresentare una sorta di ponte per facilitare il processo di apprendimento e garantire che gli studenti possano esprimere i propri pensieri, bisogni e desideri in modo efficace.

Utilizzando questo strumento all'interno della pratica educativa, risalta immediatamente l'utilità del materiale creato in CAA per andare incontro alle esigenze didattiche dello studente, ma anche per far fronte all'inevitabile difficoltà sperimentata dall'insegnante nel corso della spiegazione del materiale didattico.

Coloro che seguono un percorso di Istruzione Domiciliare potrebbero quindi integrare la CAA nella programmazione educativa pensata su misura per lo studente in ID, garantendo così un ambiente di apprendimento inclusivo e accessibile.

Grazie alla possibilità di utilizzare la CAA nell'ambito della Scuola a Domicilio, l'insegnante sarebbe in grado di sviluppare una nuova modalità di fare scuola, mediante l'utilizzo dei pittogrammi: ipotizzando un lavoro didattico, potrebbe essere utile come nel caso della Scuola in Ospedale, la creazione di tabelle visive volte a scandire ogni momento della giornata del ragazzo o di semplici attività in CAA che rendano più interattiva e particolare questa nuova modalità di apprendere.

Il senso di prevedibilità in un momento delicato come quello che deriva dalla separazione dalla propria classe di appartenenza per motivi di salute, potrebbe essere di grande aiuto per lo studente che si trova in qualche modo a dover riordinare il tempo delle sue giornate e a definire anche lo spazio intorno a sé. Proprio a questo proposito, l'utilizzo dei pittogrammi in modo da creare una sorta di pianificazione della giornata, potrebbe essere ancora una volta utile per personalizzare il setting all'interno del quale avvengono le lezioni, rendendolo proprio "su misura dello studente": l'utilizzo della CAA supporterebbe il docente che si trova all'interno di un nuovo setting didattico nel familiarizzare con l'ambiente circostante, facendolo sentire così meno "estraneo" rispetto al nuovo ambiente didattico.

4. DALLA FORMAZIONE ALLA TESTIMONIANZA: ESEMPI CONCRETI DELL'USO DELLA CAA IN OSPEDALE

Introduzione

Alla luce delle considerazioni emerse nei capitoli precedenti e considerata la scarsa letteratura scientifica che testimonia il poco utilizzo nell'ambito del presente capitolo si esplorerà il modo in cui può essere utilizzata la CAA nel contesto della Scuola in Ospedale.

Nel contesto del capitolo sarà presentato un percorso formativo per i docenti ospedalieri e in istruzione domiciliare, realizzato dall'Istituto per le Tecnologie del CNR di Genova e un case-study relativo ad una docente e all'utilizzo della CAA.

4.1. Obiettivi del progetto di formazione

Il percorso formativo nasce in collaborazione con la Scuola Polo IC Sturla e l'Ufficio Scolastico Regionale della Liguria.

Le finalità del corso "Formazione SIO/ID LIGURIA" (<https://centrostudio.sio.cnr.it/formazione/>) possono essere così elencate:

- favorire lo sviluppo di conoscenze rispetto alla didattica ospedaliera e in Istruzione Domiciliare
- fornire gli strumenti per migliorare la comunicazione tra docenti in ospedale e docenti della classe dello studente
- favorire l'integrazione delle nuove tecnologie per favorire la didattica in ospedale e in Istruzione Domiciliare

- aumentare il senso di autoefficacia dei docenti nel gestire le componenti psico/relazionali

Tra i laboratori previsti dal corso è stato presentato quello relativo alla CAA come strumento di comunicazione, nel corso del quale sono state illustrate le possibilità comunicative realizzabili con questo strumento contestualizzato nella Scuola in Ospedale e nell'Istruzione Domiciliare.

4.2. Metodologia

4.2.1. Soggetti partecipanti al corso

Il corso ha visto la partecipazione di docenti della Scuola in Ospedale della regione Liguria e della regione Piemonte, inseriti in differenti reparti ospedalieri e facenti parte della Scuola dell'Infanzia e della Scuola Primaria, per un totale di 33 docenti durante l'intero corso.

4.2.2 Struttura e svolgimento del corso

Il percorso formativo si è svolto a distanza, in modalità sincrona e in parte asincrona. Ogni laboratorio prevedeva sei ore di formazione, di cui tre ore in presenza e tre ore per lo studio a distanza.

Ogni laboratorio è stato strutturato in tre diverse fasi: la prima fase, volta all'acquisizione di competenze e conoscenze relative ad ogni contenuto presentato, una seconda fase nella quale veniva sviluppata un'attività esercitativa o la progettazione di una micro-attività ed un'ultima fase opzionale, nella quale i docenti potranno avviare la sperimentazione nella loro pratica professionale.

Il laboratorio sulla CAA, adottando la metodologia del percorso formativo, è stato realizzato avendo come obiettivo principale quello di promuovere una

consapevolezza sull'uso dello strumento nel contesto della didattica ospedaliera. In tabella 4 (Tab.4) sono riportati i dettagli del laboratorio.

Il problema:

Il contesto ospedaliero limita la libertà di movimento degli studenti ospedalizzati che, in particolare nel contesto delle lunghe degenze, non hanno la possibilità di avere esperienze all'esterno del contesto ospedaliero. La possibilità per i docenti di utilizzare materiali didattici in realtà aumentata riduce la situazione di isolamento degli studenti ospedalieri e favorisce la fruizione di contenuti in maniera più interattiva, simulando virtualmente la presenza di oggetti fisici non altrimenti fruibili nel contesto ospedaliero.

Quali strumenti:

- Assemblr

Livello scolastico:

- Infanzia, primaria, secondaria I e II°

Obiettivi formativi (rivolti al docente):

- Il docente sarà in grado di utilizzare i software e le app fornite dal servizio Assemblr, creando quindi materiali didattici in realtà aumentata, integrandoli ai materiali che già utilizza nella sua didattica ospedaliera.

Come si intende affrontarlo:

Il laboratorio sarà composto da una breve introduzione sull'utilizzo della realtà aumentata nel contesto didattico, seguito poi da un'attività che prevede l'utilizzo dell'applicazione Assemblr. Il risultato del laboratorio sarà la produzione di un contenuto didattico in realtà aumentata.

Effetti sullo studente:

- Grazie all'applicazione della realtà aumentata lo studente avrà a disposizione un maggior numero di materiali che aumentano l'efficacia dell'azione didattica, in termini di livello di attenzione e di efficacia nell'apprendimento.

Attività asincrona:

Attività di progettazione e realizzazione di un progetto in realtà aumentata, inserito nel contesto di

un'attività didattica, da realizzarsi individualmente o collaborativamente in piccoli gruppi.

Tab.4 *Tabella riassuntiva dei dettagli del laboratorio*

Nel corso dell'attività laboratoriale dedicata alla CAA è stato inizialmente presentato lo strumento e i contesti d'uso all'interno dei quali può essere utilizzato, mentre in un secondo momento sono state mostrate le modalità con cui è possibile costruire pittogrammi personalizzati da utilizzare con persone con bisogni comunicativi complessi.

