Argomenti italiani

di

Comunicazione Aumentativa e Alternativa

numero – 0

a cura di ISAAC Italy

Publicazione a cura di:

Comitato Scientifico di ISAAC ITALY anno 2021.
Membri:

Fabrizio Corradi
Graziella Arena
Antonella Costantino
Luciana Di Natale
Luigia Fioramonti
Nicoletta Luciani
Barbara Porcella

Indice

Introduzione
a cura di Stefania La Rosa Presidente ISAAC.. *pag.5*

Premessa la pandemia SARS-CoV-2: la CAA 2.0
a cura di Giuseppina Castellano *pag 6*

Il nuovo orizzonte della CAA: la Tele-CAA
a cura di Graziella Arena *pag 8*

Prime esperienze in Tele-CAA: la rilevazione dell'outcome
a cura di Paola Puggioni, Giuseppina Castellano, Giorgia Di Marzio. *pag 9*

Tele-CAA: il ruolo dell'adattamento nella pratica clinica
in condizioni emergenziali
a cura di Melania Franco *pag 13*

Inclusione e partecipazione scolastica durante la fase
di emergenza sanitaria Covid-19
a cura di Stefania Murra *pag 16*

Esperienza di Tele-CAA nella scuola secondaria di secondo grado
a cura di Clara Sforzina. *pag 19.*

CAA negli adulti ai tempi del Covid-19
a cura di Cristina Barbaro *pag 22*

I progetti di vita con la Tele-CAA: linee a confronto
a cura di Emanuela Di Lullo *pag 25*

Pazienti con vulnerabilità comunicativa in terapia intensiva Covid-19:
una risposta multidisciplinare tramite la
Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.)"
a cura di Alessandra Galletti, Francesco Ganzaroli *pag 27*

La condivisione web e social ai tempi del Covid-19:
considerazioni sulla normativa vigente e potenziali
spunti per regolamentazione della diffusione
di informazioni e materiali.
a cura di Il Camaleonte Onlus ODV *pag 31*

Il galateo digitale e la tutela dei diritti d'autore
all'interno delle buone pratiche di CAA
a cura di Pasquale Acanfora *pag 34*

Testimonianze:

Famiglie RETT
a cura di Paola Puggioni *pag 38*

Gabriele Arcangelo Signorello *pag 41*

Enza Licciardello *pag 42*

Introduzione

a cura di Stefania La Rosa
Terapista della riabilitazione– Presidente ISAAC Italy

La pandemia da Covid-19 ha destabilizzato le dinamiche routinarie del quotidiano di noi tutti e ha reso indispensabile la ricerca di nuovi equilibri, spesso non facili da individuare , specie da parte dei soggetti disabili e delle loro famiglie. Infatti, come tutti all'improvviso, si sono ritrovati chiusi in casa con un contesto sociale ridotto ai soli partner comunicativi abituali appartenenti alla famiglia e la loro disabilità ha acuito ed amplificato ancor di più il disagio che le regole imposte dalla pandemia hanno rese indispensabili.

Niente scuola, niente centro riabilitativo, niente palestra, piscina, oratorio, etc.

Quanto sconforto, quanta solitudine, specie da parte delle famiglie culturalmente ed economicamente più disagiate.

Ma la resilienza propria dell'essere umano ha fatto sì che insegnanti, medici e professionisti della riabilitazione abbiano colto il grido d'aiuto dei disabili e delle loro famiglie e abbiano individuato in a una metodica le cui prime evidenze scientifiche risalgono a più di in decennio,*

il modo per ridare voce e riallacciare le fila dei progetti abilitativi di CAA, interrotti bruscamente causa Covid-19, con l'obiettivo di raggiungere, seppur a distanza tramite lo schermo di un pc o di un telefono quante più persone possibili.

Si sono così aperti nuovi orizzonti e nuove modalità nel mondo della CAA e ISAAC ha ritenuto molto importante condividerle con tutti i soci , riportandole in questo primo numero della rivista italiana di Comunicazione Aumentativa, nuova pubblicazione annuale online di ISAAC italy riservata agli iscritti.

Gli articoli, riportano le prime esperienze di Tele CAA messe in opera da insegnanti, terapisti della riabilitazione ma anche e principalmente i vissuti degli utenti e dei caregiver e mettono in evidenza vantaggi, criticità e aspettative.

Certamente si tratta di percorsi non perfetti ma perfettibili nel tempo in quanto a modalità e regole, comunque finalizzati a dare continuità ai progetti di CAA già in essere ma anche ad aprire la possibilità di valutare e inserire in percorsi di CAA persone che per motivazioni di varia natura non possono raggiungere i centri.

E' un onore per me inaugurare questa nuova pubblicazione di ISAAC Italy, che ha visto la luce grazie ai vostri numerosi contributi e alla puntuale revisione operata dal comitato scientifico.

A entrambi va il mio sentito grazie e a voi soci l'augurio di buona lettura che possa contribuire a individuare nuovi percorsi e strategie di CAA.

BIBLIOGRAFIA

Brennan D, Tindall L, Theodoros D, et al. (2010) A blueprint for telerehabilitation guidelines. Int J Telerehabil 2:31-34

Meystre S. (2005) The current state of telemonitoring: a comment on the literature. Telemed J E Health 11(1):63-9

La pandemia SARS-CoV2: la CAA 2.0

a cura di Giuseppina Castellano
Terapista Occupazionale– Vicepresidente ISAAC Italy

La pandemia causata dal SARS-CoV2, più generalmente conosciuto con il nome di Covid-19, ha colto impreparato il mondo intero, ha provocato la crisi di sistemi sanitari avanzati, ha causato perdite economiche gravi nei Paesi industrializzati e di tutto ciò ancora oggi non conosciamo le vere conseguenze, anche future, nella vita quotidiana delle popolazioni. Non si hanno ad oggi informazioni sufficienti e attendibili sulle conseguenze della pandemia nei Paesi più poveri ma si può presumere che la flessione economica mondiale inciderà gravemente sulle risorse delle popolazioni più povere, quindi su quel "Sistema delle Risorse e Opportunità" che condiziona l'inclusione e la protezione dei più fragili.

In Italia

Il nostro Sistema Sanitario Nazionale ha subìto inizialmente un'ondata di contagi e ricoveri altissima, mai registrata in precedenza, investendo in pieno il carattere universalistico dei nostri servizi sanitari e sociali, già messi a dura prova negli ultimi decenni da vari fattori:

- i frequenti tagli del budget di spesa sul personale e sulla ricerca;
- la differenza di funzionamento del Sistema Sanitario nelle varie regioni d'Italia determinata dal federalismo regionale;
- la differenza delle risorse economiche disponibili complessivamente nelle classi sociali.

Il nostro Paese ha reagito, fortunatamente, esprimendo, complessivamente da subito, capacità di solidarietà e immediata comprensione del pericolo per tutta la comunità. Quindi la fase di chiusura totale è stata relativamente ben compresa e con il susseguirsi delle direttive degli organi centrali dello stato, si è iniziato a delineare un nuovo scenario, non solo nazionale, relativo alla ripresa di tutte le attività: uno scenario di cui, ad oggi, non abbiamo ancora completa contezza. La pandemia ha dimostrato come sia impossibile non considerare la natura complessa dell'Uomo, della sua Comunità, del suo Ambiente umano e oggettuale: un mondo interconnesso, in cui nessun fenomeno, nessun oggetto, nessuna attività può essere considerata in sé avulsa da quel sistema complesso in cui ciascun essere umano è immerso.

La CAA

La CAA è parte dei sistemi di cura, essendo presente tra gli approcci maggiormente diffusi nella pratica clinica. Risente quindi delle condizioni generali del sistema sanitario, del sistema scolastico e di istruzione, del sistema delle politiche sociali rivolte alle famiglie e alle persone con disabilità.

La prima fase della pandemia ha visto una immediata risposta dei servizi di cura che così possiamo riassumere:

- chiusura immediata di tutti i servizi erogati in forma ambulatoriale e diurna;
- riorganizzazione immediata dei progetti riabilitativi per sviluppare un contatto a distanza con le famiglie: questa immediata ripartenza dei servizi, seppure a distanza, non si è verificata subito in tutto il Paese, delineando nei fatti una ancor più grave disparità nella presa in carico delle famiglie e delle persone con disabilità. Durante il mese di marzo 2020 infatti, si è assistito ad una riorganizzazione spontanea e principalmente basata sulla volontarietà e sulle scelte di equipe già consolidate in precedenza;
- attivazione immediata delle reti professionali preesistenti, a livello locale e individuale, attraverso l'organizzazione dei vari Ordini Professionali Sanitari, sul piano dell'informazione circa le norme anti-contagio e sulle conseguenze dell'infezione sulla popolazione, specialmente sulle persone esposte a maggiore fragilità. Si è constatata la volontaria e immediata risposta di disponibilità di centinaia di professionisti, indipendentemente dalla loro collocazione lavorativa, che si sono messi a disposizione delle famiglie e degli utenti di CAA e non solo;
- è stato ribadito da tutte le professioni l'obbligo etico di mantenere rapporti attivi, sebbene a distanza, con tutti coloro che erano già in carico al professionista e/o alla struttura;
- la formazione di task force ufficiali (ministeriali) per la diffusione di supporto, indicazioni generali e normative trasversali nella sanità e nella scuola.

La scuola nella prima fase della pandemia

Isaac Italy ha inviato al Ministro dell'Istruzione un

proprio rapporto sulla CAA nella Scuola di ogni ordine e grado e manifestato la propria disponibilità come ETS a sostenere la task force attraverso l'attività volontaria dei propri soci, mettendo a disposizione della comunità il proprio know how. Tale azione è evidenziata dalla presenza di ISAAC Italy sul portale "Inclusione via web" creato dal Ministero dell'Istruzione per supportare la Scuola e le famiglie durante il periodo della pandemia Covid-19.

La fase 2: CAA 2.0

Nel mese di aprile 2020, Isaac Italy ha iniziato un percorso di riflessione sulle esperienze vissute dai soci e sulla possibile verifica e ridefinizione delle Buone Prassi nell'attuare i Principi di CAA (vedi doc. 1 - Comitato Scientifico Isaac Italy, 2017) anche nella straordinaria situazione che il nostro Paese sta vivendo. Uno degli obiettivi della CAA è infatti il coinvolgimento attivo di ogni comunità nel processo di comunicazione tra gli individui, siano essi normotipici o a sviluppo atipico o neurodiversi. Ciò comporta quindi una ridefinizione della Partecipazione in un nuovo contesto in cui il Social Network delle persone con disabilità ha subito importantissime riduzioni.

- La scuola ed i centri educativi non erano più gli ambienti in cui il bambino/ragazzo viveva la maggior parte delle ore della sua giornata a diretto contatto con i pari.
- Le distanze sociali indispensabili hanno creato isolamento e solitudine diffusa.
- Le persone di riferimento (curanti, insegnanti, assistenti) erano fisicamente lontane o, quando presenti, distanziate e provviste di dispositivi di prevenzione obbligatori.
- Le reti professionali hanno prodotto una grande quantità di documenti ufficiali ma, per contro, è aumentata esponenzialmente la condivisione in rete (social, web in generale):
  1. di materiali e strumenti personalizzati, ovvero pensati per le caratteristiche di persone afferenti alla CAA e quindi non replicabili automaticamente per ogni singola situazione
  2. la diffusione di materiali e strumenti generali, ovvero usabili per tutta una popolazione (sia normotipica che neurodiversa) ma che necessitano di coerenza nell'uso ai Principi generali delle Buone Pratiche in CAA, quindi del supporto nell'utilizzazione e nella personalizzazione, ovvero nella personalizzazione relativa alle caratteristiche individuali, alla relazione tra Ambiente (famiglia e relazioni) e Attività della persona con disabilità (il suo Funzionamento Adattivo e i suoi interessi prevalenti).
- La consapevolezza che la riapertura dei servizi erogabili in presenza avrebbe avuto caratteristiche del tutto inedite sia per i professionisti che per gli utenti e le famiglie.
- Il problema della mancata presa in carico di persone con disabilità che necessitavano di un percorso di CAA per effetto dell'impossibilità di procedere ad una prima valutazione.
- La complessità dell'assistenza e della riabilitazione della popolazione con disabilità nell'età adulta e geriatrica, nel caso di disabilità acquisita e nel caso di disabilità congenita.

Il gruppo di lavoro Isaac Italy costituito a maggio 2020 si è proposto quindi di analizzare la situazione complessiva e individuare criteri di orientamento dei professionisti e delle famiglie. Ringrazio i colleghi del Comitato Scientifico che hanno proceduto alla raccolta e organizzazione di questo materiale che, a mio avviso, rappresenta il punto di partenza per riflessioni più ampie anche rispetto all'erogazione e organizzazione dei servizi di CAA.

Il nuovo orizzonte della CAA: la Tele-CAA

a cura di Graziella Arena
Pediatra – Membro del Comitato Scientifico ISAAC Italy

ABSTRACT
La Tele-CAA, quando effettuata da professionisti formati, ha rappresentato una valida strategia nel contribuire a superare le distanze imposte dal Covid-19, ponendo le basi per un suo utilizzo successivo

Introduzione

In queste poche righe ho riportato le riflessioni scaturite dall'utilizzo della Tele-CAA durante il lock-down causato dal Covid-19 e i vantaggi derivanti dal suo utilizzo nel post Covid-19 in aggiunta e/o in alternanza al percorso di CAA effettuato in presenza.

La Tele-CAA

Potere entrare in casa degli utenti, anche se attraverso una telecamera, offre innumerevoli vantaggi in termini di conoscenza degli ambienti, dei membri della famiglia (in molti centri di riabilitazione l'accompagnatore che solitamente è uno dei genitori non è ammesso a partecipare alla seduta), della situazione socioeconomica, culturale etc.

Questa condizione è assimilabile al valore aggiunto che si instaura nel rapporto medico - paziente con la pratica della visita domiciliare. Questa, infatti, contribuisce fattivamente a creare quasi una condizione di familiarità e di intesa che arricchisce e facilita il lavoro professionale e porta a concretizzare e implementare il concetto di umanizzazione delle cure.

La stessa situazione si può realizzare con la Tele-CAA che dà modo al professionista di percepire le tante dinamiche che nella saletta in uso per i progetti di CAA talora non emergono. Inoltre, spesso, il caregiver non demanda più, ma, con un nuovo quanto gratificante atteggiamento collaborativo, diviene protagonista del percorso insieme all'operatore e al paziente con ovvia ricaduta positiva sul progetto di CAA.

Il Covid-19, con le tante e nuove problematiche da lui causate, è stato foriero di una modifica nel modo di vivere e di relazionarsi dalla quale difficilmente si tornerà indietro ma al contrario si apriranno nuovi orizzonti in tutti gli ambiti professionali.

Conclusioni

Alla luce delle tante esperienze positive di Tele-CAA durante il periodo Covid-19, ritengo sia auspicabile che, con la riapertura dei centri di riabilitazione, si possa e si debba continuare a praticarla quale percorso abituale del progetto di CAA in tutte quelle condizioni in cui il paziente per sopravvenute ulteriori condizioni patologiche o per altre motivazioni validate non possa raggiungere il centro di riabilitazione. Quindi Tele-CAA non solo in alternativa ma anche in modo complementare a quella in presenza con modi e tempi da stabilire.

Certamente non sarà facile, non tutti i centri di riabilitazione né tutte le famiglie daranno la loro disponibilità, ma sicuramente sarà utile intraprendere questo percorso stabilmente.

BIBLIOGRAFIA

Hall, N., Juengling-Sudkamp, J., Gutmann, M. L., & Cohn, E. R. (2019). Tele-AAC: Augmentative and Alternative Communication Through Telepractice: Plural Publishing, Incorporated.

Prime esperienze in Tele-CAA: la rilevazione dell'outcome

a cura di Paola Puggioni*, Giuseppina Castellano, Giorgia Di Marzio*****

**TNPEE – Responsabile del Servizio di Ri-abilitazione UNIRETT – Formatore Feurenstein*

***Terapista Occupazionale – Direttore Master Universitario in CAA, Consorzio Universitario Humanitas – LUMSA di Roma*

****TNPEE – Equipe Servizio di Ri-abilitazione UNIRETT*

ABSTRACT

A causa delle necessarie misure di contenimento della Pandemia SARS-COV2 l'equipe del servizio di Ri-abilitazione dell'Associazione UNIRETT ha dovuto interrompere l'attività in presenza fin dall'inizio di marzo 2020. A seguito di ciò l'equipe ha ritenuto indispensabile proporre alle famiglie una nuova forma di intervento a distanza, la Tele-CAA, costruendo e applicando un primo modello di intervento di cui al termine è stata testata l'efficacia attraverso la rilevazione del grado di soddisfazione delle famiglie coinvolte.

Introduzione

Nel 2012 in Italia il Ministero della Salute aveva varato le Linee Guida per la Telemedicina e la Tele-riabilitazione in cui erano già presenti i presupposti per sviluppare un servizio di Tele-CAA erogato da figure sanitarie [1]. Successivamente uno studio del 2015 ha suggerito che per verificare l'efficacia e la sostenibilità di un trattamento di Tele-CAA è necessario introdurre dei criteri da verificare tramite intervista agli interessati sottoforma di questionario di gradimento da sottoporre, in forma anonima, direttamente agli utenti quando possibile o alle famiglie/caregiver degli utenti in carico [2]. Affinché il sondaggio venga completato è necessario che le domande vengano poste in modo chiaro e che non siano numerose per favorire la disponibilità alla risposta. I criteri che potrebbero essere indicati nel caso di prosecuzione di un progetto di CAA sono:

- *Valutare se è la prima esperienza di Tele-CAA o Tele-riabilitazione.*
- *Valutare come è stato recepito l'atteggiamento dell'equipe nei confronti dei bisogni dell'utente e della famiglia.*

Nel 2015 dal Simposio di Isaac è emerso che le famiglie di bambini appartenenti a diversi territori nel mondo che usano la CAA segnalano spesso una carenza di supporto tecnico, intervento, patrocinio e formazione sugli strumenti di CAA e sentono che devono assumersi queste responsabilità da sole [3]. I fattori che contribuiscono a questa carenza comprendono: limitazioni nel personale, nel finanziamento e nelle risorse; ostacoli geografici e logistici all'accesso ai servizi; carenza di professionisti formati ed esperti nella fornitura di servizi di CAA [4]. Diventa quindi fondamentale da parte dell'equipe, soprattutto in un momento particolare come questo della pandemia, indagare i bisogni delle famiglie e andare loro incontro suggerendo facilitazioni e possibili soluzioni alle necessità individuali che si presentano;

- *Valutare se è stata proposta la condivisione di rete con l'equipe multidisciplinare.*

Secondo il Rapporto mondiale sulla disabilità dell'OMS i servizi alle persone con disabilità sono spesso frammentati o inutilmente duplicati [5]. La Tele-CAA può facilitare la partecipazione coordinata dei membri dell'equipe multidisciplinare offrendo la capacità di coordinare l'assistenza tra più specialisti fornitori di servizi diretti e indiretti essenziali per l'utente,

- *Valutare eventuali difficoltà nell'accesso e nell'uso della tecnologia da parte degli utenti o dei caregivers.*

Il Simposio di Isaac 2015 raccomanda di fornire formazione sulla fornitura di servizi Tele-CAA [3]. La formazione dovrebbe trasmettere le basi teoriche in combinazione con l'esperienza pratica clinica e coprire tutti gli aspetti dell'erogazione del servizio, della tecnologia e delle risorse disponibili indagando se esistono difficoltà di accesso unicamente alla piattaforma utilizzata o se esiste una reale necessità di essere istruiti riguardo i processi informatici e ai software di base che più comunemente vengono utilizzati. È importante valutare se la famiglia è già dotata di dispositivi informatici (telefono, pc, tablet) o se necessita di una erogazione del dispositivo per il tempo del servizio.

