



Socrates
Grundtvig

Associazione ALIAS

**EDUCAZIONE, IDENTITÀ
E PERSONE CON AFASIA
VERSO UN APPROCCIO ECOLOGICO**

Alessandra Tinti



Il Partenariato di Apprendimento LAPH, Learning and Aphasia ha ricevuto nel 2006/2007 il supporto finanziario del Programma SOCRATES, Azione Grundtvig 2 della Commissione Europea.

Il presente rapporto è stato elaborato sotto l'esclusiva responsabilità dell'autrice. Esso non riflette necessariamente il punto di vista della Commissione Europea, che non si assume responsabilità circa la precisione o la completezza delle informazioni ivi contenute.

Foto in copertina di Lorenzo Emanuele Maiano

Riproduzione del testo autorizzata con citazione della fonte

Finito di stampare nel luglio 2007

Indice

PREMESSA	5
TEMI CONTROVERSI	7
LA DISABILITÀ INVISIBILE	17
THEORETICAL FRAMEWORK	29
L'APPRENDIMENTO NEL CONTESTO RIABILITATIVO	55
RISORSE EDUCATIVE PER BISOGNI SPECIALI	61
APPRENDIMENTO COOPERATIVO E ATTIVO	67
REFERENZE BIBLIOGRAFICHE	73

PREMESSA

**...l'afasia scompare,
la persona con afasia rimane...**

*(from Living with Aphasia: Psychosocial Issues
by: D. Lafond Y. Joannette J. Ponzio R. Degiovani M.
Taylor Sarno, Editor)*

I soci dell'Associazione ALIAS sono tutti volontari, persone con afasia, familiari e operatori della riabilitazione. Ciò che ci accomuna è la visione della afasia come problema sociale, sviluppata negli ultimi anni dai ricercatori dell'Aphasia Institute di Toronto e dell'organizzazione Connect di Londra. A loro ci ispiriamo nell'organizzazione delle attività come nelle scelte metodologiche ma soprattutto nei valori di riferimento: crediamo infatti in un metodo di intervento che fa appello ai principi dell'empowerment e della autonomia della persona disabile.

Sebbene ALIAS rappresenti una piccola realtà, fin dal 1996 ci adoperiamo con grande impegno per diffondere il modello sociale di disabilità, incontrando non poche difficoltà in un contesto nel quale il modello medico ha ancora una posizione egemonica e la formazione degli operatori del settore è purtroppo lacunosa. Nella pratica quotidiana di molti terapisti tradizionali c'è ancora troppo poca attenzione verso un reale coinvolgimento

della persona con afasia e dei familiari nel percorso rieducativo così come verso le modalità per garantire l'accesso alle informazioni e in generale tutta la problematica relativa alla questione dell'identità della persona afasica.

Per questi motivi abbiamo molto a cuore la collaborazione con i centri di eccellenza di Canada e Stati Uniti con i quali ci confrontiamo ripetutamente per verificare il nostro approccio e trovare nuovi spunti.

Due anni fa, avendo scelto di operare in un settore di nicchia e sentendoci per questo piuttosto isolati, abbiamo deciso di partecipare ad un Partenariato europeo che coinvolge – oltre all'Italia – Svezia, Irlanda, Estonia, Paesi Bassi e Finlandia. Lo scopo è condividere e scambiare conoscenze sulla formazione per persone con afasia.

Questo report è uno dei nostri contributi al Partenariato.

TEMI CONTROVERSI

Per una pedagogia democratica

Questo lavoro è un breve saggio sul tema “Apprendimento e Afasia”, una sorta di indagine su quanto può essere fatto per promuovere la capacità di apprendimento delle persone con afasia e facilitare la loro inclusione in esperienze educative. La ricerca è stata condotta nel contesto di LAPH¹, Learning Partnership finanziata dall’azione europea Grundtvig 2 nell’ambito del Programma Socrates.

Apprendere è un processo psicologico che avviene in diversi contesti e con differenti finalità (sviluppo professionale, auto-realizzazione, cittadinanza attiva); questo report prende dunque in considerazione esperienze educative di vario tipo (formali e informali, intenzionali e incidentali) cercando di valutarle nel contesto delle attuali teorie sull’apprendimento degli adulti. Ovviamente non pretende di rispondere ad ogni questione riguardante il tema dell’apprendimento nella condizione di afasia, ne’ risolve la complessità insita nella relazione sfaccettata² tra “lifelong learning”³ e “lifelong illness”; in ogni caso, gettando una luce sulle modalità attraverso le quali è possibile aggiungere “qualità” alla vita di

¹ Sito LAPH: www.aphasiaforum.com/sitolaph/aphasia.htm

² Learning to live: the relationship between Lifelong learning and lifelong illness, Sue Jackson, Int. J. Of lifelong education, vol. 25, no. 1 (january-february 2006), 51–73

³ L’ apprendimento permanente assicura a tutti la possibilità di continuare ad apprendere consapevolmente lungo tutta la vita, accompagnandone lo sviluppo e garantendone l’arricchimento qualitativo.

persone con afasia, questo lavoro può aiutare gli educatori a comprendere meglio i problemi e evitare le criticità. L'esperienza educativa infatti può essere occasione di empowerment ma al contempo rivelarsi un meccanismo per l'esclusione, il controllo e il mantenimento delle disuguaglianze nella distribuzione del potere sociale. Per questi motivi, questo report esplora questioni legate al potere, politico e sociale, sulla base di diversi riferimenti teorici; dunque non solo in relazione alla "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità" (ICF) che comunque si rivela un utile framework per la comprensione della complessità insita nel tema in oggetto, ma soprattutto a partire dall'analisi di esperienze concrete⁴ e dei principi della andragogia. Questi ultimi, infatti, sono di particolare pertinenza in un contesto empowerizzante dal momento che "realizzano un'esperienza collaborativa che consente il coinvolgimento del discente nella maggior parte degli aspetti didattici"⁵.

L'Afasia come costrutto sociale

Inoltre questo report rappresenta una buona occasione per discutere circa il tema della afasia come costrutto sociale. Una lettura decostruttivista della afasiologia suggerisce che l'afasia, come altre disabilità, è costruita artificialmente e non

⁴ L'ICF associa lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione nella vita sociale. Questi aspetti sono particolarmente rilevanti per coloro che, acquisita una disabilità cronica, quale ad es. l'afasia, devono magari trovare un lavoro o accedere ad ulteriore formazione per "ricominciare" una via normale.

⁵ Andragogy as a relational construct. *Adult Education Quarterly*, 38 (3), 160-181. Pratt, D.D. (1984).

può essere né localizzata né spiegata esclusivamente sulla base di una compromissione dei meccanismi cerebrali⁶; l'afasia non è un organo, un tumore, un corpo estraneo che può essere rimosso dalla persona ed esaminato, una malattia che necessita di cure o atteggiamenti paternalistici che spesso determinano l'instaurarsi di atteggiamenti e relazioni di dipendenza. E chi ne è affetto risulta sempre e comunque profondamente trasformato dalla malattia che si rivela dunque essere un "disordine della persona", piuttosto che un "disordine del linguaggio". È una questione riguardante i diritti umani: tutte le persone afasiche vivono la disabilità come esperienza di limitazione sociale, dovuta ad ambienti "non supportivi" come a nozioni discutibili di intelligenza e competenza sociale, alla mancata diffusione di "rampe comunicative"⁷ e materiali accessibili o alla ancora troppo diffusa "intolleranza" dei più rispetto a coloro che presentano una disabilità cognitiva. Altro aspetto da considerare è il fatto che le persone afasiche non rappresentano un gruppo omogeneo: la disabilità è influenzata da fattori legati alla classe sociale, la razza, il genere, l'età. Questi aspetti possono attenuare o incrementare l'esperienza di discriminazione e oppressione. Quindi la distinzione tra "avere l'afasia" e "essere" una persona con afasia è essenziale e serve come generale ispirazione a questo lavoro. Non ha senso una promozione delle persone operata con facilitazioni unilaterali dagli esiti demagogici ma scollegate dalla effettiva qualificazione del soggetto, quindi non è possibile parlare di percorsi formativi senza avere prima riflettuto sulla questione dell'identità e dei ruoli attribuiti dal contesto sociale alla

⁶ Aphasia: some neurological, anthropological and postmodern implications of disturbed speech. Thesis by Rochelle Smith Doody, 1992

⁷ Ad es. utili per accedere a conversazioni sociali

persona con afasia.

Per questi motivi, non prenderò in considerazione l'afasia come "malattia" nelle sue diverse forme cliniche né la relazione tra funzioni cognitive e capacità di apprendimento, o gli ausili tecnologici che pure possono rappresentare un supporto all'apprendimento, ma piuttosto mi focalizzerò sulle competenze della persona con afasia nel ruolo di *learner*, e su come attualizzarle e implementarle in diversi e concreti contesti educativi. Ciò che è interessante è analizzare la dimensione esperienziale cioè capire nei fatti come persone in difficoltà con uno degli strumenti ritenuti fondanti l'apprendimento, possano in realtà accedere a questo aspetto della vita così intimamente legato ai bisogni dell'età adulta. Ovviamente non tralasciando una riflessione sul docente⁸, co-protagonista del processo educativo, e – in generale – sulla pedagogia⁹ che dovrebbe essere rifondata anch'essa alla luce dell'attuale dibattito sociale. Basti pensare ad esempio alla recente revisione del concetto di "motivazione all'apprendimento" che secondo Melene Ahl¹⁰ dovrebbe essere visto anch'esso come concetto "relazionale", piuttosto

⁸ Dato il link tra riabilitazione e apprendimento, quando parlo di docenti alludo anche a trainer o personale riabilitativo o comunque ad operatori il cui operato riguarda i processi di apprendimento

⁹ Nel corso del report ci riferiremo alla andragogia piuttosto che alla pedagogia dato il contesto adulto della utenza in questione (peraltro anche il termine "andragogia" meriterebbe una rivisitazione in un'ottica di genere)

¹⁰ Helene Ahl. Motivation in adult education: a problem solver or a euphemism for direction and control? Int. J. Of Lifelong Education, vol. 25, no. 4 (july-august 2006), 385–405

che ascrivito all'individuo, o ancora all'ottica di genere¹¹.

Genere

A questo proposito spesso ci si trova di fronte a situazioni che sembrano non tenere assolutamente conto del genere, con una “disinvoltura” nel trattare l'individuo come se fosse asessuato, e questo non è tollerabile. I topics della razza e del genere non sono sufficientemente considerati nel contesto dell'educazione degli adulti e dovrebbero esserlo poiché l'attenzione al genere è un elemento sostanziale per capire quanto sia importante uscire dagli stereotipi sulla disabilità. In particolare è ben nota la relazione tra genere, razza e classe sociale e il loro impatto in relazione all'apprendimento e alla circolazione dei saperi (Caffarella 1992; Luttrell 1989). Occorre una piena trasparenza nel riconoscimento di genere, il che significa avere attenzioni anche nella attribuzione dei supporti all'apprendimento che non possono essere organizzati in termini unicamente funzionalistici sul piano della resa, del soggetto “neutro”¹². Al contrario, è facilmente ipotizzabile che donne e ragazze con afasia incontrino maggiori difficoltà nel tutelarsi nell'arena educative rispetto agli uomini disabili o alle donne non disabili. Si tratta infatti di una doppia discriminazione che ritroviamo anche in ambito riabilitativo,

¹¹ Con il termine “Gender” si fa riferimento ai ruoli, alle responsabilità e ai comportamenti sociali attribuiti agli uomini ed alle donne.

¹² Madeleine Arnot. Gender equality and opportunities in the classroom: thinking about citizenship, pedagogy and the rights of children. Paper presented at the Beyond Access: Pedagogic Strategies for Gender Equality and Quality Basic Education in Schools, Nairobi, 2 - 3rd February, 2004.

quando scopriamo ad esempio che in alcune parti del mondo esistono differenze di genere nell'utilizzazione di un programma di riabilitazione comunitaria¹³. A questo proposito, occorre sviluppare una forma di pedagogia democratica basata su una equità rispetto al genere e sul riconoscimento della differenza.

La promozione dell'equità e la creazione di programmi di insegnamento più inclusivi in un'ottica di genere (attraverso programmi, materiali e processi didattici orientati al genere) è un aspetto fondamentale in tutto il campo educativo. Ciò significa che dobbiamo smettere di considerare donne e gli uomini come un gruppo omogeneo di "studenti" e piuttosto focalizzarci sulle caratteristiche delle "donne" e degli "uomini" entro le varie situazioni educative per assicurare una equità di genere a entrambi.

