

PASSAPORTO DELLA COMUNICAZIONE

[NOME]
[COGNOME]

Sono un bimbo allegro, sempre pronto a regalare tanti sorrisi. Dato che non so ancora parlare, con i miei genitori ho deciso di scrivere questo libro in modo da spiegarti come comunico.

Come comunico

Le mie attività

Come mangio

Come mi muovo

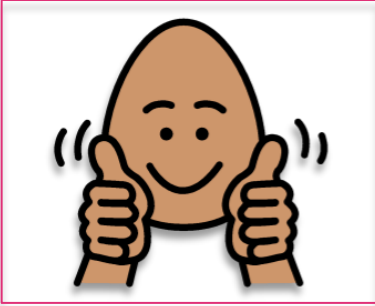
Cosa mi piace e
cosa no

Un simpatico libretto
in cui ti racconto le
mie abitudini
e che ci aiuterà a
capirci meglio

Indice

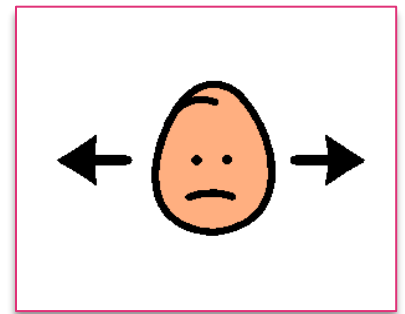
Come Comunico	3
Le mie letture.....	4
Le mie canzoni	5
I miei giochi	6
Il pannolino	7
Come mangio 1/.....	8
Come mangio 2/	9
Come mi muovo	10
Le mie manine e il mio pollice	11
La nanna e le crisi 1/.....	12
La nanna e le crisi 2/	13
Cosa mi piace e cosa no 1/.....	14
Cosa mi piace e cosa no 2/	15
Cosa mi piace e cosa no 3/	16
Come chiedo aiuto	17
La mia famiglia.....	18

Come Comunico



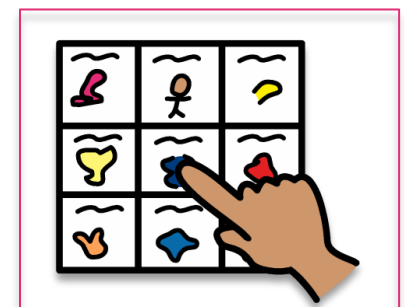
Non so ancora parlare, riesco a pronunciare la “a” e la “e” che cerco di modulare in diversi modi per cercare di farti capire le mie esigenze, e dico anche “mamma”. Di solito, se mi viene fatta una domanda e pronuncio un “eeee” o “mmm” convinto, voglio **dire sì**.

Se mi chiedi qualcosa e non faccio nulla, la maggior parte delle volte intendo **dire no**. Sto anche imparando a “fare no” con la testa, ma per ora per me è poco più di un gioco.

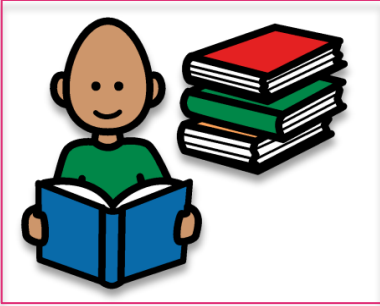


Quando ho un **disagio** o un **dolore**, probabilmente mi vedrai usare un braccio o entrambi per nascondermi.

In quest’ultimo periodo, sto imparando a usare dei **simboli** che mi permettono di farti capire di cosa avrei bisogno, e lo faccio attraverso un **librone giallo** che porto sempre con me.

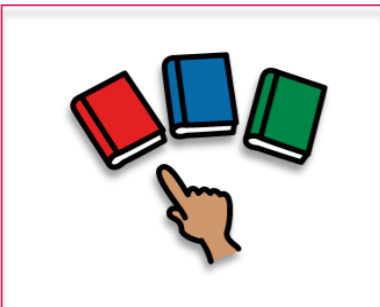


Le mie letture



Uno dei miei passatempi preferiti è la lettura: mi piacciono molto i **libri** colorati, soprattutto se di Peppa Pig, e quelli con i simboli che mi fanno mamma e papà.

