International Society for Augmentative and Alternative Communication

Argomenti di

Comunicazione Aumentativa e Alternativa

numero 3 – 2006

a cura di ISAAC Italy

ISAAC ITALY

Stampato in proprio nel mese di Maggio 2006 da:
ISAAC Italy – ONLUS

Pubblicazione non in vendita, ad uso interno

Prefazione

Nella presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, n*umero 3 - 2006, è stato inserito l'articolo di Janet Light *"La Comunicazione è l'essenza della vita umana"*in cui l'autrice parla della competenza comunicativa; tale articolo è uno dei più citati in letteratura e fondamentale per tutti coloro che sono coinvolti negli interventi di C.A.A. Sono stati poi inseriti alcuni articoli che riguardano il sostegno allo sviluppo del linguaggio e delle abilità di letto-scrittura (*literacy*) nei bambini che utilizzano la C.A.A ed infine un articolo di Bob Williams, persona che utilizza la C.A.A., sull'importanza della lettura e della scrittura nella sua vita.

Con questo nuovo numero di *Argomenti* , ISAAC Italy intende continuare a sostenere la diffusione delle conoscenze nel campo della CAA e lo scambio delle esperienze, tra tutti coloro, *professionisti, persone che utilizzano la CAA e famiglie,* che sono interessati e/o coinvolti negli interventi di C.A.A.

Chi fosse interessato alle raccolte Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa *degli anni precedenti, potrà visionarne gli indici sul sito di ISAAC Italy (in Pubblicazioni e Materiali). Contattare per ogni informazione isaacitaly@hotmail.com*

****

La pubblicazione di questo numero è frutto del lavoro congiunto di più persone.

Hanno contribuito alla stesura di questo numero di Argomenti di C.A.A. ***n***umero 3, 2006:

Patrizia Bombardi
Felicina Grasso
Sonia Oldrini
Andrea Rigamonti
Maurizio Sabbadini
Anna Usellini
Gabriella Veruggio

Centro Benedetta d'Intino di Milano

Si ringrazia il Centro Benedetta d'Intino che ha messo a disposizione di ISAAC Italy alcuni di questi articoli tradotti

Invitiamo tutti i soci a partecipare alla pubblicazione dei prossimi numeri sia segnalando materiali da tradurre sia mettendo a disposizione di tutti i soci ISAAC , lavori di traduzione conclusi o "in cantiere". Ringraziamo tutti fin d'ora.

Indice

Prefazione……..…….……. .*pag.* I

"La Comunicazione è l'essenza della vita umana": riflessioni sulla competenza comunicativa.
Janice Light
Augmentative and Alternative Communication, Giugno 1997, VOL.13, 2, pp. 61-70..……...*pag.* 1

"Andiamo a pescare una stella marina!": Riflessioni sui contesti di apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA *aided*
Janice Light
Augmentative and Alternative Communication, Settembre 1997, VOL.13, 3, pp.158-171…….....*pag.*14

Esperienze domestiche di letto-scrittura di bambini in età prescolare che usano sistemi di C.A.A. e dei loro coetanei non disabili
Janice Light e Alison Kelford Smith
Augmentative and Alternative Communication, Marzo 1993, VOL.9, 2, pp.10-25. ...…….……*pag.* 32

Interazioni durante il racconto di storie tra bambini in età prescolare che utilizzano la C.A.A. e le loro mamme
Janice Light, Cathy Binger, Alison Kelford Smith
Augmentative and Alternative Communication, Dicembre 1994, VOL.10, 4 ,pp.255-268...…….....*pag.*51

La Comunicazione Umana: il potere e il diritto
Bob Williams
Communication Outlook, Vol. 17, Spring 1997, n° 3 / 4, pp. 10-14.…….....*pag.*67

Che cos'è l'ISAAC

Augmentative and Alternative Communication, Giugno 1997, VOL.13, n° 2, pp. 61-70

"La Comunicazione è l'essenza della vita umana": riflessioni sulla competenza comunicativa.

Janice Light
Department of Communication Disorders, The Pennsylvania State University, University Park, Pennsylvania, USA

La competenza comunicativa consente alle persone di conseguire i propri obbiettivi comunicativi e di realizzare la vera essenza della loro umanità. Quindi lo sviluppo della competenza comunicativa è stato identificato come l'obbiettivo centrale dell'intervento della comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA). Questo relazione esplora la natura della competenza comunicativa per le persone che utilizzano la CAA. Vengono considerati le problematiche inerenti l'identificazione di appropriati obbiettivi di intervento e discusse le strategie per costruire la competenza comunicativa con persone che utilizzano la CAA.

PAROLE CHIAVE: comunicazione aumentativa ed alternativa, competenza comunicativa, consumatori, facilitatori, casi illustrativi, interazione,intervento.

Sono veramente emozionata e molto onorata di essere qui davanti a voi oggi. Io spero che questa sia un'opportunità per condividere con voi molte delle lezioni che ho imparato in questi anni. Le considerazioni che io spero di dividere con voi non sono solo mie. Sono considerazioni scaturite da molte persone che utilizzano la CAA con le quali ho lavorato, dalle loro famiglie, dai miei colleghi in questo campo, dagli studenti alla Penn State University, e naturalmente, da coloro che mi sono stati vicini e sono per me carissimi, la mia famiglia. A tutte queste persone io dico un enorme grazie.

Quando per la prima volta mi fu detto che ero stata nominata per il Don Johnston ISAAC Distinguished Lecture, ero molto emozionata. Poi quando mi fu detto che bisognava inviare alla stampa il programma della Conferenza e che dovevo dare immediatamente il titolo della mia relazione, l'emozione si tramutò in un completo panico. Trovare l'ispirazione per un titolo non è decisamente il mio forte, specialmente se sotto pressione. Presa dal panico, io camminavo nel mio studio avanti e indietro, come è mia abitudine. Camminando, mi imbattei in una brochure informativa per studenti, dell'USAAC (ISAAC–USA) che io avevo trovato all'Università. Io lì trovai una frase che riassumeva tutto quello che avevo pensato in quegli anni e tutto quello che vorrei oggi condividere con voi.

"La Comunicazione è l'essenza della vita umana" (Articolo II, Sezione 1, Statuto dell'USSAC). E' una frase nota a tutti noi ma è anche facile lasciare che rimangano parole vuote e che non si dia loro l'importanza che meritano. Riflettiamo per un momento su questa frase - "La Comunicazione è l'essenza della vita umana".

La comunicazione ci fa entrare in contatto con gli altri e fa sì che gli altri entrino in contatto con noi. La comunicazione vuol dire ridere, discutere, ascoltare, domandare, raccontare storie, lamentarsi di ciò che si ha e di ciò che non si ha, è raccontare i propri sogni, festeggiare le proprie vittorie. Lo sviluppo della competenza comunicativa ci permette di realizzare l'essenza della nostra umanità; di contattare gli altri e di essere contattati da loro. Ma cos'è la competenza comunicativa? Come la sviluppano le persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)? Quello che vorrei fare oggi è condividere con voi alcune delle mie riflessioni sulla competenza comunicativa, in che modo essa riguarda le persone che usano la CAA.

LA COMPETENZA COMUNICATIVA ASSICURA IL RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBBIETTIVI DELLA COMUNICAZIONE

La competenza comunicativa dimostra che noi siamo capaci di conseguire i nostri obbiettivi di comunicazione. Qualche anno fa scrissi 4 obbiettivi principali o scopi della comunicazione: esprimere bisogni e necessità, sviluppare delle relazioni sociali, scambiare informazioni ed adempiere alle convenzioni sociali quotidiane

(Light,1988). Nel corso degli anni l'ho trovato un modo utile per capire perché comunichiamo. Consideriamo uno alla volta questi obbiettivi.

Per prima cosa comunichiamo per esprimere i nostri bisogni e i nostri desideri. In questo caso il nostro obbiettivo è quello di influenzare il comportamento di un'altra persona come mezzo per esaudire le nostre necessità e i nostri desideri (Light,1988). Per esempio un bambino di quattro anni che usa la CAA, chiede la merenda,un ragazzino chiede di essere aiutato con il computer a scuola, un adulto ordina il cibo al ristorante. Questi sono tutti esempi di persone che esprimono i loro bisogni e i loro desideri. L'attenzione, in ciascuna di queste interazioni, *non* è sugli interlocutori ma piuttosto sugli oggetti desiderati e sull'azione che si vuole compiere (Light,1988). Una volta che l'oggetto desiderato è raggiunto e che l'azione è stata compiuta, la comunicazione di solito finisce. Le interazioni per raggiungere i bisogni e i desideri tendono ad essere prevedibili. Le capacità linguistiche richieste sono minime.

La seconda ragione per cui si comunica è per socializzare. Il nostro scopo è di stabilire, mantenere, sviluppare le nostre relazioni personali e le amicizie con gli altri (Light,1988). Queste interazioni sono completamente diverse da quelle utilizzate per esprimere i bisogni e i desideri. In questo caso l'attenzione riguarda gli interlocutori e lo stare insieme (Light,1988). L'interazione è di per sé importante, non c'è nessun altro obbiettivo o compito. Per es. un bambino piccolo, utente di CAA, si arrampica sulle ginocchia della mamma per ascoltare una storia, una ragazzina esce con gli amici per una passeggiata, un adulto chiacchiera con i colleghi di lavoro durante l'intervallo. Le interazioni sociali assumono varie forme. Possono comportare lunghe conversazioni o pochissimi contenuti linguistici: un sorriso, uno sguardo, prendere per mano.

Il terzo motivo per comunicare è quello per scambiarsi informazioni. In questo caso lo scopo è di acquisire o dare nuove informazioni agli altri (Light,1988). In queste interazioni l'attenzione riguarda l'informazione data e ricevuta. Per esempio un bambino a scuola apprende delle nozioni riguardo al corpo umano e le sue funzioni; un adolescente insegna ad un amico come usare Internet, un adulto discute sul meccanismo finanziario con un altro utente che usa la CAA, per ottenere i sistemi di CAA ed i Servizi. Le interazioni per scambiarsi informazioni possono essere molto lunghe, il vocabolario deve essere molto specifico (Light,1988). La serie di possibili argomenti è vasta ed è guidata dai nostri interessi e dalle esigenze educative e professionali.

La quarta ragione per cui noi comunichiamo è per soddisfare le convenzioni stabilite dal comportamento sociale. Questi tipi di interazione, di solito, sono brevi e spesso si hanno con conoscenti o estranei (Light,1988).Essi comprendono i commenti fatti con la cassiera del supermercato ("Grazie, Buona Giornata, ecc") o i saluti al vicino che si incontra ("Salve! Bella giornata vero?"). In questo caso le interazioni sono limitate allo scopo del momento, l'attenzione riguarda il rispetto dei turni per apparire educati.

GLI SCOPI DELLA COMUNICAZIONE CAMBIANO NEL CORSO DELLA VITA

L'importanza di questi diversi scopi comunicativi cambia durante a nostra vita (D. Beukelman, comunicazione personale, Agosto 1987). I bambini piccoli comunicano fondamentalmente per esprimere bisogni e desideri e per sviluppare la socializzazione. Per esempio, Kevin di 12 mesi, con disabilità multiple, piange per indicare il desiderio di essere nutrito o di essere preso in braccio. Ha cominciato ad interagire socialmente: guarda e sorride nel sentire la voce del papà, fissa la sua mamma durante il pasto.

I bambini piccoli comunicano per esprimere le loro necessità ed i loro bisogni e per sviluppare anche la socializzazione, ma la caratteristica di questi obbiettivi comunicativi si evolve e cambiano le strategie usate per raggiungere questi scopi. Per es. Sarah è una bambina di 4 anni con Paralisi Cerebrale. Vive con la mamma e la sorella maggiore. Svolge un programma prescolare per bambini con bisogni speciali che può essere presentato anche a bambini non disabili. Sarah usa qualche parola per comunicare

ed integra il suo linguaggio con gesti, alcuni (pochi) segni e con tabelle di comunicazione con fotografie e disegni. Sarah sta andando oltre la richiesta dei bisogni primari e delle necessità. Ora è in grado di esprimere preferenze e di avere un maggior controllo per cercare di chiedere alla sua mamma un dolce prima di cena o una canzone preferita durante il *circle time* all'asilo. Il bisogno di Sarah di sviluppare una relazione con la sua famiglia è forte. Sarah raggiunge queste relazioni attraverso un contatto fisico e stando insieme alle persone, ma ha anche cominciato ad usare modalità linguistiche per stabilire e sviluppare rapporti con gli altri. Per esempio Sarah ha bisogno di trovare il modo per dire a sua sorella che è una "testona" o per dire a sua mamma che le vuole bene. Come il linguaggio si sviluppa per i bambini piccoli, così è per Sarah ed è tanto il desiderio di poter scambiare informazioni con gli altri, di ascoltare, e imparare. Giocare e leggere libri diventano, non solo momenti di socializzazione, ma per Sarah sono anche strumenti per conoscere il mondo. Sarah necessita di avere dei modi per chiedere "Cos'è questo, mamma?" e per chiedersi "Perché?" o "Cosa succede se…?". E' in questo momento dello sviluppo che i bambini come Sarah, vengono introdotti al quarto obbiettivo della comunicazione, cioè quello che riguarda il comportamento. I genitori di Sarah e gli insegnanti hanno cominciato ad insegnarle molteplici modalità per ringraziare, chiedere per piacere e per salutare.

I bambini in età scolare hanno bisogno di avere gli strumenti e le abilità per raggiungere i quattro obbiettivi della comunicazione: esprimere bisogni e desideri, sviluppare la socializzazione, scambiare informazioni, adempiere alla buona condotta. Per es. Tammy è una bambina di 9 anni con ritardo mentale. Vive con i suoi genitori adottivi in campagna e frequenta la scuola elementare del posto. Il suo linguaggio è telegrafico ed è difficile da capire bene, a causa di molte sostituzioni ed elisioni. Integra il suo linguaggio con gesti e simboli. Tammy ha bisogno di comunicare per esprimere i propri bisogni e desideri, ma questo bisogno è diminuito nel momento in cui ha acquisito maggiore indipendenza ed ha potuto realizzare molti dei suoi bisogni in modo indipendente. Il desiderio di Tammy di socializzare è molto forte e non solo con la sua famiglia ma anche con i suoi coetanei. Tammy ha bisogno di avere dei modi per interagire con la sua famiglia, con gli insegnanti e con gli amici a casa e a scuola, per condividere le sue esperienze, stabilire e sviluppare amicizie. Utilizza il "libro dei resti" (Beukelman&Merenda 1992) per trasmettere le informazioni relative alle sue esperienze quotidiane (p.e. biglietti, ticket, un palloncino, ecc); lei utilizza questi "resti" per iniziare una conversazione con gli altri. L'importanza della comunicazione aumenta con la scolarizzazione perché aumenta la voglia di trasmettere informazioni. Tammy ha bisogno di saper comunicare a scuola per rispondere e fare domande, per imparare di più riguardo alle varie materie. Le aspettative sociali diventano molto importanti per i bambini in età scolare e quindi anche per Tammy. Tammy ha cominciato ad interagire con più adulti: la segretaria della scuola, la sua "capo scout", i genitori dei suoi amici ed ha bisogno di imparare come rispondere , in base alle aspettative di buona educazione, in questi incontri.

Per gli adolescenti la necessità di scambiarsi informazioni aumenta tanto più quanto la loro conoscenza si espande, progredisce ed il loro curriculum scolastico diventa più ricco. Per esempio Heather che ha 13 anni, con una paralisi cerebrale, usa un computer con uscita in voce utilizzando un joystick, che aziona con il piede. Heather ha bisogno di comunicare su una vasta gamma di materie a scuola – studi sociali, storia, matematica (sua materia preferita) e letteratura inglese (altra materia preferita). Le sue necessità per lo scambio di informazioni sono complesse perché non si accontenta di spiegazioni superficiali ma le vuole approfondire. Per Heather, la comunicazione per creare delle amicizie con i coetanei assume un'importanza predominante e, come altri adolescenti, si è sforzata di ottenere maggiore indipendenza e di garantire la sua appartenenza al gruppo. Heather ha bisogno di modi per poter stare con gli altri nell'atrio della scuola, sull'autobus e al telefono.

Anche gli adulti hanno bisogno di soddisfare tutti e quattro gli obbiettivi comunicativi nel corso della loro vita quotidiana. Soddisfare l'obbiettivo che riguarda lo scambio delle informazioni

è importante, specialmente per quelli che lavorano. Lo scopo della socializzazione è quello di creare un legame che duri per tutta l'età adulta, specialmente con la famiglia; per esempio, un adulto può avere bisogno di esprimere a sua moglie e ai suoi figli il suo amore, di avere dei modi per chiacchierare con gli amici a cena, per raccontare la sua vacanza in Florida.

Quando gli adulti entrano in quella che Sarah Blackstone (1996) definisce la "terza trentina", cioè gli anni compresi tra i 60 e i 90, il bisogno di socializzare spesso assume un'importanza prioritaria. Gli anziani si sforzano di consolidare i loro legami con i familiari, gli amici e cercano di raccontare e condividere la storia della loro vita.

Per alcuni anziani esprimere i propri bisogni e le proprie necessità può assumere un'importanza vitale, perché hanno bisogni di assistenza in alcune attività della vita quotidiana. E' un preconcetto credere che la terza età debba essere definita come il deterioramento della capacità mentale e fisica e quindi sia giusto un allontanamento dalla società. Gli anni della "terza trentina", possono e devono rimanere un periodo di arricchimento delle esperienze (Blakstone, 1996).

Gli obbiettivi di comunicazione cambiano nell'arco della vita. La competenza comunicativa significa essere in grado di soddisfare le domande che cambiano e soddisfare gli obbiettivi comunicativi durante l'arco della vita. Noi abbiamo concentrato la nostra attenzione particolarmente sui bambini piccoli, sui ragazzini e sugli adulti. Abbiamo trascurato gli obbiettivi di quegli individui che si trovano ai poli opposti dell'arco della vita: i bambini molto piccoli a rischio per lo sviluppo comunicativo e le persone anziane.

Troppo spesso l'atteggiamento con bambini molto piccoli è di aspettare e vedere. Non sono "ancora pronti per comunicare"; non hanno ancora raggiunto i prerequisiti necessari. Se noi appunto aspettiamo, magari parleranno. Così i bambini vengono introdotti alla CAA a 3 o 4 anni e noi lo definiamo "intervento precoce". Comunque questi bambini hanno già perso molti anni necessari per un potenziale sviluppo ed un miglioramento della comunicazione. Il processo per lo sviluppo della competenza comunicativa incomincia alla nascita nei primi accudimenti dei genitori verso il piccolo. Quando aspettiamo fino a tre o quattro anni per iniziare il cammino per sviluppare la competenza comunicativa, penalizziamo tremendamente questi bambini. Per loro sarà sempre difficile riguadagnare il terreno perduto. Abbiamo bisogno di sviluppare gli interventi che si indirizzano ai bisogni di ciascun piccolo. Dobbiamo sviluppare tecniche di CAA che offrano grande possibilità e flessibilità di comunicazione e siano così semplici che le richieste di apprendimento siano minime. Dobbiamo sviluppare interventi che siano veramente centrati sulla famiglia e che non rimangano ancorati ad un'idea.

Abbiamo trascurato anche le persone anziane. (Blackstone,1996). Esse rappresentano la parte della popolazione che sta aumentando e noi dobbiamo tener conto dei loro bisogni. Abbiamo pochi casi documentati di interventi di CAA riusciti, con persone anziane. Attribuiamo gli insuccessi all'anzianità. Sta in *loro* il difetto, la colpa: non possono e non vogliono imparare ad utilizzare i sistemi di CAA che prescriviamo. Invece la colpa non è loro, è nostra. Abbiamo bisogno di ridefinire i nostri interventi e assicurarci che sviluppino veramente la competenza comunicativa in queste persone, facendo in modo che raggiungano i *loro* obbiettivi comunicativi, non i nostri. La nostra sfida, nel prossimo decennio, consisterà nel prendere in esame i bisogni degli individui in tutto l'arco della loro vita, non solo nella parte centrale di essa, ma anche dei bambini molto piccoli e degli anziani. Dobbiamo far sì che queste persone trovino i mezzi per raggiungere i loro obbiettivi comunicativi; dobbiamo lavorare con loro e con i loro familiari per sviluppare la competenza comunicativa.

LA COMPETENZA COMUNICATIVA CI PERMETTE DI SODDISFARE I PIU' IMPORTANTI OBBIETTIVI DI COMUNICAZIONE

La competenza comunicativa ci permette di raggiungere i nostri più importanti obbiettivi comunicativi. Molti dei nostri interventi di CAA, fino ad oggi, hanno avuto la tendenza a concentrarsi sul fornire, agli individui, i mezzi per

esprimere solo dei bisogni e delle necessità, trascurando gli altri obbiettivi comunicativi, specialmente quello della socializzazione (Light,1988). Però, il riuscire a socializzare con gli altri è spesso prioritario per molte persone che utilizzano la CAA. Vi racconterò una storia che spiega questo punto. Ultimamente abbiano ricevuto una richiesta di valutazione per un intervento di CAA. Era per una ragazza di vent'anni di nome Shawn. Sposata e con un bambino di due anni. Aveva appena terminato gli studi. Poche settimane dopo il diploma e dopo pochi giorni dall'inizio del suo primo lavoro, le fu diagnosticato un tumore al cervello. Fu operata ed ebbe una brutta emorragia. Quando Shawn arrivò da noi era un anno dopo l'emorragia. Necessitava di molta assistenza per la vita quotidiana. Non diceva nessuna parola o approssimazioni di parole. Le relazioni che ricevemmo documentavano i primi tentativi di introdurre la CAA per Shawn e indicavano il suo insuccesso nell'accettare la CAA, così come la mancanza di interesse da parte della famiglia per la CAA. Come primo passo per la valutazione andammo a trovare Shawn a casa, per provare a conoscerla e per capir meglio in quale modo voleva e poteva comunicare. Quando visitammo Shawn a casa, con la sua mamma ed il suo papà, suo marito e suo figlio, la ragione dell'insuccesso dei primi tentativi di introdurre la CAA fu subito evidente. In questo caso si trattava del sistema di CAA che era stato sviluppato per Shawn. Un piccolo notes i cui erano disegnati questi argomenti: sapone, shampoo, acqua, cibi preferiti, un modo per chiedere aiuto ed altri di questo tipo.

Pensandoci: era una ragazza, la mamma di qualcuno, la moglie di qualcuno, la figlia di qualcuno, amica di tanta gente e la cosa migliore che abbiamo fatto, da professionisti, è stato di darle un modo per chiedere di lavarle i capelli. In questo momento l'unica cosa che importava a Shawn era di riuscire a ristabilire dei contatti nella sua vita, arrivare ancora ai suoi familiari e ai suoi amici e lasciarsi raggiungere da loro. I precedenti interventi di CAA erano falliti *non* perché Shawn non fosse motivata a comunicare o perché non collaborava, ma piuttosto perché non fornivano a Shawn i mezzi per raggiungere lo scopo comunicativo più importante per lei: la socializzazione. Avrebbe potuto vivere senza i capelli puliti ma non avrebbe potuto vivere senza un modo per giocare con suo figlio e divertirsi con lui, un modo per riuscire a ristabilire una relazione sentimentale con suo marito, che capiva che rimaneva poco della Shawn che aveva conosciuto ed aveva bisogno di un modo per riuscire a conoscere questa "nuova" Shawn.

Sfortunatamente il caso di Shawn non è isolato. Storie simili si ripetono ancora e ancora, anche se spesso sotto forma diversa. Per esempio, Bob è un uomo di 55 anni; ha avuto un infarto un po' di anni fa. Usava una vasta gamma di modi per comunicare: qualche parola telegrafica (anche se ha dei grossi problemi nel trovare le parole), i gesti, un quadernino per comunicare attraverso le parole, che portava in tasca, ed un computer con un sistema di CAA, programmato con la sua stessa voce; per altro non poteva dire molte parole in autonomia, poteva imitare parole o brevi frasi dette da qualcun altro. Due degli studenti diplomati nel nostro programma al Penn State, Rosemarie Di Marco e Tara Kramer, lavorarono sodo con Bob e la sua famiglia, per sviluppare gli interventi di CAA che andassero incontro ai suoi obbiettivi comunicativi. Quando iniziarono ci fu la tentazione di badare più ai suoi bisogni di base, ai suoi desideri e di partire con questo vocabolario. Tuttavia per Bob *non* era prioritario esprimere i suoi bisogni e necessità. Bob era stato un predicatore nella sua chiesa prima dell'infarto. Egli voleva disperatamente ritornare a predicare ancora nella sua chiesa. Così Rosemarie, Tara e Bob lavoravano sodo per preparalo a raggiungere questo obbiettivo. Dopo lo sviluppo di un appropriato sistema di CAA ed un adeguato insegnamento, Bob ritornò nella sua chiesa e predicò. A volte usava il linguaggio di prima, i suoi gesti e la sua voce attraverso un ausilio con uscita in voce. Piangeva di vera gioia per l'esperienza, perché aveva raggiunto il suo più importante scopo comunicativo.

Bob identificò altri obbiettivi prioritari. Aveva bisogno di modi per parlare con sua figlia della scuola, della sua futura carriera e di stare fuori casa oltre l'orario permesso; voleva un modo per dire a sua moglie che l'amava e per condividere con lei le frustrazioni. Voleva un modo per riavere il suo ruolo di consigliere dei membri della

congregazione della sua chiesa. Questi erano gli obbiettivi più importanti per Bob, non esprimere i suoi bisogni e le sue necessità.

Perché finiamo col collocare male gli interventi di CAA? Perché ci fissiamo sui bisogni e sulle necessità, invece che sulla socializzazione? Credo perché abbiamo fretta di intervenire, di "fare qualcosa" invece che di occupare il tempo ad osservare, ad ascoltare e a capire veramente. La pressione da parte del sistema sanitario, da parte della scuola e da parte di molti altri, di fornire servizi a costo limitato ed efficienti, è tremenda – "entrare ed uscire". Così prendiamo una semplice via d'uscita. Risolviamo il problema che è facilmente risolvibile. Cerchiamo l'obbiettivo comunicativo più facile da raggiungere, piuttosto che quello che è davvero utile alla persona che utilizza la CAA. Nella nostra fretta di agire e di trovare una soluzione, non riusciamo neanche a capire qual'è il problema.

Come qualcuno di voi sa, mio padre è mancato lo scorso inverno. Era un uomo incredibile, un uomo d'affari, di successo. Tra l'altro, era coinvolto anche nel facilitare la comunicazione, ma da un altro punto di vista. Era il capo esecutivo dell'ufficio della Northern Telecom, un'azienda internazionale di tecnologia della comunicazione. Mi diede delle lezioni preziose. Mi piacerebbe raccontarvene una. Diceva spesso: "non possiamo risolvere un problema con successo, se non vediamo, se non sentiamo, se non ascoltiamo, se non capiamo". Se vogliamo veramente facilitare il raggiungimento della competenza comunicativa per le persone che utilizzano la CAA, allora in nostro primo passo *deve essere* quello di guardare ed ascoltare, di sentire e cercare di capire le persone, la loro vita ed i loro familiari. La comunicazione è la più profonda di tutte le esperienze; esprime e definisce agli altri chi siamo veramente. Se non ci prendiamo il tempo di uscire dal nostro studio e di guardare veramente la persona nella sua vita quotidiana, se non ci prendiamo il tempo per fare una pausa e per ascoltare la persona e che cosa la famiglia ha da dirci sui propri valori, le proprie esperienze ed i propri sogni, allora siamo destinati a fallire. Stabiliremo un programma di CAA che prenderà in considerazione i valori e gli obbiettivi che *noi* riteniamo importanti, ma che non andranno incontro agli obbiettivi della persona per la quale il programma è stato sviluppato.

LA COMPETENZA COMUNICATIVA RIGUARDA LE PERSONE

La competenza comunicativa riguarda le persone. *Non* la tecnologia del computer o gli altri sistemi di CAA. Queste componenti sono chiaramente importanti perché forniscono gli strumenti che permettono alle persone di entrare in contatto tra loro. Grazie alla ricerca e allo sviluppo di attività in questi anni, la nostra attuale generazione di sistemi di CAA offre la possibilità di comunicare, mentre prima era impossibile. Tuttavia la tecnologia è *solo* un mezzo; sono le persone e l'interazione tra esse che devono essere il nostro interesse principale.

Vi racconterò un storia. James aveva otto anni quando lo vidi per la prima volta. Aveva avuto un ictus pochi mesi prima ed aveva grossi problemi respiratori. Era molto fragile da un punto di vista clinico. Lavorai in stretto contatto con James e la sua famiglia per più di un anno. James e la sua famiglia mi insegnarono moltissimo riguardo alla comunicazione e alla priorità di cui tener conto. James conosceva tre lingue prima dell'ictus: inglese, francese e coreano. Era afono quando lo incontrai. La sue capacità di comprensione erano intatte; aveva bisogno della CAA come mezzo per potersi esprimere. Trasse un enorme vantaggio dalla tecnologia di CAA. Era molto brillante ed imparava rapidamente. Tuttavia quando proponemmo a James e alla sua famiglia di introdurre il computer, entrambi mostrarono chiaramente il desiderio che l'obbiettivo principale fosse la *comunicazione* non la tecnologia. Usando una tabella con le lettere dell'alfabeto, a cui accedeva attraverso lo sguardo e tramite scansione delle lettere, assistita dal partner, James mi disse: "Non voglio trascorrere tutto il tempo per imparare ad usare il computer. Voglio che mi sia data l'opportunità di palare con la gente". James morì parecchi mesi dopo la conversazione che vi ho riportato. Era un bambino molto speciale. Negli anni in cui lo frequentai, lui e la sua famiglia mi insegnarono molto riguardo alla vita, come vivere ogni giorno in pienezza e,

più di tutto, come dare precedenza alle priorità e concentrarsi su ciò che è veramente importante: la gente.

Così lasciamo che si riaccenda il nostro amore per la comunicazione, ricordandoci che la tecnologia è uno strumento per il raggiungimento della competenza comunicativa, non il fine principale. Non dimentichiamoci che la competenza comunicativa *non* è solo l'essere capaci di usare un computer con un programma di CAA. E' molto più importante di questo. E' il saper interagire con gli altri che ci permette di raggiungere i nostri obbiettivi – per soddisfare i nostri bisogni e le nostre necessità, per sviluppare la socializzazione, per scambiare opinioni con gli altri e per soddisfare le regole di un buon comportamento.

I COSTI OPERATIVI DELLA CAA DOVREBBERO ESSERE MINIMIZZATI

Dobbiamo sviluppare sistemi di CAA che abbiano costi minimi, in termini di apprendimento, in modo da poterci concentrare sulla comunicazione, non sulla tecnologia (Beukelman, 1991). Dobbiamo sviluppare sistemi di CAA che possano essere integrati semplicemente nella vita quotidiana, in modo da poterci concentrare sulle persone e non sulla tecnologia (Ligt, 1990). La ricerca e gli sforzi per lo sviluppo in questo campo hanno fatto alcuni passi verso questa direzione, ma c'è ancora un lungo cammino da fare. Io sto ancora sognando una nuova generazione di sistemi di CAA che offra tutta la forza e la magia della comunicazione, ma che abbiano richieste operative così semplici, da rendere facile il loro funzionamento per chi li utilizza, richiedendo minime abilità. Così le persone che utilizzano la CAA, i bambini come James e Sarah, gli adulti come Bob e Shawn, potranno impiegare il loro tempo e le loro energie per interagire con gli altri ed imparare come comunicare in modo efficace invece che per imparare a come usare i loro ausili di comunicazione. Dobbiamo riconsiderare il problema di fornire soluzioni di accesso alla comunicazione e sforzarci di trovare soluzioni semplici che permettano alle persone che utilizzano la CAA di raggiungere i loro obbiettivi comunicativi.

Userò un'analogia per spiegarmi meglio. Non molto tempo fa le scarpe dei bambini si allacciavano con le stringhe. Genitori, insegnanti, educatori impiegavano molte ore per insegnare ai bambini piccoli l'incomodo e difficile dovere di allacciarsi le scarpe. Imparare ad allacciarsi le scarpe era considerata un tappa evolutiva importante in molti test prescolari. Poi avvenne un miracolo. Qualcuno riconsiderò il problema dell'allacciarsi le scarpe e trovò una soluzione più semplice: il Velcro (Light,1990; Light & Lindsay, 1991; Norman 1988) . L'obbiettivo finale era stato raggiunto, ma gli strumenti per ottenere questo obbiettivo furono semplificati in modo da richiedere un minimo sforzo e poche istruzioni. Invece di perdere tempo ad imparare ad allacciare le scarpe, i bambini, gli insegnanti ed i genitori possono trascorrere più tempo a giocare, leggere ed imparare altre cose riguardo al mondo. La nostra attuale generazione di sistemi di comunicazione aumentativa impongono ancora richieste operative come quelle di allacciare stringhe delle scarpe. La nostra sfida sarà di sviluppare un "Velcro" per i sistemi di comunicazione (Light,1990), così che i bambini come Sarah possano trascorrere il loro tempo interagendo con gli altri, imparando il linguaggio e le abilità di *literacy* e scoprendo il mondo attorno a loro.

LA COMPETENZA COMUNICATIVA SI APPRENDE

La competenza comunicativa non è innata. La competenza comunicativa deve essere appresa. Si diventa un comunicatore competente procedendo poco alla volta. Va investito molto tempo per questo. Non si può ottenere in una notte, in una settimana o in un anno. E'il culmine di anni di studio – è la conseguenza di un impegno, di una adeguata istruzione e di un duro lavoro. Nel costruire una competenza comunicativa con le persone che utilizzano la CAA, si devono tenere presenti due punti fondamentali: quali capacità possiamo insegnare e come le possiamo insegnare?

Individuazione degli obbiettivi adeguati

Il successo di ogni intervento dipende dall'individuazione degli obbiettivi adeguati.

Tanti anni fa, ho suggerito che le persone che utilizzano la CAA devono sviluppare una serie di capacità in quattro campi correlati, per poter diventare competenti comunicatori: quello linguistico, quello operativo, quello sociale e quello strategico (Light, 1989). In alcuni casi le persone che utilizzano la CAA possono richiedere un intervento per incrementare le loro capacità linguistiche e ciò comprende le capacità ricettive ed espressive nel linguaggio/i utilizzato con i familiari e più in generale con le altre persone e la capacità di utilizzare il "codice linguistico" del sistema di CAA. Per esempio Sarah, una bambina di 4 anni con paralisi cerebrale, sta lavorando sulla espansione del vocabolario e sta imparando a mettere insieme due concetti per comunicare delle idee più complesse; Janine, un ragazza di 25 anni, con Paralisi Cerebrale, sta imparando ad usare le preposizioni nel modo più appropriato, così che i suoi messaggi scritti siano più facilmente capiti da chi li legge. In altri casi, può essere prioritario insegnare le capacità operative richieste per usare gli ausili di CAA o utilizzare simboli e gesti senza gli ausili. Per esempio Bethany, un bambino di 5 anni con disabilità multiple, sta imparando come utilizzare lo sguardo "a tre fasi ", per far capire la sua scelta tra due oggetti. Bob, un uomo di 55 anni, che ha avuto un infarto parecchia anni fa, sta imparando ad usare lo schermo digitale del suo computer con uscita in voce e come organizzare il vocabolario in diverse pagine, per predicare nella sua chiesa e per condividere le sue esperienze con altri. Le abilità sociali sono anch'esse necessarie per facilitare interazioni di successo. Per esempio, Heather, una ragazzina con Paralisi Cerebrale, sta imparando a fare delle domande ad un solo interlocutore, per poi essere facilitata nelle interazioni con gli altri. Jane, una 22enne con un grave ritardo mentale, sta imparando a rispettare il suo turno nelle attività insieme agli altri e a partecipare più frequentemente alle interazioni sociali usando modalità più appropriate. Molte persone che utilizzano la CAA, hanno anche bisogno di imparare delle strategie per superare i limiti che incontrano e per poter raggiungere una efficace abilità a comunicare. Per esempio Jeff, un uomo di 33 anni, autistico, sta imparando ad usare una strategia di approccio per poter mettere a proprio agio le persone non familiari che incontra al lavoro e per poter dare loro le informazioni necessarie per poter comunicare in modo efficace con lui.

Sebbene ci sembri ragionevole affermare che la competenza comunicativa si basa sull'integrazione della conoscenza, del giudizio e sulle abilità connesse a questi quattro ambiti, non conosciamo ancora quali siano le abilità *specifiche* in questi campi, che contribuiscono effettivamente alla competenza comunicativa per coloro che utilizzano la CAA (Light,1996). La nostra scelta degli obbiettivi degli interventi di CAA si basa, normalmente, non sulla conoscenza empirica ma sulle nostre esperienze professionali e sulla nostra intuizione.

Ad ogni persona corrisponde una diversa abilità comunicativa.

Il lavoro per identificare le abilità che contribuiscono alla competenza comunicativa per le persone che utilizzano la CAA, e quindi quello di identificare appropriate abilità che diventino obbiettivo l'intervento, è complesso, perché per ogni persona si valutano diverse abilità. Coloro che utilizzano la CAA incontrano, come partner comunicativi, persone di diversa condizione sociale: familiari, amici, personale specializzato in CAA, coetanei conosciuti e non e adulti. Ognuno di questi interlocutori o potenziali interlocutori, percepiscono gli individui che utilizzano la CAA, da diversi "punti di vista" (D.Beukelman, comunicazione personale, 15 Luglio 1996); ciascuno può considerare capacità differenti. Per essere comunicatori competenti, gli utenti della CAA devono imparare ad adeguare il loro modo di comunicare e le loro capacità, alle diverse richieste che vengono fatte da differenti interlocutori e in diversi contesti (Light, 1996). Per esempio, in una recente serie di studi, abbiamo trovato che i professionisti esperti in CAA, rispetto a quelli non esperti, percepivano gli adolescenti e i giovani che utilizzano la CAA, più competenti quando gli ponevano delle domande specifiche (p.e. domande che riguardano gli interessi dell'interlocutore o le esperienze dello stesso) rispetto a quando non lo facevano. Tuttavia gli adolescenti, senza un'appropriata esperienza in CAA non sembravano apprezzare

l'uso di domande specifiche da parte di persone esperte in CAA. Da questa ricerca risulta chiaramente che le capacità specifiche richieste alle persone che utilizzano la CAA, per ottenere una certa competenza comunicativa, variano a seconda dell'interlocutore e del contesto della conversazione.

Persone differenti possono richiedere differenti abilità per raggiungere la competenza comunicativa.

