

COMUNICANFFAS - Progetto di potenziamento delle abilità comunicative e di interazione sociale per gli utenti minori e adulti

Il progetto sarà realizzato con il contributo di CRT

Descrizione generale del progetto

La comunicazione non è semplicemente parlare ma presuppone necessariamente una relazione e quindi uno scambio ed è una delle abilità complesse più danneggiate nel caso di disabilità, che sia disabilità relazionale, disabilità motoria, intellettiva e disturbo dello spettro autistico. Durante il periodo di lockdown e di isolamento sociale dovuti all'emergenza COVID, si è notato soprattutto negli utenti minori e in quelli dei centri diurni un generale peggioramento di molte abilità, tra cui quelle comunicative in primis. Alcuni si sono irrigiditi su modalità comunicative stereotipate, altri hanno visto calare numero e qualità delle interazioni comunicative. Emerge quindi la necessità di realizzare un progetto finalizzato alla realizzazione di una serie di azioni coordinate per sostenere gli utenti, minori e adulti, e le loro famiglie rispetto alle abilità di interazione e comunicative. Saranno beneficiari del progetto 25 minori e 20 adulti e le proprie famiglie selezionati in base alle necessità in ambito comunicativo della persona, alle potenzialità della stessa, alla disponibilità delle famiglie alla collaborazione, a situazioni di particolare criticità sociale o familiare, privilegiando tutte quelle persone che nel periodo di lockdown sono andate incontro a un calo delle loro abilità e/o della motivazione nel comunicare.

Contesto di riferimento

La sezione ANFFAS di Casale Monferrato fu fondata nel 1968, su iniziativa di un gruppo di genitori di ragazzi e ragazze disabili, guidati dall'Avvocato Gian Piero Mauri, che come Presidente resse la sezione di Casale per nove anni. Sotto la sua guida si realizzarono soprattutto attività dirette a ragazzi che, terminato il ciclo scolastico, non trovavano alcuno sbocco nella società. La sezione si profuse nella sensibilizzazione sulle tematiche dell'handicap in ogni contesto sociale. Grazie all'Anffas di Casale Monferrato, fu costituito il Consorzio Provinciale di Centri di Lavoro Protetto. Il primo di questi centri, uno dei tre esistenti in quel periodo nel Nord Italia, fu aperto a Casale nel 1970. Alla nostra sezione venne garantito un posto di diritto nel CdA del Consorzio.

Dalla fine degli anni '70 la Sezione ha quindi gestito, attraverso propri dipendenti, in convenzione con vari Comuni della zona, servizi di sostegno scolastico per l'insegnamento di bambini disabili nella scuola materna e dell'obbligo, servizio che tutt'ora svolge, laddove si evidenziano carenze nei servizi statali.

Alla fine del 1977 la presidenza passò alla Professoressa Giovanna Bevilacqua Scagliotti che, oltre a svolgere attività promozionali, volle occuparsi direttamente dei ragazzi più gravi che non trovavano risposta alcuna sul territorio di provenienza.

Vista la realtà territoriale, nel 1988, aprì il primo servizio per handicappati gravi e gravissimi (Centro Diurno "Col. Paolo Signorini").

Nel 1992 fu inaugurato il Centro "Silvana Baj", autorizzato per n.12 posti letto e 20 posti di semiresidenzialità. I Centri offrono un servizio a ragazzi provenienti da tutto il territorio regionale

(Casale, Vercelli, Verbania, Fossano, Torino) oltre che dalla Lombardia (Milano) e dalla Liguria (Genova).

Nel 1995 fu aperta la nuova Comunità "Paolo Allara" per poter allargare le possibilità di residenzialità, con 7 posti autorizzati.

Nel 2005 fu aperta la Comunità "Casa di Stefano", autorizzato per n.12 posti letto (10 più 2 per le situazioni di emergenza) e 20 posti di semiresidenzialità, realizzata su due piani per una superficie coperta di mille metri quadrati complessivi. Al piano terreno, sono collocati i laboratori del centro diurno, di cui usufruiscono anche gli ospiti della Comunità.

Oggi, vengono inoltre seguiti circa 84 bambini in trattamento riabilitativo ambulatoriale (logopedia-fisioterapia-psicomotricità – supporto psicologico – percorsi psicoeducativi), di cui più della metà con disturbo dello spettro autistico.

