

# Il processo di Message Banking™: un'introduzione

John M. Costello

**John M. Costello** Speech Language Pathologist, è nato a Boston, USA, il 14 luglio 1961. Laureato in Communication Disorders presso la University of Massachusetts (USA), attualmente è Direttore del programma di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) presso il Children's Hospital di Boston. Docente presso il Department of Communication Disorders della Boston University e dell'Emerson College, collabora, tra gli altri, a progetti di ricerca riguardanti la CAA e i disturbi visivi centrali, l'impatto della CAA alla fine della vita, il Message Banking™ nei reparti di Terapia Intensiva e il potenziamento della comunicazione infermiere-paziente attraverso la CAA

L'incapacità di parlare è una condizione devastante in qualunque circostanza. Per le persone che rischiano di perdere l'abilità di parlare a causa di una malattia neurodegenerativa come la SLA, la perdita della parola è un evento doloroso, non solo a causa del drammatico cambiamento della propria indipendenza comunicativa, ma anche perché rappresenta la perdita di una parte della propria identità. L'identità si può rivelare concretamente attraverso l'impronta digitale, ma la nostra voce è la nostra impronta acustica (Costello, 2010). La voce è il riflesso unico e riconoscibile di sé.

La nostra voce può rivelare uno spettro di emozioni che vanno da humor, sarcasmo e gioia a disperazione, depressione e tristezza.

Ai nostri familiari basta sentire "sono io" in un messaggio vocale altrimenti anonimo per riconoscere immediatamente, oltre all'identità, il flusso di emozioni, l'atteggiamento e la comprensione del rapporto e del livello di connessione di chi parla.

La voce proietta le nostre emozioni, come nervosismo, trepidazione, impazienza o tenerezza. Essa può tradire gli stati d'animo più autentici, indipendentemente dalle parole pronunciate: incredulità, infatuazione, sarcasmo, vivacità, solo per citarne alcuni. L'intonazione, l'enfasi posta sulle parole, il suono e la melodia della voce sono fattori che contribuiscono ad aggiungere significato alle parole che pronunciamo.

Quando è stato chiesto all'Augmen-

tative Communication Program del Boston Children Hospital di seguire in modo continuativo le persone con SLA che, a causa di sintomi bulbari, sono a rischio di perdere in modo permanente la capacità di parlare, siamo partiti dai successi sperimentati nei programmi pediatrici e abbiamo introdotto il processo di Message Banking™ come approccio clinico proattivo.

Il processo di Message Banking™ supporta le persone affinché, nel tempo, possano registrare proattivamente e in modo naturale, e archiviare in forma digitale, parole, frasi, suoni e aneddoti significativi usando la propria voce naturale, con la sua inflessione e intonazione. Se e quando necessario, il Protocollo di Message Banking™ permette di incorporare queste registrazioni nello strumento tecnologico che, in quel momento, appare più appropriato dal punto di vista clinico. Attraverso il Processo di Message Banking™, le persone con SLA possono focalizzare la loro attenzione sulla possibilità di prendere controllo del proprio futuro e non sull'accettazione passiva della perdita della parola.

## Introduzione

La maggior parte di noi dà il linguaggio per scontato. Non pensiamo alla meccanica, alla facilità con cui parliamo, al potere della comunicazione verbale e, ancora meno, a quello della voce autentica. Per queste ragioni, chiedere a qualcuno di riflettere sull'incapacità di parlare e di considerare l'idea di registrare

Il processo di Message Banking™ supporta le persone affinché, nel tempo, possano registrare proattivamente e in modo naturale, e archiviare in forma digitale, parole, frasi, suoni e aneddoti significativi usando la propria voce naturale, con la sua inflessione e intonazione

messaggi che rappresentino se stessi richiede lunghi colloqui e molto tempo dedicato al counseling. Quando possibile, nei colloqui iniziali è importante la presenza di familiari, amici e persone care. Secondo la nostra esperienza, infatti, i risultati più autentici e produttivi sono proprio il prodotto delle conversazioni che avvengono con i partner più vicini.

A oggi abbiamo supportato centinaia di persone con SLA nel processo di Message Banking™.