Fino ad ora abbiamo dato per scontato che la maggior parte delle persone che utilizzano la CAA abbiano bisogno delle medesime capacità, per diventare abili comunicatori. La nostra ricerca dimostra che ciò, invece, non è così semplice (Light, Ginger, Corbett, Gathercole, Greiner & Seich, 1995a). Persone differenti che utilizzano la CAA richiedono capacità differenti per diventare abili comunicatori. Per esempio, in una serie di ricerche, abbiamo trovato che alcune persone che utilizzano la CAA, sono percepiti come competenti comunicatori quando partecipano attivamente in una interazione sociale, non solo quando è il loro turno, ma anche quando non sono obbligati ad intervenire; però per altri, l'utilizzo dei turni non obbligati per incrementare la frequenza della partecipazione in interazioni sociali, non sembra favorire la loro abilità comunicativa (Light et al., 1995a). I risultati suggeriscono che l'utilizzo dei turni non obbligati, aumenta la competenza comunicativa solo per quelle persone che sono capaci di adempiere ai loro turni in modo relativamente efficace (Light et al., 1995a). Così, imparare a prendere i turni non obbligati, potrebbe essere un obbiettivo per alcune persone che utilizzano la CAA, per aumentare le loro competenze comunicative, ma può non esserlo per altri che sono più lenti nell'imparare a prendere il proprio turno ed a comunicare. Personalità, sesso, età, velocità di comunicazione ed altre caratteristiche personali, possono tutte influenzare una determinata capacità specifica che possa realmente contribuire a far raggiungere alle persone che utilizzano la CAA una competenza comunicativa. Gli obbiettivi devono essere selezionati in base alle caratteristiche di ogni persona, con una chiara conoscenza delle specifiche caratteristiche della persona che utilizza la CAA e di quale è l'insieme di specifiche abilità che funziona meglio per questa stessa persona.

Gli interventi di CAA si dovrebbero costruire sulle potenzialità.

Nello sforzo di arrivare ad una competenza comunicativa, dobbiamo lavorare sulle *risorse* degli individui che utilizzano la CAA. Troppo spesso focalizziamo l'attenzione sui deficit, senza aver valutato abbastanza le risorse possibili. Vi racconto una storia per chiarire questo punto. Jason, di 7 anni, è autistico e fu indirizzato a noi, l'anno scorso, per una valutazione di CAA. Precedentemente era stato in tanti altri servizi e c'erano un sacco di relazioni che documentavano tutto ciò che Jason *non sapeva fare*. Le relazioni indicavano che egli aveva grosse difficoltà a capire il linguaggio verbale, utilizzava solo poche parole e pochi simboli per comunicare. Era ecolalico. Aveva un'attenzione breve e grosse difficoltà di concentrazione. Aveva molti comportamenti distruttivi. In nessuna delle relazioni venivano documentate le qualità positive di Jason. E ne aveva molte. Amava molto la lettura e rimaneva seduto per molto tempo con i libri; infatti leggeva al 2° livello. Poteva seguire istruzioni di due consegne se gli venivano scritte. Esitava a sillabare o a provare a sillabare, ma quando scriveva con un vocabolario adatto a lui, poteva metter insieme le parole per comunicare messaggi comprensibili. Dopo la nostra valutazione ci incontrammo con i genitori, gli insegnanti ed altro personale della scuola per riassumere le abilità di Jason e per discutere gli obbiettivi e gli interventi più adeguati per Jason. Alla fine dell'incontro la mamma aveva gli occhi pieni di lacrime e ci disse: "Questa è la prima volta che qualcuno ci ha detto quello che Jason *può* fare". Abbiamo bisogno di lavorare sulle risorse per arrivare alla competenza comunicativa. Nel caso di Jason, ciò significa usare le sue capacità di lettura e scrittura per superare le sue difficoltà nel linguaggio verbale. Utilizzammo il linguaggio scritto per aumentare la sua comprensione del linguaggio parlato e gli fornimmo l'accesso a parole scritte in una tabella di comunicazione e in un computer con uscita in voce come mezzi, per Jason, per aumentare la sua capacità espressiva. Focalizzandosi sulle capacità di Jason, lo abbiamo reso in grado di partecipare in modo più efficace a scuola e di collaborare in

modo significativo.

L'insegnamento delle capacità che contribuiscono alla competenza comunicativa

Però il primo passo nella costruzione della competenza comunicativa, consiste nello stabilire insieme, appropriati e significativi obbiettivi basati sulle capacità della persona. Una volta che gli obbiettivi sono fissati, possiamo affrontare la sfida seguente: Come insegniamo queste capacità?

Fornire opportunità significative per comunicare.

Se le persone che utilizzano la CAA devono diventare comunicatori competenti, devono avere significative opportunità per comunicare. Sembra così ovvio; potrebbe essere considerato come un "dato di fatto". Invece per molti la mancanza di appropriate opportunità di interazione con gli altri è la principale barriera per lo sviluppo della loro competenza comunicativa. Vi racconterò questo fatto. Matt è un ragazzo di 25 anni, con paralisi cerebrale. Vive nella sua casa di campagna con sua mamma in Pennsylvania. Ha finito la scuola. Vorrebbe lavorare, ma attualmente non è impiegato. Kevin Cohen ed Amy Seich, due studenti diplomati che lavorano al nostro programma al Penn State, hanno lavorato con Matt per sviluppare la sua competenza comunicativa. Un giorno io e Kevin stavamo parlando di Matt, e Kevin mi disse: "Sai con quante persone parla Matt in una settimana?". Proviamo a fare una supposizione: parla con sua madre. E una. Con la logopedista. E sono due. Con un vicino che si occupa del computer di Matt. E sono tre. Come si fa a diventare u comunicatore competente se si interagisce solo con tre persone in una settimana? Se Matt deve diventare un comunicatore competente ha bisogno di avere opportunità più appropriate per comunicare con gli altri in varie situazioni di vita reale che sono importanti per lui. Ha bisogno di esser preparato per queste opportunità attraverso un'appropriata istruzione, partecipare a queste opportunità, riflettere su queste per promuovere ulteriormente lo sviluppo delle sue abilità e per prepararsi per la volta successiva. Così Kevin, Amy e gli altri hanno lavorato su questo programma con molto impegno con Matt per aumentare le sue opportunità comunicative. A 25 anni Matt ha fatto la sua prima telefonata; si informava sui concerti all'aperto; andava ai concerti con gli amici; decise di vivere per proprio conto ed accudiva a se stesso con un aiuto; si collegò per la prima volta ad Internet ed iniziò a mandare e ricevere posta così allargò la sua cerchia di amici. Matt aveva l'opportunità di iniziare veramente a partecipare. Lavorava sodo per prepararsi per queste opportunità, attraverso un insegnamento adeguato. Qualche volta ebbe veri successi nella sua vita di relazione e nella sua indipendenza, qualche volta ci riuscì in parte ed altre volte ebbe dei fallimenti. Tuttavia erano tutte opportunità per imparare, opportunità per costruire una competenza comunicativa. La cosa più importante è che erano opportunità di vita reale in un mondo reale. Come disse Sarah Blakstone (1989): "La vita non è una prova generale". E' lo show più importante. E Matt voleva fortemente far parte dello show.

Lavorare con i partners comunicativi

Durante il lavoro con Matt, per sviluppare la sua competenza comunicativa, fu difficile riuscire ad identificare le opportunità più significative per lui per comunicare, e a preparare queste interazioni con lui, attraverso insegnamenti adeguati. Tuttavia non era sufficiente lavorare solo con Matt. Fu altrettanto difficile lavorare con i suoi facilitatori, con le figure significative nella sua vita. La competenza comunicativa non è qualcosa di insito in Matt; è piuttosto una costruzione dentro di sé che si ottiene quando egli è capace di adattarsi alle necessità dei suoi interlocutori e quando i suoi interlocutori si adeguano alle sue necessità. Gli interlocutori di Matt devono sviluppare le loro conoscenze e le loro capacità per essere interlocutori adeguati.

Per quanto possibile la responsabilità di formare il partner comunicativo dovrebbe essere della persona che utilizza la CAA. Sono stata recentemente coinvolta in un progetto di ricerca con una mia collega, Cathy Binger, che fu scelta per insegnare, agli utenti di CAA, le strategie necessarie perché le persone non familiari imparassero a comunicare, in modo più efficace, con loro. Il progetto coinvolgeva un certo numero di persone che utilizzavano la CAA. Una di queste

era una donna di 44 anni di nome Maureen, con paralisi cerebrale. Fu messa in istituto quando era molto piccola. Per la maggior parte della sua vita la sua comunicazione rimase limitata allo sguardo, alle espressioni del viso e a 4 parole: *sì, no, cattivo, hei*. A 35 anni Maureen fu trasferita dall'istituto ad una casa di accoglienza. Acquisì il suo primo sistema di CAA, un computer con uscita in voce a cui accedeva con un puntatore ottico applicato alla testa. Da allora ha fatto moltissimi progressi. Partecipa a molte attività sociali. Attualmente lavora in un negozio, ma si sta impegnando attivamente per un lavoro nella comunità. Quando abbiamo incontrato Maureen per la prima volta, aveva delle grosse difficoltà nel rapporto con le persone; la sua crescita verso l'indipendenza era limitata dalle difficoltà di comunicazione. Così abbiamo lavorato con Maureen per insegnarle a come utilizzare una strategia di approccio per informare le persone nuove. Questa strategia di presentazione è stata immagazzinata anche nel suo computer, dotato di uscita in voce. Questa forniva ai nuovi partner informazioni sulle modalità comunicative di Maureen ed indicazioni per facilitare l'interazione (p.e. aspettare che Maureen comunicasse il messaggio, cercare di indovinare il significato quando Maureen aveva difficoltà a trasmettere un concetto, confermare il messaggio, ecc). Maureen ha imparato ad usare con successo questa strategia iniziale in molte altre situazioni, sia casa che in comunità, sia nella conversazione faccia a faccia che per telefono. Aveva molto più successo nel relazionarsi con le persone nuove quando usava la nuova strategia. Inoltre le persone la percepivano come comunicatore più competente quando usava queste strategie di presentazione. Maureen capiva di riuscire ad avere più successo quando interagiva con persone che avevano le conoscenze e le abilità per interagire in maniera efficace con lei.

Alcune persone che sono solo allo stadio iniziale nello sviluppo della competenza comunicativa, possono richiedere un grande supporto dai loro interlocutori per avere successo nei loro tentativi di comunicazione. Questo è vero specialmente per i bambini, i ragazzi e gli adulti che hanno gravi problemi a livello cognitivo. In questi casi, può essere richiesto un insegnamento molto intenso per i partner comunicativi più importanti, su specifiche strategie per facilitare le interazioni e favorire la competenza comunicativa

Per esempio Jane, 21 anni, presenta un grave ritardo mentale e paralisi cerebrale. Quando la conoscemmo, usava poche parole e pochi gesti per comunicare. Viveva in una comunità e partecipava ad un programma sulla abilità quotidiane presso la scuola locale. Le persone che vivevano con lei avevano il compito di incoraggiare le sue capacità; avevano iniziato molti programmi per insegnarle ad essere indipendente nelle attività della vita quotidiana. Per esempio Jane aveva imparato come fare i sandwich con il burro di arachidi e il prosciutto, come fare il suo letto ed eseguire molte altre funzioni. Tuttavia era chiaro che tutte le azioni di Jane erano determinate dalle persone che le davano dei comandi a voce o suggerimenti esecutivi; la cosa principale era quella di portare a termine una determinata attività. Per esempio il momento del pasto era sempre limitato ad una serie di istruzioni: "Jane, apri il latte", "Asciugati la bocca", altrimenti si stava zitti. Jane aveva molti "istruttori" (p.e. la sua insegnante, l'insegnante di sostegno, gli aiutanti della sua comunità), ma non aveva partner comunicativi. Non c'erano interazioni sociali nella giornata di Jane.

Jane aveva molti comportamenti che erano ritenuti inadeguati: urlare, pizzicare gli altri, giocare con le tende delle finestre. Il nostro lavoro con Jane e con i suoi facilitatori fu guidato da due principi evidenziati da Pat Mirenda: il principio dell'ascolto appropriato ed il principio dell'equivalenza funzionale (Mirenda, 1993). Per prima cosa cercammo di capire ciò che Jane voleva dirci con i suoi comportamenti. Poi cercammo di identificare le modalità più appropriate ma anche ugualmente efficaci ed efficienti per lei, per comunicare queste stesse intenzioni. Dalla nostra osservazione sembrò che molti dei comportamenti inadeguati di Jane erano in realtà tentativi per una iniziale interazione con gli altri. Non avendo a disposizione altre modalità più appropriate per iniziare e sostenere i contatti con gli altri, Jane usava i soli mezzi di cui disponeva: dei comportamenti inadeguati. Ironicamente questi comportamenti erano molto efficaci per stabilire e mantenere le relazioni con i suoi insegnanti e gli educatori della comunità.

Lavorammo con Jane ed i suoi partner comunicativi per darle modalità più appropriate per partecipare alle interazioni sociali. Il primo passo fu identificare delle opportunità, significative per Jane, per interagire socialmente. Questo non fu semplice; Jane aveva un limitato repertorio di interessi. Aveva difficoltà con una "conversazione extra-contestuale" (Gerber & Kratt, 1992), cioè, con la conversazione su cose riguardanti contesti che sono al di fuori della situazione presente. Aveva bisogno di molto supporto contestuale, per capire il linguaggio, e le cose andavano meglio quando la comunicazione riguardava il "qui ed ora", durante attività concrete e motivanti. Lavorammo con i partner comunicativi di Jane per sviluppare maggiormente attività appropriate per sostenere le sue interazioni sociali. Per esempio abbiamo preso delle foto su cose che aveva fatto lei, le abbiamo messe in un album e guardate con Jane; abbiamo guardato riviste di cucina (Jane amava cucinare) ed abbiamo preparato insieme qualcosa da mangiare.

Abbiamo anche lavorato con i partner di Jane per modificare le sue strategie di interazione in modo da offrire a Jane più opportunità di interagire socialmente all'interno del contesto di questo tipo di attività. Abbiamo insegnato ai partner comunicativi di Jane, strategie, con richieste minime, per incoraggiarla a prendere il turno per comunicare, ma che le hanno permesso di partecipare, in modi più interessanti ed appropriati per lei, alle attività sociali con gli altri. Jane imparò a comunicare espressioni come "forte!", "per niente", "Yuck", e "Yeah", e ad utilizzare approssimazioni di parole, gesti, e messaggi pre-programmati su un VOCA. Dopo 5/10 ore di lavoro con Jane e i suoi partners a scuola e a casa, il cambiamento fu drammatico. (Light,1996; Light,Binger,Bailey&Millar, 1996b). Prima dell'insegnamento, Jane comunicava in modo incostante, principalmente per richiedere delle cose. Dopo l'insegnamento interagiva con gli altri in modo appropriato. I comportamenti distruttivi di Jane diminuirono drasticamente: i suoi facilitatori iniziarono ad interagire con lei più frequentemente.

Come facciamo a costruire le competenze comunicative? Come illustrato dal caso di Jane, ci sono 5 passaggi: 1) identificare opportunità significative ed appropriate per comunicare; 2) prepararsi a queste opportunità attraverso adeguato insegnamento alle persone che usano la CAA; 3) assicurarsi che i partner diano supporti adeguati; 4) incoraggiare l'individuo a partecipare a queste opportunità in un ambiente naturale; e quindi 5) riflettere sulle esperienze e su ciò che si impara da esse.

L'ARTE E LA SCIENZA PER COSTRUIRE LA COMPETENZA COMUNICATIVA

Nel campo dell'educazione abbiamo parlato dell'arte e della scienza dell'insegnamento (Kagan, 1988). Abbiamo così discusso sulla scienza per costruire la competenza comunicativa: come identificare scopi validi, sviluppare opportunità significative e fornire appropriate istruzioni. "L'arte" di costruire la competenza comunicativa è molto difficile da esprimere a parole. L'arte ha a che fare con la fiducia, la speranza, il credo e con l'impegno nei confronti del diritto, per *ogni* persona, di esprimere le sue massime potenzialità.

Vi racconterò una storia per illustravi quanto detto (Light, Beesley & Collier, 1988). Anna aveva 13 anni quando subì un grave trauma cranico. Stava camminando verso casa con la baby sitter quando fu investita da un conducente ubriaco. Rimase in coma molti mesi dopo l'incidente Incontrai Anna per la prima volta, 6 mesi dopo l'incidente; era stata trasferita al centro di riabilitazione dove lavoravo. Aveva un grande danno motorio ed un persistente riflesso che interferiva con i movimenti volontari. Aveva un ristretto campo visivo e non riusciva a produrre alcun suono. Era molto disorientata e molto incostante nelle sue risposte. Nei primi giorni sembrava progredire poco; non riuscivamo a stabilire un SI ed un NO adeguati. C'era la tentazione di smettere. Ricordo lunghe discussioni con i miei colleghi, Barbara Collier e Margrit Beesley, per cercare di risolvere il problema e di come lavorammo insieme per provare ad aumentare la comunicazione di Anna. Spesso era un esercizio frustrante. Incontravamo consistenti resistenze da parte dello staff medico che riteneva che Anna non avrebbe potuto fare ulteriori progressi.

Tuttavia c'era qualcosa negli occhi di Anna – una luce improvvisa ogni tanto - che ci faceva credere che poteva fare molto di più, se solo le fossero state date più possibilità. Ricordo i colloqui con sua mamma durante i primi giorni; dall'inizio credeva fermamente che Anna avrebbe potuto comunicare ancora. Il team medico la chiamò per dirle che, dal loro punto di vista, era chiaro che dovesse accettare una dura realtà: sua figlia *non* avrebbe più potuto comunicare.

Lavorai con Anna e la sua famiglia per 3 anni. In quel tempo Anna e la sua famiglia non esitarono nel loro impegno per aumentare le sue forze e per sviluppare le sue abilità. Anna lavorò sodo. Faceva passi lenti, ma progressivi. Utilizzò vari sistemi di CAA man mano che i suoi bisogni e le sua abilità cambiavano. Tre anni dopo l'incidente, Anna era tornata a proseguire gli studi nella sua scuola. Attraverso il duro lavoro e la sua perseveranza, con appropriati insegnamenti, aveva fatto passi avanti nella sua capacità comunicativa. Ora era un comunicatore competente; partecipava attivamente sia a casa che a scuola. Senza la sua famiglia e gli altri, che avevano creduto risolutamente in lei, non avrebbe potuto credere in sé stessa. Si affidò ad un duro lavoro richiesto per lo sviluppo delle sue capacità. Come cita così eloquentemente Michael Williams (1996), fece suo il detto: "…la salita della montagna della comunicazione è difficile e continua".

C'era "scienza" nel nostro lavoro con Anna e la sua famiglia, ma c'era anche arte – l'arte della comunicazione aumentativa ed alternativa, il credere, l'affidarsi. Così Anna, sua madre ed i miei colleghi del team che lavorava con Anna, mi insegnarono ciò che fu per me la più importante di tutte le lezioni: la costruzione della competenza comunicativa richiede una visione di ciò che potrebbe essere ed il coraggio e la fiducia di osare per far sì che il sogno diventi realtà.

Inviare le richieste di riproduzione a: Janice Light, Department of Communication Disorders, The Pennsylvania State University, University Park, PA 16802, USA

Per gentile concessione del Centro Benedetta d'Intino di Milano
Traduzione a cura di S.Oldrini e A.Usellini

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Beukelman, D. (1991). Magic and cost of communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication, 7*, 2–10.

Beukelman, D., & Mirenda, P. (1992). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Blackstone, S. (1989). Life is not a dress rehearsal! *Augmentative Communication News, 2(5)*, 1–2.

Blackstone, S. (1996). The third thirty: Keep on communicating. *Augmentative Communication News, 9(2)*, 1–2.

Gerber, S., & Kraat, A. (1992). Use of a developmental model of language acquisition: Applications to children using AAC systems. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 19–32.

Kagan, D. (1988). Teaching as clinical problem solving: A critical examination of the analogy and its implications. *Review of Educational Research, 58*, 482–505.

Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication: State of the art and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 66–82.

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 137–144.

Light, J. (1990). A vision of simplicity for augmentative communication systems. In *Proceedings of the Visions Conference: Augmentative and Alternative Communication in the Next Decade* (pp. 31–36). Wilmington, DE: Applied Science and Engineering Laboratories, University of Delaware/A.I. duPont Institute.

Light, J. (1996). *Exemplary practices to develop the communicative competence of students who use augmentative and alternative communication.* Final grant report submitted to the U.S. Department of Education Office of Special Education and Rehabilitative Services, Washington, DC.

Light, J., Beesley, M., & Collier, B. (1988). Transition through multiple augmentative and alternative communication systems: A three year case study of a head injured adolescent. *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 2–14.

Light, J., Binger, C., Agate, T., Corbett, M. B., Gullapalli, G., Lepkowski, S., & Ramsay, K. (1996a, August). *Use of partner-focused questions to enhance communicative competence.* Miniseminar presented at the biennial conference of The International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, British Columbia, Canada.

Light, J., Binger, C., Bailey, M., & Millar, D. (1996b). *Teaching the use of nonobligatory turns to enhance the communicative competence of individuals who use AAC.* Manuscript in preparation.

Light, J., Binger, C., Corbett, M. B., Gathercole, M., Greiner, N., & Seich, A. (1995a, December). *The effect of turn taking on the communicative competence of students who use AAC.* Poster presented at the annual convention of the American Speech-Language Hearing Association, Orlando, FL.

Light, J., Binger, C., Dilg, H., & Livelsberger, B. (1996c, August). *Use of an introductory strategy to enhance communicative competence.* Paper presented at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, British Columbia, Canada.

Light, J., Corbett, M. B., Gullapalli, G., & Lepkowski, S. (1995b, December). *The effect of other orientation on the communicative competence of students who use AAC.* Poster presented at the annual convention of the American Speech-Language Hearing Association, Orlando, FL.

Light, J., & Lindsay, P. (1991). Cognitive science and augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 7*, 186–203.

Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication, 9*, 3–9.

Norman, D. (1988). *The psychology of everyday things.* New York: Basic Books.

Williams, M. (1996, August). *The myth of the machine, or how do you give a speech when you've hardly said a word all your life.* Words+ / ISAAC Consumer lecture presented at the 1996 Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, British Columbia, Canada.

Augmentative and Alternative Communication, Settembre 1997, VOL.13, 3 ,pp.158-171

"Andiamo a pescare una stella marina": Riflessioni sui contesti di apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA *aided*

Janice Light
Department of Communication Disorders, The Pennsylvania State University, University Park, Pennsylvania, USA

Un resoconto completo sullo sviluppo del linguaggio deve prendere in considerazione non soltanto le caratteristiche e le facoltà del bambino ma anche l'ambiente adatto all'apprendimento del linguaggio. L'ambiente adatto all'apprendimento del linguaggio può essere definito come una complessa rete di contesti che si intrecciano tra di loro e che comprendono il contesto fisico, quello funzionale, linguistico, sociale, e culturale. Il contesto fisico è delineato dalle persone, dagli oggetti, e dagli avvenimenti all'interno dell'ambiente fisico; l'accesso del bambino al contesto fisico ha come effetto lo sviluppo concettuale e costituisce il fondamento per lo sviluppo del lessico. Il contesto funzionale fa riferimento alla struttura e alla funzione delle attività quotidiane; il contesto funzionale è quello che determina il tempo e il luogo assegnato all'apprendimento del linguaggio nell'ambito della vita giornaliera del bambino. Il contesto linguistico fa riferimento al codice (codici) linguistico reale all'interno dell'ambiente del bambino, gli " strumenti " di comunicazione. Per il bambino colpito da gravi disabilità fisiche e del linguaggio, questi strumenti comprendono facoltà ricettive e quante più facoltà espressive possibili nel codice (codici) linguistico usato in famiglia e nella più ampia comunità sociale. Gli strumenti comprendono anche facoltà proprie del "codice linguistico" del sistema (sistemi) di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) come canali della comunicazione espressiva (e qualche volta ricettiva). Il contesto sociale si riferisce alle interazioni che si svolgono tra il bambino che utilizza la CAA e gli altri, e ai modelli di linguaggio in uso in queste interazioni che possono facilitare (oppure ostacolare) l'apprendimento del linguaggio. Infine, il contesto culturale si riferisce alla comunità familiare, ai valori della società, alle aspettative ed alle credenze riguardanti lo sviluppo del linguaggio ed i bambini che hanno bisogni di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) *aided*. Tali pensieri ed aspettative sono in grado di esercitare una forte influenza sulle opportunità e sui risultati dell'apprendimento del linguaggio. Questo articolo riesamina ciò che si conosce a tutt'oggi circa questi contesti di apprendimento del linguaggio, discute le implicazioni cliniche a sostegno dello sviluppo del linguaggio e suggerisce direzioni per la futura ricerca.

PAROLE CHIAVE: comunicazione *aided* *, comunicazione aumentativa alternativa (CAA), bambini, acquisizione e sviluppo del linguaggio

Kathryn: Dai, Matthew.Andiamo a pescare una Stella marina (*star fishing)*. Posso pescare una stella marina con questa?
(Solleva una bacchetta magica da fata.)
Matthew: Quella è solo per finta.
Kathryn: Sto prendendo del pesce (*fish)*, Matthew. (Fa finta di pescare con la bacchetta magica da fata). Posso pescare una stella marina con questa?
(Solleva la bacchetta magica da fata .)
Matthew: Sono un pesce, Kathryn. (Balla intorno per la stanza). Che cosa sei tu?
Kathryn: Se sei un pesce *(fish)*, allora hai bisogno di andare nell'oceano.
Matthew: Ma io sono una stella marina *(star fish)*.

(Conversazione ascoltata per caso tra gemelli che avevano due anni e sei mesi.)

Come evidenziato da questa conversazione tra gemelli di due anni e sei mesi, il processo di apprendimento del linguaggio che va dalla nascita all'età prescolare è un processo "magico" che passa dalle interazioni preterintenzionali, presimboliche attraverso lo sviluppo dell'intenzionalità e lo sviluppo del linguaggio simbolico fino a arrivare al punto in cui i bambini possono utilizzare il linguaggio in modi sofisticati per interagire con gli altri in un gioco immaginario. Mentre per molti bambini questo processo di apprendimento del linguaggio si evolve con successo senza che sia richiesto nessun tipo di "intervento" programmato, per altri bambini, il processo di apprendimento del linguaggio è un processo difficile che richiede un intervento concertato per rendere più facile il processo stesso. Ciò è vero soprattutto per i bambini con disabilità fisiche e gravi disturbi del linguaggio con bisogni di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) *aided*. Come possiamo agevolare il "magico momento" dell'apprendimento del linguaggio per questi bambini in modo che essi possano crearsi dei mondi immaginari dove anche loro possano andare "a pescare una stella marina?"

Ciascun bambino giunge al processo di apprendimento del linguaggio con una particolare miscela fatta di bisogni e di abilità che ha effetto sul processo di apprendimento. Tuttavia, in accordo con

*in questo articolo è stato mantenuto il ternine inglese CAA *aided*, che indica l'utilizzo all'interno dell'intervento di CAA, di strumenti ed ausili (es. simboli, tabelle, ecc) . Al contrario il termine *unaided* indica interventi di CAA basati sull'utilizzo di risorse comunicative naturali.

Vygotsky (1978), un resoconto completo sullo sviluppo del linguaggio deve considerare non soltanto le caratteristiche e le facoltà intrinseche del bambino ma anche i fattori estrinseci che contribuiscono all'ambiente dell'apprendimento del linguaggio da parte del bambino (vedi Bedrosian [1997] per un ulteriore dibattito sulla teoria dello sviluppo del linguaggio di Vygotsky e sulla sua applicazione ai bambini che utilizzano la CAA). Lo sviluppo del linguaggio da parte dei bambini non è un fenomeno che si verifica isolato; piuttosto, esso è un fenomeno strutturato socialmente. Per comprendere lo sviluppo del linguaggio dobbiamo comprendere i contesti nei quali esso avviene. L'apprendimento del linguaggio è inserito all'interno di una complessa rete di contesti – quello fisico, funzionale, linguistico, sociale e culturale - che si intrecciano tra loro. Il contesto fisico si riferisce agli elementi dell'ambiente fisico che circondano il bambino - gli oggetti, le persone, e gli avvenimenti. Il contesto funzionale si riferisce alla struttura e alla funzione delle attività quotidiane nell'ambito della vita del bambino. Il contesto linguistico si riferisce al codice (ai codici) linguistico legato agli ambienti del bambino. Il contesto sociale, si riferisce alla interazione tra il bambino e gli altri, e ai pattern di linguaggio in uso nell'ambito di queste interazioni. Il contesto culturale fa riferimento ai valori della famiglia, della comunità, e della società, alle aspettative e ai pensieri riguardanti lo sviluppo del linguaggio. Ciascuno di questi contesti - fisico, funzionale, linguistico, sociale, e culturale - influenza il bambino e il processo di apprendimento del linguaggio.

Una piena comprensione dei contesti di sviluppo del linguaggio è necessaria per sviluppare degli efficaci programmi di intervento al fine di rafforzare lo sviluppo del linguaggio nei bambini che hanno bisogni di CAA. Perciò, questo articolo si propone due obiettivi principali: (a) riesaminare ciò di cui siamo a conoscenza riguardo i contesti di apprendimento del linguaggio per i bambini che richiedono la CAA *aided* e discuterne le implicazioni per l'intervento a sostegno dello sviluppo del linguaggio e (b) mettere in evidenza ciò che *non* conosciamo riguardo i contesti di apprendimento del linguaggio e suggerire alcuni orientamenti riguardanti la ricerca futura. L'articolo si concentra in modo specifico sui bambini che hanno severe disabilità fisiche e di linguaggio e che hanno bisogno della CAA *aided*. I problemi legati all'apprendimento della *literacy* non sono qui discussi. Questi problemi sono ovviamente di grande importanza per il campo della CAA, ma la discussione riguardante l'acquisizione delle abilità relative al linguaggio scritto è al di fuori degli obbiettivi di questo articolo.

CONTESTO FISICO DELLO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO

L'apprendimento del linguaggio è inserito in un contesto fisico, definito da persone, oggetti, attività, e avvenimenti propri dell'ambiente del bambino. Tramite le interazioni con l'ambiente fisico, il bambino acquisisce nuovi concetti riguardanti il mondo, questa conoscenza del mondo costituisce il fondamento per lo sviluppo del lessico. Che cosa dobbiamo sapere circa il contesto fisico dell'apprendimento del linguaggio per i bambini che hanno disabilità fisiche e hanno bisogno della CAA *aided* ?

Elementi dell'Ambiente Fisico ed accesso a questi elementi

La ricerca suggerisce che gli elementi propri degli ambienti fisici, che circondano i bambini in età prescolare che usano la CAA, sono simili a quelli che circondano i bambini normali (Light & Kelford Smith, 1993). Tuttavia, molti bambini che hanno disabilità fisiche e che utilizzano la CAA *aided*, non hanno una mobilità indipendente o funzionali capacità di manipolazione. Di conseguenza, il loro accesso indipendente all'ambiente che li circonda è limitato; la loro esperienza con gli elementi fisici del mondo (p.e, libri, giocattoli, utensili da cucina, utensili per disegnare e per scrivere, vestiti per travestirsi, attrezzature da gioco dei parchi) può essere gravemente limitata (Light & Kelford Smith, 1993; Yoder & Kraat, 1983). I problemi di trasporto e le barriere architettoniche possono ulteriormente limitare le esperienze all'interno della comunità per questi bambini, nuovamente restringendo la gamma delle loro esperienze con le persone, gli oggetti e gli eventi nel mondo.

Senza la possibilità di accedere alle ricche esperienze dell'ambiente circostante, i bambini con disabilità fisiche, che richiedono l'utilizzo della CAA, possono avere un impoverito bagaglio di esperienze per lo sviluppo dei concetti e del lessico. I bambini costruiscono la loro base concettuale, acquisendo nuove conoscenze sul mondo; nuovi apprendimenti sono maggiormente facilitati se il bambino ha una qualche esperienza o conoscenza precedente relativa ai nuovi concetti da imparare (Chi, 1985; Rabinowitz & Glaser, 1985). Perciò, il problema dello sviluppo concettuale e lessicale per i bambini che utilizzano la CAA è complesso.

I bambini hanno accesso limitato all'ambiente per sostenere il loro sviluppo concettuale; è molto più difficile per loro fare nuove conoscenze e acquisire nuovi concetti non avendo accesso ad una importante precedente conoscenza.

Facilitare l'accesso all'Ambiente Fisico

Un passo importante nel facilitare lo sviluppo del linguaggio per i bambini con disabilità fisica che utilizzano la CAA *aided*, è quello di favorire al massimo la loro possibilità di accedere agli oggetti, di prendere parte agli eventi, di avere contatti con le persone che li circondano. Ciò può essere reso possibile promuovendo la mobilità autonoma fin dalla tenera età (p.e, strisciando, rotolando o tramite l'*assistive technology*, utilizzando ad esempio macchinine elettriche o la carrozzina elettronica) in modo che i bambini possano iniziare a interagire e a esplorare l'ambiente in maniera autonoma. I bambini che non hanno una mobilità ed una manipolazione indipendente, di solito dipendono dagli adulti che forniscono loro l'accesso agli oggetti, alle attività, agli eventi, e alle persone all'interno del loro ambiente. Le loro esperienze sono molto differenti da come sarebbero se essi fossero autosufficienti (Light & Kelford Smith, 1993). Gli adulti tendono a "giocare" alla *maniera degli adulti*; le loro interazioni con l'ambiente fisico differiscono in maniera significativa da quelle dei bambini. Nel facilitare l'accesso all'ambiente, si deve prestare attenzione a considerare i modi in cui i bambini giocano e interagiscono con il mondo intorno a loro. Si dovrebbero compiere degli sforzi per favorire al massimo la scelta ed il controllo da parte del bambino, per incoraggiarne le motivazioni e gli interessi e per assicurarsi che le attività selezionate siano idonee allo sviluppo concettuale del bambino (Light, Collier, e Pames, 1985a). Si dovrebbero fare delle considerazioni per esplorare il ruolo dei pari come mediatori durante il gioco per i bambini piccoli che hanno disabilità fisiche. Goossens' (1989) e Musselwhite (1986) hanno delineato molti interessanti adattamenti per rendere diverse attività di gioco, più accessibili ai bambini con disabilità fisiche.

E' necessaria una futura ricerca che indaghi sulle tecniche per favorire al massimo l'accesso all'ambiente fisico in modo da sostenere lo sviluppo concettuale e porre le basi dell'apprendimento del linguaggio per i bambini con disabilità fisiche, che hanno bisogno della CAA *aided*. La robotica, le simulazioni tramite computer, e le applicazioni della realtà virtuale, presentano tutte delle interessanti strade da investigare. Le soluzioni tecniche proposte dovrebbero comportare un apprendimento minimo o ridotte richieste di abilità in modo da essere accessibili ai bambini più piccoli e a quelli con le più severe disabilità fisiche. Le soluzioni dovrebbero agevolare l'esplorazione attiva e l'interazione con l'ambiente, non il divertimento passivo; esse dovrebbero affrontare il problema dalla prospettiva dei bambini piccoli, *non* da quella degli adulti.

CONTESTO FUNZIONALE DELLO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO

Il contesto funzionale dello sviluppo del linguaggio si riferisce alla struttura e alla funzione delle attività quotidiane e inoltre al tempo e allo spazio accordato all'apprendimento del linguaggio nell'ambito di queste attività. Von Tetzchner e Martinsen (1982) hanno descritto il contesto funzionale come il "quadro strutturale" della giornata del bambino, cioè, le routines, gli avvenimenti, e le attività che costituiscono la giornata del bambino. Che cosa sappiamo circa il contesto funzionale per l'apprendimento del linguaggio per i bambini con disabilità fisiche, che utilizzano la CAA *aided* ?

Routines quotidiane dei bambini che utilizzano la CAA *aided*

Light e Kelford Smith (1993) trovarono che i bambini che utilizzano la CAA, dedicano significativamente più tempo alle loro giornaliere cure di routines rispetto ai loro pari non disabili e dedicano significativamente meno tempo al gioco e alle attività sociali. Von Tetzchner e Martinsen (1992) hanno rilevato che "…spesso le routines quotidiane come ad esempio l'igiene personale e la colazione del mattino possono richiedere molto tempo, e che spesso la giornata consiste in poco altro che queste routines fisse" (p. 112). Le pesanti richieste di assistenza per i genitori di bambini con disabilità fisiche che utilizzano la CAA, interferiscono significativamente sul tempo a disposizione per facilitare il gioco, la lettura, e altre attività interattive, che sappiamo essere per eccellenti contesti per l'apprendimento del linguaggio. Inoltre, molti genitori di bambini che utilizzano la CAA riferiscono che i compiti di assistenza legati all'alimentazione, all'igiene e al vestire, richiedono una significativa concentrazione e attenzione nei confronti di obiettivi terapeutici e di posizionamento, rendendo difficile per i genitori fare entrare all'interno di queste attività quotidiane di assistenza, delle opportunità di apprendimento di

linguaggio. Molte di queste situazioni di assistenza giornaliere (p.e., l'igiene personale, il cambiarsi) non sono fatte in modo da consentire facile accesso ai sistemi di CAA *aided*.

Struttura e funzione del gioco e delle attività di lettura

Le attività di gioco e la lettura sono state tradizionalmente riconosciute come eccellenti opportunità di apprendimento del linguaggio da parte di bambini normali. Come rilevato in precedenza, i periodi di tempo da dedicare al gioco e alla lettura si possono verificare meno frequentemente per i bambini che utilizzano la CAA di quanto non si verifichi per i loro pari non disabili. Inoltre, quando vi sono opportunità di gioco e di lettura, esse possono essere strutturate in modo abbastanza differente. Infatti, la ricerca suggerisce che questi tempi possono *non* venire impiegati dai genitori per agevolare l'apprendimento del linguaggio da parte dei bambini che utilizzano la CAA. Ad esempio, in uno studio sulle interazioni durante il gioco tra bambini in età prescolare che utilizzano la CAA e i loro primari *caregiver*, Light et al. (1985a,b,c) hanno rilevato che i bambini potevano o giocare o comunicare utilizzando la CAA *aided*, ma non fare entrambe le cose. Per il più delle volte, i genitori e i bambini sembravano focalizzare la loro attenzione sul gioco; i bambini effettuavano minimi turni comunicativi nelle interazioni. Allo stesso modo, in uno studio sulle interazioni tra i bambini che utilizzavano la CAA e i loro genitori, durante la lettura di storie, Light, Binger e Kelford Smith (1994) trovarono che i modelli di interazione erano asimmetrici, con le madri che dominavano gli scambi comunicativi e i bambini che partecipavano non molto frequentemente. Il *focus* delle interazioni sembrava essere sulla vicinanza "sociale" (cioè, lo stare insieme e il divertirsi l'uno con l'altro), piuttosto che sull'apprendimento del linguaggio; c'erano poche aspettative od opportunità per i bambini di comunicare.

