

## La Comunicazione Aumentativa

La C.A.A. nasce ufficialmente nel Nord America nel 1983 con la creazione della International Society of Augmentative and Alternative Communication (I.S.A.A.C.).

E' uno strumento attraverso il quale è possibile restituire il senso della vita, consentendo la realizzazione attiva di ciò che si desidera, a quella vasta categoria di persone di qualunque età che per patologie di varia natura hanno una disabilità temporanea o permanente del linguaggio espressivo.

La CAA si rivolge infatti a:

- Bambini affetti da malattie rare, malattie congenite (Paralisi cerebrale infantile, Autismo, Ritardo mentale, SMA, etc), tumori.
- Adulti colpiti da malattie neurologiche ( Parkinson, sclerosi multipla ) malattie vascolari (ictus) o tumori.
- Persone che hanno subito incidenti e traumi.
- Condizioni temporanee: trauma chirurgico (intubazione, tracheotomia).

Coinvolge necessariamente tutti i partner comunicativi per giungere a sostituire, integrare, aumentare il linguaggio verbale utilizzando tutte le componenti comunicative della persona, incluse le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti, i segni e la comunicazione con ausili.

Non offre soluzioni precostituite ma personalizzate a secondo dell'età, dello sviluppo razionale e cognitivo, della motivazione ad apprendere un nuovo modo di comunicare, al condizionamento ambientale ecc...

Gli interventi di C.A.A. sono percorsi che non sempre arrivano a raggiungere gli obiettivi prefissati nel breve periodo e gli strumenti utilizzati devono essere flessibili e si devono evolvere nel tempo parallelamente alla evoluzione della persona in tutti i suoi aspetti (cognitivi, emotivi, sociali ecc).

E' a tutti noto come la comunicazione rientri tra i bisogni fondamentali per vivere come il cibo, l'acqua e un tetto come viene ben evidenziato nella Carta dei Diritti della Comunicazione del 1992 composta da 12 punti in cui tra l'altro si evidenziano Il diritto ad avere accesso in qualsiasi momento ad ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento e il diritto di partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno.

Comunicare quindi è un diritto e non un regalo, attraverso il quale, ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità deve avere la possibilità di influenzare le condizioni della sua vita.

Alla luce di tutto ciò ci si rende facilmente conto di quanto gravi siano le conseguenze del deficit comunicativo che inducono la riduzione delle competenze linguistiche, dello sviluppo cognitivo e della partecipazione sociale con conseguente isolamento, emarginazione ed in ultimo perdita di fiducia in se stessi.

Fortunatamente però, numerosi sono ormai gli esempi di persone che si avvalgono della CAA per cercare di superare le difficoltà di comunicazione.

Molto significativa a tal proposito l'esperienza di Fulvio Frisone, un tetraparetico spastico di Catania laureatosi nel 1989 in Fisica presso l'Università di Catania con una tesi sulla fusione fredda, in atto ricercatore presso la stessa Università e responsabile del centro di fusione fredda da lui fondato a Melilli qualche mese fa.

I suoi genitori, fin dai primi mesi di vita di Fulvio, anziché accettare passivamente l'apparente impossibilità a comunicare del figlio, capirono che " in quella testa che appena si muoveva c'erano un cervello, un'anima e una volontà ".

La madre lo definì: ” mente d’oro in un involucro sbagliato, un corpo fedifrago che l’ha costretto sulla sedia a rotelle ”

Il padre costruì e applicò sulla testa di Fulvio una sorta di casco con un’asticella dalla quale fuoriusciva un pennello e da quel pennello uscirono via via lettere dell’alfabeto, fiori, oggetti, animali, paesaggi, numeri.

L’asticella servì poi a battere i tasti di un computer per scrivere ed arrivare fino alla laurea. Nacquero anche poesie, prose e formule matematiche. Fulvio, infatti è anche un ammirevole artista che dipinge con la testa, l’unica parte del corpo che può muovere.

Molto significative anche le esperienze raccontate da Rick e da Sara.