- *Valutare l'efficacia della proposta di intervento sincrono.*

La durata della sessione può essere uguale tra la mo-

dalità in presenza e la Tele-CAA ma i metodi, quali tempi di comunicazione, motivazione e obiettivi terapeutici, devono essere adattati per essere efficaci [6]. Le opportunità di apprendimento sincrono sono condotte attraverso una piattaforma in modalità di videoconferenza "face-to-face" attraverso proposte di lettura e di gioco per favorire comunicazione e apprendimento in un clima di partecipazione [7]. Utenti e clinici lavorano insieme in modo sincrono per un periodo di tempo limitato durante ogni settimana [6]. valutare l'efficacia del modello di intervento proposto;

- *Valutare la quantità di tempo dedicata dall'equipe.*
- *Valutare l'efficacia della qualità delle indicazioni di intervento asincrono.*

Le opportunità asincrone estendono il tempo finito della sessione sincrona all'ambiente funzionale del cliente. L'uso di caregivers offre un vantaggio integrando un maggiore utilizzo di opportunità asincrone [6];

- *Valutare quanto l'utente e i caregivers si sono sentiti supportati nella prosecuzione del progetto di CAA in essere prima dell'intervento a distanza.*
- *Valutare se nell'insieme questo può essere considerato un modello di intervento a distanza attuabile in diverse situazioni e quali.*

In letteratura si trovano indicazioni all'uso della Tele-pratica in quanto migliora l'accesso dei pazienti ai servizi, aumenta l'efficacia in termini di costi ed efficienza della fornitura di servizi e facilita l'accesso alla consulenza specialistica quando necessario [8]. Nel 2011 è segnalato dall'OMS che ""la tele-riabilitazione porta a risultati clinici simili o persino migliori rispetto agli interventi convenzionali"[5].

Materiali e metodi.

L'equipe ha proposto appuntamenti on line sulla piattaforma Zoom per ogni famiglia con cadenza settimanale e alcuni appuntamenti con tutte le 13 famiglie (Tab.1): le famiglie interessate condividono una condizione simile in quanto 12 bambine e ragazze presentano una forma classica di Rett Syndrome e 1 Rett Like, anche se ciascuna presenta uno sviluppo individualizzato e un personale Funzionamento Adattivo [9]. Per questa ragione è stato necessario adattare ogni materiale alle caratteristiche individuali di ciascun utente. Durante gli incontri di Tele-CAA i genitori sono stati coinvolti attivamente in un importante ruolo di mediazione: l'equipe ha fornito le indicazioni per facilitare la risposta autonoma delle bambine attraverso l'indicazione di sguardo sui simboli e ha guidato i genitori all'adattamento dell'ambiente (postura e posizionamento degli E-tran) durante i collegamenti. In questo modo i genitori sono stati parte dell'equipe stessa e non spettatori dell'intervento di Tele-CAA. È stato possibile sperimentare un graduale apprendimento dei genitori dell'uso di molteplici strategie aided e unaided per comunicare con le bambine anche durante la vita quotidiana. In un crescendo, l'equipe ha potuto sviluppare nuovi obiettivi e strategie di CAA. Al termine della prima fase del percorso, l'equipe ha inviato un questionario di valutazione dell'efficacia dell'intervento in forma anonima.

Risultati e discussione.

Sono state formulate 10 domande (tab.2) utilizzando ServeyMonkey per la raccolta delle risposte e l'elaborazione dei dati. Dalle 13 famiglie sono state date 66 risposte positive e 12 risposte negative. Criticità sono state rilevate da 2 famiglie relativamente al tempo che consideravano dedicato dall'equipe alla propria figlia e ai suggerimenti ricevuti, dato che potrebbe essere stato condizionato dalla mancanza di conoscenza del tempo che l'equipe dedicava alla preparazione e personalizzazione dei materiali prima di proporli durante gli incontri. Dopo l'incontro il materiale utilizzato veniva inviato alla famiglia in modo che ciascuna bambina avesse a disposizione molto materiale da scegliere, rivedere e riutilizzare in condivisione con i genitori, in una modalità asincrona. Complessivamente le famiglie hanno ritenuto soddisfacente l'esperienza ed hanno individuato una possibilità di proseguire con la Tele-CAA anche in futuro per varie necessità personali e per non interrompere il percorso. Solo una famiglia ha ritenuto non preferibile l'intervento a distanza. Sulla base del Modello della Partecipazione, l'equipe ha effettuato l'outcome del proprio lavoro coinvolgendo direttamente i genitori nella valutazione dell'esperienza (tab.1) rilevando le criticità emerse e le aspettative psicosociali dei partner familiari (Social Network) rispetto all'utilità dell'approccio a distanza.

BIBLIOGRAFIA

A. K. (2010). Rett syndrome: revised diagnostic criteria and nomenclature. Annals of neurology, 68(6), 944-950. doi:10.1002/ana.22124

Grillo, E. U. (2019). Building a Successful Voice Telepractice Program. Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 4(1), 100-110. doi:10.1044/2018_PERS-SIG3-2018-0014

Hill, K. R. (2012). 15th Biennial Conference of International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC). 2012, 2.

doi:10.5195/ijt.2012.6088

Iacono, T., & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. Augmentative and Alternative Communication, 25(4), 236-249. doi:10.3109/07434610903322151

LoPresti, E. F., Jinks, A., & Simpson, R. C. (2015). Consumer Satisfaction with Telerehabilitation Service Provision of Alternative Computer Access and Augmentative and Alternative Communication. 2015, 12. doi:10.5195/ijt.2015.6180

Mashima, P. A., & Doarn, C. R. (2008). Overview of telehealth activities in speech-language pathology. Telemed J E Health, 14(10), 1101-1117. doi:10.1089/tmj.2008.0080

Ministero dell'Istruzione (2020). Nota n. 388, 17 marzo 2020.

Neul, J. L., Kaufmann, W. E., Glaze, D. G., Christodoulou, J., Clarke, A. J., Bahi-Buisson, N., . . . Percy,

World Health Organization (WHO), & World Bank. (2011). World report on disability. Geneva, CH: WHO

Winters, J. M. (2002). Telerehabilitation research: emerging opportunities. Annu Rev Biomed Eng, 4, 287-320. doi:10.1146/annurev.bioeng.4.112801.121923

Tabella 1 Utenti Rett Syndrome

	Età cronologica età media 11	Uso del linguaggio orale	Uso dell'indicazione manuale	Uso dell'indicazione di sguardo	Ausili informatici presenti	Progetto CAA attivo prima della pandemia	Presenza altri Facilitatori attivi
1	9 2/12	Parziale	Si efficace	Possibile	---	si	---
2	18 10/12	No	Si	Possibile	---	si	---
3	17 3/12	No	No	Si	---	si	---
4	15 3/12	No	No	Si	---	si	---
5	4 5/12	No	No	Si	---	si	---
6	5 3/12	No	parzialmente	Si	---	si	---
7	14 10/12	No	No	Si molto efficace	---	si	---
8	9 10/12	No	No	Si molto efficace	Puntatore oculare non utilizzabile	si	---
9	9 4/12	No	No	Si	Ausili prescritti in modo errato dalla ASL	si	2 educatrici Infermiere
10	11 6/12	No	No	Si molto efficace	Assemblato dai genitori	si	---
11	8 9/12	No	parzialmente	Si molto efficace	-----	si	---
12	6 10/12	No	parzialmente	Si	-----	si	---
13	11 10/12	No	no	Si	------	si	---

Tabella 2

N°	Domande	Risposte rilevate				
1	*In questi 40 giorni hai usufruito del servizio di sostegno a distanza per la tua bambina. Avevi già avuto esperienze di questo tipo per il progetto riabilitativo di tua figlia?*	SI - 2	NO - 11	La maggioranza delle famiglie non aveva avuto mai esperienza di intervento in CAA a distanza		
		15,38%	84,62%			
2	*Come valuti l'atteggiamento dell'equipe nei confronti delle tue necessità come genitore?*	Inefficace	Abbastanza collaborativo	Collaborativo	Molto collaborativo	
		0	0	38,46% - 5	61,54% - 8	
3	*L'equipe ti ha proposto di far partecipare ai collegamenti altre persone che abitualmente sono coinvolte nel progetto riabilitativo di tua figlia?* (insegnanti, educatori, altri terapisti, medici)	SI	NO	Nella maggioranza dei casi si è proposto di far partecipare altri operatori del territorio ai collegamenti per varie necessità (coordinare le risorse, mostrare le strategie di CAA, condividere il progetto di CAA, confronto con operatori ASL, educatori, insegnanti, ecc) Per le famiglie a cui non è stato proposto non vi erano le condizioni già nel progetto di CAA in atto prima della pandemia		
		69,93% - 9	30,77% - 4			
4	*Hai avuto difficoltà con la tecnologia necessaria per i collegamenti?*	Molte difficoltà tecniche	Qualche difficoltà tecnica	Nessuna difficoltà	Facilità nell'utilizzo della piattaforma e cura nelle istruzioni fornite dall'equipe	
		0	30,77% - 4	69,23% - 9	Alcuni genitori hanno avuto necessità di aiuti diretti nella gestione del computer	
5	*Come valuti il modo in cui l'equipe ti ha supportato per la gestione delle tecnologie per svolgere le attività proposte di gioco, comunicazione, apprendimento?*	Non efficace	Poco efficace	Abbastanza efficace	Molto efficace	
		0	0	23,08% - 3	76,92% - 10	
6	*Come valuti la compresenza di tutta l'equipe in ogni collegamento?*	Inutile	Abbastanza utile	Utile	Indispensabile	
		0	7,69% - 1	46,15% - 6	46,15% - 6	
7	*Ti sembra sufficiente il tempo dedicato dall'equipe alla tua bambina in questo periodo di lockdown?*	Del tutto insufficiente	Poco	Abbastanza	Molto	
		0	7,69% - 1	53,85% - 7	38,46% - 5	
8	*Ritieni di aver ricevuto indicazioni utili dall'equipe per l'uso degli ausili consigliati (come ad esempio: cintino, e-tran, tabelle di comunicazione, altri ausili di comunicazione, altri ausili per la vita quotidiana)?*	Inutili	Abbastanza utili	Molto utili	Indispensabili	
		7,69% - 1	23,08% - 3	38,46% - 5	30,77% - 4	
9	*Ritieni di aver ricevuto materiali e suggerimenti adeguati a continuare il progetto di comunicazione e apprendimento della tua bambina?*	Mai	Qualche volta	Spesso	Sempre	
		0	15,38% - 2	15,38% - 2	69,23% - 9	
Totali	Totale risposte negative	12		Totale risposte positive	66	
10	*In vista della fase 2 in cui potrebbero essere ancora attive misure come distanza sociale e dispositivi di protezione (mascherine e guanti): ritieni che lo strumento della teleriabilitazione potrebbe essere preferibile:*	Per alternare incontri in presenza (in ambulatorio)	Per operare in caso di problemi di distanza, salute o orario di lavoro	In tutti i casi descritti	Per riunire tutte le persone che si occupano della bambina (insegnanti, terapisti, assistenti, ecc)	Non è preferibile in nessun caso tra quelli descritti
		7,69% - 1	23,08% - 3	30,77% - 4	30,77% - 4	7,69% - 1

Tele-CAA: il ruolo dell'adattamento nella pratica clinica in condizioni emergenziali

a cura di Melania Franco
Terapista Occupazionale

ABSTRACT
L'emergenza sanitaria sviluppatasi a seguito del Covid-19, ha stravolto l'intera popolazione mondiale, coinvolgendo, tra le altre cose, anche il mondo della medicina e nello specifico quello della riabilitazione. Tutto ciò ha spinto molti professionisti a sviluppare un'idea apparentemente nuova di intervento che si colloca all'interno del quadro generico della telemedicina. La pratica clinica ha subìto non pochi cambiamenti in un'ottica in continuo divenire in cui la capacità di adattarsi è sembrata la giusta chiave per rispondere il più possibile alle esigenze e al bisogno di un'utenza già in forte difficoltà sanitario-assistenziale.

L'adattamento della pratica clinica ha rappresentato la base su cui costruire la continuità assistenziale anche all'interno dei progetti di CAA.
La necessità di garantire un sostegno, seppur a distanza, con le modalità consentite, ha prodotto effetti nuovi, lasciando emergere punti di forza, ma anche criticità.
Seguendo i principi del modello della partecipazione e dei modelli olistici che guidano la nostra pratica clinica, dunque, ci si è domandati quanto potesse essere d'aiuto avere a disposizione delle buone prassi, volte a costituire in maniera lineare ed efficace gli interventi in condizioni emergenziali come quella legata al Covid-19.

Riorganizzazione del progetto di CAA: l'importanza dell'adattamento.
I professionisti di CAA che hanno in carico persone con bisogni comunicativi complessi hanno avuto l'opportunità di toccare con mano tutti i cambiamenti che l'emergenza ha apportato alla propria pratica, all'equilibrio delle famiglie assistite e al valore e alla continuità dell'intervento di CAA in corso.

Il setting terapeutico.
Il setting terapeutico rappresenta per ogni operatore un elemento fondamentale che dovrebbe essere adattato e personalizzato a seconda delle caratteristiche dell'utente. Anche nel caso delle sedute con modalità alternative si è ritenuto necessario adottare specifiche strategie che hanno permesso di rendere le stesse più adeguate e funzionali.
E' stato importante infatti organizzare una postazione con PC e webcam, preferibile rispetto a dispositivi mobili (tipo tablet o smartphone), che rispondesse a specifiche caratteristiche ovvero che fosse confortevole, ergonomica e luminosa, con uno sfondo il più neutro possibile, al netto di eventuali elementi di disturbo e che prevedesse un facile accesso a prese di corrente al fine di organizzare facilmente tutti i dispositivi necessari alla seduta.

La letteratura scientifica internazionale delinea diverse possibilità di modulare la Tele-CAA:
- modalità sincrona prevede l'organizzazione di sedute mediante videochiamate durante le quali possono essere effettuate diverse attività in modalità diretta;
- modalità asincrona prevede l'invio di video dall'operatore o dal paziente/caregiver durante lo svolgimento di attività o come video tutorial;
- modalità off-line prevede l'invio di materiale da remoto a sostegno del progetto in corso (come materiale cartaceo da stampare).

Dispositivi tecnologici.
La tele-CAA richiede l'utilizzo di una serie di dispositivi con diversi livelli di tecnologie, atti a garantire una buona comunicazione tra l'utente e l'ente/professionista erogatore del servizio.

Tali dispositivi sono rappresentati da:
- sistemi hardware e software necessari ad acquisire ed elaborare segnali, immagini, dati, anche attraverso dispositivi mobili (smartphone, tablet), relativi all'utente, idonei e compatibili con i ser-

vizi di tele-CAA;

- applicazioni web, accessibili anche attraverso dispositivi mobili (smartphone, tablet) per la trasmissione bidirezionale delle informazioni sanitarie;
- portali dedicati riservati allo scopo.

Organizzazione di un progetto diverso.

Fin da subito è emersa l'esigenza da parte dei professionisti di CAA di adattare il progetto di CAA alle nuove modalità telematiche, ma in alcuni casi anche l'approccio alla persona con BCC.

Mantenere una partecipazione bi-laterale attiva tra l'operatore e la famiglia assistita basata sulla cooperazione, ha rappresentato un elemento chiave su cui fondare questa nuova idea di progetto. La condivisione chiara di informazioni e obiettivi, infatti ha permesso di "stipulare" un accordo nuovo fatto di apertura all'altro, empatia, aiuto ed ascolto. D'altronde, seppur un buon progetto ben avviato possa dare per scontati tali elementi, purtroppo con l'evolversi di situazioni particolarmente stressanti e condizioni (come questa emergenza) in cui viene fortemente stravolto l'equilibrio psico-fisico degli utenti e delle loro famiglie, questi elementi possono non essere così ovvi. Dunque, favorire una ripresa di quella collaborazione ed empatia lasciata nella stanza adibita ai percorsi di CAA e garantirla anche con questa modalità è sembrato essere il primo obiettivo da porsi per riprendere il progetto dal punto in cui era stato arrestato.

Un'attenta valutazione della condizione attuale dell'utente e delle sue esigenze comunicative, incluse eventuali variazioni dei bisogni comunicativi o del social network, è stata fondamentale, inoltre per organizzare un intervento mirato e volto al potenziamento della partecipazione dell'assistito.

Emergeva fin da subito il rischio sostanziale dell'instaurarsi di eventuali nuove barriere alla partecipazione.

Vien da sé, infatti, che il "prerequisito" essenziale per accedere a dei servizi di tele-CAA consiste nell'essere in possesso, al momento dell'avvio del progetto con modalità alternative, di dispositivi adatti allo scopo.

Utenti che vivono in condizioni socioeconomiche svantaggiate, possono dunque presentare delle difficoltà date dalla mancata accessibilità a dispositivi o ad una linea internet stabile che permetta di sostenere le sedute del progetto a distanza. Questo inevitabilmente comporta la mancata possibilità dell'utenza di essere assistita egualmente.

Un altro elemento con cui ci si è fin da subito scontrati consiste nel rapporto tra la tele-CAA e le differenti caratteristiche culturali dell'utenza come, ad esempio, utenti stranieri (es. bilinguismo) o anche la popolazione di utenti più anziana, che vive un livello di informatizzazione poco compatibile con quello richiesto dalla tele-CAA.

Questi forti limiti hanno lasciato emergere una serie di criticità rispetto alla tele-CAA ponendo gli stessi professionisti ed educatori dinanzi a situazioni eticamente difficili e senza precedenti.

Il ruolo del caregiver

Protagonisti indiscussi in questo scenario nuovo in cui la comunicazione stessa ha mutato la sua forma ordinaria, sono i caregiver.

Le famiglie degli assistiti, sia in età evolutiva che in età adulta, infatti, sono stati inevitabilmente catapultati in una situazione nuova, in una società inadeguata a sostenere questa emergenza.