Spesso, se non c'è un adulto, sfoglio le pagine **velocemente**, mentre preferirei che qualcuno desse voce a quello che tocco con il mio dito.

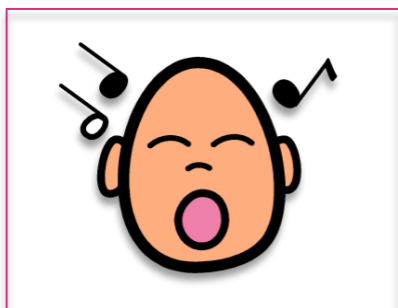


A volte, se ho tanti libri a portata di mano, chiedo subito di cominciarne uno nuovo, anche se non ho finito di leggere quello corrente: aiutami a farmi capire che bisogna prima finirne uno e poi si può passare al **successivo**.

Questi sono alcuni dei miei libri preferiti: si chiamano **libri adattati** e mi permettono di seguire facilmente la storia perché tutto è raccontato attraverso i simboli.

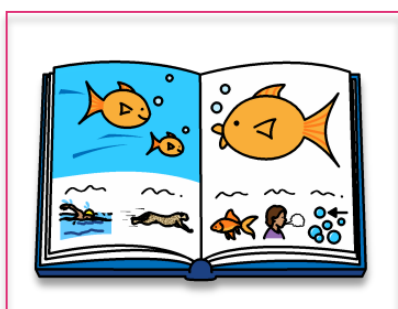
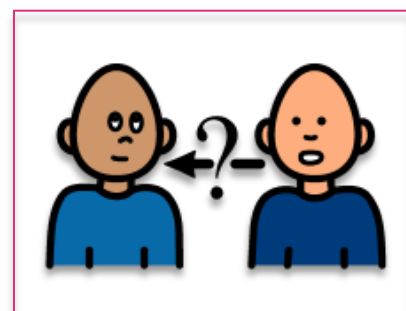


Le mie canzoni



Mi piace moltissimo ascoltare le **canzoncine**, soprattutto se accompagnate da gesti o video molto colorati.

Prova a chiedermi il **titolo** della canzone che vorrei ascoltare, anche se non so dire sì, ti farò capire molto chiaramente con un “eee” oppure “mmm” se ho voglia di ascoltarla; se invece non faccio nessun verso, preferirei ascoltare altro.



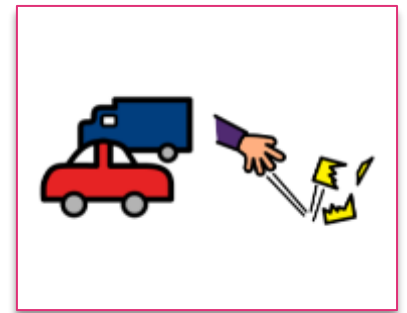
Ho anche alcuni libricini fatti di **simboli** che rappresentano delle canzoncine: puoi chiedere ai miei genitori di farmene altri simili, se pensi che possano piacermi.

I miei giochi



I miei giochi preferiti in assoluto sono le **palle**: adoro prenderle e lanciarle per poterle rincorrere o nasconderle, anche se spesso dovrò venire a chiamarti se non riesco più a prenderle da solo.

Anche le **macchine** mi interessano molto, mi piace da matti spingerle. Quando però le lancio come se fossero delle palle, ricordami che con questo tipo di giochi non si fa: potrebbero rompersi!

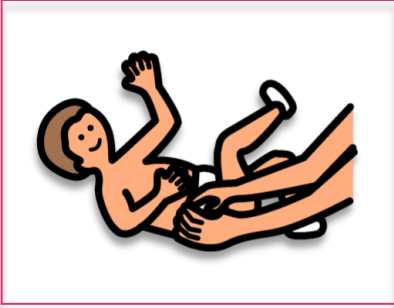


Un'altra cosa con cui mi piace tanto giocare è il **tablet**: ho imparato ad utilizzarlo e riesco a far partire da solo i miei giochi preferiti. Quando però si spegne potrei aver bisogno del tuo aiuto per riaccenderlo.

Quando c'è bel tempo, non vedo l'ora di uscire per andare al **parco**, dove mi diverto andando sull'altalena.