L'approccio formativo adottato durante il laboratorio, orientato a promuovere una partecipazione attiva da parte dei docenti, ha previsto un loro feedback grazie a due domande esplorative, in modo da poter ottenere una prima panoramica rispetto agli utilizzatori della CAA e alle aspettative di ogni partecipante riguardo al laboratorio. Questo è stato possibile grazie alla presentazione di un questionario creato mediante la piattaforma Google Form, nel quale ogni docente doveva indicare la risposta rispetto alla domanda formulata.

Il primo quesito presentato ai partecipanti è stato così formulato: *“Ha già utilizzato la CAA nella sua pratica lavorativa con studenti ospedalizzati o in istruzione domiciliare? Se sì, descriva brevemente il modo in cui lo ha fatto.”*, mentre il secondo quesito recitava: *“Quali sono le sue aspettative e le sue motivazioni alla partecipazione a questo laboratorio?”*.

Le domande poste alla fine del laboratorio sono state: *“Quale eventuale potenzialità intravede nell'uso della CAA nella sua pratica professionale con studenti ospedalizzati e/o in ID?”* ed un secondo quesito: *“Quale eventuale criticità intravede nell'uso della CAA nella sua pratica professionale con studenti ospedalizzati e/o in ID?”*.

Al termine della compilazione del questionario i docenti sono stati divisi in piccoli gruppi per creare un momento di confronto e di dialogo rispetto a quanto emerso durante l'incontro, rispetto a punti di forza o criticità dello strumento.

Una volta concluso questo laboratorio, ogni docente era libero di svolgere un ulteriore compito in autonomia o in piccoli gruppi per mettere in pratica quanto appreso. Nello specifico si chiedeva di ipotizzare, e poi di realizzare in concreto, un intervento didattico con la CAA in ospedale.

4.2.3 Analisi dei dati relativi alle domande

I dati raccolti nel corso di questo laboratorio hanno permesso di ottenere una panoramica generale rispetto alla conoscenza della CAA da parte di ogni insegnante in primis, e in un secondo momento di quelle che sono i punti di forza dello strumento da parte delle docenti e le criticità sulle quali sarebbe quindi opportuno dedicare un'attenzione particolare per eventuali ricerche future.

Al primo quesito presentato prima dello svolgimento del corso (*“Ha già utilizzato la CAA nella sua pratica lavorativa con studenti ospedalizzati o in istruzione domiciliare? Se sì, descriva brevemente il modo in cui lo ha fatto”*) hanno risposto 29 dei 32 partecipanti presenti, per un totale di 24 risposte negative (82,76%) e 5 risposte affermative (17,24%). Coloro che hanno risposto in maniera affermativa al quesito, hanno poi indicato anche la modalità con la quale hanno utilizzato la CAA: due docenti riportano di aver utilizzato la CAA con bambino autistici, una docente afferma di essere già utilizzatrice dello strumento, un terzo docente indica di averla utilizzato con alunni stranieri o con particolari disabilità ed infine per la lettura di semplici parole.

Rispetto invece alla seconda domanda proposta nella fase di pre-test (*“Quali sono le sue aspettative e le sue motivazioni alla partecipazione a questo laboratorio?”*),

sono state diverse le aspettative rispetto al corso da parte dei docenti e questo ha portato alla suddivisione delle risposte in cinque macrocategorie:

- *Interesse, crescita personale e formazione*
- *Acquisizione di nuove conoscenze e competenze*
- *Aggiornamento costante con spunti di riflessione*
- *Curiosità*
- *Interesse nel lavoro con bambini stranieri ospedalizzati*

Come anticipato, prima del termine del corso, è stato presentato ai docenti un altro breve questionario, le cui domande avevano come obiettivo l'analisi, da parte dei docenti, delle potenzialità e delle criticità dello strumento presentato. Anche in questo caso, rispetto alla prima domanda (*“Quale eventuale potenzialità intravede nell'uso della CAA nella sua pratica professionale con studenti ospedalizzati e/o in ID?”*) è stato possibile raggruppare in diverse macrocategorie le risposte fornite dai docenti partecipanti al corso:

- *Inclusione e creazione di un momento di primo contatto con il bambino*
- *Strumento per instaurare un dialogo e per migliorare la comunicazione con i ragazzi ospedalizzati*
- *Strumento molto utile con studenti stranieri*

Rispetto invece al quesito legato alle criticità (*“Quale eventuale criticità intravede nell'uso della CAA nella sua pratica professionale con studenti ospedalizzati e/o in ID?”*) che secondo i docenti partecipanti potrebbero emergere dall'uso della CAA, vengono riportati alcuni elementi ricorrenti nelle risposte fornite al questionario:

- *Tempistiche ospedaliere a volte troppo brevi per poter utilizzare lo strumento*

- *Mancanza di strumenti e dispositivi tecnologici per lavorare in reparto*
- *Presenza di degenze ospedaliere brevi*

In linea generale, infatti, la questione legata alle tempistiche sembra essere quella più ricorrente nelle risposte fornite dai docenti, come riportato da alcune delle risposte raccolte durante la fase di analisi: *“La criticità maggiore è il poco tempo a disposizione per ogni alunno, con comunicazioni spesso fugaci.”* e ancora *“Necessità di tempo non sempre disponibile per l'organizzazione del lavoro. Per brevi degenti temo possa essere quasi una barriera.”*

4.2.4. Sintesi dei progetti

I progetti sono stati realizzati soltanto da una parte dei docenti partecipanti al corso (N=3) e, in particolare, sono stati ideati per l'illustrazione di materiale didattico ai bambini ospedalizzati in reparto.

Uno dei progetti riguarda una tabella di comunicazione in CAA, nella quale la docente ipotizza di lavorare sulla propria presentazione e sugli stati emotivi; nella prima parte del progetto vi è quindi la presentazione dell'insegnante e alcune domande da rivolgere al bambino (*“Come ti chiami? Quanti anni hai?”*), nella parte centrale dell'intervento didattico è stato ipotizzato un momento di presentazione degli spazi in reparto (Fig.11), mentre nella parte finale del progetto è stato inserito un lavoro sugli stati emotivi del bambino, il tutto in CAA (Fig.12).

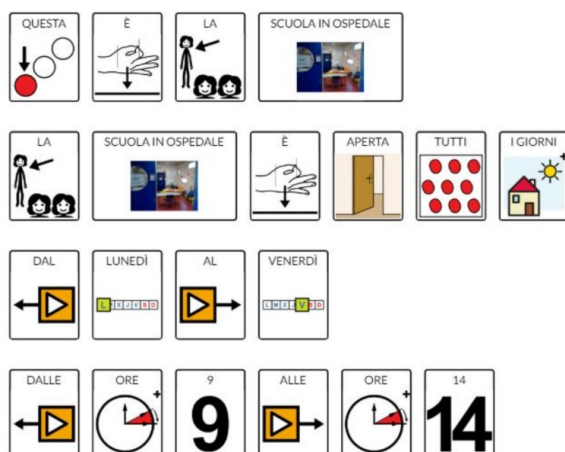


Fig.11 “Presentazione degli spazi in reparto”. Parte del progetto ideato dalla docente ospedaliera dopo il corso di formazione.

