

Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Tecnologie Assistive: modelli di riferimento, strumenti, esperienze

di Giuseppina Castellano



INDICE GENERALE

Prefazione di Mario Giovanni Damiani

Ringraziamenti dell'Autore

Parte Prima

Fondamenti della Comunicazione Umana e Comunicazione Aumentativa e Alternativa

- Introduzione al tema della pubblicazione
- Perché studiare attraverso Modelli?
- Che cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa ?
- Elementi della Comunicazione Umana Non Verbale. Indicazioni per i professionisti e i partner di comunicazione relativamente alle strategie unaided
- Lo Sguardo
- Il Gesto
- Il Sorriso, il Pianto, il Vocalizzo
- La Postura
- La Prosemica e il Modello Antropologico della Comunicazione Umana
- Il Modello filosofico della Comunicazione Umana: indicazioni per i professionisti e i partner di comunicazione
- Pragmatica, Linguistica e Pragmatica Linguistica
- Neuroscienze, Neuropsicologia e Comunicazione Umana
- Neurodiversità e Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- International Classification of Functioning, Disability and Health
- Attività, Occupazione, Performance
- Autonomia, indipendenza, partecipazione
- Il Modello della Partecipazione nella Comunicazione Umana e nella Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- Funzioni del Linguaggio, Funzioni della Voce e dell'Eloquio, Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- La capacità di scelta: verso un modello aumentativo algoritmico della Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- Tecnologie Assistive nella Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- Pragmatic Organization Dynamic Display
- L'importanza della lettura nella Comunicazione Aumentativa e Alternativa e la competenza narrativa

Parte seconda

Casi clinici, Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Tecnologie Assistive

- Introduzione
- BT: la ninnananna. L'importanza del simbolo concreto
- MTV: siete proprio sicuri che non posso imparare niente? Il peso dei pregiudizi
- DB: perché non mi volete? Disabilità intellettiva e barriere ambientali
- CT: aiutami a capire. Una grave limitazione nella comprensione verbale
- KP: posso tutto con i miei occhi. Potenza dello sguardo
- SLR: non è mai troppo tardi. Importanza della CAA e delle TA nell'intervento tardivo sulla disabilità di comunicazione
- ST: le parole fuggono via. Afasia Progressiva Primaria in un caso di bilinguismo
- DG: la stereotipia verbale. Afasia globale
- CS: una sentenza senza appello. Malattie Neurodegenerative
- AV: la mia mente. Sclerosi Laterale Amiotrofica in sospetta demenza fronto-temporale
- BC: so quello che voglio. Amiotrofia Spinale di Tipo 1

INDICE GENERALE

Parte Terza

Conclusioni generali per lo sviluppo di servizi specializzati in CAA e Tecnologie Assistive

- Maieutica della formazione in Comunicazione Aumentativa e Alternativa
- Creare un servizio di Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Tecnologie Assistive: istruzioni per l'uso

Postfazione

- Comunicare è un'Attività: la Comunicazione Aumentativa e Alternativa nella Terapia Occupazionale di Yann Bertholom
- L'importanza dell'intervento precoce in CAA: il caso di A. di Fabrizio Corradi

Credits of images

Allegati Scheda R.A.P. (Rilevazione Aree Partecipazione)

PREFAZIONE

di Mario Giovanni Damiani

In qualità di Coordinatore del Comitato Scientifico di Isaac Italy e neurologo clinico di un Centro di Riabilitazione, responsabile dei progetti di CAA, sono onorato di aver ricevuto da Giusy l'invito a scrivere una prefazione al suo libro. Leggerlo è stato una conferma della sua competenza, della voglia e capacità di trasmettere valori fondanti, esperienza clinica, ricerca, entusiasmo, emozioni, in definitiva sé stessa per chi ha la fortuna di conoscerla nella vita, oltre che di leggerla. Il libro pulsa di energia e sono certo che la sua lettura risulterà sorprendente anche per i più "esperti" in CAA. La sua pluriennale esperienza lavorativa all'interno di Equipe multiprofessionali, il suo ruolo in prima linea in Isaac Italy (e le preziose relazioni instaurate) le hanno permesso di tenere la rotta professionale in equilibrio tra studio, ricerca e clinica.