Il pannolino



Anche se sono grandicello, porto il **pannolino**: non ho ancora modo di capire quando stanno per arrivare sia la pipì che la popò, per chiamare in tempo chi mi può aiutare, perciò ne avrò bisogno ancora un pò.

L'unico segnale che puoi interpretare è quando vedi che **mi nascondo** il viso con il braccio: se ti sembra che faccia un pò di fatica, probabilmente quello è proprio il momento in cui sta succedendo qualcosa di ... grosso.



Come mangio 1/



Quando mangio, ho bisogno di aiuto: non ho ancora capito che posso portarmi da solo il cibo alla bocca ed ho imparato a masticare da poco.

Se mi stai aiutando a mangiare, devi tagliare il cibo in **pezzetti** non troppo piccoli, altrimenti li mando giù quasi senza masticare: se vedi che lo sto facendo, prova a darmeli un pò più grandi, e ricordami che devo masticare (magari mi fai vedere il movimento con la tua bocca), altrimenti potrebbe venirmi il mal di pancia.



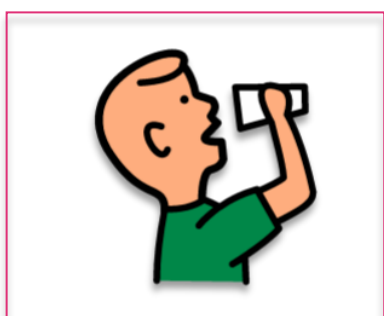
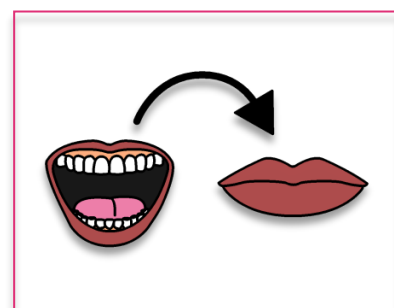
Quando devo mangiare delle cose troppo dure però, è meglio se prima me le sminuzzi col mio amico “**masticatore**” che fa per me una parte di quel lavoro che un pò mi da fastidio.

Come mangio 2/



La mia **bocca** è super **sensibile**, perciò quando devo mangiare ho bisogno di distrarmi e non pensare a quello che sta succedendo lì dentro. A casa di solito uso il tablet, ma spesso anche un bel librino, un gioco interessante o delle canzoncine coinvolgenti riescono a distrarmi.

Mangio volentieri tutto quello che mi viene proposto e, se serro la bocca, non mi piace la “distrazione” che stai usando. Prova a cambiarla!



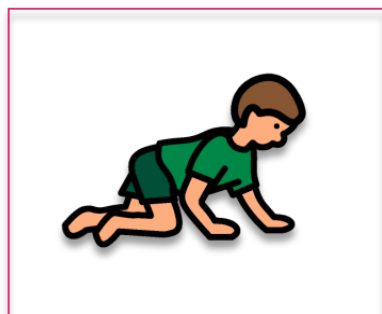
Se riesci, tieni un bicchiere d'**acqua** a portata dei miei occhi, in modo che possa indicartelo con la mano o guardarlo per farti capire che ho sete.

Come mi muovo



Per muovermi ho bisogno del mio **passettino** o della **carrozzina** perché non riesco ancora a camminare bene.

Se mi tieni per la mano, riesco a fare alcuni passi, con l'aiuto dei **tutori**.



Sul **pavimento** mi muovo abbastanza velocemente, saltellando come un coniglietto, e riesco a mettermi in piedi da solo, appoggiandomi, soprattutto se voglio raggiungere qualcosa che mi piace: quando sono in piedi però stai attento perché potrei cadere e potrei aver bisogno di aiuto a rimettermi a terra.