Una recente ricerca di O' Rourke, Bedrosian, e Light (1993) suggerisce che la struttura e la funzione delle attività che coinvolgono i bambini che utilizzano la CAA può essere modificata con successo tramite un intervento che meglio faciliti l'apprendimento del linguaggio. Questi ricercatori hanno riferito lo studio di un caso, che coinvolge un bambino di cinque anni, con paralisi cerebrale, suo padre e il suo insegnante prescolastico e nel quale al padre e all'insegnante venne insegnato come fornire maggiori opportunità di comunicazione da parte del bambino nel corso delle attività di lettura di storie; come risultato, il linguaggio del bambino aumentò in frequenza e in complessità nell'ambito di questo contesto.

Valutazione del Contesto Funzionale

Il tempo e lo spazio per l'apprendimento del linguaggio nell'ambito delle attività quotidiane sembra essere diverso per i bambini che hanno bisogni di CAA rispetto ai loro pari. Inoltre, i periodi di tempo e le situazioni ottimali per una stimolazione del linguaggio per i bambini che hanno bisogni di CAA, sembrano essere determinati su basi individuali. Von Tetzchner e Martinsen (1992) raccomandano una valutazione del contesto funzionale di apprendimento del linguaggio come primo passo nel processo di intervento sul linguaggio. La valutazione del contesto funzionale permette agli operatori e ai genitori di individuare (a) i periodi di tempo in cui l'apprendimento del linguaggio è già facilitato all'interno della giornata del bambino; (b) i periodi di tempo non considerati come opportunità ottimali per un intervento sul linguaggio a causa di altre richieste; (c) i periodi di tempo che sono considerati "tempo libero" quando il bambino non è coinvolto in una qualche attività; e (d) periodi di tempo che possono essere utilizzati per un ulteriore stimolazione e apprendimento del linguaggio. Gli operatori dovrebbero riconoscere le aumentate richieste di assistenza da parte dei genitori di bambini con disabilità; essi dovrebbero rispettare le priorità dei genitori e dei bambini e il loro bisogno di tempi da dedicare alla "intimità sociale", così come tempi per una attenzione più concertata alla stimolazione del linguaggio. Una futura ricerca dovrebbe essere condotta al fine di valutare gli interventi per riorganizzare le attività quotidiane in modo da capitalizzare le opportunità di apprendimento del linguaggio. Queste valutazioni non dovrebbero prendere in considerazione soltanto i risultati dell'apprendimento del linguaggio ma anche la soddisfazione della famiglia, la qualità della vita, e gli effetti collaterali (positivi o negativi) che sono sottoprodotti degli interventi.

CONTESTO LINGUISTICO

Il contesto linguistico fa riferimento al codice (codici) linguistici dell'ambiente del bambino;[1] questo codice (codici) forma gli strumenti per la

[1] Si noti che questa discussione sul contesto linguistico mette a fuoco i problemi inerenti in particolar modo al codice (ai codici) del linguaggio; i problemi inerenti alle interazioni sociali con il bambino e con i *pattern* di uso del linguaggio all'interno di queste interazioni vengono discusse nella sezione seguente, il Contesto sociale per l'apprendimento del linguaggio

comunicazione. Light (1989) sosteneva che i bambini che utilizzano la CAA, devono sviluppare capacità almeno secondo due codici linguistici: il linguaggio(i) che si parla nell'ambiente domestico del bambino e nella sua più ampia comunità sociale e il "codice (i) linguistico" del sistema (i) di CAA adoperati dal bambino.

Linguaggio (i) parlati nella famiglia e nella comunità del bambino

La maggior parte dei bambini che ha bisogni di CAA, sono dapprima esposti al linguaggio che sentono parlare in casa da parte di chi si prende cura di loro nel corso delle interazioni quotidiane. Infatti, durante i loro primi anni, la maggior parte dei bambini che hanno bisogni di CAA sono esposti *solamente* a questo codice di linguaggio. Sebbene si parli molto di intervento precoce, in pratica, la maggior parte dei bambini non sono introdotti alla CAA fino all'età di 2 o 3 anni o anche più tardi. Anche quando i bambini sono introdotti ai sistemi di CAA, essi continuano a ricevere i loro principali *input* linguistici tramite il linguaggio(i) parlato in casa e all'interno della più ampia comunità sociale. Sebbene la letteratura discuta dei potenziali benefici dei partner che utilizzano la CAA congiuntamente al linguaggio (Goossens', 1989; Romski & Sevcik, 1993), in pratica, la stimolazione assistita del linguaggio (come è stata chiamata da Goossens' [1989]) oppure l'input aumentativo (come è stato chiamato da Beukelman e Garrett [1988] e da Romski e Sevcik[1988]) non si verifica di frequente. Perciò, il canale principale di input del linguaggio, e nella maggior parte dei casi il *solo* canale di input del linguaggio, per i bambini che fanno utilizzano la CAA, è quello attraverso il codice del linguaggio parlato a casa e nella comunità. I bambini che utilizzano la CAA hanno bisogno di sviluppare le abilità ricettive secondo questo codice di linguaggio.

Abilità ricettive del linguaggio che si parla in famiglia e nella comunità

Storicamente, la prima enfasi sull'apprendimento del linguaggio con i bambini che hanno bisogni di CAA, è stata sullo sviluppo delle loro abilità di linguaggio espressivo (Nelson, 1992; Romski & Sevcik, 1993; Roth & Cassatt- James, 1989). È stato poi sempre più riconosciuto che lo sviluppo delle capacità di comprensione del linguaggio è anche esso di cruciale importanza.

Come hanno sottolineato Romski e Sevcik (1996):

La comprensione del linguaggio è stata il partner silenzioso nell'acquisizione e l'uso del linguaggio aumentativo ... Sebbene sia ragionevole dare un certo rilievo alle capacità produttive che consentono ad un individuo di attuare un cambiamento funzionale all'interno del proprio ambiente, le capacità di comprensione costituiscono una componente essenziale nello sviluppo dell'altro ruolo come partecipante in qualità di ascoltatore negli scambi comunicativi. Nel ruolo di ascoltatore acquista una capacità di comprendere i simboli prodotti dal partner comunicativo in appropriati contesti sociali (p. 132).

Il compito di sviluppare le capacità di comprensione del linguaggio parlato in casa e nella comunità, può costituire una sfida significativa per i bambini con severe disabilità verbali che hanno bisogni di CAA. Essi sentono le parole dette all'interno del loro ambiente e possono formulare ipotesi sui significati di queste parole, ma essi hanno a disposizione pochi mezzi per verificare queste ipotesi dato il loro limitato accesso alla naturale produzione di linguaggio. Essi stessi non sono in grado di applicare etichette verbali agli oggetti e agli avvenimenti che essi credono le parole rappresentino; quindi essi non ricevono un riscontro circa " il grado di idoneità" tra il vocabolo espresso e il significato che essi hanno ipotizzato. Di conseguenza essi hanno poche opportunità di sviluppare e affinare le loro facoltà di comprensione.

Inoltre, gli adulti che interagiscono con i bambini che hanno bisogni di CAA, possono avere difficoltà a identificare gli appropriati livelli di input linguistico. Generalmente, i partner comunicativi stabiliscono il loro livello di input linguistico sulla base del linguaggio prodotto dal bambino. Dal momento che i bambini che hanno gravi disabilità verbali sono gravemente limitati nella loro capacità di esprimersi, gli adulti possono o sopravalutare o sottovalutare le loro capacità di comprensione. Entrambe sono problematiche. Quando gli adulti sopravvalutano le capacità di ricezione del linguaggio, i bambini non sono in grado di dare un senso al mondo e al codice linguistico usato intorno a loro. D'altro canto, quando le capacità di comprensione vengono sottovalutate, i bambini sono esposti ad un impoverito codice di linguaggio, che limita il loro apprendimento di nuove forme e contenuti di linguaggio.

Valutazione delle capacità ricettive

Come Nelson (1992) ha suggerito, il fatto che un individuo abbia bisogni di CAA non è, in e di per sè stesso, predittivo delle sue capacità ricettive di linguaggio. I bambini che hanno bisogni di CAA possono variare in maniera significativa per quanto riguarda le loro capacità ricettive di linguaggio: da bambini con intatte capacità ricettive a quelli con gravi difficoltà di comprensione. In alcuni casi, le gravi limitazioni nel linguaggio espressivo sperimentate dai bambini, possono mascherare significativi problemi ricettivi di linguaggio che coesistono con quelli di natura espressiva (Roth & Cassatt-James, 1989). E' necessaria chiaramente una esauriente valutazione delle capacità ricettive di linguaggio dei bambini che hanno bisogni di CAA. La valutazione sulla comprensione dovrebbe tener conto della capacità di comprensione da parte del bambino della forma, del contenuto, e dell'uso del linguaggio, compresa la conoscenza del lessico (vale a dire, l'abilità di associare le parole espresse verbalmente con gli oggetti, gli avvenimenti, e i concetti che essi rappresentano), la conoscenza della semantica e della sintassi (cioè, l'abilità di decodificare le relazioni tra le parole in diverse strutture della frase), del discorso o della conoscenza sociale (p.e., la comprensione delle intenzioni, degli avvenimenti descritti, delle presupposizioni e deduzioni, ecc.) (Miller & Paul, 1995).

Come Miller e Paul (1995) hanno notato, è difficile valutare la comprensione del linguaggio con qualsiasi bambino perché quello della comprensione è un "avvenimento che ha luogo privatamente nella mente dell'ascoltatore" (p.7). I compiti usati per valutare la comprensione devono essere dei metodi *validi* per permettere la valutazione dei problemi individuati. Vengono creati dei test standardizzati per affrontare la domanda: "le capacità ricettive del linguaggio di questo bambino possono differire da quelle dei bambini normali? "(Miller & Paul, 1995). In alcune situazioni, questa domanda può veramente essere la domanda alla risposta che noi andiamo cercando riguardo alla valutazione. Tuttavia, nel campo della CAA, noi molto spesso sappiamo già che c'è un problema e ciò di cui abbiamo veramente bisogno è stabilire esattamente qual'è il contenuto, le forme, e le funzioni del discorso, che il bambino può comprendere; quali il bambino non è in grado di comprendere; e come noi possiamo aumentare l'input linguistico verbale per facilitare, se necessario, la comprensione (p.e., adoperando gesti, segni, e/o dei simboli insieme alle parole).

A queste domande si può dare migliore risposta tramite le procedure informali di valutazione. Come Miller e Paul (1995) hanno notato, le procedure informali di valutazione offrono numerosi vantaggi: esse danno l'opportunità di verificare il contenuto, la forma, e la funzione, parecchie volte, in contesti differenti, individuando con esattezza i punti di forza e i limiti; esse consentono di verificare il contenuto, le forme, e le funzioni che sono più rilevanti e cariche di significato per le esigenze della vita quotidiana del bambino; esse consentono la modifica delle procedure per adattarle ai limiti motori e sensoriali/percettivi; esse consentono all'esaminatore di focalizzarsi sulla comprensione nel *contesto,* in modo che i risultati rispecchino meglio le performance del bambino nella vita reale; ed esse possono essere personalizzate per rispecchiare le particolari esperienze e interessi del bambino.

L'uso delle procedure di valutazione informali pone sul tappeto alcune sfide anche ai clinici. In primo luogo, il clinico deve specificare i quesiti sulla valutazione che devono essere affrontati. Questi quesiti saranno suggeriti dalle richieste di comunicazione ricettiva proprie degli ambienti quotidiani di vita del bambino e dagli ambienti futuri. Ad esempio, per partecipare (alle attività) in una classe di scuola materna, i bambini devono essere in grado di seguire le istruzioni presentate sotto forma di complesse strutture di frasi (p.e., "Quando finisci l'attività al centro di interesse che ti è stato assegnato dal tuo insegnante, puoi andare a fare uno spuntino o scegliere un qualunque altro centro che desideri"). In secondo luogo il clinico deve essere in grado di pianificare dei contesti appropriati nei quali valutare le capacità del bambino di comprendere questo tipo di richieste comunicative. I contesti devono essere interessanti e rilevanti per il "funzionamento" del bambino nel mondo reale; essi devono essere in grado di richiedere e di dare in modo chiaro al bambino l'opportunità di dimostrare la comprensione della forma/contenuto del compito. I compiti della valutazione informale possono essere personalizzati per ciascun bambino per andare incontro alle sue uniche esperienze e interessi. I risultati devono essere sintetizzati, i modelli di comportamento devono essere identificati, le ipotesi sviluppate per fare un rendiconto di queste performances, confrontando le ipotesi valutate attraverso ulteriori sistemi di valutazione informale (Lund & Duchan, 1988).

Determinare le capacità di comprensione del bambino è importante per varie ragioni. Per prima

cosa, ciò serve a fornire ai partner indicazioni sul livello di input di linguaggio parlato che è appropriato per il bambino; in secondo luogo, serve a fornire informazioni su quando e come può essere richiesto un aumento dell'input verbale per agevolare la comprensione del bambino; e terzo, serve a fornire delle informazioni sulle discrepanze tra il livello di comprensione e di espressione del bambino (tramite il linguaggio naturale e/o tramite la CAA). Secondo Vygotsky (1978), i concetti che vengono compresi, ma che non sono espressi continuativamente dal bambino, si trovano nella "zona di sviluppo prossimale" del bambino e dovrebbero essere introdotti, con massima priorità, come simboli CAA per riuscire a colmare il divario esistente tra la capacità di comprensione e di espressione.[2] Le capacità di comprensione del bambino hanno anche importanti implicazioni nell'insegnamento dei simboli CAA. Romski e Sevcik (1992) hanno descritto due diversi patterns di apprendimento dei simboli della CAA che essi attribuivano alle diversità nelle capacità di comprensione del linguaggio. Nel primo pattern, i bambini con una gravemente limitata capacità di comprensione del linguaggio parlato in casa e nelle loro comunità, hanno appreso un ridotto set di simboli di CAA (circa 20-30) che sono stati adoperati per agevolare la comprensione e la produzione. Questi bambini hanno dovuto stabilire delle relazioni tra i simboli di CAA e i loro referenti nel mondo reale, basandosi sui suggerimenti contestuali nell'ambiente per identificare collegamenti rilevanti (Romski, Sevcik, & Pate, 1988). Nel secondo pattern, i bambini dotati di una migliore comprensione del linguaggio, hanno imparato rapidamente un più ampio set di simboli di CAA (più di cento) e in seguito hanno cominciato a combinare i simboli per comunicare significati più complessi. Questi bambini stabilirono relazioni tra i simboli di CAA e i vocaboli o i concetti che essi già comprendevano. Essi hanno mappato i simboli di CAA nei codici del linguaggio parlato. I simboli di CAA vengono di solito insegnati combinando il simbolo con l'etichetta verbale del referente. Reichle, York, e Sigafoos (1991) hanno messo in guardia sul fatto che le persone non necessariamente possono imparare i significati dei simboli *aided*, se essi gli vengono solo presentati durante il discorso. In uno studio riguardante il ruolo dei suggerimenti visivi nell'apprendimento dei simboli grafici, Hunt-Berg (1996) scoprì che i bambini normali imparavano più facilmente il significato dei simboli grafici quando il partner nominava l'oggetto e dopo sottolineava il collegamento tra l'oggetto e il simbolo grafico, di quando l'adulto nominava l'oggetto e poi semplicemente indicava il simbolo grafico. In quest'ultima tecnica, l'adulto fa notevolmente assegnamento sulla comprensione del linguaggio parlato da parte del bambino; nella prima tecnica, l'adulto rinforza l'etichetta linguistica collegando esplicitamente il simbolo al suo referente ambientale.

Capacità espressive nel linguaggio (i) parlato in famiglia e in comunità

Oltre a sviluppare le loro capacità ricettive di linguaggio, i bambini che utilizzano la CAA, hanno anche bisogno di sviluppare le maggiori capacità espressive possibili nel linguaggio (i) utilizzato in casa e nella comunità. Come Beukelman (1987) ha rilevato, lo sviluppo dell'espressione verbale naturale o l'uso della CAA raramente dovrebbe essere una decisione "o l'uno/o l'altro". Piuttosto, i bambini dovrebbero essere incoraggiati a imparare a esprimersi nei più diversi aspetti possibili del codice del linguaggio parlato, supportando ed aumentando la produzione del linguaggio tramite la CAA. Per alcuni bambini la capacità di espressione può essere limitata a poche approssimazioni verbali di singole parole che vengono comprese solamente dai familiari in contesti conosciuti; altri possono creare una varietà abbastanza ampia di parole espresse verbalmente e possono fare uso di diverse strutture semantico-sintattiche per comunicare un'ampia gamma di intenzioni in diversi contesti . E' da notare che imparare ad esprimere nuove forme, contenuti, o funzioni proprie del linguaggio parlato può essere una prova complessa per i bambini colpiti da gravi disabilità di parola. Le difficoltà con la "produzione motoria" del linguaggio possono sovraccaricare le risorse cognitive dei bambini ed impedire l'apprendimento del linguaggio.

Per alcuni bambini, il primo linguaggio parlato in casa è diverso da quello che si parla nella più ampia comunità sociale (p.e. a scuola, in biblioteca,

[2] La forma/ contenuto che non è né compreso nè prodotto dal bambino può anche essergli proposto per mezzo di simboli della CAA in modo da sostenere la comunicazione funzionale, ma questa forma/contenuto potrebbe non essere compresa/utilizzata da parte del bambino. Quando la forma/ contenuto non è né compresa nè prodotta in modo espressivo, può essere richiesta un'ulteriore esposizione alla forma/contenuto attraverso maggiori input di linguaggio in contesti di gioco, centrati sul bambino, o in attività stimolanti (Fey, 1986; Miller & Paul, 1995). In questo caso, i simboli della CAA dovrebbero essere utilizzati per aumentare l'input del linguaggio parlato; questi simboli dovrebbero essere insegnati in modo ricettivo e espressivo.

durante le attività della comunità). Per questi bambini, il compito di apprendimento del linguaggio è ancora più complicato in quanto che essi devono acquisire facoltà ricettive e espressive sia nel linguaggio che si parla in casa che in quello parlato all'interno della comunità. Per un ulteriore discussione sull'impatto di queste diversità di linguaggio, vedere per favore la sezione riguardante il contesto culturale.

Il " Codice linguistico " del sistema (i) di CAA

Il compito di apprendimento del linguaggio per i bambini con gravi disabilità di parola non è limitato allo sviluppo delle facoltà ricettive e espressive nell'ambito del codice (i) del linguaggio parlato a casa e nella più ampia comunità sociale; essi devono anche imparare il "codice linguistico" del loro sistema (i) di CAA. I bambini devono sviluppare la conoscenza del lessico e la competenza semantico-sintattica come anche la competenza pragmatica dei loro sistemi di CAA. Ad esempio, essi possono imparare a rappresentare i concetti e a esprimerne il significato attraverso i simboli di CAA come per esempio segni, disegni con solo contorni, simboli Bliss, icone del Minspeak, o l'ortografia tradizionale. Essi devono imparare a come combinare questi simboli al fine di trasmettere significati anche molto complessi. Essi devono imparare come *usare* il "codice linguistico" della CAA nell'ambito di interazioni funzionali per comunicare intenzionalmente con gli altri. Per la maggior parte dei bambini che hanno severe disabilità fisiche e bisogni di CAA, il punto centrale dell'intervento è in primo luogo lo sviluppo delle capacità espressive tramite la CAA. Ciò è in chiaro contrasto con i modelli tipici dell'acquisizione del linguaggio dove il punto centrale nell'apprendimento del linguaggio è lo sviluppo delle capacità ricettive ed espressive del linguaggio stesso.

Asimmetria nel contesto del linguaggio

Esiste una asimmetria ben definita nel contesto del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA (Smith & Grove, 1996).Il principale canale di input (e praticamente il solo canale di input) per la maggior parte di questi bambini è il linguaggio parlato, mentre il canale principale di espressione è la CAA, nei suoi aspetti multimodali. Quali sono le implicazioni di questa asimmetria per l'apprendimento del linguaggio? Quali le uguaglianze e quali le differenze tra i diversi "codici di linguaggio" che i bambini devono imparare ? Quali sono le interrelazioni tra questi codici di linguaggio? Queste domande richiedono una futura ricerca. L'asimmetria tra input e output è di particolare interesse perché la maggior parte dei bambini con bisogni di CAA devono apprendere il "codice di linguaggio" del loro sistema (i) di CAA con una limitata esposizione all'espressione pratica di linguaggio tramite la CAA (Culp, 1982; Light et al., 1985c). L'uso della stimolazione assistita del linguaggio (Goossens',1989) o di input aumentativi (Beukelman & Garrett, 1988; Romski & Sevcik, 1988) è una tecnica in grado di fornire maggior simmetria di input e output. L'applicazione di questa tecnica è discussa con ulteriori dettagli nella sezione che riguarda il contesto sociale dell'apprendimento del linguaggio.

La CAA come un "Codice di Linguaggio"

L'asimmetria tra input e output è considerevole perché esistono delle disparità tra la forma, il contenuto e l'uso del "codice linguistico" della CAA e la forma, il contenuto e l'uso del linguaggio (i) parlato all'interno della comunità (Light, 1989). Infatti, è da notare che molti set di simboli di CAA o sistemi usati al giorno d'oggi in questo campo non sono dei veri e propri sistemi di linguaggio. Tuttavia, il termine "codice di linguaggio " è stato posto tra virgolette quando si riferisce alla forma, al contenuto e all'uso della CAA. Secondo la definizione di linguaggio, proposta dall'American Speech Language-Hearing Association Committee on Language (1983), il linguaggio è un comportamento governato da regole definite da almeno cinque parametri - fonologico, morfologico, sintattico, semantico, e pragmatico. Molti dei set o sistemi di simboli di CAA usati al giorno d'oggi in questo campo (p.e.., PCS - Picture Communication Symbols- della Mayer Johnson, Picsyms, icone del Minspeak, segni /parole chiave) non sono conformi a questa definizione, perché mancano di uno o più di questi cinque parametri che definiscono il linguaggio. Molti dei sistemi *aided* di simboli sono costituiti da elementi grafici utilizzati per rappresentare specifiche parole o concetti; essi non hanno componenti fonologiche o sintattiche. Molti sono sprovvisti di indicatori morfologici per indicare, ad esempio, il tempo o le forme plurali.

Inoltre, molti dei gruppi di simboli o sistemi utilizzati correntemente in questo campo, non rispecchiano i fattori di sviluppo propri del processo di apprendimento del linguaggio . Ad esempio, molti rappresentano significati con rappresentazioni o associazioni grafiche basate su modelli del mondo

propri degli adulti piuttosto che su modelli che sono rilevanti per bambini con severe disabilità fisiche. Ad esempio, in alcuni set di simboli grafici, il concetto di "aiuto" è rappresentato dal disegno di una croce (che rappresenta la Croce Rossa) o da uno di una persona che sta annegando e che chiede aiuto agitando le braccia. Mentre queste rappresentazioni possono avere senso compiuto per gli adulti che hanno schemi mentali (Rumelhart, 1980) o informazioni (Schank & Abelson, 1977) di quello che fa la Croce Rossa e di ciò che accade quando qualcuno sta annegando, queste rappresentazioni possono non avere nessun significato per dei bambini che non hanno nessuna esperienza con questo tipo di avvenimenti. Light e Lindsay (1991) hanno dichiarato: "Troppo spesso nel nostro lavoro come professionisti nel campo della CAA - come clinici, educatori e progettisti di sistema - noi vediamo il mondo solo attraverso i nostri occhi. E ancora, ciò che ha senso per noi e che si basa sulla nostra visione del mondo può non avere nessun senso per dei bambini …. che utilizzano sistemi di CAA e che hanno esperienze di vita abbastanza diverse" (p.195). Mentre è possibile insegnare il significato di rappresentazioni come queste ad un bambino, si impiegherebbe del tempo inutile nelle istruzioni, tempo che potrebbe essere impiegato meglio per altri aspetti dell'apprendimento del linguaggio. Al contrario, si dovrebbero selezionare delle rappresentazioni più significative di questi concetti, quelle che sono più rilevanti per le esperienze fatte da un bambino .

Il problema dello sviluppo lessicale è complicato in modo ulteriore poiché la varietà di concetti disponibili, all'interno di molti sistemi di simboli grafici, è gravemente limitata; la maggior parte dei sistemi ha una preponderanza di oggetti concreti a scapito di concetti più astratti e di vocaboli sulle relazioni. Le rappresentazioni di concetti descrittivi, sociali, e di relazione sono specialmente problematiche in numerosi sistemi di simboli grafici (Blockberger, 1995). Ad esempio, il concetto di "più" viene rappresentato, in alcuni set di simboli, da un disegno raffigurante qualcuno che versa più succo o da un disegno di linea raffigurante due pile di "sassi" una con più sassi dell'altra. Queste rappresentazioni sono collegate a oggetti specifici in modo che la rappresentazione è realmente di "più succo" o di "più sassi" piuttosto che il concetto relativo di "più" da solo. E ancora l'aspettativa è che i bambini dissocino il termine relativo da quello dell'oggetto rappresentato graficamente. Ad esempio, ci si aspetta che un bambino che fa uso di un sistema di simboli grafici di CAA, indichi il disegno raffigurante una persona che versa più succo e poi il disegno di un biscotto per indicare la richiesta di "più biscotti". La dissociazione richiesta confonde potenzialmente molti bambini dal momento che infatti essi non vogliono più succo; ma piuttosto vogliono più biscotti. Una ricerca futura dovrà indagare sugli schemi mentali od informazioni dei bambini riguardo a concetti quali,ad esempio,"aiuto" e "più" per stabilire empiricamente in che modo rappresentare al meglio graficamente questi tipi di concetti per i bambini che usano la CAA.

Accesso Lessicale

Mentre i bambini che utilizzano i linguaggio naturale hanno di solito accesso a migliaia di concetti nei loro vocabolari espressivi nel periodo prescolastico, i bambini che utilizzano i sistemi *aided* di CAA, accedono a poco più di un centinaio di concetti e molti di loro accedono ad un numero molto minore di concetti. I vocabolari espressivi dei bambini che usano il linguaggio naturale sono dinamici; nuove parole si aggiungano ogni giorno quando c'è necessità. Benchè la letteratura suggerisca che anche i vocabolari *aided* dei bambini che utilizzano la CAA, dovrebbero essere dinamici (Beukelman, Mc Ginnis, & Morrow, 1991), in pratica, questi vocabolari tendono ad essere abbastanza statici. Tipicamente, i vocabolari a disposizione dei bambini che utilizzano la CAA, sono inadeguati in modo grossolano ai loro bisogni di comunicazione. Inevitabilmente, i bambini che utilizzano la CAA, si troveranno in situazioni nelle quali hanno dei concetti che desiderano esprimere, ma non hanno un pronto accesso a questi concetti nei loro sistemi *aided*. Come Gerber e Kraat (1992) hanno spiegato, in questi casi, i bambini devono "…tirar fuori da un lessico limitato ciò che i bambini parlanti sono in grado di fare grazie a un vasto repertorio di strutture morfologiche e semantico-sintattiche" (p.30). Essi si devono basare sulla loro competenza strategica per rendere al meglio ciò che conoscono e possono fare (Light, 1989).

In alcuni casi, il messaggio intrinseco selezionato dal bambino può essere diverso da quello estrinseco ricevuto dal partner. Beukelman e Mirenda (1992) hanno definito il messaggio intrinseco come gli elementi estrapolati dalla selezione effettuata sul sistema di comunicazione, da parte dell'utente di CAA; il messaggio estrinseco è quello ricevuto dal partner. Il messaggio estrinseco può implicare una

traduzione o una trasformazione del messaggio intrinseco, che può o no essere compresa dal bambino. Ad esempio, un bambino, Tim, seleziona il disegno di un cane (il messaggio intrinseco) dal set a disposizione sul suo computer con uscita in voce e la frase "Il nome del mio cane è Skippy" (il messaggio estrinseco) è espressa verbalmente attraverso il sintetizzatore di voce. In questo caso, il messaggio intrinseco selezionato dal bambino e quello estrinseco ricevuto dal partner, non sono la stessa cosa. Quale messaggio rappresenta in realtà l'output espressivo del bambino? Ad esempio, la mamma di Tim riferiva il resoconto seguente legato ad un episodio di comunicazione: all'ora di cena, Tim emetteva un vocalizzo per attirare l'attenzione della mamma, poi la guardava, guardava la sua cena, dopo guardava ancora la mamma, aggrottava le ciglia, e poi selezionava il disegno del cane dal suo computer, basato su un sistema CAA (ritrovando in questo modo il messaggio pre-programmato "Il nome del mio cane è Skippy"). Dopo numerosi tentativi, la mamma di Tim alla fine stabilì che Tim voleva comunicare il messaggio intrinseco "cane", non il messaggio estrinseco prodotto dal sintetizzatore della parola, e che lui stava cercando di dirle di dare la sua cena al cane perché non gli piaceva.

Von Tetzchner e Martinsen (1992) suggeriscono che la selezione di un simbolo grafico tratto da un sistema di comunicazione *aided* è da considerare più come un suggerimento per il partner affinchè indovini il significato che il bambino sta cercando di trasmettere, piuttosto che come comunicazione della parola reale scritta sopra il simbolo grafico o espressa verbalmente dal sintetizzatore della parola. Con un limitato accesso al vocabolario, i bambini possono avere la necessità di riferirsi ad una estensione del concetto o al concetto relativo per comunicare il significato voluto (Romski & Sevcik, 1989). I caregiver ed i professionisti che interagiscono con i bambini che utilizzano la CAA, possono interpretare con maggiore precisione quello che essi volevano dire tramite le selezioni di simboli grafici (Blockberger, 1995). In risposta a questo problema, alcuni sistemi simbolici, come ad esempio il Bliss, hanno inserito diverse strategie (p.e., suono simile, metafore, rime, parti di) che l'utente di CAA può indicare per avvisare il partner a non interpretare alla lettera l'output del simbolo (Hehner, 1980). Tuttavia, l'uso di queste strategie richiede una conoscenza metalinguistica che va oltre il livello di sviluppo della maggior parte dei bambini piccoli che usano la CAA *aided*.

Selezionare il vocabolario

I vocabolari lessicali a disposizione nei sistemi di CAA *aided* dettano, grosso modo, il modo in cui i bambini possono prendere parte alle interazioni nel corso della loro vita quotidiana. Troppo spesso, i vocabolari si concentrano sul fornire i mezzi per comunicare bisogni e desideri a scapito di altri importanti scopi della comunicazione: sviluppare la relazione con gli altri e cercare e fornire informazioni circa esperienze e avvenimenti (Light, 1988). Se noi sbagliamo nel fornire un vocabolario che sia rilevante, tagliamo fuori i bambini dai canali utili ad esprimere importanti funzioni comunicative. Noi diamo ai bambini il modo di domandare biscotti e succhi e i loro giocattoli preferiti, ma spesso trascuriamo di dare un vocabolario che permetta loro di prendere in giro i loro fratelli e sorelle, o di fare domande (p.e., Perché? Che cos'è? Che cos'è quello?). Beukelman, Jones, e Rowan (1989), Fried-Oken e More (1992) e Marvin, Beukelman, Brockhaus, e Kast (1994), hanno dato il loro contributo per stabilire degli elenchi per un vocabolario di base per bambini in età prescolare che utilizzano la CAA che riflettano considerazioni sullo sviluppo.

Il vocabolario del sistema *aided* di CAA può non essere congruente con il reale vocabolario espressivo del bambino (Nelson, 1992). In primo luogo, ci possono essere dei simboli grafici nel sistema *aided* di CAA, relativi a concetti che il bambino non "conosce" o che non ha interesse ad esprimere; secondo, il bambino può avere dei concetti che capisce e desidera comunicare ma può non avere i mezzi per farlo. In alcuni casi, possono essere pre-programmati messaggi, in un computer con un sistema di CAA, che in realtà vanno oltre la sintassi produttiva del bambino. Questi messaggi pre-registrati offrono, in alcune situazioni, vantaggi in termini di efficienza e chiarezza di comunicazione. Tuttavia essi possono limitare la capacità generativa dei bambini (Nelson, 1992) e possono incatenare i bambini in set di messaggi o in pattern di interazione. Inoltre, essi possono limitare le esperienze dei bambini nella costruzione di varie relazioni semantico-sintattiche. Forse, la migliore opzione è quella di dare ai bambini che utilizzano la CAA *aided*, accesso a frasi pre-programmate da usare come richiesto in determinate situazioni, ma anche consentire loro l'accesso a singole parole/concetti per permettergli di "spezzare" le olofrasi e di ricostruirle di nuovo (Paul, 1995).

Attualmente, la selezione del vocabolario per un sistema di CAA *aided*, viene costruita in primo luogo grazie ad adulti mediatori. I bambini che non sanno né leggere né scrivere hanno un minimo controllo sull'organizzazione di un nuovo vocabolario; piuttosto, viene dato loro un vocabolario ritenuto necessario e appropriato dagli adulti che sono intorno a loro. Ciò è in netto contrasto con il processo di acquisizione del vocabolario da parte dei bambini che utilizzano il linguaggio naturale; questi bambini sono dotati di autonomia nei confronti dei loro vocabolari espressivi. Essi fanno proprio e codificano il vocabolario che essi giudicano essere il più saliente e il più interessante per loro. Alcuni professionisti hanno tentato di dare ai bambini un controllo più autonomo sul vocabolario presente nei loro sistemi di CAA. Ad esempio, Light (1985) ha dichiarato che ai bambini che utilizzano la CAA, dovrebbero essere dati i mezzi per poter richiedere l'aggiunta di nuovi termini al vocabolario dei loro sistemi (p.e., "voglio un nuovo simbolo" oppure "Non ho un modo per dirtelo"). Sfortunatamente, molte di queste strategie si basano su facoltà metacomunicative non ancora acquisite dalla maggior parte dei bambini piccoli o in età prescolare con bisogni di CAA. Si dovrebbero cercare delle vie alternative per dare ai bambini un controllo più indipendente sul vocabolario presente nei loro sistemi *aided* di CAA, e specialmente delle strategie che permettano ai bambini di catturare immediatamente nuovi vocaboli derivanti dalle situazioni quotidiane, dato che è risaputo che i bambini piccoli parlano in primo luogo del "qui ed ora" (Marvin et al., 1994). La tecnologia di riconoscimento della parola, può fornire i mezzi tecnici che consentano ai bambini che utilizzano la CAA, di catturare le parole che gli altri dicono e poi cercare di usare quelle che vogliono (L.Farrier, comunicazione personale, Dicembre 1995). I vocaboli utilizzati dai bambini dovrebbero poi essere aggiunti ai loro sistemi *aided* di CAA, per consentire loro di accedervi regolarmente.

Richieste Operative

Comunicare attraverso la CAA *aided*, impone richieste operative uniche, che devono essere fatte proprie, se ci si aspetta che il bambino faccia uso del linguaggio per comunicare durante le interazioni quotidiane. Light (1989) ha definito campo operativo, quello delle abilità coinvolte nelle operazione tecniche o nella produzione di CAA, comprendenti, ad esempio, la capacità di girare le pagine in un libro di comunicazione e il saper indicare direttamente la voce del vocabolario desiderata, o la capacità di utilizzare la scansione riga-colonna, tramite un singolo sensore, per selezionare le voci di vocabolario desiderate, su di un ausilio con uscita in voce. Per molti bambini, le richieste operative per l'accesso al linguaggio tramite la CAA *aided*, possono essere significative (Light, 1993). Queste ulteriori richieste cognitive, motorie, e sensoriali/percettive possono sovraccaricare alcuni bambini che utilizzano la CAA *aided*, lasciandogli poche risorse per l'apprendimento del linguaggio (Light, 1993; Light & Lindsay, 1991). La ricerca e lo sviluppo futuri dovrebbero cercare di creare una nuova generazione di sistemi di CAA in grado di offrire ai bambini piccoli tutta la potenza della comunicazione ma che imponga minime richieste operative. Ciò di cui si ha bisogno è un "Velcro" per i sistemi di comunicazione (Light, 1996). Il velcro ha eliminato la necessità per i bambini in età prescolare di imparare la complessa abilità di allacciarsi i lacci delle scarpe; ha accresciuto la loro indipendenza, la facilità, e l'efficienza nel vestirsi. Un "Velcro" per i sistemi di comunicazione, ridurrebbe le richieste operative di comunicazione e consentirebbe ai bambini di dedicare maggiore attenzione all'apprendimento del linguaggio piuttosto che agli aspetti tecnici del sistema (i) di CAA.

Comunicazione multimodale

Sino ad ora la discussione ha posto l'accento in primo luogo sul "codice di linguaggio" del sistema (i) di comunicazione *aided*. In realtà, porre l'accento soltanto sulla CAA *aided* quando si discute di apprendimento del linguaggio è fuorviante. La ricerca sulle interazioni quotidiane che coinvolgono individui che utilizzano la CAA, ha rilevato costantemente che la comunicazione è un processo *multimodale* (Beukelman & Yorkston, 1980; Calculator & Dollaghan, 1982; Calculator & Luchko, 1983; Harris, 1982; Light et al., 1985c). Ad esempio, i bambini con disabilità fisiche e di linguaggio possono fare affidamento su qualche emissione vocale o approssimazioni di parole, su alcuni gesti e segni ed espressioni del viso, non che su sistemi *aided* come ad esempio tabelle di comunicazione o ausili con uscita in voce. Quindi, i bambini di solito integrano vari tipi di simboli, di modalità gestuali e "codici di linguaggio" quando comunicano con gli altri durante la loro vita quotidiana. Poco si sa circa l'impatto dell'integrazione di differenti tipi di simboli e di diverse modalità sull'apprendimento del linguaggio. Gerber e Kraat (1992) e Iacono (1992) ritengono che i bambini che utilizzano la CAA, possano avere

degli stili di apprendimento del linguaggio ben definiti e che abbiano modalità preferite basate su questi stili. Sino ad ora, le analisi della forma e del contenuto della comunicazione da parte di individui che utilizzano la CAA *aided*, sono stati limitati agli output trasmessi attraverso sistemi di CAA *aided* (p.e., Beukelman, Yorkston, Problete, & Naranjo, 1984; Light, 1985; Momingstar, 1981; Smith & Grove, 1996). Queste analisi, senza dubbio, danno un'interpretazione distorta della forma e del contenuto della comunicazione da parte di individui che utilizzano la CAA *aided*, perché mancano di includere quei concetti che possono essere stati effettivamente comunicati in altri modi (p.e., uso di qualche parola, o approssimazione di parole, uso dei gesti, indicazione tramite sguardo) (A.W. Kraat, comunicazione personale, Marzo 1985). Una comprensione piena della forma e del contenuto della comunicazione espressiva dei bambini che utilizzano la CAA, richiede le analisi di tutti i concetti comunicati e l'analisi dei contributi relativi delle diverse modalità, al processo di comunicazione. La ricerca futura dovrebbe indagare sull'impatto della comunicazione multimodale (che coinvolge l'integrazione di diversi "codici di linguaggio") sullo sviluppo del linguaggio.