Le numerose figure specializzate, sia riabilitative che educative o assistenziali, che normalmente ruotano attorno alla persona con disabilità, non hanno potuto, spesso, garantire la loro assistenza. Questa condizione di assoluta precarietà ha comportato per le famiglie un pesante carico e spesso un senso di isolamento.

In questa peculiare situazione, la tele-CAA ha assunto un ruolo di riferimento per le famiglie assistite, concretizzandosi nell'unica opportunità volta a garantire assistenza, sostegno e continuità al progetto di CAA.

I doverosi adattamenti del percorso di CAA rischiano di rimescolare l'idea classica di intervento ma mantengono un focus sempre chiaro e immutabile: favorire la partecipazione e il benessere dell'utente e della sua famiglia.

Le figure di riferimento, dunque, assumono un ruolo diverso; diventano le mani dell'operatore, fungendo da mediatori tra l'operatore e il paziente.

Nonostante sia usuale l'idea che il caregiver partecipi attivamente a sedute con l'approccio di CAA, questa nuova idea di partecipazione richiede un coinvolgimento nuovo, ponendo lo stesso in condizione di mettersi attivamente in gioco, avendo maggiormente la possibilità di porsi in discussione, ma anche di migliorarsi mediante esperienze quantitativamente e qualitativamente più efficaci.

Vien da sé quanto sia fondamentale la presenza di un operatore formato in CAA in grado di dare indicazioni chiare e soprattutto di mettere a proprio agio la persona, sostenendolo e supportandolo anche nell'errore.

Conclusioni

Queste esperienze, seppur emergenti in una condizione straordinaria come quella del Covid-19, permettono di far luce su possibili strategie e su nuove frontiere della Tele-CAA.

È noto ormai, quanto la Tele-CAA possa rappresentare un'ottima alternativa alla seduta ordinaria, in casi in cui questa non sia possibile sostenerla.
Con questo non si ritiene indicare la stessa come sostituta esclusiva alla terapia "face to face", la quale mantiene un valore unico e primario. È importante, però, aprire a nuove modalità che permettano in situazioni particolari (impossibilità di recarsi per sedute di controllo, osservazioni in ambito domestico…) di proseguire e generalizzare il progetto di CAA valorizzandone gli aspetti positivi e i punti di forza.

BIBLIOGRAFIA

AITO & SITO (2020). Indicazioni ai terapisti occupazionali in materia di protezione e sicurezza negli ambienti di lavoro nel post-emergenza Covid-19.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi: Erickson.

Blackstone, S. W., & Hunt Berg, M. (2010). Social Networks. Rilevazione dei dati sulla comunicazione per persone con bisogni comunicativi complessi e i loro partner comunicativi: Omega Edizioni, Torino

Castellano, G. (2019). Comunicazione Aumentativa e Alternativa e tecnologie assistive: Helpicare Ed.

Fisher, A. G. (2009). Occupational therapy intervention process model: a model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions. Fort Collins, Colorado: Three Star Press Inc.

Fronticelli, G. (2017). ISAAC Italy - PRINCIPI E PRATICHE in CAA: Associazione ISAAC ITALY O.N.L.U.S.

Ministero della Salute (2012). TELEMEDICINA - Linee di indirizzo nazionali.

Piergrossi, J. C. (2006). Essere nel fare. Introduzione alla terapia occupazionale: Franco Angeli.
Tafani, A. (2010). Il modello di occupazione umana. Prima parte. Giornale Italiano di Terapia Occupazionale, 5.

Polatajko, H. J., Mandich, A., Martini R. (2000). Analisi dinamica della performance: una struttura per capire la performance occupazionale. The American Journal of Occupational Therapy in Health Care, 54.

Renda, M., & Lape, J. E. (2018). Feasibility and Effectiveness of Telehealth Occupational Therapy Home Modification Interventions. International Journal of Telerehabilitation, 10(1), 3-14. doi:10.5195/ijt.2018.6244

Tafani, A. (2010). Il modello di occupazione umana. Prima parte. Giornale Italiano di Terapia Occupazionale, 5.

Tafani, A. (2011). Il modello di occupazione umana. Seconda parte. Giornale Italiano di Terapia Occupazionale, 6.

Veruggio, G., Castellano, G. (2018). Comunicazione Aumentativa e Alternativa: il ruolo del Terapista Occupazionale dalla formazione all'intervento. Linee evolutive, 1.

Veruggio, G., Damiani, M., Corradi, F., Castellano, G., Luciani, N., Gasperini, M., Caretto, F. & Sarti,

Willard, H. S., Spackman, C. S., & Puglisi, A. (2008). Terapia occupazionale: Antonio Delfino Editore.

Inclusione e partecipazione scolastica durante la fase di emergenza sanitaria Covid-19

a cura di Stefania Murra
educatrice professionale extrascolastica, specializzata ed esperta in CAA, lavoro presso il Centro Benedetta D'Intino, Milano stemurra@gmail.com

ABSTRACT
Nel periodo della pandemia Covid-19 tutti gli "equilibri" sociali si sono spezzati, questo ha provocato delle conseguenze pregnanti, primo fra tutti l'isolamento sociale dei bambini, dei ragazzi e delle famiglie. La Scuola, ha risposto all'emergenza sanitaria, con la didattica a distanza. Verranno presentate delle buone prassi per favorire il Mantenimento del Processo di Inclusione e Partecipazione per bambini e ragazzi con disabilità comunicative complesse. Si evidenzierà l'importanza ed il il ruolo degli specialisti di CAA, la funzione di sostegno e ponte per mantenere vivo il progetto di CAA nell'ambiente. Si riporta cosa abbiamo imparato in questa fase emergenziale: punti di forza, criticità e prospettive future.

Mantenimento del Processo di Inclusione.
La sospensione dell'attività didattica non deve interrompere, per quanto possibile, il processo di inclusione del soggetto con bisogni comunicativi complessi. Come indicazione di massima, si ritiene di dover suggerire ai docenti di sostegno di mantenere l'interazione a distanza con l'alunno e tra l'alunno e gli altri docenti curricolari o, dove non sia possibile, con la famiglia dell'alunno stesso, mettendo a punto materiale personalizzato da far fruire con modalità specifiche di didattica a distanza concordate con la famiglia medesima, nonché di monitorare, attraverso feedback periodici, il reale coinvolgimento e senso di gratificazione e/o frustrazione dell'alunno e dei familiari coinvolti.
Deve essere garantita la continuità di interazione e scambio comunicativo, con i compagni di classe.
L'inclusione a distanza è possibile. Ma i tempi della partecipazione diretta sono sensibilmente modificati e resi accessibili e fruibili a seconda delle specifiche situazioni.
Personalizzare a distanza è possibile. Per fare questo, tuttavia, occorre programmare in maniera adeguata e congiunta, con tutti i mezzi e le competenze di cui la scuola dispone. Fondamentale è risultato il «lavoro di rete», favorito dall'utilizzo di piattaforme via web.
Cruciale risulta, anche in questa fase di emergenza, il ruolo dello/degli specialisti di CAA:

- nel condividere con le insegnanti gli obiettivi da perseguire per ogni singolo bambino;
- nel supportare la progettazione e realizzazione di strumenti di comunicazione aumentativa;
- nell'individuazione di strategie di utilizzo, efficaci, per favorirne la partecipazione, quindi per mantenere vivo il progetto di CAA nell'ambiente.

È prioritario che ciascun bambino/ragazzo in fase di emergenza possa essere:

- riconosciuto nei suoi bisogni probabilmente cambiati e più o meno manifestati;
- rispettato nella propria modalità comunicativa;
- messo nelle condizioni di partecipare con i compagni alle attività scolastiche.

È dunque richiesta una particolare ed ulteriore attenzione per garantire a ciascuno pari opportunità di accesso a ogni attività didattica, previa attenta e reale disamina della fattibilità della proposta. L'ideazione, la proposta, ed il coinvolgimento alle attività a distanza dovrebbero avere come obiettivo primario quello di favorire lo scambio comunicativo con le insegnanti e i compagni di classe.
Come ben sottolineato anche nelle prime Linee Guida del Ministero dell'Istruzione (Linee Guida inviate tramite la Nota Dipartimentale del 17 marzo 2020 Protocollo n. 388).
Dovrebbe essere buona prassi, che all'inizio, durante, o al termine, delle videolezioni con tutta la classe, i docenti promuovessero uno spazio per il dialogo e lo scambio comunicativo tra gli alunni con bisogni comunicativi complessi e i loro compagni, specie con quelli con cui erano presenti dei legami di amicizia più intensi, o che sono dei "tutor", per mantenere viva la comunità di classe, di scuola e il senso di appartenenza.
L'inizio o la fine della video lezione come spazio e tempo per partecipare e comunicare. Questo spazio è un momento strutturale, costante della didattica a

distanza e proprio per questo può arricchirsi dello scambio comunicativo, vero ed autentico, per i bambini con BCC. E' questa l'occasione in cui il soggetto, può, a tutti i livelli di comunicazione, ed utilizzando i proprio sistema di comunicazione, soffermarsi per essere-con i compagni, ed esprimere i propri pensieri, come ad esempio un racconto, condividere un'esperienza vissuta, far vedere qualcosa di sé che è in casa, portando alla visione del gruppo classe il proprio messaggio. E' anche il momento in cui gli altri compagni possano scambiare, in un'ottica di pari opportunità e reciprocità comunicativa e di relazione, messaggi con il proprio compagno con BCC.

Nell'ottica quindi di tutelare l'esigenza della socialità, si potrebbe privilegiare, quando coerente, l'assegnazione di lavori di gruppo (ricerche, produzioni di elaborati), svolti da gruppi di alunni in remoto (su una piattaforma di web conference) e coordinati dall'assistente all'autonomia e alla comunicazione.

A questo proposito ricordiamo che la recente situazione emergenziale sta portando letteralmente alla "scomparsa" della figura dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione, che essendo formalmente un dipendente privato, rischia di vedersi "sganciato" da tutto l'iter di co-programmazione, confronto e progettazione messo in atto nelle scuole.

Nella prima e seconda fase di emergenza, le famiglie hanno dovuto gestire e supportare i propri figli sia durante i collegamenti, video lezioni, lì dove sia stato possibile, sia nelle attività assegnate in differita. Spesso sono stati i genitori, magari in continuità con le attività scolastiche, a proporre nuove attività ai propri figli/alunni. I genitori, investiti di nuove responsabilità e funzioni, ma anche di grande fiducia nella possibilità di recuperare nuove risorse per poter rispondere a questa emergenza, hanno sostenuto i propri figli sia durante i collegamenti, per seguire le video lezioni, lì dove sia stato possibile realizzare questa modalità, sia nella partecipazione alle attività assegnate in differita. Spesso le attività inviate dalla scuola alle famiglie, hanno risposto ad un forte bisogno di intrattenimento e ripristino della regolarità e routines che erano state inevitabilmente interrotte. Questo forte bisogno ha sollecitato negli insegnanti così come nei genitori, la necessità di reperire via web materiali didattici adattati a bisogni speciali e con «simboli grafici», da proporre ai bambini e ragazzi con bisogni comunicativi complessi (BCC).

E' importante ripristinare, regolarità e ricchezza di appuntamenti "con la scuola". Le situazioni di coinvolgimento dell'alunno con BCC sono state molto diverse tra loro. Si sono registrate situazioni in cui i bambini sono stati coinvolti in tutte le videolezioni proposte alla classe, altre in cui sono stati solo due o tre gli appuntamenti settimanali, altri un solo collegamento, sino ad arrivare a nessun contatto diretto. Questo è stato determinato anche dalle barriere del bambino stesso. Inoltre spesso alla complessità del bambino si associa un faticoso riadattamento anche familiare. Questo però non deve essere considerato una barriera o un limite assoluto, ma un invito a lavorare in questa seconda fase, nel poter trovare nuove modalità di coinvolgimento, per suggerire come raggiungere anche chi, nella prima fase sia rimasto escluso.

Dobbiamo pensare ai bambini con BCC e disabilità complesse. La didattica attraverso uno schermo risulta di difficile accesso per bambini che presentano anche deficit visivi o uditivi e sensoriali in genere. E' fondamentale che lo specialista di CAA fornisca le strategie opportune, dopo averne sperimentato sufficientemente l'efficacia e l'impatto comunicativo a distanza, con il bambino. E' possibile coinvolgere anche questi utenti più vulnerabili. Anche in queste situazioni la presenza di un caregiver risulta fondamentale. E' possibile guidare il caregivers e sostenerlo nello scambio comunicativo con l'interlocutore a distanza.

Garantire l'Accesso

Come indicato nelle Linee Guida, (Linee Guida inviate tramite la Nota Dipartimentale del 17 marzo scorso, Protocollo n. 388), è compito del Dirigente scolastico, d'intesa con le famiglie e per il tramite degli insegnanti di sostegno, verificare che ciascun alunno o studente sia in possesso delle strumentalità necessarie. In particolare è prioritario che le scuole, tramite i docenti di sostegno, contattino le famiglie per proporre, verificare e concordare azioni di didattica a distanza, senza attendere che siano le stesse famiglie, sentendosi "abbandonate e dimenticate" dalle proprie scuole, a doverle contattare per chiedere quali azioni intendano mettere in atto per la didattica a distanza dei propri figli. Importante, poi, che mantengano nel tempo il contatto con le famiglie stesse.

Inoltre, i dirigenti scolastici dovrebbero quanto prima verificare che le famiglie abbiano gli strumenti tecnologici necessari per fruire della didattica a distanza concordata e, in caso contrario, dovrebbero attivarsi per fornirla in comodato d'uso, come previsto dalle Linee Guida utilizzando i fondi appositamente stanziati dall'articolo 120 del Decreto Legge 18/20, cosiddetto "Cura Italia". In caso invece non si ritenga funzionale ai fini educativi il sistema della lezione a distanza, vanno sollecitate le Regioni e gli Enti Locali, secondo le rispettive competenze, ad adottare tutti i provvedimenti necessari per garantire continuità didattica attraverso interventi di natura domiciliare,

con le stesse figure già impiegate e con programmi concordati tra insegnante curriculare, insegnante di sostegno e gli altri operatori previsti dalle normative in materia.

Cosa abbiamo imparato:

- la relazione e la didattica attraverso uno schermo risultano di difficile accesso per bambini/e e ragazzi/e con bisogni comunicativi complessi;
- per tanti di loro è stata però, una nuova opportunità per far emergere nuove risorse di adattamento ed apprendimento di nuove abilità (come stare davanti ad uno schermo, mantenere l'attenzione a distanza, comunicare a distanza);
- per i bambini/e che presentano anche deficit visivi o uditivi, sensoriali, (disabilità complesse) questo canale di contatto e di intrattenimento a distanza non è sempre adeguato;
- le barriere emerse in questa fase di emergenza, non devono essere considerate un limite assoluto, ma un invito a lavorare in questa seconda fase ed in futuro, per poter trovare nuove modalità, che possano coinvolgere anche i soggetti più vulnerabili;
- la lontananza fisica, quando addirittura l'isolamento, non possono né devono significare abbandono di nessun utente, nessun familiare, nessun ambiente.

Si auspica che le modalità di interazione a distanza già sperimentate, possano essere un arricchimento anche quando sarà possibile riprendere l'attività in presenza a scuola, e che i bambini e i ragazzi, tutti, possano tornare ad arricchirsi dello scambio comunicativo, delle relazioni e delle «connessioni» umane!

BIBLIOGRAFIA

Falabella, V. (2020). La didattica a distanza va resa possibile per tutti gli alunni con disabilità. Superando.it.

LINEE GUIDA DEL MINISTERO DELL'ISTRUZIONE, PROTOCOLLO N. 388, 17 MARZO 2020.

Esperienza di Tele-CAA nella scuola secondaria di secondo grado

a cura di Clara Sforzina
Insegnante di sostegno presso ISIS Carducci - Dante di Trieste

ABSTRACT
Durante i mesi di chiusura della scuola anche gli studenti con complessi bisogni comunicativi hanno dovuto confrontarsi con i molteplici problemi della didattica a distanza nella modalità della Tele-CAA. In realtà questo approccio didattico ha evidenziato e fatto emergere l'importanza di alcuni aspetti fondamentali per rendere efficace la CAA. il setting di apprendimento deve essere controllato, gli stimoli devono essere presentati in modo chiaro e ordinato. Lo studente deve essere supportato da un facilitatore competente che non lo distragga e non si sostituisca a lui. Nel periodo del lock-down il facilitatore è stato spesso un genitore o un fratello. In questi casi è stato fondamentale un preliminare rapporto di fiducia, condivisione e scambio di suggerimenti per creare un efficace ponte comunicativo di esperienze familiari e scolastiche. Alcuni studenti con bisogni comunicativi complessi presentavano un quadro di disabilità intellettiva, difficoltà di attenzione, scarse competenze sociali e comportamenti disfunzionali volti ad evitare il compito o attirare l'attenzione. Nel contesto della tele-CAA, con l'aiuto dei facilitatori, è stato possibile ottenere miglioramenti nell'attenzione e nei comportamenti sociali. La modalità Tele-CAA prevede infatti il rispetto preciso dei turni di comunicazione, quindi la necessità di aspettare e di ricevere conferma positiva per l'intervento appropriato. Nel corso dell'esperienza di Tele-CAA è stato necessario riconsiderare gli abituali strumenti di comunicazione per privilegiare quelli più funzionali all'efficacia comunicativa nel diverso contesto. Particolarmente motivante è stato mantenere sempre attivo un doppio canale di scambio: quello con il piccolo gruppo di partners comunicativi con bisogni comunicativi complessi e quello con il gruppo classe di riferimento per ciascuno studente.

Introduzione

L'intervento di Tele-CAA ha riguardato un gruppo di 5 studenti con bisogni comunicativi complessi nel quadro di disabilità diverse (intellettive, relazionali e motorie) di diverse classi dell'I.S.I.S. Carducci Dante di Trieste. Il lavoro ha coinvolto i rispettivi insegnanti di sostegno, i familiari, alcuni docenti curricolari e sottogruppi classe.

Le attività del piccolo gruppo sono state individuate sulla base:

- dei possibili collegamenti con il programma di classe degli interessi e motivazioni degli studenti;
- del rapporto con l'esperienza della vita in famiglia nel periodo del lock-down.

L'insegnante esperto in CAA raccoglieva le indicazioni degli studenti, dei loro familiari e degli insegnanti, l'eventuale documentazione fotografica e predisponeva i supporti per la comunicazione che condivideva in formato PDF con gli altri insegnanti e le famiglie.

Le famiglie provvedevano autonomamente alla stampa e, durante gli incontri, gestivano la preparazione dinamica del setting secondo le indicazioni dell'insegnante, tenendo conto dei diversi gradi di autonomia dello studente.

Gli insegnanti di sostegno partecipavano all'attività facilitando gli studenti da remoto, gestivano il calendario e le attività degli incontri di classe/sottogruppo classe.

Gli insegnanti curriculari programmavano le attività con i sottogruppi classe, gestendo lo scambio dei materiali attraverso la piattaforma dedicata.

