

**DA STRATEGIE DI EARLY COMMUNICATION AL PUNTATORE OCULARE: VARIAZIONE DELLE AREE DI PARTECIPAZIONE IN BAMBINA CON PCI NEL CORSO DI UN INTERVENTO DI CAA SECONDO LE LINEE GUIDA.
CASE REPORT**

ABSTRACT

La Paralisi Cerebrale Infantile causa limitazioni dell'attività e riduzione della partecipazione sociale a causa dei caratteristici deficit motori, cognitivi, sensoriali e comunicativo-linguistici che comporta. In questo case report viene descritto l'intervento riabilitativo comunicativo-linguistico con strumenti e strategie di CAA di una bambina di 7aa con PCI (tetraparesi spastico-distonica) causata da c-PVL, sulla base delle recenti linee guida in materia. Gli obiettivi dello studio sono: ¹rilevare qualitativamente la variazione delle aree di partecipazione a tre anni dall'avvio del trattamento comunicativo-linguistico con strumenti e strategie di CAA e ² indagare il livello di soddisfazione e l'impatto psico-sociale dell'ausilio proposto (eyegaze) sulla rete di riferimento (educatore, insegnante, genitori). Differentemente dagli studi presenti in letteratura, focalizzati maggiormente sull'individuazione di fattori personali barriera, il presente lavoro mette in luce il ruolo ricoperto dai fattori ambientali facilitanti per la partecipazione dei bambini con PCI, quali ad esempio la CAA. Il caso clinico viene presentato attraverso valutazioni multiprofessionali e punteggi a classificazioni funzionali standardizzate e validate per la PCI. La ¹rilevazione delle aree di partecipazione a T₀ e T₁ è stata condotta utilizzando scheda di *Rilevazione delle aree di partecipazione* (R.A.P.), mentre il ²grado di soddisfazione della famiglia e della rete rispetto agli ausili tecnologici proposti (eyegaze "*Helpieye Hiru*") e l'impatto psicosociale da essi derivanti sono stati indagati mediante i questionari *Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology* (QUEST) e il *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale* (PIADS). L'intervento di CAA si è sviluppato in tre fasi: Strategie di *early communication*, introduzione di strumenti low-tech (E-Tran) ed introduzione di strumenti high-tech (eyegaze).

Dalla somministrazione della R.A.P a T₁, si evince un aumento delle aree di partecipazione e variazioni verso l'autonomia durante lo svolgimento delle attività già presenti a T₀. Gli outcome maggiori sono quelli relativi alla comunicazione e agli apprendimenti. La rete è complessivamente soddisfatta dell'eyegaze proposto e dei servizi ad esso correlati, mentre l'impatto psico-sociale varia in relazione al partner comunicativo intervistato (positivo per educatore e insegnante, negativo per i genitori).

KEY WORDS: CAA, PCI, eyegaze, case report, partecipazione sociale

ABSTRACT

Infantile Cerebral Palsy causes activity limitations and reduced social participation due to the characteristic motor, cognitive, sensory and communicative-linguistic deficits involved. In this case report the communicative-linguistic rehabilitation intervention with CAA tools and strategies of a 7aa child with PCI (spastic-dystonic tetraparesis) caused by c-PVL is described, based on recent guidelines on the subject. The objectives of the study are: ¹ to qualitatively detect the change in the areas of participation three years after the start of communicative-linguistic treatment with AAC tools and strategies and ² to investigate the level of satisfaction and psycho-social impact of the proposed aid (eyegaze) on the reference network (educator, teacher, parents). Unlike studies in the literature, which focus more on the identification of personal barrier factors, the present work highlights the role played

by facilitating environmental factors for the participation of children with CP, such as AAC. The clinical case is presented through multi-professional assessments and scores to standardised and validated functional classifications for PCI.

The ¹detection of the areas of participation at T₀ and T₁ was conducted using “Rilevazione Aree di Partecipazione” (R.A.P.) form, while the ² degree of family and network satisfaction with the proposed assistive technology (eyegaze ‘Helpieye Hiru’) and the psychosocial impact derived from them were investigated using the questionnaires Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST) and the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). The AAC intervention was developed in three phases: Early communication strategies, introduction of low-tech tools (E-Tran) and introduction of high-tech tools (eyegaze).

The administration of the R.A.P. at T₁ shows an increase in the areas of participation and changes towards autonomy during the performance of activities already present at T₀. The greatest outcomes are those related to communication and learning. The network is overall satisfied with the proposed eyegaze and related services, while the psycho-social impact varies in relation to the communication partner interviewed (positive for educator and teacher, negative for parents).

KEY WORDS: AAC, CP, eyegaze, case report, social participation.