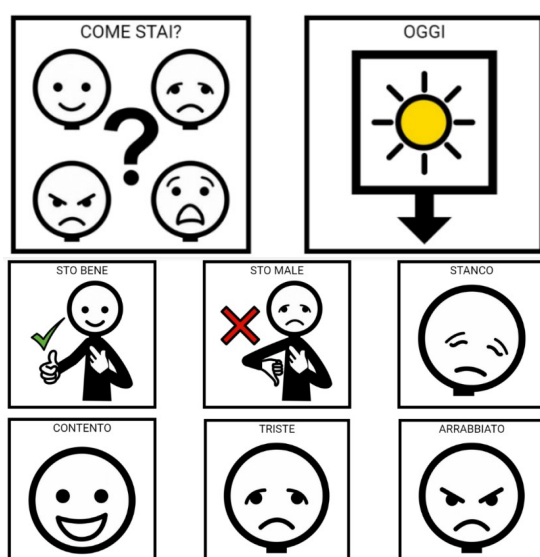


Fig.12 “Stati emotivi-repertorio emozionale”. Parte del progetto ideato dalla docente ospedaliera dopo il corso di formazione.

È stato poi realizzato un progetto con l’obiettivo di creare un momento di alfabetizzazione e successiva comunicazione con un bambino straniero ospedalizzato, inserito nella sezione ospedaliera di Scuola Primaria dell’Ospedale Gaslini. L’attività ideata dal gruppo di docenti prevedeva un momento iniziale in cui veniva analizzato l’ambiente intorno al bambino e nominati gli arredi e gli oggetti al suo interno con il metodo dell’etichettatura. Nella fase centrale del lavoro è stata prevista la figura della mediatrice linguistica che consente di creare immagini e pittogrammi familiari al

bambino; infine, le insegnanti stamperanno questi pittogrammi creati e verrà creata un'agenda visiva per consentire al bambino di esprimere necessità o bisogni in qualsiasi momento della sua degenza ospedaliera (Fig.13).



Fig.13 “Il segno permette l’incontro”. Progetto delle docenti ospedaliere dopo il corso di formazione.

L’ultimo progetto ideato da una delle docenti del corso di formazione prevedeva la spiegazione di un’unità didattica di storia in CAA, nella quale venivano illustrate al bambino straniero in Istruzione Domiciliare le diverse parti della giornata. In particolare, i pittogrammi in CAA sono stati realizzati mediante la funzione di ARASAAC della denominazione nei due codici linguistici (italiano e albanese).

Il progetto ha come obiettivo la conoscenza delle diverse parti del giorno e la loro ciclicità e l’apprendimento dell’alternanza delle varie fasi della giornata (Fig.14).



Fig.14 “Le parti del giorno”. Parte del progetto ideato dalla docente ospedaliere dopo il corso di formazione.

4.3. Discussione dei risultati del percorso formativo

Il corso proposto ai docenti aveva come obiettivo l'approfondimento del tema legato alla CAA: per alcuni dei partecipanti era uno strumento già conosciuto ed utilizzato, mentre la maggior parte dei docenti non aveva dimestichezza e quindi conoscenze rispetto alla CAA stessa. Dai questionari presentati sono emerse risposte differenti che hanno permesso di ottenere una panoramica generale anche rispetto alle potenzialità e criticità della CAA stessa, ovviamente dal punto di vista di ogni docente.

Dalle risposte fornite dai docenti nel primo questionario, si nota nell'immediato come la maggior parte dei partecipanti non abbia mai utilizzato la CAA e non abbia quindi dimestichezza con lo strumento; una piccola parte dei partecipanti, già utilizzatori della CAA, affermano di averlo utilizzato nella loro pratica lavorativa con bambini ospedalizzati, sia con disabilità che nel caso di bambini stranieri. Questo aspetto mette in evidenza come la CAA svolga un ruolo cardine nella comunicazione, specialmente nel momento di un primo contatto con il paziente: le immagini e i pittogrammi creati dalle insegnanti o reperiti in rete svolgono il ruolo di facilitatori durante il processo comunicativo. Proprio rispetto all'interesse sia da parte di chi utilizza lo strumento sia da parte di chi non lo impiega nella sua pratica quotidiana, il corso di formazione proposto ha generato fin da subito alte aspettative rispetto all'apprendimento e alla formazione di nuove conoscenze e alla possibilità di comprendere maggiormente come utilizzare lo strumento per poi riproporlo nella pratica di lavoro nella Scuola in Ospedale.

Se da un lato le potenzialità della CAA sembrano stimolare la curiosità e il possibile utilizzo da parte degli insegnanti per creare un canale comunicativo immediato con bambini e ragazzi ospedalizzati, dall'altro lato le risposte fornite dai docenti sottolineano come le tempistiche di intervento in ambito ospedaliero non siano sempre

favorevoli al tipo di lavoro ipotizzato con la CAA: spesso le degenze sono brevi, se non brevissime, non vi è abbastanza tempo per la creazione del materiale e i tempi di permanenza in stanza da parte dei docenti non sono sempre congrui rispetto alla didattica da attuare.

Mediante la realizzazione e la condivisione dei progetti da parte di alcune docenti, inoltre, è stato possibile riflettere rispetto ai contenuti proposti durante l'attività laboratoriale e a ciò che era stato appreso dalle docenti stesse. L'idea progettuale e la successiva creazione di un ipotetico modulo didattico interamente in CAA, è stato un primo passo avanti da parte delle insegnanti per provare a familiarizzare con lo strumento. Dalle immagini riportate precedentemente, estratte dai progetti realizzati dalle docenti, emerge in primo luogo come la CAA venga da loro utilizzata non solo per la presentazione di argomenti a carattere puramente didattico, ma anche come mezzo per potersi avvicinare maggiormente al paziente, specialmente in caso di difficoltà comunicative, condizioni di disabilità o pazienti stranieri.

A fronte di queste riflessioni, è possibile sottolineare ancora una volta come la formazione rispetto a questo strumento sia di fondamentale importanza, in primis per poter sfruttare al meglio le potenzialità che la CAA offre ed in secondo luogo per poterla rendere accessibile alle esigenze di ognuno.

4.4. Case-study

In quest'ultima parte di questo lavoro verrà presentato un case-study rispetto all'utilizzo della CAA nella Scuola in Ospedale. I dati di tipo qualitativo relativi a questo case-study derivano da un'intervista svolta in presenza con una docente ospedaliera del reparto di riabilitazione dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova.

4.5. Struttura e svolgimento dell'intervista

L'intervista è stata preceduta da un primo incontro orientato finalizzato a familiarizzare con la docente e con il suo contesto lavorativo.

Nel corso di questo primo incontro ha portato con sé alcuni materiali che aveva creato appositamente per una bambina ospedalizzata all'interno del suo reparto di riferimento. È stato quindi possibile avere una prima panoramica rispetto a come pensava ed in seguito creava i contenuti da presentare volta per volta in reparto.

L'intervista, oggetto dell'indagine, ha avuto luogo durante il secondo incontro con la docente: è stato chiesto il consenso alla docente per poter registrare interamente l'intervista e soltanto in seguito sono state predisposte apparecchiature per la registrazione di audio e video.