CONTESTO SOCIALE DELL'APPRENDIMENTO DEL LINGUAGGIO

Il processo di apprendimento del linguaggio è determinato non solo dal codice (i) a disposizione nell'ambito dell'ambiente del bambino, ma anche dai modi in cui il linguaggio viene utilizzato nel corso delle interazioni quotidiane. L'apprendimento del linguaggio si svolge all'interno di interazioni dinamiche tra il bambino e i mediatori di linguaggio stesso presenti nell'ambiente; l'apprendimento del linguaggio si svolge in un "contesto sociale". Genitori, nonni, insegnanti, fratelli e sorelle maggiori, e altri mediatori di linguaggio, giocano un ruolo critico nell'introdurre i bambini al linguaggio e nel creare un contesto di interazioni che sia di sostegno all'apprendimento del linguaggio. Qual è la natura del contesto sociale dell'apprendimento del linguaggio per i bambini che hanno bisogni di CAA? Questo contesto sociale è in grado di facilitare l'apprendimento del linguaggio?

Intelaiatura di sostegno

La letteratura sullo sviluppo normale del linguaggio suggerisce che genitori, insegnanti, e gli altri mediatori adulti diano un'intelaiatura di sostegno all'apprendimento del linguaggio da parte dei loro bambini (Bruner, 1983; Cazden, 1983). Inizialmente, gli adulti giocano tutti i ruoli nel corso delle diverse interazioni, rispondendo a qualunque tentativo da parte dei bambini a partecipare e attribuendo intenzionalità e significato a questi tentativi (Nelson, 1993). In modo graduale, gli adulti lasciano il controllo ai loro bambini e si aspettano maggiore partecipazione, incoraggiandoli a sviluppare e a dimostrare le loro accresciute competenze di linguaggio. Gli adulti smantellano gradualmente l'intelaiatura di sostegno fornita, man mano che i loro bambini sviluppano le loro capacità di linguaggio.

Vi sono evidenze nel campo della CAA che suggeriscono che l'intelaiatura di sostegno data da genitori e dagli insegnanti ai bambini che utilizzano la CAA, è diversa da questo tipico modello. Gli adulti sembrano continuare a dare ai loro bambini che utilizzano la CAA la massima intelaiatura di sostegno, anche quando i bambini hanno sviluppato le competenze linguistiche necessarie per partecipare in maniera più completa e l'intelaiatura di sostegno non è più richiesta. C'è un corpo significativa di letteratura che descrive i pattern di interazione tra le persone che utilizzano la CAA e i partners che utilizzano il linguaggio naturale (vedi Kraat [1985] e Light [1988] per una rassegna). Questa ricerca indica come genitori ed insegnanti dominino le interazioni con i bambini che utilizzano la CAA, durante i momenti di gioco, le attività di lettura di storie e le attività di classe (e.g., Calculator & Dollaghan, 1982; Culp, 1982; Harris, 1982; Light et al., 1985 a, b, c, 1994). I pattern della *presa di turno* sono notevolmente asimmetrici: gli adulti parlano molto, occupando gran parte dello spazio della conversazione; i bambini partecipano meno frequentemente, prendendo il turno quando sono costretti a farlo, e rinunciando quando non obbligati. I caregiver esercitano un alto grado di controllo sulle interazioni, assegnando ai bambini degli spazi limitati e ben definiti per partecipare. I bambini sono spesso limitati nella possibilità di comunicare durante l'interazione, nonostante il fatto che essi abbiano le capacità di partecipare in maniera più completa (Light et al., 1985a, 1994). I caregivers controllano strettamente le esperienze di apprendimento del linguaggio.

Fey (1986) ha dichiarato che il primo passo nell'intervento sul linguaggio con bambini che partecipano poco frequentemente alle interazioni, dovrebbe essere quello di aumentare la frequenza della loro partecipazione per dare maggiori opportunità per l'apprendimento del linguaggio. Questo obiettivo viene conseguito al meglio

attraverso un approccio all'intervento a due vie, che comprende da un lato, istruzioni per i facilitatori (quelli significativi) per essere sicuri che la persona che utilizza la CAA abbia il tempo e l'opportunità di partecipare e dall'altro, istruzioni alla persona che utilizza la CAA per essere sicuri che abbia le abilità per partecipare (Beukelman & Mirenda, 1992; Light et al., 1985 a, b,c). Parecchi studi di ricerca (e.g., Letto, Bedrosian, & Skarakis- Doyle, 1994; Light, Dattilo, English, Gutierrez, & Hartz, 1992; O' Rourke et al., 1993) hanno dimostrato che può essere insegnato ai facilitatori come modificare i loro modelli di interazione e ad adattare la loro intelaiatura di sostegno per meglio andare incontro ai bisogni delle persone che utilizzano la CAA. Quando i partner modificavano le loro strategie di interazione, le persone che utilizzano la CAA avevano più opportunità di partecipare e di sviluppare le loro abilità di linguaggio.

La ricerca ha inoltre dimostrato l'importanza dell'intervento diretto nei confronti di bambini che utilizzano la CAA per favorire la maggiore partecipazione e agevolare lo sviluppo del linguaggio. Ad esempio, Light, Binger, Bailey, e Millar (1997) recentemente hanno completato una ricerca che ha dimostrato l'efficacia di un programma per insegnare ai bambini che utilizzano la CAA, a prendere il turno anche se non obbligati, per aumentare la loro partecipazione durante le conversazioni. L'intervento prevedeva una fase di insegnamento che si svolgeva nell'ambito di naturali interazioni nel corso di varie attività facendo uso di una gerarchia di *suggerimenti* "dal minimo al massimo"(suggerimento naturale, ritardo in attesa, suggerimento con il dito, modello). L'intervento ha portato come conseguenza ad una crescita nella frequenza della presa di turno, a maggiori opportunità per l'apprendimento del linguaggio, e ad un miglioramento complessivo della competenza comunicativa. Una futura ricerca dovrebbe ampliare questi studi e valutare l'efficacia di altri interventi per massimizzare l'apprendimento del linguaggio durante le interazioni quotidiane.

Interazioni con i Pari

Le interazioni con gli adulti non sono le sole vie di apprendimento del linguaggio da parte dei bambini che utilizzano la CAA. Infatti, le interazioni con i pari offrono vie, potenzialmente significative, per l'apprendimento del linguaggio. Benchè le interazioni tra bambino e adulti significativi siano considerate critiche nello stabilire le basi dell'apprendimento del linguaggio, le interazioni tra il bambino e i suoi pari, gli permettono di "testare" le competenze da poco sviluppate senza tutta l'intelaiatura di sostegno fornita dagli adulti (Wilkinson, Heibert, & Reimbold, 1981). Le interazioni con i pari possono essere considerate come un campo di prova nell'apprendimento del linguaggio. Le interazioni con i pari hanno assunto persino maggiore importanza negli anni recenti per l'incremento dell'inclusione dei bambini con disabilità. Sfortunatamente, la ricerca suggerisce che i potenziali vantaggi delle interazioni con i pari devono ancora essere realizzati per molti bambini che utilizzano la CAA. Harris (1982) e Romski e Sevcik (1986) hanno riferito nei loro studi, che i bambini che utilizzano la CAA *aided*, interagivano raramente con i loro pari nei contesti osservati. Queste scoperte suggeriscono che i bambini che utilizzano la CAA *aided*, possono avere poche opportunità di verificare e di sviluppare ulteriormente le proprie competenze emergenti di linguaggio nel corso delle interazioni con i pari. La futura ricerca dovrebbe indagare sull'impatto delle interazioni con i pari e sulla ridotta intelaiatura di sostegno all'apprendimento del linguaggio da parte di bambini che utilizzano la CAA *aided* .

Co- Costruzione dei Messaggi

Un aspetto molto interessante dell'intelaiatura di sostegno, è il supporto dato dai partners ai bambini che utilizzano la CAA *aided*, nella costruzione dei loro messaggi. La maggior parte dei messaggi comunicati dai bambini che utilizzano la CAA, sono realmente co-costruiti dal bambino e dal partner tramite un processo di costruzione del significato in fasi successive. Generalmente, il bambino indica un elemento iniziale del messaggio; il partner prende questo elemento, lo conferma, e poi conduce il bambino attraverso una serie di domande utili a ampliare l'elemento e aggiunge al messaggio più informazioni, richiedendo conferma ad ogni passo che il messaggio ampliato è corretto. Dal momento che i messaggi sono co-costruiti, i bambini che utilizzano la CAA *aided* possono avere solamente limitate esperienze nel combinare indipendentemente i simboli *aided* per comunicare pensieri o idee più complesse. La ricerca ha suggerito che la comunicazione espressiva dei bambini che utilizzano la CAA viene definita generalmente da messaggi telegrafici che comunicano un concetto alla volta (Light, 1985). Tuttavia, qualunque analisi della struttura dei messaggi comunicati dai bambini che utilizzano la CAA *aided* deve prendere in considerazione il ruolo che i partner giocano nel definire le

espressioni semantico- sintattiche dei bambini attraverso le domande che essi pongono.

La co-costruzione dei messaggi ha effetto sull'esperienza del bambino nel produrre varie relazioni semantico-sintattiche in modo indipendente. Gli individui che utilizzano la CAA *aided* possono imparare la sintassi appropriata senza una significativa esperienza in produzione? Sutton e Dench (1996) si sono posti questo problema in uno studio su di un caso riguardante un ragazzino di otto anni che aveva sviluppato dopo i cinque anni la capacità di collegare alcune parole. Essi hanno riferito che sebbene lo sviluppo grammaticale espressivo del ragazzo fosse in ritardo rispetto alla sua età cronologica era molto più avanzato di quello che ci si sarebbe aspettato in base alla sua esperienza in produzione. Sutton e Dench (1996) sono arrivati alla conclusione che un considerevole apprendimento della sintassi avveniva attraverso le sole esperienze in ricezione.

Modellamento

Un modo per insegnare ai bambini che utilizzano la CAA *aided* a costruire e a rompere le strutture semantico-sintattiche è quello del *modellamento*. Il modellare l'utilizzo della CAA *aided* congiuntamente all'uso naturale della parola fornisce un mezzo per agevolare una maggiore simmetria tra i canali di input-output per i bambini che utilizzano la CAA. Sinora, vi sono poche ricerche che valutino l'impatto del modellamento della CAA *aided* sull'apprendimento del linguaggio da parte dei bambini. Romski e Sevcik (1996) hanno delineato numerosi argomenti a sostegno dell'uso della CAA *aided* da parte dei partner: in primo luogo, dà un esempio di come possa essere usata la CAA; in secondo luogo, può servire come sostegno alla comprensione abbinando i simboli con le parole espresse verbalmente e segmentando i concetti chiave, da tutto l'insieme della frase; in terzo luogo, rafforza l'efficacia della CAA; ed infine crea una implicita dichiarazione riguardo l'accettabilità della CAA come canale di comunicazione.

È interessante notare che, nonostante i vantaggi potenziali, in pratica, genitori, insegnanti e logopedisti non utilizzano frequentemente la stimolazione del linguaggio con modalità assistite o l'input aumentativo (Bruno & Bryen, 1986; Culp, 1982; Romski & Sevcik, 1996). Ad esempio, Romski e Sevcik (1996) riferiscono nei loro studi che i genitori e il personale scolastico integravano l'utilizzo della CAA *aided* con le loro comunicazioni verbali con una media di meno del 10% dei loro messaggi, nonostante l'addestramento e l'incoraggiamento specifico a farlo. Quando i partner modellano l'utilizzo della CAA *aided* durante i loro messaggi verbali, essi tendono a comunicare il messaggio principale tramite la parola e a sottolineare i concetti chiave attraverso l'uso della CAA *aided* (Romski & Sevcik, 1996). Vi sono pochi, se ce ne sono, modelli di combinazione dei simboli e di altri modi di comunicare con successo idee più complesse. Inoltre, i modelli sono limitati ai simboli che i bambini hanno già all'interno dei loro sistemi CAA. Come conseguenza, i bambini hanno una limitata esposizione a nuovi simboli che essi potrebbero potenzialmente aggiungere al loro lessico. Quindi, il "modellamento" all'uso della CAA *aided*, quando ha luogo, si differenzia significativamente dal tipo di modellamento che avviene con i bambini normali che imparano l'uso naturale della parola. In questo caso, i genitori e gli altri generalmente utilizzano un ricco vocabolario di forme verbali che include termini non ancora inseriti nel lessico espressivo del bambino; essi fanno uso di strutture di frasi che vanno un po' al di là della produzione corrente del bambino ma all'interno delle sue capacità ricettive.

Accesso alla CAA

E' da notare in particolare che i bambini che utilizzano la CAA *aided*, spesso hanno un accesso limitato ai loro strumenti *aided* di comunicazione, fatta eccezione durante i momenti stabiliti e strutturati specificamente per la comunicazione. Ad esempio, von Tetzchner (1996) ha evidenziato che i bambini in questo studio utilizzavano i loro strumenti di CAA *aided* solo una o due volte al giorno, generalmente durante attività quotidiane stabilite all'interno dell'ambiente scolastico. Allo stesso modo, Light et al. (1994) hanno scoperto che nessuno dei bambini nel loro studio aveva accesso ai propri sistemi di CAA durante le tipiche interazioni con le loro madri durante la lettura delle favole nel corso delle routines quotidiane. I bambini dipendevano esclusivamente da modalità di comunicazione *unaided* in questi periodi di tempo, sebbene essi avessero accesso a minimi contenuti linguistici attraverso queste modalità *unaided*.

Ci possono essere varie ragioni per spiegare perché i bambini non avevano accesso ai loro sistemi di comunicazione *aided* durante la loro vita quotidiana. Genitori, insegnanti, e altro personale ausiliario possono non avvertire la necessità per i bambini di comunicare durante molte attività quotidiane come ad esempio la lettura di favole o le

attività all'aperto (Light et al., 1994; von Tetzchner, 1996). Essi possono considerare queste attività come momenti per rilassarsi assieme ai loro bambini e con poche richieste di apprendimento. Essi possono essere abituati ad anticipare i bisogni e i desideri dei loro bambini (cf. Calculator, 1988) all'interno di questi contesti e possono avere poche aspettative sul fatto che i loro bambini possano scambiare informazioni con loro durante questi momenti. Essi possono ritenere che i sistemi di CAA abbiano limitata utilità in molte di queste situazioni a causa di un vocabolario non appropriato o limitato. Gli adulti possono trovare non conveniente fornire accesso ai sistemi di CAA *aided* in molte situazioni. Ad esempio, nello studio di Light et al (1994), le madri sembravano lottare con i problemi di posizionamento, trovando difficile fare accomodare il bambino (di solito seduto in braccio o accanto alla madre su di un sofà), il libro, e il sistema di CAA *aided.* Qualunque sia la ragione, è importante rendersi conto che i bambini hanno limitato accesso al linguaggio senza i loro sistemi *aided* ; tuttavia, essi trascorrono parti significative della giornata con un limitato accesso al linguaggio espressivo.

Ricerca futura per indagare il contesto sociale dell'apprendimento del linguaggio

Esiste un significativo e disponibile corpo di ricerche che descrive nel dettaglio il contesto sociale per l'apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA *aided*. Tuttavia, esistono pochi studi disponibili che hanno indagato circa l'efficacia degli interventi per modificare l'ambiente sociale in modo da meglio agevolare l'apprendimento del linguaggio. La ricerca futura dovrebbe considerare l'effetto di tali modifiche sull'acquisizione e sull'utilizzo del linguaggio da parte dei bambini. Ad esempio, Calculator (1995,1997) ha individuato nella ricerca seguente le domande a cui si dovrebbe cercare di dare una risposta : Quale impatto vi è nel sostenere opportunità di partecipazione, nel modificare gli input del linguaggio per fornire maggiore diversità di esposizione alle diverse forme e funzioni del linguaggio, nel coinvolgimento dei pari, e nell'insegnamento occasionale di tecniche sull'apprendimento del linguaggio da parte di bambini che necessitano di CAA *aided*? La ricerca futura dovrebbe indagare cosa succede quando gli adulti raffinano la loro intelaiatura di sostegno per andare meglio incontro ai bisogni del bambino, quando essi modellano in modo costante l'utilizzo della CAA, e quando essi favoriscono l'accesso alla CAA *aided* durante tutto il corso della giornata del bambino. La ricerca futura dovrebbe anche indagare l'efficacia dei vari approcci per insegnare ai partner (p.e. genitori, insegnanti, fratelli e sorelle) a modificare i loro modelli di interazione per facilitare al meglio l'apprendimento del linguaggio.

CONTESTO CULTURALE DELL'APPRENDIMENTO DEL LINGUAGGIO

L'ultimo contesto dell'apprendimento del linguaggio da prendere in considerazione è il contesto culturale. Il contesto culturale fa riferimento ai valori della famiglia, della comunità e della società e alle aspettative per quanto riguarda l'apprendimento del linguaggio da parte del bambino con disabilità fisica e con bisogni di CAA *aided*. Le priorità e le aspettative dei genitori e della scuola possono esercitare una forte influenza sui risultati dell'apprendimento del linguaggio. Queste priorità senza dubbio influenzeranno il tempo, lo spazio e lo sforzo dedicato alle diverse attività o obiettivi. Molti adulti che utilizzano la CAA *aided* e che hanno acquisito un elevato grado di competenza linguistica attribuiscono i loro successi, almeno in parte, alle adeguate alte aspettative dei genitori per l'apprendimento del linguaggio durante la loro infanzia (Williams,1996). Al contrario, scarse aspettative da parte dei genitori e del personale scolastico riguardo lo sviluppo del linguaggio si possono tradurre nel trascurare opportunità di apprendimento del linguaggio e da ultimo in una previsione di limitata acquisizione.

Che cosa sappiamo delle priorità dei genitori di bambini che utilizzano la CAA? Light e Kelford Smith (1993) hanno chiesto ai genitori di bambini in età prescolare che utilizzavano la CAA *aided*, di mettere in ordine di importanza per i loro bambini, le diverse attività (p.e. nutrirsi, imparare a usare il wc, avere mobilità indipendente, comunicare in maniera efficace, farsi degli amici, imparare a leggere e a scrivere). La maggioranza dei genitori ha indicato nel saper comunicare in maniera efficace la priorità più importante per i loro bambini. Questi risultati sono incoraggianti perché suggeriscono che i genitori di bambini che utilizzano la CAA *aided*, valutano la comunicazione e lo sviluppo del linguaggio come una priorità per i loro bambini.

Molti genitori e insegnanti possono non avere la conoscenza necessaria a sviluppare aspettative appropriate riguardo lo sviluppo del linguaggio da parte dei loro bambini; essi possono aver avuto contatti limitati, se ce ne sono stati, con persone che utilizzano la CAA *aided* che hanno acquisito con successo, competenti abilità comunicative.

In questi casi, un primo passo dell'intervento sul linguaggio può essere quello di lavorare con i genitori e/o con gli insegnanti per "ridefinire" le loro aspettative circa l'apprendimento del linguaggio da parte del loro bambino. Genitori e insegnanti hanno bisogno di una "mappa" (cf. Marriner, Yorkston, Dowden, & Dudgeon, 1989) riguardo l'apprendimento del linguaggio: in primo luogo, essi hanno bisogno di sapere l'attuale situazione del bambino (cioè, quali sono le attuali facoltà ricettive e di linguaggio espressivo?); secondo, essi hanno bisogno di avere un punto di arrivo realizzabile come obiettivo; terzo, essi hanno bisogno di essere in grado di riconoscere degli indicatori che permettano loro di giudicare i progressi verso il punto di arrivo; ed infine, essi devono essere consapevoli dei potenziali problemi in modo da sapere quando cercare aiuto per facilitare il processo di apprendimento del linguaggio. La ricerca futura dovrebbe valutare l'impatto che l'educazione può avere sulle priorità e sulle aspettative dei genitori e degli insegnanti circa l'apprendimento del linguaggio da parte di bambini che utilizzano la CAA *aided*.

In molti casi, il contesto culturale che circonda i bambini che utilizzano la CAA può riflettere i diversi valori e le diverse aspettative riguardanti l'apprendimento del linguaggio. Non esistono dati demografici disponibili capaci di indicare il numero di bambini che hanno bisogni di CAA, nei quali il background culturale della famiglia e la prima lingua parlata in casa è diversa da quelle della scuola e della più vasta comunità sociale. Tuttavia, è ragionevole presumere che una proporzione significativa di bambini che utilizzano la CAA *aided*, devono affrontare questa sfida. Ad esempio, è previsto che entro l'anno 2000, più o meno un terzo della popolazione scolastica negli Stati Uniti sarà nera, Ispanica, Asiatica, o di Nativi d'America (Bouvier & Gardner, 1986). Molti di questi bambini si dovranno confrontare con diverse strategie linguistiche o con dialetti parlati a casa e a scuola e con diverse regole e aspettative culturali rispetto alla comunicazione (Hetzroni & Harris, 1996). Essi dovranno imparare abilità ricettive e espressive nella forma, nel contenuto e nell'uso di entrambi questi codici linguistici - il linguaggio di casa e quello della scuola. Inoltre, essi dovranno imparare come e quando cambiare questi codici o dialetti e come interagire in maniera efficace all'interno dei valori e delle aspettative di ciascuna cultura. Finora, il campo della CAA ha trascurato i problemi legati alla diversità culturale e linguistica. Troppo spesso, gli interventi di CAA riflettono le norme e i valori della scuola e della società in generale, con poca attenzione per i valori culturali e linguistici propri della famiglia del bambino. La ricerca futura ha bisogno di esplorare i problemi legati alla diversità culturale e linguistica dei bambini che utilizzano la CAA e stabilire le strategie per potenziare l'apprendimento del linguaggio all'interno dei diversi ambienti culturali.

CONCLUSIONI

Ciò che abbiamo capito sull'impatto dei fattori ambientali sull'apprendimento del linguaggio per i bambini che utilizzano la CAA *aided* si sta evolvendo gradualmente. Con una migliore comprensione dei contesti fisico, funzionale, linguistico, sociale e culturale dell'apprendimento del linguaggio, possiamo identificare quei fattori che facilitano e quelli che impediscono l'apprendimento del linguaggio. Possiamo inoltre sviluppare ed implementare interventi efficaci, in modo che i bambini piccoli che utilizzano la CAA *aided* possono realizzare con successo "la magia" dell'apprendimento del linguaggio e possano crearsi dei loro mondi immaginari dove anche loro possano andare a "*pescare una stella marina*".

Indirizzare richieste a:
Janice Light, Department of Communication Disorders,
The Pennsylvania State University,
University Park, PA 16802 USA

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

American Speech-Language-Hearing Association Con
Language. (1983). A definition of language. *Asha, 2*
Bedrosian, J. L. (1997). Language acquisition in young
tem users: Issues and directions for future research
tative and Alternative Communication, 13, 179–185.
Beukelman, D. (1987). When you have a hammer every
like a nail. *Augmentative and Alternative Communicatior*
Beukelman, D., & Garrett, K. (1988). Augmentative and
communication for adults with acquired severe commun
orders. *Augmentative and Alternative Communication, 4*
Beukelman, D., Jones, R., & Rowan, M. (1989). Frequen
usage by nondisabled peers in integrated preschool cl
Augmentative and Alternative Communication, 5, 243–
Beukelman, D., McGinnis, J., & Morrow, D. (1991). V
selection in augmentative and alternative communica
mentative and Alternative Communication, 7, 171–1

Beukelman, D., & Mirenda, P. (1992). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Beukelman, D., & Yorkston, K. (1980). Nonvocal communication: Performance evaluation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 61*, 272–275.

Beukelman, D., Yorkston, K., Poblete, M., & Naranjo, C. (1984). Frequency of word occurrence in communication samples produced by adult communication aid users. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 49*, 360–367.

Blockberger, S. (1995). AAC intervention and early conceptual and linguistic development. *Journal of Speech-Language Pathology and Audiology, 19*, 221–232.

Bouvier, L. F., & Gardner, R.W. (1986). *Immigration to the U.S.: The unfinished story.* Washington, DC: Population Reference Bureau.

Bruner, J. (1983). *Child talk.* New York: Norton.

Bruno, J., & Bryen, D. (1986, September). *The impact of modeling procedures on physically disabled nonspeaking children.* Paper presented at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Cardiff, Wales.

Calculator, S. (1988). Promoting the acquisition and generalization of conversation skills by individuals with severe disabilities. *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 94–103.

Calculator, S. (1995, December). *Role of the communicative environment in fostering children's acquisition and use of AAC systems.* Invited panel presented at the annual convention of The American Speech-Language-Hearing Association, Orlando, FL.

Calculator, S. N. (1997). Fostering early language acquisition and AAC use: Exploring reciprocal influences between children and their environments. *Augmentative and Alternative Communication, 13*, 149–157.

Calculator, S., & Dollaghan, C. (1982). The use of communication boards in a residential setting: An evaluation. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 47*, 281–287.

Calculator, S., & Luchko, C. (1983). Evaluating the effectiveness of a communication board training program. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 48*, 185–191.

Cazden, C. B. (1983). Adult assistance to language development: Scaffolds, models, and direct instruction. In R. P. Parker & F. A. Davis (Eds.), *Developing literacy: Young children's use of language* (pp. 3–18). Newark, DE: International Reading Association.

Chi, M. (1985). Changing conception of sources of memory development. *Human Development, 28*, 50–56.

Culp, D. (1982). *Communication interactions — nonspeaking children using augmentative systems.* Unpublished manuscript, Callier Center for Communication Disorders, Dallas, TX.

Fey, M. (1986). *Language intervention with young children.* Austin, TX: Pro-Ed.

Fried-Oken, M., & More, L. (1992). Initial vocabulary for nonspeaking preschool children based on developmental and environmental language samples. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 1–16.

Gerber, S., & Kraat, A. (1992). Use of a developmental model of language acquisition: Applications to children using AAC systems. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 19–32.

Goossens', C. (1989). Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 14–26.

Harris, D. (1982). Communicative interaction processes involving nonvocal physically handicapped children. *Topics in Language Disorders, 2*(2), 21–37.

Hehner, B. (1980). *Blissymbols for use.* Toronto: Blissymbolics Communication Institute.

Hetzroni, O., & Harris, O. (1996). Cultural aspects in the development of AAC users. *Augmentative and Alternative Communication, 12*, 52–58.

Hunt-Berg, M. (1996). *Learning graphic symbols: The role of visual cues in interaction.* Doctoral dissertation, University of Nebraska, Lincoln, NE.

Iacono, T. (1992). Individual language learning styles and augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 33–40.

Kraat, A. (1985). *Communication interaction between aided and natural speakers: A state of the art report.* Toronto: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.

Letto, M., Bedrosian, J., & Skarakis-Doyle, E. (1994). Application of Vygotskian developmental theory to language acquisition in a young child with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication, 10*, 151–160.

Light, J. (1985). *The communicative interaction patterns of young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers.* Master's thesis, University of Toronto, Toronto, Canada.

Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 66–82.

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 137–144.

Light, J. (1993). Teaching automatic linear scanning for computer access: A case study of a preschooler with severe physical and communication disabilities. *Journal of Special Education Technology, 12*, 125–134.

Light, J. (1996, August). *"Communication is the essence of human life": Reflections on communicative competence.* Don Johnston Distinguished Lecture given at the biennial conference of The International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.

Light, J., Binger, C., Bailey, M., & Millar, D. (1997). *Teaching the use of nonobligatory turns to individuals who use AAC.* Manuscript in preparation. The Pennsylvania State University, University Park, PA.

Light, J., Binger, C., & Kelford Smith, A. (1994). Story reading interactions between preschoolers who use AAC and their mothers. *Augmentative and Alternative Communication, 10*, 255–268.

Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985a). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part 1 — Discourse patterns. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 74–83.

Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985b). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part 2 — Communicative functions. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 98–107.

Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985c). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part 3 — Modes of communication. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 125–133.

Light, J., Dattilo, J., English, J., Gutierrez, L., & Hartz, J. (1992). Instructing facilitators to support the communication of people who use augmentative communication systems. *Journal of Speech and Hearing Research, 35*, 865–875.

Light, J., & Kelford Smith, A. (1993). The home literacy experiences of preschoolers who use augmentative communication systems and of their nondisabled peers. *Augmentative and Alternative Communication, 9*, 10–25.

Light, J., & Lindsay, P. (1991). Cognitive science and augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 7*, 186–203.

Lund, N., & Duchan, J. (1988). *Assessing children's language in naturalistic contexts.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Marriner, N., Yorkston, K., Dowden, P., & Dudgeon, B. (1989, November). *Mapping augmentative communication programs.* Miniseminar presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association, St. Louis, MO.

Marvin, C., Beukelman, D., Brockhaus, J., & Kast, L. (1994). "What are you talking about?": Semantic analysis of preschool children's conversational topics in home and preschool settings. *Augmentative and Alternative Communication, 10*, 75–86.

Miller, J., & Paul, R. (1995). *The clinical assessment of language comprehension.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Morningstar, D. (1981). *Blissymbol communication: Comparison of interaction with naive vs. experienced listeners.* Unpublished manuscript, University of Toronto, Toronto, Canada.

Musselwhite, C. (1986). *Adaptive play for special needs children: Strategies to enhance communication and learning.* Waltham, MA: College Hill Press.

Nelson, N. (1992). Performance is the prize: Language competence and performance among AAC users. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 3–18.

Nelson, N. (1993). *Childhood language disorders in context: Infancy through adolescence*. New York: Macmillan.

O'Rourke, A. M., Bedrosian, J., & Light, J. (1993, November). *Storybook participation by an AAC user: Effect of facilitator training*. Poster presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association, Anaheim, CA.

Paul, R. (1995, December). *Developing a first language through AAC*. Invited panel presented at the annual convention of The American Speech-Language-Hearing Association, Orlando, FL.

Rabinowitz, M., & Glaser, R. (1985). Cognitive structure and process in highly competent performance. In F. D. Horowitz & M. O'Brien (Eds.), *The gifted and talented: Developmental perspectives* (pp. 75–98). Washington, DC: American Psychological Association.

Reichle, J., York, J., & Sigafoos, J. (1991). *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Romski, M. A., & Sevcik, R. (1988). Augmentative and alternative communication systems: Considerations for individuals with severe intellectual disabilities. *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 83–93.

Romski, M. A., & Sevcik, R. (1989). An analysis of visual-graphic symbol meanings for two nonspeaking adults with severe mental retardation. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 109–114.

Romski, M. A., & Sevcik, R. (1992). Developing augmented language in children with severe mental retardation. In S. Warren & J. Reichle (Eds.), *Causes and effects in communication and language intervention: Vol. 1* (pp. 113–130). Baltimore: Paul H. Brookes.

Romski, M. A., & Sevcik, R. (1993). Language comprehension: Considerations for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 9*, 281–285.

Romski, M. A., & Sevcik, R. (1996). *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Romski, M. A., Sevcik, R., & Pate, J. L. (1988). The establishment of symbolic communication in persons with severe retardation. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 53*, 94–107.

Roth, F. P., & Cassatt-James, E. L. (1989). The language assessment process: Clinical implications for individuals with severe speech impairments. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 165–172.

Rumelhart, D. E. (1980). Schemata: The building blocks of cognition. In R. Spiro, B. Bruce, & W. Brewer (Eds.), *Theoretical issues in reading comprehension* (pp. 33–58). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Schank, R. C., & Abelson, R. P. (1977). *Scripts, plans, goals & understanding*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Smith, M., & Grove, N. (1996, August). *Input/output asymmetries — Implications for language development in AAC*. Paper presented at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.

Sutton, A., & Dench, C. (1996, August). *Connected speech development following limited language production experience*. Paper presented at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.

von Tetzchner, S. (1996, August). *The contexts of early aided language acquisition*. Paper presented at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.

von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (1992). *Introduction to symbolic and augmentative communication*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind and society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Wilkinson, L. C., Heibert, E., & Rembold, K. (1981). Parents' and peers' communication to toddlers. *Journal of Speech and Hearing Research, 24*, 383–388.

Williams, M. (1996, August). *The myth of the machine, or how do you give a speech when you've hardly said a word all your life*. Words+ ISAAC Consumer Lecture given at the biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.

Yoder, D., & Kraat, A. (1983). Intervention issues in nonspeech communication. In J. Miller, D. Yoder, & R. Schiefelbusch (Eds.), *Contemporary issues in language intervention* (pp. 27–51). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association Reports.

Augmentative and Alternative Communication, **1993, VOL.9, ,pp.10-25**

Esperienze domestiche di letto-scrittura di bambini in età prescolare che usano sistemi di C.A.A. e dei loro coetanei non disabili

Janice Light e Alison Kelford Smith

Department of Communication Disorders, Pennsylvania State University, University Park, Pennsylvania, USA (J.L.) e McMaster University Faculty of Health Sciences, Hamilton, Ontario, Canada (A.K.S.)

La presente indagine paragona esperienze di letto-scrittura di bambini disabili in età pre-scolare che usano sistemi di CAA a quelle dei loro coetanei non disabili. L'indagine si è articolata attraverso la compilazione di questionari da parte di 15 genitori di bambini per ogni gruppo. I risultati dell'indagine hanno dimostrato che le condizioni ambientali di lettura o scrittura nell'ambiente domestico dei due gruppi erano simili: erano disponibili materiali di letto-scrittura e vi erano varie persone di esempio per la lettura e la scrittura . Sebbene entrambi i gruppi di bambini fossero interessati alle attività di letto-scrittura, i bambini del gruppo di CAA avevano minore opportunità di usare materiale stampato o di partecipare ad attività di scrittura/disegno: se occupati in attività di lettura i bambini del gruppo di CAA sembravano essere meno coinvolti nel porre domande riguardanti il testo, rispetto ai bambini del gruppo di non disabili. Le priorità dei genitori per i loro figli erano diverse tra i due gruppi. I genitori dei bambini del gruppo di CAA davano la massima priorità alla comunicazione e poi ai bisogni fisici come la mobilità e l'alimentazione; i genitori dell'altro gruppo davano importanza alla comunicazione, alla socializzazione e poi alle attività di letto-scrittura. I risultati della ricerca sono discussi con riferimento alla letteratura sul tema, e vengono dati suggerimenti per la ricerca futura.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA), letto-scrittura, bambini in età pre-scolare, lettura, scrittura.

L'importanza della letto-scrittura nella società odierna sta aumentando, visto che la società è sempre più basata sull'informazione. Come fatto rilevare da Olson (1988), "L'importanza attribuita al significato della letto-scrittura nella società moderna non è mai troppa". Senza l'accesso alla capacità di letto-scrittura un individuo è gravemente limitato nelle opportunità di istruzione, professionali e nelle attività quotidiane. La lettura e la scrittura permettono all'individuo di scambiare informazioni, mantenere comunicazioni interpersonali, comunicare bisogni e desideri, sviluppare canali di espressione personali. Coloro che sono fisicamente disabili ed usano i sistemi di CAA richiedono di poter avere accesso alla scrittura ed alla lettura per soddisfare molte delle stesse funzioni dei loro coetanei non disabili. Inoltre le abilità di letto-scrittura possono assumere una importanza più grande per le persone che usano strumenti di CAA, in quanto la lettura e la scrittura possono fornire strumenti per superare molte delle serie limitazioni che queste persone sperimentano nelle quotidiane interazioni. La comunicazione scritta permette alle persone con severe disabilità di linguaggio, l'opportunità di affrontare argomenti, sviluppare idee, fornire chiarimenti, comunicare in modo indipendente, interagire con un pubblico diversificato ed esprimere idee, pensieri, e sentimenti senza essere gravati dalle costrizioni temporali dell'interazione faccia a faccia.

L'accesso alla lettura e scrittura permette ai bambini con gravi disabilità fisiche di trovare un canale per arricchire la loro esperienza e per favorire il loro sviluppo culturale. I bambini con gravi disabilità fisiche sono limitati nelle loro esperienze quotidiane dalle barriere architettoniche che impediscono l'accesso alle attività ed agli eventi della comunità (Yoder e Kraat, 1983). La lettura dei libri è un mezzo per questi bambini per aumentare le loro conoscenze ed esperienze. Infatti la lettura può dare piacere nel corso della vita e può agevolare gli apprendimenti di coloro che altrimenti sono limitati dalla disabilità. La maggior parte delle persone disabili sono gravemente penalizzati nelle loro opportunità professionali. Benché l'accesso ai sistemi informatizzati ed ad altre tecnologie correlate abbia aumentato le opportunità professionali delle persone con disabilità, la maggior parte delle attività professionali richiede abilità di letto-scrittura.

Vista l'importanza dello sviluppo della letto-scrittura, è preoccupante scoprire che molte persone che usano sistemi di CAA falliscono nello sviluppo delle loro abilità di letto-scrittura. Coloro che sviluppano le capacità di letto-scrittura con l'ortografia tradizionale, tipicamente restano indietro

rispetto ai loro coetanei e continuano a sperimentare problemi nella forma, nei contenuti e nell'uso del linguaggio scritto. (Koppenhaver & Yoder, 1990). Kelford Smith, Thurston, Light, Parnes e O'Keefe (1989) studiarono le abilità di letto-scrittura di un piccolo gruppo di adolescenti disabili fisici e giovani adulti che usavano sistemi di CAA. Essi scoprirono che sebbene i giovani avessero tutti sviluppato delle competenze nella scrittura, essi avevano sviluppato le loro abilità di letto-scrittura piuttosto in ritardo nelle loro carriere scolastiche e continuavano ad avere un significativo ritardo rispetto ai loro coetanei. Essi sperimentavano difficoltà nella sintassi del linguaggio scritto e scrivevano con obiettivi piuttosto limitati. Berninger e Gans (1986) studiarono i profili del linguaggio scritto di 3 persone con grave paralisi cerebrale e scoprirono che avevano acquisito capacità di lettura inferiori rispetto alla loro abilità nel processare il linguaggio orale. Essi conclusero che questi deficit potevano derivare dal limitato accesso dei soggetti ad esperienze sistematiche ed regolari di letto-scrittura.

Certamente ci sono persone che usano i sistemi di CAA che raggiungono con successo competenze di letto-scrittura. Koppenhaver, Evans e Yoder (1991) condussero un'indagine retroattiva su adulti in grado di leggere e scrivere , che usavano sistemi di CAA. Essi conclusero che lo sviluppo soddisfacente di competenze di letto-scrittura sembrava essere legato, almeno in parte, alle esperienze di letto-scrittura dentro casa ed in contesti scolastici.

Le difficoltà che molte persone che usano sistemi di CAA sperimentano nello sviluppo delle abilità di lettura e scrittura, riflettono, almeno in parte, il limitato accesso che essi hanno alle esperienze di letto-scrittura a casa ed a scuola. Il pesante lavoro di accudimento quotidiano di bambini disabili fisici lascia poco spazio alla lettura di storie od altre attività di letto-scrittura. Nei programmi scolastici le terapie e le richieste di cure occupano la maggior parte dell'attività scolastica quotidiana e lasciano poco spazio per inserire attività di letto-scrittura dentro i programmi.

Infatti in uno studio demografico di studenti non parlanti dell'Ontario (Canada), Lindsay, Cambria e McNaughton (1986) trovarono che i programmi di istruzione per loro si focalizzavano soprattutto su obiettivi terapeutici o comportamentali ed includevano pochi, se non nessuno, componenti "scolastici" come la lettura e la scrittura.