INTRODUZIONE

Con il termine PCI viene indicato un gruppo di disordini permanenti dello sviluppo del movimento e della postura che causano una limitazione dell’attività e che sono da attribuirsi a disturbi non progressivi verificatisi nel cervello fetale e infantile nel corso dello sviluppo (Rosenbaum et al., 2007). Tra le possibili cause vi è un danno di tipo ipossico-ischemico che interessa in maniera caratteristica il cervello del prematuro e che provoca una necrosi della sostanza bianca definito leucomalacia periventricolare (PVL), nella sua forma più grave e complessa leucomalacia periventricolare cistica (c-PVL). Tali quadri si caratterizzano per la presenza di deficit motori quali emi-, di- o tetraplegia (77%) e la presenza in associazione di alterazioni cognitive (72%), disturbi visivi associati (52%) e disturbi convulsivi (15%) (Resch et al, 2000). Nelle forme tetraplegiche è frequente l’assenza di linguaggio verbale e/o severa disartria con abilità di comprensione verbale strettamente correlate al funzionamento cognitivo (Watson & Pennington, 2015). È evidente come, a fronte di tali difficoltà, i bambini con questo complesso quadro clinico sperimentino una ridotta o qualitativamente alterata partecipazione nelle attività quotidiane, dati che vengono confermati anche in letteratura (Imms, 2008, Tan et al., 2016). La maggior parte degli studi tuttavia focalizza l’attenzione sulle barriere di accesso proprie del soggetto, senza analizzare come la partecipazione dei bambini con PCI possa subire variazioni in presenza di fattori ambientali facilitanti, quali strategie e strumenti di CAA la cui applicazione viene suggerita anche nelle linee guida (SIMFER, SINPIA, 2022). Infatti quest’area della pratica clinica ha come scopo principale quello 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, 2005). Tale tecnica non inibisce lo sviluppo del linguaggio verbale, anzi promuove le abilità linguistiche espressive e recettive (Romsky et al. 2010).

La valutazione, l’implementazione e il follow up dell’intervento di CAA vengono effettuati in ottica biosociale secondo il *Modello della partecipazione* (Beukelmann & Mirenda 2014). Un possibile strumento per l’applicazione operativa dello stesso è la scheda R.A.P. (Castellano, 2019) in cui vengono riassunte in unità significative le caratteristiche del funzionamento adattivo derivanti dall’interazione ambiente-soggetto. Nelle fasi iniziali (*early communication*) l’intervento di CAA nelle PCI dovrebbe essere orientato a stimolare la recettività dell’ambiente nei confronti dei tentativi di comunicazione del bambino (SIMFER, SINPIA, 2022).

In primis aiutando la rete familiare ed educativa a riconoscere e sostenere le possibilità comunicative *unaided* (non assistite) presenti, in secondo luogo creando occasioni motivanti per interiorizzare l’efficacia della comunicazione comprendendo la causalità operativa utile ad attivare un effetto (es. sensori, VOCAs). Con l’ampliamento dei bisogni comunicativi possono essere introdotti inoltre sistemi di CAA *aideed* (assistiti) che il bambino imparerà a gestire con maggiore autonomia e indipendenza (Castellano, 2019). Tali ausili possono includere strumenti low-tech quali ad esempio il pannello per la comunicazione tramite sguardo E-Tran (eye-transfer) fino a strumenti *high-tech* come il puntatore oculare (*eyegaze*). In riferimento a quest’ultima tecnologia assistiva digitale (TAD) numerose sono le evidenze che riportano risultati positivi nel raggiungimento degli obiettivi comunicativi (Perfect et al., 2020) e un alto livello di soddisfazione degli stessi

utenti e dei genitori in relazione all'utilizzo (Karlsson et al. nel 2018, Borgestig et al. 2016, Tobii Dynavox 2024). Per guidare i clinici verso la scelta, il training, le prime fasi di utilizzo e follow up dell'*eyegaze* sono disponibili le linee guida elaborate dal team Eyes on Communication Research Group (2021). Relativamente alla soddisfazione nei confronti dell'ausilio e all'impatto psico-sociale da esso derivante sono disponibili in lingua italiana rispettivamente i questionari QUEST (Demers et al., 1996) e PIADS (Jutay & Day, 2002).

Si riporta un caso di PCI (tetraparesi spastico-distonica) causata da c-PVL, che presenta bisogni comunicativi complessi in associazione ad epilessia e disturbi visivi per la quale viene:

1. Rilevata qualitativamente la variazione delle aree di partecipazione a tre anni dall'avvio del trattamento comunicativo-linguistico con strumenti e strategie di CAA
2. Indagato il livello di soddisfazione e l'impatto psico-sociale dell'ausilio proposto (*eyegaze*) sulla rete di riferimento (educatore, insegnante, genitori)

INFORMAZIONI SUL PAZIENTE

A. è una bambina di 7a.a. (nata 01/2017) di nazionalità italiana con diagnosi di PCI causata da c-PVL sottocorticale e bilaterale. Il quadro clinico è caratterizzato da severi deficit motori (tetraparesi spastico-distonica), disturbo di linguaggio espressivo e recettivo, disturbi visivi ed epilessia.

Anamnesi fisiologica e patologica

Nata con taglio cesareo urgente alla 27+3w (Peso 660gr, L 32cm, cc 22 cm, APGAR 1'8; 5'9) per flussimetria patologica con presentazione podalica. Dopo la nascita viene ricoverata per circa 3 mesi in TIN. Durante il periodo di ricovero presenta insufficienza respiratoria che richiede supporto ventilatorio invasivo e non invasivo, crisi convulsive per le quali viene avviata terapia anticomiziale (sospesa a marzo 2019) e viene alimentata per via enterale (SNG) dapprima associata a parenterale. Alle dimissioni la bambina respira in aria ambiente, si alimenta per via orale e prosegue la presa in carico p/sso l'Unità di Neuropsichiatria Infantile (NPI) territoriale dove viene avviato il trattamento fisioterapico fin dai primi mesi di vita (2v/sett ancora in corso). Dal 2018 la famiglia viene supportata attraverso colloqui psicologici (interrotti nel 2020 per emergenza COVID-19). Per la sintomatologia neurologica e gli aspetti visivi esegue follow up presso centri specialistici di terzo livello.

