

La comunicazione aumentativa alternativa

Ne parlano **Caterina Asteggiano**

Coordinatore SC NPI Nord fisioterapista ASL Città di Torino

Elisabetta Cane e **Valentina Paisan**

Logopediste SC NPI Sud e Nord ASL Città di Torino
di *Loredana Masseria*

È tempo di raccontare il risultato di un grosso lavoro che l'équipe multidisciplinare della NPI ha realizzato e che è stato presentato durante un corso di formazione dal titolo **“UPdating sui dispositivi Tecnologici in riabilitazione dell'età infantile”**, corso svolto in due edizioni, che ha coinvolto il personale delle Strutture Complesse NPI Nord e Sud, medici autorizzatori, funzionari regionali, il responsabile della SC Tecnologie dell'ASL Città di Torino.

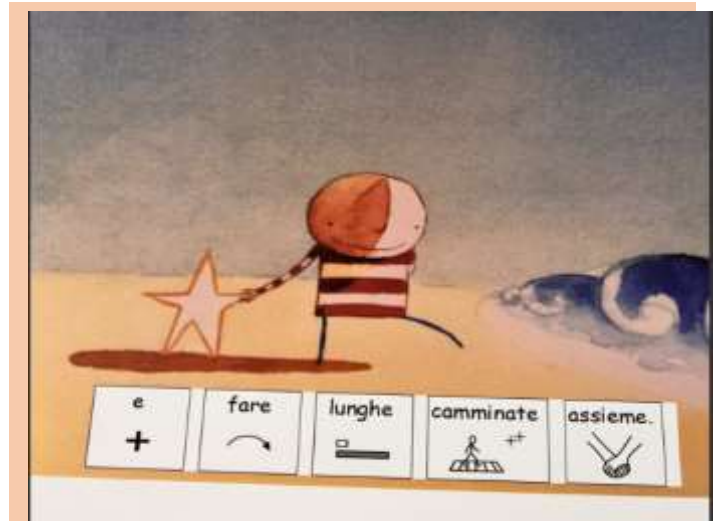
Le adesioni al corso sono state numerose. La coordinatrice del gruppo, la dott.ssa Asteggiano, ci tiene ad introdurre l'argomento partendo dal concetto di comunicazione aumentativa.

“La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è un'area della pratica clinica che permette 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 che possono essere più o meno severi.

È un approccio innovativo che parte dall'ambito clinico per arrivare a quello sociale ed ha lo scopo di permettere di esprimere non solo bisogni primari ma anche di relazionarsi con l'ambiente circostante attraverso una comunicazione anche per chi non può parlare. Tutti noi siamo coinvolti nel discorso della comunicazione, sia dal punto di vista del linguaggio, sia come modalità di interazione con il mondo. La CAA è una modalità che arriva dai paesi anglosassoni e in Italia, negli anni '80, sono iniziati i

primi corsi di formazione in comunicazione aumentativa alternativa.

Anche nell'ambito della Neuropsichiatria Infantile, la comunicazione aumentativa, si è diffusa partendo dalla Lombardia e poi in altre regioni come un intervento di facilitazione trasversale, sia rispetto alle professioni della riabilitazione coinvolte sia rispetto alle patologie che possono avvalersi di questo approccio”.



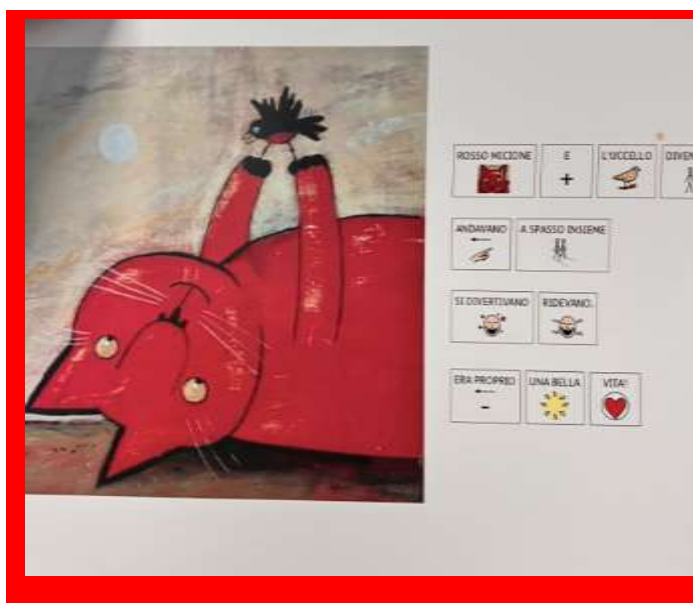
L'uso di dispositivi tecnologici è ormai presente in tutte le case e anche gli ausili hanno subito una modernizzazione ed un aumento del livello tecnologico; questa evoluzione ha fatto sì che l'uso di un dispositivo tecnologico non stigmatizzasse la persona con disabilità. Fino a 15 anni fa chi utilizzava un dispositivo tecnologico per comunicare era oggetto di attenzioni a sguardi indiscreti, mentre ora il fatto di maneggiare un tablet è consuetudine. Anche i mezzi di trasporto modernizzandosi sono ora accessibili anche per persone che utilizzano le carrozzine elettroniche, le possibilità di vita indipendente sono aumentate. Alcuni nostri pazienti possono anche ballare sulle loro carrozzine.