Le aree tematiche oggetto di analisi sono state:

- *Uso della CAA nel contesto della didattica ospedaliera e differenza rispetto al contesto scolastico tradizionale*
- *Uso della CAA con studenti stranieri*
- *Ruolo della famiglia nell'utilizzo della CAA*
- *Ruolo del personale sanitario nell'utilizzo della CAA*
- *Ruolo delle tecnologie nell'utilizzo della CAA*

Per poter indagare queste aree tematiche, il testo dell'intervista è stato strutturato con alcune "domande-traccia" da porre alla docente intervistata che vengono di seguito riportate.

1. *Come si è formata e come ha utilizzato in passato la CAA?*
2. *Come utilizza la CAA in ospedale?*
3. *In che casi e con che tipologia di studenti utilizzata la CAA in ospedale?*
 - a. *Ruolo della famiglia*

b. Ruolo del personale sanitario

4. *Come utilizza la CAA con gli studenti stranieri?*
5. *Come produce e come utilizza il materiale CAA con gli studenti? (agenda visiva, etichettatura, etc.)*
6. *Secondo lei, quali sono alcune possibili soluzioni per migliorare ed aumentare l'utilizzo della CAA in ospedale, sia dal punto di vista didattico che sanitario?*
7. *Quali sono i punti a favore e a sfavore per l'impiego della tecnologia nell'utilizzo della CAA in ospedale?*

4.5.1 Analisi dei dati

L'analisi dell'intervista è stata realizzata secondo i principi della Grounded Theory (Strauss e Corbin, 1998). L'intervista è stata trascritta e per l'analisi del testo è stato adottato un approccio bottom-up, cioè, partendo da una considerazione del materiale senza categorie aprioristicamente definite. Successivamente sono state individuate delle categorie concettuali emergenti (temi), in base alle quali raggruppare il materiale in oggetto in specifiche sotto-categorie (codici). I risultati così organizzati sono stati confrontati con la letteratura scientifica di riferimento.

Il codebook relativo all'intervista viene riportato in Appendice.

4.5.2. Risultati

Dall'analisi dell'intervista sono emersi differenti temi, come è possibile vedere nella tabella 5 (Tab.5). Nelle sezioni successive saranno riportati nel dettaglio i temi e i rispettivi codici individuati.

Tema	Definizione
<i>Utenza diversificata</i>	Utenza con la quale si utilizza la CAA

<i>Obiettivi d'uso</i>	In che modo la CAA può essere di supporto per bambini o ragazzi ospedalizzati
<i>Formazione alla CAA</i>	Necessità di una formazione specifica all'uso della CAA
<i>Uso congiunto con altre figure</i>	Interventi in CAA integrati con altri professionisti
<i>Tecniche d'uso della CAA</i>	Modalità con cui viene utilizzata la CAA
<i>CAA supportata dalla tecnologia</i>	Uso della tecnologia a supporto della CAA

Tab.5 *Temer emersi nel corso dell'intervista*

Utenza diversificata

Come riportato in Tab.6, il primo tema rilevante che emerge all'inizio dell'intervista è relativo all'utenza diversificata, ovvero qual è l'utenza a cui si indirizza lo strumento all'interno del reparto della docente intervistata. Come emerge dai codici riportati, la CAA viene utilizzata principalmente con studenti che hanno necessità di riabilitazione comunicativa, studenti con difficoltà linguistiche/verbali post-operatorio, bambini e ragazzi di ogni età ed infine, pazienti stranieri in riabilitazione post-intervento (*“Avendo a che fare con bimbi non soltanto dentro lo spettro autistico, ma con bimbi che proprio non possono parlare e che magari hanno un quoziente intellettuale invece normale e conoscono le cose, saprebbero anche esprimerle, ma per varie ragioni cliniche anche piuttosto serie non possono parlare, o devono reimparare a parlare”*).

Utenza diversificata	Codici
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Studenti con necessità di riabilitazione comunicativa</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Studenti con difficoltà linguistiche/verbali post-operatorio</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Presenza di bambini e ragazzi di ogni età</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Uso della CAA con pazienti stranieri in riabilitazione post-intervento</i>

Tab.6 Utenza diversificata

Obiettivi d'uso

Il secondo tema rilevante individuato, nel corso dell'intervista, riguarda gli obiettivi d'uso della CAA, ovvero in quale modo e con quali finalità questo strumento di comunicazione può essere di supporto per bambini o ragazzi durante il periodo di degenza ospedaliera.

Come riportato in Tab. 7 dai codici dell'intervista che contrassegnano questo tema, la CAA viene essenzialmente impiegata per la gestione delle routine, per favorire l'espressione dei bisogni del bambino, per tranquillizzare il bambino (*“Questi momenti di crisi che sono proprio magari legati al non capire, al non comprendere...”*) e per diminuire le sensazioni di frustrazione durante il periodo di ricovero (*“Ma poi si usa anche eventualmente la Comunicazione Aumentativa perché, grazie a foto a disegni eccetera eccetera, loro riescono comunque almeno ad esprimere quello che vogliono o non vogliono”*).

	Codici
Obiettivi d'uso	<ul style="list-style-type: none">• <i>Uso della CAA per la gestione della routine</i>
	<ul style="list-style-type: none">• <i>Contesto CAA: favorire l'espressione dei bisogni</i>
	<ul style="list-style-type: none">• <i>Uso della CAA per tranquillizzare il bambino</i>
	<ul style="list-style-type: none">• <i>Uso della CAA per diminuire sensazioni di frustrazione</i>

Tab.7 Obiettivi d'uso

Formazione alla CAA

Questo tema sottolinea, come emerge dall'intervista, la necessità di formazione all'uso della CAA (Tab.8). La docente riporta come sia, infatti, necessaria una formazione specifica all'utilizzo dello strumento per poter valorizzare tutte le

potenzialità che la CAA offre (*“Ho iniziato a fare i loro corsi e sono stati utili perché sono dei corsi appunto dove ti danno degli strumenti reali, non sono solo consigli rispetto a certe dinamiche”*), specialmente nel caso di utilizzo con pazienti ospedalizzati con difficoltà comunicative (*“Il discorso della formazione è fondamentale e dovrebbe essere prioritario: prioritario perché appunto, se vogliamo fare un lavoro di qualità benissimo l’empatia, anzi fondamentale l’empatia, la buona volontà, tutto ci sta...però se hai anche degli strumenti beh, fa la differenza”*).

Formazione alla CAA	Codici
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Necessità di formazione all’uso della CAA</i>

Tab.8 *Formazione alla CAA*

Uso congiunto con altre figure

Questo tema presente in Tab.9 sembrerebbe essere quello che viene maggiormente riportato nel corso dell’intervista e sottolinea l’importanza dell’utilizzo della CAA in sinergia con tutte le figure significative che ruotano intorno al bambino (*“Di solito è un lavoro che si fa all’unisono: genitori, terapeuti e scuola”*). In effetti, viene sottolineato più volte dalla docente come vi sia spesso il bisogno di interventi integrati con altri professionisti, ad esempio gli operatori sanitari, che prevedano l’uso della CAA (*“Alle volte vengo chiamata soprattutto dalle fisioterapiste, dalla psicologa che abbiamo all’interno del reparto [...] Spesso lei mi coinvolge perché in qualche modo “la maestra dei giochi” può aiutare, non so come dire, il bambino a essere più tranquillo”*). Assume un ruolo centrale la famiglia che supporta il bambino o ragazzo all’uso della CAA e con la quale è doveroso creare un legame positivo per poter costruire un ambiente quanto più sereno possibile intorno al piccolo paziente ospedalizzato (*“Loro si lasciano coinvolgere, anche perché di solito i genitori...io direi*

l'80%, se non il 90%, perché ne ho conosciuti pochi diversi...basta che serva al bambino e che sia utile al bambino, loro fanno qualsiasi cosa”).