Nel panorama italiano, a proposito di persone con gravi difficoltà comunicative, dopo lunghi anni di silenzio e indifferenza, gli ambienti clinici, educativi, scolastici iniziano ad aprirsi alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e alle Tecnologie Assistive (TA) come "opportunità" di intervento. Gli Operatori, dinanzi ad una "domanda" crescente, rischiano di avere un approccio empirico e poco efficace. Isaac Italy, di cui Giusy Castellano è l'attuale vice presidente, ha strutturato un'offerta formativa differenziata, tra master post universitario, corsi di formazione, Gruppi di lavoro e ricerca nazionali, che sicuramente sarà ulteriormente migliorata. Se consideriamo l'offerta bibliografica, esistono buone pubblicazioni ma abbondano soprattutto le traduzioni. In questo panorama si colloca il suo libro, il cui intento "è infatti quello di divulgare una conoscenza della CAA e delle Tecnologie Assistive (TA) fondata su modelli e riferimenti anche teorici validati... (pag. 78)"; il libro stesso è "orientato al lavoro clinico". La prima, fondamentale questione che, dunque, si affronta nel libro è il rapporto tra la costruzione di buone prassi e i fondamenti da cui partire e da condividere.

Giusy ripete da tempo che Isaac Italy deve uscire dall'aneddotica dei casi personali e orientarsi alla ricerca in rete, ai database, agli strumenti di lavoro condivisi conferendo alla CAA la necessaria credibilità di EBM e di solidità sul piano educativo. Il libro si impronta a quest'idea forte, sia nella parte teorica iniziale sia nell'implementazione dei numerosi casi clinici presentati nella parte centrale, sia nella parte in cui tratta più da vicino le Tecnologie Assistive. Il lettore apprezzerà l'originalità di alcuni passaggi (ad esempio il ricorso all'iconografia artistica italiana, riletta come fonte "aumentativa" espressiva dei concetti presentati), come pure la varietà delle fonti bibliografiche (invito agli approfondimenti personali) e le connessioni trasparenti tra ricerca pluridisciplinare e orientamento alla prassi quotidiana. Risulteranno utili le proposte di strumenti di lavoro (ispirati al Modello della Partecipazione, così caro all'Autrice, e all'ICF) nel loro utilizzo clinico, come pure le parti finali dei capitoli, in cui Giusy traduce in consigli pratici quanto prima esposto, facilitando una prassi orientata a modelli validati.

Diversi i temi spinosi affrontati nel testo. Possiamo citarne prima uno più "pratico", per così dire, attinente all'uso delle immagini e foto, che per alcuni rappresentano una diminutio rispetto alla parola. Giusy non risolve la questione con un sì/no o con una presa di posizione pregiudiziale. Dopo aver citato Temple Grandin, richiama le ricerche dello psicologo Steven Pinker "che ha approfondito lo studio della correlazione tra Immagini e Funzioni del Pensiero e del Linguaggio".

Facendo riferimento alla psicologia della Gestalt, richiama l'importanza di uno sfondo neutro per l'immagine ma, al contempo, richiama anche l'importanza degli elementi (indizi) contestuali quando si tratti di "fotografie che rappresentano situazioni e momenti vissuti, ricordi; molti oggetti e lo sfondo stesso possono rievocare memorie, connessioni affettive ed emotive. (...) In casi come questi, il contesto assume un ruolo decisivo non solo nell'elaborazione del significato, ma nella comunicazione relativa quella gestalt: una rievocazione complessa di memorie, percezioni, emozioni" (pag. 34 - 35).