La comunicazione aumentativa alternativa

“Nella formazione aziendale che abbiamo organizzato si è fatto il punto sullo stato dell’arte ed è stato analizzato il percorso che porta alla prescrizione di un ausilio: dalla valutazione iniziale (spesso con la prova dell’ausilio), alla prescrizione, alla fornitura, fino ad arrivare ai questionari che valutino l’efficacia di utilizzo dell’ausilio e la sua sostenibilità dal punto di vista economico.

Al corso hanno partecipato diverse figure professionali quali: fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva, logopedisti, educatori professionali, medici NPI, medici autorizzatori della SSS Protesica e Integrativa”.

La dott.ssa Elisabetta Cane racconta come la comunicazione aumentativa sia utilizzabile, al di là della diagnosi iniziale, con tutti quei pazienti che presentino una difficoltà di comunicazione sia essa temporanea o permanente: *“E’ un lavoro d’équipe e diventa uno strumento dell’eccellenza anche per lo sviluppo delle autonomie attraverso modalità più semplici quali ad esempio tabelle comunicative cartacee, o attraverso strumenti a più alta tecnologia.*



Una cosa da chiarire è che la comunicazione aumentativa, come detto, è un ambito clinico che ha come obiettivo quello di compensare un deficit comunicativo grande o piccolo che sia che riguarda bimbi o adulti e non è da non confondere con l’intelligenza artificiale. Sicuramente l’intelligenza artificiale offre numerosi vantaggi per compensare difficoltà presenti nella disabilità a vari livelli.

Nella comunicazione aumentativa ci troviamo a utilizzare strumenti molto semplici, ad esempio, tabelle fotografiche per far scegliere al bambino quale canzone vuole sentire, fino ad arrivare ausili altamente tecnologici come il puntatore oculare che permette al bambino non solo di poter comunicare ma anche di poter giocare a videogiochi navigare su internet, gestire quaderni digitali, leggere libri e gestire uno smartphone. Anche molti adulti con gravi disabilità hanno potuto continuare a lavorare grazie a questo dispositivo.

Il nostro lavoro, generalmente svolto in équipe insieme ad altri operatori, consiste in una valutazione funzionale del bambino che presenta difficoltà comunicative e spesso anche motorie. Le valutazioni vengono svolte da una logopedista, un fisioterapista, una TNPEE, un’educatrice, un neuropsichiatra infantile: ognuno contribuisce alla valutazione funzionale, analizzando i punti di forza e di debolezza e va a creare un progetto sia comunicativo che motorio per fare in modo che al bimbo vengano date le maggiori possibilità di recupero e autonomia nei diversi contesti di vita: scuola, casa, ecc.

In base a queste valutazioni si crea un progetto e un percorso riabilitativo con l’uso di strumenti anche informatici e ausili che vanno da semplici comunicatori ad es. come VOCA, che permette di ascoltare un messaggio di un amico o di un compagno e attraverso un sensore, fino ad arrivare a comunicatori dove sono installate specifiche app di comunicazione attraverso le quali il bambino può indicare e far conoscere le sue necessità, i suoi bisogni primari”.

La comunicazione aumentativa alternativa

La dott.ssa Valentina Pasian spiega che *“Il miglioramento è fatto di piccoli passi. Noi conosciamo la rabbia che sale, l'aggressività che all'inizio è l'unico modo di comunicare per questi bambini. Quando non puoi comunicare, quando non ti senti compreso, spesso la prima cosa che viene manifestata è l'aggressività ... a piccoli passi, i pazienti riescono, con la comunicazione aumentativa, a fare scelte, a comunicare un desiderio...e si calmano. E' importante vedere l'effetto dell'espressione del loro pensiero sull'ambiente circostante, per loro è gratificante poter comunicare, significa essere riconosciuti come persone”*.

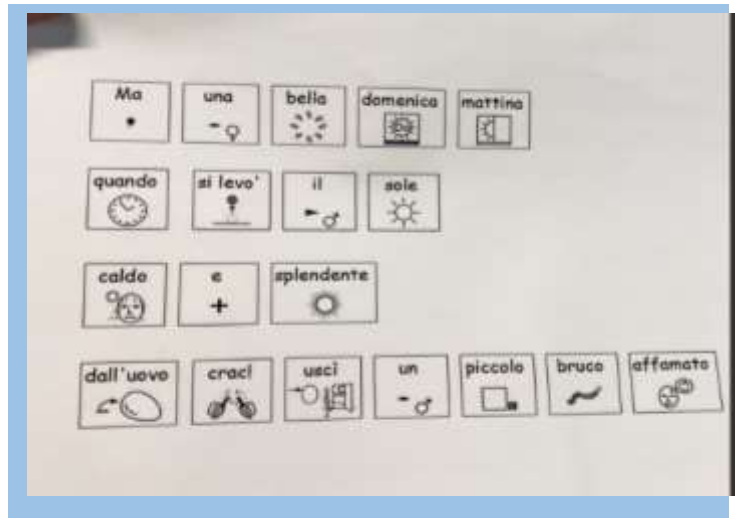
E i genitori come reagiscono ai cambiamenti dei propri figli? Asteggiano racconta dei rapporti con le famiglie che all'interno del percorso riabilitativo sono in genere fiduciose e seguono di pari passo gli sviluppi, si affidano e accolgono i suggerimenti. Altre famiglie sono più in difficoltà.

