

Dinosauri in CAArne e Ossa: un progetto di accessibilità alla comunicazione per il supporto alla partecipazione di bambini BCC e dei loro coetanei alle attività durante la visita al Museo.

ABSTRACT

Il presente lavoro descrive un progetto di adattamento inclusivo del percorso di visita del Museo “Extinction - Dinosauri in carne e ossa” di Gubbio (PG), attraverso la realizzazione di materiale in Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) volto a facilitare l’interazione e la comprensione della visita guidata e dei laboratori proposti all’interno della struttura, sia ai bambini con Bisogni Comunicativi Complessi (BCC) (Owens, JS, 2006) che ai loro coetanei. Lo scopo della ricerca è verificare che attraverso le strategie, i modelli di intervento e le tecnologie assistive della CAA per massimizzarne le abilità e le opportunità di partecipazione negli ambienti di vita (Isaac Italy et al. 2017; G. Castellano,2019) vengano garantiti il diritto alla comunicazione e alla partecipazione.

Tale intervento è stato realizzato attraverso un lavoro di rete, basato sul Modello di Partecipazione (Beukelman e Mirenda 1988), che permette di accedere a tutti gli ambienti quotidiani anche ai soggetti con disabilità linguistiche e comunicative rendendoli protagonisti attivi della propria vita (Hill & Romich, 2006; Ronchetti, 2014; Brady et al. 2016).

This paper describes an inclusive adaptation project of the visit itinerary of the “Extinction - Dinosaurs in the flesh and bones” Museum in Gubbio (PG), through the creation of materials in Augmentative and Alternative Communication (AAC) to facilitate interaction and understanding of the contents of guided tours and workshops offered by the structure, both children with complex communication needs (CCN) (Owens, JS, 2006) and peers. The aim of the research is to demonstrate that the strategy, intervention models and assistive technology of AAC to maximize the ability and opportunity to participate in the living environment (Isaac Italy et al. 2017; G. Castellano, 2019), the right to communication and participation be guaranteed. This intervention was carried out through networking, based on the participation model (Beukelman and Mirenda 1988), which allows access to all everyday environments, even those considered linguistic and communicative handicaps that make them active protagonists of their own lives (Hill & Romich, 2006; Ronchetti, 2014; Brady et al. 2016).

KEYWORDS

AAC, augmentative and alternative communication, participation model, communication, complex communication needs

INTRODUZIONE

La Comunicazione è un diritto fondamentale dell’essere umano.

“Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita. Oltre a questo diritto di base, nelle interazioni quotidiane e negli interventi che coinvolgono persone con gravi disabilità devono essere garantiti una serie di diritti specifici” (Dal National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992 - traduzione a cura di ISAAC Italy), come espresso nei dodici punti della Carta dei diritti alla Comunicazione del 1992.

Qualora un individuo si trovi nella condizione, permanente o temporanea, di disabilità, difficoltà linguistica o sociale, emotivo o interpersonale per cui necessita di forme di comunicazione che vanno oltre quelle tradizionali e di supporti specifici per esprimersi e comprendere gli altri viene a definirsi come persona con Bisogno Comunicativo Complesso (BCC).

Il termine bisogni comunicativi complessi deriva dalla traduzione del termine in lingua inglese “complex communication needs (CCN)” e sta ad indicare necessità comunicative complesse determinate dall’incontro fra il bisogno di stabilire la comunicazione con gli altri e la particolarità dei modi, delle forme, degli strumenti mediante i quali questo bisogno può essere soddisfatto.¹

¹ ISAAC Italy Principi e pratiche in CAA” Comitato Scientifico Isaac Italy et al. 2017

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) “studia e quando necessario tenta di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disturbi nella produzione del linguaggio (language) e della parola (speech) e/o di comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale o scritta (ASHA, 2004; Beukelman & Mirenda, 2013; Glennen & DeCoste, 1997; Lloyd, Fuller, & Arvidson, 1998).

È “aumentativa” perché vuole accrescere la comunicazione naturale attraverso il potenziamento delle abilità presenti e la valorizzazione delle modalità naturali (“ISAAC Italy Principi e pratiche in CAA” Comitato Scientifico Isaac Italy et al. 2017).