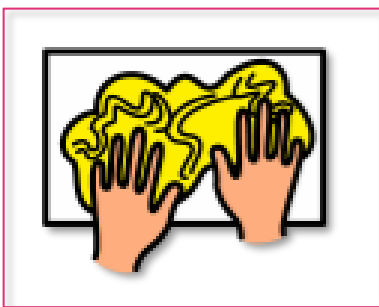
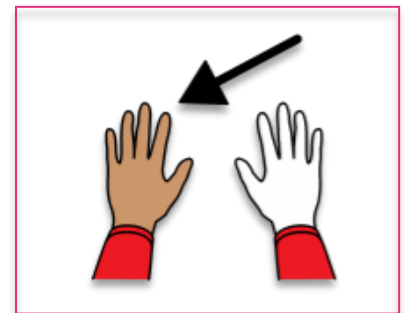
Se il mio passettino è vicino, indico con il braccio che vorrei sedermi. Se invece voglio scendere, mi spingo con il tronco indietro e muovo gambe e braccia. Ricordati che se sono sul pavimento dovrai togliermi i tutori altrimenti potrei farmi male alle gambe.

Le mie manine e il mio pollice



Uno dei miei punti deboli sono le **manine**. Da quando ero piccolissimo, ho sempre avuto tanta difficoltà ad usarle. Prima non riuscivo a toccare gli oggetti quasi per niente, adesso riesco a giocare con le cose che mi piacciono di più, ma non sono ancora bravo con le cose piccole.

Riesco a fare dei movimenti un pò **grossolani** e spesso preferisco usare una mano soltanto, di solito la sinistra, anche se sarebbe importante usarle entrambe.

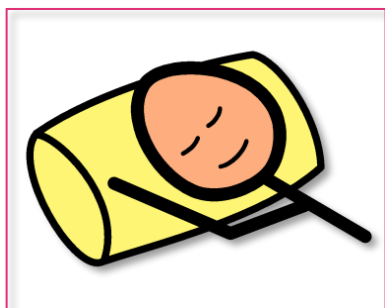


Le mie manine sono super **sensibili** ed è facile che le cose che tocco mi diano fastidio. Ho bisogno di tempo per riuscire a toccare e usare gli oggetti nuovi, ma non aver paura di farmi sperimentare cose nuove, né di farmi fare giochi che richiedano dei movimenti più precisi, perché fare queste attività mi aiutano davvero tanto.

Le dita poi sono ancora un pò difficili da articolare, preferisco usare il mio piccolo **pollice** per indicare.

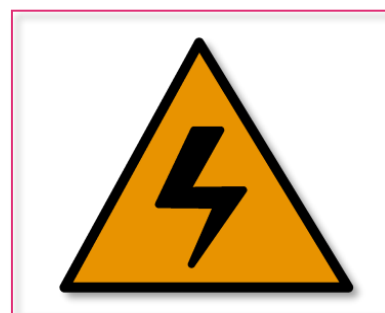


La nanna e le crisi 1/



Quello della **nanna** è un momento un pò delicato per me perché quando sto per addormentarmi, ma soprattutto quando mi sveglio, la mia malattia viene fuori nell'aspetto più brutto e fastidioso: le **crisi**.

Da circa un paio di anni, quando mi sveglio dopo il pisolino del pomeriggio, ho degli **spasmi**, come delle scosse o tic che a volte mi fanno soltanto muovere gli occhi o la bocca, altre volte mi fanno tirar su anche le gambe (se sono steso) o piegare il tronco (se sono seduto).



Non sono pericolose e di solito passano dopo una decina di minuti, dopo di che ricomincio a giocare, anche se è bene **aspettare** almeno altri 5 o 10 minuti per essere sicuri che non abbia altri spasmi, perché quando li ho, potrei perdere il controllo battere.

La nanna e le crisi 2/

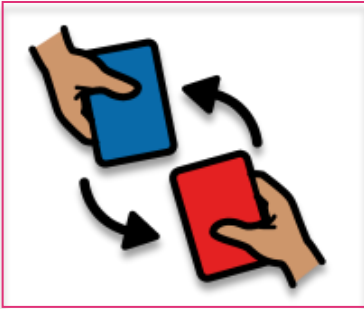


Un paio di volte è successo che questi spasmi mi abbiano dato davvero fastidio, perché erano molto molto vicini tra loro e tanto forti che quasi non riuscivo a respirare: i miei genitori mi hanno dovuto dare una medicina che porto sempre con me e che mi fa dormire parecchio. Si chiama **Micropam**, puoi chiedere alla mia mamma quando è necessario somministrarlo e come si fa.