Riabilitazione

Data la naturale prossimità tra le problematiche educative e quelle riabilitative sarà frequente, nel corso del report, il riferimento all'ambito clinico-riabilitativo. Particolare attenzione sarà posta all'influenza significativa che hanno nella pratica clinica alcuni aspetti del "pensiero riabilitativo", legati al riconoscimento e della competenza dell'adulto disabile. Mi riferisco al tipico riduzionismo di un certo "fare riabilitativo" e all'enfasi data al deficit che insieme

¹³ Tamiya N. et al. Gender Difference in the Utilization and Users' Characteristics of Community Rehabilitation Programs for Cerebrovascular Disease Patients in Japan. International Journal for Quality in Health Care, Volume 8, Number 4, August 1996, pp. 359-366(8)

determinano l'instaurarsi nella persona con afasia, di condizioni di dipendenza.

Per evitare di cadere in questi tipici atteggiamenti, essendo io stessa una riabilitatrice, cercherò di riportare il punto di vista degli stessi discenti, rispetto al ruolo che loro e noi dovremmo giocare nell'esperienza educativa. Sulla base di testimonianze concrete avremo modo di verificare, per esempio, che le persone afasiche incontrano molte difficoltà nel partecipare a corsi accademici, senza un supporto adeguato. Come afferma Carolyn Bruce quando sostiene che:

"Aphasia, in fact, is of particular importance in an educational context, as effective language skills are needed for students to understand spoken and written information, take lecture notes, complete coursework and sit conventional examinations. Communication skills are also important for joining in the social aspects of education. In addition to aphasia, people who have had a stroke may have residual cognitive, emotional, social and/or physical difficulties. Members of staff who are unfamiliar with stroke and aphasia might not anticipate the person's communication difficulties and the subsequent problems he or she might have in carrying out academic and social activities. To make matters harder some people who have had a stroke will have no visible characteristics of disability; thus it might not be immediately apparent that there are any problems. In other cases, the person might have a physical disability such as a hemiplegia. Here, there is a risk that staffs' responsiveness to the individual is limited to his or her problems with mobility. A greater awareness and understanding of aphasia would increase the likelihood that staff would be receptive to the needs of an individual who has had a stroke. However, the support process would be even more effective if it was based

also on what people with aphasia reported facilitated their learning” Carolyn Bruce et al. ”¹⁴

Theoretical Framework

Un theoretical framework è un insieme di concetti correlati, come una sorta di teoria ma non altrettanto strutturata, che consente di acquisire una visione sistematica di un fenomeno allo scopo di spiegarlo o predirlo. È un aspetto importante dal momento che per chiunque di noi è impossibile non avere nozioni preesistenti, in particolare i riabilitatori a volte sono depositari di forti pregiudizi verso le capacità di apprendimento di persone con afasia, considerando i loro obiettivi spesso non realistici in relazione alle competenze possedute e ciò condiziona pesantemente il loro operato nella fase di inclusione in ambito educativo.

Occorre anche riflettere sull' ideale regolativo di ogni attività educativa/rieducativa che – esprimendosi spesso con termini legati ad un senso di staticità del soggetto (es. abilità, competenza) - si contrappone alla libertà di ciascuno di essere se stesso, portatore di una singolarità irripetibile, così come al diritto ad una cittadinanza attiva anche per coloro che rischiano di essere “deracinè”¹⁵ a causa della difficoltà linguistica. In realtà, noi siamo sempre guidati da un theoretical framework, anche se non ne siamo consapevoli e occorre tenerne conto poiché a volte non ci accorgiamo di

¹⁴ Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Carolyn Bruce, Ann Parker and Laura Renfrew, International Journal of Language & Communication Disorders, 2006, Vol. 41, n° 2, 137–154

¹⁵ Sradicato

alcuni aspetti incompatibili con la nostra cornice di riferimento.

Per ridurre il problema, è possibile esplicitare quelle nozioni pre-concette che altrimenti potrebbero condizionare i nostri comportamenti.

In ultimo, questo report si propone anche come invito ai riabilitatori a ripensare alle loro opinioni sul management della afasia nei termini di una negoziazione o riformulazione identitaria.

“Le persone con afasia e i loro cari rischiano un furto identitario”¹⁶

¹⁶ Aphasia as identity theft: Theory and practice. Barbara Shadden, Aphasiology, Volume 19, Numbers 3-5, Number 3-5/March/April/May 2005,

LA DISABILITÀ INVISIBILE

” Perché è la lingua che fa eguali. Eguale è chi sa esprimersi e intende l'espressione altrui. Che sia ricco o povero importa meno. Basta che parli.”

Don Milani, Lettera ad una Professoressa, 1967¹⁷

Lo svantaggio linguistico

La parola “afasia” è un termine generico che individua uno spectrum abbastanza ampio di disturbi linguistici determinati da lesione cerebrale¹⁸. Le persone con afasia rappresentano un vasto gruppo di individui, altamente differenziato, di cui è difficile determinare esattamente la numerosità, poiché esistono diverse definizioni di afasia¹⁹, non solo nei vari paesi ma a volte anche entro lo stesso territorio²⁰.

Gli Afasiologi attualmente stanno tentando di raggiungere un definizione del termine, che sia concorde a livello internazionale e che tenga conto di vari fattori (quando possiamo parlare di afasia? Quando tutti i livelli della lingua sono compromessi? Anche nei processi dementigeni o nei traumi cranici?), ma finora non si può dire che sia stato raggiunto un vero consenso.

¹⁷ Lettera a una Professoressa, Scuola di Barbiana, Firenze, L.E.F. 1967

¹⁸ Più comunemente nell'ictus cerebrale

¹⁹ Defining aphasia: Some theoretical and clinical implications of operating from a formal definition Malcolm R. McNeil and Sheila R. Pratt, *Aphasiology*, 2001, 15 (10/11), 901–911

²⁰ Per esempio in Europa

Rispetto all'epidemiologia, data la varietà di definizioni, non ci sono statistiche chiare sul numero o la percentuale di individui con afasia. Una ricerca internazionale²¹ sull'ictus nella popolazione mondiale, rivela che in Europa, Russia, Australia e Stati Uniti, esiste una notevole similarità dei dati riguardanti incidenza e forme cliniche e ciò è ovviamente legato al fatto che sono state esaminate popolazioni con caratteristiche simili (individui occidentali prevalentemente di razza bianca). In breve è stato calcolato che nel mondo circa 15 milioni di persone hanno avuto un ictus e assumendo che un terzo di loro presenti una afasia più o meno grave, come suggerito da alcune ricerche epidemiologiche²², si intuisce come il numero di persone con afasia nel mondo sia presumibilmente alto. D'altra parte non sono i dati epidemiologici o le definizioni strutturate a darci davvero la misura di cosa significhi vivere la condizione della afasia.

Una prospettiva sociale

Come già accennato, la disabilità – in larga misura - è un costrutto sociale che assume significati differenti a seconda del periodo storico e del contesto culturale. In ogni caso nella definizione adottata di disabilità è possibile desumere quali sono gli assunti teorici di chi formula la definizione stessa.

"Most people believe they know what is and is not a disability. If you imagine "the disabled" at one end of a spectrum and

²¹ Comparable Studies of the Incidence of Stroke and its Pathological Types Results From an International Collaboration, *Stroke*. 1997;28:491-499

²² Pedersen P, Vinter K, Olsen TS: Aphasia after Stroke: Type, Severity and Prognosis. *Cerebrovasc Dis* 2004;17:35-4

people who are extremely physically and mentally capable at the other, the distinction appears to be clear. However, there is a tremendous amount of middle ground in this construct, and it's in the middle that the scheme falls apart. What distinguishes a socially "invisible" impairment - such as the need for corrective eyeglasses - from a less acceptable one - such as the need for a corrective hearing aid, or the need for a walker? Functionally, there may be little difference. Socially, some impairments create great disadvantage or social stigma for the individual, while others do not. Some are considered disabilities and some are not."²³

È realmente difficile definire la disabilità senza considerare i fattori sociali correlati. Il modello medico, framework teorico anacronistico che continua a privilegiare nella lettura dei fenomeni gli aspetti fisiologici e biologici, definisce la disabilità come un problema sanitario de-personalizzato che richiede una diagnosi e un trattamento.; la persona viene così ad essere definita sulla base della sua disabilità e gli aspetti sociologici e psicologici della questione sono scotomizzati.

Per quanto riguarda l'afasia, in particolare, questa è vista per lo più in termini di *ideologia medica* nella sua sola dimensione clinica e ciò come un disturbo acquisito legato alla lesione cerebrale, che condiziona la capacità del singolo di comunicare, uno dei sintomi più disabilitanti dopo l'ictus e una barriera all'indipendenza nella vita quotidiana; in questo senso, come sostenuto da Robert Mackay²⁴, il concetto di l'afasia è

²³ Deborah Kaplan, Director of the World Institute on Disability. <http://www.accessiblesociety.org>

²⁴ 'Tell them who I was': the social construction of aphasia. Mackay R.1. Source: Disability & Society, Volume 18, Number 6, October 2003

sviluppato proprio a partire da una ideologia medica che propone la teoria della “tragedia personale”, quindi un problema allocato *entro* l’individuo e dominato dai professionisti della psicolinguistica unici a poter suggerire gli adattamenti e i comportamenti più efficaci da adottare. In accordo con il modello medico, la persona con afasia “difetta” di qualcosa. E come afferma Charles Goodwin in una intervista²⁵, tutto ciò porta alla diffusione di un pesante stigma legato al concetto di afasia così che molti finiscono effettivamente per condurre il resto della loro esistenza nell’isolamento e nell’esclusione sociale.

“People with aphasia are incompetent—having no voice under the communicative practice of a medical ideology. The medical ideology is hegemonic: the dictionary meaning for aphasia, defined as the loss of power of expressing ideas in words, seems to go against the idea of communication which is defined as to impart information, to reveal, to convey (...) This medical ideology of ableism can only construct Le persone con afasia in a place of containment, as voiceless and with a body marred by weakness or paralysis, which makes them dependent”²⁶.

In questo report, come del resto nel mio approccio epistemologico, aderisco ad un modello alternativo²⁷ che

²⁵ <http://appliedca.co.uk/>

²⁶ *ibidem*

²⁷ Il modello “sociale” secondo il quale la condizione di svantaggio non è un fatto oggettivo che appartiene alle persone disabili, bensì è una relazione sociale, un rapporto tra le limitazioni funzionali, sociali ed esistenziali che le persone possono vivere e le risposte di inclusione che la società offre ai loro bisogni speciali.

descrive la persona con afasia²⁸ in una prospettiva antropologica, particolarmente rilevante in un discorso rivolto ai professionisti del campo educativo ed utile ad ottenere una visione olistica degli effetti della disabilità comunicativa sulla capacità di apprendimento dei clienti afasici. L'afasia è una questione relazionale, valutabile da una prospettiva interattiva e sociale, piuttosto che esclusivamente medica. Le persone afasiche non sono necessariamente clienti "malati" o pazienti di qualcuno, piuttosto sono membri di un gruppo ad elevato rischio di esclusione sociale, inserito in una "società della conoscenza" marcatamente elitaria ed in una cultura medica "produttrice di in-competenza". In un contesto che non favorisce l'inserimento infatti, data la mancanza di condizioni non competitive e di rispetto reciproco, nel quale l'istituzione sanitaria non solo offre l'occasione per costruire le differenze ma anche gli strumenti per farlo²⁹, il deficit è destinato a trasformarsi in handicap e il "lifelong learning", fondamentale per coloro che hanno visto incrinarsi la possibilità di mantenere il loro pregresso ruolo sociale, diventa spesso una utopia. Le barriere ambientali e sociali che escludono gli individui dal mainstream vengono a prevalere come impatto sulla stessa esperienza di menomazione dunque non è l'assenza di "abilità" di per sé a creare impedimento alla partecipazione sociale e questa consapevolezza ci deve fare riflettere anche e soprattutto nel nostro ruolo di "agevolatori" di cambiamento.

²⁸ Non ci occuperemo dei problemi di persone con afasia progressiva, o altre patologie degenerative il cui disturbo di comunicazione ha un andamento ingravescente, con relativo risparmio delle funzioni mnesiche

²⁹ Constructing (in)competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social interaction. Dana Kovarsky, Judith F. Duchan, and Madeline Maxwell, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1999

In sintesi, la disabilità legata alla presenza di afasia sarebbe il risultato di un insufficiente condensato di sforzi collaborativi e non del mero disturbo di linguaggio. A questo punto, alla base del problema c'è la mancata attivazione della comunità rispetto a filosofie di servizio e di auto-cura che pure sono state teorizzate e applicate con successo in alcune realtà illuminate (Nord America e Gran Bretagna). Mi riferisco ai core values del Life Participation Approach to Aphasia³⁰ e al set di “rampe comunicative” sviluppate da Aura Kagan ed applicate presso l'Aphasia Institute di Toronto e presso Connect³¹ a Londra.

“Unfortunately, most societies value independence, measure identity in terms of contributions, and reject illness and impairment. By definition, the individual with aphasia no longer fits in that social milieu, at least not immediately poststroke. Instead, virtually all the roles and contracts that define one's sense of identity within the larger society are modified by stroke and consequent aphasia.