Anamnesi familiare e psicosociale:

Il nucleo familiare è composto da madre (operaia, 7aa di scolarità e padre (idraulico, 11aa scolarità), conviventi, non consanguinei e in buona salute. Viene negata familiarità per patologie di interesse NPI. I nonni materni e paterni sostengono il nucleo familiare nell'accudimento della bambina. A. ha frequentato la scuola dell'infanzia ed è stata successivamente inserita in primaria dopo un anno di trattenimento, con sostegno didattico e assistenza educativa. Inizialmente l'inserimento è stato caratterizzato da crisi di pianto e rabbia, successivamente la bambina ha mostrato buon adattamento al contesto. Non effettua alcuna attività extrascolastica; i suoi passatempi preferiti sono ascoltare la musica e guardare video sui dispositivi digitali (tablet e TV) attività che effettua in maniera totalmente dipendente dai caregivers.

DATI CLINICI

Prima dell'avvio dell'intervento comunicativo linguistico alla visita NPI la bambina presenta un significativo ritardo globale dello sviluppo. Non compie in autonomia nessun passaggio posturale e non è in grado di mantenere nessuna postura antigravitaria, né di deambulare. Presenta difficoltà nelle prassie fini e bimanuali e deficit nell'organizzazione oculo manuale per presenza di dominanza crociata occhio-mano e strabismo convergente. La produzione verbale è povera per l'età: la bambina comunica attraverso poche parole e rispondendo SI/NO a domande chiuse. Appare buona la comprensione di frasi e consegne semplici, familiari e routinarie. A. si alimenta per via orale in assenza di segni diretti e indiretti di disfagia seppur l'alimentazione e l'idratazione siano ridotte in quantità.

TIMELINE

Nel 2021 (4 aaa) A. effettua la prima valutazione logopedica e l'inquadramento multidisciplinare (T₀) a seguito del quale viene avviato gennaio 2022 l'intervento comunicativo-linguistico con strumenti e strategie di CAA. Al momento della stesura del presente elaborato tale intervento è ancora in corso. Le rilevazioni post-intervento vengono effettuate a gennaio 2025 (T₁). Il diagramma di Gantt (Fig.1) riassume le tempistiche di introduzione degli strumenti e strategie proposte e le valutazioni ausili in itinere condotte.

	T0	2022			2023			2024			2025	T1
Attività valutativa	R.A.P.	Ausili I			Ausili II						R.A.P. PIADS QUEST	
Intervento di CAA		Early Communication										
		Low tech (E-Tran)										
								High tech (eyegaze)				

VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE (T₀) - 2021 (4 aa)

Come suggerito dalle linee guida (SIMFER, SINPIA, 2022) viene effettuata una valutazione multidisciplinare che include punteggi a scale funzionali validate per la PCI quali: GMFCS (Palisano et al., 2007) per l'organizzazione posturo-cinetica, MACS (Eliasson et al., 2006) per le abilità manuali, EpCS (Clarke et al., 2022) per l'utilizzo dello sguardo, VFCS (Baranello et al., 2021) per le abilità visive, CFCS (Hidecker et al. 2011) per le abilità comunicative, Viking Speech Scale (Pennington et al., 2010) per la produzione dell'eloquio, EDAS (Sellers et al., 2014) per le abilità di alimentazione e idratazione.

1. Per la rilevazione delle aree di partecipazione è stata utilizzata la R.A.P (Castellano 2019) somministrata a T₀ (assessment iniziale pre-intervento) e dopo tre anni a T₁ (assessment post intervento).
2. Il grado di soddisfazione della famiglia e della rete rispetto agli ausili tecnologici proposti (eyegaze "Helpieye Hiru") e l'impatto psicosociale da essi derivanti sono stati indagati mediante i questionari QUEST (Demers et al., 1996) e PIADS (Jutay & Day, 2002) somministrati a T₁.

GMFCS (Palisano, 2010): Livello V	Viking Speech Scale (Pennington et al., 2010): Livello IV
MACS (Eliasson et al., 2006): Livello V	CFCS (Hidecker et al. 2011): Livello V
EpCS (Clarke et al., 2022): Livello II	VFCS (Baranello et al, 2021): Livello III
EDACS (Sellers et al., 2014): Livello II	

Valutazione delle abilità motorie (fisioterapista): La bambina presenta un tono muscolare fluttuante: al movimento volontario il tono aumenta e si evidenzia uno schema in estensione di tutti e 4 gli arti, mentre quando è affaticata si flette anteriormente. Ha bisogno di facilitazioni per raggiungere e mantenere tutte le posizioni antigravitarie, non sono possibili passaggi posturali e cammino autonomi. Presenta difficoltà nelle prassie fini e bimanuali e deficit di organizzazione oculo-manuale per presenza di dominanza crociata occhio-mano e strabismo convergente. Presente posizione anomala del capo (PAC) con inclinazione a destra. Mantiene le mani prevalentemente chiuse a pugno, l'approccio all'oggetto avviene con molta difficoltà e in pronazione, la prensione pluridigitale è possibile solo con oggetti di medie dimensioni e posti in posizioni facilitanti, polso in lieve deviazione ulnare. Predilige l'uso dell'arto sinistro e deve essere contenuta a livello posturale con seduta in poliuretano espanso (Fig. 7) per poter utilizzare le mani a scopo esplorativo. Gli spostamenti avvengono con il passeggio posturale o in braccio all'adulto di riferimento. Utilizza statica e tutori.