Una questione più complessa è quella del rapporto tra CAA e metodi cognitivi comportamentali, anche in virtù del fatto che, in alcuni casi, si trovano a “convivere” all’interno delle stesse Linee Guida (v. LG Autismo 2011-15). Il rapporto è assai controverso. Castellano l’affronta ricordando che “La differenza è enorme: la CAA procede per adattamenti continui di strategie e strumenti, rispettando il processo di individuazione e non solo di appartenenza nello sviluppo dell’individuo e del sé e della sua comunità di riferimento. Un metodo, invece, procede per protocolli e si caratterizza proprio per la declinazione interna delle proprie procedure, in una logica che prevede, per ogni procedura o tappa o livello, criteri di inclusione ed esclusione relativi alle caratteristiche osservabili”.

Il Modello della Partecipazione (di Beukelman e Mirenda) fa da sfondo all’intero libro, inclusa la parte sulle Tecnologie Assistive. Se nel libro Giusy scrive “La riabilitazione non è una sommatoria di esercizi”, così come “la CAA non è una sommatoria di tabelle”, possiamo aggiungere un ultimo importante enunciato che si ricava dal libro: la CAA non è una sommatoria di ausili”. Guardando nella prospettiva di future Equipe multi specialistiche destinate a scegliere gli ausili funzionali ad un Progetto riabilitativo individualizzato (vedi nuovo Nomenclatore Tariffario 2017), nel libro si dimostra perché “la scelta degli ausili non può essere affidata a personale sanitario che non sia formato adeguatamente in CAA e Tecnologie Assistive” (p.51). Con particolare riferimento ai bambini, “Strumenti hardware, software e periferiche per consentire l’accesso ad interfacce di gioco, di apprendimento e di comunicazione; la combinazione tra tanti strumenti, inclusi quelli cartacei, costituisce un insieme strutturato e finalizzato: la soluzione assistiva” Tra i tanti temi affrontati, sempre con orientamento clinico, ricordo ancora la CAA al servizio dello sviluppo del Sé, quindi con attenzione alla dimensione psicoevolutiva e alle dinamiche interpersonali; la proposta dell’utilizzo del PODD (Pragmatic Organization Dynamic Display) che, tra l’altro “conduce velocemente all’implementazione delle competenze linguistiche” e l’importanza della lettura nella Comunicazione Aumentativa e Alternativa e per lo sviluppo della competenza narrativa.

Su quest’ultimo punto soffermo la mia attenzione. Afferma l’Autrice: “L’Attività della lettura, soprattutto in età precoce, come forma di esposizione naturale alla lingua parlata della comunità di appartenenza, sviluppa l’intersoggettività in un naturale processo di apprendimento”. L’intersoggettività, il passaggio dalla dimensione “intra” a quella “inter” psichica è fondamentale per lo sviluppo di una vera comunicazione. Questa parte sulla Lettura è solo una delle tante in cui Giusy riprende questo tema e lo tiene vivo nella mente del lettore. Per questo i simboli non sono qualcosa per “da riconoscere o denominare”, ma strumenti per comunicare.

L’orientamento pragmatico sociale, il “fare in cui si concreta l’essere” sono parte del tessuto stesso del libro, tenendo bene a mente tutto ciò che Giusy, Terapista Occupazionale, rivendica e assume nel modello HAAT (Human Activity Assistive Technology) in cui si considerano la Persona, l’Attività, le TA e l’Ambiente.

L’adattamento dei testi in simboli, o la loro apposita produzione, viene poi riconnessa alla funzione della narrazione, intesa non solo come abilità linguistica in funzione della costruzione corretta e della comprensione, ma anche del racconto dei propri vissuti, quindi di Sé. In tal modo, il tema transita dallo sviluppo di funzioni nel bambino a quello proprio degli adulti con patologie degenerative, così caro all’Autrice, della medicina narrativa e della memoria affettiva che si racconta e che aiuta a “riconoscere sé stessi come persone”

Un altro argomento rilevante nella pratica di ciascuno è il rapporto tra valutazioni “formali” e una “valutazione dinamica”. Pur non eludendo l’importanza della prima, Giusy sottolinea il valore, in CAA e, della Valutazione Dinamica perché fornisce (...) più informazioni “sulle modalità di interazione più adatte a facilitare la comunicazione e sul tipo e portata dell’intervento che saranno necessari.” (Beukelman, Mirenda, 2014, p.222). Tale richiamo appare del tutto congruo, considerando che da una valutazione appropriata discende una progettazione appropriata.