Sempre nell'ambito dell'uso congiunto con altre figure viene anche messa in evidenza l'importanza della collaborazione tra personale sanitario e docenti, ma anche tra i docenti stessi della Scuola in Ospedale: questo favorirebbe uno scambio continuo di informazioni e momenti di condivisione che favorirebbero un clima di positività intorno al bambino ospedalizzato (*“Devo dire che, quando ci siamo interfacciate quest'anno è stato sempre positivo e ci siamo molto aiutate”).*

Uso congiunto con altre figure di riferimento	Codici
	• <i>Intervento integrato con altri professionisti</i>
	• <i>Collaborazione tra coloro che ruotano intorno al bambino della CAA per gli operatori</i>
	• <i>Collaborazione tra docenti nella Scuola in Ospedale</i>
	• <i>Creazione di un legame con la famiglia del bambino</i>
	• <i>Supporto da parte della famiglia all'utilizzo della CAA</i>
	• <i>Collaborazione tra personale sanitario e docenti</i>

Tab.9 *Uso congiunto con altre figure di riferimento*

Tecniche d'uso della CAA

Grazie a questo tema emergono le principali tecniche d'uso che la docente utilizza nel suo lavoro quotidiano con la CAA nel reparto di riabilitazione. In particolare, come mostrato in Tab.10., la CAA viene presentata mediante l'utilizzo di foto e immagini (*“Questi bimbi comunque offesi anche nell'aspetto verbale, utilizzano assolutamente la CAA. Per quello che ho visto io all'interno del reparto di riabilitazione foto e immagini.”*), ma soprattutto mediante simboli semplici e facilmente interpretabili a fronte di simboli più complessi che potrebbero generare confusioni o

interpretazioni erronee da parte del bambino (*“Allora molto meglio un disegno come questo magari ancora più delineato, più specifico però già questo comunque è funzionale, perché tu comunque vedi...intanto vedi il disegno è bello, è pulito e semplice”*).

Tecniche d’uso della CAA	Codici
	• <i>CAA attraverso foto e immagini</i>
	• <i>Simboli semplici vs simboli complessi</i>

Tab.10 *Tecniche d’uso della CAA*

CAA supportata dalla tecnologia

La tecnologia assume un ruolo centrale nella diffusione delle pratiche di CAA, anche se non utilizzata direttamente dalla docente intervistata (*“Per carità ben venga, cioè se si strutturano delle cose...cioè mi viene da dire no, se uno costruisse, anche virtualmente, un libretto come quello lì, perché no?”*) e, in particolare, viene messo in evidenza in Tab.11 come la tecnologia renda altamente personalizzabile lo strumento in quanto viene utilizzata sulla base delle caratteristiche specifiche di ogni bambino (*“Ma, dipende dai bambini siamo sempre lì...ecco perché, ad esempio, già non lo so un bimbo autistico che usa la CAA se gli dai anche il video, poi la CAA non la vuole più vedere e si fissa sul video [...]. Se lo fai magari con un altro bambino che queste modalità non le ha, magari può essere anche d’aiuto”*).

CAA supportata dalla tecnologia	Codici
	• <i>CAA attraverso foto e immagini</i>
	• <i>Simboli semplici vs simboli complessi</i>

Tab.11 *CAA supportata dalla tecnologia*

4.6. Discussione

L'intervista svolta ha avuto come principale obiettivo quello di indagare come la CAA trova spazio in un lavoro didattico come quello svolto all'interno della Scuola in Ospedale. In particolare, è emerso come la docente intervistata utilizza lo strumento nel lavoro quotidiano con bambini e ragazzi ospedalizzati, sia per brevi che per lunghe degenze. Rispetto a questo primo obiettivo, è emerso come l'utenza che utilizza la CAA nel reparto ospedaliero di riabilitazione sono ragazzi con disabilità, ragazzi stranieri nel post-operatorio o studenti con difficoltà linguistiche e verbali. Questo va a sostegno anche di quanto affermato dalla letteratura (Light, McNaughton, 2015; Beukelman, Mirenda, 2014) rispetto alla possibilità di utilizzo dello strumento non soltanto in situazioni di disabilità, ma anche e soprattutto per andare incontro ad esigenze comunicative di ogni tipo, spesso dovute a particolari condizioni mediche.

Per tutte queste casistiche, emerge come la CAA trovi spazio come strumento per favorire l'espressione di bisogni, per poter tranquillizzare il bambino diminuendo sensazioni di frustrazione ed infine per la gestione della routine giornaliera in reparto. Sostenuto anche dalla letteratura di riferimento (De Appolonia et al., 2017; Costantino, 2011; Peiretti, 2019) che afferma l'importanza della creazione di materiale come tabelle o agende visive per dare al bambino un senso di regolarità durante il ricovero, è un aspetto che permette di avere una visione globale rispetto alle finalità per cui venga impiegato lo strumento in reparto.

Rispetto a quanto riportato fino ad ora, assumono particolare rilievo anche le tecniche d'uso della CAA stessa: simboli semplici ma ben delineati, foto e immagini sono gli strumenti in CAA che la docente utilizza maggiormente con bambini e ragazzi nella Scuola in Ospedale.

Come emerge nel corso dell'intervista, la docente non utilizza in modo significativo la tecnologia all'interno del suo lavoro in reparto, ma non esclude la possibilità di integrare strumenti tecnologici ai tradizionali strumenti cartacei. La possibilità di rendere più "ricco" uno strumento comunicativo richiede sicuramente un lavoro complesso, ma potrebbe aiutare il bambino ad avere dimestichezza anche con una dimensione della CAA molto diversa da quella cartacea. La letteratura, a tal proposito, sembra confermare l'utilità dell'uso della tecnologia, in quanto favorirebbe una maggior interazione con lo strumento comunicativo ed un maggior desiderio da parte del bambino di comunicare verso l'esterno (Light, McNaughton et al., 2018; De Appolonia, 2017).

Dall'analisi dell'intervista è emerso anche come sia centrale l'uso congiunto della CAA con le figure che quotidianamente ruotano intorno al bambino; questo elemento viene ribadito più volte nel corso dell'intervista ed è indicativo del fatto che l'utilizzo di questo strumento di comunicazione non dev'essere limitato a determinati contesti d'utilizzo, ma dev'essere promosso anche durante ogni momento della vita quotidiana del bambino. Questo aspetto viene confermato dalla letteratura presente ed è da considerare quindi un elemento centrale in riferimento all'uso della CAA (Costantino et al., 2007).