Analisi dei bisogni

Durante il periodo di lockdown e di isolamento sociale dovuti all'emergenza COVID, si è notato soprattutto negli utenti minori e in quelli dei centri diurni un generale peggioramento di molte abilità, tra cui quelle comunicative in primis. Alcuni si sono irrigiditi su modalità comunicative stereotipate, altri hanno visto calare numero e qualità delle interazioni comunicative.

Molte tra le persone che seguiamo non sono in grado di comunicare efficacemente attraverso telefonate o videochiamate, perché impediti da seri disturbi dell'attenzione, perché non riescono a entrare in interazione diretta con quelle "scatolette" che sono cellulari e pc, perché utilizzano canali comunicativi diversi da quello vocale (scambio o indicazione di immagini o simboli, gesti valenza comunicativa, ecc), *col conseguente forte impoverimento della rete sociale.*

Fin da ora emerge la necessità di realizzare un progetto che permetta di potenziare il lavoro sulla comunicazione per mantenere le abilità di interazione/comunicazione possedute, ricostruire le capacità e i contesti comunicativi "pre-lockdown".

L'importanza della Comunicazione

Il termine comunicazione deriva dal verbo comunicare che nel suo significato originale (latino) vuol dire "mettere in comune" ossia condividere con gli altri pensieri, opinioni, esperienze, sensazioni e sentimenti.

"La comunicazione è uno scambio interattivo fra due o più partecipanti, dotato di intenzionalità reciproca e di un certo livello di consapevolezza, in grado di far condividere un determinato significato sulla base di sistemi simbolici e convenzionali di significazione e di segnalazione secondo la cultura di riferimento". Paul Watzlawick in "Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi" (1971)

La comunicazione non è semplicemente parlare ma presuppone necessariamente una relazione e quindi uno scambio ed è una delle abilità complesse più danneggiate nel caso di disabilità, che sia disabilità relazionale (difetti nella comunicazione emotiva ed empatica), disabilità motoria (difficoltà di articolazione e coordinazione dei movimenti e fonazione), intellettiva (comprensione, elaborazione e produzione di messaggi semplici e complessi) e disturbo dello spettro autistico (difetti nell'intenzionalità comunicativa e nella processazione dei messaggi, difficoltà nella comprensione emissione del linguaggio non verbale).

Inoltre, l'aggressività e l'autolesionismo sono spesso una drammatica presenza nel repertorio comportamentale delle persone con disabilità di varia natura, dal ritardo mentale grave all'autismo, e sono probabilmente il maggiore ostacolo al rapporto con loro e alla loro educazione. Carr nel suo libro "Il problema di comportamento è un messaggio, interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo" propone una utilissima analisi del significato interpersonale di questi comportamenti. Essi sono visti come precisi atti di comunicazione, "messaggi" non sempre facili da interpretare, ma il cui senso è spesso empiricamente verificabile. Se il comportamento problema è comunicazione, lo dovrà essere anche il suo trattamento: esso, perciò, non può limitarsi al tentativo di ridurre o eliminare il comportamento in questione, ma deve puntare a identificarne la funzione e insegnare forme alternative e più efficaci di comunicazione.

Obiettivi

Obiettivo principale del progetto è aiutare i nostri utenti a mantenere le abilità di interazione/comunicazione possedute, ricostruire le capacità e i contesti comunicativi "pre-lockdown" e potenziare la comunicazione verbale e non. Inoltre, è fondamentale nel processo di cura formare adeguatamente chi si prende cura quotidianamente della persona con disabilità intellettiva sia per il per il mantenimento delle potenzialità residue che per la prevenzione delle complicanze.

Attività

Per raggiungere gli obiettivi progettuali saranno organizzate le seguenti attività:

Valutazione abilità comunicative iniziali

Saranno organizzati 3 incontri con i beneficiari del progetto per la valutazione iniziale delle abilità comunicative, linguistiche e di interazione, e dello strumento di potenziamento comunicativo da introdurre (EFL Essential for Living)

Preparazione materiale

Saranno elaborati materiali cartacei e informatici a supporto delle abilità comunicative in entrata e uscita (tabelle comunicative, libri in simboli, quaderni pecs, strisce visive, tablet adattati, software per il potenziamento della comunicazione, e del linguaggio orale e scritto, implementazione della metodologia EASY TO READ).

