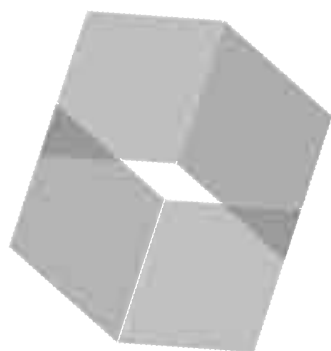


Passaporto per comunicare



Ragazzo Francesca
Neuropsichiatra infantile

Cogno Stefania
Psicologa

Gaveglio Maria Teresa
Educatrice prof.le ASL CN1 – Struttura Complessa di Neuropsichiatra Infantile di Savigliano/Fossano/Saluzzo

Sommario

Il Passaporto per la Comunicazione stato introdotto dal CALL Centre dell'Università di Edimburgo e successivamente utilizzato in tutto il mondo come strumento utile a trasmettere informazioni chiave su persone di qualunque età impossibilitate a comunicare efficacemente per se stesse. Nell'articolo vengono presentati alcuni esempi di Passaporto e soprattutto vengono fornite indicazioni pratiche per costruire lo strumento, per sapere chi lo può usare, come deve essere utilizzato, quali contenuti vanno inseriti e per quali obiettivi, in quali contesti ed in quali momenti della vita può essere particolarmente utile. Viene infine proposta la specificità di un Passaporto per persone affette da autismo.

I «passaporti per comunicare» possono essere uno strumento efficace per i bambini, i giovani e gli adulti che non sono in grado di parlare autonomamente e di farsi capire al di fuori dell'ambiente familiare. Essi rappresentano un modo semplice di raccogliere informazioni chiave riguardanti la persona disabile, di presentarle in un formato facile da seguire e di renderle accessibili a tutti quelli con cui la persona interagisce: si leggono senza fatica, contengono notizie importanti, sono utili ma anche piacevoli.

La storia del Passaporto relativamente recente: esso fu «inventato» nel 1992 da Sally Millar, psicologa e logopedista, coordinatrice del CALL Centre (Communication Aids for Language and Learning Centre) dell'Università di Edimburgo, uno dei centri inglesi sulla disabilità più autorevoli e più attivi nell'uso della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) per le persone disabili non parlanti. Negli anni successivi si diffuse a livello internazionale in svariati contesti e con diverse modalità di uso: infatti, mentre in origine costituiva un modo nuovo di documentare e presentare (con modalità cartacea) informazioni riguardanti i bambini e gli adulti disabili, incapaci di parlare e bisognosi di comunicare con il mondo attraverso forme aumentative e alternative (es. persone sordocieche, persone con ritardo mentale grave, con paralisi cerebrale, ecc.), recentemente sono stati sviluppati anche video-passaporti e passaporti parlanti, ma soprattutto i passaporti vengono ora utilizzati per diversi tipi di patologie della comunicazione (non solo quelle cognitive, neuromotorie e sensoriali): per esempio per l'autismo, per gravi disturbi specifici di linguaggio, afasie, disprassie gravi, ecc.).

A che cosa serve un passaporto? Solitamente, nel vocabolario dei «non addetti ai lavori» i passaporti servono per «passare» da un Paese a un altro e contengono alcune informazioni essenziali (dati anagrafici e identificativi) riguardanti le persone che si spostano e costituiscono quasi un «biglietto da visita» per colui/colei che entra nel paese straniero.

Allo stesso modo, i «passaporti per comunicare» sono come dei veri e propri *biglietti da visita* che servono per trasmettere alcune informazioni importanti riguardanti la persona che non riesce a comunicare efficacemente nell'ambiente in cui entra per la prima volta. Infatti, i bambini e gli adulti disabili, specialmente quelli con problemi di comunicazione, sono spesso vulnerabili, soprattutto nelle situazioni di transizione, cioè quando devono passare da un contesto in cui sono conosciuti da tutti (solitamente la famiglia) a un contesto dove incontreranno diverse persone sconosciute e si troveranno ad affrontare molte situazioni nuove. Per esempio, un ricovero ospedaliero, un ricovero in struttura riabilitativa, un soggiorno di vacanza, il passaggio dall'asilo nido alla scuola dell'infanzia o dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria o ancora nel passaggio ad altri ordini di scuola, da una classe all'altra; l'ingresso in un nuovo posto di lavoro, l'inizio di un tirocinio; per un adulto può riguardare il trasferimento dalla propria abitazione a una struttura protetta o a una comunità-alloggio o a un centro diurno. In questi casi, il passaporto ha la funzione di fornire indicazioni pratiche e concrete per sapere come rapportarsi alla persona che non parla (es. nei