Per Valentina, *“Spesso i genitori temono che l'utilizzo di un canale di comunicazione alternativo impedisca la maturazione di un linguaggio verbale; questo è un pregiudizio molto diffuso ma molto presto le famiglie si rendono conto che è tutto il contrario. Molti bambini iniziano a verbalizzare proprio quando iniziano ad utilizzare la CAA. Il poter comunicare anche in maniera alternativa permette di esprimere il proprio pensiero ma anche di organizzarlo e in ultimo, ma non per importanza, permette di 'sostenere' lo sviluppo cognitivo”*.

Quanti pregiudizi nel nostro modo di pensare, quante scatole chiuse la nostra mente costruisce. Ma se elabori un pensiero e riesci a comunicarlo, SEI! Spesso è faticoso per le famiglie dei pazienti e per gli operatori. Anche gli insegnanti devono essere formati sulle possibilità infinite di comunicazione.

E con la scuola si riesce a creare un patto, un'alleanza? *“Gli insegnanti sono spesso formati, il problema è il turn over continuo. In un caso clinico presentato durante il*

corso aziendale vi è stato l'intervento dell'insegnante di sostegno. Il Comune di Torino si impegna a formare gli insegnanti riguardo a queste tematiche.



Una delle storie che raccontano è quella un bambino con paralisi cerebrale infantile. Grazie ad un progetto di riabilitazione oggi è un ragazzino che ha una verbalità e frequenta la prima media. Queste le cose ripagano di tanti sacrifici. Sempre quel concetto di tempo. Saper aspettare. La perseveranza.

Ma perché scegliere la professione di logopedista. Ognuno di noi nella propria professione racconta un po' di sé. Infatti, per entrambe le logopediste, vi era la necessità di cambiare la propria vita.

Elisabetta sorridendo, *“Ho scelto di fare la logopedista per un mio personale bisogno di 'lavorare' sulla comunicazione e poter aiutare i bambini su questo aspetto. Questo lavoro è molto gratificante, non è un peso andare a lavorare ogni mattina”*.

Valentina racconta che sin da piccola *“mi ha sempre affascinato la possibilità di poter interagire con più persone possibili. E quindi all'inizio volevo studiare tutte le lingue del mondo, perché mi piace comunicare con tutti, e poi per sbaglio un giorno sono entrata in un*

La comunicazione aumentativa alternativa

oratorio dove c'erano solo bambini sordomuti e ho visto gesticolare, l'utilizzo di questo linguaggio...e ho detto - Ma io voglio impararlo!-.

Alle superiori, durante gli studi, ho imparato il linguaggio dei segni. E lì mi sono proprio innamorata della logopedia perché durante un centro estivo dove facevo la volontaria con i bambini e c'era un bimbo che voleva chiedere qualcosa ma non verbalizzava e non riuscivamo a capire cosa volesse e lui stava male, si agitava...all'improvviso vedo arrivare una signora, si siede e in due secondi lui riesce a comunicare il suo bisogno. Mi informo subito sul suo mestiere: era una logopedista".

"La comunicazione aumentativa collega tutte le mie necessità professionali e posso comprendere e mi permette di superare anche le barriere linguistiche. Abbattere le barriere linguistiche è un mondo che si apre. E' un vocabolario fatto di simboli".

Un ultimo accenno ai social media in questo il commento è molto positivo perché ci sono un sacco di ragazzi affetti da disabilità che fanno sentire la loro voce attraverso i social. Vi sono degli esempi positivi di persone che sono riuscite nel percorso e questo è da stimolo per gli altri.

Infine, anche Caterina ci racconta la sua scelta: per lei ha scelto il caso, quando alle selezioni sia per logopedia che per fisioterapia è stata chiamata prima a fisioterapia. *"Vi è un aspetto della fisioterapia che per me è filosofico: mi ha sempre affascinato "usare le mani" come risultato dell'elaborazione di un progetto mentale; inoltre l'organizzazione del comportamento motorio e del comportamento comunicativo/linguistico sono affini come mostrano ormai le neuroscienze. Del mio lavoro è interessante la progettazione dell'intervento, il nostro lavoro presuppone che si debba prestare molta attenzione alla valutazione del paziente. A me è sempre piaciuto osservare le cose, le persone, cosa fanno, come lo fanno, come queste elementi si correlano. Mi piace la lettura della patologia, perché il paziente si muove o non si muove, come da questa analisi venga costruito il progetto riabilitativo, gli obiettivi di intervento, il lavoro in équipe. E' molto stimolante".*