Consulenza a distanza

Sarà attivato un servizio di consulenze a distanza con i vari professionisti per le famiglie dei minori e degli utenti dei centri diurni e comunità per veicolare in contesto domestico delle strategie comunicative e di potenziamento delle interazioni sociali rivelatisi efficaci nel contesto riabilitativo, semiresidenziale e residenziale.

Incontri di potenziamento delle abilità comunicative

Saranno organizzati degli incontri tra la persona disabile, ove possibile in presenza dei caregivers (compresi familiari, operatori delle comunità e dei centri diurni di appartenenza), con l'esperto di riferimento per il potenziamento delle abilità comunicative, espressive e di interazione della persona.

Valutazione attività comunicative post progetto

Saranno organizzati incontri individuali con i beneficiari del progetto per la valutazione delle abilità comunicative, linguistiche e di interazione, raggiunte grazie al progetto

Formazione dei caregivers

Saranno organizzati 10 incontri formativi con modalità a distanza aperti a familiari, operatori e volontari ANFFAS. È fondamentale formare “chi assiste” la persona con disabilità intellettiva sia per il mantenimento delle potenzialità residue sia per la prevenzione delle complicanze.

Saranno organizzati 5 incontri di rete in modalità a distanza per la condivisione delle strategie adottate nei vari ambienti di vita della persona con disabilità intellettiva (casa, ANFFAS, eventuale scuola, ecc)

Strumenti

Per la realizzazione del progetto saranno utilizzati i seguenti strumenti per favorire e migliorare la comunicazione dei minori ed adulti con disabilità intellettiva anche grave:

1- La CAA

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è un approccio dai vari volti, ma dallo scopo univoco di offrire alle persone con bisogni comunicativi complessi la possibilità di comunicare tramite canali che si affiancano a quello orale. La CAA offre numerose potenzialità, ma è ancora poco diffusa nel nostro paese.

Non avere la possibilità di parlare, esercitando quella funzione specifica dell'uomo che è lo speech, ovvero il linguaggio verbale, non significa non potere comunicare. Ne è un esempio evidente la lingua gestuale utilizzata da molte persone sorde.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa è un approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi, oltre ad essere escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite presenta anche deficit cognitivi, più o meno severi.

La CAA è tutto l'insieme di strategie, strumenti e tecniche messe in atto in ambito clinico e domestico per garantire la comunicazione alle persone che non possono esprimersi verbalmente.

Non si propone di sostituire il linguaggio verbale: al contrario, in quanto aumentativa, la CAA prevede la simultanea presenza di strumento alternativo e linguaggio verbale orale standard, che si accompagna al simbolo visivamente e oralmente, tramite il supporto del partner comunicativo che la pronuncia ad alta voce. Il simbolo diventa allora supporto alternativo che accompagna lo stimolo verbale orale in entrata, e, qualora sussistano le possibilità, accompagna e non inibisce la produzione verbale in uscita. Di conseguenza, la Comunicazione Aumentativa non inibisce l'eventuale emergere del linguaggio verbale, ma si propone al contrario di potenziarlo.

Come già detto, la CAA non è semplicemente una questione di strumenti comunicativi. Uno dei più noti strumenti di CAA conosciuti è forse il sistema scrittura in simboli. Il semplice utilizzo degli strumenti di scrittura e di lettura in simboli viene ancora spesso confuso con l'intervento di Comunicazione Aumentativa vero e proprio. Tuttavia, per essere efficace, l'utilizzo di questa strategia è efficace solo dopo avere gettato e assicurato la base per una iniziale competenza comunicativa che spesso, come conseguenza del disturbo linguistico e cognitivo, non si sviluppa in modo spontaneo.

In questa luce, il contributo della CAA è ancora maggiore: il suo scopo non è infatti unicamente quello di fornire strumenti comunicativi alternativi, ma quello di sviluppare le abilità di comunicazione, che sono innanzitutto il desiderio di comunicare, un oggetto da comunicare, la possibilità di comunicare con partner abili e informati e, infine, gli strumenti adatti per portare avanti la comunicazione.

2- Il linguaggio Easy to Read

Easy to Read è una frase scritta in inglese che significa facile da leggere.

Che cosa è il linguaggio facile da leggere?