Un ulteriore aspetto rilevante che viene messo in luce dall'intervista analizzata è il tema della formazione alla CAA. Come sottolineato anche dalla letteratura (Finke et al., 2008; Soto, Yu, 2014), la formazione all'uso dello strumento è fondamentale per poter in primis conoscere ed in un secondo momento utilizzare le diverse sfaccettature della CAA. Grazie a momenti di formazione, infatti, il personale sanitario ma anche il corpo docenti, sarà in grado di andare incontro alle necessità del bambino ospedalizzato

riuscendo a creare momenti di scambi comunicativi, essenziali per un'interazione positiva.

Questo risulta, quindi, essenziale per poter avere dimestichezza anche rispetto alla possibilità di personalizzare ogni strumento comunicativo in base alle esigenze del bambino. La docente riporta come sia infatti indispensabile entrare in connessione con il bambino o ragazzo ospedalizzato, ma saper utilizzare la CAA dopo un periodo di formazione “*[...] fa la differenza*”.

CONCLUSIONI

Nel corso di questo lavoro di ricerca è stato possibile prendere in esame l'importanza della CAA come strumento di comunicazione alternativo. In particolare, è stata descritta la complessità di questa modalità comunicativa e la sua versatilità rispetto ai contesti e agli utenti che si affacciano all'utilizzo dello strumento.

È stato sottolineato come questa tipologia di comunicazione non sostituisca la comunicazione tradizionale, ma aumenti le competenze e le abilità già presenti nell'individuo, soltanto in una modalità *alternativa*.

Nello specifico, è stata dapprima illustrata la storia e l'evoluzione dello strumento, per poi focalizzarsi sulla casistica in ambito ospedaliero, fino ad arrivare al tema della Scuola in Ospedale, esposto nel terzo e quarto capitolo.

Rispetto a quest'ultimo aspetto, è stata analizzata la possibilità d'utilizzo della CAA nella Scuola in Ospedale, facendo riferimento ad un primo momento di formazione all'utilizzo dello strumento e, in seguito, all'illustrazione e analisi di un'intervista di tipo qualitativo.

Alla luce di quanto analizzato dai dati relativi al progetto laboratoriale presentato, è emerso come vi siano sicuramente delle potenzialità rispetto all'uso della CAA nella Scuola in Ospedale: si ricorda, in particolare, la possibilità di comunicare con pazienti stranieri, l'opportunità di creare un primo momento di contatto con il piccolo paziente ospedalizzato o ancora l'importanza dello strumento per permettere alle figure che ruotano intorno al bambino di migliorare l'assetto comunicativo e di interazione.

Sono state portate alla luce anche alcune criticità che trovano conferma nella letteratura presente e che riguardano principalmente le tempistiche ospedaliere, spesso

troppo brevi per poter utilizzare la CAA o la mancanza di strumenti e dispositivi adeguati a lavorare in reparto con bambini ospedalizzati.

A fronte di questi risultati ottenuti dai partecipanti alle attività laboratoriali, è stato possibile constatare come le tempistiche e la necessità di un'adeguata formazione siano i due elementi di maggior criticità rispetto all'uso della CAA in reparto.

In seguito, è stato proposto un case-study relativo ad un'intervista qualitativa realizzata con una docente della Scuola Primaria all'interno dell'Istituto Gaslini di Genova.

Dall'analisi dell'intervista stessa è emerso come la CAA possa svolgere un ruolo fondamentale nella Scuola in Ospedale, non solo per la presentazione di materiale didattico ai ragazzi ospedalizzati, ma anche come strumento per creare un momento di primo contatto con loro e le famiglie. La CAA, in particolare, trova posto sia come strumento per una didattica inclusiva, ma anche come strumento ludico che permette specialmente ai bambini ricoverati di alleggerire l'esperienza ospedaliera.

L'esperienza riportata dalla docente sottolinea come non possa esistere una forma di CAA universale, ma che è necessario saper adattare e modificare lo strumento sulla base delle esigenze e caratteristiche dell'utente al quale la si presenterà. In questo può aiutare la tecnologia, vista come una possibilità che sicuramente aiuterebbe il paziente ad interagire maggiormente con lo strumento comunicativo, rendendolo attrattivo e interessante.

Questo è un aspetto davvero rilevante che mette in risalto una delle caratteristiche più potenti di questo strumento comunicativo, ovvero la possibilità di creare materiale "su misura" di ogni paziente ospedaliero, nel caso di questo lavoro di ricerca, o persona che utilizzerà lo strumento.

Queste considerazioni permettono infine di sottolineare un'ultima volta come questa modalità comunicativa, *alternativa* e *aumentativa*, offra una possibilità di inclusione per tutti coloro che presentano difficoltà verbali e che senza questa possibilità vedrebbero annullata ogni opportunità di integrazione sociale e di espressione del proprio sé.

APPENDICE

CODEBOOK INTERVISTA DOCENTE OSPEDALIERA

TEMA	CODICI	ESEMPI
Obiettivi d'uso	Uso della CAA per la gestione della routine	<i>"...L'utilizzo della CAA che non è né più né meno, soprattutto a un livello basico, l'utilizzo di immagini, di foto, che corrispondono comunque a certi momenti della giornata del bambino e che sono fondamentali a scuola: la routine, la routine della giornata, ma poi anche a casa il bambino di solito associa altre strisce visive".</i>
Utenza diversificata	Studenti con difficoltà linguistiche	<i>"...Alcuni di questi, ad esempio quelli che devono reimparare a parlare che sono di norma bambini che hanno subito un ictus più o meno grave, bambini che hanno subito un intervento cerebrale più o meno grave...di solito la gravità diciamo a livello oncologico cerebrale è più o meno alta, sono bambini che una volta usciti dal reparto di neurochirurgia arrivano da noi e devono reimparare a fare tutto: dal camminare deglutire parlare relazionarsi eccetera eccetera".</i>
Utenza diversificata	CAA in Ospedale. Bambini con difficoltà linguistiche/verbali post-operatorio	<i>"...Avendo a che fare con bimbi non soltanto dentro lo spettro autistico, ma con bimbi che proprio non possono parlare e che magari hanno un quoziente intellettuale invece normale e conoscono le cose, saprebbero anche esprimerle, ma per varie ragioni cliniche anche piuttosto serie non possono parlare o devono reimparare a parlare".</i>
Obiettivi d'uso	Uso della CAA per favorire l'espressione dei bisogni	<i>"...Ma poi si usa anche eventualmente la Comunicazione Aumentativa perché, grazie a foto a disegni eccetera eccetera, loro riescono comunque a almeno</i>