casi in cui una persona utilizzi un sistema di comunicazione aumentativa alternativa può essere necessario ricorrere al passaporto per indicare agli altri come funziona il sistema di CAA e come va usato: non sufficiente che i nuovi partners comunicativi semplicemente leggano «Mario usa un comunicatore vocale per parlare», oppure «Giovanna usa il puntatore laser per comunicare», ma necessario dare maggiori dettagli pratici per sapere «come» si usa il sistema comunicativo. Nel caso di Mario può essere ad esempio utile leggere sul suo passaporto «solitamente sono un tipo molto socievole, non devi farti ingannare dalla mia incapacità di parlare, tu puoi rivolgerti a me parlando normalmente (non sono sordo), io ti risponderò con questa specie di registratore che porto sempre con me; sufficiente che tu abbia un po' di pazienza per darmi il tempo di schiacciare i tasti e una voce maschile parlerà al posto mio: non proprio esattamente la voce che vorrei avere, ma la migliore che ho trovato in commercio...». Un altro motivo per cui può essere estremamente importante avere un passaporto riguarda le famiglie dei disabili: diversi autori (es. Brotherson, 1992) descrivono infatti quanto sia frustrante e spesso inutile per i genitori dover continuamente, in ogni nuovo ambiente, spiegare chi il proprio figlio, di che cosa ha bisogno, come ci si deve comportare con lui, come esprime i propri bisogni, come comunica le proprie scelte, ecc. in una modalità spesso frettolosa e centrata sui problemi più che sugli aspetti positivi, sulle difficoltà più che sui punti di forza, sui bisogni sanitari più che su quelli comunicativi/sociali/educativi. Il passaporto può costituire in queste situazioni un valido supporto per presentare il proprio figlio, una traccia opportunamente preparata e predisposta in primo luogo dai genitori, coadiuvati dai care-givers, dagli operatori sanitari e sociali per orientare i nuovi partners a conoscere il bambino nelle caratteristiche che servono in quel particolare contesto e in quel determinato momento: in questo modo i genitori possono «raccontare» il proprio figlio attraverso immagini, fotografie, suggerimenti, cose da fare, informazioni pratiche, istruzioni, ecc.; possono enfatizzare ciò che è importante per quel contesto e sorvolare su ciò che non serve (es. non necessario inserire e presentare tutti i componenti della famiglia — zii, cugini, nonni, ecc. —, può essere sufficiente mettere la foto e una breve storia delle «persone importanti della mia vita»).

Il passaporto non deve pertanto essere un semplice libretto statico, un prodotto finito, fatto da un elenco di informazioni come se fosse un catalogo dove viene indicato il tipo di disabilità, i problemi ricorrenti, ecc. che si passa da un posto a un altro. Il passaporto deve essere un po' come un «manuale»: se acquistiamo un nuovo elettrodomestico, il manuale non ci dice ciò che l'elettrodomestico non in grado di fare, ma ci dà informazioni su tutte le opportunità che esso ci offre, sulle istruzioni per l'uso; spesso contiene anche una serie di informazioni che ci mettono in guardia su ciò che potrebbe succedere in caso di cattivo funzionamento; come prevenire le disfunzionalità e i problemi se si rompe o si inceppa; quali sono i passaggi per effettuare eventuali piccole riparazioni o per farlo funzionare...

