

La nostra Scuola di formazione in CAA. 25 anni di esperienze

Aurelia Rivarola

Aurelia Rivarola

Neuropsichiatra infantile, presidente e responsabile clinico-scientifico del Centro Benedetta D'Intino Onlus di cui è stata socio fondatore, direttore della Scuola di Formazione in CAA della Fondazione Benedetta D'Intino, Senior Presenter del Blissymbolics Communication Institute di Toronto (Canada), socio fondatore di ISAAC International e di ISAAC Italy (International Society for Augmentative and Alternative Communication). Nel 2002 ha ricevuto l'ISAAC Distinguished Service Awards per il contributo dato alla diffusione della CAA in Italia.

Nel prossimo mese di aprile avrà inizio la 25ª edizione della Scuola di formazione in Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) del Centro Benedetta D'Intino, in ritardo rispetto a quanto inizialmente programmato a causa delle necessarie restrizioni per il contenimento del contagio da Covid 19.

Gli iscritti a questa edizione, come accaduto anche a quelli dell'anno precedente, hanno dovuto subire cambiamenti delle date già pianificate e affronteranno una modalità di formazione mista, in parte online e in parte – ci auguriamo – in presenza, con una riorganizzazione dei temi trattati.

Il percorso della nostra Scuola di Formazione prevede infatti, nel corso della maggioranza dei moduli, numerose attività pratiche e in gruppo, role-playing formativi, discussioni di casi clinici portati dagli allievi con il supporto di video, osservazione di sedute di valutazione e intervento in diretta con videoregistrazioni a circuito chiuso.

Riteniamo che queste siano modalità rilevanti, qualificanti e centrali nella formazione: l'approccio della CAA è fortemente socio-pragmatico e relazionale, e i principi su cui si basa vanno declinati con modalità altrettanto

pragmatiche, fuori dal coro, in un certo senso innovative e comunque diverse dagli schemi classici a cui eravamo abituati. Così si esprime un'allieva al termine del percorso formativo: «Erano anni che non sceglievo un corso così, che mi calzasse a pennello, senza grinze sui fianchi! Un corso che non insegna e non impone un metodo, ma che sprona a **ragionare**, che spinge a **mettersi in gioco**, aprendo il cuore sì, ma senza mai lasciare la professionalità del sapere. E forse, a pensarci bene, proprio perché dietro c'è tanto sapere e professionalità, non si ha paura di dire: "Non ho una ricetta". Quindi eccomi qua, a ripensare e fissare (nella mente e sul PC) quelle che sono state le mie convinzioni, le modalità cambiate o smussate in corso d'opera, gli interrogativi che rimangono aperti. Ogni weekend ha dato conferme, ha aperto la mente, ha ricaricato lo spirito!».

Perché una Scuola di Formazione alla pratica di CAA?

Con l'avvio, nel 1992, delle attività cliniche in CAA del Centro Benedetta D'Intino, sono iniziate a giungere con sempre maggior frequenza, da parte di singoli professionisti, associazioni di genitori con figli disabili e centri di

riabilitazione pubblici e privati particolarmente aperti al cambiamento, richieste di formazione per conoscere questo nuovo campo clinico.

Anche molte famiglie di bambini e ragazzi che seguivano e che provenivano da diverse regioni d'Italia chiedevano di trovare professionisti formati vicino a casa.

Le comunità scientifiche e le università ignoravano e disdegnavano di approfondire l'approccio della CAA, che pure produceva cambiamenti evidenti nelle vite delle persone con disabilità comunicativa. Le evidenze erano e sono tuttora difficilmente quantificabili in un campo su cui

incidono fattori legati agli individui, ma più ancora all'ambiente. Inoltre il modo di affrontare la disabilità nella pratica della CAA contrastava con il modello riabilitativo esclusivamente medico con cui questa condizione veniva trattata e con cui ci si faceva carico delle sue conseguenze.

Da parte nostra ci si interrogava su come fornire e fare in modo che venisse messo in atto un punto di vista per molti aspetti inedito sul modo di affrontare i complessi bisogni comunicativi delle persone che

non parlano e che per questo vengono spesso considerate incapaci di pensiero e di autodeterminazione.

