

Comunicare in buona salute

Problemi che influenzano la motivazione a comunicare nei bambini con paralisi cerebrale

KATIE PRICE

Introduzione

Valutazione olistica dei bisogni dei bambini

Vi è una crescente accettazione del fatto che qualsiasi intervento di supporto ai bambini e alle loro famiglie dovrebbe tenere conto del bambino *nel suo insieme*. Il progresso nella conoscenza dello sviluppo del bambino, e il riconoscimento degli aspetti psico-sociali del danno e della disabilità, hanno fatto sì che gli operatori abbiano strumenti migliori per fare una valutazione complessiva dei bisogni del bambino.

La necessità di una valutazione "olistica" è ancora più chiara, forse, nei confronti dei bambini con disabilità multiple. Molti bambini che si rivolgono al Servizio di Comunicazione Aumentativa hanno difficoltà sia fisiche che intellettive, spesso nel contesto di un deficit sensoriale, come quello visivo. È evidente che in questo gruppo di bambini, le influenze sullo sviluppo sono complesse. Hogg e Sebba (1986)¹ hanno descritto il modo in cui un'invalidità motoria impedisce lo sviluppo percettivo e cognitivo: allo stesso modo, noi sappiamo che un danno della vista può portare a diverse e spesso ritardate acquisizioni di altre capacità, compresa quella di comunicare.

Inoltre, vi è un riconoscimento crescente del fatto che qualsiasi valutazione dei bisogni deve guardare oltre *bambino da solo*, al *bambino inserito in un contesto*²: nel contesto della propria famiglia, della propria scuola e di altre comunità più ampie.

Valutazione per il sostegno alla comunicazione

Per i clinici coinvolti nella gestione di bambini che utilizzano la CAA, una valutazione appropriata dei bisogni è un compito importante. Strumento importante di questo lavoro è la presenza di un'*équipe multidisciplinare*. Noi siamo capaci di valutare meglio l'ampia gamma dei bisogni, in maniera integrata, se abbiamo a disposizione varie professionalità ed approcci, ed un modello di lavoro coesivo che permetta ai componenti dell'*équipe* di mettere insieme le loro prospettive individuali.

Il nostro lavoro è convenzionato con il Servizio Sanitario ed offre appoggio alle *équipes* locali del Servizio Sanitario Pediatrico nella presa in carico

dei bambini con gravi difficoltà di comunicazione. Il 70-80% dei bambini afferiti al Servizio, sono colpiti da paralisi cerebrale, e i loro disturbi motori spesso precludono l'uso della parola come canale di comunicazione.

L'*équipe* del Servizio di Comunicazione Aumentativa comprende un logopedista, un terapeuta occupazionale, uno psicologo clinico, un tecnico e un pediatra, spesso neurologo.

Noi cerchiamo, pertanto, di operare nell'ambito del quadro descritto precedentemente, fornendo una valutazione complessiva del profilo dei bambini, per le loro famiglie e per le *équipes* locali, ed inserendo questo profilo nel più ampio contesto dei bisogni comunicativi dei bambini. I contributi di un insegnante della classe, di un'assistente sociale, di un fisioterapista, di un compagno di classe, di un coordinatore IT vengono richiesti dall'*équipe* del bambino, e la discussione per stabilire gli obiettivi e poi valutarli, può coinvolgere il contributo di 6-8 persone.

Nel tentativo di tratteggiare un quadro dello stato attuale del bambino, abbiamo sviluppato un modello di valutazione che si rivolge a parecchie aree ritenute cruciali per dare appropriate raccomandazioni circa materiali o strategie di comunicazione.³ Al momento, la nostra *équipe* ha sottolineato l'importanza di un'attenta valutazione delle capacità visive, del posizionamento corretto ed in particolare della postura seduta, delle capacità cognitive, del linguaggio in comprensione e della motivazione alla comunicazione.

Un ulteriore lavoro ci ha portato a prendere anche in considerazione, nel corso della valutazione sui bisogni di comunicazione, altre, in qualche modo "basilari", aree di sviluppo, che la discussione che segue vuol mettere in evidenza.

Fondamentale per l'approccio attuale del nostro team è la ricerca di rispondere alla domanda "Perché questo sistema di comunicazione non è così utile come noi pensavamo?". Le aspettative circa l'utilizzo di ausili sono notoriamente deluse⁴: clinici e ricercatori riesaminano costantemente le loro

procedure di valutazione, per identificare i fattori che influenzano il successo o meno della implementazione degli ausili di comunicazione.⁵

DISCUSSIONE

In buona salute?

Sta diventando sempre più chiaro da molte nostre relazioni, e dai contributi dei pediatri e dei logopedisti alla valutazione, che alcuni dei bambini che stavamo esaminando semplicemente non erano in ottima salute. Valutando la "motivazione a comunicare", emergeva che questi aspetti dello sviluppo del bambino stavano influenzando in maniera evidente la loro capacità a partecipare, a imparare, a giocare ed a comunicare.