Costruire un passaporto quindi un *processo*, utile in primo luogo ai genitori del bambino, al bambino stesso nei casi in cui egli partecipi alla sua stesura, ai care-givers che vivono quotidianamente con lui, allo staff degli operatori sanitari e sociali che si occupano di lui, agli insegnanti, ecc. Idealmente, un passaporto dovrebbe essere introdotto durante i primi anni di scuola, preferibilmente nei primi anni di vita (es. quando il bambino viene inserito all'asilo nido). In questo modo il passaporto può anche costituire un valido mezzo per orientare velocemente operatori o insegnanti «nuovi» su come comportarsi con il bambino: sappiamo infatti quanto i bambini disabili siano spesso costretti a subire un elevato turn-over del personale che si occupa di loro (a volte sono professionisti senza esperienza, non di ruolo, che cambiano sovente sede di lavoro, oppure sono volontari, tirocinanti temporanei) e quanto tempo sia invece necessario per conoscerli a fondo. Le informazioni estremamente pratiche contenute nel passaporto possono pertanto fare la differenza per un insegnante o per un operatore che viene lasciato solo a occuparsi del bambino o che può trovarsi nella situazione di non avere nessun collega a cui chiedere semplici informazioni («stavo diventando matta, pensavo di starle antipatica, quando Giovanna sputava tutto il cibo addosso a me e dappertutto...: non avevo capito che le serviva un cucchiaino speciale perché non riusciva a chiudere da sola le labbra... Leggendo il passaporto ho saputo poi cosa fare, evitando così di dover far stare la bambina senza pranzo e senza dover aspettare l'arrivo della mamma»).

Come si costruisce un passaporto?

In genere un passaporto un libricino, ma potrebbe anche essere un opuscolo, un portafotografie tascabile, un cartellone da appendere alla parete, una tovaglietta, un video, un programma al computer attivato da un sensore (passaporto parlante) ecc. Può anche contenere oggetti se la persona non riesce a riconoscere e usare le fotografie o a indicare i simboli o a maneggiare le immagini. Come appena citato i passaporti possono avere diverse forme esteriori, ma le informazioni in esso contenute devono essere presentate in modo

- semplice e chiaro
- diretto e comprensibile
- sintetico e accurato
- specifico e dettagliato
- veritiero

Ha bisogno di funzionare in diversi tipi di contesti (non solo in quelli dove operano i professionisti e gli addetti ai lavori) per cui deve essere semplice, scritto usando termini pratici e non specialistici; deve utilizzare un linguaggio comprensibile a tutti, tenendo presente che il lettore/ascoltatore può non conoscere tecniche e/o strumenti tecnologici sofisticati (per questo motivo

deve anche contenere esempi concreti, fotografie, immagini che riflettano lo «stile» della persona «Hei! Vieni un po' qui!!!». Deve attirare l'attenzione. Per questo le informazioni in esso contenute devono essere presentate

- in modo accattivante
- in una forma rapida da leggere
- con punti facilmente memorizzabili
- con un aspetto grafico curato (bello a vedersi/sentirsi/toccarsi)
- con un linguaggio scherzoso, colloquiale, enfatico.

È un documento molto pratico e funzionale, continuamente aggiornato, mai del tutto «finito» o completo. Ha il compito di essere personalizzato, per cui bene che sia scritto in prima persona (es: «a causa dei miei problemi di vista, ho bisogno di tempi lunghi per guardare le cose: mi arrabbio molto se la gente mi parla e mi mette fretta quando sto guardando qualcosa...») e deve presentare una persona come unica e riconoscibile (non devono esistere passaporti anonimi, uguali per tutti).

Deve poi contenere delle informazioni in forma positiva e incoraggiare sia la persona che il partner comunicativo.

Ma quali sono i contenuti di un passaporto, quali informazioni deve/può contenere? A differenza delle relazioni mediche, i passaporti non devono dare il maggior numero di informazioni disponibili sulla persona, ma devono chiarire «quello che bisogna proprio sapere» per far sì che la partecipazione della persona alla vita sociale sia ottimale, efficace, al massimo livello possibile.

Solitamente, prima si raccolgono le informazioni da tutti coloro che interagiscono con il bambino o la persona interessata, e poi tra esse si selezionano quelle che essenziale che «gli altri» conoscano. Ovviamente devono contenere informazioni diverse a seconda dell'età della persona e possono essere diversi a seconda dei contesti di vita (scuola, ospedale, centro diurno, ecc.).

Ogni passaporto dovrebbe avere un indice, per essere velocemente consultabile in caso di necessità specifiche (figura 1).