Persons with aphasia and their significant others face a profound social dysfunction in life. Their greatest loss may be the reduction in the fluidity and flexibility with which communication allows navigation of the complex challenges of life's social actions and interactions. Their greatest challenge is to renegotiate identity. That renegotiation must occur despite a

³⁰ Chapey, R., Duchan, J.F., Elman, R.J., Garcia, L.J., Kagan, A., Lyon, J.G., & Simmons-Mackie, N. (2001). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. In R. Chapey (ed.), Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders.

³¹ Connect è una organizzazione no profit inglese che lavora per creare una migliore qualità di vita e migliori opportunità per persone con afasia (<http://www.ukconnect.org>)

chronic impairment of the very language that is needed to scaffold both performance of social activities (work or play) and human affiliations within the family, social groups, institutions, and the very culture itself. At stake is the desire to reestablish homeostasis or equilibrium in old and new environments”³²

Si tratta quindi di una problematica “sociale” che vede il punto fondante della questione proprio nelle delicate fasi di negoziazione tra la persona e il suo contesto per la conquista di un nuovo ruolo, e non negli aspetti medico-sanitari. Come sostiene Charles Goodwin, in America e nell’Europa Occidentale , c’è un esagerato focus sull’individuo come se questo fosse il “locus” di tutta la vita cognitiva, mentre al contrario sarebbe importante focalizzarsi su come le azioni e le espressioni emergano non tanto dalla psicologia di un individuo isolato, ma dal modo in cui gli esseri umani costruiscono significati condivisi (co-costruiscono la realtà) e adottano azioni concertate attraverso l’utilizzo di sistematiche pratiche di interazione. Focalizzandosi sulle competenze reali delle persone con afasia e sulle modalità attraverso le quali queste possono essere implementate dalle relazioni sociali, si potrebbe contribuire ad una riduzione dello stigma e dell’isolamento cui queste persone sono spesso sottoposte.

Penso che adottare questa prospettiva sia particolarmente indicato in ambito educativo e in un’ottica propositiva, poiché se è vero che l'afasia è un costrutto sociale è anche vero che

³² Renegotiation of Identity: The Social Context of Aphasia Support Groups. Barbara B. Shadden and Joseph P. Agan. Topics in Language Disorders, July/September 2004, Volume 24 Number 3, Pages 174 - 186

questa può diventare proprio per questo oggetto di “intervento sociale”³³.

La gestione di questo problema richiede infatti la responsabilizzazione dell’intera società che deve ad adottare le necessarie modifiche utili ad incrementare le possibilità di partecipazione di persone adulte con afasia nelle varie aree della vita quotidiana, compresa quella educativa. Questa visione dunque, connotata dal punto di vista ideologico, mette in gioco il discorso del cambiamento sociale che a livello politico si trasforma in questione legata ai diritti umani. In questo senso si rivela chiaramente la natura anche politica del concetto di disabilità.

La filosofia inclusiva

Le informazioni disponibili dimostrano la mancanza di politiche specificamente rivolte a soddisfare i bisogni educativi delle persone con afasia e il relativo fallimento dei programmi di intervento a riduzione delle disuguaglianze sociali in caso di disabilità.. La ricerca è limitata e consiste in gran parte di singole esperienze aneddotiche (che presenterò successivamente).

Le persone con afasia accedono raramente a situazioni educative “formali”³⁴ mentre sono più frequenti situazioni di

³³ L'azione sociale è quella che i soggetti compiono nel tenere conto degli altri. Il termine si riferisce a qualunque azione prenda in considerazione azioni e reazioni di un altro individuo (vero o virtuale) per adattarvisi oppure una azione che comprende l’azione comunque orientata al comportamento di altri.

³⁴ apprendimento pensato a fondo e pianificato da un facilitatore, o trainer, o operatore che è a disposizione e a sostegno durante tutto il processo di apprendimento

apprendimento “non formale”³⁵ o contestuali ad attività riabilitative. Ciò dimostra l’esistenza di una effettiva discriminazione a danno delle persone con disabilità che - per quanto riguarda le persone con afasia pervade tutte le aree della vita. La causa principale della discriminazione è rappresentata dagli atteggiamenti negativi che molti hanno nei confronti di chi ha presenta una disabilità cognitiva, molto diffusi nei paesi occidentali (la “psicologia sociale maligna” di cui parla Kitwood con particolare riferimento alle persone con demenza³⁶). Le persone con afasia, in quanto “disabili”, sono comunemente stereotipate come malate, bisognose di aiuto, infantili, dipendenti, incompetenti e incapaci di apprendere, il che limita notevolmente le loro possibilità di realizzazione. E ancora, la barriera più grande all’equità educativa può essere la loro invisibilità. Infatti, nelle iniziative di tutela dei diritti delle persone con disabilità, quasi sempre risulta assente la tematica delle persone afasiche quasi che il non possedere un linguaggio ortodosso renda i loro problemi “in-approcciabili” in un’ottica interventista e inoltre, come già detto, gioca un ruolo anche l’eterogeneità del gruppo di persone afasiche e il fatto che l’accesso alla formazione sia influenzato non solo dal tipo e dalla gravità del disturbo ma anche della condizione socioeconomica, laddove le persone vivono in zone rurale piuttosto che urbane o per una serie di altri fattori.

Quindi, a parte casi rari, le persone con afasia continuano ad essere escluse dal sistema educativo per diverse ragioni: il pregiudizio comune circa il loro “deficitario” funzionamento, una certa rigidità negli atteggiamenti dei docenti e le perplessità

³⁵ acquisito spontaneamente nella vita di ogni giorno o in particolari esperienze nelle quali l’apprendimento è implicito (es. laboratorio teatrale).

³⁶ Kitwood T, *Dementia Reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Buckingham, 1997

di alcuni riabilitatori circa il fatto che l'inclusione possa avvantaggiare i loro clienti. Inoltre, spesso, le strutture riabilitative offrono solo terapie del linguaggio “impairment-based”.

In particolare nel mio Paese³⁷, malgrado il crescente interesse per le iniziative volte a incrementare l'accessibilità e la conseguente partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale e alla formazione permanente, le istanze delle persone con afasia continuano ad essere disattese. Di conseguenza, ci sono solo una manciata di programmi specificamente rivolti a persone con afasia, mentre ne esistono svariati finalizzati alla promozione dell'equità in ambito educativo a vantaggio di persone con altro tipo di disabilità e dell'inclusione nel mainstream.

Allo stesso modo mentre la legislazione si è spesa con forza per promuovere l'equità dei diritti in ambito di educazione per bambini con disabilità, è minore il numero di programmi destinati a discenti adulti e ancor meno sono quelli creati secondo le esigenze di persone con afasia. Ad esempio, le persone con afasia nel loro percorso di reintegrazione si avvantaggerebbero del supporto di operatori appartenenti a differenti ambiti di professionalità, che lavorano in sinergia per migliorare la qualità della loro vita, eppure il discorso relativo alle partnership tra professionisti nell'ambito delle problematiche di persone con afasia è assolutamente sconosciuto in Italia. Ci si limita a dire con una certa genericità che il processo riabilitativo richiederà l'intervento attivo di operatori, membri della famiglia e caregivers. Così, in Italia, le

³⁷ La legislazione italiana ha supportato le politiche inclusive fin dagli anni '70 (attualmente più del 99.9% dei bambini con disabilità riceve una formazione ordinaria).

esigenze delle persone afasiche sono in gran parte trascurate ed esiste ancora un enorme gap tra le i desideri di inclusione e la loro reale applicazione. Il risultato è che in Italia, per le persone con afasia, non esistono Folk High Schools³⁸ come avviene in Svezia, non ci sono interventi “globali” né “rampe comunicative” né vera “inclusione”.

Il discorso relativo alle politiche inclusive in campo educativo è comunque un tema complesso che riguarda non solo uno specifico target ma tutti i potenziali discenti; inoltre l’obiettivo della filosofia inclusiva non è solo far accedere gli studenti disabili ad una esperienza educativa standard ma anche ottimizzare la loro partecipazione:

“So, inclusion is not about assimilation or accommodation of individuals into an essentially unchanged system of educational provision and practice. It is not fundamentally concerned with the inclusion of categorised pupils such as disabled pupils. It is more than this. It is not about placement or the removal of an individual from one context into another. It is not about dumping children into what are essentially extensions of their former segregated experiences. Inclusive education is not about the reform of special education nor is it a sub-specialism of special education. Inclusive education is about why, how, when, where and the consequences of educating all discenti. It involves the politics of recognition and is concerned with the

³⁸ Le folk high schools sono istituzioni per l'istruzione non formale degli adulti, organizzate come boarding schools: studenti ed insegnanti vivono insieme nella scuola per tutta la durata del corso, condividendo ogni momento della giornata.

*serious issue of who is included and who is excluded within education and society generally*³⁹”.

L'inclusione garantisce i diritti alla partecipazione sociale e questo obiettivo prevede necessariamente un cambiamento negli approcci educativi e agenzie educative disponibili ad acquisire un ruolo di supporto che fino a questo momento è stato per lo più delegato al mondo medico peraltro notoriamente inadatto a gestire la complessità della afasia⁴⁰.

³⁹ Inclusive education and teacher education A basis for hope or a discourse of delusion. Len Barton , 2003 by the Institute of Education, University of London

⁴⁰ Il logopedista sembra essere l'unico referente quando si parla di “re-inserimento” della persona con afasia nel contesto sociale e professionale mentre sappiamo bene che le necessità della persona con afasia implicano, fin dal principio, aspetti emotivi, psicologici e sociali non affrontabili da competenze esclusiavamente sanitarie.

THEORETICAL FRAMEWORK

L'Apprendimento

Per quanto riguarda il concetto di “Apprendimento”, ci riferiamo alle usuali definizioni, provando ad applicarle ad un target di persone con afasia.

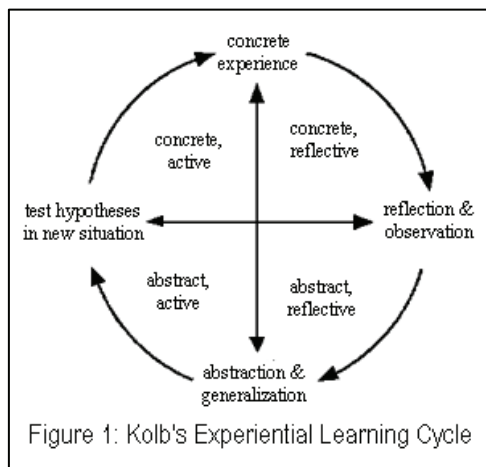
L'Apprendimento può essere definito come "il processo cognitivo di acquisizione di abilità o conoscenze che si realizza attraverso lo studio o l'esperienza" e che comporta "un cambiamento nella funzione neurale conseguente all'esperienza condotta". Quindi quando c'è apprendimento, c'è un cambiamento relativamente permanente nella “cognition” che determina un miglioramento della performance in task simili a quelle svolte precedentemente il che ha a sua volta un effetto diretto sul comportamento (fisico ed evidente, intellettuale o attitudinale).

Esistono molte teorie sull'apprendimento (behavioriste, cognitiviste, umaniste, costruttiviste...) volte a spiegare come l'individuo apprende⁴¹ e in particolare come un adulto apprende in modo differente rispetto a un bambino.

A questo punto, anche divenuto afasico, un individuo mantiene le prospettive tipiche di un adulto (la necessità di mantenere i vecchi comportamenti e di imparare nuove abilità) ma trattandosi appunto di un adulto non riuscirà a farlo semplicemente “vivendo” l'esperienza di apprendimento.

⁴¹ Merriam SB, Caffarella RS. Learning in Adulthood. 2nd ed. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1999

Se consideriamo il Kolb Experiential Learning Cycle (Fig.1), scopriamo che chi apprende deve stabilire un collegamento fra teoria e azione, e questa operazione di astrazione potrebbe sembrare troppo “cognitive-consuming” per una persona che ha subito un danno cerebrale.



In tale contesto, due framework concettuali importanti sono l'*andragogia* e i principi della *educazione centrata sul discente* (learner centered education, LCE).

Il contributo della andragogia

Andragogia è un termine coniato negli Stati Uniti da Malcolm Knowles verso la fine degli anni 60, per indicare "l'arte e la scienza di aiutare gli adulti ad apprendere"; si tratta di un modello basato su un insieme di presupposti teorici

riguardanti le differenze nell'apprendimento tra adulti e bambini e quindi le differenze rispetto alla pedagogia.

Originariamente Knowles si era interessato, prima di formulare la sua teoria, agli ambienti educativi “informali” per adulti il cui clima amichevole ed informale dà a *qualunque* adulto la possibilità di apprendere grazie alla flessibilità del processo, all'uso dell'esperienza degli stessi discenti e all'entusiasmo dei partecipanti.

Qui di seguito riporto alcuni principi chiave dell'andragogia che ho selezionato a partire dalle affermazioni di Knowles, in relazione alla loro rilevanza rispetto al tema in oggetto.