È “alternativa” perché può utilizzare “modalità e mezzi di comunicazione speciali, sostitutivi del linguaggio orale” (“ISAAC Italy Principi e pratiche in CAA” Comitato Scientifico Isaac Italy et al. 2017).

La finalità della CAA è “fornire alla persona con BCC modalità il più possibile indipendenti di comunicazione e di massimizzarne le abilità e le opportunità di partecipazione negli ambienti di vita” (“ISAAC Italy Principi e pratiche in CAA” Comitato Scientifico Isaac Italy et al. 2017)

In età evolutiva, quindi, la CAA vuole creare un canale non solo di comunicazione ma di esperienza e inclusione nelle principali attività a misura di bambino.

Nel Modello della Partecipazione, l’implementazione e la programmazione degli interventi di CAA richiedono la valutazione dei bisogni di partecipazione e comunicazione della persona nei suoi contesti di vita, quali la casa, la scuola, il lavoro, i centri diurni e residenziali, l’hospice e la comunità.

Il Modello della Partecipazione richiede che siano prima di tutto analizzati i pattern di partecipazione dei pari a sviluppo tipico in ambienti significativi e successivamente analizzati i pattern di partecipazione della persona con BCC nello stesso contesto, paragonandoli a quelli dei pari. Saranno poi impostati adeguati interventi per incrementare il livello di partecipazione della persona con BCC al fine di adeguarlo il più possibile a quello dei pari.

Ciò vuol dire incrementare le occasioni comunicative e, all’interno di queste, identificare i bisogni comunicativi della persona (Sigafoos, 1999) al fine di dare alla persona con BCC un ruolo maggiormente attivo nel controllo del proprio ambiente, promuovendo e consolidando le modalità comunicative in contesti altamente motivanti (Sigafoos & Mirenda, 2002).²

Si è pensato, quindi, di costruire materiali in CAA per favorire l’accessibilità di un luogo molto frequentato dai bambini: il Museo “Extinction - Dinosauri in carne e ossa” sito nel Comune di Gubbio.

Sono state predisposte quattro tipologie di strumenti comunicativi scaricabili dal sito del museo: una tabella per l’interazione durante la visita guidata, una tabella per l’interazione durante i laboratori didattici, l’adattamento in simboli della mappa del Museo e la segnaletica dell’itinerario della visita guidata.

Tali materiali sono stati realizzati in due versioni utilizzando il software Boardmaker 7 e la piattaforma Arasaac.

Boardmaker 7 è un software prodotto da Tobii Dynavox molto diffuso, compatibile con i principali sistemi operativi e particolarmente adatto alla costruzione di tabelle comunicative: i simboli utilizzati sono i PCS ® caratterizzati da un elevato valore sintagmatico che compensa l’assenza di elementi grammaticali. È utilizzabile su comunicatori dinamici e su ausili low-tech.

ARASAAC è una piattaforma open source finanziata dal Dipartimento per la Cultura, lo Sport e l’Istruzione del Governo di Aragona (Spagna) che usa un proprio sistema di pittogrammi scaricabili con licenza Creative Commons (BY - NC - SA) (<https://arasaac.org>) e disponibili anche per alcuni comunicatori dinamici.

METODI

Il presente lavoro ha individuato come target dei materiali tradotti in CAA bambini e ragazzi con Bisogni Comunicativi Complessi in visita al Museo “Extinction - Dinosauri in carne e ossa” di Gubbio; il questionario di percezione della partecipazione, invece, ha come destinatari gli accompagnatori (principalmente insegnanti e genitori).

² ISAAC Italy Principi e pratiche in CAA” Comitato Scientifico Isaac Italy et al. 2017

Il lavoro è iniziato, previa autorizzazione dei responsabili, con il sopralluogo degli spazi del museo con la guida delle esperte della struttura. Sono stati individuati i principali contenuti da tradurre in simboli come cartellonistica da esporre per agevolare l'esplorazione del percorso di visita.