Valutazione neurofunzionale (TNPEE): Movement Disorder Childhood Rating Scale 4-18 anni (MD CRS 4-18) Scala funzionale: 4, Scala severità: 2, Scala globale:3

Area sensoriale (ortottista, tecnico audiometrico): udito in norma. I potenziali evocativi visivi (PEV) evidenziano tracciato presente in buona morfologia, con latenza OS lievemente aumentata, ampiezza nei limiti di norma (minore in OD). Presente strabismo convergente.

Valutazione di sviluppo(psicologa): Griffiths-R Scala motoria SubQ: 66, scala personale sociale SubQ: 61, scala udito linguaggio SubQ:31, scala coordinazione occhio-mano SubQ:58, scala performance SubQ:58, scala ragionamento pratico SubQ: 51.

Vineland-II Survey Interview Form livello adattivo basso (QI dev.35). Comunicazione: livello adattivo basso (QI dev.51); Abilità del vivere quotidiano: livello adattivo basso (QI dev.43); Socializzazione: livello adattivo basso (QI dev.55); Abilità motorie: livello adattivo basso (QI dev.27).

Valutazione comunicativo-linguistica (logopedista): Dalla valutazione emerge un grave disturbo di linguaggio espressivo e recettivo secondario alla condizione clinica globale della bambina. A. presenta tutti gli indicatori di comunicazione intenzionale: vi è attenzione condivisa, minimo orientamento verso l'interlocutore (compatibilmente con le difficoltà posturali), insiste ripetendo o cambiando il segnale emesso quando non viene compresa o l'interlocutore non è sintonizzato su di lei. La comunicazione è di tipo multimodale: gli atti

comunicativi verbali e non verbali vengono utilizzati in maniera integrata tra loro. Gli atti comunicativi spontanei hanno principalmente funzione richiestiva di target contestuali e decontestualizzati. Proposte due alternative con le dita della mano A. è in grado di afferrare quella scelta. Non è osservabile il pointing per indicare oggetti lontani, ma è presente per indicare la parte dolente quando non sta bene (gola, pancia e orecchio). La bambina utilizza vocalizzi non convenzionali, ma stabilmente riconosciuti dai caregiver di riferimento per indicare i bisogni primari (fame, sete). Al momento della valutazione non ha ancora raggiunto il controllo sfinterico e non comunica quando urina/defeca nel pannolino. È in grado di esprimere il SI/NO verbalmente, tuttavia non sempre la produzione è coerente rispetto a quanto manifestato a livello comportamentale. Il vocabolario viene stimato ad una decina di parole per la maggior parte nomi di persone o sostantivi legati alla routine quotidiana (es. mamma, papà, nonna, nonno, ...). L'intelligibilità d'eloquio è maggiore per i genitori, ma gravemente deficitaria per gli estranei a causa della presenza di disturbo dello speech su base neuromotoria (disartria). Presente bassa tolleranza alla frustrazione. La comprensione lessicale e quella contestuale appaiono clinicamente conservate, mentre quella decontestualizzata di ordini complessi è inadeguata per l'età. All'osservazione clinica A. riesce ad appaiare correttamente oggetto reale - rappresentazione fotografica ed oggetto reale-pittogramma Widgit (WLS), mostrando buone competenze di rappresentazione simbolica.

Analisi aree di partecipazione: scansionando il QR Code (Allegato 1) è possibile visionare la R.A.P (Castellano, 2019) compilata a T₁.

Dall'assessment multidisciplinare condotto vengono rilevati numerosi indici prognostici sfavorevoli per lo sviluppo delle abilità comunicativo-linguistiche quali: bassi livelli alla MACS (Eliasson et al, 2006)(Mei et al., 2020), sottotipo discinetico spastico (Novak et al., 2017) e produzione verbale assente o limitata. Viene dunque avviato tempestivamente l'intervento di CAA a supporto della componente comunicativo-linguistica ed identificato un coordinatore di progetto (logopedista), così come suggerito dalla flowchart SINPIA.

INTERVENTO RIABILITATIVO

L'intervento comunicativo-linguistico con strumenti e strategie di CAA viene dapprima condotto ambulatorialmente (1v/sett 45"). Da aprile 2023 la tempistica della seduta viene aumentata a 60" in presenza della TNPEE. Da settembre 2023 l'erogazione dell'intervento viene effettuata al domicilio per meglio comprendere i BCC presenti in ambiente ecologico.

Come indicato nel diagramma di Gantt (Fig.1) sono state effettuare inoltre due valutazioni ausili in itinere che hanno rimodulato la presa in carico: la prima per l'individuazione del migliore sistema di accesso alla comunicazione e la seconda per la valutazione specialistica dell'eyegaze.