Principi fondanti l'apprendimento degli Adulti

- Gli adulti mantengono la capacità di imparare.
- Gli adulti sono un gruppo degli individui altamente differenziato con preferenze, bisogni, ambiti di provenienza ed abilità marcatamente differenti
- Gli adulti presentano una grande variabilità di capacità fisiche e sensoriali
- Nelle situazioni di apprendimento l'esperienza del discente è una risorsa importante
- Il concetto di sé porta dalla dipendenza all'indipendenza mano a mano che l'individuo sperimenta responsabilità, esperienze e fiducia
- L'orientamento verso l'apprendimento degli adulti tende ad essere centrato sulla vita reale.
- Gli adulti sono motivati ad imparare da una varietà di fattori
- La partecipazione attiva del discente favorisce l'apprendimento

- La chiave di un buon apprendimento è un ambiente confortevole e supportivo

Gli adulti mantengono la capacità di imparare con un ampio ventaglio di capacità fisiche e sensoriali. E io aggiungo “anche nella condizione di afasia”, chiaramente laddove non esistono altri gravi deficit associati, poiché se crediamo all’approccio di Aura Kagan, l’afasia maschera la abilità del soggetto di partecipare ad una conversazione e quindi maschera anche la possibilità di apprendere in una situazione formativa convenzionale.

I discenti adulti hanno una disponibilità mirata ad imparare e sono motivati ad apprendere ciò che hanno bisogno di sapere e di saper fare per far fronte efficacemente a situazioni di vita reale.⁴² Se l’adulto in questione è una persona con afasia in una fase di recente acquisizione della disabilità, possiamo supporre che questo/a sia prevalentemente orientato/a a riprendere a parlare “come faceva prima” e che spera di poterlo fare prestandosi ad attività didattiche dalle caratteristiche molto simili a quelle cui si era prestato/a nell’infanzia (riabilitazione tradizionale).

Con il tempo, però, e soprattutto se sta svolgendo un percorso di ri-negoziazione a livello identitario, la persona scoprirà di voler apprendere dei veri contenuti “didattici” (al di là della generica e spesso utopistica finalità di migliorare la propria

⁴² Gli adulti sentono l’esigenza di sapere perché occorre apprendere qualcosa e quando iniziano ad apprendere investono una considerevole energia nell’esaminare i vantaggi che trarranno dall’apprendimento.

funzione linguistica) da inserire in un contesto reale di ri-programmazione di sé e della propria vita professionale. In questo senso sarebbe auspicabile che le figure a contatto con persone con afasia (per lo più logopedisti ma anche fisioterapisti o medici) agissero quali “facilitatori dell’apprendimento” aiutando questi ultimi nel *risveglio di consapevolezza* di cui parla Freire⁴³, adducendo ad es. validi argomenti sul valore dell’apprendimento nel migliorare l’efficienza della performance lavorativa dei discenti o della loro qualità di vita.

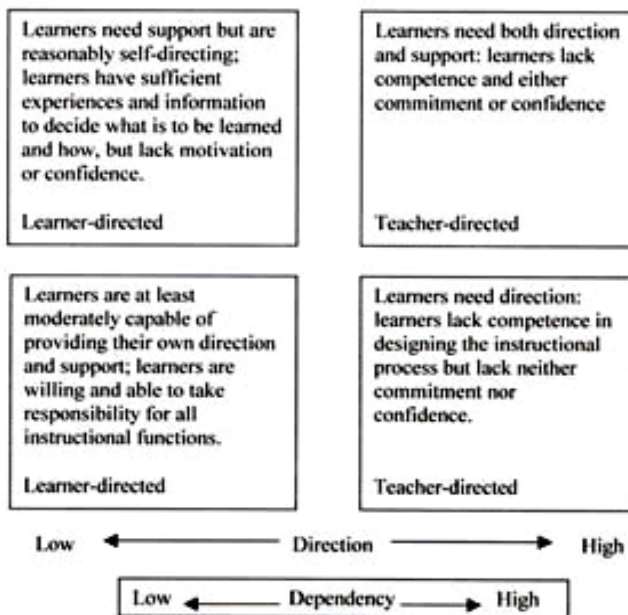
La difficoltà aggiuntiva, avendo a che fare con persone con afasia è che pur avendo, in quanto adulti, hanno un forte senso di sé e di desiderio di controllare la propria vita⁴⁴, tuttavia spesso ritornano al condizionamento ricevuto in precedenti esperienze riabilitative (entro le quali si sono percepiti “fruitori” di una attività didattica interamente coordinata da terapisti vecchia maniera) e tendono a riproporre il vecchio modello in cui lo studente ha un ruolo passivo e aspetta che qualcuno gli “insegni”.

⁴³ Per Freire, *Educação como prática da libertade*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1967, la formazione è un processo di sviluppo ed empowerment, che implica fasi di consapevolezza e di trasformazione. Si delinea così un modello pedagogico ad orientamento dinamico ed orizzontale, dialogico e relazionale che trova il suo punto focale in una orientamento progressivo dell’educando verso l’acquisizione di un modo di essere libero, critico e radicale.

⁴⁴ Knowles M, Holton EF, Swanson RA. *The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development*. 5th ed. Houston, Tex: Gulf Publishing Co; 1998

Il formatore deve spendere quindi molte energie nel sollecitare l'adultità delle persone con afasia che sono assolutamente in grado di decidere autonomamente ciò che vogliono fare, incluso ciò che vogliono apprendere. Devono quindi essere trattati come persone capaci di auto-direzione. È molto importante affrontare questa questione della dipendenza e direttività in ambito educativo, e mettere in discussione la frequente tendenza a non tenere conto delle opinioni e delle esperienze dei discenti. Un utile riferimento teorico in questo senso è fornito da Pratt⁴⁵ (Fig.2), che esplora il tema del supporto necessario al discente contrapposto alla auto-direttività:

⁴⁵ Pratt DD. Andragogy as a relational construct. *Adult Educ Q.* 1988;38(3):160-181



Nei 4 quadranti di questo modello, Pratt descrive la competenza del discente nel decidere che cosa imparare, come impararlo e la fiducia e l'impegno necessario per effettuare questo processo. La direttività del docente e la quota di dipendenza del discente costituiscono un continuum che va dal basso all'alto. I discenti possono avere bisogno di essere orientati rispetto al decidere che cosa e come imparare come pure sul tipo di supporto di cui avvantaggiarsi durante il processo di apprendimento, e in questo caso si dice che la formazione è "centrata sul docente". Se l'individuo è relativamente capace di gestirsi, il processo sarà invece "centrato sul discente".

Vedremo che questo aspetto della direttività alternata alla

totale autonomia nella gestione del percorso educativo/curricolare è molto importante nel contesto di discenti con afasia...una esperienza che presenteremo successivamente ci rivelerà come il fulcro dei problemi sia proprio la quota di supporto necessaria agli studenti con afasia.

*Ogni apprendimento comincia con una esperienza*⁴⁶ e questo aspetto può essere particolarmente rilevante in una discussione sull'apprendimento nell'età adulta. I discenti adulti hanno una gran varietà di esperienze di vita utili come base per nuovi apprendimenti. Una caratteristica peculiare dei discenti più anziani ad es. è che questi rappresentano un gruppo molto più eterogeneo⁴⁷ se confrontato ad altri gruppi demografici, ad es. di bambini⁴⁸. Questa eterogeneità è il risultato diretto dell'esperienza accumulata nel corso della vita, che differenzia profondamente ogni individuo da un altro⁴⁹. Come affermato da Merriam e Caffarella "l'esperienza non è mai un evento isolato nel tempo. Piuttosto, chi apprende deve collegare ciò che sta apprendendo a ciò che ha appreso in passato, così come intravederne le possibili implicazioni in futuro". In questo senso, l'esperienza precedente è un contributo importante, spesso misconosciuto, che fornisce un

46 Jarvis P. *Adult Learning in the Social Context*. London: Croom Helm; 1987

47 Merriam SB, Caffarella RS, *Learning in Adulthood*. 2nd ed. San Francisco, Calif: Jossey-Bassa; 1999

48 Knowles e i colleghi dichiarano che "per i bambini, l'esperienza è qualcosa che accade loro; per gli adulti, l'esperienza è ciò che loro sono "

49 Knowles M, Holton EF, Swanson RA. *The Adult Learner*

contesto facilitante l'apprendimento⁵⁰. Questo è un aspetto di cui tenere conto anche quando proponiamo ad un individuo afasico un intervento terapeutico nel quale una esperienza vissuta precedentemente potrebbe essere utilizzata per promuovere un apprendimento a livello fisiologico o comportamentale. I clinici possono progettare programmi di terapia disegnati proprio sulle esperienze e sugli interessi dei vari individui, selezionando compiti, stimoli e outcome che abbiano una immediata rilevanza con il cliente e coincidano con le loro precedenti esperienze precedenti e i loro futuri obiettivi.

Viceversa a volte capita che i clinici, specialmente quando sono molto più giovani dei loro clienti, si comportino come docenti che orientano la gran parte del processo in termini di scelta degli obiettivi, dei metodi e degli stimoli, il che porta i clienti più anziani a ritenersi incapaci di autonomia, con conseguente risentimento e rifiuto. Inoltre, un processo di apprendimento marcatamente orientato dal clinico, finisce spesso per essere progettato intorno a problemi che sono

⁵⁰ Qualsiasi gruppo di adulti sarà più eterogeneo – in termini di background, stile di apprendimento, motivazioni, bisogni, interessi e obiettivi – di quanto non accada in gruppi di giovani. Da qui deriva il grande accento posto nella formazione degli adulti sull'individualizzazione delle strategie d'insegnamento e di apprendimento, sulle tecniche esperienziali piuttosto che trasmissive e sulle attività di aiuto tra pari. La maggiore esperienza può avere anche tratti negativi nel senso di una maggiore rigidità negli abitudini mentali, delle prevenzioni, delle presupposizioni e nella chiusura rispetto a idee nuove e diverse modalità di approccio.

scarsamente rilevanti⁵¹ dal punto di vista del discente. Vanno pertanto riviste criticamente le proposte educative prive di correlazione con le precedenti esperienze della persona, pacchetti pre-confezionati che hanno senso solo in una ottica ricreativo-ludica ma non educativa nel vero senso della parola.

Tutti gli studenti, indipendentemente dall'età, necessitano di ambienti di apprendimento confortevoli e supportivi. Gli adulti hanno bisogno di essere supportati nell'affrontare le loro insicurezze e richiedono molti elogi e incoraggiamenti, soprattutto se in passato hanno sperimentato le difficoltà di relazione con il mondo conseguenti all'insorgenza di afasia e gli effetti devastanti di un mondo poco ricettivo e spesso francamente inaccessibile, a sua volta responsabile di un consolidato senso di incapacità e di incompetenza ("incompetenza appresa")⁵². Ogni iniziativa formativa deve mirare allo sviluppo del senso di competenza del discente (ad es. segnalo l'uso dei feedback che riconoscono competenza). D'altra parte un senso di maggiore competenza aiuta i discenti a diventare sempre più responsabili nell'affrontare e risolvere i loro problemi così come nel pensare in modo autonomo e comportarsi di conseguenza.

E, sempre a proposito dell'ambiente supportivo, un ambiente ricco dal punto di vista delle occasioni sensoriali che offre, favorisce gli atteggiamenti e i comportamenti positivi,

⁵¹ Ad esempio, i libri per comunicare utilizzati dai logopedisti spesso includono simboli legati alla toilet, al bagno, al cibo, nonostante il fatto che le persone con afasia dimostrino chiaramente di non utilizzarli nella pratica, necessitando di simboli più legati non tanto alle attività della vita quotidiana quanto alla socializzazione

⁵² Constructing (in)competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social interaction. Dana Kovarsky, Judith F. Duchan, and Madeline Maxwell, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1999

soprattutto nel caso di persone con disabilità. Gli studenti esposti ad ambienti stimolanti, infatti, forniscono prestazioni significativamente migliori rispetto a quelli esposti ad ambienti neutri e questo poiché un ambiente ricco di stimoli ha un certo numero di caratteristiche in grado di promuovere lo sviluppo di una vasta gamma di abilità e interessi che sono mentali, fisici, sociali ed emotivi. Inoltre, un' atmosfera è orientata all'apprendimento quando riduce la pressione e lo stress legato agli sforzi cognitivi, mescolando l'impegno con il piacere, il supporto, la curiosità nell'esplorazione e il divertimento nell'imparare.

Per quanto riguarda il concetto di ambiente supportivo in ambito di afasia, possiamo trarre alcuni suggerimenti dallo studio della Worral⁵³ sui fattori ambientali che influenzano la partecipazione sociale degli adulti con afasia. Ricordo alcune categorie di barriere e di facilitatori: fattori legati alle persone (mancanza di conoscenza, fraintendimenti, atteggiamenti negativi, strategie usate dagli individui) e fattori ambientali fisici (includono l'uso di informazioni scritte, uso delle tecnologie, fattori uditivi).