Un possibile indice dei contenuti di un passaporto comunicativo potrebbe essere il seguente:

- Introduzione (informazioni personali) (figure 2 e 3)
- La mia famiglia (figura 4)

INDICE	
<i>ti presento la mia famiglia (pag.3) e poi...</i>	<i>...i miei amici (pag.5)</i>
	<i>...le persone speciali per me (pag.6)</i>
<i>qualche notizia sull'ambiente in cui vivo: ti aiuta a comprendermi meglio... (pag.9)</i>	
<i>ciò che devi assolutamente sapere di me...per sopravvivere! (pag.10)</i>	
<i>il mio modo di comportarmi e di comunicare: speriamo che me la cavo... (pag.12)</i>	
<i>vuoi sapere ciò che mi piace fare? (pag.16)</i>	
<i>...fai attenzione a ciò che non mi piace! (pag.18)</i>	
<i>un po' di autonomia: ho ancora bisogno di aiuto! (pag.19)</i>	
<i>i miei svaghi: vuoi che te li dica? (pag.20)</i>	
<i>ciò che dicono di me... "ma come mi permettono!" (pag.21)</i>	
<i>Infine: un po' di privacy (chi ha il permesso di leggere questo libricino...), Pag.22.</i>	

Fig. 1 Xxx.



Fig. 2 Xxx.

- Ciò che mi piace/non mi piace (attività, persone, modi, stili di interazione) (figura 4)
- Le mie emozioni (come vengono espresse ...) (figura 5)
- Come comunico (comprensione, sistemi di comunicazione, ...) (figura 6)
- Le mie relazioni sociali (persone importanti, modalità di relazione con persone familiari e non conosciute, ...) (figura 7)
- Come farmi conoscere le cose (modalità che mi facilitano l'apprendimento, per es. l'imitazione, l'hand over hand, ...)
- Informazioni specifiche (problemi particolari, rischi, modalità di gestire situazioni difficili o pericolose, sia sul piano comportamentale che mediche o comunicative, ...)



Fig. 3 Xxx.



Fig. 4 Xxx.

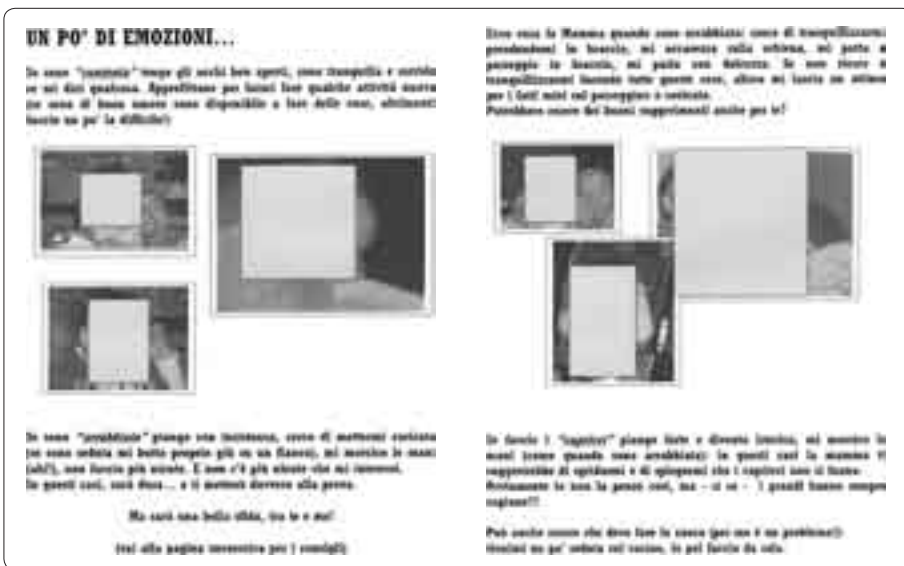


Fig. 5 Xxx.

- Istruzioni per l'uso (chi ha il permesso di leggere il libro, come un partner può usare il libro, come restituire il libro nel caso venga perso, dove riporre il libro, ...)