Ricordati che se devo fare la nanna ho bisogno del mio amico “**Tigro**” e quando mi sveglio, mi piace tenerlo ancora un pò con me mentre faccio colazione.



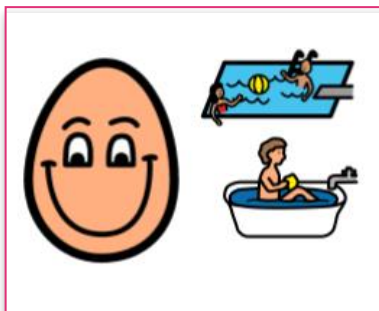
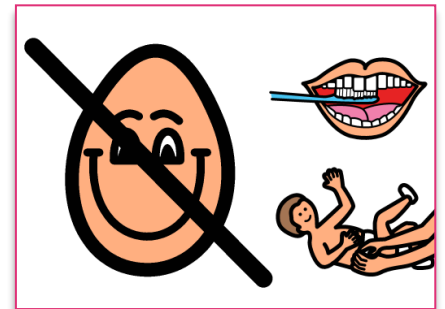
Cosa mi piace e cosa no 1/



Sono un *bambino* molto tranquillo, non faccio tanti capricci ed è raro che io pianga. Quando sto giocando, non **togliermi** bruscamente il gioco, ma avvisami che stiamo per cambiare attività o stiamo per spostarci, altrimenti mi arrabbio, piango e continuo a lamentarmi cercando con lo sguardo ciò che mi è stato tolto.

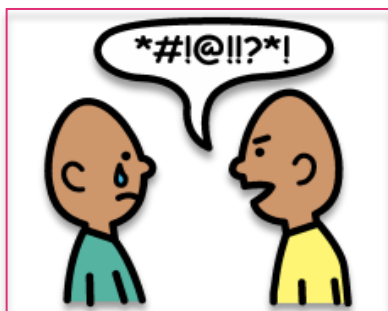
Non mi piace cambiare il pannolino, quindi appena qualcuno mi mette su un fasciatoio, comincio a piangere. Puoi distrarmi con una canzone.

Non mi piace lavarmi i denti sempre per via della sensibilità che ho in bocca, ma è necessario che lo faccia lo stesso.



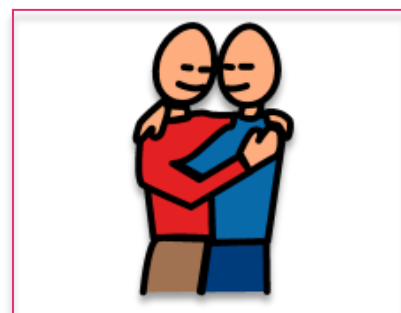
Mi piace tantissimo fare il bagnetto e andare in piscina, perché l'acqua mi permette di muovermi meglio. Adoro fare delle passeggiate in macchina e guardare fuori dal finestrino.

Cosa mi piace e cosa no 2/



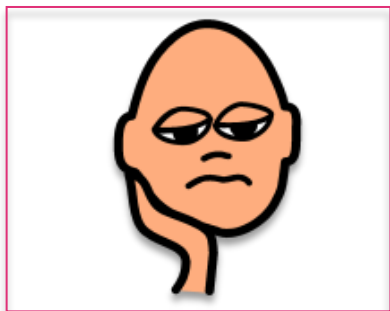
Prova a trattarmi da bambino della mia età, perché anche se non parlo, capisco tutto e sono in grado anche di capire i rimproveri.

Non mi piace essere toccato da te se ancora non ti conosco bene, ma se accenno ad accarezzarti il viso o voglio **abbracciarti**, allora mi hai conquistato.



Mi gratifica fare giochi che già conosco, se invece ho difficoltà a fare qualcosa, rinuncio molto velocemente, ma è importante che mi **incoraggi** e mi aiuti, perché io possa imparare a non darmi per vinto, e a dire no.