Gli adulti sono motivati ad imparare da una varietà di fattori.

La disponibilità e la motivazione all'apprendimento sono fattori importanti, rappresentano una forza trainante l'attivazione cognitiva e quindi condizionano il modo in cui ognuno di noi utilizza il pensiero e l'attenzione per apprendere. Le teorie che esplorano la motivazione nell'educazione degli adulti generalmente si rifanno a teorie generali sulla motivazione secondo le quali gli esseri umani non riescono a concentrarsi su qualcosa o ad apprendere

⁵³ Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers, Brown, Kyla et al. Aphasiology, Volume 20, Number 7, July 2006, pp. 595-615(21)

qualcosa che non considerino in qualche modo significativa o utile. Il programma formativo dunque dovrebbe focalizzarsi su come aumentare la motivazione degli studenti che a sua volta è responsabile di un miglioramento dell'apprendimento. Motivare qualcuno corrisponde a "aumentare il suo desiderio di fare qualcosa, in particolare qualcosa che implichi un grosso impegno e uno sforzo"⁵⁴. Quindi la questione riguarda le modalità attraverso le quali i docenti e i clinici possono aumentare la motivazione nei loro clienti adulti⁵⁵. Knowles ed altri ci ricordano che gli adulti sono disponibili ad imparare quando necessitano di nuove conoscenze o abilità utili per far fronte a situazioni reali. In questo senso la motivazione viene considerata qualcosa che risiede prettamente entro l'individuo, come nel caso di Wlodowski⁵⁶ che individua nella motivazione la somma di quattro fattori: il successo (gli adulti vogliono vivere esperienze di apprendimento ben riuscite), la volontà (vogliono sentire chiaramente che mantengono il controllo del processo di apprendimento), il valore (vogliono apprendere solo ciò a cui danno un effettivo valore), e il piacere (vogliono vivere esperienze di apprendimento gratificanti). Tuttavia, i discenti che hanno subito un ictus potrebbero non avere sufficiente costanza o motivazione, malgrado l'esigenza di assumere nuove conoscenze o abilità; capita spesso che i clinici riferiscano una ridotta collaboratività da parte del cliente legata a bassi livelli motivazionali, citando la presenza o assenza di questo aspetto

⁵⁴ Brown L, ed. *The New Shorter Oxford English Dictionary: On Historical Principles*. New York, NY: Oxford University Press; 1993

⁵⁵ Swanson e Law propongono il modello di apprendimento basato su "Whole-Part-Whole" dichiarandone gli effetti benefici sulla motivazione degli studenti adulti

⁵⁶ Wlodowski RJ. *Enhancing Adult Motivation to Learn*. San Francisco: Jossey-Bass; 1985

come facilitatore o impedimento al progresso terapeutico⁵⁷ (così come spesso si riferiscono al senso di autoefficacia ridotto nelle persone con lesione cerebrale). Ma anche in questo caso il discorso presenta una certa complessità dal momento che c'è chi considera l'ipotesi alternativa che vede la motivazione anch'essa come costrutto sociale, cioè è il punto di vista di coloro che ne stigmatizzano l'assenza in qualcun altro:

“A critical reading of the literature shows how motivation theory stigmatizes people held ‘unmotivated’ in that the theories ascribe motivation problems to the individual, while assuming the basis upon which the problem is formulated for granted, and making those who formulate the problem invisible. Instead of a problem solver, motivation becomes a euphemism for direction and control (...) motivation should be seen as a relational concept, rather than as residing within the individual. Adults’ motivation, or lack of this, is best understood in relation to those who formulate the problem. Instead of asking what motivates adults to study, research should focus on who states that this is a problem, and why, and the reasons for this conclusion”⁵⁸.

Anche in questo caso, come già discusso precedentemente a proposito della definizione di afasia, si tratta di un approccio

⁵⁷ L'esperienza riabilitativa richiede un grande impegno, ma dovrebbe al contempo promuovere gratificazioni e soddisfazioni nel far apprendere nuove conoscenze. La persona con afasia dovrebbe rappresentare – nell'ambito del processo di apprendimento – un "partner" piuttosto che un recipiente passivo (Merriam).

⁵⁸ Helene Ahl. Motivation in adult education: a problem solver or a euphemism for direction and control? Int. J. Of Lifelong Education, vol. 25, no. 4 (july-august 2006), 385–405.

che rende evidenti gli aspetti legati al potere, e dimostra come il tema del lifelong learning, ovvia risposta politica al determinismo economico e tecnologico, porti alla ribalta il tema della costruzione sociale di “incompetenza” degli adulti.

Un ambiente di apprendimento di impronta costruttivista

Un metodo pedagogico efficace ed utile per i discenti adulti è quello *costruttivista*⁵⁹, basato sul dialogo e l'apprendimento collaborativo. Gli esseri umani sono individui attivi in cerca di conoscenze, che trasformano ed interpretano l'esperienza usando le strutture biologiche e mentali di cui sono dotati. Assimilano nuove conoscenze producendo strutture cognitive che sono simili alle esperienze cui si riferiscono e si adattano a queste nuove strutture usandole nell'interazione con l'ambiente. La conoscenza non è mai isolata ma sempre incorporata nelle esperienze e interpretata dal discente. La conoscenza riguarda quindi l'interpretare e il dare significato all'ambiente. In altre parole, per quanto possiamo condividere la realtà, ciascuno di noi ne ha una visione assolutamente peculiare basata su ciò che ha vissuto precedentemente, nonché sulle proprie opinioni e prospettive. Apprendere, dunque, corrisponde al comunicare e dimostrare la propria comprensione del mondo. Da questo punto di vista, il costruttivismo include anche modi di costruire conoscenze che esulano dalla memorizzazione di procedure o atti concreti. Lo scopo del discente è costruire, o re-inventare conoscenze.

⁵⁹ Il Costruttivismo è un'epistemologia alternativa su come la gente impara ed assimila nuove conoscenze

A constructivist system stresses the following functions:
• emphasis is on knowledge construction rather than on its reproduction,
• the learning process is a student-centered one;
• teachers are facilitators of learning,
• meaningful and relevant learning is enhanced;
• educational goals that are consistent with learners' goals are elaborated,
• learning tasks that are embedded in authentic contexts are proposed;
• collaboration is encouraged,
• meta-cognitive and reflexive activities are promoted.

Un ambiente di apprendimento costruttivista è un ambiente nel quale i discenti, che hanno il ruolo centrale, collaborano e si supportano vicendevolmente usando una varietà di strumenti e risorse così che la conoscenza viene ad essere costruita in modo collaborativo. Per loro infatti il compito non è solo⁶⁰ assorbire le nozioni presentate dai docenti ma sviluppare e costruire individualmente e collaborativamente nuovi pensieri e azioni.

Un framework centrato sui discenti

In un contesto educativo che coinvolga persone con afasia, è fondamentale adottare un modello educativo Centrato sul discente (LCE), che posiziona quest'ultimo al centro del processo didattico, non come destinatario passivo di informazioni come avviene invece nel tradizionale approccio centrato sul docente o sul contenuto didattico.

⁶⁰ Si può anche dire che il discente assimila le nuove informazioni collegandole alle nozioni preesistenti e modificandone l'interpretazione in base a questa connessione.

Il punto di partenza è capire il contesto educativo dal quale proviene l' allievo, quindi il docente prosegue monitorando i suoi progressi rispetto agli obiettivi di apprendimento. Dunque lo studente è responsabile del suo stesso apprendimento, mentre il docente ha il compito di facilitare il processo educativo. L'intero processo è personalizzato, flessibile, basato sulle competenze, variato nella metodologia e non necessariamente condizionato da fattori legati al tempo o allo spazio.

Un interessante esempio di esperienza nella quale avere considerato gli obiettivi dei discenti adulti, ha favorito l'apprendimento non di afasici ma di familiari, è il programma di Riva Sorin Peters⁶¹ nel cui sviluppo e planning sono stati inclusi il “ concetto di sé ” dello studente adulto e la sua precedente esperienza.

A learner-centred training program for spouses of adults with chronic aphasia (by R. Sorin-Peters).

A training program for partners of adults with aphasia was developed cooperatively by the clinician, the individual with aphasia, and the family. The goals were developed in the context of everyday life needs, and the success of the program was evaluated by all participants. The process began with interviews concerning what problems were viewed as priorities for treatment. The clinician operationalized these into clinical tasks with input from the individual with aphasia and the family. Then, the tasks were practiced in the appropriate contexts to ensure their relevance to the client. This type of approach is grounded in adult learning principles and demonstrates how adhering to these principles may increase adults' motivation to participate in educative programs.

⁶¹ Sorin-Peters R. Development and evaluation of a learner-centered training program for spouses of adults with aphasia. *Aphasiology* 2003;17(4):405-416.

Un ambiente formativo centrato sul discente facilita l'esplorazione di nuovi significati e conoscenze attraverso una ricerca che è contemporaneamente personale e interattiva e in questo senso coincide perfettamente con le esigenze della persona con afasia di "ristrutturare" la propria esistenza ri-negoziando nuovi assetti e nuovi significati. L'apprendimento è particolarmente efficace quando gli studenti si trovano a lavorare sinergicamente con un unico scopo comune e si impegnano in situazioni che sono per loro realmente significative.

Dunque se ne deduce chiaramente che le persone con afasia che vivono una esperienza formativa, come altri studenti adulti, dovrebbero essere coinvolti in "negoziazioni" che permettano il raggiungimento di soluzioni condivise attraverso l'utilizzo di metodi di apprendimento cooperativo e con la capitalizzazione delle loro precedenti esperienze.

Le modalità con le quali si possono ottenere questi risultati sono diverse: si va dalle situazioni strutturate tradizionali (per esempio tecniche esperienziali, gruppi di discussione e studi di casi) all'utilizzo di nuove modalità e tecnologie che possono migliorare molto l'efficienza degli studenti nell'acquisire nuove conoscenze e competenze rispetto agli approcci tradizionali, quali ad esempio l'educazione a distanza. Si tratta di esperienze già collaudate con successo nell'ambito del progetto ACTIVE⁶² co-finanziato dalla Commissione Europea, il cui target group era composto da persone con afasia

A questo punto, analizzati succintamente alcuni riferimenti teorici, per identificare i punti chiave delle difficoltà e dei

⁶² F. Colace, M. De Santo, M. Vento. "E-Learning Platform: Developing an Evaluation Strategy in a Real Case". Proceedings of IEEE Frontiers In Education , Indianapolis, pp. 20 - 25, 2005.

successi nell'apprendimento di studenti con afasia occorre prendere in considerazione l'esperienza vissuta dai partecipanti. La prospettiva dei discenti, infatti, è fondamentale poichè le persone che sono coinvolte nel processo educativo sono nella posizione migliore per capire e descrivere le loro esperienze e i risultati raggiunti. il punto di vista dei discenti

Un'esperienza concreta

È davvero ridotto il numero di studi che riflettono il punto di vista degli studenti (liceali, universitari o comunque adulti) con disabilità rispetto alle proprie esperienze in ambito educativo e ai propri bisogni in relazione all'apprendimento. In questo senso è ancor meno documentata la prospettiva di studenti con afasia. Qui di seguito analizzeremo uno dei pochi riferimenti disponibili riguardanti l'esperienza diretta di discenti con afasia e tutor in ambito accademico⁶³; si tratta di una analisi qualitativa (Strauss and Corbin 1998) utile a rilevare aspetti importanti in relazione al rapporto tra due studentesse universitarie adulte, con afasia, e i loro tutor che, attraverso questionari e interviste, hanno descritto l'esperienza vissuta, con particolare riferimento alle modalità di supporto rispettivamente ricevuto e fornito. L'analisi di alcuni punti di questo articolo ci consentirà di identificare strategie e comportamenti utili a ridurre le criticità rilevate.

“Several studies that have interviewed students with disabilities reveal that finance, transport and physical access are barriers to further and higher education (Borland and

⁶³ 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Bruce C, Parker A, Renfrew L. Int J Lang Commun Disord. 2006 Mar-Apr;41(2)

James 1999, Poussu-Olli 1999). Some disabled students in further education have personal assistants to help them carry out personal and academic tasks. These assistants enable access to Higher Education for those students who would otherwise be excluded, and increase access to the curriculum for others. The benefits for the students are obvious. However, this essential support may also bring other challenges. Research suggests that disabled students requiring this assistance may encounter other barriers that prevent them from participating fully in the educational experience. The presence of an intermediary sometimes interferes with the students' ability to develop relationships with their peers (Parker 1999)⁶⁴.

Quest'ultimo aspetto è particolarmente importante in un contesto nel quale la persona ha già forti probabilità di vedersi attribuire una "competenza" inferiore a quella reale a causa di stereotipi e franche difficoltà nell'accedere in modo autonomo a situazioni comunicative complesse.