- Valutazione ausili I (terapista occupazionale)-Aprile 2022: Visto il grosso sforzo richiesto con la scansione, si ritiene che il canale visivo sia quello da allenare con A., per potenziare la possibilità di compiere scelte con lo sguardo. Viene pertanto suggerita l'adozione dell'E-Tran e prescritto (a seguito di valutazione con il tecnico ortopedico e il fisioterapista) un sistema basculante con poggiatesta come valido complemento per introdurre l'uso di un puntatore oculare.
- Valutazione ausili III (tecnico specializzato in TAD)-Settembre 2023: dal punto di vista tecnico si ritiene che l'eyegaze abbia dato risultati soddisfacenti e che la bambina sia in grado di utilizzarlo per gestire un'interfaccia con un massimo di 6/10 elementi su uno schermo da 15". L'ausilio viene pertanto prescritto a noleggio tramite SSN, ma per complicazioni burocratiche legate alla fornitura dell'ausilio viene consegnato alla famiglia solamente a giugno 2024.

Tab.1 Tabella riassuntiva dell'intervento riabilitativo condotto

STRATEGIE DI "EARLY COMMUNICATION"	
Obiettivi intervento	Strategie, strumenti, azioni cliniche condotte
Rendere l'ambiente recettivo nei confronti dei tentativi comunicativi della bambina	PT e TT: sensibilizzare e formare i facilitatori a rispondere alla comunicazione <i>unaideed</i> (mimica facciale, direzionalità dello sguardo, gesti e vocalizzi non convenzionali) per esprimere le funzioni comunicative di base (accettazione/rifiuto, scelta e richiesta). Promuovere stili comunicativi adeguati in relazione alle caratteristiche della bambina (rispetto dei tempi di latenza, evitare l'anticipazione dei bisogni).

Promuovere le competenze comunicative assertive	Creare opportunità di partecipazione comunicativa: routine prevedibili, opportunità di scelta e momenti di gioco ludico adattato.
Consolidare la causalità operazionale (causa-effetto)	Attivazione di effettori con uscita in voce (es.VOCAs) e sensori in grado di attivare giochi fisici e/o digitali (sensori).
Introdurre la comunicazione simbolica in input a supporto delle abilità recettive	Etichettatura ambientale, agenda visiva, modelling dell'operatore durante l'espressione verbale, lettura di libri personali ed adattati in simboli
Introdurre l'utilizzo della comunicazione simbolica in output per espressione di abilità comunicative di base (rifiuto/accettazione/scelta binaria)	Attivazione di VOCAs con simboli bidimensionali (fotografie, pittogrammi WLS) posti all'interno del cassetto estraibile.
Aumentare la partecipazione in vari ambienti di vita (scolastico e domestico)	PT e TT: generalizzare l'utilizzo di strumenti e strategie proposte in contesto riabilitativo nei vari contesti di vita (es. utilizzo di VOCAs)
Individuare il miglior sistema di accesso alla comunicazione e garantire un corretto sistema posturale.	-Valutazione ausili I (terapista occupazionale esperto in TAD) -Valutazione sistema posturale (tecnico ortopedico, fisioterapista)

INTRODUZIONE DI STRUMENTI LOW-TECH (E-Tran)

Obiettivi intervento	Strategie, strumenti, azioni cliniche condotte
Imparare ad utilizzare lo sguardo come sistema di accesso alla comunicazione.	Introduzione dell'E-Tran in affiancamento ai naturali canali comunicativi posseduti e agli ausili a media tecnologia. Graduale incremento del numero di target selezionabili attraverso struttura a cascata. Attività di inseguimento visivo e potenziamento delle funzioni esecutive.
Sostenere lo sviluppo lessicale e morfosintattico espressivo e recettivo. Ampliare le funzioni comunicative (commenti semplici).	Proposta di attività all'interno delle quali sperimentare l'utilizzo di set simbolici (oggetti concreti, pittogrammi WLS, fotografie, disegni) selezionabili tramite E-Tran. Training diretto alla componente recettiva ed espressiva morfosintattica.
Aumentare la partecipazione in vari ambienti di vita (scolastico e domestico)	PT e TT: generalizzazione dell'uso di strumenti e strategie proposte in setting riabilitativo nei vari contesti di vita (es. utilizzo E-Tran)
Individuare la corretta TAD per la comunicazione, migliorare l'inclusione e l'autonomia.	-Valutazione ausili II (tecnico specializzato in TAD) -Consulto aspetti visivi finalizzati all'implementazione di sistemi <i>eyegaze</i> (ortottista) -Valutazione dinamica ausilio posturale durante l'utilizzo di sistemi <i>eyegaze</i> (tecnico ortopedico, fisioterapista)

INTRODUZIONE DEGLI STRUMENTI HIGH-TECH (eyegaze)