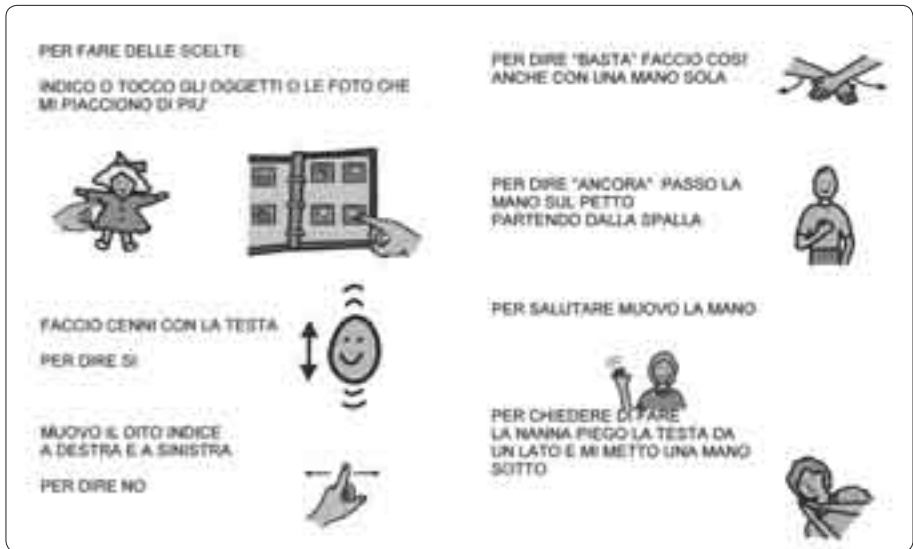


Fig. 6 Xxx.



Fig. 7 Xxx.

Il passaporto appartiene all'utente e alla sua famiglia, anche se alla sua stesura hanno partecipato anche i professionisti, la scuola, il centro diurno, ...

Sono loro che decidono a chi mostrarlo, come e se diffonderlo, quante copie fare, e quali modalità adottare per presentare il passaporto e favorirne il suo utilizzo.

Modalità per introdurre un passaporto

È importante che i nuovi partners comunicativi sappiano che il bambino ha un passaporto comunicativo. Se il bambino non è in grado di comunicare dove si trova il suo libro, dovrebbe esserci un autoadesivo che

indica la sua posizione (per es. «se vuoi sapere qualcosa di più su di me, controlla il libro nella mia borsa rossa»). L'adesivo potrebbe essere sul piano della sedia a rotelle, sulla facciata della borsa rossa, oppure potrebbe essere un item sull'ausilio comunicativo del bambino (voca, tabella, ecc.).

**COME MI ORIENTO
NELLO SPAZIO E NEL TEMPO**

SONO TRANQUILLO QUANDO CONOSCO
L'ORGANIZZAZIONE DELLA MIA GIORNATA.

MI POTETE QUINDI AIUTARE COSTRUIENDO
DEI CALENDARI CHE MI INDICHINO IN
SUCCESSIONE TEMPORALE, ATTRAVERSO
FOTO, LE ATTIVITA' CHE SVOLGERO' DURANTE
LA GIORNATA.

CLASSE PALESTRA MUSICACOMPUTERUSCITA



SI SVOLGONO LE ATTIVITA'
ALL'INTERNO DEI SINGOLI SPAZI POTETE
PROPORMI ALTRI CALENDARI CON
GIOCHI E ATTIVITA' DA FARE.

IL CALENDARIO GIORNALIERO MI PERMETTE
ANCHE DI CAPIRE LO SCORRERE DEL TEMPO.

NPI luglio 2007

**PER ESEMPIO NELLA SCUOLA MATERNA
USAVO QUESTO CALENDARIO CON FOTO:**



NPI luglio 2007

Fig. 8 Xxx.

COME MANGIO

MANGIO QUASI TUTTI GLI ALIMENTI, MA
LI MANGIO TRITATI O SPEZZETTATI.

BEVO L'ACQUA DAL BICCHIERE,
AIUTATA.

MANGIO A CASA, DAI NONNI E A SCUOLA.





PER STARE BENE, PRENDO
DELLE MEDICINE
DURANTE I PASTI.



NPI gennaio 2005

QUANDO DEVO ANDARE IN BAGNO



HO RAGGIUNTO IL CONTROLLO SFINTERICO,
PERO' MI DEVI ANCORA AIUTARE.