Bisognava trovare il modo di far intendere, assimilare e fare propria la consapevolezza che la comunicazione è un diritto per tutti e non esistono prerequisiti alla comunicazione, neppure per le persone con disabilità complessa; unico prerequisito è la disponibilità, l'empatia e la capacità di fornire reali occasioni di comunicazione da parte di chi vive con la persona disabile: «Senza partecipazione non c'è nessuno con cui parlare, niente di cui parlare e nessuna ragione per comunicare» (Mirenda).

Naturalmente eravamo consapevoli di non dover tralasciare una formazione consistente, competente e aggiornata su tutte le modalità "aumentative" che permettono a chi non può parlare di trasmettere significati.

All'interno del percorso di formazione in CAA, quindi, molto spazio doveva essere dedicato a strumenti, simboli, ausili semplici come tabelle di comunicazione e ausili tecnologici in costante evoluzione. Strumenti che singolarmente o insieme avrebbero costituito il sistema di comunicazione globale della persona con disabilità comunicativa, integrando e aumentando le modalità naturali presenti. **La formazione in CAA doveva però far conoscere i simboli e gli ausili per prevederne un uso funzionale, partendo dai bisogni delle persone con Complessi Bisogni Comunicativi. Doveva chiaramente, prima di proporre uno strumento, mettere a fuoco come, dove, quando e perché usarlo.**

Una formazione in CAA sommaria, generica e superficiale porta a credere di poter risolvere e bypassare, attra-



verso i mezzi semplici e tecnologici, i problemi di comunicazione, di intenzionalità e di competenza comunicativa nei suoi aspetti linguistici, sociali e operativi. Volevamo quindi proporre una formazione in CAA che trasferisse in modo chiaro un modello di intervento rivolto non solo alla persona disabile, ma a tutte le persone del suo ambiente di vita. Dalla loro capacità e disponibilità a utilizzare strategie di CAA e a modificare i propri schemi interattivi dipende infatti il successo o il fallimento degli scambi comunicativi con chi non può parlare.

Malgrado il disinteresse di molte istituzioni pubbliche e scientifiche, la CAA cominciava a diffondersi e noi rispondevamo alle richieste di informazione e formazione con iniziative svolte non solo presso la nostra sede, ma anche in un numero crescente di centri, associazioni e servizi che si dedicavano a persone con disabilità complesse. In due o tre giorni di corso si riusciva solo a introdurre l'area della CAA e a farne intuire la complessità e le sfaccettature. Molti chiedevano di approfondire temi specifici, come quelli dei primi comunicatori con uscita in voce, dei software per la comunicazione o dei sistemi simbolici grafici. In particolare volevano conoscere il sistema simbolico Bliss (o Blissymbolics), il primo a essere usato per affrontare le difficoltà prevalentemente espressive di bambini e ragazzi con grave difficoltà motoria e della comunicazione. In dieci anni, considerando anche quelli precedenti alla nascita del CBDI, abbiamo tenuto ben 29 corsi strutturati secondo precise direttive del Blissymbolics Communication Institute (BCI), organizzazione di Toronto (Canada) con sede presso l'Ontario Crippled Children Centre. Il BCI ha avuto un ruolo

fondamentale nell'iniziare e nel dare dignità scientifica a quelle iniziative cliniche, di ricerca e di formazione



Attività di role playing

affendenti al campo della CAA quando questa non si chiamava ancora così. Shirley Mc Naughton, fondatrice e direttrice del BCI, ha infatti anticipato la rilevanza di un approccio pragmatico alla disabilità comunicativa ed è stata la prima presidente della società internazionale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC).

Era chiaro che proposte formative frammentarie e settoriali non stimolavano una disponibilità alla conoscenza e alla trasmissione della conoscenza della CAA all'ambiente di vita, non sollecitavano esperienze sul campo, non introducevano alla flessibilità, alla relazione con le persone, al reale rispetto e alla capacità di non giudizio nei confronti dei genitori. Non favorivano l'acquisizione di abilità per sfruttare le potenzialità degli ausili di CAA, che per lo più venivano proposti e considerati il solo scopo del progetto, senza pre-

I docenti stranieri della Scuola



Sally Miller, Inghilterra



Cynthia Cress, Usa



Barbara Collier, Canada



Howard Shane, Usa



Penny Parnes, Usa



Lynette Norris, Canada



Gayle Porter, Australia



Pat Mirenda, Canada



Judy Wine, Israele



Pnina Bialik, Israele



Martine Smith, Irlanda



John Costello, Usa

vederne l'uso per favorire una maggiore partecipazione sociale.

