



La CAA nelle malattie
neuromuscolari

LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Le **malattie neuromuscolari** (MNM) sono patologie rare, croniche e progressive, con quadri molto variabili dal punto di vista della manifestazione clinica, della gravità e del profilo evolutivo. Si manifestano con un deficit motorio di grado e distribuzione variabile. Talora possono associarsi difficoltà cognitive, del linguaggio e degli



Risulta pertanto necessaria una **presa in carico** precoce, multispecialistica, specifica e aggiornata.

LA COMUNICAZIONE NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Nelle MNM, la parola risente di alcune caratteristiche legate al deficit motorio, che si traducono principalmente in voce flebile ed esauribile (legata ai limiti respiratori), nasalizzata, con articolazione alterata o approssimata; queste caratteristiche impattano l'intellegibilità dell'eloquio, rendendolo poco comprensibile soprattutto agli estranei.

Tuttavia, nei quadri in cui è presente un coinvolgimento del sistema nervoso centrale si possono associare difficoltà cognitive, linguistiche e neuropsicologiche; in tali contesti la componente comunicativa è secondaria al profilo di sviluppo che va indagato e trattato considerando i bisogni comunicativi del bambino, le barriere e le opportunità alla comunicazione a partire dalle situazioni di vita quotidiana del soggetto e dei propri bisogni.

PERCHE' LA CAA...

...NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI?

Per i soggetti che presentano una buona organizzazione formale del linguaggio, ma con intellegibilità compromessa, gli strumenti aumentativi hanno lo scopo di potenziare l'efficacia della comunicazione verbale, rendendola accessibile anche a partner non familiari.



La scelta dello strumento deve tener conto delle capacità motorie e neuropsicologiche del soggetto: per bambini **in età prescolare** si potrà pensare a un vocabolario per immagini mentre per soggetti **in età scolare** può essere sufficiente una tastiera. L'obiettivo deve essere quello di limitare l'impegno motorio dell'individuo, massimizzando le risorse investite nella comunicazione.

In soggetti con difficoltà linguistiche e deficit cognitivo sarà importante andare a individuare il sistema di CAA che più si adatta al suo funzionamento attuale; tale sistema deve essere **dinamico** in quanto va modificato e adattato in base alla traiettoria evolutiva.

L'approccio alla scelta del mezzo di CAA deve partire dalle possibilità del soggetto di esprimersi innanzitutto attraverso il proprio corpo, mirando a stabilizzare un repertorio di significati condivisibili e universalmente accessibili che possa veicolare in assenza di supporti esterni. Secondariamente si può proporre un supporto esterno per andare a incrementare le potenzialità comunicative rendendo possibile l'accesso a un vocabolario più ampio, a significati più astratti, rispondendo quindi a bisogni comunicativi sempre più complessi.

IL SUPPORTO ALLO SVILUPPO...

Oltre alla scelta delle modalità e dello strumento più adatto al fine di favorire la comunicazione, è importante che i partner comunicativi imparino a:

- tollerare i tempi di risposta (più lenti);
- cercare quanto più possibile di non anticipare e di non sostituirsi nel rispondere alle domande del soggetto;
- utilizzare riformulazioni per verificare di aver compreso il messaggio e chiedere chiarimenti per evitare interpretazioni errate;
- porre domande aperte al fine di dare la possibilità al soggetto di esprimere e formulare pensieri maggiormente complessi.



...COMUNICATIVO

La massimizzazione delle potenzialità comunicative del soggetto, ha ricadute positive anche in termini di adattamento:

- nelle condizioni di difficoltà cognitive, supportare la traiettoria evolutiva e lo sviluppo degli schemi di base;
- favorisce una maggiore efficacia comunicativa;
- stimolare una maggiore autodeterminazione;
- favorisce relazioni sociali più efficaci e maggiormente significative;
- rappresenta un fattore protettivo per le componenti emotivo-affettive.