PORTAMI IN BAGNO QUANDO MI VEDI
DONDOLARE SULLE GAMBE O RIDERE FORTE
E DIMMI IN MODO DECISO "ANDIAMO IN BAGNO".

SE HO PROPRIO VOGLIA VADO IN BAGNO DI
MIA INIZIATIVA, PERO' HO BISOGNO CHE MI
AIUTI A NON BAGNARMI (FAMMI TENERE LA
MANINA SUL PISELLINO).

SONO CAPACE AD ABBASSARE E RIALZARE
PANTALONI E SLIP, QUINDI CHIEDETEMI
DI FARLO.




NPI gennaio 2005

Fig. 9 Xxx.



Fig. 10 Xxx.

essere interessati al coinvolgimento nella stesura del libro. I bambini con un elevato bisogno di aiuto possono preferire tenere separati il libro della cura personale da quello della storia personale. Un passaporto fornisce al partner comunicativo gli argomenti di conversazione, i dettagli su chi è il bambino, come egli o ella vorrebbe che fosse la giornata e altre informazioni utili.

Abbiamo fin qui raccontato le origini, la storia, la funzione e le modalità di costruzione di un libretto dinamico che dovrebbe accompagnare e facilitare l'interazione con gli altri per tutte quelle persone, piccole o adulte, che hanno in comune una importante caratteristica: la loro difficoltà di comunicazione, che spesso si associa anche a una completa assenza di linguaggio.

Tale strumento, facile, veloce ed «economico» da costruire, può rivelarsi un ottimo aiuto per tutte quelle persone affette da disturbi dello spettro autistico, da ritardo mentale medio-grave, da PCI e da sindromi genetiche accompagnate da assenza o grave compromissione del linguaggio.

La procedura di costruzione del libretto rimane tale per tutti, mentre varieranno sicuramente le informazioni in esso contenute, a seconda delle caratteristiche personali dei protagonisti.

Potrà, inoltre, variare la modalità di utilizzo dello strumento, a volte usato in maniera diretta e consapevole dall'interessato, altre utilizzato prevalentemente dalle persone che interagiscono con lui.

Nel caso specifico delle persone affette da un disturbo dello spettro autistico, siamo attenti a inserire le seguenti indicazioni:

- L'importanza dell'utilizzo e una dettagliata spiegazione degli strumenti visivi utilizzabili per una più efficace comprensione e comunicazione (per es. calendari, schede, segnali, etichette, agende, ...);

La copertina del libro dovrebbe contenere un'introduzione che spiega come utilizzare il libro. Per es. «per favore leggi queste pagine ad alta voce con me, mostrami le figure quando le incontri, ...»

È, infine, indispensabile adattare un passaporto a seconda dei diversi livelli comunicativi in cui si trovano le persone in oggetto. Anche il suo utilizzo avverrà in maniera diversa.

Nel caso del livello non intenzionale il passaporto servirà soprattutto ai partners comunicativi che trarranno vantaggio dalle informazioni sul background familiare del bambino, su ciò che a lui piace o non piace, sullo stile personale di comunicazione, ...

Nel caso del livello intenzionale i bambini o gli adulti disabili possono

- Le modalità specifiche per favorire il processo di apprendimento all’uso degli strumenti visivi;
- Le modalità di strutturazione delle attività e dei compiti allo scopo di aumentare l’attenzione e di favorire al massimo l’indipendenza e l’autonomia;
- Le modalità di gestione e/o di prevenzione dei comportamenti problematici.

Le caratteristiche particolari dei disturbi dello spettro autistico ci obbligano — ovviamente — a modificare i «contenuti» del passaporto, che rimane però sempre uguale nella struttura, nella modalità di utilizzo e negli obiettivi.