		<i>esprimere quello che vogliono o non vogliono. Ecco è già difficile per loro: hanno proprio dei momenti di assestamento no, dei momenti in cui ritornano”.</i>
Formazione alla CAA	Necessità di formazione all’uso della CAA	<p><i>“...Ho iniziato a fare i loro corsi e sono stati utili perché sono dei corsi appunto dove ti danno degli strumenti reali, non sono solo consigli rispetto a certe dinamiche”.</i></p> <p><i>“...Il discorso della formazione è fondamentale e dovrebbe essere prioritario: prioritario perché appunto, se vogliamo fare un lavoro di qualità benissimo l'empatia, anzi fondamentale l'empatia, la buona volontà, tutto ci sta...però se hai anche degli strumenti beh, fa la differenza”.</i></p>
Uso congiunto con altre figure	Uso della CAA. Intervento integrato con altri professionisti	<i>“...Di solito è un lavoro che si fa all'unisono: genitori, terapeuti e scuola e tutte cose a livello visivo compensano perché per loro vedere comunque già cosa faranno, riuscire già a interpretare che cosa li aspetterà il momento successivo, che ne so, l'entrata a scuola, il momento successivo, l'andare in bagno eccetera eccetera, è fondamentale per rassicurarli, per calmarli, per diminuire l'ansia”.</i>
Utenza diversificata	Presenza di bambini e ragazzi di ogni età	<i>“...Allora la fascia di età è diciamo quelli che afferiscono al mio reparto sono bimbi dai neonati, purtroppo, a ragazzini entro i 18 anni perché comunque abbiamo... e anche oltre, perché alle volte ci sono ragazzini magari che hanno subito un intervento cerebrale in neurochirurgia o vari interventi durante la loro porzione di vita e che poi vengono ancora ricoverati in Neurochirurgia per ulteriori interventi e poi in</i>

		<i>riabilitazione per le terapie di riabilitazione successive all'intervento; per cui mi sono capitati vari casi di età estremamente diversa”.</i>
Tecniche d’uso della CAA	Uso della CAA attraverso foto e immagini	<i>“...Però questi bimbi comunque offesi anche nell'aspetto verbale, utilizzano assolutamente la CAA. Per quello che ho visto io all'interno del reparto di riabilitazione foto e immagini”.</i>
Obiettivi d’uso	Uso della CAA per tranquillizzare il bambino	<i>“...E noi dovremmo piano piano, grazie alla conoscenza, prevedere anche questi momenti no? Prevedere laddove si può, perché poi si fa presto a parlare poi quando ci sei...questi momenti di crisi che sono proprio magari legati al non capire, al non comprendere”.</i>
Tecniche d’uso della CAA	Simboli semplici vs simboli complessi	<i>“...Allora molto meglio un disegno come questo magari ancora più delineato, più specifico però già questo comunque è funzionale, perché tu comunque vedi...intanto vedi il disegno è bello, è pulito e semplice”.</i>
Obiettivi d’uso	Uso della CAA per diminuire sensazioni di frustrazione	<i>“...Sono tante le figure...se si riuscisse a fare un lavoro di, non so come dire...se si riuscisse a tranquillizzare il bambino rispetto a tutte queste figure che via via si interfacciano e loro vedono, e che poi piano piano per forza iniziano a conoscere...per tanti è una frustrazione pazzesca, perché già sono in un momento difficoltà”.</i>
Uso congiunto con altre figure	Uso della CAA per gli operatori	<i>“...Alle volte vengo chiamata soprattutto dalle fisioterapiste, dalla psicologa che abbiamo all'interno del reparto però sono sempre momenti in cui appunto non so, la fisioterapista deve manipolare il bimbo...io cerco di non so in qualche modo distrarlo, oppure partecipo insieme alla</i>

		<i>psicologa a certi giochi che lei fa fare col tablet che poi diventano il gioco, un vero e proprio gioco. Spesso lei mi coinvolge perché in qualche modo "la maestra dei giochi" può aiutare, non so come dire, il bambino a essere più tranquillo".</i>
Uso congiunto con altre figure	Creazione di un legame con la famiglia del bambino	<i>"...I genitori, nel momento in cui capiscono chi hanno davanti, comunque si crea un rapporto positivo".</i>
Uso congiunto con altre figure	Supporto da parte della famiglia all'utilizzo della CAA	<i>"...Loro si lasciano coinvolgere, anche perché di solito i genitori...io direi l'80%, se non il 90%, perché ne ho conosciuti pochi diversi...basta che serva al bambino e che sia utile al bambino, loro fanno qualsiasi cosa".</i> <i>"...C'è il tempo nel momento in cui l'ospedalizzazione si protrae, allora a quel punto lì io ho avuto delle degenze molto lunghe dove davvero poi si crea anche con la famiglia, con la mamma di solito, una continuità, un'intimità quasi ecco...perché poi sei una persona che sei presente tutte le mattine e sì, si può si può fare sul lungo periodo, secondo me, perché poi nel momento in cui si imposta al bambino si può tranquillamente poi farla utilizzare alla mamma".</i>
Uso congiunto con altre figure	Collaborazione tra coloro che ruotano intorno al bambino	<i>"...Sì, dovrebbero convergere in modo anche più programmato...cioè, bisognerebbe proprio programmarle queste cose perché si è tutti parte di un percorso esistenziale così delicato che se si fanno le cose per conto proprio, poi non sortisce lo stesso effetto".</i>
Uso congiunto con altre figure	Collaborazione tra personale sanitario e docenti	<i>"...All'interno di quel reparto lì ho fatto dei passi avanti perché alle volte mi fanno partecipare a riunioni che</i>

		<i>riguardano alcuni pazienti magari particolarmente problematici: il fatto di partecipare con loro non significa che io vado ad acquisire dei dati sensibili che poi, appunto sono estremamente sensibili e non vanno di certo...ma significa "facciamo un lavoro comune portiamolo avanti".</i>
Utenza diversificata	Uso della CAA con pazienti stranieri in riabilitazione post-intervento	<i>"...E ancora di più perché anche lì sono bambini stranieri che però purtroppo sono in ospedale, per cui mi ritrovo bimbi che hanno subito o hanno avuto traumi eccetera... e ancora di più perché allora a quel punto lì una foto vale per tutte le lingue non so come dire...se tu la mostri, o un disegno fatto bene, stilizzato quello che vuoi, è molto facile da decodificare a livello visivo".</i> <i>"...I bambini stranieri erano ben contenti a utilizzare le PECS del bambino autistico, perché comunque era un modo anche per loro per comprendere meglio".</i>
Tecniche d'uso della CAA	CAA supportata dalla tecnologia	<i>"...Poi però per carità ben venga, cioè se si strutturano delle cose, cioè mi viene da dire no: se uno costruisse, anche virtualmente, un libretto come quello lì fatto per Nicola perché no? A quel punto se ci fosse l'opportunità di fare una cosa del genere si potrebbe fare".</i> <i>"...Ma certo, ci sta. Ben vengano questi strumenti, eh, sia chiaro, in questi casi ben vengano".</i>
Uso congiunto con altre figure	Collaborazione tra docenti nella Scuola in Ospedale	<i>"...Devo dire che quando ci siamo interfacciate quest'anno è stato sempre positivo e ci siamo molto aiutate. Loro ovviamente vanno avanti con un programma per cui loro cosa fanno: quando il</i>

