

LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

In età evolutiva, più dello 0,5% della popolazione presenta disabilità complesse della comunicazione che, in assenza di adeguati interventi, interferiscono in modo significativo con lo sviluppo, in particolare nell'ambito cognitivo e relazionale. Diventa allora necessario potenziare le modalità di comunicazione esistenti, affiancandole con strumenti che permettono di superare il deficit comunicativo e di riattivare le relazioni con l'esterno, attraverso un intervento di Comunicazione Aumentativa. Questo è stato lo strumento che ho imparato ad utilizzare per comunicare con Davide.

CHE COS' E'?

La Comunicazione Aumentativa Alternativa è “ogni comunicazione che sostituisce o aumenta il linguaggio verbale”.

La terminologia Comunicazione Aumentativa Alternativa (“Augmentative and Alternative Communication”, CAA) si riferisce a tutte le conoscenze, le tecniche, le strategie e agli ausili, tecnologici e non, che possono facilitare e migliorare la comunicazione in persone che presentano una carenza o un'assenza temporanea o permanente, ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e scritto.

Si definisce Aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le

possibilità comunicative naturali della persona.

Noi tutti usiamo la comunicazione aumentativa, e noi vediamo altra gente usarla tutti i giorni. Non siamo tuttavia consapevoli di ciò.

La comunicazione aumentativa è il modo con cui le persone comunicano senza parola. E' la modalità di usare gesti, espressioni facciali, liste della spesa e note scritte per aiutarci a trasferire un messaggio.

Il termine "alternativa", che in origine era affiancato ad "aumentativa", è stato progressivamente abbandonato negli anni, sia perché le situazioni in cui l'intervento è in "alternativa" al linguaggio verbale sono pochissime (quasi esclusivamente le malattie progressive), sia perché dava facilmente adito ad equivoci.

Si tratta di un intervento che tende a creare opportunità di reale comunicazione e a coinvolgere la persona che utilizza la CAA e tutto il suo ambiente di vita.

Un sistema di CAA è una specie di "decodificatore immediato continuo" tra il linguaggio del bambino ed il nostro, e viceversa.

L'attuazione di un percorso CAA deve iniziare da una attenta osservazione relazionale della persona interessata e, possibilmente, del suo contesto esistenziale.

Tale osservazione ha un triplice scopo:

1. Inviare alla persona il messaggio di considerarla una presenza

- potenzialmente inter-attiva, malgrado la sua disabilità.
- 2.Cogliere tutte le sue possibili vie comunicative presenti e/o potenziali esistenti.
 3. Consentire la massima attivazione dei residui funzionali e comunicativi della persona nelle relazioni ambientali in cui verrà a trovarsi, sfruttando il massimo potenziale di autonomia possibile nelle svariate occasioni di socializzazione.

Le varie strategie e strumenti di CAA consentono la comunicazione mediante svariate modalità funzionali: indicazione di immagini o simboli, utilizzo di comunicatori con uscita in voce, selezione con lo sguardo su pannelli trasparenti (Etran), computer adattati con particolari sistemi di input come tastiere speciali, dispositivi di puntamento come mouse a testa, e altro.

Il sistema deve poter essere flessibile e su misura per ogni utente, seguendo progressivamente l'evolvere dei bisogni nel percorso di crescita, e soprattutto coinvolgere in modo attivo il contesto di vita.

Tutti coloro che hanno a che fare con il bambino si trovano quindi a dover imparare una nuova lingua, che come tale deve essere utilizzata in modo costante e soprattutto deve essere sempre a disposizione del bambino.

CENNI STORICI

La CAA nasce negli anni Settanta in Canada e negli Stati Uniti, soprattutto nell'ambito delle paralisi cerebrali infantili o di disturbi con prevalente difficoltà espressiva; si struttura negli anni ottanta, con la costituzione dell'**Associazione Internazionale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC, associazione mista di professionisti, utenti e familiari)**, attraverso la quale comincia a diffondersi nel mondo ed in particolare nei paesi anglofoni. In parallelo, inizia ad ampliare i propri ambiti di intervento al ritardo mentale grave e ad altre tipologie di disabilità con disturbi della comunicazione associati, ed ai gravi disturbi di comprensione del linguaggio.

Negli anni Novanta gli ambiti di intervento si allargano sempre di più sia dal punto di vista clinico (includono i disturbi transitori, l'intervento in terapia intensiva, il ritardo mentale gravissimo, ecc.) che dal punto di vista geografico, in particolare in Europa e in Italia.

Buona parte dei piccoli utenti evidenzia una disabilità complessa in cui sono contemporaneamente presenti diverse aree problematiche, e ciò rende necessaria la continua interazione di competenze professionali diverse (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, fisioterapista, educatore professionale, informatico, ecc.), poiché l'intervento non si rivolge soltanto al bambino ma anche a tutte le persone che interagiscono con lui, in un'ottica di progressiva assunzione di competenze da parte del

contesto di vita che possa così soddisfare nel tempo i bisogni comunicativi in continuo cambiamento del bambino.

In un bambino che deve crescere l'assenza di adeguate modalità per interagire e comunicare con gli altri determina molte ricadute negative su tutti i piani dello sviluppo: relazionale, linguistico, cognitivo, sociale ecc

In assenza di uno strumento di comunicazione è evidente che:

- le relazioni col mondo si deteriorano,
- il linguaggio si impoverisce sempre di più,
- il funzionamento cognitivo, a volte già compromesso di base, peggiora,
- lo stesso avviene per le interazioni sociali.

