

**Laboratorio 2 dicembre 2006**

## **Comunicazione e sistemi simbolici: contesti e bisogni educativi**

*di ANNAMARIA MOLTENI*

Sono AnnaMaria Molteni, responsabile dell'Ausilioteca di Roma. L'ausilioteca fa parte della rete dei centri ausili, il GLIC, da qui il titolo del mio intervento, la CAA e i Centri Ausili.

Cosa sono i Centri Ausili?

Sono dei nuclei di competenza multidisciplinare a elevata specializzazione che non hanno alcun interesse commerciale, operano in rete con i servizi e con il territorio, quindi sono una risorsa per il territorio, fornendo prestazioni e interventi per la proposta e l'implementazione di ausili in situazione di handicap.

Quali le caratteristiche di un centro ausili ?

Sono un punto di riferimento stabile del territorio, forniscono prestazioni, informazioni, consulenza, supporto, fanno formazione, ricerca. Al loro interno opera un'equipe multidisciplinare, che comprende delle competenze tecnologiche, riabilitative ed educative. I centri ausili mettono a disposizione una mostra permanente di ausili. Sono dunque una risorsa per le persone disabili, per gli operatori, quindi per la scuola, per gli operatori della riabilitazione, per gli educatori, per il lavoro, per i servizi tecnici. Si occupano di ricerca, del mercato degli ausili, del mercato non specializzato, dei mass media. La rete, l'associazione dei centri ausili nasce nel 1997, quindi l'anno prossimo si festeggerà un decennio di lavoro del GLIC.

Quali le caratteristiche del GLIC?

È una rete che comprende i centri ausili, nasce nel '97 da una esigenza di confrontarsi fra i centri ausili esistenti sul territorio nazionale e ha come finalità quella di fornire contributi concreti al potenziamento e alla qualificazione delle risposte ai bisogni dei disabili, fra gli obiettivi ha quello di supportare la nascita di nuovi centri ausili mediante il confronto operativo, la formazione, lavori tecnico-scientifici, collaborazioni e referenze istituzionali.

Dalla mappa si vede la distribuzione dei centri ausili in Italia, quelli storici sono quelli dell'Italia settentrionale, dando un'occhiata alla mappa però ci si rende conto che una parte dell'Italia è coperta dai centri ausili, al centro abbiamo poco, al sud ancora molto poco.



Quali sono le prestazioni dei centri GLIC?

Naturalmente i centri non forniscono tutti le stesse prestazioni perché hanno storie diverse e operatori diversi con competenze differenti ma, in linea di massima le prestazioni che offrono sono: l'informazione e l'orientamento, la valutazione e la consulenza, sia in sede che a domicilio, il supporto e la formazione.

Quali sono le competenze professionali che troviamo nei centri?

Come vi ho detto i Centri Ausili sono molti quasi una trentina in tutta l'Italia, in alcune zone ci sono più Centri Ausili e in altre meno, le competenze all'interno dei Centri Ausili sono differenti, ci siamo confrontati fra di noi e abbiamo scoperto che ognuno ha delle competenze diverse al suo interno, a volte dipende da come sono nati i vari centri. Per esempio se nascono con al loro interno più persone tecniche, ingegneri o informatici hanno un taglio più tecnico, altri invece nascono con altri tipi di competenze, però dall'indagine che abbiamo fatto, quindi dalla fotografia che è emersa risulta questo: sono presenti figure

dell'area riabilitativa che sono neuropsichiatri, fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, nell'area psicoeducativa, pedagoga, psicologo, educatore, insegnante e nell'area tecnologica, abbiamo detto possiamo avere gli ingegneri, gli informatici e i tecnici in generale. Queste quindi sono le tre aree, però non tutte le ausilioteche e i centri ausili hanno la presenza di tutte queste figure professionali.

Qual è la situazione attuale dei Centri Ausili?

La genesi ed evoluzione sono legate generalmente ad iniziative locali, nascono quasi sempre dal volontariato, nascono per iniziativa di pochi che ci credono e, mano a mano, poi devono dimostrare quello che fanno e riescono a volte ad avere dei finanziamenti a progetto. Sono diversi come natura istituzionale, come profilo e come risorse. Come avete visto, la distribuzione sul territorio nazionale non è omogenea quindi abbiamo delle zone completamente scoperte e questo costringe le persone a fare "viaggi della speranza", non abbiamo ancora un riconoscimento formale e infatti ci stiamo adoperando per questo: alcuni centri sono riconosciuti dalla Regione, altri no; quindi abbiamo carenza di prospettive progettuali di sistema.

Quali sono le richieste maggiori che vengono rivolte ai Centri Ausili?

Le tre richieste principali che vengono rivolte ai centri ausili sono: accessibilità al computer, valutazione rispetto all'utilizzo del computer nel disturbo dell'apprendimento e comunicazione aumentativa alternativa. Questa ultima richiesta si è moltiplicata nel corso degli ultimi anni perché l'informazione rispetto alla comunicazione aumentativa è stata notevolmente implementata. Qualche dato rispetto alla C.A.A. (comunicazione aumentativa alternativa): le richieste provengono da persone da 0 a 99 anni, una fascia di età come vedete molto ristretta!