Dal confronto e dai frequenti scambi di idee con i pochi colleghi italiani che già allora dividevano l'approccio pragmatico della CAA (tuttora docenti della Scuola in CAA del CBDI) si è pian piano delineato un percorso formativo appropriato consistente ed efficace, perché professionisti provenienti dalle aree della riabilitazione e dell'educazione fossero poi in grado di condurre un progetto di CAA. È stata la dott.ssa Alessandra Schiaffino, psicologa psicoterapeuta e tuttora ispiratrice di numerose innovazioni nella metodologia formativa adottata nei nostri corsi, a suggerire di chiamare "Scuola" l'intero percorso formativo. Anno dopo anno l'aula del Centro Benedetta D'Intino, ma anche gli spazi attigui dove ci si poteva incontrare durante le pause confortate da caffè e biscotti, hanno costituito un luogo - quasi una casa - dove appropriarsi di un nuovo sapere per aiutare chi non può parlare. Un luogo dove scoprire il modo per dare umanità e dignità a chi spesso rischia di rimanerne privo perché non può far capire agli altri chi veramente sia. Un luogo dove sperimentare, utilizzando strategie di comunicazione, la gioia di essere capiti insieme alla difficoltà e alla lentezza dello scambio comunicativo. Un luogo, infine, dove scambiare idee, confrontare opinioni, ricevere spunti concreti, condividere con gli altri partecipanti e docenti la comune passione per qualcosa di sentito come un'esigenza nella propria attività lavorativa. Un luogo, insomma, a cui appartenere e dove tornare. Molti allievi hanno esplicitato l'importanza di aver avuto un luogo in cui incontrarsi regolarmente, la nostalgia dell'appuntamento mensile e la

consolazione data dalla sicurezza di potervi tornare per un tirocinio, per un supporto su un loro progetto che non progredisce, o per partecipare ai seminari che con frequenza annuale vengono organizzati dalla Fondazione Benedetta D'Intino invitando esperti stranieri.

Evoluzione della Scuola

L'organizzazione della Scuola e gli argomenti affrontati in 25 anni di attività hanno subito notevoli cambiamenti, per adeguarsi all'evoluzione e ai temi emergenti nel campo della CAA, ai risultati di ricerche internazionali, all'esperienza maturata negli anni di lavoro dagli operatori del nostro Centro e dalle osservazioni e dai giudizi rilasciati dagli allievi al termine di ciascun seminario. Nella ricerca di modalità di formazione sempre più efficaci si è cercato di proporre un percorso in cui le basi teoriche dell'approccio alla CAA venissero subito calate in applicazioni pratiche:

Role playing tra allievi





John Costello durante una lezione frontale

discussione di casi clinici considerati non solo nelle sedute al Centro, ma anche nei diversi contesti di vita, confronto su situazioni cliniche portate dagli allievi, osservazioni dirette di sedute di valutazione e successivo approfondimento con i genitori di quanto emerso.

È stata molto apprezzata la sperimentazione di strategie e strumenti in piccoli gruppi. Nel tempo il campo della CAA ha dimostrato la sua efficacia con

nuove categorie cliniche: persone con disturbo dello spettro autistico, bambini e adulti a livello di comunicazione iniziale, che non mostravano cioè intenzionalità comunicativa e abilità simbolica, persone ricoverate in ospedale che temporaneamente o per situazioni pregresse presentavano “vulnerabilità della comunicazione”. Questo portava ad affrontare le problematiche inerenti a queste situazioni. Veniva dimostrata a livello internazionale la necessità di riferirsi a modelli sperimentati: il modello di partecipazione (Beukelman e Mirenda), il modello che fa riferimento ai servizi centrati sulla famiglia (FCS), i paradigmi della ICF.