Anche quando gli studenti che usano sistemi di CAA sono coinvolti in attività di letto-scrittura, le limitazioni che sperimentano nella comunicazione faccia a faccia possono seriamente limitare la loro partecipazione, lasciando a genitori o insegnanti il peso di interpretare il testo con i bambini che assumono un ruolo passivo in queste esperienze.

Sebbene i bambini con disabilità fisiche che usano CAA siano "a rischio" nel loro sviluppo delle abilità di letto-scrittura, le ricerche ad oggi condotte relativamente allo sviluppo della letto-scrittura in persone che usano CAA, sono limitate a pochi rapporti clinici e studi descrittivi (p.e. Berninger & Gans, 1986; Kelford Smith ed altri, 1989; Koppenhaver e altri, 1991). Questa indagine si è focalizzata esclusivamente su adolescenti e giovani adulti. Fino ad oggi c'è stata poca ricerca su esperienze di letto-scrittura di bambini che utilizzano CAA, tuttavia la letteratura sullo sviluppo di letto-scrittura con bambini non disabili indica chiaramente l'importanza di esperienze precoci entro casa come base per un successivo sviluppo e istruzione all'interno dei programmi scolastici.

La letteratura suggerisce che lo sviluppo delle abilità di letto-scrittura di un bambino non sono un fenomeno isolato, piuttosto sono un "fenomeno socialmente costruito" (Cook-Gumperz, 1986; p 1). Come ha dichiarato Olson (1984) un rapporto completo sullo sviluppo della letto-scrittura deve considerare non solo i processi cognitivi del bambino nell'acquisire abilità di letto-scrittura, ma anche il supporto fornito dalla famiglia e dalla comunità per imparare queste abilità. Il processo di comprensione dello sviluppo della letto-scrittura dei bambini deve comprendere anche la comprensione dei contesti in cui ciò avviene. Cochran-Smith (1985) ha suggerito che gli eventi di letto-scrittura sono collegati a fattori diversi che influiscono sul bambino e lo sviluppo di letto-scrittura. Almeno tre diversi fattori sembrano essere importanti e cioè: il contesto fisico e funzionale, il contesto linguistico e quello culturale. I contesti fisici e funzionali si riferiscono agli elementi fisici che circondano il bambino e alla struttura e funzione delle attività quotidiane. Il contesto linguistico si riferisce all'interazione tra adulto e bambino all'interno delle attività di letto-scrittura e all'uso dei modelli di linguaggio all'interno di queste interazioni. Il contesto culturale si riferisce al significato e alle aspettative che i genitori e la comunità ripongono nella letto-scrittura.

E' necessaria la completa comprensione dei contesti di sviluppo della letto-scrittura per sviluppare programmi di intervento per bambini che utilizzano CAA.

Questo articolo presenta i risultati di uno studio che ha messo a confronto i contesti di sviluppo della letto-scrittura sperimentati da bambini in età prescolastica che usavano CAA con quelli dei loro coetanei non disabili.

OBBIETTIVI

Lo studio si è basato su un'inchiesta che ha approfondito le seguenti domande

1) Qual'è il contesto fisico e funzionale degli eventi di letto-scrittura per bambini in età prescolare che usano CAA e per i loro coetanei non disabili: a) in che modo sono disponibili per i bambini materiali per leggere e scrivere; b) qual è la natura e la diversità di questi materiali; c) quale funzione hanno la lettura e la scrittura dentro casa; d) quanto tempo e spazio sono dedicati alle attività di lettura e scrittura con i bambini; ed e) i bambini sono interessati a queste attività di letto-scrittura ?

2) Qual è il contesto linguistico degli eventi di letto-scrittura per i due gruppi di bambini: a) chi partecipa alle attività di lettura di storie; b) chi dà inizio a queste attività; c) che ruolo svolgono i genitori nelle attività di lettura; d) di che natura è la partecipazione dei bambini in queste attività; e)come comunicano i bambini durante la lettura di storie?

3) Qual è il contesto culturale degli eventi di letto-scrittura per i due gruppi di bambini: a) quali sono le priorità dei genitori per i loro figli; b) quali sono i pensieri dei genitori relativamente al loro ruolo e responsabilità nello sviluppo della letto-scrittura nei loro bambini?

METODO

Selezione dei Partecipanti

Sono stati invitati a partecipare all'indagine due gruppi di genitori. Il primo (il gruppo di CAA) comprendeva i genitori di tutti i bambini seguiti presso l'Augmentative Communication Service (ACS) nell'Hugh MacMillan Rehabilitation Centre di Toronto, Ontario, Canada, che rispondevano ai seguenti criteri: a) età minore di 6 anni; b) diagnosi primaria di disabilità fisica; e c) linguaggio inadeguato per la comunicazione dei bisogni quotidiani. I bambini con diagnosi di severo e profondo ritardo mentale sono stati esclusi dallo studio. Sono stati selezionati 20 bambini con le caratteristiche suddette.

Qualcuno del gruppo CAA stava frequentando o aveva precedentemente seguito, programmi integrati prescolastici guidati dalla Easter Seal Society. I genitori dei bambini non disabili che seguivano questi programmi, in totale 24 famiglie, sono stati invitati a partecipare all'indagine come gruppo di paragone (gruppo ND): tutti sono stati informati sugli obiettivi del progetto ed è stato chiesto il loro consenso.

Percentuale di risposta

La percentuale di risposta (numero di questionari compilati diviso numero dei campioni, moltiplicato per 100) è stata del 75 % per il gruppo CAA (15 su 20 questionari) e del 62 % per il gruppo ND (15 su 24). La percentuale di risposta per questa indagine concorda con quella riportata per i questionari via posta (Miller, 1983). Le persone che non hanno risposto non differivano dagli altri che hanno risposto per variabili come la disabilità del bambino, il sesso, l'età, il livello culturale o socio-economico dei genitori.

Nel gruppo di CAA, 12 (80 %) delle persone che hanno risposto erano madri, e 2 (15 %) erano papà; un questionario è stato completato da entrambi i genitori. Nel gruppo ND, 10 (67 %) erano mamme, 4 (27%) erano papà e anche qui uno è stato completato da entrambi i genitori. In accordo con il test chi quadro di indipendenza non ci sono state differenze significative tra la percentuale di risposte dei due gruppi o tra chi ha risposto (ad es. madri, padri o entrambi).

Caratteristiche demografiche dei bambini e delle famiglie

La tabella 1 sintetizza le caratteristiche demografiche dei bambini e delle famiglie dei due gruppi. I due gruppi di bambini avevano circa lo stesso numero di rappresentanti per ciascun sesso. I bambini del gruppo CAA erano tendenzialmente più vecchi di quelli del gruppo ND. La differenza di età era dovuta al fatto che nel gruppo CAA erano stati inclusi bambini fino a 6 anni mentre l'età limite per il gruppo ND nei due programmi prescolastici era di 5 anni.

La differenza di età è stata reputata statisticamente significativa (t=3.75; df = 28; p < .01).

Tutti tranne uno nel gruppo CAA avevano diagnosi di paralisi cerebrale. Il bambino rimanente aveva una diagnosi di spina bifida e idrocefalia con seri problemi respiratori che avevano richiesto una tracheotomia permanente nella prima infanzia. I bambini nel gruppo CAA usavano diversi modi per comunicare, dai vocalizzi ai gesti, dall'indicazione di sguardo, alle espressioni del viso, così come sistemi di CAA più strutturati. La maggioranza dei bambini (53%) usava qualche forma di sistema grafico di comunicazione, tipicamente una tabella con foto e immagini. Un bambino usava segni e gesti come modo primario di comunicazione, mentre 3 dei bambini usavano segni congiuntamente con una tabella. Tre bambini non usavano sistemi formali di CAA e si basavano per comunicare sull'indicare o puntare con lo sguardo gli oggetti, le persone, le cose nel loro ambiente.

Le professioni dei genitori sono state classificate in accordo con il Nam-Powers Socioeconomic Status Score (Nam, La Rocque, Powers & Holmberg, 1975). E' stato applicato il test di media Chi quadro per trovare le differenze tra il gruppo CAA ed il gruppo ND in termini di professione materna e paterna. Non c'erano differenze statistiche significative nella occupazione delle madri nei due gruppi. Il 40 % delle madri del gruppo ND e il 53 % del gruppo CAA hanno indicato come occupazione primaria la casalinga. Per le rimanenti mamme di ciascun gruppo, che erano impiegate fuori casa, il valore medio del Nam-Powers Scale era 68.3 per il gruppo CAA (SD = 21.9) e 63.7 per il gruppo ND (SD = 25.3). C'erano tuttavia significative differenze statistiche nell'occupazione dei papà nei due gruppi (X2=9.14,df=1;p < .01): il valore medio per il gruppo CAA era 47.1 (SD = 25.3), e per il gruppo ND era 74.1 (SD = 16.0). La maggior parte dei papà nel gruppo CAA svolgevano lavoro di impiegato, meccanico od operaio, mentre la maggior parte dei papà del gruppo ND erano impiegati in attività professionali.

Riassumendo i due gruppi non differivano in termini di percentuale di risposta, sesso dei bambini, lingua primaria in casa, organizzazione della famiglia o posizione geografica. Differivano invece per l'età dei bambini, essendo più grandi quelli del gruppo di CAA, e lo stato socioeconomico dei padri, con i papà del gruppo CAA più occupati in attività operaie. Tali differenze dovranno essere considerate nella valutazione dei risultati dell'analisi.

Tab. 1: Caratteristiche demografiche dei bambini e delle famiglie nel gruppo CAA e nel gruppo ND

	Gruppo CAA	***Gruppo ND***
Percentuale di risposta	15 su 20 (75%)	15 su 24 (62%)
Sesso	8 bambine, 7 bambini	7 bambine, 8 bambini
Età	Media: 51 mesi Range: 29-70 mesi	Media: 37 mesi Range: 25-43 mesi
Disabilità	12 paralisi cerebrale 1 spina bifida, idrocefalo e tracheotomia 1 paralisi cerebrale e danno all'udito 1 paralisi cerebrale e danno visivo	Nessuna disabilità conosciuta
Lingua madre	14 inglese 1 cinese (inglese come seconda lingua)	14 inglese 1 cinese (inglese come seconda lingua)
Mezzi di comunicazione (*)	8 display di immagini e/o simboli 3 display e segni 1 segni e gesti 3 gesti e puntamento con gli occhi	15 linguaggio
Mobilità	9 nessuna mobilità indipendente 4 strisciano o si spostano in ginocchio 1 cammina 1 carrozzina elettronica	15 camminano
Classe frequentata	5 pre-scuola integrata 10 pre-scuola speciale	15 pre-scuola integrata
Contesto familiare	14 con 2 genitori 1 con un genitore	14 con 2 genitori 1 con un genitore
Ambiente	11 grandi centri urbani 3 piccoli centri urbani 1 piccola città	15 grandi centri urbani

* Tutti i bambini nel gruppo CAA fanno uso di vocalizzi, indicazione di sguardo ed espressioni del viso per comunicare, oltre ai sistemi indicati

Questionario

Per sviluppare l'indagine è stato creato un questionario al fine di richiedere informazioni ai due gruppi di genitori, seguendo un'accurata analisi della letteratura sullo sviluppo della letto-scrittura dei bambini. Attraverso questa analisi sono stati identificati tre contesti primari come importanti variabili nell'apprendimento di letto-scrittura del bambino: il contesto fisico-funzionale (ad es. il materiale disponibile per leggere e scrivere, le funzioni di lettura e scrittura a casa, il tempo e lo spazio destinati a lettura e scrittura; il contesto linguistico (ad es. le interazioni comunicative riguardanti le esperienze di lettura e scrittura) ed il contesto culturale (ad es. il valore e la priorità dedicate all'apprendimento della letto-scrittura). Le domande sono state sviluppate per esaminare ognuno di questi contesti.

Le bozze iniziali del questionario sono state riviste da specialisti nel campo della CAA e nello sviluppo della letto-scrittura in modo da assicurarsi che tutto fosse adeguatamente affrontato. Prima della distribuzione, il questionario è stato anche rivisto e testato da due genitori per assicurare che le domande fossero chiare. Il questionario è stato corretto e redatto in base a quanto stabilito da ogni revisione. Nella versione finale il questionario conteneva 35 domande che includevano domande a risposta multipla, domande con classifica e domande a risposta aperta (vedi appendice).

Procedure

I questionari sono stati spediti a 20 genitori del gruppo di CAA con una lettera di accompagnamento che spiegava lo scopo dell'indagine ed un modulo di consenso a partecipare all'indagine. Un simile plico è stato inviato a casa di 24 genitori dei bambini non disabili. Una busta affrancata indirizzata agli autori dell'indagine è stata allegata ad ogni plico. Telefonate di controllo sono state effettuate ai genitori che non avevano restituito il plico entro 4 settimane dalla spedizione.

Resoconto dei dati ed analisi

Per ognuno dei due gruppi sono state calcolate statistiche descrittive per ciascuna domanda includendo la frequenza e le proporzioni delle riposte.

Per ciascuna domanda con risposta aperta le risposte sono state riviste dal primo autore e sono state determinate e definite sottocategorie di possibili risposte. I questionari sono stati poi rivisti separatamente da entrambi gli autori e le risposte alle domande aperte sono state classificate secondo categorie identificate **post-hoc.** E' stato quindi stabilito un valore per il codice delle risposte a ciascuna domanda aperta. La media del valore (numero di valori diviso il numero totale dei valori piu' i valori anomali più le omissioni era 0.93) (valore tra 0.86 e 1.00 tra le varie domande aperte). Tra le risposte del gruppo CAA e quelle del gruppo ND sono stati fatti paragoni con un appropriato uso di parametri non statistici.

RISULTATI E DISCUSSIONE

I risultati dell'indagine sono esposti secondo i tre principali contesti di esperienze di letto-scrittura: il contesto fisico/funzionale, il contesto linguistico ed il contesto culturale. Così classificati i risultati vengono discussi alla luce della letteratura di CAA e della letto-scrittura con i bambini pre-scolari.

Contesto fisico e funzionale degli eventi di letto-scrittura

Routine giornaliera. Al fine di capire le routines giornaliere dei bambini ed il ruolo dell'attività di letto-scrittura in queste routines, ai genitori è stata data una lista di varie attività quotidiane (mangiare, igiene, terapia fisica, attività di lettura, attività di scrittura/disegno, giocare con gli amici, guardare la TV) ed è stato chiesto di valutare il tempo trascorso dai bambini in ciascuna di queste attività. I risultati hanno indicato che né la lettura né la scrittura occupavano la maggior parte del tempo nell'ambiente di casa per entrambi i gruppi. La maggior differenza tra i due gruppi è stato il tanto tempo richiesto per i pasti da parte del gruppo CAA: la maggior parte dei bambini del gruppo di CAA trascorreva da 3 a 4 ore al giorno per i pasti, mentre per quelli del gruppo ND bastavano meno di 90 minuti al giorno. Sembrava che i bambini ed i genitori del gruppo CAA avessero meno tempo per le altre attività rispetto ai loro coetanei non disabili.

Attività preferite. Ai genitori venne chiesto, con una domanda aperta, di indicare le attività preferite dai bambini. Sebbene le attività di lettura

non occupassero la maggior parte della giornata queste furono considerate come preferite per la maggior parte dei bambini in entrambi i gruppi (87 % nel gruppo di CAA e 67 % nel gruppo ND). La scrittura ed il disegno erano poco citate come attività preferite specialmente nel gruppo di CAA, solo il 20 %, mentre per l'altro gruppo incidevano per il 40 %.

Attività di lettura delle famiglie. Ai genitori furono formulate tre domande sulle attività di lettura nelle loro famiglie: a) la lettura era un'attività che piaceva in famiglia; b) quanto spesso si leggeva in famiglia; c) che tipo di lettura veniva fatta in famiglia Tutte le famiglie dei due gruppi risposero che la lettura era un'attività che piaceva; l'87 % di ciascun gruppo disse che qualcuno nell'ambiente familiare era coinvolto in attività di lettura almeno una volta al giorno. In risposta alle domande aperte riguardanti le funzioni di lettura nell'ambiente casalingo i genitori di entrambi i gruppi indicarono che le attività di lettura servivano a vari scopi come ad esempio il divertimento, il lavoro, la scuola, l'informazione, la comunicazione interpersonale, l'insegnamento religioso, l'organizzazione e le attività mnemoniche. La risposta più frequente fu che la lettura era per svago o divertimento.

Disponibilità di materiale stampato. Ai genitori fu chiesto di rispondere ad una domanda a risposta multipla indicando il materiale stampato disponibile in casa. Secondo le risposte il materiale stampato era abbondantemente presente nella maggior parte delle famiglie in entrambi i gruppi. Questi materiali includevano riviste, racconti, cataloghi, giornali, lettere, riviste per bambini, favole e libri illustrati. Non c'erano significative differenze nella disponibilità dei due gruppi. Nemmeno le differenze socio-economiche sembravano influenzare le risorse disponibili. L'insieme dei materiali di lettura disponibili nei due gruppi era in linea con quanto riportato da Koppenhaver ed altri ((1991) nei loro precedenti studi su esperienze di letto-scrittura di adulti che utilizzavano sistemi di CAA.

Uso dei materiali stampati da parte dei bambini. Ai genitori è stato chiesto quanto sovente i loro bambini usavano il materiale stampato disponibile a casa: raramente, da 2 a 3 volte la settimana, una volta al giorno o molte volte al giorno. Sebbene tutti avessero materiale disponibile, i bambini del gruppo di CAA lo usavano meno frequentemente che i bambini del gruppo ND. (Fig. 1)

Usando il test Chi quadro di indipendenza, le differenze tra i due gruppi sono risultate significative($X2 = 6,41$;$df = 2$; $p < .05$)

(al fine dell'analisi le categorie di risposte "raramente" e "2/3 volte a settimana" sono state unite nella stessa categoria. Il risultato del test Chi-quadro va interpretato con cautela, poiché più del 20 % dei valori avevano una frequenza minore di 5).

Interesse dei bambini per la lettura. Ai genitori è stato chiesto di indicare l'interesse dei bambini per il materiale di lettura con una domanda a risposta multipla: per niente, un po', molto. Per entrambi i gruppi i bambini mostravano interesse per la lettura: l'87 % dei bambini CAA e il 73 % di quelli ND risposero che erano "molto interessati"; gli altri dissero di essere "un po'" interessati. Secondo il test Chi quadro di indipendenza non c'erano differenze significative tra il livello di interesse dei due gruppi. Perciò sembra che la differenza tra i due gruppi nella frequenza d'uso del materiale stampato non si rifletta in differenze nel livello di interesse.

Invece sembra che le differenze nell'uso di materiali dipendano dalle limitazioni dei bambini del gruppo CAA nella loro mobilità e manipolazione. Per questo essi non erano in grado di decidere, in maniera indipendente, di leggere o partecipare a queste attività**.** Ai genitori è stato chiesto, con una domanda aperta, di spiegare come i loro figli mostrassero il loro interesse per la lettura. Nel gruppo ND risposero in 14: il 71 % disse che i loro figli dimostravano interesse chiedendo libri o che fosse letto loro un libro, mentre il 57 % disse che i loro figli dimostravano interesse perseguendo "attività di lettura" in modo indipendente. Al contrario, dei 14 del gruppo CAA solo il 57 % diceva che i figli richiedevano la lettura e solo un bambino (7 % del gruppo) perseguiva l'attività di lettura in modo indipendente. Questi risultati supportano l'ipotesi che i bambini con disabilità fisica sono più dipendenti dalle persone nel loro ambiente, per avere accesso ai materiali di lettura, rispetto ai loro coetanei non disabili.

Attività di lettura di storie. Una maniera ovvia per presentare il materiale di lettura ai bambini da parte dei genitori è la lettura di storie. Molti autori hanno sottolineato l'importanza di ciò, in particolare come preparazione al linguaggio e alla letto-scrittura in contesto scolastico (Cazden, 1983; Heath, 1982; Snow e Ninio, 1986; Wells, 1985, 1987). E' stato chiesto ai genitori se i bambini possedevano libri di favole, se li

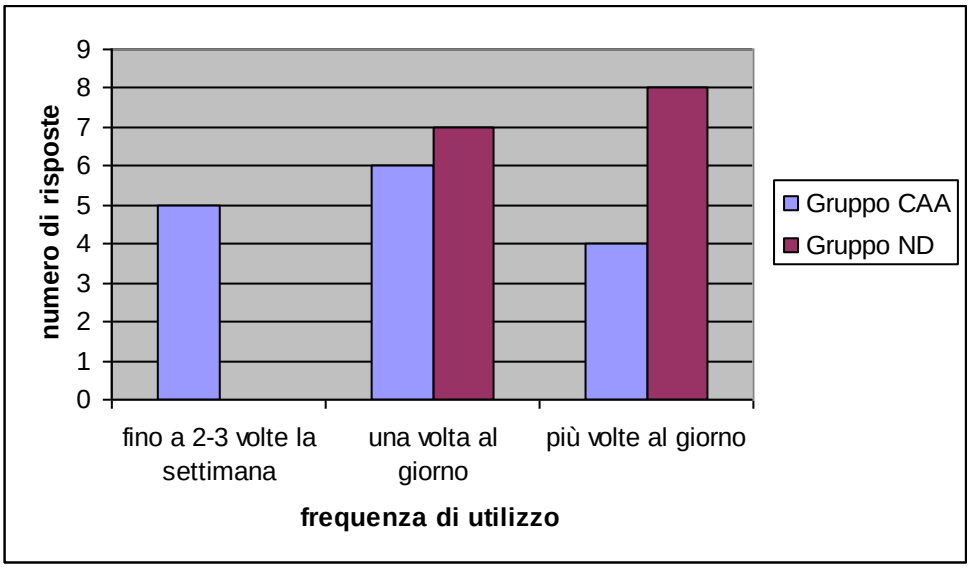

Fig. 1 – Frequenza di utilizzo di materiale stampato da parte dei bambini dei due gruppi

prendevano a prestito dalla biblioteca, e se ascoltavano favole in cassetta. Tutti i bambini possedevano libri propri: 47 % del gruppo CAA e 53 % del gruppo ND possedevano fino a 40 libri; i rimanenti bambini in ciascun gruppo ne possedevano di più. Inoltre la maggioranza dei bambini in ciascun gruppo (80 % CAA e 67 % ND) prendevano a prestito libri dalla biblioteca locale e/o dalla scuola. Una buona parte dei bambini di ciascun gruppo (86 % su 14 rispondenti del gruppo CAA e 80 % su 15 del gruppo ND) ascoltavano anche regolarmente storie su cassetta. E' stato effettuato il test Chi quadro su queste risposte: non c'erano significative differenze tra i due gruppi nel possedere libri, usare le biblioteche e le cassette. Questi risultati sono in linea con quelli riportati da Koppenhaver ed altri (1991), che scoprì che la maggioranza degli utenti di CAA in grado di leggere e scrivere visitavano biblioteche, possedevano libri propri e ascoltavano favole regolarmente durante la loro infanzia. Tuttavia non è chiaro quale, se esiste, di questi fattori sia significativo per l'acquisizione successiva di abilità di letto-scrittura.

Frequenza della lettura di storie. E' stato chiesto ai genitori quanto sovente essi (o qualcun altro nella casa) leggevano ai loro figli: raramente, 2 o 3 volte la settimana, una volta al giorno, molte volte al giorno. La maggior parte dei genitori dei due gruppi rispose che essi, o qualcun altro nell'ambiente domestico leggevano regolarmente. (Fig. 2). A circa l'80 % dei bambini nei due gruppi veniva letto qualcosa almeno una volta al giorno. I genitori dei bambini ND riferirono che leggevano anche più di una volta al giorno, ma queste differenze non erano statisticamente significative secondo il test Chi quadro di indipendenza. Forse perché i genitori del gruppo di CAA avevano richieste di altro tipo come l'alimentazione e la cura e perciò meno opportunità di leggere più volte al giorno; o forse perché i bambini ND ne facevano richiesta ai loro genitori in modo frequente ed indipendente.

La frequenza della lettura di storie riferita in questa indagine è più alta rispetto a quella riportata retrospettivamente da Koppenhaver ed altri (1991) per adulti in grado di leggere e scrivere. La maggioranza di adulti in quello studio (71 %) riferì che qualcuno leggeva con loro a casa 2/3 volte la settimana durante la loro infanzia. Può essere che i genitori leggessero più frequentemente ai figli negli anni prescolastici, diminuendo poi la lettura nella tarda infanzia. D'altro canto la differenza dei risultati delle indagini può semplicemente mostrare i limiti nella precisione del rapporto retroattivo di Koppenhaver.

Tempi per la lettura di storie. Sia nel gruppo CAA che in quello ND la lettura di storie sembrava essere parte integrante della vita quotidiana dei bambini. Ai genitori è stato chiesto quando durante la giornata leggevano ai loro figli e per quanto tempo (meno di 5 minuti, da 5 a 15, circa 30, circa un'ora, più di un'ora). La maggioranza dei genitori di entrambi i gruppi

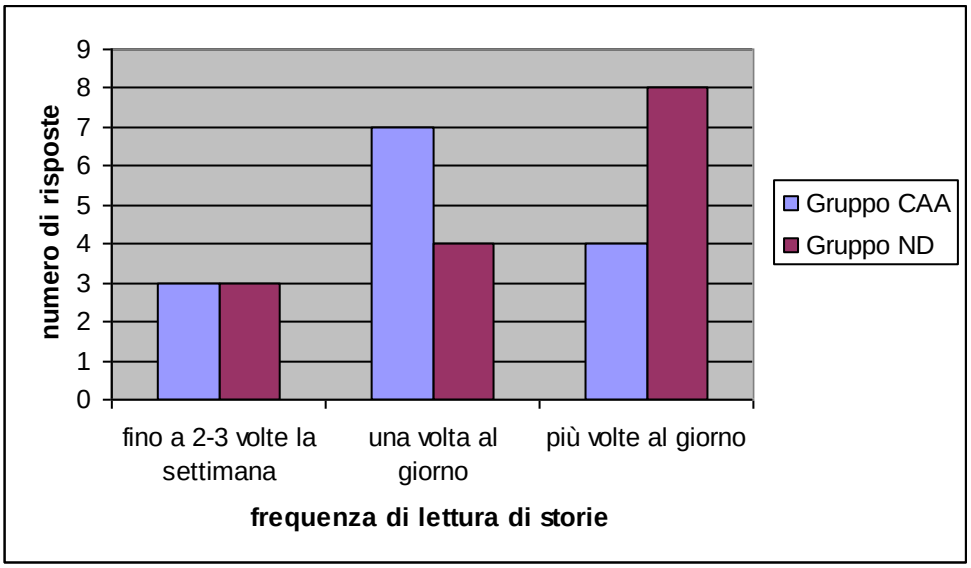

Fig. 2 – Risposte dei genitori sulla frequenza della lettura di storie con i loro bambini

(67 % CAA e 87 % ND) disse che la lettura era legata all'ora di andare a letto.

La maggioranza del gruppo ND (67 %) leggeva per 5 / 15 minuti, mentre i restanti genitori per 30 o più minuti. La maggioranza del gruppo CAA (60 %) leggeva per circa 30 minuti o più, mentre i rimanenti genitori per 5 / 15 minuti. Non c'erano significative differenze secondo il test Chi quadro tra le risposte dei due gruppi a queste due domande.

Scrittura. Lo sviluppo della letto-scrittura non si limita solo all'esperienza di lettura di storie. Chomsky (1981) e Ferreiro (1986) hanno sostenuto in modo convincente che anche l'accesso al materiale di scrittura in età prescolare è importante per lo sviluppo della letto- scrittura. Perciò nella indagine seguente due informazioni sono state riunite nel contesto fisico/funzionale delle attività di scrittura: informazioni riguardanti le attività di scrittura dell'intera famiglia e informazioni riguardanti il coinvolgimento dei bambini nelle attività di scrittura e disegno.

Attività di scrittura nelle famiglie. Le domande concernenti le attività di scrittura delle famiglie erano paragonabili a quelle sull'attività di lettura e riguardavano il piacere, la frequenza, le funzioni della scrittura e la disponibilità dei materiali. Mentre tutte le famiglie dell'indagine riportavano che amavano leggere, meno di tre quarti delle famiglie (71 % su 14 del gruppo CAA e 73 % del gruppo ND) riportò che amavano scrivere o disegnare. Tuttavia la maggioranza (73%) delle famiglie dei due gruppi riportò che scrivevano regolarmente (2-3 volte alla settimana o più frequentemente) per svolgere una serie di funzioni: compiti o attività legate alla scuola, a sostegno dell'organizzazione o della memoria, comunicazioni interpersonali o scambio di informazioni.

La codifica delle categorie per le funzioni di scrittura è stata basata sul sistema sviluppato da Heath (1983) ed è stata modificata per accordarsi con i bisogni del presente studio.

Il test Chi Quadro di indipendenza non ha rilevato significative differenze statistiche tra i due gruppi in termini di piacere nella scrittura, frequenza o funzioni.

Disponibilità del materiale di scrittura. La maggioranza delle famiglie in entrambi i gruppi riportò che il materiale di scrittura era abbondantemente disponibile: penne, matite, pastelli, colori, pennarelli. Circa un terzo delle famiglie in entrambi i gruppi aveva macchine da scrivere. Cinque (33%) famiglie del gruppo ND avevano un computer a casa, mentre solo 2 (13%) lo avevano nel gruppo CAA. Questa differenza potrebbe essere legata alla diversità socio-economica dei due gruppi.

Partecipazione dei bambini nelle attività di scrittura. I bambini di entrambi i gruppi vivevano in case dove il materiale per scrivere era abbondantemente disponibile e dove c'erano membri della famiglia che scrivevano o disegnavano per diverse esigenze. C'erano differenze tra i due gruppi relativamente alle esperienze di scrittura? Ai genitori venne chiesto

quanto sovente i loro figli usavano materiale per scrivere o disegnare: raramente, 2-3 volte la settimana, una volta al giorno o più volte al giorno. La figura 3 rappresenta le risposte per i due gruppi. Quasi la metà del gruppo CAA riportò che i loro figli erano impegnati raramente in attività di scrittura o disegno, mentre più della metà del gruppo ND riportarono che usavano questo materiale almeno una volta al giorno. Usando il test Chi quadro di indipendenza queste differenze si rivelarono statisticamente significative ($X2 = 6.23$; $df = 2$; $p < .05$.)

(al fine dell'analisi le categorie di risposte "una volta al giorno" e "più volte al giorno" sono state unite nella stessa categoria. Il risultato del test Chi-quadro va interpretato con cautela, poiché più del 20 % dei valori avevano una frequenza minore di 5).

Probabilmente le differenze riflettono la limitata abilità manipolativa del gruppo CAA. La maggior parte dei bambini in questo gruppo non avevano accesso a sistemi di computer in casa come mezzi per accedere ad esperienze precoci di scrittura e disegno. A causa delle loro disabilità fisiche avevano un accesso limitato ai più convenzionali strumenti per scrivere e disegnare e poco controllo o indipendenza in queste attività. Anzi alcuni genitori di questo gruppo hanno sottolineato che erano attività difficili e quindi esperienze frustranti per i loro figli.

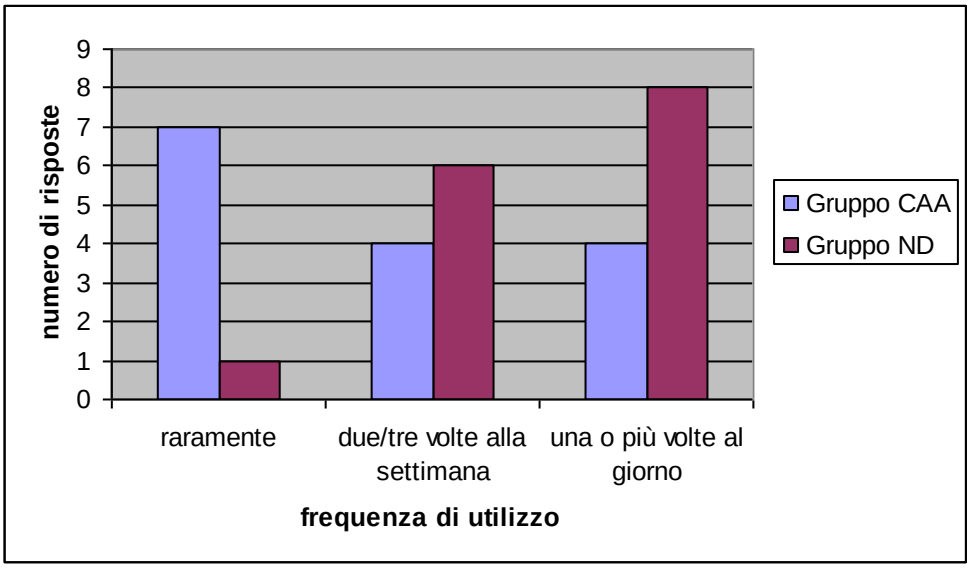

Fig. 3 – Frequenza di utilizzo di materiale per scrittura o disegno da parte dei bambini nei due gruppi

I risultati evidenziano che i bambini del gruppo CAA entravano a scuola con esperienze limitate di "scrittura" e disegno, rispetto ai loro coetanei non disabili. Questi risultati sono in linea con quelli di Koppenhaver ed altri (1991), che scoprirono che gli adulti che usano CAA hanno avuto poche, se non nessuna, esperienze di scrittura nell'infanzia.

Interesse dei bambini nell'attività di scrittura. La mancanza di partecipazione alle attività di scrittura da parte dei bambini CAA sembra riflettere difficoltà di accesso piuttosto che una mancanza di interesse per queste attività. Ai genitori fu chiesto se i loro figli erano interessati: per nulla, qualche volta, molto. La maggior parte dei genitori del gruppo CAA (60%) ha riportato che i bambini erano "molto" interessati; i risultati del gruppo ND concordavano con quelli CAA: 67% dei bambini del gruppo ND erano anch'essi "molto" interessati. I rimanenti bambini in entrambi i gruppi riportarono di essere "qualche volta" interessati; la piccola differenza tra i due gruppi non era statisticamente significativa.

Preferenze dei bambini nelle attività di scrittura. Con una domanda aperta fu chiesto ai genitori di descrivere quali fossero le attività di scrittura e di disegno preferite dai figli. Il disegno a pastello e la pittura erano le attività preferite per i bambini di entrambi i gruppi. E' interessante notare che il 28% dei genitori del gruppo CAA hanno indicato il computer come mezzo per scrivere o disegnare contro il 7% del gruppo ND. Questo risultato dimostra il grande controllo, l'abilità e l'indipendenza che i bambini con disabilità erano in grado di raggiungere attraverso il PC. Sfortunatamente solo pochi di loro avevano

accesso a questa tecnologia tra le mura domestiche.

Sembra quindi che entrambi i gruppi fossero abbastanza interessati alle attività di scrittura. Tuttavia i bambini del gruppo CAA avevano meno esperienze di scrittura a casa. Essi entrano a scuola con meno basi per le attività di letto-scrittura perché hanno avuto limitate opportunità di esplorare la creazione di significati attraverso la scrittura o il disegno, di imparare ad organizzare informazioni per rappresentare un significato su una pagina, o di manipolare il linguaggio e scoprire la relazione tra suono e simbolo.

Contesto del linguaggio negli eventi di letto-scrittura

Oltre alle informazioni sul contesto fisico e funzionale degli eventi di letto-scrittura per i due gruppi di bambini, l'indagine ha riguardato informazioni sull'interazione sociale che circonda gli eventi di letto-scrittura (ad. es. il contesto linguistico degli eventi).

Partecipanti nelle attività di letto-scrittura dei bambini. Ai genitori è stato chiesto se altre persone erano coinvolte nelle attività di lettura e scrittura con i loro figli. I risultati dell'indagine hanno mostrato che le esperienze di letto-scrittura precoci di entrambi i gruppi erano strettamente collegate con mediatori di letto-scrittura. Tutti i genitori del gruppo CAA indicavano che c'erano altri partecipanti in queste attività, tipicamente madri o padri. Ancor di più nel gruppo ND (80%) venne riportato che c'erano altre persone coinvolte. Il fatto che le esperienze precoci di letto-scrittura fossero collegate ad interazioni sociali è in linea con le precedenti indagini sugli adulti di Koppenhaver ed altri (1991). Essi sostenevano che "nella maggior parte dei casi imparare a leggere e scrivere a casa si collegava ad alcuni aspetti che accompagnavano le interazioni sociali".

Avvio delle attività di letto-scrittura. Ai genitori venne chiesto chi cominciava normalmente le attività di letto-scrittura: i bambini, i genitori stessi, una baby sitter, un fratello o sorella maggiore, un amico od un insegnante. Nell'indagine la maggior parte (93%) del gruppo ND riportò che le attività di letto-scrittura nascevano dai bambini stessi. Al contrario la maggior parte delle famiglie del gruppo CAA (86%) disse che erano la mamme a cominciare le attività con i loro figli. Ulteriori informazioni emersero dai genitori riguardo al loro ruolo e a quello dei bambini nelle attività di lettura. Informazioni riguardanti i ruoli dei partecipanti nelle attività di scrittura e di disegno non sono state ottenute in questa indagine e potranno essere oggetto di indagini future.

Ruolo dei genitori nell'attività di lettura di storie. Ai genitori venne fornita una lista di potenziali azioni durante le attività di lettura (leggere il testo del libro, indicare le figure, spiegarle, chiedere ai bambini di descrivere le figure, chiedere al bambino cosa succederà dopo) e venne chiesto di indicare che cosa facevano generalmente mentre leggevano una storia; venne chiesto di aggiungere altre azioni alla lista.

I ruoli assunti dai genitori nei due gruppi sono riassunti nella Tabella 2. I genitori del gruppo ND riportarono che generalmente leggevano il testo (80%), chiedevano ai bambini di nominare le figure (67%) o indicavano e descrivevano loro stessi le figure (60%). Anche la maggioranza dei genitori del gruppo CAA disse di leggere il testo (79%) o di indicare le figure e descriverle. (86%). Una porzione più piccola dei genitori del gruppo CAA (50%), rispetto al gruppo ND, chiedeva ai bambini di descrivere le figure. Invece i genitori del gruppo CAA erano più abili a chiedere ai loro bambini di indicare le figure in risposta ad istruzioni verbali (ad. es. fammi vedere il…, dov'è la figura di …..). Questa strategia favorisce la partecipazione dei bambini nell'attività di lettura, ma evita richieste di comunicazione espressiva da parte del bambino.

Alle persone partecipanti è stato concesso di indicare più di una risposta a queste domande con scelta multipla. Tra parentesi è indicata la proporzione sui totali rispondenti del gruppo.