Obiettivi intervento	Strategie, strumenti, azioni cliniche condotte
FATTORI AMBIENTALI -Abbattimento delle barriere di opportunità (conoscenza/abilità di operatori sanitari, caregivers e figure educative)	<i>Operatori:</i> Formazione specifica Grid3 e sui sistemi di <i>eyegaze</i> . <i>Insegnanti:</i> Formazione generica sulla CAA e TT specifico su Grid3 e sui sistemi di <i>eyegaze</i> . <i>Caregivers:</i> PT specifico su Grid3 e sui sistemi di <i>eyegaze</i> .
COMPETENZA OPERATIVA: -Sviluppare le competenze cognitive e visive necessarie a migliorare l'accuratezza nelle selezioni oculare durante il gioco o le attività preferite utilizzando l' <i>eyegaze</i> .	-Proposta di attività della suite Look Lab (Smartbox). -Proposta di attività create ad hoc mediante sw GRID 3 a complessità crescente seguendo la Learning Curve (Tobii Dynavox) accessibili mediante <i>eyegaze</i> .
COMPETENZA LINGUISTICA: -Generalizzare le abilità acquisite mediante i sistemi a bassa e media tecnologia anche	-Proposta di attività create ad hoc mediante sw GRID 3 all'interno delle quali sperimentare l'uso di griglie simboliche (pittogrammi WLS, fotografie, disegni, grafemi) accessibili mediante <i>eyegaze</i> .

con strumenti ad alta tecnologia (accettare, rifiutare fare scelte e commenti semplici). -Favorire l'emergenza di abilità di narrazione e conversazione -Stabilizzare le abilità combinatorie -Apprendere la letto-scrittura (associazione grafema-fonema di vocali).	
COMPETENZA SOCIALE: -Ampliare l'autonomia durante lo svolgimento di attività del tempo libero -Utilizzare lo strumento per sostenere la partecipazione in vari ambienti di vita (educativo e domestico)	-Proposta di attività create ad hoc mediante sw GRID 3 per la fruizione di libri adattati e la fruizione di materiale audio/visivo accessibile mediante eyegaze. -Utilizzo dello strumento per l'abbattimento delle barriere motori, cognitive, sensoriali e comunicativo-linguistiche
COMPETENZA STRATEGICA: -Imparare ad utilizzare modalità di comunicazione diverse quando non viene compresa o fraintesa	-Supportare quotidianamente l'utilizzo integrato di più canali comunicativi

RISULTATI

La bambina e la famiglia hanno aderito al progetto riabilitativo stilato nella frequenza e nelle modalità descritte. Dal punto di vista clinico si è assistito nell'estate 2024 ad una riacutizzazione della sintomatologia epilettica che ha richiesto ospedalizzazione e ripresa della terapia anticomiziale sospesa nel 2019.

Analisi delle aree di partecipazione: scansionando il QR Code (Allegato 1) è possibile visionare la R.A.P (Castellano, 2019) compilata a T₁

Tab.2 Tabella riassuntiva dei risultati al QUEST 2.0 (T₁)

Figura professionale	Soddisfazione prodotto	Soddisfazione servizio	Soddisfazione complessiva
Educatrice	5,0	4,5	4,8
Insegnante di sostegno	4,3	5,0	4,5
Genitori	3,6	4,5	3,9
Totale	4,3	4,6	4,4

Tab.3 Tabella riassuntiva dei risultati al PIADS (T₁)

Figura professionale	Punteggio abilità	Punteggio adattabilità	Punteggio autostima
Educatrice	1,41	2,16	1,37
Insegnante di sostegno	2,58	2,66	1,62
Genitori	-1	-0,66	0,3
Totale	0,99	1,38	1,09

Tab.4 Valutazione multidisciplinare (T₁)

GMFCS (Palisano, 2010): Livello V	Viking Speech Scale (Pennington et al., 2010): Livello III
MACS (Eliasson et al., 2006): Livello V	CFCS (Hidecker et al. 2011): Livello IV
EpCS (Clarke et al., 2022): Livello I	VFCS (Baranello et al, 2021): Livello III
EDACS (Sellers et al., 2014): Livello II	

DISCUSSIONE

In linea con gli studi di Romsky et al. (2010) e le linee guida SIMFER, SINPIA (2022), il caso clinico riporta ulteriore conferma di come l'introduzione di strumenti di CAA non abbia costituito un ostacolo per lo sviluppo del linguaggio, anzi abbia promosso lo sviluppo delle abilità recettive ed espressive. Dal confronto

tra la somministrazione della R.A.P a tempo T0 e T1, dopo tre anni circa dall'avvio del trattamento comunicativo-linguistico con strategie di CAA, si evince un aumento delle aree di partecipazione e variazioni nel livello di autonomia durante lo svolgimento delle attività già presenti. In attività legate alla cura di sé e alla mobilità, vista la stabilità del quadro motorio, non vi sono sostanziali variazioni per quanto concerne il livello di autonomia e partecipazione. In linea con quanto indicato in letteratura gli outcome maggiori vengono invece rilevati nelle aree comunicativo-linguistiche (Tobii Dynavox, 2024; Perfect et al., 2020) e di apprendimento. All'interno della rete di supporto insegnante ed educatore hanno svolto il ruolo di facilitatori, mentre alcuni atteggiamenti di operatori non adeguatamente formati in ambito e della famiglia (allargata e ristretta) hanno rappresentato barriere di opportunità.