"The drawback of having a personal assistant that inhibits the development of a disabled student's social life may be outweighed by the gains, and many students with aphasia may seek this type of support. At present, disabled students are usually expected to take responsibility for hiring and managing their personal assistants. This process is likely to be particularly demanding for a person with aphasia"⁶⁵.

⁶⁴ 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Bruce C, Parker A, Renfrew L. Int J Lang Commun Disord. 2006 Mar-Apr;41(2):137-54.

⁶⁵ ibidem

Un eventuale fallimento lungo il percorso può determinare l'instaurarsi di uno stigma di "incompetenza" che condiziona nella persona, la possibilità di vivere l'esperienza formativa in un modo globalmente soddisfacente.

Il discorso dello stigma e dell'ignoranza sulle problematiche di una persona con afasia rientra infatti tra le barriere che impediscono l'accesso ad esperienze, sociali e curriculari, più ampie⁶⁶; un buon numero di studi riconosce l'importanza di attitudini positive nello staff nel facilitare l'inclusione sociale e aumentare la partecipazione a percorsi educativi.

*"For example, the expectations of academic staff and other students were often found to contribute to the discrimination experienced by disabled students. Good lines of communication between staff, and staff and students are reported to be essential. Negative experiences are more likely to occur when staff are unaware of or uninformed about the student's disability and the support available (Holloway 2001). Unfortunately, students with aphasia are likely to find themselves in this situation"*⁶⁷.

Un'indagine internazionale che ha coinvolto diverse persone in Gran Bretagna, negli Stati Uniti e in Australia⁶⁸, ha permesso di rilevare come sia alta la percentuale di persone

⁶⁶ Communication access to the arts. J. Duchan et al. Topics on Language Disorder, 2006, 26, n° 3, 210-220

⁶⁷ 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Bruce C, Parker A, Renfrew L. Int J Lang Commun Disord. 2006 Mar-Apr;41(2):137-54.

⁶⁸ Simmons-Mackie N, Code C, Armstrong E, et al. What is aphasia? Results of an international survey. Aphasiology 2002; 16: 837-48

che ignora cosa sia l'afasia⁶⁹. Si intuisce chiaramente come questa diffusa mancanza di consapevolezza condizioni, negli studenti con afasia, le possibilità di accedere ad esperienze formative di successo.

*“Moreover, in one of the few studies that specifically mentions aphasia, one man who was interviewed reported that the non-completion of his course was in part due to his tutor’s failure to understand the implications of aphasia and what could be done to help (Parr et al. 1997). The authors state that, as many tutors will be uninformed about aphasia, it is likely to be incumbent on the student to explain his or her needs. The public’s lack of awareness is compounded in higher education by the fact that the impairment-focused classification system used by the Universities Central Admissions Service does not include aphasia”*⁷⁰.

In Italia, in attuazione della Legge-quadro 104/92 e successive modifiche e integrazioni, apportate in particolare con la Legge 17/99, diversi atenei universitari hanno promosso progetti di inclusione di studenti con disabilità, che prevedono Servizi di Tutorato didattico specializzato e Dotazione di attrezzature tecniche e di sussidi didattici specifici, ma le problematiche considerate (disabilità motoria o neurosensoriali) in genere esulano dalla afasia. In taluni casi si evidenzia un

⁶⁹ Sono stati intervistati 978 individui allo scopo di sapere quanti avevano “sentito parlare” della afasia e quanti possedevano una conoscenza “di base” sulla afasia. Il 13.6% ha dichiarato di averne sentito parlare ma soltanto il 5.4% ha dimostrato di averne una effettiva conoscenza di base.

⁷⁰ 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Bruce C, Parker A, Renfrew L. Int J Lang Commun Disord. 2006 Mar-Apr;41(2):137-54.

interessamento rispetto alle problematiche di studenti con dislessia⁷¹ con la proposta di accorgimenti che in taluni casi risulterebbero utili anche ad una utenza con afasia (accertamento diagnostico d' ingresso degli studenti che si autodichiarino dislessici, test d' ingresso al computer, con sintesi vocale, esami scritti svolti al computer, esami orali in sostituzione di quelli scritti, tutoring, gruppi di studio) ma se pure è vero che molti dei suggerimenti elencati per altri tipi di disabilità possono essere applicabili a studenti con afasia, resta il fatto che c'è una diffusa mancanza di riconoscimento dell'esistenza stessa dell'afasia. I problemi che ne derivano sono soprattutto legati alle difficoltà, per lo studente con afasia, ad accedere a forme di supporto e tutoraggio efficaci date alcune criticità:

- Difficoltà nel dettagliare le proprie necessità
- Mancanza di consapevolezza da parte di studenti e insegnanti circa le difficoltà reali legate all'afasia
- Bisogno di feedback e supporto da parte del sistema

“Assessing learning support is partly dependent on how much the student is able or willing to divulge about individual needs on the course. Research has shown that students differ in their willingness to seek support”⁷².

Lo studente potrebbe non essere disponibile a rivelare informazioni su di sé, allo scopo di mostrarsi indipendente o per evitare un'etichetta di disabilità che teme possa cambiare

⁷¹ Gli studenti dislessici fino a pochi anni fa abbandonavano gli studi alla fine dell'obbligo scolastico, ora arrivano nelle aule universitarie e pongono interrogativi ai docenti, affinché l'offerta universitaria possa loro garantire il successo formativo.

⁷² ibidem

l'atteggiamento dei tutor e degli insegnanti nei suoi confronti. Oppure potrebbe incontrare molte difficoltà nel spiegare i suoi problemi data la difficoltà nel dominare pienamente la lingua e la complessità del discorso. O ancora, potrebbe non avere piena consapevolezza di come le sue difficoltà di linguaggio condizionino la frequentazione di un corso di formazione.

“Without a clear understanding of the nature of aphasia and an ability to converse with a person with communication difficulties, staff will not be able to facilitate full disclosure of needs on entry to the course. The two women in this study were able to identify their areas of difficulty when provided with a list of skills that might be needed for further education”⁷³”.

Questo è il primo suggerimento che troviamo in relazione alla questione del “disvelarsi”; questo processo potrebbe essere facilitato dall'adozione di una checklist di abilità richieste per ogni specifico corso così come l'intero processo di supporto potrebbe avvantaggiarsi della presenza di un facilitatore.

Un dato interessante riguarda la diversa percezione circa il supporto fornito, scarso secondo le studentesse con afasia e rilevante secondo i tutor:

“This finding highlights the importance of systems that allow continuing discussion of students' needs, and more formally agreed arrangements so that both parties are aware of what is provided. A recorded agreement, communicated with the student's permission to relevant staff, may also help with problems of different assumptions related to confidentiality”⁷⁴”.

⁷³ ibidem

⁷⁴ ibidem

È da considerare con grande attenzione il fatto che abbiamo a che fare con soggetti adulti attivi e dialogici, anche a proposito dell'elemento diagnostico, con esigenze di privatezza e di discrezione.

“One way to circumvent the possible conflict would be to ensure that these issues were discussed at the outset and an understanding reached of what has been agreed regarding confidentiality and disclosure. Thus, students who wish to keep the whole responsibility for managing access to learning will be clear about the need to decide individually about disclosure to relevant staff, while others will know that the department has informed those who need to know. An agreed statement of requirements, based on a checklist such as that mentioned above, and regularly reviewed, would provide support for the whole process”⁷⁵.

Da quanto osservato finora, appare chiaro come gli aspetti relativi alla “apertura” e alla “consapevolezza” delle proprie potenzialità e dei propri punti deboli, rappresentino un fattore critico per il re-inserimento professionale dell'individuo che dovrebbe essere supportato in tal senso dagli operatori della riabilitazione.

“The onus on the students to explain the nature of their difficulties could have been reduced by the speech and language therapist's report”⁷⁶.

È quindi da caldeggiare fortemente una partnership tra logopedista e personale accademico, entro la quale il logopedista possa agire promuovendo l'apprendimento e

⁷⁵ ibidem

⁷⁶ ibidem

facilitando, aiutando a migliorare la comprensione e le consapevolezza sulla afasia nel personale responsabile per le procedure di ammissione, l'insegnamento e la valutazione.

Inoltre il/la logopedista potrebbe migliorare la qualità del supporto fornita a studenti con afasia rispetto a difficoltà⁷⁷ che non sono comunemente considerate nelle documentazioni fornite ai comitati universitari. Ma a questo punto Bruce et al. sollevano la questione sulla esatta natura dei benefici percepiti dalle studentesse coinvolte nello studio che stiamo analizzando.

“Is it the knowledge about aphasia and its consequences or the language skills that the Speech Language Therapist will have used that helped? It is possible that this training would have been even more successful if delivered by a tutor who was aware of the nature of aphasia”.

Queste sono questioni fondamentali che ci suggeriscono di riflettere ulteriormente sul ruolo dei Logopedisti in ambito educativo.

⁷⁷ ad es. difficoltà nel reperire vocaboli o senso di faticabilità nel sostenere una conversazione

L'APPRENDIMENTO NEL CONTESTO RIABILITATIVO

Punti di vista conflittuali

Già in alcuni punti precedenti, nel corso del report, è capitato di citare la necessità di una attivazione da parte del riabilitatore come “facilitatore” del processo di apprendimento della persona con afasia. Inoltre, il tema è affrontabile anche da un'altra prospettiva, quella del rapporto tra apprendimento e processo riabilitativo.

Sull'apprendimento contestuale alla riabilitazione, la letteratura si e' espressa diffusamente dagli anni '50⁷⁸ fino ai giorni nostri⁷⁹ sostenendo costantemente lo stretto il rapporto tra relazione terapeutica e relazione pedagogica⁸⁰.

Secondo Wepman la persona con afasia deve ri-apprendere vecchie competenze e sviluppare nuovi adattamenti costruendosi una gestalt e quindi non attraverso esercizi ripetuti che mirano alla “creazione” di un vocabolario. Da ciò deriva la necessità da parte del logopedista di assumere un ruolo educativo oltre che terapeutico (che l'autore suggerisce di collocare al di fuori delle metodiche tradizionali quale ad es. l'educazione centrata sull'elargizione di contenuti). Lo stesso

⁷⁸ Recovery From Aphasia by Wepman, Joseph M., The Ronald Press Co., 1951.

⁷⁹ Hopper, Tammy Phd; Holland, Audrey L. Phd Aphasia and Learning in Adults: Key Concepts and Clinical Considerations. Topics in Geriatric Rehabilitation. Educational Intervention. 21(4):315-322, October/December 2005

⁸⁰ il che ci induce ad affrontare la questione relativa al mondo “riabilitativo” pur non trattandosi del tema in oggetto in riferimento al progetto LAPH

sostengono, attualmente, studiosi come Hopper and Holland che ritengono l'apprendimento un aspetto cruciale anche nel processo terapeutico, rappresentando il meccanismo principale di acquisizione di nuove competenze e comportamenti, dunque fondamentale per ri-apprendere le componenti del linguaggio, così come per apprendere strategie compensatorie e per aiutare gli interlocutori privilegiati delle persone con afasia a "smascherare" le competenze linguistiche ancora intatte dei loro cari⁸¹.

Comprendere il contesto in cui l'apprendimento degli adulti è facilitato e integrare i principi dell'educazione degli adulti nel trattamento riabilitativo sono alcuni dei modi più tangibili per assicurare l'empowerment della persona con afasia nel processo terapeutico.

A questo proposito, gli stessi autori ci ricordano che esiste una ampia letteratura sulle teorie dell'apprendimento, parte della quale si è occupata proprio della applicazione delle teorie dell'apprendimento alla terapia dell'afasia^{82, 83}.

Ora, dal mio punto di vista, è vero che le teorie dell'apprendimento sono alla base del processo di enactment e di molte terapie riabilitative, fornendo il quadro di riferimento per l'intervento terapeutico (teoricamente sono le metodologie per l'apprendimento che permettono al logopedista di "manipolare" una situazione per realizzare i goal riabilitativi,

⁸¹ Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation: a challenge to health professionals. *Top Stroke Rehabil.* 1995;2(1):15-28

⁸² Ferguson A. Learning in aphasia therapy: it's not so much what you do but how you do it! *Aphasiology.* 1999;13(2):125-132.;

⁸³ Sorin-Peters R. Development and evaluation of a learner-centered training program for spouses of adults with aphasia. *Aphasiology* 2003;17(4):405-416.

permettendo l'integrazione di un apprendimento affettivo, cognitivo e comportamentale) ma dobbiamo ricordarci che la relazione tra teorie dell'impairment/disabilità e teorie dell'apprendimento non è diretta. Inoltre, non è così ovvio stabilire una associazione tra relazione pedagogica e relazione riabilitativa...l'obiettivo della terapia della afasia, infatti, non è insegnare qualcosa ma piuttosto favorire la riattivazione delle abilità inibite, la riorganizzazione di abilità residue e lo sviluppo di strategie compensatorie.