E' risultato immediatamente evidente che il contributo della CAA alla partecipazione alla vita scolastica nei tempi della didattica a distanza non poteva ridursi a fornire schede e materiali, ma si doveva pensare a ricostruire un contesto comunicativo significativo e motivante che attenuasse il senso di isolamento e riproponesse, in altra forma, le consuete routine scolastiche fatte di partecipazione alla vita didattica e relazionale di classe, ma anche di condivisione dell'esperienza quotidiana e di relazioni con altri alunni con bisogni comunicativi complessi con cui abitualmente e spontaneamente condividevano lo stesso sistema comunicativo.

Il gruppo di lavoro degli insegnanti di sostegno ha pensato quindi di progettare, nella forma di Tele-CAA, le consuete attività di gruppo con programmazione settimanale:

- lettura di libri/testi modificati in simboli;
- laboratori di espressione corporea, espressione artistica, autonomia nelle attività domestiche.

Lettura di libri/testi modificati in simboli

Abbiamo proceduto seguendo queste tappe:

- sono stati inviati alle famiglie i testi illustrati e modificati in simboli da stampare in formato PDF;
- nel primo incontro in videoconferenza con il gruppo e gli insegnanti di sostegno un insegnante presentava il testo e lo leggeva commentando le illustrazioni; lo studente era affiancato da un facilitatore (spesso un familiare) che indicava le celle durante la lettura;
- l'insegnante inviava alle famiglie il videomodelling della sua lettura, curando la buona visibilità e la correttezza nell'indicazione dei simboli per facilitare l'esercizio autonomo di lettura da parte degli studenti; inviava inoltre le immagini dei personaggi spiegando alla famiglia come realizzare i bastoncini per animare i personaggi;
- nel secondo incontro in videoconferenza si procedeva alla rilettura con la partecipazione degli studenti che venivano rinforzati se erano a segno o cercavano di leggere autonomamente i simboli CAA. Gli studenti venivano poi incoraggiati a commentare le illustrazioni utilizzando i bastoncini con i personaggi e gesti condivisi (come sì e no);
- l'insegnante inviava poi alle famiglie un test in simboli a risposta sì/no per la verifica della comprensione;
- nel terzo incontro l'insegnante rileggeva il testo con gli alunni e poi si procedeva insieme ad animare la storia con i bastoncini e a rispondere alle domande, stimolando l'interazione e la collaborazione nel gruppo;
- il testo illustrato e modificato in simboli CAA veniva quindi condiviso con l'insegnante di classe e un sottogruppo di compagni di classe del singolo studente;
- nel quarto incontro, con il professore curriculare e i compagni della classe di appartenenza, il singolo studente, con la facilitazione dell'insegnante di sostegno, interagiva sull'argomento trattato con i bastoncini o i gesti condivisi. E' risultata più proficua la videoconferenza con un sottogruppo classe per consentire a tutti di tenere accese le fotocamere e incontrarsi de visu.

Sono stati letti testi modificati in CAA con riferimento al percorso delle classi di appartenenza e alle discipline di riferimento. I compagni di classe sono stati coinvolti nella scelta delle illustrazioni e nelle proposte tematiche da condividere. E' stato così realizzato un percorso di videoconferenze tematiche alternativamente con il gruppo omogeneo di studenti con BCC e con le rispettive classi.

Ad esempio sono stati realizzati percorsi di scienze naturali , italiano e storia attraverso letture ispirate a Il Re Leone, I promessi Sposi e l'Odissea.

Laboratori

Sono state proposte come attività a distanza anche laboratori di espressione artistica e musicale, attività motoria, autonomia nella preparazione dei pasti e giardinaggio.

Gli studenti svolgevano attività di laboratorio in gruppo virtuale con pochi materiali e un adulto di supporto. Ogni studente, con l'aiuto del familiare, inviava all'insegnante esperto di CAA, tramite WhatsApp, le fotografie relative all'attività svolta, ai materiali e attrezzi utilizzati, ai manufatti realizzati, alle piante coltivate sul balcone o in giardino. L'insegnante realizzava per ogni attività un tutorial in Power Point in cui utilizzava il materiale fotografico inviatogli per documentare le fasi dell'attività e spiegarle con una didascalia in simboli. Realizzava inoltre i supporti per l'interazione: tabelle tematiche e immagini con etichette per i bastoncini.

Il materiale realizzato veniva restituito agli studenti che lo condividevano nell'incontro successivo. I tutorial venivano condivisi e letti dall'insegnante nella videoconferenza in modalità condividi schermo per poi passare all'interazione e al commento delle attività utilizzando i bastoncini e i gesti condivisi.

Anche questi tutorial venivano poi condivisi con i rispettivi gruppi classe per le materie di riferimento.

Conclusioni

I livelli di apprendimento raggiunti sono stati complessivamente molto soddisfacenti.

La disponibilità di una figura familiare o professionale a casa disposta ad essere coinvolta sia nel lavoro di supporto allo studente, sia nella preparazione dei materiali, lavorando in sinergia con l'insegnante. E' stato necessario venire incontro alle esigenze familiari per la programmazione delle attività, nella consapevolezza che si doveva essere d'aiuto alla famiglia, sostenendola nel tenere lo studente impegnato e soddisfatto del lavoro e della minima vita sociale che la didattica a distanza poteva consentire, senza aggravare gli impegni organizzativi. L'impegno delle famiglie è stato notevole, non solo in termini di tempo, ma anche di disponibilità a condividere con gli insegnanti pratiche e strategie. In questa situazione sono emerse con chiarezza preesistenti difficoltà e incomprensioni nei rapporti con le famiglie, ma si sono rafforzati anche i rapporti di fiducia e collaborazione per il raggiungimento di obiettivi condivisi.

Il lavoro di gruppo del team docenti per progettare e programmare attività che tenessero conto degli specifici bisogni di ogni studente, del Piano Educativo

Individualizzato e della programmazione di classe.
Il gruppo docenti ha potuto lavorare efficacemente in quanto aveva già maturato formazione ed esperienze di CAA.
Il lavoro di gruppo degli studenti con bisogni comunicativi complessi che utilizzavano normalmente la CAA nel contesto scolastico. Il gruppo, con un preesistente legame affettivo, ha permesso di rafforzare la motivazione all'interazione spontanea. La possibilità di mantenere, anche a distanza, il contatto visivo tra i partners comunicativi, è stata la base per migliorare l'attenzione al compito e il rispetto di tempi e spazi altrui. In alcuni casi si è ottenuto un importante miglioramento dei tempi di attenzione in quanto la situazione della videoconferenza, riducendo gli stimoli intervenienti, poteva favorire la concentrazione e l'apprendimento dei turni nella conversazione.
Il rapporto con il gruppo classe come elemento di motivazione all'apprendimento e non solo alla socializzazione. E'stato fondamentale l'apporto del docente curricolare per individuare i temi da condividere con il gruppo classe e per motivare gli studenti alla performance negli incontri programmati. In alcuni casi le classi coinvolte hanno cercato e condiviso materiali visivi per consentire la realizzazione di supporti per la CAA funzionali alla partecipazione negli incontri comuni. Alcune classi avevano già fatto esperienza di CAA e si dimostravano più competenti nella comunicazione. In mancanza di questi prerequisiti il contesto classe risultava meno efficace come facilitatore della comunicazione. Resta il fatto che nella scuola secondaria di secondo grado gli spazi per attività curriculari inclusive per gli alunni con bisogni comunicativi complessi sono insufficienti e le strategie per una didattica basata sul modello della partecipazione non sono condivise da tutto il corpo docente.
La familiarità con i supporti informatici. In alcuni casi un precedente utilizzo stereotipato e poco funzionale dello strumento si è trasformato in una competenza basata su autonomia ed efficacia; in altri casi lo studente non è riuscito a focalizzare l'attenzione allo schermo e, di conseguenza, la partecipazione alle attività è stata molto limitata.
La familiarità con la CAA, intesa come modalità flessibile per incrementare la comunicazione in rapporto ai contesti ambientali. La Tele-CAA rende problematico l'utilizzo di strumenti abituali come le tabelle per l'interazione. Lo studente ha infatti l'esigenza di mantenere sempre il contatto visivo con i partners comunicativi. Deve poi riuscire a vedere e mostrare le immagini scelte alla fotocamera contemporaneamente. Molto più intuitivi sono risultati i bastoncini con le immagini a doppia faccia. Gli studenti del gruppo erano tutti già esperti nell'utilizzo dei bastoncini per la drammatizzazione delle storie.

Un'importante variazione rispetto alle pratiche abituali nella lettura dei libri modificati con i simboli CAA è stato l'utilizzo del videomodelling. La lettura a scuola è un percorso a tappe graduali di avvicinamento che si realizza con l'affiancamento di un facilitatore che modella l'indicazione delle celle durante la lettura ad alta voce, consentendo al lettore CAA di raggiungere una progressiva autonomia nella lettura dei simboli, nella comprensione e memorizzazione della storia. Nella situazione della Tele-CAA i tempi erano ristretti e si rendeva necessaria una maggiore autonomia dello studente nell'avvicinamento alla lettura anche perché l'affiancamento richiede specifiche competenze. il testo modificato in simboli CAA, senza una strategia di supporto alla lettura, risulta del tutto inefficace. Oltre al testo modificato con le relative illustrazioni è stato fornito a tutti i partecipanti il "videomodelling" in cui il testo in simboli veniva presentato con la voce e il pointing del lettore esperto consueto, in questo caso l'insegnante di sostegno. Quasi tutti gli studenti sono riusciti ad esercitarsi a casa, dapprima con l'aiuto di un familiare e poi autonomamente, gestendo da soli il dispositivo. Per il gruppo, la consapevolezza di aver raggiunto traguardi di autonomia nella gestione dei supporti informatici, è stata un'esperienza molto gratificante che ha contribuito anche alla crescita nella maturità e nel senso di autoefficacia. La condivisione dello schermo è stata utilizzata soltanto per mostrare i tutorial. in questo caso la mancanza del contatto visivo, per tempi brevi, era compensata dalla soddisfazione di mostrarsi protagonisti delle attività.

BIBLIOGRAFIA

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi: Erickson.

CAA negli adulti ai tempi del Covid-19

a cura di Cristina Barbaro
TNPEE Specializzata in CAA - Responsabile progetto Elaborando CSR Viagrande

ABSTRACT
Nella relazione viene analizzata la situazione vissuta dai disabili e dai loro familiari durante il periodo del lockdown causato dal Covid-19, ponendo l'accento sugli utenti adulti di CAA affetti da patologie severe. In tale scenario la Tele CAA si è posta come concreta possibilità di accesso all'interno delle case degli assistiti, rompendo lo stato di isolamento e la percezione vissuta dell'essere lasciati soli.

Il Covid-19 ha generato dei mutamenti globali nel nostro modo di vivere, provocando una condizione di isolamento sociale forzato con conseguenti effetti e restrizioni che hanno coinvolto tutti i livelli della popolazione mondiale. La chiusura di tutte le attività pubbliche e/o private, ed una serie di divieti e limitazioni imposte ai cittadini, primo fra tutti la libertà di spostamento e di assembramento, di fatto hanno comportato una brusca menomazione della sfera sociale e relazionale, che è andata a scapito del benessere emotivo e psichico dell'individuo, favorendo l'insorgenza di vissuti di abbandono e solitudine, connotati spesso da un substrato depressivo.
In un simile scenario è divenuto ancor più essenziale il ruolo di una comunicazione chiara ed efficace, grazie alla quale tutti vengano posti nelle condizioni di poter comprendere facilmente cosa stia accadendo, e che garantisca a tutti la possibilità di libera espressione ed il soddisfacimento del naturale bisogno di interazione e socializzazione. Questi cambiamenti hanno determinato l'insorgenza di esperienze fortemente stressanti per chiunque, ma sicuramente amplificate per quelle persone come gli utenti adulti di CAA che giornalmente affrontano, con difficoltà, sfide significative di comunicazione
In questi mesi di isolamento tali utenti si sono trovati a vivere confinati all'interno delle proprie mura domestiche, privati di ogni forma di terapia e di attività assistenziale, catapultati in una quotidianità scevra di tutte quelle figure professionali dirette al sostegno ed alla cura del soggetto disabile. Unici referenti possibili in questa nuova "dimensione Covid-19" sono rimasti loro malgrado, i familiari, sui quali è stato riposto totalmente il gravoso compito del prendersi cura, a prescindere o meno dalle loro personali idoneità, capacità e risorse fisiche.
Il termine di "utente adulto CAA" fa riferimento ad una tipologia molto ampia di individui, diversi per età, patologia ed eziologia, con deficit della funzione comunicativa di varie entità. Da ciò deriva una differenziazione importante non solo in merito alla tipologia di interventi CAA che devono essere realizzati ma anche in merito alle differenti condizioni sociali vissute da queste due categorie di utenti.
Se la disabilità comunicativa acquisita può richiamare in causa all'interno del contesto domestico, la presenza di caregivers giovani ed efficienti, come i figli o il coniuge, nel caso di disabilità comunicativa congenita, specie se di grado severo, nella maggior parte dei casi le figure dei caregivers si esauriscono a quelle dei genitori che più facilmente sono persone anziane.
Focalizzando ora la nostra attenzione su quest'ultima tipologia di nucleo familiare, ed inquadrandolo nel periodo storico del lockdown, è facile comprendere come debba essere stato elevatissimo lo stato di sfinimento e di abbandono percepito dai propri membri, allorquando il bisogno di assistenza e di cura, è stato messo in secondo piano rispetto alle misure preventive anti-contagio.
In questo scenario di confinamenti e restrizioni si è inserita, come tentativo di risposta sia etica che professionale, la Tele-CAA che può essere definita come la fornitura di assistenza a distanza, attraverso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione che sono venute incontro al bisogno al bisogno di continuità di cura dei pazienti e all'esigenza di non dovere interrompere i percorsi di cura e di riabilitazione già avviati.
La teleriabilitazione consente ai pazienti di eseguire direttamente da casa il proprio percorso riabilitativo, accedendo a una piattaforma tramite una connessione internet, un pc, un cellulare, un tablet o una smart tv, ed al contempo tramite essa, i professionisti possono svolgere una funzione di monitoraggio da remoto del trattamento. Gli strumenti utilizzati sono molteplici, ed includono istruzioni verbali, video, tutorial, programmi informatici e materiali multimediali. Tutte le attività svolte dal paziente e dagli operatori vengono a loro volta continuamente tracciate, consentendo altresì un riscontro continuo del servizio offerto.

Anche i progetti di CAA in questi ultimi due mesi si sono dovuti adeguare all'utilizzo di queste nuove metodologie per non venir meno a quella continuità di cura, che è un elemento fondamentale di ogni percorso riabilitativo. Ai vari professionisti si è pertanto posta la sfida di doversi reinventare nuove modalità di intervento che fossero capaci di superare le distanze fisiche e che fossero idonee a viaggiare sui canali del web.

Se andiamo ora a traslare tutti questi concetti sulle due macro-tipologie di nuclei familiari di utenti adulti di CAA sopra descritte, ci rendiamo conto come il concetto stesso di Tele-CAA in termini applicativi, divenga una enorme barriera nel caso di patologie congenite severe. Si tratta infatti, nella stragrande maggioranza dei casi, di pazienti non verbali con gravissime limitazioni fisiche che ne determinano uno stato di dipendenza completa dall'altro in tutti gli aspetti delle ADL (Activities of Daily Life), per lo svolgimento delle proprie funzioni basilari. Anche l'ambito della comunicazione non esula da tale necessità, poiché in tali pazienti la disabilità fisica impedisce anche un utilizzo autonomo degli ausili di comunicazione, ed è necessario quindi fare ricorso all'aiuto di un partner nella gestione degli stessi, sia che si tratti di reggere e "sfogliare" una tabella cartacea (Communication Board), o di reggere un ETRAN (Eye-TRANsfer), sia che si tratti di attivare un dispositivo con uscita in voce (VOCAS), o ancora di essere posti davanti a un PC con il quale magari si riesce a scrivere con un sistema a scansione, ma che deve essere acceso da altri e con sensori che vanno collocati di volta in volta nella adeguata posizione.

Il Coronavirus ha modificato le abitudini di ognuno di noi, ma per questa tipologia di utenti ha avuto degli effetti maggiori, andando a costituirsi come quella che Beukelman e Mirenda (1988) nel loro "Modello della Partecipazione" definiscono una vera e propria "barriera alla comunicazione". Per gli utenti assistiti da caregivers sprovvisti di abilità tecnologiche ed informatiche, infatti, non è stato possibile avviare e gestire un programma di Tele-CAA attraverso il canale delle videochiamate. Come riuscire a trovare quindi un'interfaccia adeguata quando le risorse disponibili con le quali si deve interagire sono tanto carenti?

Quanto detto fino ad ora ci richiama all'importanza ed al ruolo che i partners principali hanno all'interno di un progetto di CAA. Un intervento che aspiri ad essere veramente efficace non può infatti esaurirsi unicamente con il lavoro che viene svolto direttamente con l'utente, ma deve necessariamente includere e coinvolgere anche i suoi contesti di vita e le persone significative che ve ne fanno parte. Ma se all'interno di un contesto di riabilitazione tipicamente normale, tale finalità viene raggiunta, non sempre senza difficoltà, all'interno di una dimensione di co-presenza che consenta un coinvolgimento ed un modellamento continuo dei partners principali, quando ci proiettiamo su un piano di Tele-CAA, la gestione di tale aspetto diviene ancora più complessa da parte del professionista che opera l'intervento.

Ulteriore aspetto che merita una riflessione, riguarda la tipologia di ausilio di comunicazione utilizzato dall'adulto CAA che può essere collocato in una scala che va dal livello più povero low- tech fino al livello più avanzato high tech. In questi mesi di isolamento sociale l'elemento distintivo che è stato in grado di determinare una vera e propria differenza qualitativa e quantitativa in merito alla possibilità di utilizzare la Tele–CAA, da parte dei pazienti adulti, è stato l'essere capaci di utilizzare in autonomia uno strumento di comunicazione di tipo high-tech, che ben si conciliasse con la possibilità di una condivisione di tipo mediatico. In quei pazienti, invece, che utilizzavano solo ausili di comunicazione low-tech e soprattutto che non erano supportati da familiari con competenze informatiche, da poter attivare le videochiamate, non è stato possibile per loro avere interazioni comunicative dirette con altri interlocutori al di fuori della cerchia familiare.

La nuova sfida che il coronavirus ha posto ai professionisti di CAA risiede infatti, nella necessità di dover trovare nuove metodologie di intervento che non consentono aspetti essenziali quali una relazione diretta, una partecipazione condivisa e un poter "fare le cose insieme", tutte esperienze basilari, dalle quali scaturiscono importanti occasioni comunicative.