Ruolo dei bambini nell'attività di lettura di storie. Seguendo un questionario simile, ai genitori venne chiesto di indicare che atteggiamento assumevano i bambini durante la lettura di storie (ad es. ascoltare tranquillamente la storia, guardare le immagini, rispondere a domande). La Tabella 3 raffigura le risposte a queste domande per i due gruppi. La partecipazione dei bambini è abbastanza simile per i due gruppi con una eccezione degna di nota. L'8 % dei genitori del gruppo ND riportò che i loro bambini facevano domande durante la narrazione, mentre solo un genitore del gruppo CAA riportò che suo figlio partecipava in quel modo. Sembrava che i bambini del gruppo ND,

Tab. 2 : Ruolo assunto dai genitori nell'attività di lettura di storie con i bambini

	Gruppo CAA	***Gruppo ND***
Leggere il testo	11 (.79)	12 (.80)
Indicare e descrivere figure	12 (.86)	9 (.60)
Indicare parole	4 (.28)	6 (.40)
Chiedere ai bambini di descrivere le figure	7 (.50)	10 (.67)
Chiedere ai bambini di indicare figure	11 (.79)	7 (.47)
Chiedere ai bambini cosa succederà dopo	6 (.43)	4 (.27)
Chiedere ai bambini di spiegare i fatti	3 (.21)	3 (.20)
Totale risposte	54	51
Totale persone partecipanti	14	14

nonostante la loro giovane età, giocassero un ruolo più attivo nell'attività di lettura. I bambini del gruppo CAA sembravano dipendere di più dai loro genitori per quanto riguardava il processo interpretativo: i genitori facevano domande o chiedevano ai bambini di indicare le figure e i bambini rispondevano, mentre non erano mai i bambini a fare domande per primi. Perché i bambini del gruppo CAA erano meno partecipi nell'attività di lettura di storie, rispetto ai loro coetanei del gruppo ND? Nell'indagine sono stati esplorati molti fattori che possono rispondere a questa domanda.

Tipo di libri letti. In letteratura si dice che i bambini imparano ad assumere un ruolo dominante nell'interpretazione delle storie attraverso una lettura ripetuta della stessa storia (Cazden, 1983; Samuels, 1985; Schieffelin, & Cochran-Smith, 1984; Snow & Ninio, 1986). Con successive letture i genitori perdono gradualmente responsabilità ed il bambino assume un ruolo più assertivo nel predire il finale, nel fare domande e nel trarre le conclusioni. Alla luce di questo è interessante vedere se i due gruppi tendevano a leggere libri nuovi o a rileggere vecchi libri con i loro figli.

Tab. 3 : Ruolo assunto dai bambini nell'attività di lettura di storie

	Gruppo CAA	*Gruppo ND*
Ascoltare in silenzio	9 (.60)	9 (.60)
Guardare le figure	14 (.93)	15 (1.00)
Girare le pagine	12 (.80)	12 (.80)
Indicare le figure	10 (.67)	13 (.87)
Descrivere le figure	3 (.20)	5 (.33)
Rispondere a domande	8 (.53)	8 (.53)
Fare domande	1 (.07)	12(.80)
Indovinare cosa succederà dopo	3 (.20)	4 (.27)
Totale risposte	60	78
Totale persone partecipanti	15	15

Alle persone partecipanti è stato concesso di indicare più di una risposta a queste domande con scelta multipla.
Tra parentesi è indicata la proporzione sui 15 totali rispondenti di ogni gruppo.

La risposta alla domanda è illustrata in fig. 4. Su 14 rispondenti del gruppo ND, 43% rispose che generalmente rileggevano vecchi libri, mentre il 57% rispose che facevano entrambe le cose; nessuno rispose che generalmente leggeva nuovi libri. Al contrario solo il 28% del 14 rispondenti del gruppo CAA rispose che rileggevano vecchi libri, mentre il 36% disse che leggeva sia vecchi che nuovi libri e il 36% disse che generalmente leggeva nuovi libri. Il test Chi quadro di indipendenza dimostrò che queste differenze erano statisticamente significative ($X2 = 6.09$; $df= 2$; $p< .05$).

Il risultato del test deve essere interpretato con cautela, poiché più del 20% dei dati aveva una frequenza minore di 5.

Sembrava che i bambini del gruppo CAA avessero poche opportunità di letture ripetute della stessa storia. Di conseguenza essi possono avere minor esperienza con le storie per assumere più responsabilità nell'interpretare il testo. E' interessante prendere in considerazione il fatto che il gruppo CAA era più disponibile a leggere nuovi libri rispetto all'altro gruppo. Può essere che i libri siano generalmente selezionati da chi gestisce l'attività di lettura; nel caso del gruppo ND i libri sarebbero stati selezionati dai bambini stessi, dato che erano più abili nell'interazione e nel caso del gruppo CAA dalle madri, che erano generalmente

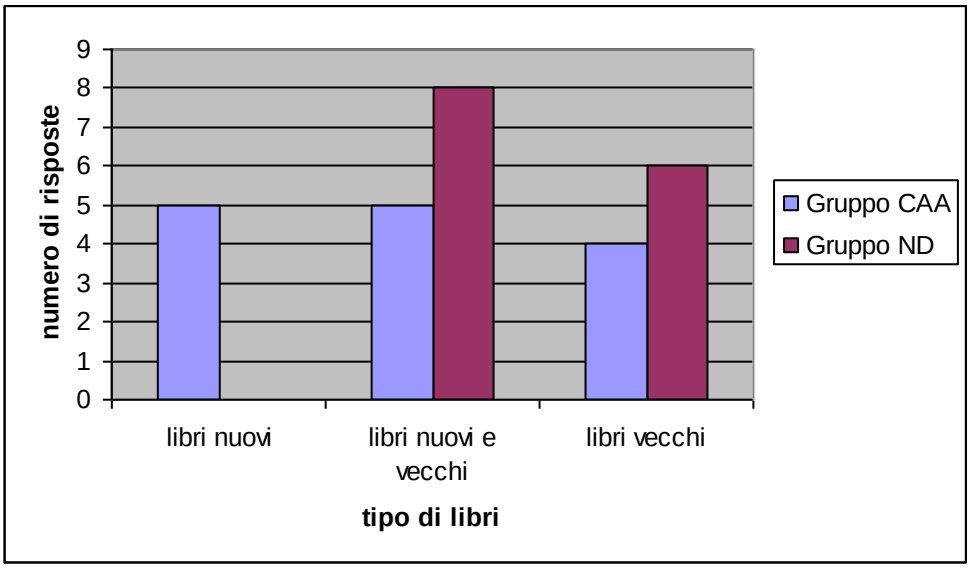

Fig. 4 – tipo di libri tipicamente letti dai bambini nei due gruppi

le animatrici. Ai bambini piace selezionare vecchi libri da rileggere poiché si sentono a loro agio nell'interpretazione della storia e possono anticipare il loro ruolo. Gli adulti d'altro canto si stancano a rileggere lo stesso testo ed amano selezionare nuovi libri.

Mezzi di comunicazione. I bambini del gruppo CAA possono essere stati limitati nella loro partecipazione nella lettura dalla mancata disponibilità di mezzi per comunicare. Ai genitori venne chiesto in che modo i loro figli generalmente comunicavano durante la lettura (vocalizzi, parole, gesti e/o indicazioni, espressioni del viso, linguaggio del corpo, display di comunicazione, ausilio con uscita in voce, linguaggio dei segni, indicazione la mano o con gli occhi delle figure nel libro. (tab. 4) . La comunicazione era ovviamente un processo multimodale per i bambini nei due gruppi. Secondo le risposte dei genitori la maggioranza dei bambini del gruppo CAA comunicavano con vocalizzi incomprensibili (80%) o espressioni facciali / linguaggio del corpo (73%). Solo un terzo dei bambini (33%) usavano i loro sistemi di CAA durante la lettura di storie: due bambini usavano alcuni segni e tre usavano i loro display grafici, all'occorrenza. La maggior parte dei bambini (73%) integravano questi mezzi di comunicazione puntando o indicando con gli occhi le figure sul libro. Sebbene il libro sembrasse servire come un display supplementare di comunicazione nel contesto di lettura della storia, i bambini avevano ancora un vocabolario piuttosto ristretto. Più precisamente erano limitati alla descrizione di elementi concreti nelle immagini del libro. Senza un vocabolario espressivo più ricco era difficile per i bambini avere un ruolo attivo nel porre domande, e nell'interpretazione della storia.

Tab. 4 : Mezzi di comunicazione per entrambi i gruppi di bambini durante l'attività di lettura di storie

	Gruppo CAA	***Gruppo ND***
Linguaggio	3(.20)	15(1.00)
Vocalizzi	12 (.80)	4 (.27)
Gesti/indicazioni	7 (.47)	6 (.40)
Espressioni del viso / linguaggio del corpo	11 (.73)	5 (.33)
Indicazione con mano /indicazione con gli occhi delle figure nel libro	11 (.73)	13 (.87)
Sistemi CAA (*)	5 (.33)	0
Totale risposte	49	43
Totale persone partecipanti	15	15

I sistemi di CAA usati includevano display di comunicazione grafica e segni.
Alle persone partecipanti è stato concesso di indicare più di una risposta a queste domande con scelta multipla.
Tra parentesi è indicata la proporzione sui 15 totali rispondenti di ogni gruppo.

Posizione durante la lettura. Una spiegazione per il limitato utilizzo dei sistemi di CAA dei bambini con disabilità fisica può essere trovata attraverso l'esame del posizionamento durante la lettura. Ai genitori venne chiesto di indicare con domanda a risposta multipla come i loro figli fossero posizionati durante la lettura: su una sedia speciale, al tavolo, sulla carrozzina, sulle ginocchia di un adulto, vicino ad un adulto su un divano, a letto. I genitori dei bambini ND indicarono che erano generalmente sulle ginocchia di un adulto, vicino ad un adulto sul divano o a letto. La maggior parte del gruppo CAA (87%) riportò che anch'essi erano seduti sulle ginocchia di un adulto. Benchè questa postura enfatizzi l'intimità e la condivisione dell'esperienza, essa può non facilitare la comunicazione. Tenere contemporaneamente in equilibrio un bambino con disabilità fisica, un libro di storie e un ausilio di comunicazione non è facile. Anche se si riesce a realizzare questa sincronizzazione, i genitori possono avere difficoltà ad interpretare la comunicazione del bambino in questa posizione. Il genitore può non essere in grado di vedere con chiarezza gli occhi del bambino o il viso. In più al bambino, in questa posizione, potrebbe mancare il supporto richiesto o la stabilità necessaria per avere accesso alla tabella di comunicazione o per produrre segni o gesti chiari. Questi problemi od altri simili possono sorgere in tutte le altre posizioni tipicamente usate per la lettura di libri: sedere vicino ad un adulto sul divano, giacere nel letto o sedere sul pavimento.

Descrizione sommaria del contesto linguistico. Le informazioni fornite dall'inchiesta offrono alcune osservazioni preliminari sui contesti linguistici delle esperienze precoci di letto-scrittura. Chiaramente sono necessarie ulteriori ricerche per osservare attività di lettura in contesti naturali e per documentare più dettagliatamente le interazioni sociali. Dalle informazioni fornite dall'inchiesta sembra che i bambini del gruppo CAA, sebbene regolarmente esposti ad attività di lettura, possano aver avuto meno esperienza nell'interpretare attivamente i testi e prendere significati dalle storie, rispetto ai loro coetanei del gruppo ND. I genitori hanno riportato che i bambini del gruppo CAA non iniziavano a formulare domande inerenti alla storia. Se essi sono meno attivamente coinvolti nell'interpretazione dei testi possono avere più difficoltà nel comprendere le storie. Essi potrebbero avere meno esperienza del linguaggio"decontestualizzato" delle storie con il risultato di essere preparati in modo peggiore per il linguaggio delle lezioni in classe e per le esperienze di letto-scrittura. Sono necessarie ulteriori ricerche per esplorare questo punto con maggiore dettaglio.

Contesto culturale

Il terzo contesto degli eventi di letto-scrittura che venne esplorato nella ricerca era quello culturale (valore e priorità dati alla letto-scrittura e responsabilità assunta dalle famiglie).

Priorità per i genitori. La letteratura suggerisce che le aspettative e le priorità dei genitori riguardo alle attività di letto-scrittura possono essere un potente indice di previsione relativamente al conseguimento delle capacità di lettura dei bambini. (Dunn, 1981; Light & McNaughton sulla stampa). In questa indagine ai genitori è stato chiesto di descrivere le varie attività (alimentazione, training per l'autonomia nell'igiene, nell'abbigliamento, mobilità indipendente, comunicazione efficace, imparare a leggere, a scrivere, fare amicizia) secondo la loro importanza per i bambini.

Questa domanda richiedeva una classificazione obbligata per i genitori, su una scala da 1 (più importante) a 8 (meno importante). Una posizione bassa non deve necessariamente essere interpretata come una attività di "bassa" importanza, ma piuttosto come una attività di importanza minore rispetto alle altre.

Poiché la posizione è data in numeri ordinali è stata calcolata la media e la variazione delle posizioni per ogni attività per ciascuno dei due gruppi. I risultati sono mostrati in tabella 5.

Significativamente, imparare a comunicare era considerata una attività importante per entrambi i gruppi di genitori. A parte questa considerazione però le classifiche differivano considerevolmente. I genitori del gruppo CAA davano la maggiore priorità alla comunicazione e poi ai bisogni fisici come la mobilità, l'alimentazione e la cura della persona. Lettura e scrittura erano rispettivamente in 6° e 7° posizione, indicando che queste attività erano considerate di bassa priorità rispetto alle altre. I genitori del gruppo ND davano alta priorità a fare nuove amicizie e comunicare. Le priorità successive erano date alle attività di lettura, scrittura e abbigliamento con una classifica media di 4, 5 e 5. Minori priorità erano date all'alimentazione, cura di sé e mobilità. Queste ultime attività hanno avuto basso punteggio perché la maggior parte dei bambini non disabili avevano già raggiunto queste abilità o le stavano raggiungendo.

Alcune variazioni tra i due gruppi forse riflettevano le differenze di età dei bambini, la gravità della disabilità, i valori e/o le aspettative dei genitori.

Tab. 5 : Posizioni medie per ogni attività per entrambi i gruppi

	Gruppo CAA	***Gruppo ND***
Comunicare in modo efficace	1 (1-3)	2 (1-8)
Muoversi in modo indipendente	4 (1-8)	8 (2-8)
Nutrirsi	4,5 (2-8)	7 (1-8)
Curare l'igiene personale	5 (1-8)	7 (1-8)
Fare amicizia	5,5 (1-8)	2 (1-5)
Leggere	6 (2-8)	4 (3-7)
Vestirsi	6,5 (3-8)	5 (3-8)
Scrivere	7 (2-8)	5 (3-8)

Il range delle posizioni per ogni attività è indicato in parentesi

Nel contesto di questa indagine erano interessanti le posizioni attribuite a lettura e scrittura. Per il gruppo CAA queste attività avevano bassa priorità, come il vestire. Queste abilità erano considerate meno prioritarie dai genitori rispetto ai bisogni fisici e comunicativi dei loro figli. Al contrario i genitori dei bambini ND, sebbene i lori figli fossero minori come età, consideravano la lettura e la scrittura importanti, e secondi solo all'importanza di farsi amicizie e comunicare.

E' possibile che le differenze tra le priorità dei genitori nei due gruppi riflettano, in parte, il diverso stato socio-economico delle famiglie. Certamente è già evidente in letteratura che comunità con diverso stato socio-economico danno diverso valore all'apprendimento della letto-scrittura (Heath, 1983; Scieffelin & Cochran-Smith, 1984). Se questa fosse la spiegazione, tuttavia, ci potrebbero essere differenze sulle funzioni di letto-scrittura per l'ambiente familiare e nella disponibilità di materiale di letto-scrittura. L'indagine però non ha mostrato differenze in queste aree.

Sembra invece ragionevole pensare che le priorità dei genitori possono essere influenzate dalle priorità di sviluppo e dal desiderio di favorire l'indipendenza dei bambini. Sotto questa luce è perfettamente ragionevole che i genitori dei bambini CAA mettano la comunicazione, la mobilità, il cibo, la cura di sé in cima alle priorità per i loro figli in età prescolare. Raggiungendo queste abilità si ridurrà la richiesta di attenzione e si permetterà ai bambini una maggiore indipendenza nella vita futura.

E' importante riconoscere tuttavia che i genitori del gruppo CAA pongono maggiore attenzione ai bisogni fisici e comunicativi rispetto alle esperienze di letto-scrittura. Dal momento in cui i bambini del gruppo CAA vanno a scuola, essi hanno esperienze diverse di letto-scrittura e del valore di questa, rispetto ai loro coetanei ND. Per delineare la priorità dei genitori e capire come cambiano nel tempo sono necessarie ulteriori indagini, così come per delineare le aspettative dei genitori riguardanti lo sviluppo di attività di letto-scrittura per i loro bambini. E' evidente in letteratura che le aspettative dei genitori sono fattori importanti nel raggiungimento delle abilità di letto-scrittura (Dunn, 1981). I risultati dello studio retrospettivo di Koppenhaver ed altri (1991) riflettono questa relazione: la maggioranza degli adulti letterati che usano CAA attribuiscono il loro successo nelle attività di letto-scrittura, alle aspettative ed al supporto dei loro genitori. I genitori dei bambini che usano CAA possono aspettarsi che i loro figli sviluppino abilità di letto-scrittura in tempo, ma danno priorità ad altre abilità negli anni prescolastici. Ma i genitori di alcuni bambini che usano CAA in età prescolare possono anche avere basse aspettative per il raggiungimento della letto-scrittura e quindi possono assegnare le loro priorità altrove.

Responsabilità delle famiglie. Ai genitori venne anche chiesto di fare una classifica delle persone (padre, madre, insegnante, fratello, sorella, babysitter) che avevano responsabilità nell'insegnamento della lettura e della scrittura al bambino. Il valore medio su una scala da 1 a 5 (con 1 = molta responsabilità e 5 = poca responsabilità) è stato calcolato per entrambi i gruppi. Nel gruppo CAA, insegnanti e mamme hanno ottenuto il valore medio di 1, stando a significare che i genitori pensano che queste due figure abbiano grosse responsabilità nell'insegnare a leggere e scrivere. I papà hanno avuto un valore di 2. Nel gruppo ND solo gli insegnanti hanno avuto un valore di 1, mentre mamme e papà hanno avuto 2. Per entrambi i gruppi fratelli, sorelle e baby sitter hanno avuto una posizione di 5, significando che in essi non viene riposta grossa responsabilità per l'insegnamento ai bambini del leggere e scrivere. E' interessante notare la tendenza di coloro che hanno risposto nel gruppo CAA, a indicare le madri, assieme agli insegnanti, come le maggiori responsabili nell'insegnare ai bambini a leggere e scrivere. In molti casi le madri del gruppo CAA

hanno avuto grosse responsabilità in interventi a largo spettro, tra cui l'alimentazione, la fisioterapia, i programmi di comunicazione. Perciò e' naturale che le madri possano assumere responsabilità anche nell'insegnare a leggere e scrivere. I risultati dell'inchiesta incoraggiano un modello di intervento di letto-scrittura prescolastico collaborativo, con casa e scuola che lavorano assieme.

CONCLUSIONI E DIRETTIVE FUTURE

I risultati dell'indagine forniscono un quadro preliminare che suggerisce che il contesto fisico e funzionale, il contesto linguistico e il contesto culturale delle esperienze domestiche di letto-scrittura di bambini disabili che usano sistemi CAA, differiscono in alcuni aspetti fondamentali dai contesti di letto-scrittura dei loro coetanei non disabili. Come risultato, i bambini che usano la CAA possono iniziare i programmi scolastici con un bagaglio di letto-scrittura che è qualitativamente e quantitativamente diverso dai coetanei non disabili. Sebbene il presente studio abbia descritto una vasta gamma di fattori all'interno dei contesti fisico, linguistico e culturale dell'ambiente domestico di letto-scrittura, non è chiaro quali, e se, di questi fattori siano predittivi della futura acquisizione di capacità di letto-scrittura. Sono necessarie ricerche longitudinali per valutare le riuscite di questi bambini nell'apprendimento di lettura e scrittura e per tentare di identificare i fattori associati con l'acquisizione delle abilità di letto-scrittura. Ulteriori ricerche sono inoltre necessarie per capire l'ambiente di letto-scrittura scolastico dei bambini che usano sistemi di CAA e per valutare il supporto necessario per i programmi scolastici per facilitare lo sviluppo delle loro abilità di letto-scrittura.

Traduzione per ISAAC Italy a cura di Felicina Grasso

Riferimenti bibliografici

Anderson, A. B., & Stokes, S. J. (1984). Social and institutional influences on the development and practice of literacy. In H. Goelman, A. Oberg, & F. Smith (Eds.) *Awakening to literacy* (pp. 24–37). Exeter, NH: Heinemann Educational Books.

Berninger, V. W., & Gans, B. M. (1986). Language profiles in nonspeaking individuals of normal intelligence with severe cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication, 2*, 45–50.

Cazden, C. B. (1983). Adult assistance to language development: Scaffolds, models, and direct instruction. In R. P. Parker & F. A. Davis (Eds.) *Developing literacy: Young children's use of language* (pp. 3–18). Newark, DE: International Reading Association.

Chomsky, C. (1981). Write now, read later. In C. B. Cazden (Ed.), *Language in early childhood education* (pp. 141–149). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

Cochran-Smith, M. (1985). *The making of a reader*. Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Cook-Gumperz, J. (1986). Introduction: The social construction of literacy. In J. Cook-Gumperz (Ed.), *The social construction of literacy* (p. 1–15). Cambridge: Cambridge University Press.

Dunn, N. (1981). Children's achievement at school-entry age as a function of mothers' and fathers' teaching sets. *The Elementary School Journal, 81*, 245–253.

Ferreiro, E. (1986). The interplay between information, and assimilation in beginning literacy. In W. H. Teale & E. Sulzby (Ed.), *Emergent literacy* (pp. 15–49). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Heath, S. B. (1982). What no bedtime story means: Narrative skills at home and school. *Language in Society, 11*, 49–76.

Heath, S. B. (1983). *Ways with words: Language, life, and work in communities and classrooms*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kelford Smith, A., Thurston, S., Light, J., Parnes, P., & O'Keefe, B. (1989). The form and use of written communication produced by nonspeaking physically disabled individuals using microcomputers. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 115–124.

Koppenhaver, D., Evans, D., & Yoder, D. (1991). Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication, 7*, 20–33.

Koppenhaver, D., & Yoder, D. (1990). *The literacy literature*. Paper presented at the Biennial ISAAC Conference on Augmentative and Alternative Communication, Stockholm, Sweden.

Light, J., & McNaughton, D. (In press). Literacy and AAC: The expectations and priorities of parents, teachers, and students. *Topics in Lanaguage Disorders*.

Lindsay, P., Cambria, B., & McNaughton, S. (1986). *The educational needs of nonspeaking students and their teachers or primary caregivers*. Paper presented at the Fourth Biennial International Conference on Augmentative and Alternative Communication, Cardiff, Wales.

Miller, D. C. (1983). *Handbook of research design and social measurement*. New York: Longman Inc.

Nam, C., LaRocque, J., Powers, M., & Holmberg, J. (1975). Occupational status scores: Stability and change. *Proceedings of the American Statistical Association, Social Statistics Section*, 570–575.

Olson, D. R. (1984). "See! Jumping!" Some oral language antecedents of literacy. In H. Goelman, A. Oberg, & F. Smith (Eds.), *Awakening to literacy* (pp. 185–192). Exeter, NH: Heinemann Educational Books.

Olson, D. R. (1988, August 15). The literacy problem: Myths and reality. *The Globe and Mail*, p. A7.

Samuels, S. J. (1985). Automaticity and repeated reading. In J. Osborn, P. Wilson, & R. Anderson (Ed.), *Reading education: Foundations for a literate America* (pp. 215–230). Lexington, MA: Lexington Books.

Schieffelin, B. B., & Cochran-Smith, M. (1984). Learning to read culturally: Literacy before schooling. In H. Goelman, A. Oberg, & F. Smith (Eds.), *Awakening to literacy* (pp. 3–23). Exeter, NH: Heinemann Educational Books.

Snow, C., & Ninio, A. (1986). The contracts of literacy: What children learn from learning to read books. In W. H. Teale & E. Sulzby (Eds.), *Emergent literacy* (pp. 116–138). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Wells, G. (1985). Preschool literacy-related activities and success in school. In D. Olson, N. Torrance, & A. Hildyard (Eds.), *Literacy, language, and learning: The nature and consequences of reading and writing* (pp. 229–255). Cambridge: Cambridge University Press.

Wells, G. (1987). The learning of literacy. In B. Fillion, C. Hedley, & E. DiMartino (Eds.), *Home and school. Early language and reading* (pp. 27–45). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Yoder, D., & Kraat, A. (1983). Intervention issues in nonspeech communication. In J. Miller, D. Yoder, & R. Schiefelbusch (Eds.), *Contemporary issues in language intervention*. ASHA Reports 12 (pp. 27–51). American Speech Language Hearing Association, Rockville, MD.

APPENDICE

Inchiesta sulle esperienze di letto-scrittura di bambini in età prescolare

Lo staff del Servizio di CAA del Hugh McMillan Rehabilitation Center è interessato a tentare di sviluppare una migliore comprensione dello sviluppo delle abilità di lettura e scrittura di bambini in età pre-scolastica. Le vostre indicazioni ci saranno molto utili; speriamo che vogliate condividere con noi alcune informazioni riguardanti le vostre esperienze in casa con i vostri figli in età prescolare. Le identità vostre e dei vostri figli saranno mantenute confidenziali. I risultati di questa inchiesta ci aiuteranno a pianificare un programma di intervento migliore per i bambini in età prescolare con gravi disturbi della comunicazione che usano sistemi di comunicazione aumentativa.

Vi preghiamo di rispondere a tutte le domande e di restituire il questionario al Servizio di Comunicazione Aumentativi usando la busta affrancata allegata nel più breve tempo possibile. Se avete domande o necessità di chiarimenti sul questionario, contattate Janice Light o Alison Kelford Smith.
Grazie per la Vostra partecipazione.

I) Informazioni generali

1) Nome della persona che compila il questionario ……
2) Grado di parentela con il bambino ……
3) Età e data di nascita del bambino ……
4) Il Vostro bambino sta seguendo un programma scolastico ? ……
   Se si, dove ? ……
5) Qual è la lingua primaria parlata nella Vostra casa? ……
6) Qual è la vostra professione? ……
7) Qual è la professione di vostra moglie/marito ? ……

II) Informazioni sulle attività dei Vostri bambini

1) Dal vostro punto di vista, quale delle seguenti attività è più importante da imparare per il vostro bambino in questo momento? Per favore mettetele in ordine con: 1 = più importante, 8 = meno importante:
   - Alimentarsi autonomamente
   - Lavarsi "
   - Vestirsi "
   - Muoversi indipendentemente (andare in giro da solo)
   - Comunicare in modo efficace
   - Imparare a leggere
   - Imparare a scrivere con penna o computer
   - Fare nuove amicizie
   - Altro

   Perché queste attività sono più importanti in questo momento? ……

2) Quali sono le attività preferite dal vostro bambino ? ……

3) Approssimativamente quanto tempo passa il vostro bambino nelle seguenti attività in una sua tipica giornata?

	Giorni della settimana	*Fine settimana*
- Mangiare	……	……
- Lavarsi	……	……
- Vestirsi	……	……
- Terapia fisica	……	……
- Parlare con qualcuno	……	……
- Leggere	……	……
- Scrivere	……	……
- Giocare	……	……
- Uscire	……	……

4) Voi o qualcun altro in famiglia amate leggere? ……

5) Quante volte voi o qualcun altro in famiglia leggete in casa ? (solo una scelta)
   - raramente
   - 2-3 volte la settimana
   - una volta al giorno
   - più volte al giorno

6) Descrivete queste attività di lettura (es. la mamma legge storie, ricette, materiale di lavoro; papà legge giornali, riviste; il fratello legge libri scolastici, riviste sportive) ……

7) Quale materiale stampato è disponibile in casa vostra?
   - riviste
   - romanzi o altri libri per adulti
   - enciclopedie per adulti
   - pubblicità
   - manifesti
   - cataloghi
   - quotidiani
   - lettere
   - riviste per bambini
   - libri per bambini
   - libri illustrati per bambini
   - dizionari per bambini
   - enciclopedie per bambini
   - guide TV
   - altro ……

8) Quante volte vostro figlio utilizza questo materiale stampato? (solo una scelta)
   - raramente
   - 2-3 volte la settimana
   - una volta al giorno
   - più volte al giorno

   Se sì, quale è quello preferito? (Per favore metti alcuni titoli)…….…….

9) Come utilizza vostro figlio questi materiali stampati? (es. guarda le figure, sfoglia le pagine, ascolta mentre un adulto legge) ……...…

10) Vostro figlio è interessato alle attività di lettura? (solo una scelta)
   - per niente
   - qualche volta
   - molto

   Se sì, come vostro figlio dimostra questo interesse? …….…….

11) Voi o qualcun altro in casa vostra, legge a vostro figlio? Se si quante volte? (solo una scelta)
   - raramente
   - 2-3 volte la settimana
   - una volta al giorno
   - più volte al giorno

12) Vostro figlio possiede libri ? …….…….
   Se si, approssimativamente, quanti? …….…….……..

13) Vostro figlio prende libri a prestito dalla biblioteca? ……..……
   Se si, approssimativamente, quanti in un mese? …….

14) Quali sono i libri preferiti da Vostro figlio? (indicate i titoli) …….

15) Quante volte, approssimativamente, avete letto, voi o qualcuno nella vostra famiglia, il libro preferito a vostro figlio? …….

16) Quando voi, o qualcuno nella vostra famiglia, legge al vostro bambino, quanto tempo si dedica alla lettura? (solo una scelta)
   - meno di 5 minuti
   - 5-15 minuti
   - circa 30 minuti
   - circa un'ora
   - più di un'ora

17) Quale ora del giorno è dedicata alla lettura? …….……

18) In questa lettura vengono usati libri nuovi o vengono riletti vecchi libri? ……..

19) Durante questa lettura cosa fa il vostro bambino?

- ascolta la storia in silenzio
- guarda le figure
- gira le pagine
- indica le figure
- risponde alle vostre domande
- fa domande
- prova ad indovinare cosa succederà dopo
- altro

20 Durante la lettura come comunica il vostro bambino?

- vocalizzi
- parole
- gesti e/o indicazioni di oggetti nell'ambiente
- espressioni facciali / linguaggio del corpo
- tabelle di comunicazione aumentativa o VOCAs (ausili con uscita in voce)
- segni con le mani
- indicazione od osservazione di figure nel libro di storie
- altro

21) Durante le attività di lettura com'è posizionato il vostro bambino?

- in una sedia speciale
- al tavolo
- su carrozzina
- in grembo ad un adulto
- accanto ad un adulto sul divano
- sdraiato a letto all'ora del sonno
- altro

22) Quando leggete un libro con il vostro bambino, che cosa fate di solito?

- leggete il testo nel libro
- indicate le figure e le descrivete
- indicate le parole nel libro
- chiedete al vostro bambino di descrivere le figure (es. cos'è questo?)
- chiedete al vostro bambino di indicare le figure (es. dov'è …..?; mostrami ……..)
- chiedete al vostro bambino cosa succederà dopo
- chiedete al vostro bambino di spiegare perché è successo qualcosa
- altro…….……

23) Voi o qualcun altro in famiglia amate scrivere o disegnare qualcosa? ……..……..

24) Quante volte voi o qualcun altro in famiglia scrivete o disegnate in casa ? (solo una scelta)

- raramente
- 2-3 volte la settimana
- una volta al giorno
- più volte al giorno

25) Descrivete queste attività di scrittura o disegno (es. la mamma scrive lettere, liste della spesa, note di lavoro; la sorella scrive per la scuola, scrive poesie; il fratello disegna astronavi) ……..….…

26) Quale materiale per scrivere o disegnare è disponibile in casa vostra?

a. Penne/matite e carta
b. Lettere magnetiche o di feltro
c. Pastelli, pennarelli, penne magiche
d. Gessi e lavagna
e. Computer (se si, di chi?)
f. Macchine da scrivere (se si, di chi?) …….…….…..
g. Altro…….…….

27) Quante volte vostro figlio utilizza questo materiale per scrivere o disegnare? (solo una scelta)

h. raramente
i. 2-3 volte la settimana
j. una volta al giorno
k. più volte al giorno

28) Vostro figlio è interessato alle attività di lettura? (solo una scelta)

l. per niente
m. qualche volta
n. molto

Se sì, come dimostra vostro figlio questo interesse? …….…….

29) Quali sono le attività di scrittura o disegno preferite da vostro figlio? …….

30) Quando vostro figlio è impegnato in attività di lettura o scrittura, qualcun altro partecipa?

SI …… NO ……

Se si, chi partecipa di solito?

o. voi stesso
p. vostro marito/moglie
q. una babysitter
r. fratello o sorella maggiore
s. fratello o sorella minore
t. amico
u. insegnante
v. altri

31) Chi inizia di solito queste attività di lettura o scrittura?

w. il vostro bambino
x. voi stesso
y. vostro marito/moglie
z. una babysitter
aa. fratello o sorella maggiore
bb. fratello o sorella minore
cc. amico
dd. insegnante
ee. altri

32) Il vostro bambino partecipa a qualcuna delle seguenti attività? Se si, indicate quante volte partecipa a ciascuna attività.

ff. visitare una biblioteca
Quante volte? ……

gg. visitare una libreria
Quante volte? ……

hh. ascoltare storie su dischi o nastri
Quante volte? ……

ii. Completare la lettura o scrivere quaderni di lavoro
Quante volte? ……

jj. altro

33) Secondo la vostra opinione, di chi è la responsabilità di insegnare al vostro bambino a leggere e scrivere? Ordinate da 1 a 5, con 1 = più responsabilità e 5 = meno responsabilità.

kk. madre
ll. padre
mm. fratelli/sorelle
nn. babysitter
oo. insegnanti
pp. altro

34) Avete commenti aggiuntivi o osservazioni che desiderate condividere con noi?…….……

Grazie per il tempo speso per completare il questionario.

Augmentative and Alternative Communication, Dicembre 1994, VOL.10, 4 ,pp.255-

Interazioni durante il racconto di storie tra bambini in età prescolare che utilizzano la C.A.A. e le loro mamme

Janice Light, Cathy Binger, and Alison Kelford Smith
Department of Communication Disorders, Pennsylvania State University, University Park, Pennsylvania, USA (J.L. and C.B.) and McMaster, University Medical School, Hamilton, Ontario, Canada (A.K.S)

Questi studi hanno investigato sulle esperienze precoci di letto-scrittura di cinque bambini in età prescolare con severi deficit fisici e di linguaggio. I bambini sono stati videoregistrati in due sessioni da dieci minuti durante la lettura di storie con le loro madri; le interazioni sono state trascritte e codificate. I risultati hanno indicato che i pattern di partecipazione erano asimmetrici. Le madri hanno dominato lo scambio e i bambini hanno perso la maggior parte delle loro opportunità comunicative. Le interazioni erano sincrone; le diadi hanno condiviso un focus nelle interazioni. Ci sono alcuni variazioni all'interno delle diadi, rispetto ai pattern delle specifiche interazioni comunicative osservate. I bambini nelle diadi 3 e 4 hanno partecipato raramente alle sessioni di lettura di storie; i bambini nelle diadi 1, 2 e 5 erano più attivi nelle interazioni di lettura di storie e hanno dimostrato un grado di comportamento comunicativo più alto. Le direzioni per l'intervento e per le future ricerche sono discusse in base ai risultati.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A), bambini, interazione, acquisizione e sviluppo del linguaggio, letto-scrittura, genitori.

Negli ultimi anni, è stata fortemente evidenziata l'importanza delle competenze di letto-scrittura per utenti che usano la Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (C.A.A.): come mezzo per compiere le tradizionali funzioni della letto-scrittura (per esempio, leggere e scrivere per divertirsi, per condividere informazioni, per esprimersi, per comunicare a distanza con altre persone, per fungere da aiuto organizzativo o di memoria); come strumento per partecipare alle attività educative e per adempiere requisiti professionali; come mezzo per circonvenire le limitazioni della comunicazione faccia a faccia; e come mezzo per aumentare le scelte di comunicazione in generale (Kelford Smith, Thurston, Light, Parnes, e O'Keefe, 1989; Koppenhaver, Coleman, Kalman e Yoder, 1981; Koppenhaver e Yoder, 1990). Data l'importanza delle competenze di letto-scrittura, è preoccupante scoprire che molte persone che usano la C.A.A. non riescono a sviluppare le loro competenze di letto-scrittura. Quelli che invece sviluppano le competenze di letto-scrittura tendono a restare indietro ai loro pari e ad incontrare difficoltà con la forma, il contenuto e l'uso della lingua scritta (Berninger e Gans, 1986; Kelford Smith et al., 1989). Berninger e Gans (1986) asserirono che le difficoltà osservate nel leggere e scrivere potrebbero derivare da un limitato accesso alle esperienze informali di letto-scrittura e all'istruzione formale nel leggere e scrivere.

Fino ad oggi, sono stati svolti pochi studi per indagare le esperienze di letto-scrittura delle persone che usano la C.A.A. Esiste, comunque, una significativa raccolta di letteratura sullo sviluppo della letto-scrittura con i bambini non disabili, che potrebbe aiutare a proporre dei fattori che possono avere un ruolo importante nello sviluppo della letto-scrittura per le persone che usano la C.A.A. Questa letteratura dimostra che le prime esperienze della letto-scrittura per i bambini in età prescolare a casa, specialmente le loro esperienze con la lettura di storie, sono importantissime per porre le basi per lo sviluppo delle abilità di leggere e scrivere (per esempio, Cazden, 1983; Health, 1982; Snow e Ninio, 1986; Wells, 1985, 1987). La lettura di storie è stata citata come una fonte incisiva per imparare la lingua e la letto-scrittura (Snow e Ninio, 1986; Whitehurst et al., 1988). In modo particolare, le sessioni di lettura di storie sono state riconosciute importantissime per preparare i bambini piccoli alle pratiche del linguaggio ed della letto-scrittura nella scuola (Heath, 1982; Wells, 1985, 1987).

Wells (1985) condusse uno studio longitudinale delle esperienze di linguaggio e di letto-scrittura dei bambini a casa e a scuola durante gli anni prescolari e di scuola elementare e scoprì che la frequenza nell'ascoltare storie in età prescolare mostrava una correlazione positiva e significativa statisticamente con il rendimento successivo dei bambini nel leggere a scuola. Wells (1987) sosteneva che, tramite le interazioni con i loro genitori nella lettura di storie, i bambini hanno il primo approccio con la forma e i ritmi della lingua scritta e con i modi di trarre significato dal discorso ampliato, ponendo così le basi per lo sviluppo della letto-scrittura. I bambini che hanno avuto esperienze limitate con la lettura di libri e con il racconto di storie all'interno dell'ambiente domestico sono impreparati per le

richieste della scuola. Wells (1985) spiegò:

Sebbene gli oggetti o gli eventi circa i quali il docente chiede informazioni possano essere loro familiari come parte della loro esperienza extrascolastica, tale esperienza non è facilmente accessibile a loro quando il contesto familiare in cui è normalmente radicata, è assente e deve essere richiamata o manipolata attraverso il solo mezzo del linguaggio (pp. 232-233).