Analizzando le riposte fornite dai genitori, dell'educatore e dall'insegnante di A. al QUEST 2.0 (Demers et al., 2000) emerge un livello di soddisfazione che si colloca tra "piuttosto soddisfatto" e il "molto soddisfatto" nei confronti dell'ausilio. I risultati si trovano in accordo con quanto descritto dagli studi di Karlsson et al. (2018), Borgestig (2016) e Tobii Dynavox (2024). Nello specifico i punteggi complessivi maggiori sono stati forniti in relazione ai servizi offerti. Analizzando i punteggi suddivisi per figura professionale, emerge come i genitori sono coloro che hanno attribuito punteggi minori, in particolar modo in riferimento alla soddisfazione del prodotto ("*Helpieye Hiru*").

Per quanto riguarda invece l'impatto psicosociale dell'ausilio, il PIADS (Jutay et al., 1996) evidenzia come l'ausilio proposto abbia aumentato "un po'" le abilità, l'adattabilità e l'autostima della rete di riferimento. Anche in questo secondo caso sono i genitori ad aver attribuito punteggi negativi, soprattutto per quanto riguarda l'area di abilità ed adattabilità. I risultati si trovano in linea con quanto emerso dalla R.A.P. (Castellano, 2019) : mentre l'educatore e l'insegnante hanno colto fin da subito le opportunità fornite dallo strumento, i genitori hanno manifestato difficoltà di accettazione dell'ausilio riponendo ancora grandi aspettative circa l'utilizzo esclusivo del linguaggio verbale per l'espressione di tutti i BCC. Alla stregua della carrozzina basculante, il puntatore oculare agli occhi dei genitori, viene difficilmente individuato come risorsa per l'autonomia e la partecipazione, ma considerato come oggettivazione della grave condizione di disabilità di A., "lutto parziale" solamente in parte elaborato. Visiti i presupposti appena descritti a gennaio 2025 al fine di abbattere le barriere di opportunità emerse dalla R.A.P (Castellano, 2019) e dal PIADS (Jutay et al., 1996) è stato proposto un percorso di supporto psicologico rivolto ai genitori a cadenza mensile.

Principali implicazioni per la pratica clinica

In linea con negli studi di Romskey et al. (2010) e nelle linee guida SIMFER, SINPIA (2022), il caso clinico riporta ulteriore conferma di come l'introduzione di strumenti e strategie di CAA supporti la partecipazione, senza costituire un ostacolo per lo sviluppo del linguaggio. Si ribadisce pertanto l'importanza dell'inserimento degli stessi il più precocemente possibile all'interno del progetto riabilitativo.

Seppur l'impegno e il sostegno dei membri della famiglia giochino un ruolo importante per la buona riuscita del progetto di CAA (Karlsson et al., 2017; Borgestig et al., 2016), è altrettanto vero che questo può comportar loro un ulteriore impegno oltre alle numerose sfide e difficoltà che si trovano ad affrontare quotidianamente. Ciò suggerisce l'importanza di includere precocemente, soprattutto nel caso di disabilità complesse come la PCI, un costante supporto psicologico ai caregivers coinvolti in progettualità di CAA.

Ultima considerazione è l'urgente necessità di politiche uniformi su tutto il territorio nazionale a tutela delle persone con BCC che possano garantire loro una tempestiva fornitura di ausili e personale sanitario ed educativo adeguatamente formato in ambito.

Limiti dello studio

È doveroso puntualizzare i limiti del presente lavoro che meritano di essere discussi al fine di fornire una corretta e completa interpretazione dei dati precedentemente discussi ed implementare adeguate strategie per poterli risolvere in un'ottica di prosecuzione della ricerca. Nello specifico:

- L'analisi del singolo caso, considerata la ridotta numerosità campionaria, non consente la certa generalizzazione i risultati ottenuti sulla popolazione.
- Non sono disponibili dati per il confronto con altri utenti PCI aventi le medesime caratteristiche cliniche per i quali non sono stati introdotti strumenti e strategie di CAA
- Sono stati utilizzati strumenti non validati e standardizzati per la rilevazione delle aree di partecipazione quali la R.A.P. (Castellano, 2019)

- Vi è la possibile presenza di un *detection* bias derivante dalla compilazione della R.A.P. a T₀ e T₁: nonostante le somministrazioni siano avvenute a distanza di tre anni non è possibile escludere la presenza di tale errore sistematico in quanto la scheda è stata compilata dal medesimo *rater*.

PROSPETTIVA DEL PAZIENTE

La bambina ha accolto positivamente tutti gli strumenti di CAA a bassa, media e alta tecnologia proposti. Una grande conquista per A. è stata quella di potersi finalmente autodeterminare attraverso le piccole scelte quotidiane, seppur l'abilità risulti ancora difficoltosa quando queste non coincidono con quelle dei propri interlocutori. La rete di riferimento (terapisti, genitori, insegnante ed educatori) si trova concorde nell'osservare un aumentato senso di contentezza, piacere, benessere e soddisfazione durante l'utilizzo dell'eyegaze. Infatti, il poter svolgere autonomamente alcune semplici attività per le quali la bambina era totalmente dipendente dall'interlocutore e dal contesto, le ha restituito un importante senso di auto-efficacia, contribuendo ad aumentare la sua motivazione intrinseca. Questo aspetto, in associazione al supporto psicologico fornito, è stato di grande aiuto per la rimodulazione degli atteggiamenti barriera da parte della famiglia ristretta ed allargata. A. si è infatti preoccupata di ricordare a genitori e ai nonni il trasporto del puntatore oculare nei vari contesti e di provvedere per lei alla carica, nonché è stata in grado di guidarli nelle procedure di posizionamento e calibrazione per l'imminente utilizzo.