L'obiettivo al quale si mira, sarebbe ovviamente quello di riuscire a dare continuità all'intervento di CAA intrapreso, anche fra le mura domestiche, consentendo all'utente CAA il superamento di tale microcontesto, per avere accesso ad una comunicazione a distanza. La criticità di tale obiettivo va ricercata dunque in quelle che sono le premesse per così dire strutturali e nel dovere trovare una modalità di interazione efficace di quelle che, perdonatemi il termine, definirei molto spesso come delle "interfacce non adeguate", rappresentate da caregiver/s che, per quanto possano sforzarsi, in questa nuova dimensione tecnologica della riabilitazione, non riescono a costituirsi come una risorsa efficace.

In tale campo vengono in aiuto le Assistive Technologies attraverso la progettazione e la creazione di sistemi ad hoc che rendano più rapido e semplice il raggiungere l'assistito all'interno della propria casa, usando strumenti che sono alla portata della maggio-

ranza: oggi ad esempio si può fornire tele assistenza con la semplice accensione della TV di casa da parte dell'assistito, perciò anche il soggetto anziano che non ha alcuna pratica con l'uso di computer o cellulari, può essere controllato, visitato e monitorato costantemente, senza il disguido di doversi recare in uno studio medico. A mio avviso però andrebbero ricercate ulteriori soluzioni proprio per quei soggetti che possiedono abilità residue minime, e che non possono ad esempio, nemmeno premere il tasto ON di un telecomando in maniera autonoma. E' proprio questa tipologia di utenti più gravi e svantaggiati che andrebbe a mio avviso tutelata, da una continua ricerca, volta al superamento dei limiti legati alle modalità di accesso ed alle modalità di utilizzo.

La mia esperienza personale in questi mesi di confinamento e restrizioni con gli utenti adulti CAA, che sono assistiti dal Consorzio Siciliano di Riabilitazione nel centro di Viagrande ove opero, mi porta ad affermare che il grado di competenza e di autonomia possedute nell'utilizzo del proprio ausilio di comunicazione, ha inciso in modo determinante sulla possibilità di riuscire a garantire continuità all'intervento di Tele-CAA. Parlando in termini di funzionalità degli strumenti utilizzati si sono rivelati infatti essere più adeguati quelli provvisti di un alto livello tecnologico e dotati di un sistema di uscita in voce, (Voice Input Generating Devices) e idonei alla condivisione attraverso i social e i media.

Conclusioni

Se consideriamo la Teleriabilitazione in generale, ci rendiamo conto come questa abbia caratteristiche intrinseche che mal si accordano con gli interventi riabilitativi di tipo tradizionale: la distanza fisica e la lontananza sono infatti sempre state considerate come delle barriere rispetto alla possibilità di operare degli interventi efficaci. Di contro però la Teleriabilitazione ha reso possibile il potere entrare all'interno delle mura domestiche e nella sfera familiare dei pazienti, consentendo ai professionisti che operano gli interventi di raggiungere un livello di conoscenza più intimo e profondo di dinamiche riguardanti i propri assistiti, che altrimenti mai avrebbero avuto accesso in un setting di terapia di tipo tradizionale. Ritengo che da ciò si possa comunque trarre insegnamento anche in un'ottica di prospettiva futura, all'interno della quale si potrebbe ipotizzare l'esistenza di un progetto di CAA e di terapie tradizionali che vengano affiancati ed integrati da una Tele-CAA a distanza realizzata con strumenti multimodali e multimediali.

BIBLIOGRAFIA

Beukelman, D. R., Mirenda, P. (1988). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. In Proceedings of the national planners' conference on assistive device service delivery. Paper presented at the RESNA - Association for the Advancement of Rehabilitation Technology., Washington, DC.

I progetti di vita con la Tele-CAA: linee a confronto

a cura di Emanuela Di Lullo
Logopedista presso la UOC di Neuropsichiatria Infantile, Asl Napoli 1 centro.

ABSTRACT
La seguente revisione presenta un approfondimento circa le diverse linee di indirizzo per l'attività a distanza redatte durante il periodo di lockdown da diverse associazioni delle professioni sanitarie. L'articolo ha come scopo quello di sostenere una più ampia riflessione circa i nuovi metodi di interazione terapeutica sorti durante la pandemia, nel rispetto del modello bio-psico-sociale. Si cercherà di analizzare le possibili affinità e/o discrepanze delle diverse linee vigenti così da poterle confrontare, in futuro, con le nuove linee operative di Tele-CAA. Le associazioni che hanno realizzato tali aggiornamenti rappresentano le seguenti figure: Terapista Occupazionale, Logopedista e Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva.

Durante il periodo di emergenza mondiale, sono stati redatti diversi documenti al fine di tracciare delle linee guida essenziali allo svolgimento dell'attività lavorativa di alcuni professionisti sanitari. I documenti considerati, stilati dalle associazioni di categoria dei Terapisti Occupazionali, Logopedisti e Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, affrontano tematiche comuni ed alcuni approfondiscono argomenti differenti. I punti in comune sono da riferirsi al rispetto del Codice Deontologico e al considerare fondamentali alcuni aspetti legali che nello specifico riguardano la gestione dei dati sensibili (consenso informato, privacy, ecc.).

L'Associazione Italiana Terapisti Occupazionali (AITO) sottolinea l'importanza del contatto umano diretto come modalità più idonea ai trattamenti, eppure riconosce la Tele-CAA come ottimo strumento per gli utenti impossibilitati a spostarsi. Prevenire la perdita della partecipazione nelle occupazioni, mantenendo gli effetti positivi nel tempo, è uno degli scopi più importanti della Terapia Occupazionale Online che non vuole sostituirsi alla terapia vis a vis e considera il contatto umano elemento imprescindibile al trattamento. La modalità online diventa, quindi, uno strumento sostanziale nel momento in cui è impossibile ricorrere al contatto diretto al fine di garantire interventi a persone che vivono in periferia e che, quindi, hanno difficoltà negli spostamenti e/o a persone in condizione di fragilità. La "Position Statement on Telehealth" della Federazione Mondiale dei Terapisti Occupazionali (WFOT, 2014), rileva l'importanza della terapia occupazionale tramite la Tele-CAA i cui servizi devono essere adeguati alle persone, ai gruppi e alle culture e contestualizzati alle occupazioni e agli interessi dei clienti. Il documento prosegue suggerendo idee circa la sistemazione del setting in Tele -CAA (per es.: creare uno spazio adeguato e funzionale in una zona lontana da possibili distrazioni e/o rumori e che abbia una buona fonte luminosa il più possibile naturale; posizionare ergonomicamente il PC, la sedia ed il tavolo di lavoro; preparare anticipatamente il materiale di lavoro; effettuare delle simulate prima del collegamento; assicurarsi che il segnale WI-FI sia stabile ed efficace) e consiglia di proporre attività che siano calibrate sull'effettiva conoscenza tecnologica dei familiari considerando il valore del supporto alla famiglia. Inoltre, ricorda l'importanza dell'assicurazione professionale come strumento di tutela per il professionista e per il paziente.

La Federazione Logopedisti Italiani (FLI), in accordo alle indicazioni della Federazione Nazionale degli Ordini TSRM- PSTRP, fornisce indicazioni per la terapia logopedica a distanza, considerando il trattamento diretto elettivo per alcune patologie. Risulta essenziale, come per le altre associazioni, utilizzare hardware e software con efficienti sistemi di protezione dati e salvaguardare e mantenere la riservatezza di questi al fine di tutelare il paziente e i suoi familiari. Ricorda quanto sia fondamentale adeguare gli interventi logopedici per renderli più individuali possibili, considerando la specificità dei pazienti, senza ricorrere a modelli e schemi preconfezionati. Pertanto, anche la FLI, come l'AITO e l'ANUPI, ritiene necessario valutare la competenza tecnologica familiare al fine di individuare proposte adatte considerando i limiti e le applicazioni delle diverse tecnologie. Inoltre, ricorda delle opportunità presenti nel web per reperire materiale utile (per es. UNESCO che ha dato l'accesso alla Biblioteca Digitale Mondiale su Internet).

L'Associazione dei Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva redige un ampio documento circa le linee di indirizzo e le raccomandazioni per il

periodo Covid-19 che viene condiviso dalla Federazione Nazionale degli Ordini TSRM e PSTRP e dalle associazioni tecnico scientifiche AITNE e ANUPI TNPEE. Indispensabile è la rimodulazione degli interventi nell'ottica bio-psico-sociale attraverso le nuove modalità: ridefinire il Piano di Trattamento Individualizzato considerando le attività da remoto e assicurando la partecipazione nei servizi solo ai pazienti per i quali è necessaria una presenza diretta nel rispetto di tutte le disposizioni di sicurezza. Vengono approfonditi alcuni decreti legge come la Circolare del Ministero della Salute del 23 aprile 2020 che stabilisce le indicazioni per i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e di Riabilitazione dell'Età Evolutiva. Inoltre, nel documento è presente un decalogo circa le misure di prevenzione del rischio ed il corretto utilizzo dei DPI. Le linee guida proseguono con la messa in evidenza dell'importanza del lavoro con la rete sociale attraverso la collaborazione da remoto con pediatra, scuola, altri professionisti sanitari e sociali, favorendo la costituzione di un contesto, in parte virtuale, più attento e accogliente (welfare generativo). Infine, sono presenti spunti operativi per organizzare il setting a distanza e in presenza e consigli pratici per l'organizzazione del setting in presenza in cui il coinvolgimento della famiglia diventa essenziale (interessamento attivo ed empowerment) nei percorsi di vita.
I tre documenti approfondiscono i sistemi di erogazione dei trattamenti: l'AITO suggerisce la modalità SINCRONA (in tempo reale) tra il terapista e la persona (ad es.: videoconferenza, monitoraggio da remoto, interazioni virtuali utilizzando applicazioni e gioco virtuale); ASINCRONA (ad es.: "store-and-forward") di dati (ad es.: video, foto, e-mail) dal terapista e/o dall'utente (WFOT, 2014) e OFF-LINE con l'utilizzo di supporti (materiali scaricabili) e con possibilità di stampa dei contenuti in formato testo o immagine. Anche la FLI raccomanda la modalità SINCRONA (client interctive) in cui l'attività si realizza in tempo reale attraverso la connessione audio-video interattiva; ASINCRONA (store-and- foward) attraverso l'invio di materiali al paziente che, una volta acquisiti ed archiviati, procede alla trasmissione dei dati (clip vocali, video, immagini) al professionista per la visualizzazione o interpretazione; infine la modalità IBRIDA che è la combinazione di modalità sincrone e asincrone. L'ANUPI condivide la modalità SINCRONA in videochiamata attraverso l'utilizzo di piattaforme online con connessione interattiva audio e video (ad es. condivisione di schermo e utilizzo di software); ASINCRONA che si realizza attraverso l'invio di materiali o videoclip con attività da svolgere in autonomia o mediante caregiver e successiva richiesta di feedback al caregiver (attraverso la condivisione di video, materiali o colloquio); MISTA attraverso cui le terapie in modalità sincrona sono seguite da un programma di rinforzo con monitoraggio in relazione agli incontri in videochiamata.

Conclusioni

Nel periodo di emergenza Covid-19, i progetti di vita realizzati attraverso la pratica clinica ed educativa della CAA hanno vissuto dei cambiamenti sostanziali introducendo la modalità telematica. Diverse associazioni di categoria hanno semplicemente continuato il proprio operato perché già regolamentato; altre, invece, hanno dovuto progettare ed organizzare le nuove modalità di interazione. Pertanto, le diverse associazioni e federazioni hanno stilato dei documenti al fine di sistematizzare gli interventi a distanza. Dal confronto dei documenti pervenuti dall'AITO, FLI e ANUPI, emerge una certa omogeneità circa i sistemi di erogazione on line e l'importanza del rispetto della privacy e del consenso informato. Risulta sostanziale la specificità degli interventi proposti a sostegno della persona e della propria famiglia. Pertanto, tali testimonianze scritte sono degli ottimi strumenti di riflessione dai quali è possibile confrontarsi circa le nuove modalità di fornitura dei servizi di CAA, in cui la rete di professionisti multidisciplinari diventa essenziale punto di incontro per fronteggiare il periodo di emergenza mondiale. Uno degli indicatori del benessere di una persona è la partecipazione alla vita sociale e l'equipe multidisciplinare e diffusa dovrà, quindi, favorire la creazione di ampie possibilità di partecipazione nei diversi contesti frequentati, attraverso le nuove modalità di interazione creatisi in seguito alla pandemia, così da migliorare la qualità della vita (QOL) del bambino, dell'adulto con BCC e della propria famiglia.

BIBLIOGRAFIA

AITO (2020). Terapia Occupazionale Online.

ANUPI TNPEE, Associazione Tecnico Scientifica, "Linee e di indirizzo e raccomandazioni ai terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; emergenza Covid-19", maggio 2020.

FLI & CdA dei Logopedisti (2020). Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del logopedista ai tempi del Covid-19. Comunicare è sempre possibile.

Federazione Nazionale degli Ordini TSRM PSTRP e Associazioni Tecnico Scientifiche (2020). Linee e di indirizzo e raccomandazioni ai terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; emergenza Covid-19.

"Pazienti con vulnerabilità comunicativa in terapia intensiva Covid-19: una risposta multidisciplinare tramite la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.)"

a cura di A. Galletti*, F. Ganzaroli.**
**Architetto esperto in progettazione inclusiva.*
***Pedagogista esperto in inclusione scolastica e sociale*

ABSTRACT
L'avvento dell'epidemia di Covid-19 ha comportato la nascita di nuove esigenze in tutti gli ambiti di vita. Dal punto di vista lavorativo e relazionale vi sono stati cambiamenti significativi, dal momento che per alcuni il periodo di lockdown ha significato sospendere completamente le proprie attività lavorative, per altri è stata l'occasione per sperimentare nuove modalità di lavoro. Riportiamo l'esperienza vissuta in prima persona da un pedagogista e un architetto che, grazie alla collaborazione di medici e personale ospedaliero, ha dato soluzioni immediate per sopperire ad una situazione di reale vulnerabilità comunicativa a cui sono esposti quotidianamente pazienti dei reparti di terapia intensiva. La richiesta di aiuto è arrivata dall'Ospedale di Bolzano e dall'equipe che lì vi opera. Caratteristica peculiare di questa esperienza è stata la necessità di lavorare insieme, ma a distanza, fornendo servizi professionali di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, utilizzando le tecnologie delle telecomunicazioni altrimenti detta modalità di Tele-C.A.A. Sono stati realizzati strumenti e video tutorial basati sui principi della C.A.A.

Introduzione

La drammaticità che ha caratterizzato da subito l'emergenza Covid-19 già a partire dal mese di marzo 2020, ha portato il personale della terapia intensiva dell'ospedale di Bolzano ad interrogarsi sull'opportunità di avere strumenti per poter comunicare con i pazienti tracheostomizzati e con loro avere un dialogo, informarli rispetto alle cure che si stavano somministrando e dare supporto anche psicologico. D'altro canto si richiedeva anche la possibilità di avere la certezza di essere compresi e non secondariamente di avere un feedback, una risposta da parte dei pazienti stessi. Il reparto era già dotato di tablet che sarebbe stato possibile utilizzare per cui ho preso contatti con Francesco Ganzaroli, esperto di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa e tecnologie assistive, per verificare insieme quale potesse essere la modalità migliore di intervento. Ci siamo immediatamente interrogati su quale tipologia di risposta dare, tenendo conto dell'urgenza e dell'emergenza vissuta in quei giorni.

Pazienti con vulnerabilità comunicativa in terapia intensiva Covid-19

Attraverso interviste a medici che lavorano all'interno del reparto di terapia intensiva è stato possibile comprendere quali siano le necessità del medico sul fronte della comunicazione con il paziente ma, nello stesso tempo, grazie all'esperienza di questi professionisti, quali siano le principali esigenze che i pazienti stessi possano avere. E' stato fatto ampio uso anche di video del canale YouTube, analizzando alcune testimonianze di persone che avevano avuto esperienza di terapia intensiva in passato. Dopo aver individuato i principali bisogni di pazienti e dei care providers, si è deciso di creare strumenti per la comunicazione aumentativa e alternativa che possano essere usati attraverso differenti opportunità di accesso: a scansione vocale o ad indicazione diretta. E' parso ragionevole affiancare alle tabelle di comunicazione la realizzazione di un libretto di istruzioni, in modo tale che sia il paziente che i familiari sappiano che in quell'ospedale sicuramente verrà preso in cura il corpo di quella persona ma anche gli aspetti relazionali. La proposta di utilizzare sia il codice alfabetico che un codice simbolico Open Source a supporto della comunicazione è dato dal fatto che ci possa essere libertà di scelta da parte del paziente su quale strumento risulti più ido-

neo, ma nello stesso tempo avere l'aiuto di un codice simbolico permette una maggiore velocità di interazione in un ambiente in cui vi è isolamento, rumori di sottofondo dovuti ai macchinari, barriere personali dettate dall'equipaggiamento del personale medico e ospedaliero, necessità di agire con tempestività. Viene tenuto in considerazione il fatto che strumenti di C.A.A. siano urgenti qui ed ora, nella situazione reale che si sta vivendo, ma con la consapevolezza che possano essere diffusi anche al di là del contesto della terapia intensiva, non necessariamente solo per questioni di emergenza, ma a supporto della comunicazione di tutte le persone che risultano avere bisogni comunicativi complessi in ogni ambito della loro vita.
Si è posta grande l'attenzione alla realizzazione di un libretto di istruzioni, denominato libretto del paziente, che possa fare da cornice e motivare, in un ambito così specifico, l'utilizzo di strumenti alternativi al linguaggio verbale. Sostenere anche da un punto di vista psicologico i pazienti in terapia intensiva diventa fondamentale, tenendo conto che si ritrovano, a volte inaspettatamente, senza l'opportunità di utilizzare le proprie funzioni quotidiane. Riuscire a tenere aperto il canale della comunicazione ha un valore ancora più decisivo, dopo diversi giorni di sedazione, quando risvegliandosi non si riesce a muoversi, provando emozioni come la paura o il panico.
Progettazione e costruzione dei materiali
Dopo aver analizzato i bisogni comunicativi dei pazienti, dei medici e dei care providers, abbiamo stabilito quali fossero i criteri da rispettare per avviare il nostro progetto e per la costruzione dei materiali necessari: la gratuità, la facile riproducibilità, l'inclusività, utilizzo di un linguaggio rispettoso, la facilità di utilizzo e di comprensione, l'autoesplicabilità, la riutilizzabilità, la resistenza all'usura, l'utilizzo di materiali reperibili in loco, la facilità di diffusione, la modificabilità, la traducibilità in lingua italiana e tedesca, la chiarezza dei messaggi, la sterilizzabilità. Importanza fondamentale ha avuto considerare quali siano le limitazioni delle funzioni motorie dei pazienti e la compromissione delle funzioni cognitive, la situazione in cui ogni persona si trova dopo essersi risvegliata in un ambiente totalmente sconosciuto e le correlate condizioni di ansia che ne possono derivare. Inoltre vi sono tutta una serie di condizioni imprevedibili da considerare, come il fatto che i pazienti potrebbero essere muniti di occhiali durante la loro quotidianità oppure non comprendere la lingua nella quale gli si parla. Si è considerato che gli strumenti dovevano essere necessariamente utilizzati a due vie: l'esigenza da parte dei medici e del personale ospedaliero di dare informazioni al paziente e l'opportunità per il paziente di fare domande ed interagire rispetto alla propria condizione.
Il kit di strumenti è composto da: un libretto del paziente, la tabella dei bisogni, la tabella alfabetica a scansione, l'etran alfabetico e video- tutorial per spiegare l'utilizzo di ogni singolo strumento. Condividere in presenza le modalità di utilizzo degli strumenti e fare da modello per coloro che poi dovranno utilizzarli non sarebbe stato assolutamente possibile nella situazione in cui ci si trovava, pertanto abbiamo creato risorse multimediali, assolutamente perfettibili, ma che fossero in grado di dare le basi per un buon utilizzo degli strumenti.