Adulti con patologie vascolari, sclerosi e sla, post traumatici.

Bambini dai 3 ai 18 anni con una prevalenza della fascia dai 5 a 10 anni, la fascia sotto i 5 anni sono soltanto il 7% quindi vuol dire che arrivano in valutazione quando ormai sono abbastanza grandi e quando ormai hanno o delle loro competenze comunicative sviluppate e comunque consolidate per cui difficilmente riusciamo a inserirci con una C.A.A., oppure sono bambini che per 5 anni non hanno avuto occasione di sperimentare le

loro competenze comunicative, quindi non hanno avuto risorse per sperimentare strategie alternative di comunicazione, diciamo che sono bambini che si sono un po' spenti.

Le patologie che ci si presentano sono:

- Paralisi cerebrale
- Sindromi genetiche
- Disturbo generalizzato dello sviluppo
- Disturbo grave del linguaggio

È facile osservare che non rimane fuori niente, la richiesta di C.A.A. è per tutte le patologie. Emerge dai dati della nostra ausilioteca che il 50% di questi bambini ha un ritardo mentale, che i bambini pronti per la comunicazione simbolica sono solo il 32%, quindi praticamente 1/3 dei bambini che vediamo. I bambini presimbolici sono il 55% quindi vuol dire più della metà.

Un dato significativo è quello che riporta il numero di bambini pronti alla comunicazione simbolica, ma che hanno già un loro sistema comunicativo che sono il 13%. Per questi bambini, almeno per la nostra esperienza, risulta molto difficile inserire un sistema di comunicazione alternativo perché sono giustamente attaccati al "loro" sistema comunicativo. Un sistema comunicativo che hanno elaborato da soli nel tempo, generalmente dei codici gestuali, e ai quali non sono assolutamente disposti a rinunciare.

C'è inoltre un'altra divisione da fare, cioè bambini che hanno problema di *speech*, che sono il 28%, pochissimi, cioè quei bambini adeguati cognitivamente, con problemi motori più o meno importanti che hanno semplicemente bisogno dell'ausilio per comunicare. Sono molto pochi. Mentre invece abbiamo una percentuale alta di bambini che hanno un problema di *language*: il 72%.

*Language* cosa vuol dire?

Vuol dire che sono tutti bambini che hanno problemi in comprensione, problema di elaborazione del messaggio in entrata, problemi di tipo affettivo relazionale, problemi misti per cui non è l'ausilio di comunicazione che risolve. Ci troviamo di fronte ad un intervento molto più ampio che viene prima della C.A.A. intesa in senso stretto. Quindi, solo il 32% sono i bambini che possono utilizzare la C.A.A. e gli ausili di comunicazione.

Mi viene spesso da pensare all'ultimo dei sette nani: Cucciolo: ha competenza



comunicativa, intenzionalità comunicativa, motivazione, gli manca solo il comunicatore. Anche qui però c'è una riflessione da fare: a un cucciolo glielo daremmo un comunicatore? Io penso di no, cioè secondo me è uno che si arrangiava benissimo senza, anche questa qui è una considerazione da fare rispetto ai bambini che apparentemente mancano solo dell'ausilio. Senza dubbio lo strumento di comunicazione rallenta la performance.

Come centri ausili ci troviamo quindi spesso di fronte a problematiche comuni: innanzi tutto è difficile far capire che la C.A.A. non è una cura e non promette guarigioni, e questo è molto faticoso da far comprendere a genitori, operatori, agli insegnanti perché le aspettative sono sempre molto alte. Generalmente non viene compreso che la C.A.A. è comunque qualcosa di limitato rispetto al linguaggio e che molti bambini forse non lo accettano anche per questo; un conto è rispondere velocemente, soprattutto in contesti fra bambini, un conto è passare attraverso un'icona o anche attraverso la scrittura, è sempre molto meno immediato quindi bene o male si rallenta di molto la comunicazione. Non è detto che la C.A.A. non si possa utilizzare anzi, ma se ne devono avere ben chiari vantaggi e limiti.

L'importante è comunque arrivare a decidere per una valutazione o un intervento di comunicazione al più presto, le percentuali di bambini che ci arrivano dopo i 5 anni sono alte e spesso arrivano in valutazione come "ultima spiaggia".

Altro dato comune all'esperienza dei centri ausili è la carenza, sul territorio, di competenze sufficienti per seguire i progetti di comunicazione e le indicazioni date rispetto alle strategie di comunicazione aumentativa alternativa, e questo dipende molto dalle Regioni e da quanto investono sui centri. Per esempio in alcune regioni come la Toscana o l'Emilia la diffusione delle competenze è più estesa sul territorio rispetto ad altre regioni.