Comuni problemi di salute nei bambini con paralisi cerebrale

Lo stato di salute dei bambini con paralisi cerebrale è monitorato dalle loro famiglie, dal loro referente globale e tramite il Pediatra della scuola e della Comunità. Tuttavia, questo gruppo di bambini sono soggetti ad una varietà di problemi di salute in conseguenza della loro condizione neurologica, e gli effetti di alcune di queste condizioni sono subdoli e spesso scarsamente compresi. Di conseguenza, alcuni problemi di salute possono non essere rilevati, anche con il monitoraggio nell'ambiente come sopra descritto. Ciò può essere vero per alcuni problemi come l'epilessia, dove attacchi brevi o notturni possono non essere facilmente rilevati, ma possono, se non curati, avere effetti sulla capacità del bambino di partecipare e di imparare.

La discussione riguarderà in modo particolare, tuttavia, gli effetti dovuti alla mancanza di conoscenza dei problemi nutrizionali.

1. Alimentazione e nutrizione

Si ritiene che approssimativamente il 40-50% dei bambini con paralisi cerebrale abbiano problemi ad alimentarsi: in quei bambini in cui la paralisi cerebrale spastica colpisce tutto il loro corpo, si ritiene che la percentuale sia così elevata da essere intorno al 85%.⁶ Inoltre, i problemi caratteristici dell'infanzia sembravano persistere in età adulta: un'indagine su giovani adulti con paralisi cerebrale ha mostrato che il 56% del campione aveva dei significativi problemi ad alimentarsi.⁷

Si possono individuare parecchie cause delle difficoltà ad alimentarsi in questo gruppo di bambini: le loro difficoltà a comunicare, difficoltà motorie orali nel masticare e nel deglutire, le disfunzioni a carico della faringe e dell'esofago che rendono questo gruppo (di bambini) vulnerabile ad una varietà di condizioni che condurranno nelle forme meno gravi

un crescente sconforto e disagio⁸. Nelle forme più gravi l'inalazione ripetuta di frammenti di cibo e liquidi nell'apparato respiratorio può portare a ripetute infezioni compresa la polmonite o il continuo reflusso di acidi gastrici contenuti nell'esofago. Tutte queste condizioni daranno luogo a situazioni notevolmente ed estremamente dolorose e persino a rischio di morte.

Individuare dalla storia e dalla presentazione, le sostanze di un certo rilievo aspirate ed il reflusso gastro-esofageo, può essere complicato, ed è veramente soltanto attraverso prove di pH e tecniche videofluoroscopiche e con una interpretazione terapeutica/radiologica che queste condizioni possono essere evidenziate.

Una volta individuate, la gestione di queste condizioni può essere discussa consultando nuovamente tutte le persone coinvolte.

Si ritiene che i bambini con paralisi cerebrale siano più piccoli rispetto ai valori standard relativi all'età, e di questo bisogna tener conto per il sotto riconoscimento delle difficoltà associate alla grave mancanza di aumento del peso. La mancanza di aumento del peso comprometterà inoltre la capacità del bambino di mantenere un efficiente sistema immunitario: è facile vedere come un bambino che stenta a diventare grande diventi soggetto a infezioni, e di conseguenza poco stimolato a mangiare, e perciò maggiormente soggetto a infezioni, e così via. I bambini il cui peso è al di sotto del 3° centile rispetto alla loro altezza ed età, possono essere considerati a rischio degli stessi effetti sullo sviluppo che si evidenziano nei bambini considerati "malnutriti". Per giunta oltre alla ridotta risposta immunitaria, questi bambini rischieranno di avere una ridotta forza muscolare nella respirazione, una bassa frequenza cardiaca, una ridotta capacità di attenzione e di apprendimento, diminuzione della motivazione e un aumento di irritabilità. Una migliore nutrizione in questo gruppo ha rilevato il verificarsi della riduzione di alcuni di questi sintomi⁹, e ciò sottolinea l'importanza della valutazione della nutrizione e della sua gestione appropriata per questo gruppo di bambini.

2. Inserimento della discussione del problema della nutrizione, nel processo di valutazione sulla comunicazione

Molte volte, allora, l'équipe di CAA si troverà ad individuare i sintomi/segnali di una significativa compromissione nutrizionale nei bambini per cui è stato loro richiesta la valutazione della comunicazione. Una discussione di questo tipo coinvolgerà sia le famiglie che le équipe territoriali. I problemi possono essere percepiti in maniera molto differente dalle varie persone coinvolte. Qualsiasi tipo di discussione sulla gestione dei problemi "di salute di base" ha bisogno ovviamente di una

presentazione attenta per non minare la sicurezza dei genitori o dell'équipe territoriale nella gestione del bambino affidato a loro.

In un caso, ad esempio, il personale della scuola si lamentava di non poter continuare il programma nei confronti di una ragazza di 14 anni (K) che rifiutava il cibo. L'équipe di CAA capì che c'erano indizi che mostravano che lei in effetti aspirava il cibo ed i liquidi, che il suo rifiuto del cibo derivava dalla paura di aspirarlo e che bisognava tentare di proteggere le sue vie respiratorie. Questa possibilità fu resa nota al Pediatra della Comunità, che aveva visitato K. solo su richiesta dei genitori quando lei aveva 11 anni, il quale parlò con i genitori a seguito alla valutazione dell'équipe di CAA. Un successivo esame videofluoroscopico mostrò che K aspirava davvero qualsiasi sostanza più leggera dello yogurt; la sua dieta fu modificata con buoni risultati.