Il libretto del paziente
Il libretto del paziente è costituito da 8 pagine nelle quali ci sono informazioni essenziali, rivolte sia ai familiari che al paziente stesso. E' un primo strumento in cui si evidenzia la presa in carico del paziente stesso anche dal punto di vista comunicativo. Con la volontà di rassicurarlo, lo scenario è disegnato con colori non contrastanti tra loro riproducendo scenette che non fanno riferimento alle caratteristiche ambientali della terapia intensiva. Vengono riprodotti il medico e il paziente in una situazione di interazione rassicurante. Viene data importanza al fatto che, nell'eventualità che il paziente non sia in grado di utilizzare il linguaggio verbale, attraverso una tabella di comunicazione potrà ugualmente interagire. Tutte le informazioni vengono tradotte attraverso un sistema simbolico Open Source. Per permettere una semplice riproducibilità e stampa del libretto, si è pensato ad un formato A4 ma con un'altezza leggermente inferiore, per essere stampato più facilmente.

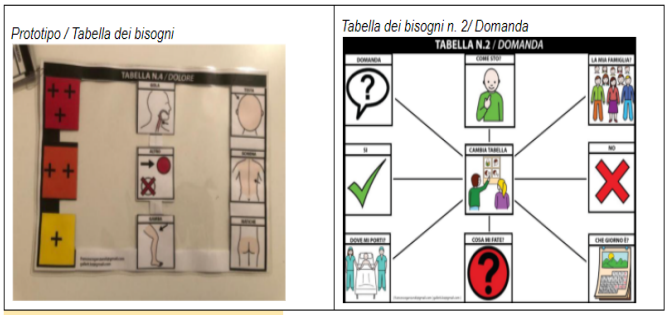
"Prototipi versione in Tedesco e Italiano - Libretto del paziente"

"Libretto del paziente pag. 1-2"

"Libretto del paziente pag. 5-6"

Tabella dei bisogni

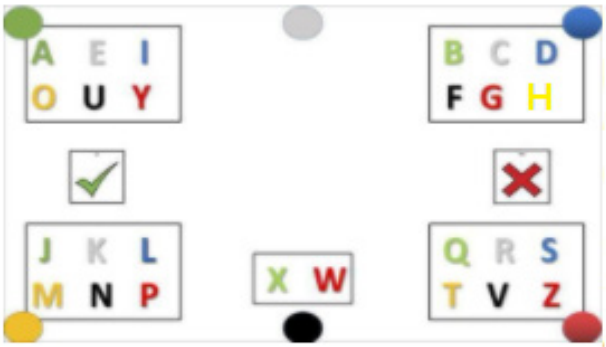
Per facilitare e velocizzare la possibilità di esprimere i propri bisogni immediati sono state predisposte una serie di tabelle che privilegiano la presenza di simboli-frase, ovvero simboli che stanno al posto di una richiesta che sarebbe più complesso gestire utilizzando il codice alfabetico. Le possibilità di accesso sono molteplici: dall'indicazione diretta utilizzando una mano, un dito per esempio, alla possibilità di indicare con la direzione del proprio sguardo. In questo caso è necessario tenere conto di alcuni accorgimenti metodologici: la tabella deve essere posta tra i due interlocutori, in modo tale che entrambi possano condividere il proprio sguardo, mantenendo contatto visivo. Quando il paziente muoverà gli occhi nella direzione del simbolo desiderato, ad alta voce l'operatore dovrà ripetere il significato, già scritto con il codice alfabetico sul simbolo stesso. E' molto importante per ottenere la conferma di aver ben compreso che quello fosse il simbolo corretto richiesto. Il consiglio è di stampare queste tabelle su supporto trasparente. E' stato scelto il formato A4, passibile nel tempo di modifiche qualora ci fosse necessità di ulteriori personalizzazioni.



Per quanto si pensi che utilizzare un sistema simbolico sia facilitante, dobbiamo considerare che ogni paziente è persona diversa. Pertanto, laddove si voglia permettere di utilizzare le proprie competenze linguistiche, o sia necessario integrare ciò che è stato detto attraverso un sistema simbolico, è importante avere a disposizione anche un sistema che preveda il codice alfabetico. Anche in questo caso è possibile utilizzare l'indicazione diretta ma, nell'impossibilità di farlo, oltre alla difficoltà di poter direzionare lo sguardo con competenza, diamo un'ulteriore alternativa; con la scansione vocale il caregiver indica le lettere nominandole, il paziente con un cenno, può confermare la lettera desiderata. Il processo è molto lento, ma nel video-tutorial abbiamo inserito suggerimenti pratici per agevolare la compitazione di un messaggio. La disposizione stessa delle lettere è stata pensata per facilitare la velocità di esecuzione, ma si tratta sempre di situazioni in cui si deve essere molto flessibili: mai standardizzare un intervento come se ogni persona fosse uguale all'altra. Dovendo prendere decisioni senza poter prima fare delle valutazioni in presenza, ci si è basati sull'esperienza pregressa maturata.

Etran Alfabetico

Utilizzare un'etran può spaventare se non lo si è mai fatto: la condivisione dello sguardo è qualcosa che mette in gioco la propria intimità. Inoltre, l'indicazione diretta di sguardo, in un ambiente in cui è necessario essere il più veloci possibili ed efficaci nel comprendersi come in terapia intensiva, ci ha portato a considerare uno strumento con il doppio codice: codice colore e codice alfabetico. Questa modalità di utilizzo permette anche a chi è neofita, poco preciso e disorientato, di scrivere con gli occhi; d'altra parte, il care giver è notevolmente facilitato. Chi deve scrivere il messaggio guarda in direzione del blocco di lettere in cui si trova il bersaglio scelto, successivamente direzionerà lo sguardo verso il colore che corrisponde a quello della lettera scelta nel blocco precedente. Come si può notare, sono sempre presenti, in ogni tabella, i simboli del SI e del NO, utili per le domande veloci e per avere risposte immediate.



Conclusioni

Quando si intraprende un progetto di C.A.A. si mette in conto da subito che sarà necessario avere momenti frequenti di valutazione in itinere. Il nostro tentativo, nei limiti della situazione contingente, è stato quello di tenere fede ai principi del Modello della Partecipazione e, laddove non sia stato possibile far partecipare direttamente i pazienti, è stata nostra cura reperire in-

formazioni tramite video-interviste di coloro che già avevano avuto diretta esperienza di un ambiente così particolare come la terapia intensiva. Siamo in attesa di capire quale sia stato fino ad ora l'impatto avuto dall'uso degli strumenti sul campo, ma una breccia è stata aperta, un bisogno è stato formulato: questo è il punto di partenza dal quale non torneremo indietro. Ciò che auspichiamo è poter distribuire i materiali prodotti, per ricevere suggerimenti, scambi di opinioni e opportunità di migliorare quanto realizzato. Riuscire a creare in poco tempo un team multidisciplinare, nato da una richiesta specifica per un bisogno urgente crediamo sia già un obiettivo raggiunto. L'esperienza di vulnerabilità comunicativa può appartenere a chiunque, in modo permanente o temporaneo, nel corso della vita. Pensare preventivamente a strumenti che possano essere facilitatori nel superamento delle barriere comunicative migliora la qualità della vita di ciascuno e ci pone come obiettivo finale la costruzione di un mondo inclusivo.

BIBLIOGRAFIA

Accolla, A. (2009). Design for all. Il progetto per l'individuo reale: Franco Angeli.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi: Erickson.

Canalini R., P. C. E. S. S. V. P. (2005). Spazi incontro alla disabilità. Progettare gli ambienti di vita nelle pluriminorazioni sensoriali: Erickson.

Costa, M. (2009). Psicologia ambientale e architettonica. Come l'ambiente e l'architettura influenzano la mente e il comportamento: Come l'ambiente e l'architettura influenzano la mente e il comportamento: Franco Angeli Edizioni.

Mincolelli, G. (2008). Customer/user centered design. Analisi di un caso applicativo: Maggioli Editore.

Rivarola, A. (2014). Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedalie. Il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In Persone con disabilità e ospedale. Principi, esperienze, buone prassi.: Centro Studi Erickson.

Weyland, B., & Galletti, A. (2018). Lo spazio che educa. Generare un'identità pedagogica negli ambienti per l'infanzia: Junior.

World Health Organization (WHO). (2001). ICF: International Classification of Functioning, Disability, and Health. Geneva, CH: WHO.

Video introduttivo ai tutorial https://youtu.be/w-zL33fooFw

Video tutorial Tabella dei bisogni, https://youtu.be/QWAGSMmurn8

Video tutorial tabella alfabetica a scansione, https://youtu.be/Kd3BJ5V_YMg

Video tutorial Etran Alfabetico, https://youtu.be/Y5n5CrViYcA

Video tutorial Libretto del paziente https://youtu.be/kXjOyyBnONo

La condivisione web e social ai tempi del Covid-19: considerazioni sulla normativa vigente e potenziali spunti per regolamentazione della diffusione di informazioni e materiali.

a cura di Il Camaleonte Onlus ODV
Associazione

ABSTRACT
L'emergenza Covid-19, con il lungo periodo di lockdown e le conseguenti ripercussioni sulla scuola (DAD) e sul mondo della riabilitazione (teleriabilitazione e/o sospensione temporanea dei trattamenti), ha portato ad una maggiore condivisione di informazioni, contenuti e materiali sui canali web e social.
Tale condivisione, come in tutte le situazioni nuove ed in questo caso emergenziali, ha però avuto il suo rovescio della medaglia: tanta richiesta, tanta offerta, tanta quantità a discapito a volte di qualità di informazioni e materiali.
Il nostro contributo nell'ambito di tale tipo di condivisione attualmente scarsamente disciplinata, mira ad analizzare la normativa vigente in materia e potenziali ed iniziali canali di regolamentazione.

La nostra esperienza

Sin dall'inizio dell'emergenza relativa al Covid--19, Il CAAmaleonte OdV ha messo a disposizione degli utenti materiale semplificato e tradotto in simboli.
Tale materiale è stato diffuso sia attraverso il sito (www.ilcaamaleonte.it), sia sul nostro canale Facebook. Tutti documenti sono stati messi a disposizione in formato pdf ad alta risoluzione.
Il materiale è stato creato cercando di differenziare la proposta all'utenza per argomento di interesse, livello di complessità ed età, andando quindi a spaziare dalla traduzione di canzoni per bambini prescolari (Le CAAnzoncine), a macro argomenti come colori e forme geometriche, a contenuti spunto per la DAD nella scuola dell'infanzia (lavoretti per ricorrenze) e per la scuola primaria (esseri viventi/non viventi, educazione stradale).
I set di simboli utilizzati sono stati ARASAAC e Widgit, grazie alla possibilità fornita da Auxilia Assistive Technology in occasione dell'emergenza Covid-19.
Ogni nostro materiale è dotato di loghi di provenienza e diciture di riferimento per il rispetto del copyright, del diritto d'autore e di proprietà intellettuale e delle creative commons.

Tale condivisione social, avvenuta anche su altri gruppi Fb a tema CAA, ci ha permesso di riscontrare alcune criticità.

Rispetto del copyright e riconducibilità all'autore del materiale

Il materiale condiviso sui social è per la quasi totalità privo di qualsiasi riferimento a diciture relative ai diritti d'autore specifici per ogni set.
I canali social, pur permettendo la condivisione e la diffusione di contenuti in larga scala e in tempi più rapidi, ha quasi completamente abrogato di fatto tutta la normativa relativa alla gestione del diritto d'autore e di proprietà intellettuale.
Il materiale condiviso inoltre, anche quando dotato di riferimenti e diciture corrette, viene spesso "rimaneggiato" e ripubblicato senza autorizzazione.
Per quanto riguarda il copyright, la Legge del 22 Aprile 1941 n°633 e successive modifiche, riconosce il diritto alla protezione di opere letterarie, drammatiche, scientifiche, didattiche, religiose, tanto se in forma scritta quanto se orale (art. 2).
Tale diritto di protezione del diritto d'autore viene estesa alle "elaborazioni di carattere creativo dell'opera stessa, quali le traduzioni in altra lingua, le trasformazioni da una in altra forma letteraria od artistica, le modificazioni ed aggiunte che costituiscono un rifacimento sostanziale dell'opera originaria, gli adattamenti, le riduzioni, i compendi, le variazioni non costituenti opera originale" (art. 4) tutelando quindi rimaneggiamenti, tagli e variazioni sul tema apportate da terzi all'opera originale.
L'autore può inoltre, al di là dei successivi diritti esclusivi di utilizzo economico, conservare il diritto di rivendicare la paternità dell'opera e di opporsi a

qualsiasi deformazione, mutilazione od altra modificazione, ed a ogni atto a danno dell'opera stessa, che possano essere di pregiudizio al suo onore o alla sua reputazione.(art.20).
La medesima tutela di tali diritti d'autore e di proprietà intellettuale vengono regolamentati dagli articoli dal 2575 al 2583 all'interno del Titolo IX del Libro V del Codice Civile, in cui vengono ulteriormente regolamentati i principi relativi all'acquisizione del diritto d'autore (art.2576) e alle limitazioni di rimaneggiamento dell'opera (art. 2577).
Inoltre nella giurisprudenza internazionale, fa testo la Direttiva 2004/48/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio, sul Rispetto dei Diritti della Proprietà Intellettuale oltre frontiera.

Misure procedure e mezzi di ricorso

Sezione 1
Obbligo generale,

Articolo 3
Obbligo generale.

1. Gli Stati membri definiscono le misure, le procedure e i mezzi di ricorso necessari ad assicurare il rispetto dei diritti di proprietà intellettuale di cui alla presente direttiva. Tali misure, procedure e mezzi di ricorso sono leali ed equi, non inutilmente complessi o costosi e non comportano termini irragionevoli né ritardi ingiustificati.
2. Le misure, le procedure e i mezzi ricorso sono effettivi, proporzionati e dissuasivi e sono applicati in modo da evitare la creazione di ostacoli al commercio legittimo e da prevedere salvaguardie contro gli abusi.

Articolo 4
Soggetti legittimati a chiedere l'applicazione di misure, procedure e mezzi di ricorso

Gli Stati membri riconoscono la legittimazione a chiedere l'applicazione delle misure, delle procedure e dei mezzi di ricorso di cui al presente capo: a) ai titolari dei diritti di proprietà intellettuale, conformemente alle disposizioni della legislazione applicabile;
b)a tutti gli altri soggetti autorizzati a disporre di questi diritti, in particolare ai titolari di licenze, se consentito dalle disposizioni della legislazione applicabile e conformemente alle medesime;
c)agli organi di gestione dei diritti di proprietà intellettuale collettivi regolarmente riconosciuti come aventi la facoltà di rappresentare i titolari dei diritti di proprietà intellettuale, se consentito dalle disposizioni della legislazione applicabile e conformemente alle medesime;
d)agli organi di difesa professionali regolarmente riconosciuti come aventi la facoltà di rappresentare i titolari dei diritti di proprietà intellettuale, se consentito dalle disposizioni della legislazione applicabile e conformemente alle medesime.

Tutela delle licenze creative commons
Le licenze CC permettono all'autore di un determinato contenuto di concedere ad altri il diritto di usare o modificare un'opera che lui stesso (l'autore) ha creato. CC permette all'autore di scegliere le modalità di utilizzo (per esempio può permettere solo un uso non commerciale di una determinata opera) e protegge le persone che usano o diffondono un'opera di altri dalla preoccupazione di infrangere il diritto d'autore, purché siano rispettate le condizioni specificate dall'autore stesso nella licenza. ("What are Creative Commons licenses?". Wageningen University & Research. June 16, 2015. Archived from the original on March 15, 2018. Retrieved March 15, 2018).
L'autore di tale licenza CC ha pertanto la possibilità di proteggere il suo lavoro e i conseguenti diritti d'autore coniugando il rispetto del copyright e la diffusione al pubblico (public domain), quindi decidendo quali diritti riservarsi e quali concedere attraverso la condivisione. Tali parametri sono variabili e codificabili secondo 6 tipologie di CC: si va dalla libera condivisione gratuita, alla condivisione con menzione dell'autore, a limitazione più o meno restrittive relativamente alla possibilità di apportare modifiche al contenuto
Un esempio di Licenza CC nell'ambito della CAA è quella del set ARASAAC, galleria simbolica creata da Sergio Palao e di proprietà del Governo Aragonese: tutti i pittogrammi di tale set possono essere scaricati ed utilizzati gratuitamente, ma con delle restrizioni relative al lucro e con obbligo di menzione di autore e provenienza su ogni contenuto creato.

• Pictograms' author: Sergio Palao Origin: ARASAAC (http://arasaac.org) Licenses: CC (BY-NC-SA)* Property: Aragon Government

*CC BY-NC-SA: Permette di distribuire, modificare, creare opere derivate dall'originale, anche a scopi commerciali, a condizione che venga riconowsciuta una menzione di paternità adeguata, fornito un link alla licenza e indicato se sono state effettuate delle modifiche; e che alla nuova opera venga attribuita la stessa licenza dell'originale (quindi a ogni opera de-

rivata verrà consentito l'uso commerciale).
Questa licenza, per certi versi, può essere ricondotta alle licenze "copyleft" del software libero e open source. Fonte: https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/it/deed.it

Adeguatezza del materiale proposto
La stragrande maggioranza dei materiali condivisi sono creati da persone (operatori e familiari) non formate e prive di competenze relative ai principi base di adattamento e simbolizzazione di attività e testi.
Vengono condivisi materiali home-made spesso percettivamente confusivi, testi tradotti senza nessun adattamento della struttura morfo-sintattica e pertanto di difficile decodifica anche per utenti esperti.

Disinformazione e aspecificità delle richieste
Le informazioni veicolate e le richieste poste in questi contesti, sono spesso lo specchio dell'entità della scarsa formazione di base che ruota ancora intorno al mondo della CAA.
Si parla di genericamente di materiale in "linguaggio CAA", di simboli PECS, di software non come strumento ma come progetto sulla persona con BCC.