**Rick dice:**

” Se volete sapere come ci si sente quando si è impossibilitati a comunicare, andate a una riunione e fingete di non poter parlare. Sarete circondati da persone che parlano: che parlano davanti a voi, dietro di voi, intorno a voi, sopra di voi, sotto di voi, attraverso voi ed anche per voi, ma mai con voi. Voi verrete ignorato finché vi sentirete come un elemento di arredamento. ”

**Sara racconta:**

“ Sono stata nutrita con patate per tutta la mia vita. E’ vero le patate sono un ottimo cibo e possono essere preparate in molti modi. Io però odio le patate... Ma chi conosceva oltre a me questa e altre mie repulsioni? Ero sempre vestita di rosso e blu quando i miei colori preferiti sono il verde, il giallo e il rosa. Vi rendete conto di quanta rabbia ho dovuto reprimere? ”

Il grande disagio determinato dalla difficoltà a comunicare impone che pediatri, medici di medicina generale, psicologi, insegnanti, riabilitatori, esperti informatici, famigliari, siano chiamati a operare in stretto collegamento, con un approccio che parte dalla conoscenza approfondita di ogni singola situazione e delle risorse esistenti (es. mobilità residua), per formulare un progetto globale di intervento che tenga conto sì della specifica disabilità, ma anche delle singole potenzialità residue da incrementare e valorizzare al massimo.

Nell’approcciare un programma di Caa, tenendo comunque conto che in casi per la verità molto rari la patologia è tanto grave da non offrire alcun margine di intervento, è necessario verificare che il paziente sappia effettuare delle scelte, individuare e amplificare i canali del “sì” e del “no”, affinare almeno un movimento controllato e un sistema di indicazione/puntamento e sviluppare un ausilio personale di comunicazione.

Il primo passo consiste nello studiare attentamente le esigenze comunicative del paziente nella vita quotidiana e i suoi interessi più evidenti escludendo eventuali difficoltà (ad esempio visive).

A seconda dei casi, poi, si preparano delle tabelle (ausili poveri personalizzati) con cartoncini su cui vengono incollati disegni di oggetti che fanno parte della casa, foto di famigliari ed amici, immagini tratte da riviste o libri e/o altro. Risulta utile riunire le tabelle in raccoglitori ad anelli in modo da poterle utilizzare in qualunque contesto sociale.

Si utilizza poi l’ indicazione con la mano, con lo sguardo o un altro sistema di puntamento per comunicare scelte, necessità o desideri.

Accanto a questi ausili poveri il mercato offre una vasta gamma di sistemi simbolici già preformati quali ad esempio:

- **Picture Communication Symbols(PCS):** è composto da 3400 simboli autoadesivi in italiano ed è il sistema grafico probabilmente più utilizzato nel mondo in quanto mantiene una notevole aderenza all’immagine concreta degli oggetti rappresentati e si tratta di una delle più ampie serie di simboli presenti in commercio. La libreria di base, infatti viene periodicamente aggiornata con la pubblicazione di Addendum.
- **Pick’n Stick:** composto da 960 simboli autoadesivi a colori.
- **Rebus:** composto da 940 simboli.

- **Core Picture Vocabulary:** Si tratta di una piccola collezione di 160 immagini, in bianco-nero e a colori, formata da disegni molto semplici e realistici. Viene fornito con un fascicolo cartaceo e un CD-ROM. Nel fascicolo sono stampati i simboli in bianco-nero nelle dimensioni di cm. 4,5 x 4,5 e cm. 3 x 3. Viene utilizzato per bimbi piccoli quando sia necessario disporre di poche immagini chiare per gli oggetti e le situazioni più comuni della vita quotidiana, in associazione a fotografie ed altra simbologia grafica.
- **Picture ideogram Communication (pic):** composto da 409 simboli in italiano formati da autoadesivi su fondo nero e proprio per questo utilizzato spesso in caso di deficit visivo
- **Blissymbols:** composto da 3000 autoadesivi tradotti in italiano creati per diventare un linguaggio universale.

Accanto alle tabelle simboliche, in virtù del fatto che è possibile accedere al computer anche solo con uno o pochissimi movimenti volontari tramite sensori appositamente progettati con i quali è possibile avviare i programmi, sempre più spesso si assiste all'utilizzo dei software di comunicazione.