In alcuni casi, tuttavia, la famiglia può non essere disposta a procedere con gli esami. Questo può accadere per molte ragioni: i genitori possono pensare che qualsiasi esame riguardante l'alimentazione orale conduca direttamente all'indicazione da parte dell'équipe medica che il loro bambino debba essere alimentato per via non orale: tramite alimentazione con un tubo naso-gastrico o tramite gastrostomia. È molto difficile da accettare l'idea che, come genitore, avete in qualche modo "fallito" nel non notare un così significativo aspetto di sotto nutrizione. Ciò è particolarmente vero dato lo sforzo compiuto dalle famiglie nell'alimentare i loro bambini con paralisi cerebrale che può voler dire impiegare una parte estremamente elevata della loro giornata e delle loro risorse: è difficile pensare a tutto questo come ad uno sforzo male indirizzato.

Inoltre, nei casi estremi ci possono essere degli aspetti medico-etici per l'équipe coinvolta nell'implementazione di queste raccomandazioni. I bambini che hanno infezioni polmonari persistenti, e che hanno paura di aspirare il cibo, o i casi di ulcera collegati a un grave reflusso cronico gastroesofageo possono, si reputa, avere bisogno di "protezione". In relazione al loro obbligo di curare, i pediatri possono ritenere che le loro raccomandazioni debbano essere seguite nell'interesse del bambino. Tali considerazioni potrebbero essere analoghe alla recente pubblicazione del caso di una bambina di cinque anni alla quale fu raccomandato il test del HIV: secondo una disposizione dell'Alta Corte, si stabiliva che il test doveva essere fatto nonostante la volontà dei suoi genitori, secondo i migliori interessi del bambino.

Evidentemente tutti gli sforzi devono essere compiuti per fare sì che ogni équipe eviti divergenze di vedute di questo tipo, ma è chiaro che questo tipo di discussioni stanno diventando più frequenti per i

clinici che lavorano con i bambini con paralisi cerebrale. Ci si aspetta che i logopedisti, in particolare, prendano in considerazione sia i problemi che riguardano l'alimentazione sia i problemi che riguardano la comunicazione per il bene dei pazienti che hanno in cura¹⁰. Infatti, se si vogliono affrontare le problematiche riguardanti la comunicazione, ha senso allora affrontare "prima", qualsiasi tipo di problema riguardante la nutrizione. Vari articoli e presentazioni stanno incominciando a discutere questi problemi^{11/12} e presumibilmente le impostazioni e le esperienze di ogni singola équipe rappresenteranno la via più valida per individuare i modi con i quali raggiungere punti di vista comuni.

Conclusione

Per gli specialisti coinvolti nell'intervento di comunicazione aumentativa, la discussione su questi temi dovrebbe proseguire ed informare la loro esperienza pratica, se riteniamo che le raccomandazioni che facciamo per promuovere lo sviluppo della comunicazione siano rilevanti e utili per i bambini, le loro famiglie e i loro assistenti.

Katie Price, MA MRCSLT

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

- 1 Hogg, J. and Sebba, J. (1986). *Profound Retardation and Multiple Impairment*. Croom Helm, London.
- 2 Beukelman, D. and Mirenda, P. (1992). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Paul H Brookes.
- 3 Jones, S., Jolleff, N., McConachie, H., Wisbeach, A. A model for assessment of children for augmentative communication systems. *Child Language, Teaching and Therapy* 6 305-321.
- 4 Calculator, S.N. (1988). Evaluating the effectiveness of AAC programs for persons with severe handicaps *Augmentative and Alternative Communication* 4 177-179.
- 5 Cass, H., Price, K., Reilly, S., McConachie, H. and Wisbeach, A. (1999). A model for the assessment and management of children with multiple disabilities *Child: Care, Health and Development*.
- 6 Stallings, V.A., Charney, E.B., Daviesm J.C., Cronk, C.E. Nutritional-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35 126-138.
- 7 Thomas, A.P., Bax, M., Smyth, D.P.L. (1989). The health and social needs of young adults with physical disabilities. *Clinics in Developmental Medicine*; 106.
- 8 Reilly, S. (1993). Feeding problems in children with cerebral palsy. *Current Paediatrics* 3 209-213.
- 9 Boyle, J.T. (1991). Nutritional management of the developmentally disabled child. *Paediatric Surgery Int* 6 76-81.
- 10 Communicating quality 2 (1996). Rôle of the speech and language therapist for people with cerebral palsy: Royal College of Speech and Language Therapists.
- 11 Carr L, Reilly S and Cass H (1998) Ethical issues in feeding children with developmental disabilities. *Paper presented at the 10th annual meeting of the European Academy of Childhood Disability*.
- 12 Horner, S. (1999). Dysphagia dilemma: an issue of clinical governance. *Bulletin of the Royal College of Speech and Language Therapists*.