Le due aree cruciali per la riuscita di un intervento di CAA sono:

1. l'intervento di comunicazione iniziale
2. il costante aggiornamento del vocabolario

In entrambe il ruolo attivo dell'ambiente è assolutamente determinante.

1. L'intervento di comunicazione iniziale

L'area della "comunicazione iniziale" include tutto il lavoro necessario a coinvolgere il bambino partendo dai suoi interessi e dai minimi spazi d'aggancio, e a modificare/sensibilizzare l'ambiente nella direzione di una maggiore capacità di cogliere segnali e dare ad essi risposta. Per svilupparsi, la comunicazione ha infatti bisogno della presenza di continue esperienze positive, che consentano di sperimentare che comunicare serve a qualcosa, che c'è un ritorno, incoraggiando così a continuare a fare domande e a cercare di interagire col mondo che ci circonda. Un

ambiente che non è ricettivo e che non gratifica gli sforzi comunicativi porta invece a un deterioramento della comunicazione.

In assenza di un'adeguata sensibilizzazione, l'interazione con persone che non parlano tende ad avvenire con alcune "deformazioni" che rischiano di peggiorare ulteriormente la situazione.

Realizzare che si può comunicare e avere lo strumento per comunicare sono passaggi essenziali. Fin da subito è necessario offrire al bambino opportunità di scelta in tutte le situazioni possibili, in modo fortemente motivante.

All'inizio è opportuno porre attenzione ad offrire due alternative, delle quali l'una sia gradita e l'altra no:

per poter scegliere, sperimentando gli effetti della mia scelta e conseguentemente imparando ad assumerne la responsabilità, devo poter avere di fronte due cose che hanno effetti diversi, rispetto a me e rispetto a cosa mi interessa.

2. Il costante aggiornamento del vocabolario

La seconda area di grande importanza, soprattutto nei ragazzi che sono arrivati alla possibilità di utilizzo di un sistema di comunicazione più complesso, con simboli e tabelle, è rappresentata dal costruire, condividere e soprattutto aggiornare il vocabolario di immagini.

Effettuare la valutazione di un ragazzino, avviare l'intervento, scegliere un ausilio, decidere il tipo di simboli da usare è paradossalmente relativamente facile, rispetto alla fatica di mantenere costantemente aggiornato il vocabolario che il bambino ha a sua disposizione, in modo che sia consono a quelli che sono i suoi bisogni del momento. Per noi che possiamo attingere ad un vocabolario illimitato è difficile da comprendere. Per esempio: fino a non molto tempo fa tutti i bambini della scuola primaria vedevano i *Pokemon* alla televisione.

Di conseguenza, un bambino con un sistema di CAA sufficientemente elaborato aveva spesso scelto i *Pokemon* sulla propria tabella di comunicazione.

Aveva così buoni momenti di interazione e scambio con i compagni di scuola. Immaginiamo però che qualche mese dopo i *Pokemon* non interessino più nessuno, e che tutti a scuola parlino dei *Digimon*. Se i *Digimon* non sono stati aggiunti sulla tabella, il bambino interessato non potrà in alcun modo chiacchierare con i compagni dell'argomento del giorno. Egli infatti non può autonomamente attingere dal proprio vocabolario interno e pronunciare le parole: è costretto ad attingere al vocabolario che noi gli mettiamo a disposizione. Ecco perché il nostro ruolo e quello dell'ambiente di vita è così fondamentale. Senza il nostro continuo supporto a quello che è il vocabolario di immagini disponibile, le possibilità di interagire per l'utente diminuiscono drammaticamente. **In**

un bambino che cresce , le parole che ha bisogno di usare, i commenti che possono servire, le richieste che ha bisogno di fare si modificano continuamente.

L'aggiornamento del vocabolario è fortemente dipendente dai contesti di vita: famiglia, scuola, amici, conoscono le continue trasformazioni del quotidiano del bambino o del ragazzo interessato e l'evolversi dei loro bisogni, e hanno però bisogno di adeguata formazione e supporto per poter trasferire queste conoscenze nel sistema di CAA dei soggetti interessati.

L'insufficiente adeguamento rappresenta purtroppo una delle cause più frequenti di un fallimento degli interventi.

Qual è l'aiuto della tecnologia?

E' molto importante l'uso della tecnologia che deve essere scelta su misura dei bisogni. Da sola non porta da nessuna parte ed anzi può determinare enormi delusioni e frustrazioni: richiede moltissimo tempo, assistenza, competenza e attenzione perché sia resa davvero utilizzabile, e anche di essere continuamente aggiornata e modificata, esattamente come il vocabolario di cui parlavo prima.

L'aspetto più innovativo degli ultimi anni sono gli ausili ad uscita in voce (VOCA).

Possono rappresentare strumenti di estrema potenza, soprattutto per i

ragazzini con autismo o con ritardo mentale grave, perché non solo viene utilizzato un simbolo, ma ad esso è appaiata la voce, e questo consente un effetto immediato, sia sul bambino stesso, che sui compagni e gli adulti. Mentre infatti l'utilizzo di immagini è inefficace se l'altro non sta prestando specifica attenzione (se ad esempio guarda da un'altra parte), l'associazione della voce determina una retroazione molto più immediata e costante, poiché l'attenzione dell'altro può essere richiamata. L'ausilio con uscita in voce consente quindi un maggiore controllo sul contesto, è immediato, favorisce l'iniziativa comunicativa e soprattutto consente l'autonomia del soggetto nei confronti dei propri interlocutori. Inoltre agisce contemporaneamente in entrata e in uscita (ovvero aiuta a interiorizzare anche quelle parole sulle quali non è ancora tanto sicuro, attraverso il loro uso funzionale) e facilita l'interlocutore.