E ancora, se fosse così ovvia la relazione tra intervento riabilitativo e intervento pedagogico come si spiega la mancanza di conoscenze del terapeuta - almeno in Italia - rispetto alle teorie dell'apprendimento?

Il ruolo del personale riabilitativo è cambiato nella pratica clinica degli ultimi anni e l'educazione dei pazienti e dei familiari è diventata ancora più importante mano a mano che è aumentato il numero di soggetti afasici e sono diminuite le possibilità di accedere a percorsi riabilitativi strutturati..Con meno sedute riabilitative a disposizione, i terapeuti devono essere certi che i pazienti e i familiari capiscano i suggerimenti che vengono dati per ottimizzare gli scambi comunicativi quotidiani. D'altro canto, mentre si suppone che abbiano una esperienza clinica adeguata, dal punto di vista educativo i riabilitatori spesso difettano di competenze specifiche mancando delle basi teoriche relative al processo educativo. Raramente fanno confronti fra i vari approcci educativi, non conoscendo le teorie dell'educazione degli adulti, né ciò che riguarda la valutazione dei bisogni educativi o lo sviluppo di curricula o materiale educativo, così come difettano di esperienza pratica nell'insegnamento.

E ancora, sulla carta, la dimissione dalla presa in carico riabilitativa dovrebbe avvenire quando le persone con afasia

sono pronte a considerare la possibilità di ricominciare a “studiare” o comunque formarsi, visto che spesso devono trovare una alternativa al loro fare professionale. Spesso, invece, il processo riabilitativo si interrompe quando è stato raggiunto un livello minimo di per sé insufficiente a consentire la ripresa del lavoro o degli studi. Dobbiamo quindi pensare che sarebbe più utile coinvolgere nei setting riabilitativi gli insegnanti o forse creare – come già suggerito precedentemente - partnership fra insegnanti e terapeuti come accade comunemente nella terapia dell’età evolutiva?

Piuttosto che pensare ad una assimilazione fra setting terapeutico e azione pedagogica riflettere sul fatto che le classi di adulti sono una fonte potenziale di lavoro a livello di linguaggio⁸⁴ e che l'azione educativa del terapeuta è semmai evidente, in un altro senso, quando educa i pazienti e le famiglie in relazione alla loro nuova situazione o è direttamente coinvolto nell'educazione clinica dei futuri terapeuti. A questo proposito rimandiamo nuovamente all'interessante tema degli “Applicazione dei principi educativi in riabilitazione” affrontato da Riva Sorin Peters e che in questa sede abbiamo descritto brevemente senza poterlo esplorare a fondo (questo lavoro non riguarda il ruolo educativo del terapeuta quanto piuttosto il ruolo di Learner della persona con afasia) ma il cui approfondimento caldegiamo fortemente.

Tornando al punto, per quanto concerne l'Italia, il mancato rapporto tra mondo educativo e riabilitativo crea delle limitazioni che influenzano l'accesso delle persone con afasia all'educazione permanente. Le persone dovrebbero poter

⁸⁴ Jordan L & Kaiser W (1996). *Aphasia – A Social Approach*. London: Chapman & Hall.

contare su diversi tipi di supporto mano a mano che si modifica la loro situazione e cambiano le loro necessità. In alcuni casi il supporto richiesto potrebbe essere quello di un/a logopedista che agisce in sinergia con una agenzia educativa, come dimostra l'esperienza condotta tra l'81 e l'83 dalla "Adult Literacy and Basic Skills Unit" nell'ambito di un progetto formativo per persone con afasia nel Sussex e l'iniziativa, nata recentemente in Italia - prima nel suo genere - di una collaborazione tra utenti del Servizio di Logopedia della ASL7 di Settimo Torinese e il Centro Territoriale Permanente per l'istruzione e la formazione in età adulta di Settimo Torinese⁸⁵.

Esperienze di questo tipo confermano l'utilità di coinvolgere in ambito ri-educativo figure differenti rispetto alle canoniche figure riabilitative: un insegnante ha il grande vantaggio di non avere nella mente etichette di sorta circa "quel" particolare disturbo, non ha l'ansia di dare un nome ad ogni segno che si renda evidente e dunque nel porre le sue richieste probabilmente seguirà DAVVERO le necessità educative del soggetto mentre noi logopedisti con difficoltà usciamo dal nostro ruolo fortemente connotato di "normatività".

D'altra parte occorre tenere presente anche le criticità evidenziate da questa esperienza, sempre attinenti alla questione dei ruoli; in questo tipo di collaborazioni infatti è frequente la nascita di tensioni e conflitti (dal problema di stabilire chi comanda, al livello scelto di pattern di

⁸⁵ E' stato organizzato un corso di "alfabetizzazione" misto, costituito cioè da cittadini stranieri e persone con afasia, tuttora attivo con soddisfazione di tutti

cooperazione⁸⁶) ai quali si può ovviare soltanto con l'utilizzo di trainer specificamente formati secondo quella che Riccardo Massa definisce la "clinica della Formazione". Una sorta di professionisti della educazione che hanno svolto un percorso di riflessione sui propri dispositivi formativi e sono preparati ad affrontare problematiche riguardanti la sfera delle emozioni e dei sentimenti (propri e altrui)⁸⁷.

A questo proposito occorre riflettere anche sulla necessità di trovare un linguaggio condivisibile tra i due ambiti disciplinari (quello educativo e quello riabilitativo) e sull'evidenza che supporta, secondo C. Bruce, il valore di usare a questo scopo, la Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità (ICF).

⁸⁶ Loro discutevano su chi doveva decidere la fine della presa in carico; secondo gli educatori avrebbe dovuto essere la persona stessa

⁸⁷ Non è detto che i docenti o riabilitatori siano necessariamente in possesso di una maturità emotiva che consenta loro di farsi carico della condizione sentimentale/emotiva degli studenti

RISORSE EDUCATIVE PER BISOGNI SPECIALI

L'ICF può ridurre la complessità?

“The importance of recognizing the effects of the individual’s level of functioning is borne out by the students reporting concerns about the learning issues associated with aphasia, and the tutors expressing a need to know more about the nature of the problem...”⁸⁸

La Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e salute⁸⁹ sembra lo strumento ideale per esaminare il complesso rapporto tra persona con afasia e ambiente educativo. A questo proposito in Italia nel 2006 è stato condotto un interessante studio descrittivo⁹⁰ mediante classificazione ICF su una popolazione di 100 studenti

⁸⁸ 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. Bruce C, Parker A, Renfrew L. Int J Lang Commun Disord. 2006 Mar-Apr;41(2).

⁸⁹ L'ICF aiuta a definire le diverse situazioni di bisogni educativi speciali, alcune caratterizzate da problemi biologici, corporei e di attività personale, altre primariamente da fattori contestuali ambientali, sociali, altre ancora da capacità ridotte e così via

⁹⁰ Studio a cura di Gaetano Romagnuolo, Carmine Rizzo e Paolo Valeri, attuato nell'ambito delle attività del Servizio di Tutorato Specializzato dell'Università Federico II di Napoli, promosso e coordinata dalla Commissione per l'Inclusione degli Studenti Universitari con Disabilità e dalla Scuola di Specializzazione in Psicologia Clinica.

universitari con disabilità⁹¹ secondo il quale le performance degli studenti disabili appaiono sostanzialmente diminuite nel contesto universitario. Ciò sembra essere dovuto sia alle caratteristiche funzionali/strutturali del campione che alla presenza di particolari barriere ambientali. Lo studio ha confermato inoltre che adottando l'ICF per la raccolta di base, è possibile ottenere una visione completa e particolareggiata di tutti quei fattori che possono concorrere a determinare disabilità, suggerendo - lì dov'è possibile - gli interventi da attuare e le politiche da sostenere. Va infine aggiunto che, secondo gli autori dello studio, attribuendo ai dati raccolti i qualificatori di capacità e di performance previsti dalla scala ICF, è possibile monitorare nel tempo la validità delle politiche adottate, correggendole se necessario e migliorandole ove possibile. Dunque il modello antropologico del funzionamento umano proposto dall'ICF rappresenterebbe, oltre che un linguaggio condiviso, un buon modello concettuale dei "bisogni educativi speciali"⁹² delle persone con disabilità. Ma è proprio necessario usare l'aggettivo "speciale"⁹³? Non sarebbe meglio parlare di bisogni educativi particolari, o specifici? Oppure, come suggerisce Dario Ianes "dobbiamo superare il condizionamento negativo dello «speciale» come segregante e diminutore di valore, e

⁹¹ Il campione presenta menomazioni di grado elevato principalmente nell'ambito delle funzioni per la mobilità e di tipo neurosensoriale

⁹² I bisogni educativi speciali sono per definizione originati da una varietà di condizioni sfavorevoli che l'ICF è in grado di sistematizzare

⁹³ Questa espressione è allineata con la letteratura e la normativa internazionale (Special Education).

rivalutare lo speciale nel senso di più ricco, più potente”⁹⁴? E ancora che dire del fatto che l’ICF prevede un continuum di funzionamento (dell’individuo), sul quale si deve formulare un giudizio di “disfunzionalità”? È coerente con quanto detto finora circa la filosofia inclusiva? Abbiamo sostenuto la necessità di attivare tutte le risorse per l’inclusione, allargando il concetto di risorsa, pensando che possono essere risorse per l’inclusione anche aspetti e persone della comunità educativa che tipicamente non erano considerate tali. Ricorrere ad un sistema che comunque etichetta e codifica, non ci porta lontano dai concetti fondanti il pensiero inclusivo? E ancora, mi preme ricordare le perplessità manifestate da J. Felson Duchan⁹⁵ quando sostiene che se usiamo l’ICF in relazione a tutti gli aspetti della pratica clinica “potremmo perdere di vista la persona” poiché il modello dell’ICF è ancora troppo poco attento all’esperienza soggettiva della persona.

“We would be more likely to treat the person with a disability as someone with a codable condition rather than as a human being who experiences that condition”⁹⁶

Approccio Narrativo e implicazioni in ambito educativo

Dal mio punto di vista, l’ICF pur proiettandosi verso un modello sociale, non arriva comunque a spolarlo pienamente,

⁹⁴ Dario Ianes, Bisogni Educativi Speciali e inclusione, pp. 287, € 18,50, Erickson 2006

⁹⁵ Where is the person in the ICF? Autore: J Felson Duchan. Source: Advances in Speech Language Pathology, Volume 6, Number 1, March 2004, pp. 63-65(3)

⁹⁶ ibidem

rimanendo al centro tra questo e quello medico-sanitario precedente (ICDH) da cui storicamente proviene e in questo senso non può che essere visto criticamente nell'ambito di una riflessione a carattere fortemente ideologico (epistemologica post – razionalista) quale quella che sto conducendo nel contesto del progetto LAPH.

Dunque suggerisco proposte metodologiche alternative, che valorizzano i contenuti della esperienza soggettiva e, così facendo, evidenziano concretamente i fattori connessi ad una maggiore efficacia dell'intervento educativo.

“the most relevant approaches for revealing and emphasizing a person’s life experiences are ones that are grounded in narrative discourse. Personal narratives are, for many, the best means to convey and understand a person’s life experiences. (...) First-person narratives are typically told from the point of view of the patient, client or student.”⁹⁷

In sintesi, pur non negando i vantaggi dell'utilizzo dell'ICF in alcune situazioni, rispetto al discorso educativo ritengo più utile l'analisi delle esperienze personali.

Peraltro l'approccio narrativo e autobiografico è utile in ogni situazione di ricostruzione di percorsi di vita ed è questa consapevolezza, unita al fatto che la produzione di memoria collettiva è un "bene pubblico" appartenente ad una comunità "competente" che ha cura di sé e dei suoi membri, che nel 2005 abbiamo dato vita, nell'ambito del Gruppo Italiano Studi

⁹⁷ ibidem

Afasia al Progetto Autobiografia⁹⁸ e alla connessa “Stanza delle meraviglie”⁹⁹, .

⁹⁸ Si tratta di un tentativo di raccogliere e organizzare attraverso le metodologie legate all'approccio autobiografico e con un metodo partecipativo, una memoria "collettiva" sul mondo della afasia mai venuta alla luce, che possa essere custodita ma anche diventare "patrimonio" pubblico e accessibile a tutti (www.aphasiaforum.com/autobiografia.htm).

⁹⁹ le cosiddette Wunderkammer, o camere delle meraviglie, in cui reperti naturali esotici e bizzarri e oggetti curiosi venivano esposti per stimolare il senso estetico e la curiosità. Nel nostro caso si tratta di un Archivio di interviste audio, lettere, composizioni artistiche o quant'altro rappresenti il mondo e la storia di vita di persone con afasia (www.aphasiaforum.com/autobiografia.htm).