La nostra pratica rivela come sia importante riflettere precocemente sul fatto che partecipare a questo processo non significa essere fatalisti. Significa prendere il controllo, creare opzioni e, in qualche modo, dare speranza. Se si riesce a rendere evidente la necessità dell'utilizzo dei messaggi registrati, il paziente può decidere quali, quando e addirittura se utilizzarli.

Il processo di Message Banking™ non è una proposta limitata nel tempo e non esistono prescrizioni riguardo al numero di messaggi da registrare. Una persona dovrebbe essere incoraggiata a registrare messaggi per tutto il tempo in cui il suo eloquio è sufficientemente intellegibile e fino a quando è interessata a registrare.



Nel corso degli anni abbiamo imparato che ognuno sceglie i messaggi in base alla propria esperienza di vita con la malattia.

Chi ha pochi sintomi tende a selezionare messaggi legati ai suoi interessi, parole di affetto, commenti, espressioni personali e di "lessico familiare". Chi invece è affetto da sintomi che ne limitano l'indipendenza preferisce registrare messaggi utili a richiedere assistenza o che descri-

**A partire dall'estate del 2019, il sito mymessagebanking.com supporterà anche la lingua italiana, permettendo a chiunque abbia registrato almeno settecento messaggi tramite il processo di Message Banking™ di utilizzarli per creare una voce sintetica personalizzata**

vano bisogni fisici. Questa varietà di messaggi può essere raggiunta solo avendo l'opportunità di registrare nel corso di un arco di tempo non limitato. Certamente le persone che affrontano rapide variazioni dell'eloquio possono scegliere di selezionare in un periodo breve il maggior numero di messaggi possibile, ma questo non è richiesto alle persone che si trovano all'inizio del loro processo di Message Banking™.

Per registrare messaggi autentici, le persone con SLA vengono incoraggiate a portare con sé un piccolo registratore in formato .wav. I messaggi registrati secondo questa modalità possono essere incorporati facilmente in un ausilio con uscita in voce, qualora se ne presenti la necessità. Con questo modello di Message Banking™ abbiamo seguito più di trecento persone, arrivando a raccogliere da cinquanta a tremilasettecento messaggi.

#### **Come possiamo comunicare messaggi che non sono stati registrati?**

Quando si utilizzano programmi "text to speech" per creare nuovi messaggi, bisogna affidarsi a una voce sintetica. Oggi la tecnologia permette di crearne una che ha lo stesso suono della voce biologica, attraverso il Voice Banking. Questo processo richiede che la persona, seduta davanti a un computer, registri da poche centinaia a migliaia di frasi prive di

senso compiuto. In un secondo tempo, queste frasi vengono selezionate dalla ditta che si occupa della voce digitale per catturare tutti i suoni di coarticolazione del linguaggio. Per chi è a rischio di perdere l'abilità di parlare, ciò richiede un notevole investimento di tempo ed energia. Mentre la tecnologia continua a progredire e la qualità delle voci sintetiche a migliorare in modo significativo, molte persone, consapevoli del poco tempo a loro disposizione, si trovano a dover scegliere tra Message Banking™ e Voice Banking.

Nel 2018, la possibilità di utilizzare i messaggi registrati durante il processo di Message Banking™ per creare una voce sintetica è diventata realtà per la lingua inglese. Tramite il sito Internet gratuito mymessagebanking.com, ogni messaggio in formato .wav viene etichettato e può essere usato come materiale grezzo per creare la propria voce sintetica. In questo modo, non solo le persone hanno la possibilità di registrare messaggi autentici, ma possono anche riutilizzarli per la creazione di una voce sintetica personalizzata, invece di dover registrare frasi senza senso davanti a un computer.

A partire dall'estate del 2019, il sito mymessagebanking.com supporterà anche l'italiano, permettendo a chiunque abbia registrato almeno settecento messaggi tramite il processo di Message Banking di utilizzarli per creare una voce sintetica personalizzata con la ditta Acapela.

Nel prossimo numero di *Comunicare* sarà illustrato nel dettaglio l'intero processo di Message Banking™, partendo dal counseling, passando attraverso i passaggi necessari a completarlo con successo e arrivando fino alla possibilità, per chi lo desidera, di utilizzare i file per la creazione di una voce sintetica personalizzata.