Conclusioni-criteri utili per la scelta degli open source
La condivisione sul web e sui social dei contenuti in simboli ha portato a una grande diffusione, soprattutto in un momento cosi critico come quello della DAD e della teleriabilitazione, ma anche della difficoltà delle famiglie nel reperire attività accessibili e semplificate.
Questo ci ha portato, anche grazie al confronto con altre realtà sia sul web che sul territorio, a riflettere sulla necessità di regolamentare la diffusione di questi materiali, al fine non solo di assicurare il rispetto della proprietà intellettuale e delle CC, ma anche con lo scopo di "tracciare" provenienza e di conseguenza qualità del materiale offerto.
Abbiamo pertanto schematicamente individuato come criteri utili per la scelta, partendo dalla presenza di diciture relative a copyright e licenze CC riconducibili al set simbolico utilizzato.

1. info relative all'autore del materiale
2. linee guida che aiutino l'utenza a valutare criticamente la validità di un determinato materiale open-source secondo dei criteri base quali:

- Possibilità di individuare con immediatezza fonte di provenienza e formalità quali il rispetto del copyright e delle cc.
- Schematico Vademecum sui differenti set di simboli e sui software di riferimento, esempi pratici di simbolizzazione del testo, di chiarezza percettiva vs affollamento visivo, di principi base relativi all'importanza della personalizzazione (grandezza del simbolo, riquadratura, colore, complessità morfo-sintattica, ecc…) e della coerenza e stabilità nella scelta e nell'utilizzo di un set di simboli.

Tale vademecum non ha la pretesa di avere valenza "formativa", ma piuttosto quella di "fare informazione" in un mondo come quello social dove vige la filosofia della fake-news e della quantità a discapito della qualità.

BIBLIOGRAFIA

Direttiva 2004/48/CE del Parlamento Europeo
Rispetto dei Diritti della Proprietà Intellettuale oltre frontiera

Stato Italiano (1941). Legge 22 aprile 1941 n. 633 - Protezione del diritto d'autore e di altri diritti connessi al suo esercizio.

Titolo IX del Libro V del Codice Civile
Dei diritti sulle opere dell'ingegno e sulle invenzioni industriali

SITOGRAFIA

www.creativecommons.org

www.arasaac.org - Term of Use

Il galateo digitale e la tutela dei diritti d'autore all'interno delle buone pratiche di CAA

a cura di Pasquale Acanfora
Terapista occupazionale

ABSTRACT
La problematica della creazione (e diffusione) di materiale pre-compilato è sempre stata molto sentita in ISAAC Italy, soprattutto perché questa pratica non rispetta il principio di personalizzazione del progetto di CAA, e di fatto alimenta l'effetto "taglia unica", generando confusione nella comunità di famiglie ed utenti di CAA, sempre alla ricerca di nuovi stimoli e soluzioni per rispondere ai loro Bisogni Comunicativi Complessi (BCC). Tuttavia, la situazione che si è vissuta con l'inizio della pandemia da Covid-19 ha costretto utenti, familiari ed operatori ad interrompere i percorsi di CAA già precedentemente avviati, oppure ha impedito di iniziarne di nuovi, aumentando il senso di frustrazione e di impotenza che tutti, indistintamente, abbiamo provato. In questo scenario, le possibilità offerte da professionisti e/o operatori più o meno qualificati sono aumentate sempre più, e così anche le richieste degli utenti e delle loro famiglie, in un circolo vizioso che ha visto spesso l'inosservanza non solo del principio di personalizzazione, ma anche delle norme di un "galateo digitale" che, oltre ad esistere come forma di cortesia, trova la sua essenza soprattutto nella tutela dei diritti d'autore. L'effetto finale di tale circolo vizioso è stato l'aumento della diffusione di materiale in CAA pre-compilato, e spesso non accompagnato da corrette prassi per la tutela dei diritti d'autore e dei contratti di licenza.

Introduzione

Nel campo della Comunicazione Aumentativa Alternativa ci si trova spesso di fronte a persone con esigenze e bisogni comunicativi molto complessi, non tanto per il contenuto del bisogno in sé, quanto ancora più spesso per la complessità delle modalità con le quali quel bisogno può essere espresso, compreso e soddisfatto. I bisogni comunicativi degli utenti che usufruiscono di strategie di CAA, inoltre, rispecchiano la naturale diversità intersoggettiva: così come non esiste nessun essere umano uguale ad un altro essere umano, non esiste un bisogno comunicativo esattamente identico a quello di un altro individuo. È su questi elementi che si basa il principio di assoluta personalizzazione del percorso di CAA per uno specifico utente, che guida la scelta di strategie, ausili e sistemi di comunicazione. In quest'ottica si intuisce quanto sia fondamentale effettuare un'attenta valutazione dinamica del profilo di funzionamento adattivo di un individuo, al fine di comprendere quali siano le migliori strategie da consigliare e/o da implementare in un percorso di CAA, che in ultima analisi si traducono anche (ma non solo, cfr. comunicazione aided e unaided) nella costruzione di materiale appositamente pensato per specifiche persone, in specifici contesti comunicativi reali, e/o in specifiche attività di varia natura (ri-abilitative, educative, ludiche, di vita quotidiana ecc.).

Proprio riguardo alla costruzione e alla diffusione di materiale in CAA è importante fare chiarezza su alcuni concetti:

- come detto poco sopra, il principio di personalizzazione è fondamentale e dovrebbe essere strettamente osservato;
- la diffusione del materiale dovrebbe essere subordinata ad una serie di valutazioni e di controlli di determinati parametri che ne garantiscano l'accessibilità e la fruibilità ad ampio spettro. In particolare, i parametri da considerare dovrebbero essere:
  1. affordance visive
  2. affordance uditive
  3. affordance cognitive
  4. usabilità
  5. usabilità con periferiche alternative (sensori, puntatori oculari, ecc.)
  6. costo
  7. gratuità
  8. condivisibilità
  9. compatibilità hardware
  10. modificabilità/personalizzazione (cioè non diffondendo materiale in un formato chiuso ma aperto, ovvero come progetti dei principali software di produzione di materiale iconico);
- rispetto alla diffusione del materiale, è doveroso raccogliere alcune informazioni circa la tutela dei diritti d'autore e le licenze Creative Commons, per sensibilizzare la comunità all'osservanza di un "galateo digitale".

Contributo

Storicamente, la nascita della tutela dei diritti d'autore deriva dalla necessità di controllare la distribuzione di opere a carattere intellettuale: non solo queste venivano distribuite senza tutela né controllo, ma esse potevano per dipiù venire modificate senza che l'autore/gli autori venissero interpellati, modificandone impropriamente l'essenza, lo scopo e/o le modalità di utilizzo. Inizialmente, dunque, le ragioni che spinsero all'attuazione di norme per la tutela della paternità di un'opera intellettuale erano di tipo censorio e morale; solo successivamente è stato incluso anche il criterio della tutela del lucro derivante dall'utilizzo di una determinata opera, in un lungo percorso che ha portato all'attuazione, in Italia, della Legge n. 633 del 22/04/1941, tutt'oggi in vigore (modificata con diversi Decreti Legislativi nel corso degli anni) e che rappresenta una delle principali fonti legislative del diritto italiano in materia di diritti d'autore.

L'art. 1 della Legge 633 del 22/04/1941 individua immediatamente quali sono le opere che possono godere della tutela dei diritti d'autore: "Sono protette ai sensi di questa legge le opere dell'ingegno di carattere creativo che appartengono alla letteratura, alla musica, alle arti figurative, all'architettura, al teatro ed alla cinematografia, qualunque ne sia il modo o la forma di espressione". Il testo dell'articolo, chiaramente, si riferiva alle opere inerenti all'epoca in cui è stata varata la legge, pertanto con l'avvento dei moderni hardware e software, ed il rinnovamento delle modalità di creazione di un'opera d'ingegno, il testo è stato aggiornato e modificato sempre di più per essere contemporaneo ed attuale. L'Italia, inoltre, è tra i firmatari dei principali trattati internazionali per la tutela dei diritti d'autore (Convenzione di Berna, Universal Copyright Convention di Ginevra, Universal Copyright Convention di Parigi, Accordo TRIPs, WCT).

Ad oggi, dunque, sono pienamente tutelate anche tutte quelle opere di ingegno realizzate mediante dispositivi hardware e software (dunque con computer e relative applicazioni), così come sono tutelati anche gli stessi dispositivi con i quali queste opere vengono create.

Inoltre la legge sancisce che non occorre nessuna deposizione dell'opera affinché questa riceva tutela per i diritti d'autore: ciò avviene in modo del tutto naturale, all'atto stesso della creazione dell'opera. È prevista la tutela di due tipi di diritti d'autore:

- diritti di utilizzazione economica (o diritti patrimoniali). Questi riguardano i diritti esclusivi, da parte dell'autore di un'opera di ingegno creativo, di utilizzare economicamente l'opera in ogni forma e modo originale, o derivato, nei limiti fissati dalla legge. Questi comprendono anche i diritti di riproduzione e distribuzione, di comunicazione al pubblico, di traduzione, elaborazione e derivazione dell'opera. Tutti i diritti di utilizzazione economica sono attivi in modo automatico dal momento della creazione dell'opera e durano per tutta la vita dell'autore e fino a 70 anni successivi alla sua morte. I diritti patrimoniali, infine, possono essere trasferiti, ceduti e/o venduti.
- diritto morale. Questo diritto riguarda invece l'assegnazione di paternità dell'opera, e a differenza dei diritti patrimoniali, il diritto morale è inalienabile e non ha una durata prestabilita: dura per sempre. L'art. 20 della legge 633 del 22/04/1941 inoltre sancisce che "[…] ed anche dopo la cessione degli stessi (diritti patrimoniali), l'autore conserva il diritto di rivendicare la paternità dell'opera e di opporsi a qualsiasi deformazione, mutilazione od altra modificazione, e ad ogni atto a danno dell'opera stessa, che possano essere di pregiudizio al suo onore o alla sua reputazione".

Qui risiede probabilmente una delle differenze più importanti tra la legge sulla tutela del diritto d'autore italiano, ed il termine anglosassone copyright. Sebbene, infatti, i due termini vengano usati indistintamente come sinonimi, in realtà essi non lo sono: il copyright è una legge presente nel sistema giuridico anglosassone che tutela letteralmente "il diritto di copia", e che vieta dunque la riproduzione dell'opera originaria, con l'unico scopo di tutelare i diritti di natura economica dell'autore o degli autori, a differenza della legislazione italiana che pone molta enfasi anche sulla tutela del diritto morale e della paternità dell'opera, che ne rappresenta in ultima istanza l'identità.

Tra le opere di ingegno che interessano i sistemi e le strategie di comunicazione nei progetti di CAA, ritroviamo:

1. software per la Comunicazione Aumentativa Alternativa;
2. software per la costruzione di tabelle di comunicazione;
3. set di simboli;
4. materiale iconico.

Come si intuisce, la maggior parte dei materiali con cui vengono a contatto esperti, specialisti, operatori, familiari e utenti di CAA durante la loro pratica quotidiana, è tutelata dalle leggi sui diritti d'autore, ed è per questo che si è rivelato fondamentale raccogliere ed ordinare queste informazioni, soprattutto in seguito ai drastici cambiamenti causati dall'emergenza Coronavirus.

La problematica della creazione e diffusione di mate-

riale pre-compilato è sempre stata molto sentita, soprattutto perché va contro il primo principio di cui si è parlato, ovvero quello della personalizzazione del progetto di CAA per la persona e per i suoi bisogni, alimentando di fatto l'effetto "taglia unica", e generando confusione nella comunità di famiglie sempre alla ricerca di nuovi stimoli per le persone con BCC. Tuttavia, la situazione che si è vissuta con l'inizio della pandemia da Covid-19 ha costretto utenti, familiari ed operatori ad interrompere i percorsi di CAA già precedentemente avviati, oppure ha impedito di iniziarne di nuovi, o ancora ha impedito di effettuare delle approfondite valutazioni dinamiche, aumentando il senso di frustrazione e di impotenza che tutti, indistintamente, abbiamo provato. In questo scenario, le possibilità offerte da professionisti e/o operatori più o meno qualificati sono aumentate sempre più, e così anche le richieste degli utenti e delle loro famiglie, in un circolo vizioso che ha visto spesso l'inosservanza delle norme di un galateo digitale che oltre ad esistere come forma di cortesia, trova la sua essenza soprattutto nella tutela dei diritti d'autore. L'effetto finale è stato un aumento della diffusione di materiale in CAA spesso non accompagnato da corrette prassi per la tutela dei diritti d'autore e/o dei loro contratti di licenza.
È infatti doveroso ricordare che i materiali per la CAA creati con software dedicati, nonché a loro volta gli stessi software con cui questi materiali vengono prodotti, godono della protezione delle leggi sui diritti d'autore e sul copyright, dunque per utilizzarli, modificarli, pubblicarli e diffonderli è necessario aver sottoscritto un contratto di licenza. Come detto poco sopra, infatti, colui il quale detiene i diritti d'autore di un'opera, può decidere di cedere e/o vendere temporaneamente o permanentemente tutti o alcuni dei suoi diritti patrimoniali a persone terze, indicando i termini, le condizioni e gli scopi con cui quella licenza deve essere utilizzata; ciò significa che acquisire una licenza permette di godere soltanto di quei diritti che l'autore dell'opera ha deciso di cedere e/o vendere, e significa anche che bisogna rispettare i termini e le condizioni di quello specifico contratto di licenza.
Esistono principalmente due tipi di contratti di licenza: contratti di licenza a pagamento e contratti di licenza gratuiti.
I contratti di licenza a pagamento.
È il caso della maggior parte dei software per la creazione di tabelle di comunicazione e/o dei software per la Comunicazione Aumentativa Alternativa, che prevedono la sottoscrizione di un contratto di licenza dietro pagamento di un corrispettivo in denaro, e per un periodo di tempo ben definito, scaduto il quale non si può più godere dei diritti patrimoniali acquisiti precedentemente (utilizzo, modificazione, pubblicazione e diffusione), a meno che non si rinnovi il contratto di licenza pagando una nuova somma in denaro, e così via fino al prossimo rinnovo. Il godimento dei diritti patrimoniali è sempre e comunque subordinato alle condizioni d'uso della licenza, per cui (per esempio) potrebbe essere possibile diffondere materiale solo ed esclusivamente tra professionisti operanti nella medesima équipe, o tra utenti che abbiano acquisito la medesima licenza, oppure con l'obbligo tassativo di citare l'autore ecc. Per queste specifiche condizioni occorre consultare i termini e le condizioni d'uso di quella specifica licenza;
I contratti di licenza gratuiti.
Anche in questo caso è necessario sottoscrivere un contratto che preveda l'acquisizione della licenza di alcuni diritti patrimoniali di una determinata opera d'ingegno creativo, ma senza corrispettivo di alcuna somma di denaro. I contratti di licenza gratuiti più importanti su scala globale sono le cosiddette Licenze Creative Commons (CC).

Creative Commons è un'organizzazione non-profit che dedica il proprio lavoro alla costruzione di beni comuni e di una conoscenza e cultura accessibili a tutti a livello globale. Questo progetto è stato possibile grazie ai numerosi accordi che l'organizzazione è riuscita ad ottenere con diverse istituzioni, e che le ha permesso di fornire degli strumenti importanti che si collocano come perfetti mediatori tra le leggi sulla tutela del copyright e/o dei diritti d'autore, e le volontà dei creativi di vedere utilizzati in modo libero e accessibile le loro opere, pur mantenendo l'identità e gli scopi che essi desiderano. Questi strumenti sono per l'appunto le licenze Creative Commons (siglate CC), cioè dei veri e propri contratti di licenza a cui il creatore di un'opera si rifà, con lo scopo di cedere alcuni dei suoi diritti patrimoniali a persone terze in forma del tutto gratuita, ma con dei termini d'utilizzo molto chiari, che mirano il più possibile a preservare il diritto morale dell'autore o degli autori, e che possono essere più o meno restrittive a seconda dei diversi livelli di licenza, ma che prevedono in ogni caso almeno la citazione dell'autore, per riconoscere l'attribuzione di paternità dell'opera.
Le licenze Creative Commons quindi non vanno in contrasto con il copyright o con i diritti d'autore, bensì camminano parallelamente a queste importanti tutele, permettendo la mediazione del classico "All rights reserved" (tutti i diritti sono riservati) verso un più moderato "Some rights reserved" (alcuni diritti sono riservati), pur vigilando sull'ottemperanza delle norme comportamentali in quello che abbiamo definito

come galateo digitale, che ha però anche un riscontro effettivo in termini legali e giuridici.
Uno degli esempi maggiormente accreditati di materiali e strumenti per la CAA protetti da copyright e contemporaneamente liberamente accessibile grazie alla sottoscrizione dei contratti di licenza Creative Commons è il progetto del Governo Aragonese, ARASAAC (Aragonese Centre for Augmentative and Alternative Communication): sebbene tutto il materiale messo a disposizione da questo imponente progetto sia gratuito, e sebbene anche i software per la creazione di tale materiale sia open source, occorre precisare che quando si utilizzano questi materiali si sceglie automaticamente di sottostare ai termini di licenza Creative Commons, che nel caso specifico obbligano all'osservanza dei seguenti comportamenti:

- Attribuzione (BY): occorre fornire il giusto credito all'autore, citandolo in ogni pubblicazione ed indicare se sono state eseguite modificazioni all'opera;
- Non-Commerciale (NC): il materiale non può e non deve essere utilizzato per scopo di lucro o commerciale;
- Condividi con le stesse modalità (SA): ogni volta che si distribuisce e si diffonde il materiale, sia esso una copia, una modifica, un'opera derivata da diverse trasformazioni, occorre sempre farlo sotto lo stesso tipo di licenza dell'opera originaria.

Un'ultima precisazione: la citazione è sempre concessa, anche nei casi di contratti di licenze a pagamento o anche se non si detiene nessuna licenza, a patto che la pubblicazione sia solo riassuntiva e brevemente esplicativa dell'opera (cioè ne rappresenti una minima parte), per puro scopo conoscitivo e/o di insegnamento.

Conclusioni

Quanto scritto finora permette di sviluppare una riflessione meta-analitica riguardo al processo di creazione di materiali in CAA, che risulta essere piuttosto delicato poiché si snoda attraverso due elementi fondamentali: la professionalità e l'etica. Da un punto di vista professionale, abbiamo compreso quanto sia fondamentale saper individuare i reali bisogni comunicativi delle persone con BCC e riuscire a condurre un'attenta valutazione dinamica, poiché questo permette di orientarsi rispetto allo scopo e alle modalità di utilizzo di determinati materiali/attività/strategie, opportunamente scelti tra altri, seguendo il principio di personalizzazione che oltre ad avere implicazioni di tipo professionale, per l'appunto, porta anche a seguire delle scelte eticamente corrette. L'etica in questo caso è contemporaneamente etica professionale nei confronti degli utenti (cioè legata all'etica delle buone prassi medico-riabilitative), ed etica morale nei confronti di chi possiede una proprietà intellettuale, tutelata peraltro anche da precise norme giuridiche, come abbiamo visto.
In conclusione, per essere sicuri di ottemperare a tutte queste norme etiche, professionali e giuridiche, bisogna sempre partire da un attento percorso di valutazione, rivolgendosi ad un'équipe di specialisti e/o esperti di CAA, sia all'inizio del percorso di strutturazione di un progetto di CAA che nel follow-up. Nella creazione e diffusione di masteriale in CAA, risulta altresì doveroso consultare sempre la sezione dei Termini e condizioni d'uso delle licenze delle suddette proprietà intellettuali, che spesso sono accessibili anche dalle pagine web degli autori delle rispettive opere.

