

POLIHANDICAP: ESSI SI ESPRIMONO ATTRAVERSO UN COMANDO OCULARE.

RIASSUNTO.

Giocare, comunicare e interagire con i suoi occhi...Un centro medico educativo si è dotato di 10 comandi oculari destinati ai bambini polihandicappati, senza motilità né uso della parola. Racconto di questa esperienza...Potranno giocare, comunicare.

“Non ho che i miei occhi per parlare, datemi la parola!”. Non possono parlare, né servirsi delle mani per disegnare, giocare o cliccare sul mouse del computer... Come dar loro l'opportunità di comunicare? Situato ad Auxerre, il Centro Medico Educativo (CME) Les Petits Princes, polo infantile dell' EPNAK, accoglie una ventina di bambini e di giovani tra i 3 e i 20 anni, in condizione di polihandicap. Esso ha sollecitato la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, attraverso l'operazione Pièces Jaunes, a comprare del materiale digitale specialistico, che permetta loro di esprimersi meglio: 10 comandi digitali oculari. Sono stati consegnati ufficialmente il 14 febbraio 2018.

REALE STRUMENTO PEDAGOGICO.

“Ciò che appare per primo, è il piacere che essi manifestano quando vedono che offriamo loro la possibilità di utilizzarlo -spiega la logopedista Rita Daubisse- I più giovani se ne impadroniscono immediatamente”. Dopo la calibrazione dello sguardo, i bambini possono servirsi dei loro occhi come di un mouse e puntare delle icone o delle immagini sullo schermo. Si esprimono, così, accedendo a griglie di comunicazione con ritorno sonoro, grazie a delle voci registrate o sintetizzate. Essendo stata realizzata la calibrazione degli occhi con 10 residenti, il supporto della Fondazione permette ormai a ciascuno di loro di beneficiare di questa attrezzatura avanzata. Essi possono così disporre in modo permanente in classe, in seno a gruppi educativi, ma anche nel tempo libero. Reale strumento pedagogico, questi comandi oculari li stimolano, danno loro accesso al mondo digitale e permettono loro di entrare in relazione. Una vera rivoluzione, anche per l'équipe educativa! “Per anni hanno avuto l'abitudine di non potersi esprimere. Tutto a un tratto si dà loro la possibilità di dire di tutto, di dirlo meglio e di esprimere delle preferenze, delle scelte. Alcuni cliccano dappertutto con gli occhi. C'è bisogno di tempo per la scoperta, di tempo per imparare a puntare con gli occhi”, precisa Rita Daubisse.

ESPRIMERSI CON L'AIUTO DI SIMBOLI.

Un primo apparecchio era in prova già da 10 anni, ma quando uno se ne serviva, gli altri dovevano aspettare e non avevano, quindi, la possibilità di dialogare. Lavorare con numerosi apparecchi apre delle piste di lavoro e di scambi diretti: “Si sono già constatati più legami quando le famiglie impiegano questo dispositivo. Ma

non è che l'inizio: anche i genitori devono imparare ad agire in funzione della volontà che i loro bambini esprimono meglio”, proseguono Rita Daubisse e Carole Salvio, medico coordinatore. Questo sistema già permette loro di esprimersi con l'aiuto di simboli o di foto. Li libera dal dover spendere fisicamente dell'energia per rispondere a delle domande chiuse unicamente con un “sì” o con un “no”. In assenza di problemi visivi, i loro occhi sono spesso la sola parte del corpo che essi possono controllare. “Possiamo vedere che, al di là della comunicazione accessibile alle nostre orecchie, è la pista della loro auto-determinazione che si apre”, indica Rita Daubisse.

15000 € AD APPARECCHIO.

Altri centri sono stati tentati dall'esperienza. Se alcuni sembrano interessati, esitano ad investire, per paura che l'attrezzatura non sia appropriata. Con il terminale dotato di un comando, il supporto su rotelle e i programmi specifici, bisogna contare circa 15000 € ad apparecchio. Questo costo rappresenta evidentemente un freno e implica di poter provare prima di comprare. Secondo il costruttore del dispositivo di comando oculare, Les Petits Princes è il primo CME nel quale la comunicazione tra i giovani potrà essere facilitata. Ad alcuni bambini, permetterà lo sviluppo della relazione e l'espressione della loro volontà, dei loro pensieri e di quel che provano. Per altri, dalle capacità cognitive più limitate, questo strumento propone delle stimolazioni, dove essi potranno agire e interagire, contribuendo così concretamente allo sviluppo delle loro capacità di risveglio sensoriale-motorio.

VIDEO

IL COMANDO OCULARE

CME LES PETITS PRINCES

EPNAK

LUGLIO 2017

Traduzione del video :

Mi chiamo Hajar. Io non posso parlare con la mia voce. Dal mio viso, si può sapere se sono contenta o no, se una cosa mi interessa o meno. Non mi piacciono i giocattoli. Voglio che gli altri mi parlino guardandomi tutto il tempo. Al CME, mi hanno detto che sarebbe bene che provassi il TOBII e che guardassi un po' lo schermo.

-Gioca un po' da sola.

No davvero, grazie. Non mi interessa. È come i giocattoli. Quando me li mettono sul ripiano, li spazzo con la mano. Non ne voglio.

Ah, le storie! Le amo. Preferisco quelle raccontate da voci che conosco. Là, ho

riconosciuto le voci delle educatrici Ameline e Sandra e quella di Maxime, che fa la voce che sgrida. Mi piace anche quando ci sono gli effetti sonori. Per questa storia, gli educatori hanno discusso con la logopedista. Si domandavano se fosse meglio mettere dei simboli o i veri disegni dei libri e dei fumetti. Se mettono i disegni veri, questo ci permetterà di leggere dei libri come i nostri fratelli e sorelle. Se mettono dei simboli, questo ci aiuterà in seguito ad utilizzarli per esprimerci. Credo bene che faranno entrambe le cose, per avere accesso allo stesso tempo alla cultura e al linguaggio.

-Ti piace raccontare le storie con gli occhi là. Sì? Super! Ne faremo delle altre. Super! Si mangia? Ah! Ho detto la parola magica!

8 ANNI E MEZZO

Dall'articolo : <https://informations.handicap.fr/art-commande-occulaire-polyhandicap-988-10583.php>