		<i>bambino è della primaria, chiamano le insegnanti, chiedono un pochino, vedono, verificano magari con i quadernoni che il bambino ha portato da casa e proseguono, per cui l'aspetto didattico c'è e magari poi lo porto avanti anche io".</i>
Personalizzazione	Uso della tecnologia in base alle caratteristiche del bambino	<i>"...Ma, dipende dai bambini siamo sempre lì...ecco perché, ad esempio, già non lo so un bimbo autistico che usa la CAA se gli dai anche il video, poi la CAA non la vuole più vedere e si fissa sul video, perché basta un'immagine particolare che gli evoca qualcosa ed ecco che lì fa ferro e fuoco per andare a prendersi lo strumento video; se lo fai magari con un altro bambino che queste modalità non le ha, magari può essere anche d'aiuto".</i>
	CAA su misura per ogni utilizzatore dello strumento	<i>"...Ma anche perché anche se arrivassero a un livello cognitivo, ci sarebbe sempre una parte non vissuta, che è quella motoria e che non ti può portare...per cui, secondo me, un metodo che vale per tutti per forza no, io la penso così".</i> <i>"...Che sono stati pensati per gli autistici, ma in realtà in ospedale non ci sono solo autistici"</i>

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association, (2017). *Mini DSM-5*. Raffaello Cortina Editore.
- Barbanti, G., Cappello, F., (2022). “*Spiegami come si fa in ospedale... in CAA!*”. Homeless Book.
- Benigno V., Fante, C., Caruso, G., (2017). *Docenti in ospedale e a domicilio. L'esperienza di una scuola itinerante*. Franco Angeli.
- Bertozzi, M., (2022). *La Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Tradurre in simboli per persone con disabilità intellettive e difficoltà di lettura*. Rivista Internazionale di Tecnica della Traduzione / International Journal of Translation 2022 (24), 175-195.
- Beukelman, D.R., Mirenda, P., (2014). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Erickson.
- Blackstone, S., Pressman, H., (2015). *Patient Communication in Health Care Settings: new Opportunities for Augmentative and Alternative Communication*. 10.3109/07434618.2015.1125947.
- Bua, A., Paterniti, R., Petronaci, A., Accorso, E., Orobello, S., Levantino, G., (2022). *L'importanza della comunicazione aumentativa alternativa e il suo impatto nella qualità di vita dei pazienti affetti da SLA*. 135-148, N.1, Vol.6 – 2022.
- Caggiano, G., Brunetti, L.I., Ho, K., Piovani, A., Quaranta, A., (2021). *Hospital School Program: The Right to Education for Long-Term Care Children*. 30;18(21):11435.
- Costantino, A., Marini, M., Bergamaschi, N., Lanzini, L., (2007). *L'intervento di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) in età evolutiva*. Quaderni acp.; 14(1): 34-38.
- Costantino, M.A., (2011). *Costruire libri e storie con la CAA*. Erickson.
- De Appolonia, G., Rocco, E., Sarti, P., (2017). *Simboli, immagini e tecnologie a supporto dell'apprendimento dell'italiano come L2*. Italian Journal of Educational Technology, 25(1), 80-85.
- Finke, E.H., Light, J., Kitko, L., (2008). *A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication*. 10.1111/j.1365-2702.2008.02373.x.
- Fontani, S., (2016). *Comunicazione Aumentativa Alternativa e Disabilità. Proposte differenziate per interventi educativi, scolastici e abilitativi inclusivi*. Edizioni Junior.
- Fontani, S., (2017). *Didattica Speciale per le Disabilità Comunicative: il Potere della Comunicazione secondo Janice Light. Studi sulla Formazione*. 20, 119-129, 2017-1.

- Fowler, S.B., Foley, J.T., DeGroot, K., Geddie, P., (2021). *The Arthur App. Designing an augmentative and alternative communication method for use with hospitalized patients*. Vol. 25, no. 6, Clinical Journal of Oncology Nursing.
- Galdieri, M., Di Gennaro, D.C., (2022). *Ripensare lo spazio didattico-educativo: suggestioni per promuovere l'inclusione scolastica*. Vol. 22, n. 1, pp. 308-321.
- Galdieri, M., Sibilio, M., (2020). *Il potere inclusivo della narrazione e della lettura ad alta voce: dal libro all'IN-book attraverso la metodologia del modeling*. ISSN 2282–6041.
- Ganzaroli, F., Galletti, A., (2021). *CAA in terapia intensiva Covid-19. Progettazione di strumenti operativi per medici, pazienti, caregivers: un approccio multidisciplinare*. Erickson. Vol.20, Numero. 2.
- Giovanetti, M., Clerici, C.A., Veneroni, L., Casiraghi, G., Pagani Bagliacca, E., Ferrari, A., Podda, M., Chopard, S., Massimino, M., (2019). *Il supporto alla continuità scolastica nella cura multidisciplinare dei pazienti con patologie gravi: esperienze in oncologia pediatrica*. *Recenti Prog. Med.*; 110: 131-137.
- Jansson, S., Riviera, T., Johnson, E., Nilsson, S., (2018). *Healthcare professionals' use of augmentative and alternative communication in an intensive care unit: a survey study*. 10.1016/j.iccn.2019.04.002.
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Koch Fger, S., Fried-Oken, M., Jakobs, T., Kakobs, E., (2019). *Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs*. 10.1080/07434618.2018.1556732.
- Light, J., McNaughton, D., Caron, J., (2018). *New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions*. 10.1080/07434618.2018.1557251.
- Peiretti, A., (2019). *I libri per tutti*. Fondazione Paideia.
- Primavera, L., Passano, F., Tacchino, C., Usai, M., Moretti, P., Bertamino, M., (2019). *Communication-vulnerable pediatric patients following posterior fossa tumor surgery: the importance of augmentative and alternative communication*. 10.1007/s00381-021-05238-0.
- Rivarola, A., (2018). *Tecnologie per l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità*. Fondazione Benedetta D'Intino.
- Sigafoos, J., Van der Meer, L., Schlosser, R.W., Lancioni, G., O'Reilly M.F., Green V., (2016). *Augmentative and Alternative Communication (AAC) in Intellectual and Developmental Disabilities*. (<http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-802075-3.00010-3>)

Soto, G., Yu, B., (2014). *Considerations for the Provision of Services to Bilingual Children Who Use Augmentative and Alternative Communication*. *Augmentative and Alternative Communication*; 30(1): 83–92.

Staiano, A., Corsello, G., Bozzola, E., Ferrara, P., Spina, G., Villani, A., Roversi, M., Raponi, M., (2022). *The pandemic within the pandemic: the surge of neuropsychological disorders in Italian children during the COVID-19 era*. *27;48(1):126*.

Williams M., Krezman, C., McNaughton. D., (2008). *Reach for the Stars: five principles for the next 25 years of AAC*. *Augmentative and Alternative Communication*. Vol.24, No.3, Pages194-206.

World Health Organization, (2022). *World report on the health of refugees and migrants*. 978-92-4-005446-2.

SITOGRAFIA

Centro Aragonese di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

<https://arasaac.org/>

Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa Alternativa di Milano e Verdello.

<http://sovrazonalecaa.org/>

Centro Studi INBOOK.

<https://csinbook.altervista.org/>

Città in CAA- Comune di Faenza.

<https://www.cittaincaa.it/index.html>

Istituto Giannina Gaslini.

<https://www.gaslini.org/>

Istituto Tecnologie Didattiche.

<https://centrostudi-sio.cnr.it/formazione/>

Ministero della Salute.

<https://www.salute.gov.it/portale/home.html>

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

<https://www.ospedalebambinogesu.it/>

Senato della Repubblica.

<https://www.senato.it/home>

Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa Alternativa.

<https://www.isaacitaly.it/>