BIBLIOGRAFIA

- ASHA-American Speech Language Hearing Association (2005) Roles and responsibilities of speech language pathologist with respect to augmentative alternative communication: Position Statement
- Baranello, G., Signorini, S., Tinelli, F., Guzzetta, A., Pagliano, E., Rossi, A., ... & Mercuri, E. (2020). Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(1), 104-110.
- Battini, R., Sgandurra, G., Petacchi, E., Guzzetta, A., Di Pietro, R., Giannini, M. T., ... & Cioni, G. (2008). Movement disorder-childhood rating scale: reliability and validity. *Pediatric neurology*, 39(4), 259-265.
- Beukelmann, D.R., Mirenda, P. (2014) Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi. Trento: Erickson.
- Blackstone S.W. (2003) Social Networks. *Augmentative Communication News*, Vol.15, 2, pp.1-16.
- Borgestig, M., Sandqvist, J., Parsons, R., Falkmer, T., & Hemmingsson, H. (2016). Eye gaze performance for children with severe physical impairments using gaze-based assistive technology—A longitudinal study. *Assistive technology*, 28(2), 93-102.
- Castellano, G. (2017). *Comunicazione Aumentativa Alternativa. Modelli di Riferimento, strumenti, esperienze*. Bologna: Helpicare.
- Clarke, M. T., Sargent, J., Cooper, R., Aberbach, G., McLaughlin, L., Panesar, G., ... & Swettenham, J. (2022). Development and testing of the eye-pointing classification scale for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 44(8), 1451-1456.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2000). Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology versione 2.0. The Institute for Matching Persons and Technology: Webster, NY.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*, 48(7), 549-554.
- Eyes on Communication Research Group (2021) Eye-gaze control technology for people with cerebral palsy. *Clinical Guidelines*.
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., ... & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704-710.
- Hustad, K. C., Sakash, A., Broman, A. T., & Rathouz, P. J. (2018). Longitudinal growth of receptive language in children with cerebral palsy between 18 months and 54 months of age. *Developmental*

- Medicine & Child Neurology, 60(11), 1156-1164.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884.
 - Jutai, J., & Day, H. (2002). Psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS). *Technology and Disability*, 14(3), 107-111.
 - Karlsson, P., Bech, A., Stone, H., Vale, C., Griffin, S., Monbaliu, E., & Wallen, M. (2018). Eyes on communication: trialling eye-gaze control technology in young children with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(2), 134-140. <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1519609>
 - Mei, C., Reilly, S., Bickerton, M., Mensah, F., Turner, S., Kumaranayagam, D., Pennington, L., Reddihough, D. and Morgan, A.T. (2020), Speech in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 62: 1374-1382. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14592>
 - Novak, I., Spirit-Jones, A., & Morgan, C. (2017). First words: speech and language interventions in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(4), 343-344.
 - Palisano, R. J. (2007). GMFCS-E & R gross motor function classification system: expanded and revised.
 - Pennington, L., Virella, D., Mjøen, T., da Graça Andrada, M., Murray, J., Colver, A., ... & de la Cruz, J. (2013). Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3202-3210.
 - Perfect, E., Hoskin, E., Noyek, S., & Davies, T. C. (2020). A systematic review investigating outcome measures and uptake barriers when children and youth with complex disabilities use eye gaze assistive technology. *Developmental neurorehabilitation*, 23(3), 145-159.
 - Resch, B., Vollaard, E., Maurer, U. et al. (2000) Risk factors and determinants of neurodevelopmental outcome in cystic periventricular leucomalacia. *Eur J Pediatr* 159, 663-670.
 - Romski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., Cheslock, M., Smith, A., Barker, R. M., & Bakeman, R. (2010). Randomized comparison of augmented and nonaugmented language interventions for toddlers with developmental delays and their parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 53(2).
 - Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
 - Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3), 245-251.
 - SINPIA. Flowchart. Gestione dei disturbi comunicativi complessi nelle PC. Available at: <https://sinpia.eu/wp-content/uploads/2023/10/FLOWCHART-completo-21.10.pdf> [Accessed 05.01.2025]
 - SIMFER & SINPIA (2022) La riabilitazione dei bambini con paralisi cerebrale. Care pathways. Available at: <https://sinpia.eu/wp-content/uploads/2023/10/La-Riabilitazione-nella-PC-Care-Pathways-24.10-DEF.pdf> [Accessed 04.01.2025]
 - Tan, S. S., van der Slot, W. M., Ketelaar, M., Becher, J. G., Dallmeijer, A. J., Smits, D. W., ... & PERRIN+ Study Group. (2016). Factors contributing to the longitudinal development of social participation in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 125-135.
 - Tobii Dynavox (2024) Exploring the Benefits of Assistive Communication. Available at: https://safecaretechnologies.com/wp-content/uploads/2024/06/AAC_Health_Economic_Study.pdf Accessed 22.01.2025]
 - Watson, R., & Pennington, L. (2015). Assessment and management of the communication difficulties of children with cerebral palsy: a UK survey of SLT practice. *International journal of language & communication disorders*, 50(2), 241-259.

ALLEGATI -Somministrazione della R.A.P. (Castellano, 2019) a T₀ e T₁