Gli operatori spesso si scoraggiano perché l'intervento di C.A.A. non è qualche cosa di semplice, si rendono conto quando si comincia un intervento di questo tipo che non è un

intervento tranquillo, facile. Abbiamo operatori che tornano e dicono “non mi sento all'altezza, non sono capace di andare avanti”. Poi ci vuole tempo, tempo per progettare, per fare della consulenza agli operatori, per preparare il materiale, il tempo è una cosa indispensabile in questi progetti.

In un progetto di comunicazione le insegnanti sono fondamentali perché il bambino passa tantissima parte della sua giornata a scuola. Generalmente le insegnanti non sono preparate e spesso si confonde la comunicazione con l'apprendimento. Generalmente ci è capitato di aver progettato un intervento di comunicazione aumentativa che è poi diventato una verifica per gli apprendimenti a scuola. Quindi si è dovuto ricominciare tutto da capo.

Le possibili soluzioni: importante è una diffusione su una visione corretta della C.A.A., informazione ai genitori, formazione di operatori e di insegnanti.

Rispetto alla formazione sarebbe necessario lavorare con i bambini formando in parallelo le persone che ruotano attorno al bambino ma non sempre si può lavorare in questo modo. L'ausilioteca di Roma, per esempio, nasce all'interno dell'Istituto “Leonarda Vaccari” che è un istituto di riabilitazione e credo che la nostra sia una situazione ideale. Effettuiamo non solo la valutazione per gli esterni, ma anche una presa in carico per l'interno, in questo modo quando creiamo un gruppo di bambini per la comunicazione, in parallelo riusciamo a fare della formazione alle équipe dei bambini stessi. Quindi formazione ai genitori, agli insegnanti, agli operatori insieme e durante il percorso. Questa per me è una situazione privilegiata e credo che sia l'unica che mi dia un qualche feedback positivo, perché generalmente quando si fanno le valutazioni si manda il bambino fuori con tante belle indicazioni però poi è molto difficile un follow up, è difficile avere dei ritorni, io credo che molte persone si perdano nel percorso perché non li vediamo più, non so come vanno a finire.

I centri ausili, come ho detto hanno geni e percorsi diversi: alcune sono all'interno di ASL, altre invece nascono all'interno di associazioni perciò anche l'intervento si differenzia nella modalità: il denominatore comune di tutti è quello di essere a supporto delle équipe del territorio all'interno di progetti specifici come risorsa determinante. Per

tutte le cose che ci siamo detti prima, ritengo dunque che l'intervento debba essere precoce. Inoltre è importante avere la disponibilità per poter proseguire un progetto che non si chiude in una valutazione. Per esempio, guardate questa tabella, è una tabella che ci ha messo 4 o 5 mesi per venire fuori:

Mi piace 	Non mi piace 	cucinare 	costruire 	giocare 		
contento 	triste 	frullato 	didò 	trenino 		
arrabbiato 	scusa 	fragola 	lego 			
annoiato 	stanco 					
aspetta 	basta 					

E' una tabella che non è così facile da costruire, la costruzione delle tabelle di comunicazione è un percorso personale e personalizzato, ci pensiamo, ci ragioniamo, ci riflettiamo, la dobbiamo condividere col bambino, nasce assieme al bambino, quindi non è una cosa facile. Quindi seguire gli operatori che si apprestano a costruire delle tabelle vuol dire disporre di molto tempo da dedicare. Questa è la stessa tabella sei mesi dopo:

Mi piace 	Non mi piace 	cucinare 	costruire 	giocare 	raccontare 	
contento 	triste 	frullato 	didò 	trenino 		
arrabbiato 	scusa 	fragola 	lego 	camion 		
annoiato 	stanco 	popcorn 		ponte 		perché 
aspetta 	basta 			strumenti musicali 		chi 
	ancora 			computer 		

Gli ausili per la comunicazione, sia software che comunicatori, anche questi non sono di facile gestione, non è detto che serva un ausilio solo, può darsi che ci voglia una tabella cartacea, un comunicatore con uscita in voce, e non è detto che questa strumentazione

rimanga la stessa nel tempo. Gli ausili evolvono nel tempo seguendo l'evoluzione del bambino. All'inizio possiamo introdurre un semplice V.O.C.A. con un solo messaggio per poi andare ad implementare, aggiornare continuamente ausilio e simboli. Naturalmente viene da sé che questo percorso richiede tutto quel tempo che non abbiamo mai a sufficienza.

In questo contesto le ausilioteche, i centri ausili come si possono collocare?

L'immagine che ho è quella di una squadra in cui tutti collaborano. Mi sembra importante che si possa essere a sostegno degli operatori in una supervisione più che altro dei progetti. Credo sia importante questo sostegno rispetto agli operatori ed essere sempre più una risorsa significativa per il territorio con il knowhow che si è raggiunto in questi anni di lavoro

Grazie per l'attenzione.