Il linguaggio “Facile da leggere” è un modo di parlare e di scrivere facile.

Parlare e scrivere in modo facile aiuta tutti a capire quello che si dice e quello che c’è scritto in un testo.

Per scrivere con il “Linguaggio facile da leggere” bisogna rispettare delle regole.

Le regole che si devono rispettare sono scritte all’interno di un libro che si chiama linee guida per il linguaggio facile da leggere.

3 – le strategie visive

Sono quei “SEGNALI” che vediamo e che sono in grado di stimolare, sostenere ed ampliare il processo comunicativo, anche verbale, basandosi sulla capacità della persona di acquisire informazioni attraverso la vista.

Presentare l’informazione sotto forma visiva # aiuta a richiamare e a mantenere l’informazione e offre l’informazione in una forma che permette una facile e rapida interpretazione, rende più chiaro il messaggio verbale, insegna concetti come tempo, sequenza, causa-effetto, permette di prevedere ed accettare maggiormente i cambiamenti, supporta il passaggio da un luogo all’altro e da un’attività all’altra.

Le strategie visive possono essere utili per la comprensione ma anche per l’espressione.

Tra queste vi sono:

- il linguaggio del corpo (ad esempio la postura, l’espressione facciale...)
- i segnali che arrivano dall’ambiente (arredamento, collocazione degli spazi e degli oggetti...)
- gli strumenti visivi tradizionali (i calendari, le agende, libretti d’istruzioni per l’uso, ecc...)
- le strategie e gli strumenti visivi personalizzati creati per supportare bisogni speciali (strisce visive, agende e calendari in simboli, sequenze visive, ecc).

4 – gli ausili informatici

Il campo dell’utilizzo delle tecnologie negli interventi di CAA è in costante evoluzione.

L’uso di strumenti poveri in comunicazione aumentativa alternativa è sempre più supportato da strumenti tecnologici in grado di velocizzare e semplificare la creazione di tabelle o l’utilizzo del codice alfabetico.

Anche la scelta dei VOCAS (comunicatori con messaggi registrati associati) si amplia ed aggiorna progressivamente, mentre finalmente cominciano a diffondersi anche in Italia i comunicatori con display dinamico che ampliano enormemente le possibilità di comunicare degli utilizzatori,

affrancandoli dall'utilizzo di una postazione fissa al PC sul quale venivano inizialmente utilizzati i software di comunicazione

Destinatari del progetto

I beneficiari del progetto saranno 25 minori e 20 adulti che seguono i nostri centri diurni e semiresidenziali ed 45 caregivers. Le persone con disabilità intellettive saranno individuate in base alle elevate necessità in ambito comunicativo della persona, alle potenzialità della stessa, alla disponibilità delle famiglie alla collaborazione, a situazioni di particolare criticità sociale o familiare, privilegiando tutte quelle persone che nel periodo di lockdown sono andate incontro a un calo delle loro abilità e/o della motivazione nel comunicare. I caregivers potranno partecipare liberamente e gratuitamente alla formazione facendone richiesta all'Anffas.

Risultati attesi

Il progetto permetterà di recuperare e ricostruire le capacità comunicative dei nostri utenti possedute prima del lockdown e di potenziare tutte le loro capacità comunicative residue. Inoltre, i caregivers saranno opportunamente formati e messi in rete per supportare in termini relazionali ed assistenziali le persone con disabilità intellettiva di cui prendono cura quotidianamente.

Sostenibilità e replicabilità

Per realizzare il progetto in maniera efficace ed ottenere i risultati previsti è necessario investire in risorse umane con competenze specifiche differenti ed estremamente specializzate, pertanto risulta necessario organizzare e programmare nel tempo una campagna di raccolta fondi a valere su bandi pubblici e privati al fine di offrire le attività gratuitamente soprattutto per quelle famiglie che non hanno le risorse economiche sufficienti per poter accedere a terapie specifiche ma che più di altre ne avrebbero bisogno.

Il modello progettuale proposto può essere replicato da altri Centri che si occupano di disabilità intellettiva e in altri territori semplicemente coinvolgendo risorse umane altamente formate. Il successo del progetto e il raggiungimento di tutti i risultati attesi, infatti, dipende per lo più dalle figure professionali coinvolte e dalla capacità di dare una risposta specifica in base alle esigenze comunicative di ogni utente.