Inoltre, “(...) le potenzialità della persona con disabilità ...emergono anche nel fare insieme alla persona e non sempre attraverso un'intervista strutturata. (pag.149)”

La terza parte del libro si rivolge a coloro che vogliono creare un Servizio specializzato in CAA e TA. L'Equipe deve essere consapevole che l'arrivo di una soluzione assistiva porta a cambiamenti nel nucleo familiare: “un nuovo stile di comunicazione, una nuova filosofia di vita (pag. 154) “. Servono modelli di riferimento per la Valutazione, per il processo di matching tra persona e soluzione assistiva, serve un training adeguato, supporti educativi e, nel caso, psicologici; Giusy non si sottrae a queste necessità presentando, anche in questo caso, Modelli di riferimento. Gli ausili non potranno mai essere “protesi vocali”. Servono, però, anche organizzazione, spazi e, punto forse assai più dolente, tempo. Che si operi in ambiente clinico, educativo, scolastico, familiare, l'input che proviene dalle organizzazioni e “normative” è quello di un'efficienza coniugata a “fare il meglio nel minor tempo possibile”. Giusy prende posizione dichiarando che un progetto di CAA non è compatibile, ad esempio, con quanto previsto dalla normativa sui “trattamenti ambulatoriali”: questi possono prevedere, al massimo, un lavoro in serie, parallelo. L'Autrice giustifica in modo personale perché questo NON sia efficace né efficiente e richiama Beukelman e Mirenda (2014): “Perché, quindi, lavorare all'interno di un team? Non sarebbe più facile, per i professionisti del settore, “fare ciascuno la propria parte” secondo la propria specializzazione e occasionalmente incontrarsi per scambiare le informazioni? La risposta sì, sarebbe più semplice per loro, ma non sarebbe la cosa migliore per coloro che si affidano alla CAA e per le loro famiglie! (...) Credo che questa sia una delle rivendicazioni più forti che tutti noi, e Isaac nel suo insieme, dovrà portare all'attenzione delle Istituzioni, dei Colleghi, dei Familiari: se la CAA deve iniziare, non può essere assoggettata a tempi ristretti ma costruire percorsi individualizzati nei tempi, nelle persone, nei modi e negli spazi coinvolti. Ciò non vuol dire “sine fine” e “anarchia”; Giusy stessa, nel libro, ipotizza spazi, tempi, materiali ecc.

Per tutto questo, e per tanto altro che il Lettore stesso scoprirà da solo, possiamo essere grati a Giusy Castellano per aver pensato e scritto questo libro. Come si sarà compreso, un libro sui fondamenti della comunicazione umana e della CAA non ha l'intento di un “Manuale d'istruzioni”, come non può averlo alcun approccio riabilitativo fondato sulla personalizzazione. Il libro, invece, aiuterà a sviluppare buone prassi, aperte sempre al confronto costruttivo, perché le vie tracciate che già conosciamo sono solo l'inizio di nuovi percorsi.

**Neurologo, Centro di Riabilitazione “Quarto di Palo” di Andria (BT), Responsabile delle Equipe Ambulatoriale Extramurale e Domiciliare, Referente Progetti CAA; Membro e Coordinatore del Comitato Scientifico “Isaac Italy”; Referente scientifico Associazione Famiglie Malattie Rare “Feimar Bat”; Docente nel Master in Comunicazione Aumentativa e Alternativa alla Libera Università di Maria Santissima Assunta, Roma; Consulente del progetto “Visual for All”, “Cantieri aperti per la comunicazione visiva”, www.visualforall.com*