



Organo Ufficiale della
SOCIETÀ ITALIANA
di **NEUROPSICHIATRIA**
dell'**INFANZIA** e dell'**ADOLESCENZA**

Giornale di
NEUROPSICHIATRIA
DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Censita in PsycINFO e Elsevier Nursing Database EMcare

VOL. 43
02 2023

PACINI
EDITORE
MEDICINA

www.singie.it

RECENSIONE

**Ruth Sienkiewicz-Mercer con Steven B. Kaplan.
Alzo gli occhi per dire sì
Una straordinaria storia alle origini della Comunicazione Aumentativa.
Traduzione italiana di Sara Ridolfi. Homeless Book edizioni 2022.**

Intervista alla Dott.ssa Aurelia Rivarola a cura di Francesca Perucco della redazione SINPIA

La rubrica di questo numero è dedicata al libro "Alzo gli occhi per dire sì", il racconto autobiografico di Ruth Sienkiewicz Mercer, donna con paralisi cerebrale infantile e gravissima disabilità motoria e della comunicazione, nata nel 1950. L'intelligenza vivace e brillante di Ruth trova "voce" grazie ai primi sperimentali utilizzi di strategie di supporto alla comunicazione. È Steven Kaplan, giovane giornalista, a raccogliere ricordi, pensieri ed esperienze di Ruth che nei primi 26 anni di vita non aveva avuto possibilità di esprimersi. Il libro, pubblicato in lingua originale nel 1989, è la preziosa testimonianza della vita di una persona con grave disabilità imprigionata in un corpo inerte e considerata incapace di pensare in quanto incapace di parlare. In questo libro, Ruth ci offre una fedele e lucida descrizione della sua esperienza negli istituti di cura del secolo scorso negli Stati Uniti. Il suo impegno, tuttavia, non si è limitato a questo perché Ruth si è spesa nel corso della sua intera vita a promuovere e difendere i diritti delle persone con disabilità a comunicare e interagire con altri. Partendo dal racconto di Ruth vorremmo reintrodurre il tema della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) pensando ai giovani Neuropsichiatri Infantili che desiderano avvicinarsi a questi temi. Lo facciamo intervistando la Dott.ssa Aurelia Rivarola, Neuropsichiatra Infantile e Presidente del Centro Benedetta D'Intino Onlus. La Dott.ssa Rivarola è stata una pioniera della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa in Italia. Nel corso della sua lunga carriera si è dedicata e si dedica tuttora a garantire il diritto alla comunicazione delle persone con disabilità.

Dottorressa Rivarola, lei ha curato la prefazione all'edizione italiana di "Alzo gli occhi per dire sì", pubblicata nel 2022 da Homeless Book edizioni. Come si è imbattuta nella storia di Ruth?

R. Ho conosciuto Ruth di persona in occasione delle prime conferenze sulla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa svoltesi a Boston e a Philadelphia nel 1984 e nel 1992. Mi ha affascinato da subito la forza e la vitalità del suo sguardo e poi, leggendo il suo libro, sono rimasta colpita dalla sua storia. Le sue relazioni contenevano molti temi che ho poi utilizzato nella mia attività di formazione perché fanno veramente comprendere cosa significhi non poter comunicare. Una partecipante alla nostra Scuola di formazione in CAA, che ora è diventata un Master con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, si è appassionata alla storia di Ruth e ha quindi curato la traduzione italiana del libro. A settembre 2022 abbiamo presentato il libro al nostro Centro ed hanno partecipato online due tra i maggiori esperti internazionali in CAA, Howard Shane e John Costello che hanno supportato la comunicazione di Ruth; in presenza, ha partecipato Steven Kaplan, il coautore che per 12 anni e migliaia di ore di lavoro ha interpretato le parole e le modalità di comunicazione di Ruth per raccontare la sua storia.

Il Centro Benedetta D'Intino Onlus, di cui lei è presidente, si occupa dal 1994 di disabilità comunicativa ed è diventato un punto di riferimento nazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Italia. Cosa si intende per CAA, com'è nata e che evoluzione ha avuto in quanto a diffusione e possibilità di intervento?

R. La CAA è un'area clinica e di ricerca che si occupa di ridurre, sostenere e compensare la disabilità temporanea o permanente di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione sia sul versante espressivo che recettivo. L'intervento potenzia le abilità presenti, valorizza le modalità comunicative naturali cercando di farle evolvere ed utilizza una vasta gamma di modalità speciali. Per CAA si intendono tutte le conoscenze, strategie, tecniche e strumenti che facilitano o aumentano le possibilità comunicative. La CAA comprende modalità definite come "unaided" come lo sguardo, la mimica, il linguaggio del corpo e modalità "aided" che vanno da semplici strumenti cartacei come tabelle con immagini, simboli, parole o frasi, a complessi ausili tecnologici. Centrale al raggiungimento dell'obiettivo è la formazione dei partner comunicativi affinché riescano realmente ad interagire e a facilitare la comunicazione della persona con cui si relazionano.