Si è proceduto, quindi, alla ricerca dei simboli corrispondenti sia attraverso la piattaforma Arasaac (con licenza Creative Commons (BY - NC - SA)) che con il software Boardmaker (con licenza precedentemente concessa dalla casa produttrice).

ARASAAC è una piattaforma online gratuita ideata e gestita dal Centro Aragonese di CAA e sostenuta dal governo di Aragona. Utilizza i pittogrammi ARASAAC. È un sito ricco di contenuti divisi in specifiche sezioni: una per la ricerca dei pittogrammi che sono scaricabili e modificabili in alcuni aspetti della grafica e del contenuto simbolico, una per la ricerca o il caricamento di materiali creati con i simboli, due sezioni dedicate alla formazione sulla CAA e sull'uso della piattaforma e una che rimanda ad alcune applicazioni gratuite per la creazione di materiali in CAA e per la modifica dei simboli ARASAAC.

Essendo online, è utilizzabile con tutti i sistemi operativi, su pc, tablet e smartphone.

Boardmaker 7 è un software a pagamento prodotto da Tobii Dynavox.

Utilizza i simboli PCS (Picture Communication Symbols) presenti in circa 45.000 unità nel programma e costantemente aggiornati e funziona su Windows, Mac e Chromebook.

I suoi simboli sono disponibili in diversi stili: i classici ("a testa d'uovo"), i realistici, ad alto contrasto, contestualizzati (per facilitare la comprensione anche in adulti con deficit in questa area). Il software contiene molti modelli modificabili per creare materiali in simboli, suddivisi in due grandi aree: stampabili, per editare materiale cartaceo e interattivi, adatti a preparare attività utilizzabili anche nei comunicatori dinamici.

Per la tematica specifica, sono stati individuati come simboli più adatti alla segnaletica quelli Arasaac con una ricerca in italiano e spagnolo per il reperimento della giusta simbologia. Non sono stati trovati sufficienti simboli PCS equivalenti.

Il passo successivo è stato partecipare ad una visita guidata con una scuola extraterritoriale.

In collaborazione con le guide, quindi, sono state individuate le principali tematiche e necessità comunicative ricorrenti da parte degli alunni in visita. Attraverso queste indicazioni è stato possibile predisporre una tabella comunicativa per la partecipazione e l'interazione durante il percorso di visita e una tabella specifica per i laboratori utilizzando i simboli PCS con il software Boardmaker.

I materiali sono stati stampati, plastificati e consegnati al personale del museo che ha provveduto ad esporli e renderli disponibili nei luoghi corrispondenti.

Le tabelle sono state consegnate al museo in duplice copia ed è stato richiesto l'inserimento degli stessi sul sito del museo <https://www.dinosauricarneossa.it/gubbio> così da poter essere scaricati e consultati dai visitatori e dai loro accompagnatori in preparazione alla visita guidata.

Per verificare l'effettiva utilità degli strumenti in CAA proposti, si è infine pensato di costruire il questionario "*Questionario per la rilevazione della partecipazione attraverso l'utilizzo di strumenti di CAA*" (Figura 1 e Figura 2), dedicato alla percezione della partecipazione dei bambini con BCC da sottoporre, al termine della visita, agli accompagnatori.

QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE ATTRAVERSO L'UTILIZZO DI STRUMENTI DI CAA

Mettere una X ad ogni domanda attribuendo un punteggio da 1 a 5 (come spiegato in tabella), è possibile scegliere una sola risposta.

Chi compila il questionario:

- genitore insegnante di sostegno guida del museo
 insegnante curricolare altro _____

1. Quanto rilevi siano utili gli strumenti di accessibilità presenti nel museo?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

2. Quanto credi che la comprensione del bambino con BCC sia stata incrementata grazie agli strumenti di accessibilità introdotti nel museo?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

3. Quanto credi che la possibilità di esprimere e far comprendere efficacemente i propri bisogni sia stata facilitata dagli strumenti di accessibilità introdotti nel museo?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

4. Quanto ritieni che la tabella comunicativa offerta sia stata utile per incrementare l'intenzionalità comunicativa?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

5. Quanto ritieni che la tabella comunicativa offerta sia stata utile per incrementare la conversazione durante la visita?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

6. Quanto ritieni che la tabella comunicativa e la guida adattata del museo siano state utili per incrementare la narrazione e la condivisione dell'esperienza anche dopo la visita?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

7. Quanto ritieni che la tabella comunicativa e la guida adattata del museo siano state utili come strumenti per anticipare e prevenire comportamenti problema?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

8. Quanto ritieni che la tabella comunicativa sia completa nel lessico fornito?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

Se lo ritieni opportuno, segna qui i simboli che potrebbero essere aggiunti alla tabella.