Le attività riguardo alla lettura di storie, come distinte da altre esperienze con la stampa, hanno un ruolo importante nel facilitare lo sviluppo della letto-scrittura, poiché esse introducono i bambini alla forma del pensiero riflessivo e del linguaggio decontestualizzato, che costituiscono la maggior parte delle esperienze scolastiche.

All'interno delle prime esperienze dei bambini con le storie, i genitori (o altri mediatori) hanno un ruolo critico nell'introduzione dei testi e nella creazione di contesti interattivi che supportano l'interpretazione del linguaggio scritto. In realtà, è stato sostenuto che il progresso dei bambini nello sviluppare le abilità di leggere e scrivere è, almeno in parte, il prodotto del sostegno e del coinvolgimento degli adulti negli incontri che i bambini hanno con la stampa (Clark, 1984; Teale, 1986). Attraverso la partecipazione condivisa nel racconto di storie, i genitori agevolano il coinvolgimento dei bambini nell'interpretazione del testo (Cazden, 1983; Schieffelin e Cochran-Smith, 1984, Snow e Ninio, 1986). I genitori aiutano i figli ad usare la loro conoscenza del mondo per capire il senso delle storie (Teale, 1984).

Come nelle prime interazioni sociali, i genitori forniscono le basi che permettono ai loro figli di partecipare alle interazioni durante la lettura di storie (Cazden, 1983; Teale,1984). Inizialmente, quando introducono dei libri nuovi, i genitori possono interpretare tutti i ruoli negli eventi del racconto della storia, rispondendo ai tentativi dei bambini di partecipare ed attribuendo intenzione e significato a questi tentativi (Schieffelin e Cochran-Smith, 1984). Gradualmente, con la ripetizione delle letture, i genitori lasciano ai bambini la responsabilità di interpretare la storia, incoraggiando che siano essi a prevedere le conseguenze e a dedurre il significato degli eventi, man mano che sviluppano maggiore familiarità con la storia. Con le successive esposizioni al testo, i genitori introducono un linguaggio più complesso e più "decontestualizzato", incoraggiando i figli ad ampliare le loro competenze in sviluppo (Cazden., 1983; Snow e Ninio, 1986).

Attraverso la lettura di storie in età prescolare, i bambini imparano i "contratti" della letto-scrittura: Come prestare attenzione ai libri e trarne significato; come "parlare" del contenuto dei libri; come trattare i libri come oggetti del pensiero, non come giocattoli; come seguire l'argomento stabilito attraverso la storia; come interpretare i disegni ed il testo del libro come rappresentazioni simboliche, piuttosto che "cose reali" (Snow e Ninio,1986).

Poiché il racconto di storie è molto importante per porre le basi per lo sviluppo del linguaggio e della letto-scrittura, è importante avere una buona comprensione delle esperienze che hanno con i libri di storie i bambini con gravi disturbi del linguaggio che usano i sistemi di C.A.A. Fino a oggi, si sa poco di queste esperienze.

Koppenhaaver, Evans, e Yoder (1991) condussero uno studio retrospettivo di adulti che usavano i sistemi di C.A.A e che avevano conseguito con successo le abilità di letto-scrittura, nel tentativo di identificare i fattori che possano aver contribuito ai buoni esiti della letto-scrittura. La maggior parte degli adulti in questo studio (71%) riportarono che qualcuno a casa leggeva loro almeno due o tre volte la settimana durante gli anni dell'infanzia. Inoltre, il loro *ricordo predominante dell imparare a leggere e scrivere a casa apparteneva a qualche aspetto dell'interazione sociale che lo accompagnava* (Koppenhaver et al,1991b, p. 25).

Light e Kelford Smith (1993) condussero un sondaggio per confrontare le esperienze domestiche della letto-scrittura dei bambini in età prescolare che usavano i sistemi di C.A.A, con quelle dei loro pari non disabili. I risultati del sondaggio indicavano che le prime esperienze della letto-scrittura dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A sono quantitativamente e qualitativamente diverse rispetto ai loro pari non disabili. Secondo il rapporto dei genitori, i bambini che usavano la C.A.A erano coinvolti meno frequentemente in attività di scrivere o disegnare e avevano un accesso meno frequente a materiali stampati, rispetto ai loro pari non disabili. I genitori dei bambini che usavano la C.A.A e quelli dei bambini non disabili riferirono che essi leggevano regolarmente ai loro bambini; circa l'80% riportarono che leggevano ai figli almeno una volta al giorno. Secondo il rapporto dei genitori, tuttavia, i bambini non disabili tendevano ad avere un ruolo più attivo durante i momenti del racconto di storie rispetto ai bambini che usavano la C.A.A. I genitori dei bambini non disabili riferirono che i loro bambini spesso facevano domande sulla storia, facevano finta di leggere e parlavano della storia. Al contrario, i genitori dei bambini che usavano la C.A.A riferirono che i loro bambini raramente facevano domande sulla storia; essi lasciavano ai genitori il compito di controllare il processo d'interpretazione del significato della storia.

I bambini che usavano la C.A.A sembravano essere più coinvolti nella manipolazione fisica del libro

(per esempio, girare le pagine, indicare i disegni su richiesta) rispetto ai loro pari non disabili.

I risultati dello studio di Light e Kelford Smith (1993) suggeriscono che i pattern d'interazione tra genitori e bambini che usano la C.A.A possono essere diversi da quelli tipicamente osservati durante il racconto di storie con bambini non disabili. Tuttavia, questi risultati furono basati sul rapporto dei genitori. C'è bisogno di ulteriori studi di osservazione per convalidare questi risultati e per fare ulteriori indagini sulle interazioni durante il racconto di storie da parte dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A. ed i loro genitori (Koppenhaver et al., 1991a).

Il presente studio fu messo a punto per indirizzare la mancanza di conoscenza empirica delle esperienze di lettura di storie con i bambini che usano i sistemi di C.A.A. In modo particolare, lo studio esaminò gli schemi d'interazione dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A e le loro mamme, durante le interazioni nella lettura di storie con libri conosciuti e non conosciuti. Si suppone che queste interazioni possano essere diverse quando i bambini assumono ruoli più attivi nel leggere libri conosciuti rispetto a quando leggono libri non conosciuti. Come rilevato in precedenza, la letteratura sullo sviluppo della letto-scrittura nei bambini non disabili, indica che i genitori gradualmente lasciano la responsabilità del controllo delle interazioni durante la lettura di storie con letture ripetute della stessa storia ed essi pretendono che i figli assumano ruoli più attivi quando leggono queste storie conosciute (Cazden, 1983; Schieffelin e Cochran-Smith, 1984; Snow e Ninio, 1986).

Gli obiettivi dello studio erano i seguenti: (1) studiare i pattern di partecipazione durante le attività di lettura di storie; (2) studiare il punto focale delle interazioni; (3) descrivere, in dettaglio, i comportamenti comunicativi delle mamme nelle interazioni con i loro figli durante le attività di lettura di storie; (4) descrivere, in dettaglio, i comportamenti comunicativi e le modalità di comunicazione dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A; e (5) confrontare gli schemi d'interazione durante la lettura di libri conosciuti con quelli durante la lettura di libri non conosciuti.

Parteciparono allo studio cinque coppie (diadi) di caregiver-bambino. Tutti questi diadi partecipavano regolarmente alla lettura di storie.

I criteri per selezionare i bambini erano i seguenti: bambini che hanno (1) un'età tra 2 e i 5 anni; (2) disabilità fisiche congenite; (3) gravi disturbi di linguaggio (per esempio, il linguaggio era inadeguato per soddisfare le loro esigenze di comunicazione con i partner conosciuti e non conosciuti); (4) usavano la C.A.A; e (5) udito e vista (o vista con correzione) nei limiti normali. I criteri per selezionare i caregiver principali erano i seguenti: adulti che (1) avevano responsabilità di caregiver principale per il bambino all'interno dell'ambiente domestico; (2) non avevano disturbi della parola, del linguaggio o dell'udito; e (3) conoscevano le modalità di comunicazione del bambino.

Quattro dei bambini erano femmine e uno era maschio. Le loro età erano comprese tra 2 anni 5 mesi e 5 anni 10 mesi. Tutti i bambini erano affetti da paralisi cerebrale. Tutti i bambini usavano vocalizzazioni o approssimazioni di parola per esprimersi o disponevano di display di comunicazione, con disegni semplici e foto accessibili con selezione diretta o scansione dell'ascoltatore; due dei bambini usavano gesti e display di comunicazione. La Tabella 1 presenta ulteriori informazioni demografiche sui cinque bambini. Il caregiver principale nell'ambiente domestico per tutti i bambini era la madre.

I bambini e le loro mamme furono videoregistrati in due sessioni da 10 minuti: leggere un libro conosciuto (per esempio, un libro che avevano letto con il bambino "centinaia di volte" in precedenza) e leggere un libro non conosciuto (per esempio, un libro che non avevano letto insieme in precedenza).

In ogni sessione, soltanto un libro era letto dalla diade. L'ordine delle sessioni (per esempio, libro conosciuto o non conosciuto) era stabilito a caso. In 4 delle 10 sessioni, le diadi finirono di leggere e parlare del libro prima che passassero i 10 minuti: Diade 1 interagì per circa 7 minuti durante il racconto della storia conosciuta; Diade 3 interagì per circa 5 minuti durante la lettura della storia conosciuta e per circa 4 minuti durante la storia non conosciuta; Diade 4 interagì per circa 8 minuti durante la storia non conosciuta. I risultati di queste 4 interazioni furono estrapolati[2] per ottenere totali approssimativi per 10 minuti d'interazione.

[2] *I risultati furono estrapolati nel seguente modo: numero di comportamenti effettivamente osservati in 10 minuti, divisi per il numero di minuti effettivi nell'interazione registrata.*

TABELLA 1:

Bambino	Età(anni, mesi)	Sesso	Disabilità	Sistema C.A.A	Situazione scolastica	Ambiente familiare	Frequenza di lettura di storie a casa*
1	2,4	F	Paralisi cerebrale	Vocalizzazioni, espressioni facciali, gesti e indicazione, display di comunicazione con disegni semplici (selezione diretta)	Inserita in programmi prescolari (integrazione riservata)	Famiglia di 2 genitori, nessun fratello	Più volte al giorno per circa un'ora
2	4, 0	M	Paralisi cerebrale	Vocalizzazioni, segni e gesti, display di comunicazione con disegni semplici (selezione diretta)	Inserito in una classe di una scuola in un centro riabilitativo per bambini	Famiglia di 2 genitori, nessun fratello	Una volta al giorno per circa 5-30 minuti
3	4, 11	F	Paralisi cerebrale	Vocalizzazioni, indicazione di sguardo, display di comunicazione con disegni semplici (selezione diretta con mano)	Inserita in una classe di asilo nido annesso ad una scuola	Famiglia di 2 genitori, un fratello maggiore	Una volta al giorno per circa 5-15 minuti
4	5, 9	F	Paralisi cerebrale, ritardo di sviluppo, da encefalite a 8 mesi	Vocalizzazioni, espressioni facciali, indicazione di sguardo, gesti, display di comunicazione con disegni semplici (scansione uditiva)	Inserita in una classe di asilo nido annesso ad una scuola	Famiglia di 2 genitori, un fratello maggiore	Una volta al giorno per circa un'ora
5	5, 2	F	Paralisi cerebrale, disturbo epilettico	Vocalizzazioni, segni e gesti, display di comunicazione con disegni semplici (selezione diretta)	Inserita in una classe in un centro di riabilitazione per bambini	Famiglia di 2 genitori, 2 fratelli (uno maggiore, uno minore)	Una volta al giorno per circa 30 minuti

La frequenza di lettura di storie è basata dal racconto dei familiari.

In linea di massima, le diadi furono videoregistrate nel loro ambiente domestico e nel loro orario consueto di lettura di storie. In due casi, le diadi furono riprese nel soggiorno di un centro di riabilitazione per bambini perché la distanza impediva la registrazione nell'ambiente domestico. In tutti i casi, le diadi conoscevano gli ambienti ed erano stati ripresi in numerose occasioni. C'era una sessione di preparazione di 5 minuti per minimizzare la reattività alla telecamera; tale sessione di preparazione non era analizzata.

Alle diadi veniva chiesto di interagire come facevano normalmente quando leggevano una storia. Durante la sessione di lettura della storia conosciuta, alle diadi veniva chiesto di leggere un libro appartenente al bambino che avevano letto insieme in precedenza "centinaia di volte". Durante le sessioni di lettura di una storia non conosciuta, alle diadi veniva chiesto di scegliere uno dei cinque libri forniti dai ricercatori, che non avevano letto insieme in precedenza. Dopo la videoregistrazione, veniva chiesto alle mamme, se le interazioni registrate fossero tipiche dei loro abituali incontri di lettura di storie. In tutti i casi,

le mamme riportarono che le interazioni registrate erano tipiche del comportamento e della comunicazione abituale, dei bambini e delle mamme.

Le interazioni videoregistrate furono trascritte nel loro complesso secondo le procedure descritte da Light (1985). I seguenti modi di comunicazione fra madre e bambino furono registrati: parole; vocalizzazioni incomprensibili; indicazione di sguardo; espressioni facciali; gesti (per esempio, scrollare il capo, fare un cenno con la testa); indicazione; azioni (per esempio, toccare, allungare la mano, scegliere, tenere, o agire su oggetti e disegni, come accarezzare il cane, baciare il neonato, bussare alla porta); linguaggio gestuale; uso della tabella di comunicazione.

Tutti gli atti comunicativi intenzionali diretti verso il partner furono codificati per riflettere sulla loro funzione nell'interazione, tramite un esame delle trascrizioni e ripetute visioni delle videocassette. Furono sviluppate categorie di codifica separate per gli atti comunicativi di madre e figlio. I sistemi di codifica si basarono su due fonti nella letteratura: la ricerca dell'interazione nel campo della C.A.A (es. Calculator e Dollaghan, 1982; Harris, 1982; Light, Collier, e Parnes, 1985a, b) e la ricerca delle interazioni nella lettura di storie con bambini non disabili (es. Wells, 1985; Whitehurst et al., 1988). Le categorie di codifica per gli atti comunicativi delle mamme includevano i seguenti comportamenti: legge il testo; etichetta disegni o eventi nel libro; fa domande sì/no al bambino riguardo al libro; fa delle domande a risposta aperta al bambino riguardo al libro; collega la storia alle esperienze del bambino; guida il bambino nel girare la pagina, sollevare la finestrella, eseguire azioni o indicare i disegni con il dito; conferma i tentativi comunicativi del bambino o chiede chiarimenti; usa riempimenti conversazionali; fa commenti fuori argomento; e produce atti non intelligibili *(vedi Appendice con le definizioni delle codificazioni e degli esempi)*.I comportamenti comunicativi dei bambini furono codificati nelle seguenti categorie: sceglie un libro da leggere; vuole leggere il libro; fa domande sul libro; risponde sì/no; etichetta o commenta; indica i disegni o le parole; gira le pagine, solleva le finestrelle o esegue azioni nella storia; produce commenti fuori argomento; e produce atti non intellegibili. *(vedi Appendice con le definizioni delle codificazioni e degli esempi)*. Ogni atto o comportamento comunicativo fu codificato separatamente. Un turno comunicativo (cioè, un'unità di discorso definita da una pausa marcata in cui il partner potrebbe o non potrebbe prendere la parola [Kaye e Charney, 1980]), potrebbe includere un singolo atto comunicativo o multipli atti comunicativi prodotti in sequenza senza pause tra di loro.

L'accordo interosservatore fu calcolato nel modo seguente: numero di accordi diviso per numero di accordi più disaccordi più omissioni. Dei segmenti d'interazione da 2 minuti scelti a caso per ognuno delle diadi in ciascuno dei due contesti di lettura delle storie (libri conosciuti e non conosciuti) furono codificati da un secondo codificatore che era stato addestrato alle procedure di codifica. I coefficienti di affidabilità erano i seguenti: .96 per i comportamenti dei bambini e .90 per i comportamenti delle mamme.

Furono calcolate le frequenze e le proporzioni dei comportamenti comunicativi delle mamme e dei loro bambini, e le deviazioni standard per il gruppo. Come consigliato da Light (1993), i risultati furono analizzati da prospettive multiple: al livello molare, concentrandosi sui risultati di gruppo; e al livello molecolare, concentrandosi sui risultati dei casi individuali.

Ci fu una variazione individuale in tutte le cinque diadi per quanto riguarda la frequenza e la natura dei loro atti comunicativi. Senza dubbio, questa variazione rifletteva le abilità e le sfide singolari per ogni bambino come pure lo stile d'interazione personale di ogni madre. Nonostante la variazione, esistevano dei pattern generali d'interazione che si manifestarono come pattern coerenti in tutte cinque le diadi. I risultati sono riportati al livello molare (come risultati di gruppo) laddove c'è coerenza nei pattern d'interazione in tutte le diadi; i risultati sono presentati al livello molecolare (come casi individuali) laddove c'è variazione in tutte le diadi.

La Tabella 2 presenta gli indici degli atti comunicativi al minuto per le mamme e per i bambini durante le interazioni di 10 minuti con libri conosciuti e non conosciuti e le proporzioni degli atti comunicativi totali nella diade eseguiti dalle mamme e i loro figli. Come illustra la

tabella, gli indici degli atti comunicativi variarono notevolmente in tutte le diadi: l'indice medio era di 24 atti comunicativi al minuto, da un minimo di 14 per minuto per Diade 4 con il libro non conosciuto ad un massimo di 34 per minuto per Diade 2 con il libro conosciuto. Gli indici degli atti comunicativi variarono attraverso i bambini: Bambino 1, Bambino 2, e Bambino 5 (con il libro non conosciuto) erano partecipanti più attivi nelle interazioni di lettura di storie, mentre Bambino 3 e Bambino 4 parteciparono raramente, rinunciando alle loro opportunità comunicative.

In tutte le cinque diadi, le mamme tendevano a dominare le interazioni, ed apportavano una maggiore proporzione degli atti comunicativi rispetto ai loro bambini. In media, le mamme produssero atti circa tre volte più dei bambini (una media del 74% degli atti comunicativi delle Diadi), da un minimo del 58% per la mamma della Diade 2 quando leggeva il libro conosciuto ad un massimo del 92% per la mamma della Diade 4 con il libro conosciuto. I bambini apportavano meno atti comunicativi nelle interazioni. Essi produssero una media del 26% degli atti nelle diadi, dall'8% per Bambino 4 al 42% per Bambino 2 quando leggeva il libro conosciuto.

I rapporti degli atti comunicativi erano simili per le diadi sia per i libri conosciuti sia non conosciuti. Bambino 1 e Bambino 2 aumentarono un po' il loro indice di partecipazione con i libri conosciuti. In generale, tuttavia, i bambini non assunsero un ruolo nettamente più attivo o dominante quando i libri erano conosciuti.

TABELLA 2

	Indice di atti comunicativi al minuto		
	Madre	Bambino	Diade
Diade1			
Conosciuto	20.5 (.67)	10.3 (.33)	30.8
Non Conosciuto	21.8 (.76)	6.9 (.24)	28.7
Diade2			
Conosciuto	19.9 (.58)	14.2 (.42)	34.1
Non Conosciuto	15.9 (.64)	9.1 (.36)	25.0
Diade3			
Conosciuto	17.8 (.88)	2.4 (.12)	20.2
Non Conosciuto	18.6 (.85)	3.4 (.15)	22.0
Diade4			
Conosciuto	15.8 (.92)	1.3 (.08)	17.1
Non Conosciuto	13.1 (.91)	1.3 (.09)	14.4
Diade5			
Conosciuto	14.0 (.78)	3.9 (.22)	17.9
Non Conosciuto	21.7 (.66)	11.2 (.34)	32.9
Media			
Conosciuto	17.6 (.73)	6.4 (.27)	24.0
Non Conosciuto	18.2 (.74)	6.4 (.26)	24.6
Media totale	17.9 (.74)	6.4 (.26)	24.3
Deviazione Standard	3.1	4.6	7.0

In generale, le interazioni erano sincrone; tutte le diadi condivisero un punto focale nelle interazioni. L'argomento d'interazione fu definito dal racconto; gli atti comunicativi delle mamme e dei loro figli si concentrarono su questo argomento. I commenti fuori argomento accaddero raramente sia per le mamme sia per i loro bambini; una media del 2% degli atti comunicativi delle mamme (dallo 0% al 5%) e una media del 3% degli atti comunicativi dei bambini (dallo 0% al 17%) non erano connessi alle storie (vedi Tabelle 3 e 4).

Le Tabelle 3 e 4 presentano gli atti comunicativi specifici per le mamme e i loro bambini, rispettivamente, durante le sessioni di lettura dei libri conosciuti e non conosciuti. Le diadi variarono notevolmente nei loro specifici comportamenti comunicativi; quindi, i risultati sono illustrati ad un livello molecolare.

Come illustra la Tabella 3, le mamme delle Diadi 3 e 4 tendevano soprattutto a leggere il testo della storia ai loro figli durante le sessioni di lettura. Una media del 65% degli atti comunicativi della Mamma 3 furono trascorsi leggendo il testo, mentre una media del 46% degli atti della Mamma 4 furono trascorsi leggendo il testo parola per parola. Entrambe le mamme tendevano più a leggere il testo della storia quando essa era conosciuta rispetto a quando la storia era non

conosciuta. Quando la storia era non conosciuta, esse tendevano più ad integrare la lettura del testo etichettando i disegni. Le mamme delle Diadi 3 e 4 raramente fecero domande; meno del 10% dei loro atti comunicativi erano domande sul racconto. Quando facevano delle domande, le loro domande tendevano ad essere semplici domande sì/no basate sui fatti; raramente facevano domande a risposta aperta. Queste mamme raramente collegarono la storia alle esperienze dei loro bambini; meno del 6% degli atti comunicativi della Mamma 3 e meno del 12% degli atti della Mamma 4 cercarono di collegare gli eventi della storia agli eventi della vita dei loro figli. Queste due mamme tendevano più a collegare la storia alle esperienze dei loro figli, quando si trattava di un libro non conosciuto rispetto a quando si trattava di un libro conosciuto.

I bambini delle Diadi 3 e 4 parteciparono raramente alle interazioni; i loro indici di partecipazione erano meno di quattro atti comunicativi al minuto (vedi Tabella 2). Quando in effetti parteciparono alle interazioni di lettura di storie, i loro atti comunicativi tendevano ad essere vocalizzazioni non intellegibili che sembravano fungere da presa del turno, senza contenuto linguistico specifico, oppure erano risposte sì/no alle domande delle loro mamme (vedi Tabella 4). Questi bambini non fecero mai domande, né cercavano di leggere il racconto, né completarono le righe o le parole del testo. Raramente indicarono i disegni, etichettarono i disegni o girarono le pagine.

I comportamenti comunicativi specifici prodotti dalle mamme delle Diadi 1, 2 e 5 variarono un po' in tutte le diadi e in tutti i libri di storie (vedi Tabella 3). Quando la Mamma 5 leggeva la storia conosciuta, tendeva semplicemente a leggere il testo della storia; in questa sessione il suo stile d'interazione era simile a quello delle mamme delle Diadi 3 e 4. Al contrario, la Mamma 5, con il libro non conosciuto e le mamme delle Diadi 1 e 2, sia con i libri conosciuti sia non conosciuti, produssero una gamma più varia di comportamenti comunicativi nelle loro interazioni. In generale, queste mamme tendevano ad etichettare o parlare dei disegni nel libro, a collegare il racconto alle esperienze dei loro figli e a chiedere ai bambini d'indicare i disegni nel libro. Tendevano anche a chiedere chiarimenti dai loro figli e confermare i tentativi comunicativi dei bambini. Queste mamme tendevano più a fare domande a risposta aperta riguardo al racconto rispetto alle Mamme 3 e 4.

Anche i bambini delle Diadi 1, 2 e 5 mostrarono una più vasta gamma di comportamenti comunicativi nelle interazioni rispetto ai loro pari delle Diadi 3 e 4. Essi etichettarono o commentarono i disegni del libro, indicarono i disegni, e girarono le pagine. Come per i bambini delle Diadi 3 e 4, questi tre bambini non fecero mai domande durante le sessioni di lettura delle storie. Tuttavia, ogni tanto cercavano di leggere i libri oppure completarono le righe o le parole del testo, ma lo fecero soltanto quando i libri erano conosciuti. Una parte significativa degli atti comunicativi emessi dai bambini delle Diadi 1, 2 e 5 erano non intellegibili nonostante il contesto conosciuto del racconto e la conoscenza del partner. (Vedi Tabella 4 per i comportamenti comunicativi specifici per ogni bambino.)

La Tabella 5 presenta le modalità di comunicazione usate dai bambini nelle interazioni di lettura di storie . Nessuna delle mamme favoriva i bambini ad accedere ai loro sistemi di comunicazione assistita, durante le sessioni di lettura. I bambini comunicarono tramite modalità non assistite. Bambino 3 e Bambino 4 usarono principalmente le vocalizzazioni e i gesti (per esempio, cenno del capo) per esprimere il loro intento. Gli altri tre bambini, che avevano un controllo motorio migliore, usavano l'indicazione e l'azione diretta, come anche le vocalizzazioni ed i gesti. Bambino 2 e Bambino 5 integrarono la loro comunicazione con l'uso di alcuni gesti semplici.

Per riassumere, le sessioni di lettura delle storie si concentrarono tutte su un argomento in comune che fu definito dal contenuto della storia. Tuttavia, i pattern di partecipazione delle interazioni erano in gran parte asimmetrici. Le mamme dominarono gli scambi: Mamme 3 e 4 e Mamma 5 (con il libro conosciuto) tendevano a dominare le interazioni leggendo il testo della storia; Mamme 1 e 2 e Mamma 5 (con il libro non conosciuto) produssero una più vasta gamma di comportamenti comunicativi, non soltanto leggendo il testo, ma anche parlando dei disegni, collegando il racconto alle esperienze dei bambini e chiedendo loro di indicare i disegni nel libro.

TABELLA 3:

MADRE													
	1		2		3		4		5		Media		Media Totale
	*C	*NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	
Legge il testo	59 (.29)	2 (.11)	21 (.11)	22 (.14)	133 (.75)	103 (.55)	89 (.56)	48 (.36)	99 (.71)	0 (.00)	80.2 (.46)	35.0 (.19)	57.7 (.36)
Etichetta le immagini	34 (.17)	50 (.23)	28 (.14)	25 (.16)	9 (.05)	26 (.14)	13 (.08)	30 (.23)	4 (.03)	57 (.26)	17.6 (.10)	37.6 (.21)	27.6 (.15)
Fa domande sulla storia, a risposta Si/No	6 (.03)	8 (.04)	7 (.04)	13 (.08)	7 (.04)	14 (.08)	8 (.05)	4 (.03)	6 (.04)	14 (.06)	6.8 (04)	10.6 (.06)	8.7 (.05)
Fa domande sulla storia, a risposta aperta	12 (.06)	7 (.03)	37 (.19)	9 (.06)	2 (.01)	0 (.00)	1 (.01)	4 (.03)	13 (.09)	53 (.24)	13.0 (.07)	14.6 (.08)	13.8 (.08)
Collega la storia alle esperienze del bambino	26 (.13)	37 (.17)	17 (.09)	19 (.12)	0 (.00)	11 (.06)	11 (.07)	16 (.12)	1 (.01)	20 (.09)	11.0 (.06)	20.6 (.11)	15.8 (.09)
Indirizza il bambino a indicare le immagini, guardare…	18 (.09)	60 (.28)	30 (.15)	25 (.16)	9 (.05)	17 (.09)	14 (.09)	15 (.11)	8 (.06)	23 (.11)	15.8 (.09)	28.0 (.15)	21.9 (.12)
Conferma/ richiede chiarimenti	28 (.14)	22 (.10)	40 (.20)	27 (.17)	4 (.02)	9 (.05)	4 (.03)	2 (.02)	7 (.05)	35 (.16)	16.6 (.09)	19.0 (.10)	17.8 (.10)
Usa riempitivi conversazionali	11 (.05)	24 (.11)	12 (.06)	14 (.09)	5 (.03)	0 (.00)	16 (.10)	12 (.10)	2 (.01)	12 (.06)	9.2 (.05)	12.4 (.07)	10.8 (.06)
Fa commenti fuori argomento	5 (.02)	4 (.02)	5 (.03)	4 (.03)	9 (.05)	0 (.00)	2 (.01)	0 (.00)	0 (.00)	2 (.01)	4.2 (.02)	2.0 (.01)	3.1 (.02)
Produce atti inintellegibili	6 (.03)	4 (.02)	2 (.01)	1 (.01)	0 (.00)	6 (.03)	0 (.00)	0 (.00)	0 (.00)	1 (.01)	1.6 (.01)	2.4 (.01)	2.0 (.01)
Totale	205	218	199	159	178	186	158	131	140	217	176.0	182.2	179.1

C: Conosciuto; NC: Non Conosciuto

TABELLA 4:

BAMBINO													
	1		2		3		4		5		Media		Media Totale
	*C	*NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	
Sceglie il libro	3 (.03)	0	2 (.01)	0	0	0	0	0	1 (03)	0	1.2 (.02)	0	0.6 (.01)
Chiede di leggerlo	1 (.01)	0	2 (.02)	0	0	0	0	0	11 (.28)	0	3.0 (.05)	0	1.5 (.02)
Fa domande	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Risponde si/ no	8 (.08)	1 (.01)	14 (.10)	12 (.13)	5 (.21)	23 (.68)	5 (.38)	3 (.23)	2 (.05)	5 (.04)	6.8 (.11)	8.8 (.14)	7.8 (.12)
Etichetta le immagini/commenta	17 (.17)	8 (.12)	21 (.15)	11 (.12)	2 (.08)	0	0	0	7 (.18)	48 (.43)	9.4 (.15)	13.4 (.21)	11.4 (.18)
Indica le immagini	15 (.15)	50 (.72)	51 (.36)	25 (.27)	0	0	1 (.08)	0	2 (.05)	23 (.21)	13.8 (.21)	19.6 (.31)	16.7 (.26)
Gira le pagine	20 (.19)	0	13 (.09)	21 (.23)	0	0	1 (.08)	1 (.08)	12 (.31)	21 (.19)	9.2 (.14)	8.6 (.13)	8.9 (.14)
Fa commenti fuori argomento	8 (.08)	0	3 (.02)	3 (.03)	4 (.17)	0	0	0	0	0	3.0 (.05)	0.6 (.01)	1.8 (.03)
Produce atti inintellegibili	31 (.30)	10 (.14)	35 (.25)	19 (.21)	13 (.54)	11 (.32)	6 (.46)	9 (.69)	4 (.10)	15 (.13)	17.8 (.28)	12.8 (.20)	15.3 (.24)
Totale	103	69	142	91	24	34	13	13	39	112	64.2	63.8	64

C: Conosciuto; NC: Non Conosciuto

TABELLA 5:

BAMBINO													
	1		2		3		4		5		Media		Media Totale
	*C	*NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	C	NC	
Vocalizzazioni	48 (.47)	12 (.17)	61 (.43)	33 (.36)	20 (.83)	14 (.41)	6 (.46)	9 (.69)	19 (.49)	27 (.24)	30.8 (.48)	19.0 (.30)	24.9 (.39)
Gesti	8 (.08)	4 (.06)	4 (.03)	7 (.08)	4 (.17)	20 (.59)	6 (.46)	0	3 (.08)	6 (.05)	5.0 (.08)	7.4 (.12)	6.2 (.10)
Indicazione	23 (.22)	53 (.77)	55 (.39)	24 (.26)	0	0	1 (.08)	0	1 (.03)	25 (.22)	16.0 (.25)	20.4 (.32)	18.2 (.28)
Segni	0	0	9 (.06)	5 (.05)	0	0	0	0	0	33 (.29)	1.8 (.03)	7.6 (.12)	4.7 (.07)
Azioni	23 (.22)	0	13 (.09)	22 (.24)	0	0	0	3 (.23)	16 (.41)	21 (.19)	10.4 (.16)	9.2 (.14)	9.8 (.15)
Sistema assistito di C.A.A	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Indicazione di sguardo	1 (.01)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.2 (.00)	0	0.1 (.00)
Espressioni facciali	0	0	0	0	0	0	0	1 (.08)	0	0	0	0.2 (.00)	0.1 (.00)
Totale	103	69	142	91	24	34	13	13	39	112	64.2	63.8	64

Rispetto alle mamme, i bambini parteciparono meno frequentemente alle interazioni dei racconti. Bambino 3 e Bambino 4 spesso non sfruttarono le loro opportunità di comunicazione durante le interazioni; quando invece parteciparono, producevano vocalizzazioni inintellegibili o cenni del capo che fungevano da presa del turno o da risposte sì/no. I bambini delle Diadi 1, 2 e 5 erano partecipanti più attivi alle interazioni rispetto ai loro pari delle Diadi 3 e 4. Questi tre bambini parteciparono indicando le immagini, etichettando i disegni e girando le pagine. In generale, raramente i bambini parlarono della storia, ma cercarono di leggere il racconto o completarono le righe della storia. I bambini erano più impegnati negli aspetti concreti della lettura del racconto; mentre erano coinvolti in minima parte nel trarre significato dal testo e nel collegare il testo alle loro esperienze. I bambini usarono mezzi di comunicazione *unaided* (non assistiti) (p.e. vocalizzazioni, gesti, azioni, indicazione); nessuno dei bambini aveva accesso ai loro sistemi *aided* (assistiti) di C.A.A durante le sessioni di lettura.

Ci furono soltanto poche differenze nei pattern d'interazione per i libri conosciuti e non conosciuti. La maggior parte delle mamme tendevano più a leggere il testo del libro conosciuto rispetto al libro non conosciuto; tendevano più ad etichettare e parlare dei disegni con il libro non conosciuto rispetto al libro conosciuto. Soltanto due bambini parteciparono più spesso con il libro conosciuto rispetto al libro non conosciuto. In generale, la gamma di atti comunicativi dei bambini era simile per i due libri; tuttavia, i bambini cercarono di leggere o completare le righe o le parole dal testo, soltanto quando il libro era conosciuto.

I pattern di partecipazione osservati in questo studio erano molto simili a quelli riportati nella letteratura di C.A.A per mamme e bambini nelle situazioni che non riguardavano la lettura di libri (per esempio, giocare con i giocattoli, partecipare ad attività scolastiche) (Blackstone & Cassatt-James, 1984; Harris, 1982; Light et al., 1985a). Le interazioni erano in gran parte sincrone ma asimmetriche, con le mamme che dominavano le interazioni ed i bambini che partecipavano meno frequentemente. Questo pattern d'interazione era coerente con i libri conosciuti e non conosciuti.

Nonostante il fatto che i bambini avessero letto i libri conosciuti centinaia di volte in precedenza, la maggior parte di loro non assunsero un ruolo più attivo nelle interazioni con i libri conosciuti. Questo risultato era inaspettato, data la letteratura sulle interazioni nella lettura di storie con i bambini non disabili. Cazden (1983) e Teale (1982) hanno discusso come i bambini non disabili gradualmente assumono ruoli più attivi nei contesti di lettura delle storie, man mano che il libro viene letto ripetutamente.

Ci potrebbero essere numerose ragioni per cui i bambini che usavano la C.A.A in questo studio non assunsero ruoli più attivi nelle sessioni di lettura in generale e nelle sessioni con i libri conosciuti in particolare. Per prima cosa, le mamme fornirono poche opportunità ai bambini di partecipare. Esse tendevano a dominare le interazioni, riempiendo la maggior parte dello spazio conversazionale e fornendo poche opportunità ai bambini di partecipare. Le mamme parlarono molto; le pause silenziose più lunghe di 2 secondi erano avvenimenti rari. In molte diadi, la maggior parte delle interazioni furono trascorse con le mamme che leggevano semplicemente il testo del racconto ed i bambini che ascoltavano. In generale, le mamme non facevano domande frequentemente e raramente obbligavano il coinvolgimento dei loro bambini.

Non solo i bambini avevano poche opportunità di comunicare sulla storia, ma avevano anche pochi mezzi disponibili per partecipare. Come rilevato in precedenza, nessun bambino aveva accesso ai propri sistemi assistiti di C.A.A durante le sessioni di lettura. I bambini dipendevano unicamente da modalità non assistite di comunicazione. Per due bambini (Bambino 3 e Bambino 4), la gamma di modalità non assistite disponibili era severamente limitata: essi dipendevano principalmente dalle vocalizzazioni che erano non intellegibili e dai cenni del capo per comunicare sui racconti. Furono precisamente questi due bambini che parteciparono meno frequentemente alle interazioni. Gli altri tre bambini avevano un migliore controllo motorio ed erano in grado d'integrare le vocalizzazioni e i cenni del capo con altri, gesti, indicazioni e azioni, e, nei casi del Bambino 2 e Bambino 5, anche con alcuni gesti.

Il fatto che in questo studio, i bambini usarono le modalità non assistite di comunicazione,

durante le sessioni di lettura confermò i rapporti dei genitori nell'indagine condotta da Light e Kelford Smith (1993). La stragrande maggioranza dei genitori dello studio di Light e Kelford Smith riportarono che i loro bambini non usarono i loro sistemi assistiti di C.A.A durante la lettura della storia ma usarono invece vocalizzazioni, espressioni facciali, indicazione, gesti, e/o indicazioni di sguardo per comunicare durante la lettura della storia.

La mancanza di accesso ai loro sistemi assistiti di comunicazione limita l'accesso che i bambini avevano alle scelte di comunicazione e può aver limitato la loro partecipazione alle sessioni di lettura. Ci possono essere vari motivi per cui i bambini non avevano accesso ai loro sistemi assistiti. Forse le mamme non vedevano la necessità di far comunicare i loro figli durante le sessioni di lettura; forse vedevano queste sessioni giornaliere come dei momenti per rilassarsi con i bambini e leggere un racconto senza tante pretese, sia per loro stesse sia per i bambini.

La mancanza di accesso ai sistemi assistiti di C.A.A può anche riguardare problemi di seduta o posizionamento. Le diadi di questo studio svolgevano la lettura tipicamente con i bambini seduti in grembo alle loro mamme o seduti accanto a loro su una sedia o sul divano. Queste posizioni chiaramente favorirono l'intimità delle interazioni e sembravano aumentare il piacere e il conforto sia per le mamme sia per i bambini. Tuttavia, questa sistemazione creò anche delle problematiche significative per la comunicazione. In questa posizione, sarebbe stato difficile per le mamme collocare un sistema assistito di C.A.A e fornire un accesso affidabile al bambino e allo stesso tempo tenere il libro e mantenere l'intimità dell'interazione. La sistemazione ebbe anche un impatto sull'efficacia delle modalità di comunicazione non assistite dei bambini. In questa posizione, era difficile per le mamme leggere le espressioni facciali dei bambini; per alcuni bambini era inoltre difficile indicare, fare gesti e vocalizzare.