Cosa mi piace e cosa no 3/

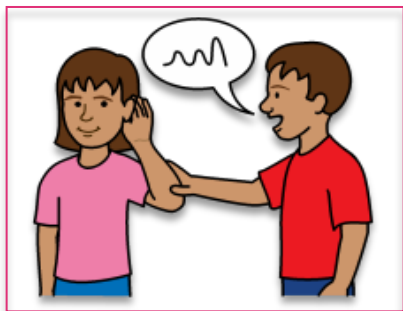


Spesso, quando mi annoio o non mi piace quello che sto facendo, accarezzo il mio corpo con un **dito** o mi lecco il palmo della mano, ma basta poco per distrarmi e smettere.

Se mi chiedi qualcosa, devi aver **pazienza** perché potrei avere bisogno anche di qualche minuto per darti una risposta; devo organizzare i movimenti.

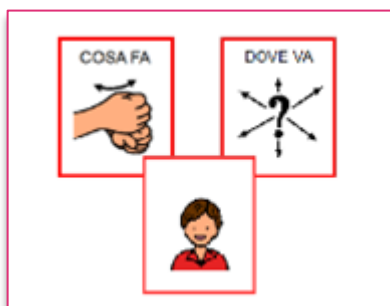
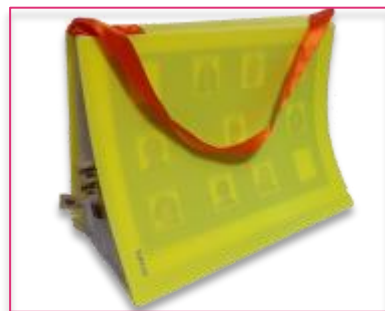


Come chiedo aiuto



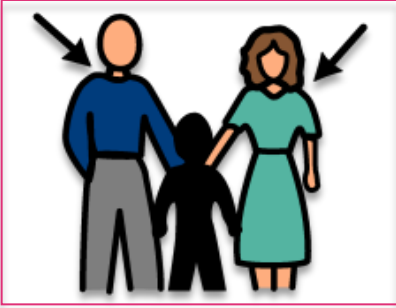
Quando ho **bisogno di aiuto** e sono solo, chiamo mamma o mi lamento. Se ho la possibilità di spostarmi da solo perché sono sul pavimento, vengo a chiamarti. Quando invece mi sei vicino, ti tiro per un braccio.

Quando voglio qualcos'altro, o voglio cambiare attività guardo il mio **librone giallo** e mi lamento. Fai in modo che io lo veda sempre.



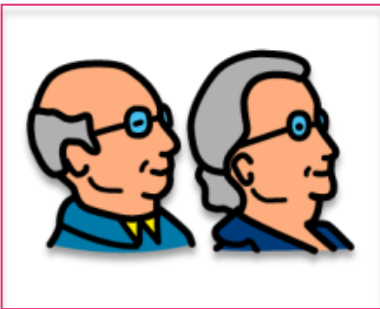
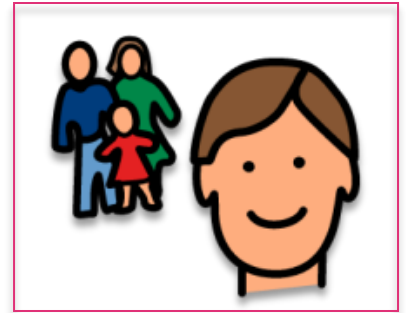
Può succedere che io ti indichi tante cose insieme e che tu non capisca cosa voglio davvero, perché mi piace usare i simboli per “chiacchierare” con te e farti vedere cosa so fare. Aiutami ad aprire la pagina “Cosa fa [Nome]” o “Dove va [Nome]” e io sceglierò l'attività che voglio fare. Poi spostati nelle altre pagine usando gli indici numerici e mostramele: io ti indicherò la mia scelta con il pollice.

La mia famiglia



Ora ti voglio parlare della mia famiglia: la mia **mamma** si chiama [Nome della mamma] ed il mio **papà** [Nome del papà].

Ho un **fratellino** più grande che si chiama [Nome del fratellino] ed è un pò più grande di me, ha sette anni; gli voglio un sacco di bene e appena posso lo abbraccio ed anche lui ha sempre tanta voglia di abbracciarmi.



Spesso mi vedrai anche con i miei **nonni** con cui passo tanto tempo perché con loro vado a fisioterapia, mangio, gioco e faccio tante attività.