BIBLIOGRAFIA

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2014). Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi: Erickson.

Castellano, G. (2019). Comunicazione Aumentativa e Alternativa e tecnologie assistive: Helpicare Ed.

Stato Italiano (1941). Legge 22 aprile 1941 n. 633 - Protezione del diritto d'autore e di altri diritti connessi al suo esercizio.

SITOGRAFIA

http://www.arasaac.org/condiciones_uso.php

https://creativecommons.org/

https://www.ufficiobrevetti.it/copyright/#cosa_%C3%A8_il_diritto_d'_autore

https://www.wikimedia.it/diritto-di-autore-e-creative-commons-una-guida/

Testimonianze

A cura di Paola Puggioni

"La nostra esperienza con la teleriabilitazione è più che positiva.
Olga è una bambina a cui piace molto il contatto fisico quindi non nego che all'inizio è stato un po' difficile ma pian piano le cose sono migliorate e lei è felice quando vede le terapiste tramite il computer.
Noi come genitori siamo molto soddisfatti del progetto abbiamo ricevuto molto materiale per la bambina e molti consigli ed è migliorato anche il modo di comunicare tra noi e la bambina.
Ringrazio le terapiste per il tempo e l'attenzione che ci stanno dedicando ci siamo sentiti meno soli in questo periodo." (I genitori di Olga Antidormi, Oricola AQ)

"La nostra esperienza con la teleriabilitazione è stata molto positiva, in quanto prima di tutto ha riacceso un grande entusiasmo in nostra figlia, le ha dato la possibilità di rivedere ed interagire con le sue terapiste ed ultima cosa, ma non meno importante, abbiamo avuto materiale e nuove idee di realizzazione di ausili "homemade" utili a coinvolgere e far lavorare al meglio nostra figlia" (Genitori di Lavinia Bianchini,Segni - RM)

"Salve sono Mascia la mamma di Camilla di 7 anni .
Questa esperienza con la teleriabilitazione è stata per me molto importante per capire ancora di più come comunicare con Camilla e come lei grazie a questo è sempre più attiva e presente . Mi ha stupito e ho capito ancor di più di quanto Camilla possa comprendere tutto. Una nuova consapevolezza e una gioia immensa nello scoprire le sue competenze.
Sono state tre fantastiche maestre mi hanno fatto capire con la loro straordinaria conoscenza come approcciarmi a lei.
Hanno capito subito Camilla e hanno intuito tante sfaccettature di lei insegnandole come quella che se Camilla chiude gli occhi può essere un SI! Questa per noi e stata una grande scoperta...
Inoltre ho trovato tanta umanità passione e compressione nell'essere ascoltata, capita finalmente da persone che mi possono comprendere.
Questa è una grande forza per non sentirci più soli, per sentirci più forti e facenti parte di un gruppo ...per poter chiedere a chi di dovere le soluzioni per far vivere mia figlia e tutte queste bimbe in modo dignitoso.
Ho sentito finalmente persone che hanno a cuore la situazione di Camilla che prima non avevo mai trovato.
Quindi grazie a voi di tutto e spero che questa esperienza possa proseguire ancora in futuro. Mamma Mascia e Camilla" (Mascia Panerai mamma di Camilla Milanese, Sesto Fiorentino - FI)

Il percorso di Teleriabilitazione incominciato durante il Lockdown è stata ed è una esperienza assolutamente positiva e coinvolgente per nostra figlia Noemi. Paola, Giuseppina e Giorgia sono riuscite a stabilire un contatto positivo e stimolante attraverso giochi interattivi con una difficoltà crescente di pari passo all' interesse di Noemi. Molto positivo anche il tramite del genitore nel collaborare come parte attiva della seduta, cosa che è sembrata piacere a Noemi, abituata di solito negli incontri in presenza ad una partecipazione più defilata e da spettatore dell'accompagnatore. Questo ci ha permesso di ampliare i linguaggi di comunicazione con nostra figlia e di conseguenza le occasioni di dialogo.
Nel nostro caso la Teleriabilitazione diventa doppiamente interessante anche per il futuro, anche in forma alternata, data la distanza da Roma e quindi l'impossibilità di svolgere incontri senza doversi spostare per almeno due giorni.
Nel complesso, quindi, non possiamo che promuovere a pieni voti questa esperienza e augurarci che possa affiancarsi come modalità agli incontri in presenza. (Famiglia Laghi,Perugia).

"Sono una mamma di una bambina con sindrome di Rett. Vorrei ringraziare per l'opportunità che mi è stata data di poter usufruire di questa terapia a distanza. Ogni incontro è sempre un bel momento di gioia, gioco e educazione. non posso descrivere la felicità di Laura di vedere ogni volta le facce familiari in questo momento così delicato. posso dire che è un intervento davvero molto utile per me come genitore e per la bambina.
Laura è riuscita a comprendere tutte le attività proposte ed io per la prima volta ho visto con i miei occhi e ho potuto toccare con mano fin dove lei può arrivare e con quale velocità. Ogni incontro è una esperienza che Laura supera alla grande.

Non è da poco anche la possibilità di fare tutto da casa. E' vero che manca il contatto fisico ma in certi momenti questo tipo di intervento offre la possibilità di riunire tutti accorciando le difficoltà spazio temporali.
E' stato anche possibile con questa modalità fare in modo di far partecipare la dottoressa al glh offrendo l'opportunità di comunicare e condividere con le altre figure, tutti insieme, i progressi di Laura.
Ringrazio tutti di cuore per la forza che date a noi e alle nostre bimbe!"
(Nataliya Hikava mamma di Laura Teverini, Pomezia -RM)

"Salve a tutti. Vi sta scrivendo una ragazza di nome Matilde che sta terminando la terza media insieme alla mamma. L'introduzione della Teleriabilitazione ad un certo punto del Lockdown da parte del Centro di ri-abilitazione Unirett di Roma è stata per noi una gradita sorpresa. Riprendendo gli incontri con le terapiste, anche se a distanza, in primo luogo Matilde e anch' io abbiamo potuto riprendere il rapporto con le persone così bruscamente interrotto. Svolgere poi un'attività di gioco, dopo ore di lezioni di scuola, è stato quel passatempo che all'inizio Matilde non si aspettava proprio ma nel quale è stata abilmente coinvolta da Paola, Giusi e Giorgia. La caccia al tesoro, Indovina chi e Memo sono stati giochi per stare insieme senza dover pensare ad altro se non a quel momento lì, goderselo, ridere insieme e magari prendere in giro chi perdeva. Le attività sono state preparate in maniera tale che anche Matilde che non può parlare potesse partecipare pienamente e ciò dimostra che avendo strumenti adeguati tutti possono essere coinvolti anche nel divertimento.
Un altro vantaggio di cui abbiamo beneficiato è stato quello di venire a conoscenza, grazie i suggerimenti delle terapiste, di alcuni software quali per esempio Learn App e ePico. Particolarmente utile quest'ultimo nella redazione della tesina di Matilde (esami di terza media). Il software contiene un sintetizzatore vocale che abbiamo inserito come voce narrante in alcuni punti della tesina al posto della voce di Matilde. Questo ha fatto cambiare tantissimo l'aspetto dell'elaborato d'esame: il testo e le foto arricchiti con i file audio lo hanno fatto diventare più vivo e più reale quasi come lo raccontasse Matilde stessa. Se non ci fossero gli incontri di teleriabilitazione dubito che ne saremmo venute a conoscenza.
Un altro suggerimento utile che abbiamo ricevuto durante gli incontri a distanza e' stato quello dell'uso dell'Etran, anche se già sperimentato da Matilde più volte nelle sessioni in presenza non era ancora un ausilio utilizzato stabilmente in altri contesti. Noi lo abbiamo utilizzato soprattutto per le verifiche per esempio di francese, scienze e algebra. Mentre la classe svolgeva il compito sui fogli Google, lo ha potuto fare anche Matilde. E come era soddisfatta di poterlo fare (vedi la foto durante il compito di algebra dove c'era da risolvere delle equazioni con verifica del tipo 4/5 - x/3 = 2/15). Subito dopo al professore venivano inviate, in foto, le risposte e il materiale e strumenti utilizzati. Come ci ha risposto una delle professoresse 'e' molto utile in questi tempi difficili ricevere le foto di Matilde mentre lavora'. Ed è stato utile anche per Mati che è potuta sentirsi di nuovo un pochino come a scuola.
Crediamo che anche quando si ritornerà alla vita di prima i collegamenti a distanza dovrebbero rimanere come una delle modalità di incontro e confronto con i ragazzi che i terapisti hanno in cura e con le famiglie. Ormai conosciamo lo strumento, non lo abbandoniamo e nè dimentichiamo.
Un grazie sentito quindi alle nostre Paola, Giusi e Giorgia!
Matilde con la mamma"
(Jolanta Saran mamma di Matilde De Gennaro - Roma)

L'emergenza Covid-19 e' stata una delle esperienze in assoluto piu' dura e difficile da superare. Improvvisamente le nostre vite sono state stravolte, la nostra quotidianità cancellata, anche le cose che prima apparivano insignificanti e stressanti hanno assunto un significato diverso. Se per noi adulti e' stato difficile,in quanto all'improvviso ci siamo ritrovati ad essere insegnanti, terapisti dei nostri figli, oltre al nostro solito ruolo di "caregiver", alla gestione di una casa iperaffollata e al lavoro che facciamo normalmente per vivere, non e' possibile immaginare quanto lo sia stato per i piu' piccoli, specialmente per i nostri figli speciali. Le giornate di mia figlia sempre molto piene, mattina a scuola, pomeriggio terapie sono state stravolte, apparivano lunghe e noiose e purtroppo, come spesso accade, siamo stati abbandonati e ci siamo ritrovati soli a riempire le nostre
giornate nei modi piu' impensabili. Finalmente un giorno ci e' arrivata la notizia che la nostra super dottoressa, affiancata da due validissime aiutanti, aveva voglia di mettersi in gioco e organizzare una telariabilitazione. Subito ho accettato entusiasta, mia figlia avrebbe potuto avere la possibilità di interagire con la sua dottoressa preferita e di imparare tante cose nuove. Le aspettative sono state oltremodo superate dalla realta'. Le tre dottoresse hanno condiviso suggerimenti, attività da realizzare con la nostra piccola

e giochi da svolgere insieme ai suoi fratelli, obiettivi mirati da perseguire e su cui lavorare. Ci hanno fornito materiale preziosissimo e i risultati ottenuti sono fantastici. Abbiamo anche utilizzato il puntatore oculare,valido strumento di comunicazione per le bimbe Rett, per le nostre sessioni di lavoro. Beatrice e' riuscita cosi' ad interagire in maniera piu' dinamica e precisa con le terapiste, siamo riusciti ad osservare la direzionalità del suo sguardo e a comprendere, in maniera chiara e senza alcun dubbio, quale fosse la risposta o il comando che voleva impartire. Le attività suggeriteci, di difficoltà crescente(dalla scelta tra due o più alternative ad attività piu' complesse come clicca e trascina), hanno permesso a nostra figlia di utilizzare tale strumento con piu' consapevolezza e di operare scelte precise. La mia bimba e' sempre felice di vedere le sue "amiche di giochi" e appena capisce che stiamo organizzandoci per la teleconferenza e' felice e mostra un sorriso splendido. La teleriabilitazione ci fa compagnia, ci fa sentire meno soli, impegna la nostra bimba, evitandole attività tediose o ripetitive, ha permesso di conseguire nuove abilita' che la aiuteranno a progredire. Un'esperienza fantastica che spero possa continuare anche dopo l'emergenza e che consiglio a tutti di provare.

(I genitori di Beatrice)

Gabriele Arcangelo Signorello

Negli ultimi due mesi, così come accaduto per il resto del Paese, sono rimasto chiuso in casa e devo anche dire con grandi difficoltà.
Non sono più potuto andare al centro di riabilitazione che frequentavo giornalmente per le mie terapie, ma oltre al malessere fisico che questa brusca interruzione ha provocato si è aggiunto anche un malessere di tipo psicologico.
In tutto questo tempo di isolamento va detto anche che non ho ricevuto mai nemmeno una telefonata da parte del Comune di Mascalucia dove risiedo, nemmeno per informarsi del mio stato.di salute o dei miei bisogni. Le sole telefonate ricevute sono state quelle di amici, e questo ha comportato un grosso peso sia per me che per la mia famiglia.
La scomparsa di mamma avvenuta pochi mesi fa ha contribuito ancora a determinare un quadro davvero pesante da sostenere, sia per me che per mia sorella e mio padre.
Se prima di questa quarantena causata dal Covid-19, gli amici potevano venire a bussare alla mia porta in tutti questi mesi non ho potuto avete nemmeno questa speranza di poter sentire quel Toc Toc.
Io sono un disabile che dipende totalmente dagli altri per la gestione delle proprie autonomie, e questi mesi vissuti in tali circostanze hanno aumentato ancora di più le mie difficoltà.
Sono anche un utente CAA che utilizza, con aiuto dei miei partner, per la comunicazione veloce l'Etran, e per quella a distanza il cellulare ed il Computer.
In questi mesi di isolamento sociale, ho quindi avuto a mia disposizione vari strumenti da utilizzare, ma devo dire che per me riuscire a comunicare in questa nuova dimensione Covid-19 e' davvero un impresa.
La delusione più forte di questo periodo credo sia stata il dover rinunciare al dialogo con una persona per me importante, che riuscisse quantomeno a consolarmi.
Ma durante questa lunga quarantena c'è stato anche qualche aspetto positivo, che desidero condividere con voi. Ho avuto modo infatti di poter scrivere e lavorare molto al computer, tanto da poter dire che credo di essere arrivato a conoscere meglio la vita degli scrittori. Mi è stato offerto uno spazio all'interno di un giornale on line ed ho già potuto pubblicare alcune mie interviste, mentre altre sono in corso d'opera.
Tutta questa attività di scrittura mi ha fatto sicuramente bene anche se adesso, posso affermare con franchezza di essermi rotto i cosiddetti...di tutta questa situazione e spero di poter tornare al più presto alla normalità.
A chi mi chiede quale sarebbe un possibile futuro a dimensione di Angelo posso rispondere che sarebbe quello di poter vivere in una bella casa famiglia, nella quale possano venire assecondate tutte le esigenze di noi disabili, e nella quale sia possibile " riposare " ed anche "respirare".
Sulla base di quanto ho vissuto un suggerimento che mi sento di poter dare ai professionisti che si occupano di CAA è quello di operare sempre affinché sia noi utenti CAA, che le nostre famiglie, non possiamo mai avvertire il senso dell'abbandono. Operare quindi in maniera tale da poter garantire una continuità di presenza, che è indispensabile per ognuno di noi.
In conclusione, se prima dell'emergenza Covid-19 mi sentivo un cittadino di serie B, durante il periodo di quarantena ho avuto conferma che noi persone disabili, ad eccezione di rarissime circostanze, veniamo considerati come uno scarto della società. Eppure, il mio desiderio più grande è che mi venga offerta l'opportunità di "dare", di non essere considerato esclusivamente come una persona che può unicamente "ricevere". Chissà quanto tempo occorrerà ancora al genere "umano" per arrivare a comprendere una cosa così semplice (e fondamentale).
Una gratissima sorpresa l'ho ricevuta in queste settimane; un ex ausiliario del CSR, dopo quarant'anni di onorato servizio, pur essendo in pensione ha avuto il desiderio di contattarmi...
Ecco un esempio di ciò che intendo: il servizio che può anche diventare un'amicizia autentica con un rapporto di reciprocità.

Catania, 3 giugno 2020.

Enza Licciardello

Quando è iniziata la quarantena a causa del virus Covid-19, io mi trovavo a casa influenzata.
Guardando la televisione ed ascoltando le notizie trasmesse, ho saputo che era scoppiata una pandemia. Di continuo ci veniva raccomandato di stare a casa e non uscire, a soprattutto ci veniva raccomandato di evitare ogni forma di contatto con le altre persone.
I soli contatti sociali permessi erano quindi quelli telefonici o tramite le videochiamate.
Mi hanno poi informata che il Centro di riabilitazione che frequentavo giornalmente il C.S.R. di Viagrande (CT) era stato chiuso e quindi dovevo sospendere tutte le mie terapie settimanali.
La mia prima reazione in quel momento è stata quella di scoppiare a piangere. Ero abituata ad andarci tutti i giorni ed invece da quel momento dovevo restarsene chiusa in casa.
Non riuscire a comunicare più di presenza con tutte le persone che facevano ormai parte della mia vita, sia compagni che operatori, non potere avere nessun tipo di contatto fisico, mi ha creato grande difficoltà e sconforto.
Sono una ragazza disabile con grosse limitazioni fisiche, che mi portano a dipendere totalmente dagli altri per ciò che riguarda le mie autonomie.
Ma nonostante questa mia condizione, ripensando a quanto vissuto in questi due mesi trascorsi, mi ritengo comunque una ragazza fortunata, perché nonostante tutto ho avuto la possibilità di potete usare il computer , che ho imparato ad usare sin da piccola, e che gestisco con un sistema a scansione tramite sensore che comando con i movimenti del capo.
Da anni sono iscritta a Facebook e quindi mi sono fatta dare alcuni numeri di telefono sia dei miei compagni che di alcuni operatori del C.S.R., così tramite questo social e quello di whatsapp, vedendoci tutti i giorni, anche se solo virtualmente con le videochiamate, ci siamo potuti tenere comunque sempre in contatto e abbiamo potuto condividere i nostr vissuto e le nostre quotidianità. Tutto ciò per me è stato di grande giovamento, ma sopratutto mi ha fatto capire che non ero sola ed ho potuto così sconfiggere in qualche modo, quell'isolamento sociale tanto difficile da sostenere, sia per me che per la mia famiglia.
Prr tali ragioni sento di voler dire grazie agli operatori del mio Centro di riabilitazione, perché in questo momento così difficile per noi, oltre alla loro professionalità hanno dimostrato di volerci bene, e mi hanno fatto sentire come se fossimo tutti una grande famiglia, aiutandomi a superare i momenti di tristezza e di sconforto.
La mia più grande speranza adesso è quella di potere ritornare al più presto alla normalità, e già da domani potrò ritornare al centro, anche se con una frequenza ridotta, ma per me questa è già una bellissima notizia.

Catania, 3 giugno 2020.