La tecnologia evolveva rapidamente: ausili con uscita in voce venivano superati dalle tecnologie mobili con le innumerevoli app che nascevano

e scomparivano, ma nel frattempo dovevano essere conosciute per poi poterle utilizzare nei progetti di CAA. Venivano creati software sempre più efficaci nel permettere di comunicare con voci maschile, femminile, di bambini e di bambine, capaci di conservare e poi riprodurre la voce per i malati che, si sapeva, l'avrebbero perduta. Nascevano i primi ausili, i puntatori oculari, per permettere di accedere a simboli e tastiere virtuali con la sola fissazione oculare.

Tutti questi temi sono stati progressivamente inseriti tra gli argomenti della Scuola di formazione in CAA. Sono intervenuti altri docenti, accanto ai vecchi che continuavano a portare le basi, anche relazionali, della CAA. Qualificante si è dimostrata la presenza fissa, nella Scuola, di docenti stranieri, ricercatori universitari, riconosciuti per la loro competenza in campo internazionale. Altri docenti stranieri sono intervenuti negli anni per tenere seminari su temi specifici che vertevano su argomenti afferenti alle loro ricerche.

La struttura della Scuola si è consolidata nel tempo: moduli di tre giorni, dedicati a temi specifici della CAA, con cadenza mensile, per un totale di sette moduli nel corso dell'anno.

A partire dal 2002 ogni modulo della Scuola di formazione in CAA è accreditato per l'attribuzione dei crediti formativi ECM per le professioni sanitarie. Insieme alla compilazione di un test di apprendimento, gli allievi esprimono giudizi di gradimento che ci hanno aiutati ad adattare il processo formativo per renderlo più corrispondente alle aspettative e ai bisogni dei professionisti.

In questi anni la Scuola si è rivolta, e tuttora si rivolge, a medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti, terapeuti

della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, terapisti occupazionali, educatori professionali e infermieri. Nelle ultime edizioni si rileva un aumento del numero di logopedisti, in linea con quanto avviene all'estero, dove il logopedista non viene formato a un approccio prevalentemente oralista, come tuttora succede in Italia, ma è considerato terapeuta della comunicazione globale.

Al termine di tutto il percorso formativo, della presentazione di un elaborato e della sua discussione nel corso di un colloquio individuale con i docenti della Scuola, viene rilasciato un attestato che viene valorizzato nei propri contesti lavorativi e ha permesso cambiamenti positivi in termini di ruolo e mansioni. Viene riconosciuto anche nella selezione del personale da parte di servizi di riabilitazione, centri diurni e centri residenziali per persone con disabilità. Purtroppo non ha ancora una spendibilità in caso di concorsi pubblici.

Molti elaborati prodotti dai partecipanti alla Scuola ci hanno dato conferma dell'efficacia dei metodi di trasmissione della CAA adottati, che spesso hanno cambiato l'approccio lavorativo e anche il modo di essere nei confronti della disabilità.

Un medico che opera presso un'importante struttura con centro riabilitativo diurno e residenziale ha scritto: «Com'è possibile che in un anno di frequenza al corso di CAA presso la Fondazione Benedetta D'Intino siano riusciti a cambiare così tanto la mia

forma mentis? Direi di più: com'è possibile, dopo tanti anni di pratica clinica e miriadi di corsi svolti, che sia bastato un solo corso a farmi cambiare così tanto il modo di avvicinarmi alla disabilità?».

Una logopedista scrive: «Ho deciso di frequentare la Scuola di CAA della Fondazione Benedetta D'Intino perché pensavo di imparare a usare tecniche, strategie e tecnologie, e di usarle immediatamente e velocemente nel mio lavoro. Sono stata delusa. Ho imparato a osservare in un modo differente, a essere in un modo differente, a usare la mia voce in un modo differente. Ho imparato ad aspettare, ho cambiato molti aspetti del mio modo di lavorare. Ho imparato ad ascoltare le parole silenziose e ho imparato che la vita di una persona che non può comunicare dipende dalle esperienze e dalle opportunità di partecipazione che le vengono offerte».

Role playing nel periodo del lockdown