Il termine Comunicazione Aumentativa Alternativa nasce nel 1983 in occasione della fondazione di quella che è stata chiamata "International Society for Augmentative and Alternative Communication" (ISAAC). Il termine è stato discusso a lungo e scelto per sottolineare lo scopo della CAA che è quello di integrare ed aumentare le modalità individuali di comunicazione e non di sostituirsi ad esse. Le prime esperienze di facilitazione alla comunicazione si compivano già negli anni 60-70 del secolo scorso in Nord America e in Nord Europa. In Nord America, i logopedisti trovatisi a trattare i reduci della guerra in Vietnam, non riuscendo a far riemergere il linguaggio orale iniziarono ad utilizzare i primi strumenti di comunicazione, ovvero tabelle di comunicazione. In Canada, nello stesso periodo, nasceva il linguaggio simbolico Bliss che veniva proposto inizialmente a soggetti con disabilità motorie che presentassero quelli che allora venivano considerati prerequisiti necessari per sostenere la comunicazione. Quest'ultimo assunto è stato messo in discussione proprio dalla teoria alla base della CAA che ritiene, invece, che l'unico requisito fondamentale sia la partecipazione.

La ricerca scientifica successiva ha dimostrato che l'intervento di CAA presenta effetti positivi non solo sulla comunicazione ma anche sulla partecipazione e sugli eventuali comportamenti problema presentati dal soggetto con difficoltà comunicative. Si è visto che non solo l'intervento non inibisce l'emergere del linguaggio orale, ma che spesso lo stimola e ne favorisce lo sviluppo.

Negli ultimi anni l'intervento della CAA ha trovato nuove aree di applicazione e si è diffuso ad altre categorie cliniche come, ad esempio i pazienti ospedalizzati che si trovano temporaneamente impossibilitati a parlare (es. soggetti intubati). Si è dimostrato che i ricoveri tendono a diventare più brevi e che vi è una maggiore adesione alle terapie, quando è possibile la comunicazione reciproca medico-paziente.

Il partner comunicativo riveste un ruolo cruciale per l'efficacia dell'intervento, pertanto, il percorso di training non è rivolto solo al bambino ma anche alla famiglia, agli insegnanti e a tutte le persone dell'ambiente di vita. Le sedute si svolgono, quindi, sempre in presenza dei genitori e quando è possibile in presenza dei principali partner comunicativi, affinché tutti siano messi da subito in condizione di utilizzare le abilità acquisite dal bambino e gli strumenti comunicativi che sono diversi e personalizzati a seconda delle caratteristiche del paziente e del contesto. Lo sforzo della ricerca scientifica attuale è concentrato proprio sull'individuazione dei fattori estrinseci e intrinseci che influenzano la riuscita dell'intervento.

In Italia la CAA registra un certo ritardo nella diffusione e conoscenza come se ancora ci fosse una scarsa consapevolezza dell'importanza della comunicazione. Credo che la nascita del nostro Centro abbia dato una grossa spinta a quest'area di interesse, svolgendo attività clinica ma anche attività di diffusione e di formazione su questi temi. Da diversi anni siamo impegnati nella formazione degli operatori con un master in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore che vede sempre una partecipazione numerosa, fino ad ora abbiamo formato all'incirca 1500 operatori provenienti da tutte le regioni d'Italia. Nel 2002 è stato creato il Chapter ISAAC-Italy.

L'obiettivo per il futuro credo dovrebbe essere quello di avere sempre più servizi competenti sul territorio in modo che davvero si possa offrire un intervento integrato e personalizzato nell'ambiente del soggetto.

Nel percorso formativo classico dei Neuropsichiatri Infantili spesso manca l'opportunità di cogliere quanto siano importanti le risorse messe in campo dalla Comunicazione Aumentativa e Alternativa ed il suo potenziale impatto sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Se dovesse dare dei consigli ai colleghi più giovani da dove suggerirebbe di partire nella pratica clinica quotidiana?

R. Prima di tutto è importante diffondere la consapevolezza che nel mondo esistono 97 milioni di persone che presentano bisogni comunicativi complessi con grande variabilità di età e patologia. I giovani Neuropsichiatri Infantili dovrebbero essere informati su cos'è e cosa fa la comunicazione aumentativa alternativa e che si avvale di strumenti vari e personalizzati. Infatti, molto spesso la CAA viene identificata come la "tecnica dei simboli" e delle tabelle con immagini e simboli. Vi è inoltre molta difficoltà in termini di proposta e appropriatezza prescrittiva degli strumenti Hi-tech (es. tablet e software per la comunicazione). Questi strumenti non sempre vengono forniti in associazione ad una formazione adeguata del bambino e dell'ambiente; non si tiene conto dei reali bisogni comunicativi, non se ne prevede e non se ne supporta l'uso per la reale partecipazione alla vita di ogni giorno. Favorire la partecipazione è lo scopo principale dell'intervento della CAA.

Il Neuropsichiatra Infantile dovrebbe essere pertanto un inviante informato capace di indirizzare il soggetto ad un'équipe multidisciplinare e specializzata. Il primo passo è iniziare a pensare che comunicare sia un diritto per tutti. Ogni bambino è unico e quindi il programma abilitativo dovrebbe essere personalizzato e gli aspetti comunicativi andrebbero considerati come trasversali a tutti gli altri interventi. A questo scopo, nella nostra équipe c'è sempre un Neuropsichiatra Infantile che coordina il progetto.

Concluderei ricordando che il timing dell'intervento è cruciale tuttavia, come ci dimostra la storia di Ruth, non è mai troppo tardi per iniziare a comunicare e partecipare.