Si tratta di programmi legati al PC che permettono di riprodurre sullo schermo le tabelle di comunicazione sfruttando le potenzialità sempre crescenti del computer e la sua enorme capacità di elaborare e memorizzare i dati senza limitazioni nel numero dei messaggi disponibili. Questi software infatti, contengono tabelle comunicative già predisposte e offrono la possibilità di crearne di nuove diverse da caso a caso.

Tra i software presenti sul mercato uno dei più versatili è il **Clicker 4** con il quale è possibile realizzare sia tabelle per lo sviluppo della relazione causa effetto che dei veri e propri programmi di apprendimento. Le tabelle di comunicazione create possono essere dotate di uscita di voce (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi) e possono essere programmate a scansione con la selezione delle singole celle tramite mouse, se possibile, o tramite sensori esterni mediante adattatore (ad es. Woodpecker).

Nelle tabelle è possibile inserire immagini, suoni e parole scritte e la possibilità di personalizzare i diversi parametri (numero e grandezza delle singole celle, aspetto di ognuna di esse, modalità di accesso, etc) ne permette l'accesso a varie tipologie di utenti.

Sul mercato è disponibile un gran numero di sensori con caratteristiche diverse e quindi utilizzabili in patologie di varia natura tra i quali:

- Il **Muscolar Switch** che è un sensore in grado di percepire contrazioni muscolari anche molto deboli. Ha piccole dimensioni, una forma piatta e rotonda che permette di posizionarlo facilmente sul corpo dell'utente. Viene fornito con una striscia di Velcro per facilitarne l'applicazione sulla fronte oppure sulle braccia. Ovviamente è dotato di un meccanismo che permette di filtrare contrazioni involontarie.
- Il **Microsensore a infrarosso** azionabile con il battito della palpebra o con lo spostamento del bulbo oculare.
- Il **Sensore a soffio** costituito da una sottile cannula posizionata in prossimità della bocca dell'utente. Aspirando o soffiando nella cannula si possono produrre alternativamente il click di sinistra e il click di destra del mouse.
- Il **Microlight** che è un piccolo sensore a pressione attivato da una forza di scatto di 10 gr. e per questo utilizzabile nelle gravi disabilità motorie (es .SMA).

I sensori non solo permettono l'accesso al PC ma attraverso il collegamento con un piccolo strumento affascinante e utilissimo quale è l'**adattatore per giocattoli** offrono a bimbi che per la loro incapacità motoria non avrebbero mai potuto azionare personalmente un giocattolo la possibilità di farlo autonomamente con l'unico limite rappresentato dall'utilizzo esclusivo dei giocattoli con funzione on-off: animali, macchinine etc. Basta inserire il dischetto di rame che è a una delle due estremità dell'Adattatore nel contatto delle pile e all'altra estremità collegare il sensore. Quando il bambino premerà il sensore, il giocattolo si metterà in funzione; quando lo rilascerà il giocattolo smetterà di funzionare.

Un cenno merita anche l'utilissimo **Power Link** ( adattatore per elettrodomestici) che permette di accendere e spegnere, mediante l'uso di sensori, uno o due apparecchi domestici (come una radio, un ventilatore, una lampada). Può essere impiegato in una grande varietà di situazioni sia come unità di controllo ambientale per migliorare l'autonomia di una persona disabile, sia come strumento per attività educative con bambini. Il Power link, infatti, viene utilizzato tra l'altro per la realizzazione dei laboratori di cucina in cui bambini e ragazzi possono partecipare a compiti domestici molto coinvolgenti ( fare il frullato, preparare il pop corn e tutto ciò che la fantasia suggerisce per poi mangiare il prodotto se ve ne è la capacità o in alternativa offrirlo ).

In questi ultimi anni, in Italia, si è registrato un considerevole aumento nel sistema scolastico di bambini e ragazzi disabili anche gravi, cosa che ha posto quest' ultimo di fronte all'esigenza di favorirne l'inserimento anche tramite l'uso delle nuove tecnologie.