La mancanza di accesso ad efficaci mezzi per comunicare sembrava avere un impatto profondo sulle interazioni. I bambini avevano a disposizione soltanto dei mezzi di comunicazione limitati per fare domande, rispondere alle domande, o parlare del racconto. Di conseguenza, la partecipazione dei bambini alle sessioni di lettura restò a un livello abbastanza superficiale. Essi erano principalmente coinvolti nella meccanica della lettura del libro, cioè girare le pagine e indicare i disegni. Avevano un coinvolgimento minimo nel trarre significato dal testo: non fecero mai domande, raramente parlarono del racconto, e raramente completarono le righe o le parole del testo. I comportamenti specifici dei bambini esaminati in questo studio confermarono quelli riportati dai genitori dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A nell'indagine di Light e Kelford Smith (1993). Secondo i risultati di questo studio, sembrerebbe limitata la partecipazione alla lettura delle storie da parte dei bambini in età prescolare che usano la C.A.A. Potrebbe essere giustificato un intervento per facilitare le interazioni nella lettura delle storie e sviluppare le fondamenta per un successivo sviluppo della letto-scrittura.

Le mamme di questo studio riportarono che il racconto di storie era un momento di interesse e piacere sia per loro che per i loro figli. Il racconto di storie sembrava senza dubbio soddisfare lo scopo dell'intimità sociale per le mamme ed i loro figli. Light (1988) ha discusso l'importanza dell'intimità sociale come scopo della comunicazione quotidiana; in queste interazioni, il punto focale non è soltanto sui dati linguistici trasmessi ma, più importante, sul rapporto interpersonale dei partecipanti. E' fondamentale riconoscere l'importanza dell'intimità sociale sia per i genitori sia per i loro figli e rispettare il ruolo che ha il racconto di storie nel soddisfare questa esigenza. Qualunque intervento clinico ed educativo sia portato avanti, si dovrebbe avere cura di preservare l'intimità e il piacere delle interazioni durante la lettura di libri.

I risultati dello studio sostengono che le opportunità per lo sviluppo del linguaggio e per un precoce apprendimento della letto-scrittura offerto dalle sessioni di lettura, non furono completamente realizzate dalle mamme e dai bambini di questo studio. Le interazioni che circondavano i libri furono definite dal piacere e da un punto focale comune, rendendole momenti ottimali per facilitare l'apprendimento. Tuttavia, forse è necessario un intervento per modificare i pattern d'interazione osservati durante le sessioni di lettura, per facilitare ulteriormente lo sviluppo della letto-scrittura e dell'apprendimento del

linguaggio. (E' da notare che i genitori e i loro bambini potrebbero scegliere di preservare l'intimità e lo svago delle loro interazioni attuali in alcuni incontri di lettura come quelli della buonanotte.)

Numerosi autori hanno discusso l'importanza della lettura di storie, con la mediazione di un adulto come mediatore, come un'occasione per promuovere lo sviluppo linguistico e per stabilire le fondamenta per lo sviluppo della letto-scrittura (Cazden, 1983; Cochoran-Smith, 1984; Khoppenhaver et al., 1991a; Schieffelin e Cochran-Smith,1984; Whitehurst et al., 1988). I risultati del presente studio e lo studio di Light e Kelford Smith (1993) sostengono che molti bambini che usano la C.A.A hanno effettivamente accesso alle interazioni di lettura delle storie, regolarmente, tramite la mediazione dei genitori, di un fratello maggiore, o di altri parenti e che queste sessioni di lettura sono un piacere per tutti i coinvolti. Tuttavia, la ricerca sostiene inoltre che, affinchè le sessioni di lettura siano efficaci ottimamente nel promuovere lo sviluppo del linguaggio e della letto-scrittura, esse dovrebbero permettere numerose opportunità in cui il bambino possa parlare del racconto e trarre significato dal testo (per esempio Chomsky,1981; Health,1982; Koppenhaver et al., 1991b). I risultati del presente studio e lo studio precedente di Light e Kelford Smith (1993) sostengono che è possibile che i bambini che usano la C.A.A siano più coinvolti nella meccanica del libro rispetto all'interpretazione del significato del testo e del parlare della storia. Potrebbe essere necessario spostare il punto focale delle interazioni e facilitare le opportunità di comunicazione per i bambini che usano la C.A.A (O'Rourke, Bedrosian, e Light, 1993).

Per incoraggiare i loro bambini a partecipare più attivamente alle sessioni di lettura, i genitori devono dare loro maggiori opportunità di comunicazione. In altri contesti, fare una pausa (o "un ritardo prevedibile") si è dimostrato una strategia d'interazione molto efficace per facilitare una maggiore partecipazione da parte degli individui che usano la C.A.A (Glennen & Calculator, 1985; Light, Dattilo, English, Gutierrez & Hartz, 1992). Facendo una pausa ed usando un ritardo prevedibile durante la lettura della storia, i genitori darebbero ai loro figli il tempo necessario per fare domande, parlare del racconto, o "leggere" la parte successiva del racconto.

I genitori dovrebbero non soltanto leggere il racconto ma anche parlare del testo e collegare il racconto alle esperienze dei figli. Cazden (1983) sostiene che, parlando del racconto, i genitori forniscono le basi per colmare il divario fra le esperienze dei figli e gli eventi del racconto. Queste basi sosterranno la comprensione del testo da parte dei bambini. Fornire una base può essere perfino più importante per i bambini disabili perché potrebbero avere una conoscenza più limitata rispetto ai loro pari non disabili a causa delle barriere architettoniche, delle limitazioni nell'esplorazione dell'ambiente e delle barriere attitudinali della società (Yoder & Kraat, 1983). Disponendo di esperienze limitate, essi possono avere maggiore difficoltà nella comprensione della storia (Light & Lindsay, 1991). Mentre alcune mamme di questo studio cercarono effettivamente di collegare le storie alle esperienze dei loro figli, altre si sforzarono poco di colmare il divario fra le esperienze di vita dei loro figli e quelle descritte nelle storie.

Numerosi autori hanno suggerito l'importanza di letture ripetute delle storie, come modo per far sviluppare le competenze dei bambini e gradualmente assumere un ruolo più attivo nel processo di lettura delle storie (per esempio Heath, 1982; Samuels, 1985; Snow & Ninio,1986). Lo studio di Light e Kelford Smith (1993) rivelò che i genitori dei bambini che usano la C.A.A tendevano a leggere libri nuovi con i loro bambini più dei genitori dei bambini non disabili. Per i bambini che usano la C.A.A è necessaria l'opportunità di rileggere ripetutamente i libri conosciuti. Con le letture ripetute, i genitori dovrebbero gradualmente spostare la responsabilità ai loro figli ed incoraggiare una maggiore partecipazione alla lettura della storia e all'interpretazione del significato del testo. La maggior parte dei bambini di questo studio non parteciparono attivamente alla lettura della storia, anche quando il libro era conosciuto. Forse i genitori e gli insegnanti devono "alzare la posta" con la lettura ripetuta di un testo, esigendo un maggiore coinvolgimento da parte del bambino.

Quando i genitori del presente studio facevano domande sul racconto, tendevano a limitare le loro domande a semplici domande sì/no o a domande elicitanti nomi di oggetti, persone o eventi nel racconto. I genitori dovrebbero fare un maggior uso delle domande di deduzione, incoraggiando così i bambini a prevedere le conseguenze,

interpretare i motivi per le azioni, ecc. Whitehurst et al. (1988) riportarono che l'uso delle domande "chi, come, quando, perchè" e altre domande a risposta aperta diedero risultati positivi nello sviluppo del linguaggio espressivo dei bambini piccoli non disabili. Queste stesse tecniche evocative possono dare benefici ai bambini che usano la C.A.A.

I bambini di questo studio furono limitati nella loro partecipazione alle sessioni di lettura a causa dei loro mezzi di comunicazione limitati. E' importante assicurarsi che i bambini abbiano un accesso ad efficaci sistemi di C.A.A per facilitare la comunicazione all'interno delle situazioni della lettura di storie. Si dovrebbe prendere in considerazione la posizione dei bambini con in mente un doppio scopo: massimizzare l'intimità ed il rapporto fra genitori e figli durante la lettura e facilitare una comunicazione efficiente ed efficace da parte dei bambini. Forse è necessario sviluppare supporti alternativi affinchè i sistemi assistiti di C.A.A, come anche il libro di storie, possano essere facilmente accessibili, pur preservando l'intimità fisica di mamma e figlio. Forse è necessario pensare a sistemi alternativi di C.A.A per facilitare ulteriormente la comunicazione durante gli incontri di lettura (per esempio, l'uso del libro di storie come sistema di C.A.A, lo studio di metodi non assistiti per aumentare la comunicazione).

Qualunque siano i mezzi di comunicazione identificati per i bambini che usano la C.A.A., si deve avere premura di assicurare l'accesso ad un vocabolario appropriato per permettere una completa partecipazione alle sessioni di lettura. Il vocabolario fornito ***non*** deve essere limitato a routines prescritte, che consentano ai bambini soltanto di etichettare i disegni o ripetere le righe del testo del racconto. Piuttosto, il vocabolario a disposizione deve dare ai bambini i mezzi per parlare del racconto, fare domande sul racconto, prevedere le conseguenze, raccontare la storia con proprie parole, e, forse più importante, parlare delle proprie esperienze collegate alla storia.

Mentre la ricerca sulla letto-scrittura e sulla C.A.A è in pieno sviluppo, rimane ancora molto da scoprire sullo sviluppo della letto-scrittura da parte dei bambini che usano la C.A.A. Future ricerche sono urgentemente necessarie in molti campi per contribuire alla nostra conoscenza e ad ulteriori pratiche educative e cliniche: (1) studi longitudinali sullo sviluppo della letto-scrittura nei bambini piccoli che usano la C.A.A per capire meglio i fattori che contribuiscono a risultati positivi riguardo alla letto-scrittura; (2) studi di intervento (per esempio, O'Rourke et al., 1993) per valutare l'efficacia delle tecniche proposte in questo lavoro e quelle proposte da altre persone (p.e. Koppenhaver et al. 1991a; Smith, 1992); (3) ricerche per esaminare le esperienze scolastiche dei bambini che usano la C.A.A e per valutare l'efficacia dei vari approcci all'educazione formale della letto-scrittura; e (4) ricerche e lavoro di sviluppo per esplorare sistemi alternativi di C.A.A, supporti per i sistemi assistiti di C.A.A, e il posizionamento facilitante sia l'intimità sociale che la comunicazione durante il racconto delle storie.

Parti di questo documento sono state presentate alla Conferenza Biennale I.S.A.A.C.1992 sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa a Philadelphia, USA.

Gli autori sono particolarmente riconoscenti alle mamme ed ai bambini che hanno partecipato a questo studio. Gli autori inoltre ringraziano lo staff di Augmentative Communication Service del Hugh MacMillan Rehabilitation Centre, Toronto, Canada per aver favorito questo progetto di ricerca e fornito le loro idee ed esperienze.

Janice Light, Department of Commuincation Disorders, Penn State University, 217 Moore, University Park, PA 16802, USA

Traduzione a cura di Patrizia Bombardi e Maurizio Sabbadini

Berninger, V. W., e Gans, B. M (1986). Language profile in nonspeaking individuals of normal intelligence with severe cerebral palsy. Augmentative and Alternative Communication, 2,45-50.

Blackstone, S., e Cassalt-James, E.(October,1984). Communicative competence in communication aid user and their partners. Paper presented at the Third International Conference on Augmentative and Alternative Communication, Boston, MA.

Calculator, S., e Dollaghan, C. (1982). The use of communication boards in a residential setting: An evaluation. Journal of Speech and Hearing desorders, 47, 281-287.

Cazden, C.B. 1983 Adult assistance to language development: Scaffolds, models, and direct instruction. In R.P Parker e F. A. Davis (Eds.), Developing literacy : Young children's use of language (pp. 3-18). Newark, DE: International Reading Association.

Chomsky, C. (1981). White now, read later. In C.B Cazden (Ed), Language in early childhood education (pp. 141-149). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

Clark, M.M (1984). Literacy at home and school: insights from a study of young fluent readers. In H. Goelman, A. Oberg, & F. Smith (Eds). Awakening to literacy (pp.122-130). Exeter, NH: Heinemann Educational Books.

Cochran – Smith, M.(1985). The making of a reader. Norwood, NJ: Ablex publishing Co.

Glennen, S., e Calculator, S. (1985). Training functional communication board use: A pragmatic approach. Augmentative and Alternative Communication, 1, 134-142.

Harris, D.(1982). Commuincative interaction processes involving nonvocal physically handicapped children. Topics in Language Disorders, 2(2), 21-37.

Heath . S. B (1982). What no bedtime story means: Narrative skills at home and school. Language in Society. 11. 49-76.

Kaye, K., e Charney, R. (1980). Conversational asymmetry between mothers and children. Journal of Child Language, 8, 35-49.

Kelford Smith, A., Thurston, S., Light, J., Parnes, P., e O'Keefe, B.(1989). The form and use of written communication produced by nonspeaking physically disabled individuals using microcomputers. Augmentative and Alternative Communication, 5, 115-124.

Koppehever, D., Coleman, P., Kalman, S., e Yoder, D.(1991a). The implication of emergent literacy research for children with developmental disabilities. American Journal of Speech Language Pathology, 1, 38-44.

Koppenhever, D., Evans, D., e Yoder, D. (1991b). Childhood reading and writening experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. Augmentative and Alternative Communication, 7, 20-33.

Koppenhever, D., e Yoder,D. (August, 1990). The literacy literature. Parer presented at the ISAAC Conference on Augmentative and Alternative Communication, Stockholm, Sweden.

Light, J., (1985). The communicative interaction patterns of young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers. Unpublished mester's thesis, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada.

Light, J., (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alterntive communication system: State of the art and future directions. Augmentative and Alternative Communication, 4, 66-82.

Light, J., (1993). A three tiered model of data analysis: Reconciling group results and individual performances. Manuscript submitted for publication.

Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985a). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primacy caregiver: Part I-Discourse patterns. Augmentative and Alternative Communication, 1, 74-83.

Light, J., Collier, B., e Parnes, P. (1985b). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primacy caregiver: Part II-Communicative function. Augmentative and Alternative Communication, 1, 98-107.

Light, J., Dattilo, J., English, J., Gutierrez, L. e Hartz, J. (1992). Instructin facilitators to support the communication of people who use augmentative and alternative comminication systems. Journal of Speech and Hearing Research, 35, 865-875.

Light, J., e Kelford Smith, A. (1993). The home literacy experiences of preschoolers who use augmentative communication systems and of their nondisabled peers. Augmentative and Alternative Communication, 9, 10-25.

Light, J., e Lindsay, P.(1991). Cognitive science and augmentative and alternative communication. Augmentative and Alternative Communication, 7,186-203.

O'Rourke, A. M., Bedrosian, J., e Light, J., (November, 1993). Storybook participation by an AAC user : Effect of facilitator training. Poster presented at the annual convention of the American Speech-Language- Hearing Association, Anaheim, CA.

Samuels, S., J.(1985). Automaticity and repeated reading. In J. Osborn. P. Wilson. & R. Anderson (Eds.). reading education : foundations for a literate America (pp. 215-230). Lexington, MA: Lexington Books.

Schieffelin, B. B., e Cochran-Smith, M. (1984).Learning to read culturally: Literacy before schooling. In H.Goelman. A. Oberg, & F. Smith (Eds.), Awakening to literacy (pp. 3-23). Exter, NH: Heinemann Educational Books.

Smith, M. (1992). Reading abilities of nonspeaking students: Two case studies. Augmentative and Alternative Communication, 8, 57-66.

Snow, C., e Ninio, A. (1986). The contracts of literacy : What children learn from learning to read books. In W.H.Teale & E. Sulzby (Eds.), Emergent literacy (pp.116-138). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Teale, W.H. (1982). Toward a theory of how children learn to read and write naturally. Language Art, 59, 555-570.

Teale, W.H. (1984). Reading to young children : Its significance for literacy development. In H. Goelman, A. Oberg, & F. Smith (Eds.). awakening to literacy (pp.110-121). Exeter, NH: Heinemann Educational Books.

Teale, W.H. (1986). Home background and young children's literacy development. In W.H. Teale & E. Sulzby (Eds.). emergent literacy (pp.173-206). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Wells, G. (1985). Prescools literacy – related activities and success in school. In D. Olson, N. Torrance, & A. Hildyard (Eds.). literacy, Language, and learning: The nature and conseguences of reading and writing (pp. 229-255). Cambrige: Cambrige University Press.

Wells, G. (1987). The learning of literacy. In B. Fillion, C. Hedley, & E. DiMartino (Eds.). home and school: *Early language and reading* (pp. 27-45). Norwood, NJ: Ablex Publishing Co.

Whitehurst, G. J., Falco, F. L., Lonigan, C. J., Fischel, J. E., DeBaryshe, B. D., Valdez-Menchaca, M.C., & Caulfield, M. (1988). Accelerating language development through picture book reading. *Developmental Psychology, 24, 552-559.*

Yoder, D., & Kraat, A. (1983). Intervention iusses in nonspeech communication. In J. Miller, D. Yoder, & R. Schiefelbusch (Eds.). contemporary iusses in language intervention, ASHA Reports 12(pp.27-51). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

APPENDICE

1. *Leggere il testo*. Leggere il testo della storia parola per parola dal libro.
2. *Etichettare le immagini o gli eventi nel libro.* Etichettare oggetti, persone o azioni delle figure nel libro o descrivere eventi nella storia. Questa categoria include etichette in risposta all'indicazione del bambino delle figure nel libro. Include anche commenti sulla storia, senza che essi siano collegati alle esperienze personali del bambino.
3. *Fare al bambino domande a risposta si-no.* Rivolgere al bambino domande sulle immagini o sugli eventi della storia che richiedono una risposta si-no. Questa categoria non include domande si-no, che sono tentativi di collegare la storia alle personali esperienze del bambino. Non sono incluse richieste per la conferma da parte del bambino.
4. *Fare al bambino domande a risposta aperta sul libro.* Rivolgere al bambino domande: chi, come, cosa, ... sulle immagini o gli eventi della storia. Questa categoria include richieste di produrre un segno (per es. "Quale è il segno per Mamma?"). Non sono incluse richieste di indicare una immagine (per es. "Dove è il ragazzo?"), nè domande: chi, come, cosa... su esperienze personali del bambino.
5. *Collegare la storia alle esperienze del bambino.* Rivolgere domande: chi, come, cosa..., o domande si-no, o commentare collegando gli eventi della storia con le esperienze personali del bambino.
6. *Indirizzare il bambino a girare le pagine, sollevare gli inserti, compiere azioni o indicare le immagini.* Questa categoria include richieste al bambino di girare la pagina o compiere una azione nella storia. Sono incluse richieste al bambino di indicare le immagini nel libro (per es. "Mostrami il ...."; "Dove è il …?"). Questa categoria include richieste di attenzione ("Guarda ..."; "Vedi il …"), come anche istruzioni sulla meccanica dei libri o la lettura (per es. "Gira la pagina!"; "Ricominciamo dall'inizio"; "Leggi le parole" …).
7. *Confermare i tentativi di comunicazione del bambino o chiedere chiarimenti.* Questi turni devono seguire ai tentativi di comunicare del bambino. Sono incluse richieste di conferma da parte della madre (per es. "Cane?") come anche richieste di chiarimenti o su espressioni non comprensibili (per es. "Cosa vuoi dire?")
8. *Usare riempitivi conversazionali.* Questi turni non portano un contenuto proposizionale specifico o una forza illocutoria diretta al partner (per es. "um" usato come strategia di alternanza del turno). Questa categoria include rumori ed effetti sonori.
9. *Fare commenti fuori argomento*. Commentare, rivolgere domande su cose diverse dalla storia, dal libro o dalle esperienze del bambino correlate al libro. Questa categoria include reazioni alle iniziative ed ai commenti del bambino sull'ambiente.
10. *Non intellegibile.* Si tratta di turni non intelligibili per il loro contenuto linguistico o intento.

1. *Scegliere un libro da leggere o da far leggere.* Indica una richiesta di leggere un libro o di un partner che legga un libro.
2. *Far finta di leggere la storia.* Far finta di "leggere" la storia o completare con una parola o una linea dal testo della storia. Questi turni non rappresentano il senso letterale del teso, ma devono apportare il senso generale della storia.
3. *Rivolgere domande sul libro.* Chiedere informazioni su persone, oggetti, eventi o immagini nella storia.
4. *Rispondere si/no.* Risposte affermative o negative a domande sulla storia o su esperienze del bambino collegate alla storia. Questa categoria include anche conferme o negazioni, in risposta a richieste di chiarificazione della madre.
5. *Etichettare/commentare.* Etichettare immagini con segni, approssimazioni di parola, ... Fare commenti sulla storia o rispondere a domande: chi, come, cosa… sulla storia. Questa categoria include etichette e commenti prodotti come iniziative, così come quelli prodotti in risposta alle richieste della madre.. Questa categoria non include indicazione di immagini in risposta a domande come "Dove è il cane?" .
6. *Indicare immagini o parole.* Indicare le immagini o le parole nella storia. Questa categoria include turni di iniziativa del bambino così come quelli che sono in risposta alle domande o alle direttive della madre.
7. *Girare le pagine, sollevare gli inserti, compiere azioni nella storia.* Questa categoria include i tentativi del bambino di girare le pagine, sollevare gli inserti o compiere azioni nella storia, sia su iniziativa del bambino che in risposta alle richieste della madre.
8. *Fare commenti fuori argomento.* Fare commenti o rivolgere domande su qualcosa di diverso dalla storia o dagli eventi collegati. Questa categoria include risposte su oggetti, persone o eventi presenti nell'ambiente.
9. *Non intellegibile.* Si tratta di turni che non sono intellegibili per il loro contenuto proposizionale o la loro forza illocutoria sia del partner che dell'osservatore.

Communication Outlook, Vol. 17, Spring 1997, n° 3 / 4, pp. 10-14

LA COMUNICAZIONE UMANA : IL POTERE E IL DIRITTO.

Bob Williams.

Come il Dott.David Yoder e il Dott. Davi A. Koppenhaver nonché molti di voi, che siete qui oggi, sanno, c'è una piccola cosa per cui ho molta passione: la lettura e la scrittura (literacy).

Sapete, una delle cose che la First Lady ha commentato nel suo nuovo libro e in una recente intervista, è ciò che lei ha descritto come *la disciplina della gratitudine:* la capacità di guardare indietro nel corso della propria vita durante i buoni e cattivi tempi e di sentire sempre una rinnovata gratitudine e grazia per come sono andate le cose.

Quando guardo la mia vita, sono grato per diverse cose. Sono riconoscente per i miei genitori e per la loro visione del mondo e la loro apertura, per i miei fratelli e sorelle, e per gli amici che ho avuto nel corso della vita. E soprattutto sono grato alla mia amata Helen e per la nuova vita e famiglia che stiamo costruendo.

Io ho ricevuto precocemente un dono per il quale sono veramente grato, un dono che molti danno per scontato. E' il dono di imparare a leggere e scrivere; è cioè imparare a capire il mondo, avere la capacità per far sì che il mondo mi capisca e arrivare a rispettare me stesso per tutto quello che ho da offrire. Questo per me è il potere che la literacy conferisce ad ognuno di noi.

Sapete, il primo strumento della così detta *assistive technology* che io ho usato nella mia vita è stata una macchina da scrivere elettrica dell'IBM.

Il silenzio di coloro che non parlano non è mai d'oro. Tutti noi abbiamo necessità di comunicare e di relazionarci con gli altri…in tutti i modi possibili.

A quel tempo avevo sette anni ed avvennero molte cose importanti .

Venni a sapere, anni più tardi, che il mio insegnante di allora non credeva che io sarei stato capace di imparare a leggere. Io sono convinto che, se non avessi avuto la macchina da scrivere, la percezione del maestro sarebbe diventata una profezia destinata ad avverarsi. Molto probabilmente sarei diventato, come il 50% dei miei coetanei con paralisi cerebrale che, nonostante la loro intelligenza, si trovano oggi ad affrontare notevoli difficoltà con la lettura e la scrittura e con la comprensione dei testi scritti.

Anche se molti di noi hanno abbattuto alcune delle barriere che si oppongono alla comunicazione, la maggior parte del muro che molti di noi devono varcare, rimane ancora intatto.

Che conseguenze hanno, oggi, tutte queste difficoltà sull'incremento dell'utilizzo della *assistive technology*? Penso che agiscano in vari campi. Prima e soprattutto è che nell'ambiente scolastico, dei college e negli altri luoghi di cultura, l'aumento dell'accesso alla tecnologia è assolutamente determinante.

L'apprendimento non è un atto passivo, ma anzi molto attivo. Esso richiede una gran quantità di comunicazione e di feedback. Ripeto, se non avessi avuto una macchina da scrivere non sono sicuro che avrei potuto convincere il mio insegnante o altri che potevo imparare a leggere.

Ann MacDonald, una donna australiana che ha trascorso la maggior parte dei suoi primi vent'anni di vita chiusa in un istituto, ha scritto che a meno che degli altri non incoraggino le persone con difficoltà di comunicazione, a *fare un salto fuori* dalle loro comuni modalità di espressione, loro da soli non ce la possono fare.

Avere una macchina da scrivere è una delle cose che mi ha permesso di fare quel salto, non solo per aver convinto gli altri che io potevo leggere, ma anche perchè mi ha permesso di vedere che il leggere e lo scrivere hanno un fine reale, una importanza reale nella mia vita.

Quando ero adolescente scrissi la seguente poesia:

Quando nessuno risponde

Un bambino mi guarda.
Naturalmente curioso, si volge a sua
madre– Perché?
Shhh… è la sua risposta.
Il tempo passa.
Ci incontriamo ancora, il bambino ed io.
Io sorrido, rispondendo alla sua curiosità.
Ora, non è più curioso, però.
Prende un sasso e lo getta
nella mia direzione
E grida – prendilo un po' scemo!
Dove ha imparato a dire così?

Certo non da sua madre.
La sua sola risposta era – Shhh..

Io scrissi questa poesia nei primi anni ’70, sperando di riempire quel vuoto di comunicazione che occupa tanto spazio nelle nostre vite. Crescendo negli anni ’60 e ’70, mi sentivo impotente a riempire quel vuoto o anche solo a cambiare qualcosa nella mia situazione. In verità, anche oggi, andando al lavoro in metropolitana, quando sento gli altri commentare le mie evidenti disabilità, provo ancora un simile senso di impotenza, l’impotenza del silenzio. Il silenzio che le nostre disabilità, e ancor di più, gli stereotipi che si sono formati intorno ad esse, continuano ad alimentare, influenzando la nostra vita molto di più di quanto noi stessi, di solito, riconosciamo.

Noi dobbiamo riconoscere tuttavia, questa impotenza del silenzio perché solo così potremo cambiare le cose. Il silenzio di chi non può parlare non è mai d’oro. Noi tutti abbiamo bisogno di comunicare e di stabilire dei rapporti gli uni con gli altri, e non in un modo solo ma in tutti i modi possibili. E’ un bisogno fondamentale dell’uomo, è un diritto fondamentale dell’uomo e addirittura è un potere fondamentale dell’uomo. E’ il potere che, ne sono certo , è alla portata di ciascuno di noi, alla portata delle nostra facoltà intrinseche. Le disabilità reali o apparenti, certo, contribuiscono molto a mascherare e marginalizzare questo potere ma è sempre meno certo che queste disabilità possano completamente diminuire o cancellare questo potere.

Sfortunatamente la maggior parte delle persone dà per scontato il possesso del potere della comunicazione. Forse questo aiuta a capire perché il bisogno di questo potere sia così facilmente ignorato quando qualcuno ha difficoltà ad esprimersi. Nel mio caso , per esempio, i professionisti del ramo avevano prospettato il sistema tradizionale di terapia del linguaggio come l’unica via per risvegliare la mia capacità di comunicare e stabilire rapporti con gli altri. Per quanto la terapia del linguaggio mi abbia aiutato ad usare la mia voce per rompere il silenzio della mia giovane vita, e sono grato a questi professionisti per il loro intuito, tuttavia, quelli che mi hanno aiutato di più ad esprimermi, non sono stati dei professionisti ma piuttosto la mia famiglia, i miei amici, e , non ultimo, io stesso.

Ovviamente molto è cambiato dai tempi della prima giovinezza. Dubito, ad esempio che oggi una persona con il mio stesso grado di disabilità di parola, farebbe 10 anni di terapia senza che qualcuno si domandi se questa persona non dovrebbe avere accesso a qualche strumento di espressione aumentativa.

Coloro che discutono sulle spese, raramente parlano dei costi per non aver fornito ad una persona un ausilio di comunicazione, l’assistenza e il training per utilizzarlo.

Ma c’è ancora tanto che è rimasto uguale. Ciò che non è ancora sicuro è se la stessa persona che riesce ad ottenere l’accesso ad un determinato ausilio, potrà avere accesso anche a quella assistenza e a quel sostegno che gli occorrono per arrivare a comunicare efficacemente. Possiamo aver piegato alcune barriere, ma alcuni mattoni del muro che ancora si frappone alla comunicazione, restano ancora intatti e debbono essere abbattuti. Per questo l’accesso alla *assistive technology* accompagnato da istruzione e sostegno e da altri mezzi di espressione, è di vitale importanza.

Poter parlare liberamente e sinceramente e poter esprimere ciò che si ha nel cuore e nella mente cambia tutto. Di fatto, il poter parlare è l’unica cosa che conosco che può dare una mazzata alle vecchie barriere dei miti e degli stereotipi creati attorno a coloro che hanno difficoltà di espressione e che incombono così gravemente sulla vita di molte persone.

Decine di migliaia di persone ogni giorno sono ancora privati della loro libertà di parlare e di altri fondamentali diritti. Il che significa che a queste persone si stanno negando i necessari ausili per comunicare e per imparare a leggere e scrivere. Significa anche che queste persone sono ritenute incapaci di dirigere la propria vita e vengono segregate.

Certo, il problema dei costi è sempre la ragione principale per cui alcuni funzionari rifiutano di finanziare l’impiego di strumenti di comunicazione. Effettivamente uno dei migliori ausili di comunicazione sul mercato come quello che uso io può costare attorno a ottomila dollari. Se si considera anche il costo del training, il costo sale a circa 11-15 mila dollari. E’ un investimento di una certa entità, ma non superiore a quello necessario per comperare una carrozzina, per interventi chirurgici, o per insegnare a un bambino a parlare e scrivere l’inglese per dodici anni.

La soluzione sta nel parlare di più, in un coro di voci, alcune chiare altra ancora inceppate, tutte alzate con speranze, tutte alzate per protesta e tutte alzate per affermare l’esistenza di tutti.

Inoltre coloro che discutono sulle spese, raramente parlano dei costi per non aver fornito una persona un ausilio di comunicazione, l’assistenza e il training per utilizzarlo.

Se io non potessi esprimermi chiaramente ed

esattamente, non potrei dire al mio medico e ad altri come mi sento o qual è il mio problema di salute. E similmente non potrei fare sapere agli altri quello che so o che cosa sono capace di imparare, né potrei andare al lavoro o a votare.

Inoltre, se non potessi esprimermi, diventerei come un albero nella foresta, quello per cui non importa se fa rumore o no quando crolla al suolo, perché non c'è nessuno intorno che lo sente.

Purtroppo vi sono ancora molti alberi che crollano silenziosamente intorno a noi.

Perché sono così tanti quelli che si sono rassegnati a condurre una vita di inutile subordinazione e silenzio? Non perché ci mancano i fondi o perché manchino i mandati politici necessari per avere accesso a questi fondi. E' piuttosto perché molti hanno ancora difficoltà a credere che le persone con difficoltà di parola, come me, abbiano qualcosa da dire o da aggiungere alla vita.

E' questo modo di vedere, e gli stereotipi ed i pregiudizi che lo alimentano, che occorre combattere. Ci deve essere un cambiamento radicale nelle aspettative. Fortunatamente, per alcuni di noi questo cambiamento è avvenuto presto nella vita. Sia i miei genitori che io, volevamo poter comunicare e abbiamo fatto tutto quello che si doveva fare perché questo avvenisse.

Lo stesso cambiamento radicale deve avvenire nella vita di altri. Lasciate che vi suggerisca alcuni modi con i quali dobbiamo cambiare il nostro atteggiamento:

1. Dobbiamo articolare e sostenere il presupposto del diritto e possibilità di ogni individuo di esprimere se stesso. Tale presupposto per agire veramente deve ispirare, prima di tutto, ogni atto delle attività educative, e poi di quelle legislative.
2. Occorre cominciare ad articolare meglio i collegamenti tra comunicazione e società. Essere ammessi tra gli altri, l'inclusione, è certamente il ponte che occorre costruire per riempire il vuoto di comunicazione di cui ho parlato prima.
3. Dobbiamo riconoscere che le persone con difficoltà di espressione, molto probabilmente non sono diverse da chiunque altro; impariamo ad esprimerci in base ai bisogni, capacità e circostanze.
4. Non vi sono modi giusti o sbagliati per esprimersi. Per ben più di un secolo la lingua dei segni è stata screditata. Come ho detto, nel mio caso, i professionisti della vecchia generazione erano molto freddi all'idea che io usassi una "tabella per comunicare". Infatti, non mi ricordo che qualcuno di loro abbia mai lontanamente suggerito di usarla prima che avessi raggiunto gli anni dell'adolescenza.

Purtroppo, le cose non sono molto diverse in molti luoghi anche oggi. Per molti professionisti, direttori scolastici e molti altri, l'accesso agli ausili di comunicazione è visto come un lusso, non come un necessità. E anche quando qualcuno con difficoltà ad esprimersi, arriva ad accedere a qualche ausilio, spesso vengono a mancare assistenza ed istruzione. Inoltre, la comunicazione con strumenti speciali, sembra venire sottoposta ad attacchi, come lo è stato per la lingua dei segni. Solo il tempo e forti dibattiti aperti riescono a provare la sua capacità di recupero durevole.

Con queste osservazioni non voglio dire che non si stanno facendo progressi. Voglio solo rilevare che dobbiamo reimpostare il problema più che discuterlo. Questo porta al quinto, e per me, più importante compito che ci aspetta:

5. E' necessario rivedere questi problemi in termini di libertà di espressione.

Mi riferisco qui non tanto al diritto quanto al potere di esprimersi liberamente. La libertà di parola ha una storia molto controversa nel nostro paese. Tutte le volte che si fa vedere agli americani la Carta dei Diritti e il suo Primo Emendamento e si chiede loro se pensano che altri dovrebbero avere questi diritti, inevitabilmente una gran parte di loro risponde di no.

Perché è così? E' perché molti americani non danno valore alle loro libertà individuali? Penso di no. E' perché la maggior parte di loro gode del lusso di dare per scontato queste libertà, queste fonti di potere e di autonomia della persona.

Veramente l'accesso a questa libertà e a questo potere, è ciò che l'esperienza americana dovrebbe essere per **tutti** i cittadini.

Sfortunatamente, le persone con difficoltà di espressione, così come altri individui o gruppi di emarginati nel nostro paese, non possono permettersi il lusso di considerare queste libertà come dono naturale.

Justice Louis Brandeis una volta scrisse che la "Soluzione del problema di parlare male, non è il parlare *meno*, ma il parlare *di più*". Certo egli scriveva in tempi diversi e in un contesto molto diverso. Il suo messaggio comunque ha un grande peso per noi, qui. Per troppo tempo le voci di quelli di noi che venivano considerati come quelli "che non sanno parlare", sono state considerate degli intralci e messe a tacere, non solo a causa della nostra disabilità, ma soprattutto a causa delle reazioni che esse suscitavano negli altri.

La soluzione, davvero, sta nel parlare di più, in un coro di voci, alcune chiare, altre ancora inceppate, ma tutte alzate con speranza, tutte alzate per protesta e tutte alzate per affermare di esserci.

(per gentile concessione del Centro Benedetta d'Intino)

Cos'è I.S.A.A.C.?

I.S.A.A.C., Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, è una associazione senza fini di lucro impegnata nella promozione della qualità della vita e di migliori opportunità per le persone impossibilitate a parlare. Finalità di I.S.A.A.C. sono la ricerca nel campo interdisciplinare della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, facilitare lo scambio di informazioni e mantenere viva l'attenzione su quanto occorre fare per aiutare le persone che nel mondo necessitano di interventi per migliorare la comunicazione.

I.S.A.A.C. nasce nel 1983 in Canada, dove ancora oggi ha sede, a Toronto. Le attività della Associazione sono imperniate sulla Conferenza Biennale e sulle pubblicazioni sponsorizzate o affiliate. La Conferenza si tiene ogni due anni, alternativamente in Europa e in nordamerica. La Conferenza rappresenta un insostituibile momento di incontro e confronto, poiché è il luogo ed il momento in cui i professionisti più esperti del campo rendono note le proprie esperienze e illustrano metodologie e strategie adottate. La pubblicazione ufficiale della Associazione è ***AAC***, *Augmentative and Alternative Communication*; pubblicazioni affiliate sono ***Communication Matters, AGOSCI,*** in lingua inglese, **Unterstutze Kommunikation**,in tedesco e **ISAAC Israel Journal**, in ebraico ed inglese.

****

I.S.A.A.C. conta attualmente più di tremilacinquecento iscritti provenienti da quarantasei nazioni nel mondo. Sono stati costituiti Chapters (Sezioni) di ISAAC in Australia, Canada, Danimarca, Finlandia, Paesi di Lingua Francese, Paesi di Lingua Tedesca, Irlanda, Israele, Olanda/Fiandre, Norvegia, Spagna, Svezia, Inghilterra, Stati Uniti.

Dal Gennaio 2002 è stato costituito anche il Chapter italiano, ISAAC Italy

I Chapters sono gruppi di membri che attuano la missione di ISAAC all'interno della loro nazione o regione.
I Chapters permettono di identificare ed affrontare nel modo più mirato i bisogni di ogni nazione/regione nel campo della CAA.

Per ulteriori informazioni rivolgiti a:
ISAAC Italy
c/o Gabriella Veruggio
Via Pastrengo 8/2a - 16122 Genova
cell. 338/2653859
e-mail: isaacitaly@hotmail.com

Per essere costantemente informato su eventi, pubblicazioni, iniziative, ecc riguardanti la CAA, consulta il sito di ISAAC Italy
www.isaacitaly.it

Nell'area riservata ai soci potrai scaricare il foglio informativo interno, *Chapter News* e *l' ISAAC Bulletin* dell'ISAAC Internazionale tradotto anche in italiano.

La prossima Conferenza Biennale di ISAAC si terrà nel 2006, in Germania, a Dusseldorf

Maggio 2006