In conclusione, sulla base della nostra esperienza, intendiamo sottolineare l’importanza dei passaporti soprattutto per due motivi:

1. il passaporto innanzitutto un formidabile «facilitatore» della comunicazione fra tutti coloro che sono «con» un disabile. Esso cioè obbliga tutti i care-givers a confrontarsi e ad arricchire le proprie conoscenze del disabile in una modalità piacevole, che sottolinea gli aspetti positivi, i punti di forza, le abilità e con un atteggiamento di curiosità e di scoperta: ben sappiamo quanto sia invece più comune, nonostante la buona fede, sottolineare le incapacità e le difficoltà in un’ottica che finisce per trasmettere e «passare» delle ovvietà, se non delle informazioni inutili, a volte anche banali.
2. un altro motivo per cui nella nostra équipe viene sempre più spesso promosso l’uso e la costruzione del passaporto riguarda il rapporto che viene a crearsi con la famiglia. Esso un formidabile «strumento» che permette di lavorare con le famiglie in un’ottica positiva, costruttiva e propositiva, che coinvolge, che dà fiducia. Spesso difficile aiutare le famiglie a comprendere cosa vuol dire *comunicare* per il loro bambino o per la loro bambina (che non solo semplicemente imparare a segnalare il bisogno di andare in bagno); come si fa a scoprire e «vedere» tutte le sue espressioni emotive e darne un significato; come si «racconta», si presenta e si descrive il proprio figlio a coloro che non lo conoscono e che si dovranno occupare di lui. È emozionante anche per gli operatori scoprire quante energie positive possano essere messe in campo durante la costruzione di un passaporto: quando si dà il compito alla mamma di fare e raccogliere il maggior numero di fotografie e di informazioni che riguardano suo/a figlio/a, all’inizio succede che le mamme ci portino delle foto stile foto tessera dove si vede il bambino e non i partners comunicativi o stile foto di gruppo dove c’è molta gente o foto che rappresentano delle situazioni statiche, dove il bambino o la bambina come se fosse in posa, e non foto di situazioni dove il bambino fa qualcosa con qualcuno. Andando avanti, i genitori si appassionano quando facciamo «ri-fare» loro il compito: subito non capiscono (si erano impegnati tanto... e bene...), ma

poi — quando spieghiamo come vanno fatte le foto — come se «riscoprissero» il proprio figlio; aumenta la loro voglia di parlare di lui, di fare altre foto (questa volta significative), di far capire agli altri *come* il loro bambino, cosa sa fare, come lo si conquista, come dimostra quando contento oppure triste o infastidito, ecc. È un lavoro che dà all'operatore molti spunti per aiutare le famiglie a stare bene con il proprio figlio disabile, a volte apre una strada per fornire indicazioni e suggerimenti riabilitativi o terapeutici, oppure permette con maggiore facilità, in un'ottica di collaborazione, di dare informazioni utili. Sperimentare come si costruisce un passaporto e a che cosa serve rende inoltre i genitori consapevoli di come i materiali visivi possano essere usati per aumentare la comprensione del bambino da parte delle altre persone (familiari compresi) e li aiuta a diventare maggiormente protagonisti di fronte alla sua crescita e pi coinvolti nella costruzione del suo futuro.

Bibliografia

- Sally Millar (2002), *Personal Passports to Support People with Severe Communication Difficulties*, comunicazione 10th Biennial Conference of the ISAAC, Odense (Denmark), 10 – 15 agosto 2002.
- Warrick Anne (2003), *Comunicare senza Parlare*, Omega Ed., Torino.
- Laura A. Coakes, Tikkus Little & Lynne Drysdale (2004), *It's my book: creating ownership of a communication passport*, web www.callcentre.education.ed.ac.uk.
- Communication Resource Centre (2004), *Interaaction: strategies for intentional and unintentional communicators*, Scope (Vic.) Ltd. Australia.
- Alison Matthews (2006), *Communication Passports and Communication Dictionaries working with adults with learning disabilities*, web www.helensandersonassociates.co.uk
- Visconti P., Peroni M., Ciceri F. (2006), *Immagini per parlare*, Tannini Ed. Gussago (BS).
- Linda Hodgdon (2004), *Strategie visive per la comunicazione*, Tannini Ed. Gussago (BS).
- Sally Millar & Stuart Aitken (2004), *Personal communication passports as a way of consulting and representing children with communication disabilities to ensure consistent care*, web www.callcentrescotland.org.uk.
- Costantino A., Dall'Olmo C., Bergamaschi N., Albani M., Lanzini L., Marini M. (2004), *Passaporto*, web www.associazionefutura.org.