Ma tutt'ora l'utilizzo degli ausili informatici e dei software didattici è ancora poco diffuso, col risultato che si rinuncia a strumenti ormai entrati nella vita quotidiana, aumentando così il loro stato di disagio e di scarsa integrazione dei disabili, mentre sappiamo che anche chi non vede, chi riesce a controllare solo il movimento della testa o del piede, o comunque di una sola parte del corpo può scrivere, leggere e comunicare. Proprio per favorire l'utilizzo dei sistemi informatici nelle scuole è stata promulgata la legge n° 4/2004 che contiene le disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici: GU 17 gennaio 2004 n° 13.

In questa legge la Repubblica riconosce e tutela il diritto di ogni persona ad accedere a tutte le fonti di informazione e ai relativi servizi, ivi compresi quelli che si articolano attraverso gli strumenti informatici e telematici in ottemperanza al principio di uguaglianza ai sensi dell' articolo 3 della Costituzione. Le disposizioni in essa contenute si applicano al materiale formativo e didattico utilizzato nelle scuole di ogni ordine e grado.

Inoltre il "Dipartimento per l'innovazione e le tecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri" promuove l'erogazione di finanziamenti finalizzati alla diffusione tra i disabili delle tecnologie assistive e degli strumenti informatici dotati di configurazioni particolari. E' stata anche realizzata una convenzione tra il Ministero dell'Istruzione e le varie associazioni di editori per la fornitura di libri a tutte le biblioteche scolastiche in base alla quale si prevede sempre la fornitura di copie su supporto digitale degli strumenti didattici accessibili agli alunni disabili e a tutti gli insegnanti di sostegno.

Purtroppo, nel nostro paese, non sempre è facile non sempre è possibile ottenere l'erogazione degli ausili informatici in regime di prescrivibilità dalle AUSL di riferimento.

Infatti in Italia vi è una normativa ormai obsoleta risalente al Decreto Ministeriale 27 Agosto 1999, n° 332 - noto come **Nomenclatore Tariffario** che permette di erogare solo le seguenti tipologie di ausilio:

- **Comunicatore Simbolico/16 caselle** codice 21-42-06-003
- **Comunicatore Simbolico/100 caselle** codice 21.42.06.006
- **Comunicatore alfabetico** (piccola macchina da scrivere portatile) codice 21.15.09.003.

La prescrizione può essere effettuata da un medico specialista dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità.

Ma le descrizioni del nomenclatore si riferiscono ad ausili obsoleti o non più in commercio per cui per ottenere le prescrizioni si ricorre al " principio di riconducibilità " in base al quale la riconducibilità del computer al comunicatore simbolico è ammissibile solo quando l'utente sia impossibilitato alla comunicazione verbale e grafica.

Inoltre il nomenclatore non stabilisce una cifra, per cui alcune A.U.S.L. si rifanno al nomenclatore precedente che prevedeva per il comunicatore 1.231,00 euro.

Se il sistema di comunicazione supera questa cifra, l'utente integra il resto dell'importo.

Altre A.U.S.L. dopo avere appurato la validità del sistema erogano l'intero importo.

Nel nostro paese vi è un centro di riferimento per la CAA che è il Centro “Benedetta d’Intino” - Via Riccione 8 - 20156 Milano – email: [cbdi@mail.starlink.it](mailto:cbdi@mail.starlink.it) - telefax 02/39263940.

Presso il centro si effettuano

- Consulenze per programmare interventi di CAA
- Interventi di CAA svolti presso il centro
- Valutazione cognitiva e avviamento alla lettura e scrittura per bambini che seguono programmi di CAA
- Formazione di operatori nel campo della CAA
- Prestito di ausili

In definitiva é importante lavorare tutti insieme con costanza, impegno e determinazione in considerazione del fatto che ogni intervento di C.A.A. oltre a favorire l’apprendimento ha delle positive ricadute sulla socializzazione, sull’autostima, sulla memoria, l’attenzione e l’autonomia.

Quanto mai attuale il suggerimento di J.W.GOETHE: “ Tratta le Persone come se fossero ciò che dovrebbero essere e le aiuterai a diventare ciò che possono essere”.....

Graziella Arena