Se lo ritieni opportuno scrivi di seguito i tuoi suggerimenti per migliorare l'offerta e rendere più accessibile l'esperienza di visita del Museo.

Hai scaricato la tabella

- ARASAAC
 PCS
 avrei avuto bisogno di ALTRO

9. Quanto conoscevi già lo strumento della tabella comunicativa ed il suo utilizzo?

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

Tale questionario è stato elaborato utilizzando come riferimento lo strumento della “Rilevazione Aree Partecipazione” (RAP - Castellano G., Comunicazione aumentativa alternativa e tecnologie assistive. Modelli di riferimento, strumenti, esperienze. Helpicare 2019), allo scopo di individuare l’eventuale variazione della Partecipazione, del livello di autonomia e indipendenza, delle Risorse e delle Barriere, in particolare nella Scala di Comunicazione.

La RAP è uno strumento, pubblicato dalla Dott.ssa Castellano nel 2019, per la valutazione, definizione e verifica del progetto di CAA nel tempo, analizzando la partecipazione sulla base del paradigma dell’ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) e basato sulla griglia pubblicata da Beukelman e Mirenda (*Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa 2014*) con l’innovativo inserimento dell’analisi delle barriere emotive.

La scheda è suddivisa in 5 colonne: *attività e partecipazione, livello di autonomia e indipendenza, Opportunità e Risorse, Barriere di relazione e Barriere funzionali e strutturali*. Il modello va completato in equipe multidisciplinare, come sintesi dell’analisi ICF.

Il questionario è costituito di 9 domande, cui assegnare un punteggio da 1 a 5, secondo il modello riportato in tabella (tabella 1).

Tabella 1

NON SO	NIENTE	POCO	ABBASTANZA	MOLTO
1	2	3	4	5

Come visibile in sintesi in FIGURA 3, il ragionamento alla base di ciascuna domanda è strettamente correlato alla RAP.

La domanda 1 deriva dalla Rilevazione di quanto gli strumenti introdotti al Museo vengano percepiti come OPPORTUNITÀ E RISORSA da visitatori e partner comunicativi.

Le domande dalla 2 alla 7 sono strettamente legate alla colonna della RILEVAZIONE DELLE ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE e dei LIVELLI DI AUTONOMIA E INDIPENDENZA.

Infine con la domanda 8 si è riflettuto su quanto la scelta “lessicale” possa essere esaustiva, in relazione alla presenza di BARRIERE DI ACCESSO COGNITIVO ed EMOTIVO.

Sono stati inseriti nel questionario anche due quesiti a risposta aperta, legati alla domanda 8, volti a rilevare possibili migliorie degli strumenti.

Ai fini di possibili future rilevazioni statistiche viene inoltre richiesto al compilatore di segnare che rapporto abbia con la persona con BCC, la tipologia di pittogrammi scelti per le tabelle comunicative ed il livello di conoscenza dell’utilizzo delle stesse.

CONCLUSIONI

La prima parte del progetto, relativa all’accessibilità dei luoghi del Museo Extinction – Dinosauri in Carne ed Ossa, può senz’altro dirsi realizzata con successo.

Il quesito, che ha mosso lo studio e la creazione del *Questionario per la rilevazione della partecipazione attraverso l’utilizzo di strumenti di CAA* invece non ha raggiunto attualmente una conclusione.

L’esiguo numero del campione rilevato non rende possibile confutare nè dimostrare che gli strumenti di CAA presenti presso il museo aumentino la percezione di partecipazione della persona con BCC alla visita guidata.