Apprendimento, identità e interazione

Nei paragrafi precedenti abbiamo condotto una riflessione sull'intero processo dell'apprendimento e dell'insegnamento ripensando all'educazione dal punto di vista di chi apprende. Abbiamo visto come, passando da un paradigma comportamentista a uno costruttivista, la ricerca educativa cambia da un modello trasmissivo che enfatizza i metodi di insegnamento ad uno attivo, esplorativo e orientato su chi apprende.

Ma soprattutto abbiamo discusso della necessità di un approccio globale all'apprendimento fondato su una visione olistica della persona come unità di corporeità, cognitività, affettività/relazionalità.

Questi sono tutti aspetti particolarmente rilevanti rispetto ad una popolazione a rischio di "frammentazione identitaria". Dunque occorre identificare contenitori adeguati per l'espressione e l'integrazione dei diversi aspetti¹⁰⁰ della persona afasica (la necessità esiste indipendentemente dalla presenza di disabilità ma ragione di più quando esistono difficoltà di relazione con il mondo).

In questo senso esistono ambiti più o meno adatti a sollecitare la mobilitazione di tutto il potenziale di apprendimento di persone con afasia. A mio parere il luogo privilegiato, se

¹⁰⁰ Tale dato è confermato dalla Teoria della pluralità dell'intelligenza di Gardner

parliamo di ri-negoziazione identitaria attraverso processi di apprendimento di nuovi sé e nuovi ruoli, sembra essere non tanto la classe tradizionale entro la quanto “fruire” di contenuti didattici quanto piuttosto il Laboratorio¹⁰¹, utile anche come strategia di integrazione nel gruppo sociale.

In un contesto di questo tipo, possiamo davvero parlare di apprendimento attivo e cooperativo anche quando si tratta di educazione informale.

L'apprendimento attivo è quello realizzabile nel contesto di un ambiente che permette agli studenti “di parlare, ascoltare, leggere, scrivere e riflettere sui contenuti appresi, attraverso esercitazioni, attività di problem-solving, piccoli gruppi informali di studio, simulazioni, role playing, e altre attività, ciascuna delle quali permette al discente di applicare quanto appreso”.

Mi riferisco dunque ad ambienti informali nei quali sia possibile scoprire una pedagogia davvero trasformativa e rispettosa dell'individuo. Ambienti che favoriscano lo sviluppo e la formazione di una libera ed armonica personalità umana. Possiamo dire lo stesso di certa riabilitazione basata sul danno? O piuttosto quest'ultima nel suo continuo riferirsi alla norma limita il naturale sviluppo dell'individuo? Una seduta riabilitativa produce armonia nella vita della persona? Aiuta a riscoprire il piacere di agire, di sperimentare forme diverse di comunicazione favorendo una crescita integrata di tutti i livelli della personalità?

¹⁰¹ Un ambiente in cui l'apprendimento avviene attraverso metodologie pratiche

I due livelli (agire ed essere) dovrebbero viaggiare insieme ma così non accade: basti pensare a come la prospettiva occidentale sull'individuo sia ancora fortemente scissa, ad es. rispetto all'utilizzo della corporeità nel contesto formativo, dimensione viceversa largamente inesplorata.

Alla base di ogni processo educativo e di orientamento, dovrebbe esserci la fiducia incondizionata nelle potenzialità dell'individuo mentre nell'ottica riabilitativa tradizionale si crede piuttosto all'adesione a standard di performance...in particolare, la persona con afasia, che presenta spesso ridotta autostima e bassa autoefficacia, nonché problematiche di tipo psico-sociale, dovrebbe essere supportata nella riscoperta del bisogno di esprimersi al di là delle forme stereotipate; al di fuori di setting terapeutici dove comunque è legata al ruolo di "riabilit-ando" cioè di persona che deve tornare ad essere come gli altri, come era e come si suppone voglia essere tuttora. Dal mio punto di vista esistono esperienze educative di tipo informale più funzionali, rispetto a quelle terapeutiche tradizionali, ad un discorso di trasformazione vera e propria, a partire da una realtà che non c'è più (il sé pregresso) verso una futura identità da rinegoziare.

In particolare, nel momento in cui le modalità consolidate di istruzione non sono più sufficienti per preparare le persone a rispondere in modo adeguato alle trasformazioni di ruolo e di contesto operativo che la realtà sociale impone, e questo è drammaticamente vero per le persone con afasia, occorre pensare ad una pedagogia non tradizionale quale ad es. quella teatrale che si rifà ad un approccio costruttivista, costruito su domande, riflessioni e azioni trasformative.

Ma cosa apprendiamo nel corso di una esperienza che coinvolga le arti? Ad esempio quando lavoriamo in un contesto teatrale? Debra McLachlan ha posto questa domanda ad alcuni dei suoi studenti i quali hanno citato vantaggi legati all'incremento della loro capacità di essere tolleranti, auto-disciplinati, così come di sviluppare idee e combinarle con quelle degli altri in modo armonico, di pensare creativamente senza auto-censurarsi e di assumersi il rischio di sperimentare. Ho verificato personalmente gli stessi risultati in un laboratorio teatrale per persone con afasia organizzato dalla mia associazione ma soprattutto avendo avuto il privilegio di seguire le attività del gruppo Theatre Aphasique¹⁰² a Montreal, Canada e della Associazione MAYA in Toscana.

Le riflessioni su questo tema caratterizzano il secondo Report di LAPH prodotto dall'Italia¹⁰³, e rappresentano un primo ragionamento sulla utilizzo della teatralità in ambito educativo a vantaggio di persone con afasia.

Infine, per concludere questo breve lavoro, dichiaro la mia ferma convizione circa la necessità – per chiunque voglia assumere un ruolo educativo nei confronti della persona con afasia – di approfondire il discorso legato alla teatralità, in particolare a Laboratori che si ispirino al Metodo delle azioni fisiche; dunque che si concentrino sulla dimensione del “fare”, sui compiti fisici, su azioni che non siano solo sinonimo di gesto o movimento ma anche qualcos'altro... “dobbiamo ricorrere ai compiti fisici, poiché il corpo è

¹⁰² Théâtre Aphasique è un'organizzazione non profit canadese il cui scopo è la promozione dell'utilizzo del teatro per il miglioramento della qualità di vita delle persone con afasia

¹⁰³ Educazione, Teatro e Persone con Afasia: un'esperienza di riconquista del sé, di A. Tinti, A.M. Neri, A. Zoccali e A. Garzella

incomparabilmente più solido del sentimento”. Tutto ciò, ben sapendo che le difficoltà nascono dal fatto che l’ignoranza nella quale si ritrovano i docenti e i riabilitatori del linguaggio, rispetto al loro intero organismo, dal punto di vista estetico, è enorme.

Occorre quindi che tutti noi torniamo prima di tutto al nostro corpo come mezzo di espressione essenziale, e facciamo uno sforzo per ritrovare noi stessi; attraverso attività che siano più di ricerca che di “terapia”. Dobbiamo lavorare principalmente sulle nostre partiture non verbali in modo da armonizzare parole e corpo, per poi scoprire/riscoprire l’Altro come entità plastica tridimensionale; in sintesi, far diventare centrale il problema della sua educazione corporea. Non dimentichiamo che tutte le nostre reazioni sono il risultato di esperienze sensorie. Tutti reagiamo in presenza di oggetti effettivi. Se non vediamo il leone dietro di noi, non reagiamo. Se non udiamo il treno in arrivo non ci allontaniamo dai binari. Se non sentiamo un’esplosione non siamo sorpresi. Perché abbia luogo una reazione, i sensi devono funzionare. Senza i sensi non c’è vita.

“Rispondere alle necessità educative di tutti gli individui. richiede molto più impegno rispetto ad una generica attenzione verso la formazione di base quale è quella realizzata nel presente. Ciò di cui abbiamo bisogno è una “visione allargata” che sorpassa [...] i sistemi convenzionali esistenti e allo stesso tempo si costruisce sulle migliori pratiche esistenti”

World Declaration on Education for All [Article2] – UNESCO
1990

REFERENZE BIBLIOGRAFICHE

Ahl Helene. Motivation in adult education: a problem solver or a euphemism for direction and control? *Int. J. Of Lifelong Education*, vol. 25, no. 4 (july-august 2006).

Annot Madeleine. Gender equality and opportunities in the classroom: thinking about citizenship, pedagogy and the rights of children. Paper presented at the Beyond Access: Pedagogic Strategies for Gender Equality and Quality Basic Education in Schools, Nairobi, 2 - 3 February, 2004.

Brown L, ed. *The New Shorter Oxford English Dictionary: On Historical Principles*. New York, NY: Oxford University Press; 1993

Brown, Kyla et al. Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, Volume 20, Number 7, July 2006

Bruce C, Parker A, Renfrew L. 'Helping or something': perceptions of students with aphasia and tutors in further education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 2006, Mar-Apr, Vol. 41, n° 2

Chapey, R., Duchan, J.F., Elman, R.J., Garcia, L.J., Kagan, A., Lyon, J.G., & Simmons-Mackie, N. (2001). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. In R. Chapey (ed.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*.

Colace F., De Santo M., Vento M.. "E-Learning Platform: Developing an Evaluation Strategy in a Real Case". *Proceedings of IEEE Frontiers in Education*, Indianapolis, 2005.

Don Milani. *Lettera a una Professoressa*, Scuola di Barbiana, Firenze, L.E.F. 1967

Duchan J. et al. Communication access to the arts. *Topics on Language Disorder*, 2006, 26, n° 3

Felson Duchan J. Where is the person in the ICF? *Advances in Speech Language Pathology*, Volume 6, Number 1, March 2004

Ferguson A. Learning in aphasia therapy: it's not so much what you do but how you do it! *Aphasiology*. 1999;13(2)

Freire, *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1967,

Hopper, Tammy PhD; Holland, Audrey L. PhD *Aphasia and Learning in Adults: Key Concepts and Clinical Considerations*. *Topics in Geriatric Rehabilitation. Educational Intervention*. 21(4):315-322, October/December 2005

Ianes Dario, *Bisogni Educativi Speciali e inclusione*, pp. 287, € 18,50, Erickson 2006

Jackson Sue. Learning to live: the relationship between Lifelong learning and lifelong illness, *Int. J. Of lifelong education*, vol. 25, no. 1 (january-february 2006), 51–73

Jarvis P. *Adult Learning in the Social Context*. London: Croom Helm; 1987

Jordan L & Kaiser W (1996) *Aphasia – A Social Approach*. London: Chapman & Hall.

Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation: a challenge to health professionals. *Top Stroke Rehabil*. 1995;2(1)

Kitwood T, *Dementia Reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Buckingham, 1997

Knowles M, Holton EF, Swanson RA. *The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development*. 5th ed. Houston, Tex: Gulf Publishing Co; 1998

Knowles, Malcom (1984). *Andragogy in action: applying modern principles of adult learning*. San Francisco: Jossey-Bass.

Kovarsky Dana, Judith F. Duchan, and Madeline Maxwell. Constructing (in)competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social interaction., Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1999

Mackay R 'Tell them who I was': the social construction of aphasia. Disability & Society, Volume 18, Number 6, October 2003

McNeil Malcolm R and Pratt Sheila R.. Defining aphasia: Some theoretical and clinical implications of operating from a formal definition. Aphasiology, 2001, 15 (10/11)

Merriam SB, Caffarella RS, Learning in Adulthood. 2nd ed. San Francisco, Calif: Jossey-Bassa; 1999

Pedersen P, Vinter K, Olsen TS: Aphasia after Stroke: Type, Severity and Prognosis. Cerebrovasc Dis 2004

Pratt DD. Andragogy as a relational construct. Adult Educ Q. 1988;38(3)

Shadden B and Agan Joseph P. Renegotiation of Identity: The Social Context of Aphasia Support Groups. Topics in Language Disorders, July/September 2004, Volume 24 Number 3.

Shadden B. Aphasia as identity theft: Theory and practice. Aphasiology, Volume 19, Numbers 3-5, Number 3-5/March/April/May 2005,

Simmons-Mackie N, Code C, Armstrong E, et al. What is aphasia? Results of an international survey. Aphasiology 2002; 16

Smith Doody Rochelle. Aphasia: some neurological, anthropological and postmodern implications of disturbed speech. Thesis, 1992

Sorin-Peters R. Development and evaluation of a learner-centered training program for spouses of adults with aphasia. Aphasiology 2003:17(4)

Sudlow CL, Warlow CP. Comparable Studies of the Incidence of Stroke and its Pathological Types Results From an International Collaboration, Stroke. 1997

Tamiya N. et al. Gender Difference in the Utilization and Users' Characteristics of Community Rehabilitation Programs for Cerebrovascular Disease Patients in Japan. *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 8, Number 4, August 1996

Wepman, Joseph M.. *Recovery from Aphasia*. The Ronald Press Co., 1951.

Wlodowski R.J. *Enhancing Adult Motivation to Learn*. San Francisco: Jossey-Bass; 1985

Associazione ALIAS
Via Zara 19, 16145 Genova
Tel. Fax: 010.8606508
associazionealias@yahoo.it
www.afasia.it

