International Society for Augmentative and Alternative Communication

# Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

***n***umero 4 – 2007

*a cura di ISAAC Italy*

ISAAC ITALY

Stampato in proprio nel mese di Marzo 2007 da:
ISAAC Italy – ONLUS

**Pubblicazione non in vendita, ad uso interno**

# *Prefazione*

Nella presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, n*umero 4 - 2007, è stato inserito l'articolo di Janet Light *"Verso la definizione di competenza comunicativa"*, che è uno dei più citati in letteratura e fondamentale per tutti coloro che sono coinvolti negli interventi di C.A.A. In questo numero sono stati inseriti anche articoli relativi all'intervento iniziale di CAA, ad interventi di CAA nelle patologie acquisite dell'adulto ed in situazioni di difficoltà temporanee di comunicazione all'interno di reparti di Terapia Intensiva in ospedale. Conclude questo numero l'articolo di Meredith Allan, persona che utilizza la CAA, sulla coscienza di sé quale persona disabile con difficoltà motorie e di comunicazione.

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 4, 2007:

Andrea Rigamonti
Laura Pinato Plenda
Alessandra Schiaffino
Gabriella Veruggio
Aurelia Rivarola
Anna Dal Brun

*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

Verso una definizione di Competenza Comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa
*Janice Light*
***Au**gmentative and Alternative Communication,* 1989,VOL.1, 2, pp. 137-144..……..…….....*pag.* 1

Intervento di CAA in una Unità di Terapia Intensiva: il modello del Children's Hospital di Boston
*John M. Costello*
*Augmentative and Alternative Communication,* Settembre 2000,VOL 16, pp. 137- 153...…….....*pag.* 10

Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale
*Cynthia J. Cress, Christine Marvin*
*Augmentative and Alternative Communication***,** 2003, VOL.19, n° 4, pp. 254- 272 ...….....*pag.*27

Comunicazione Aumentativa e Alternativa per adulti con gravi disturbi acquisiti di comunicazione
*David R. Beukelman e Kathryn L. Garrett*
*Augmentative and Alternative Communication,*1988, VOL.4, n° 2, pp. 104-121….....……..*pag.* 48

CAA e la coscienza di se stessi.
*Meredith Allan*
*Relazione presentata alla XII Conferenza Internazionale ISAAC, Dusseldorf 2006*.....*pag.*70

*Augmentative and Alternative Communication,* 1989,VOL.1, 2, pp. 137-144

# Verso una definizione di Competenza Comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

**Janice Light**
Augmentative Communication Service, The Hugh MacMillan Medical Centre, Toronto, Ontario, Canada M4G 1R8

**Questo documento propone una definizione di competenza comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA). La definizione proposta suggerisce che la competenza comunicativa sia un construtto relativo e dinamico, interpersonale, basato sulla funzionalità della comunicazione, sull'adeguatezza della comunicazione e su una sufficiente conoscenza, capacità di giudizio ed abilità in quattro aree tra loro correlate: la competenza linguistica, la competenza operativa, la competenza sociale e la competenza strategica. Le competenze linguistiche e operative si riferiscono alla conoscenza e alle abilità nell'utilizzare gli strumenti di comunicazione; le competenze sociali e strategiche rispecchiano la conoscenza funzionale e la capacità di giudizio nel corso delle interazioni. Il documento sollecita una futura ricerca per verificare la proposta definizione di competenza comunicativa e suggerisce alcune implicazioni per la valutazione e per l'intervento nel campo della CAA.**

**PAROLE CHIAVE: comunicazione aumentativa e alternativa, competenza comunicativa, comunicazione funzionale, competenza linguistica, competenza operativa, competenza sociale, competenza strategica.**

Negli anni recenti, numerosi clinici e ricercatori hanno sostenuto la necessità di approcci più costruttivi per valutare la competenza comunicativa nelle persone che utilizzano la comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA), invece di valutare automaticamente le prestazioni di queste persone secondo punti di riferimento o standard relativi alla normale comunicazione parlata (p.e. Beukelman, 1988; Buzolich & Higginbotham, 1985; Kraat, 1985; Light, 1988). L'utilizzo dei sistemi di CAA pone, a colui che comunica, richieste particolari (Yoder & Kraat, 1983). Sebbene la definizione di competenza comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di CAA, possa avere in comune alcuni aspetti con le competenze necessarie alla comunicazione verbale, non c'è dubbio che esistano anche alcune differenze fondamentali.

Molti programmi di valutazione-intervento nel campo della CAA, individuano come obiettivo il raggiungimento della competenza comunicativa da parte dei loro pazienti; tuttavia, sinora, il concetto di competenza comunicativa non è stato definito in modo chiaro per le persone che utilizzano la CAA. Light (1988) ha sostenuto che è necessaria "una nuova fase di raccolta dati per articolare una definizione di competenza comunicativa, per poi verificare a fondo questo modello ed assicurarne la validità sul campo" (p.75). Alla luce di queste necessità, questo documento è un *iniziale* tentativo di definire la competenza comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di CAA.

Nello sviluppare la definizione di competenza comunicativa, questo documento fa riferimento alla letteratura in varie aree, compresa quella relativa alla CAA, all'acquisizione e allo sviluppo del linguaggio e all'apprendimento di una seconda lingua, oltre alla quella relativa alla (ri)abilitazione in generale.

Il concetto di *competenza* è stata definito come "la qualità o lo status di essere adeguato funzionalmente o di avere sufficienti conoscenze, capacità di giudizio ed abilità" (dal Vocabolario Inglese - Webster's Third New International Dictionary of the English Language, 1966, p. 463). Utilizzando come base questa definizione di *competenza*, può essere estrapolata la definizione seguente di competenza comunicativa: la qualità o lo status di essere *adeguato funzionalmente* nel corso della comunicazione quotidiana, o di essere in possesso di *sufficiente conoscenza, capacità di giudizio ed abilità* per comunicare. Questa definizione è composta da tre construtti organizzativi centrali: (a) funzionalità di comunicazione; (b) adeguatezza della comunicazione; e (c) sufficiente conoscenza, capacità di giudizio ed abilità per comunicare. Ciascuno di questi tre aspetti è qui preso in considerazione.

## Funzionalità della Comunicazione

La funzionalità della comunicazione implica l'utilità della stessa nell'ambito delle esigenze della vita quotidiana. Le abilità funzionali sono delle

abilità di cui c'è bisogno all'interno dell'ambiente naturale: queste abilità possono essere svolte da altri quando le persone non possono far fronte da sole a queste abilità richieste (Brown et al., 1979; Brown et al., 1984). Nel campo della comunicazione, le abilità funzionali comprendono le abilità richieste per dare inizio e mantenere le interazioni all'interno degli ambienti naturali, siano queste richiedere una direzione (di una strada) ad un estraneo, raccontare una barzelletta ad un amico, ordinare una pizza per pranzo, o spiegare il nuovo data base ad un collega di lavoro. Come ha suggerito Calculator (1988), le abilità proprie della comunicazione funzionale hanno conseguenze che sono valutate dall'utente e da altre persone significative nel suo ambiente. Queste abilità servono a rafforzare il "funzionamento" dell'utente, all'interno del suo ambiente naturale.

La funzionalità della comunicazione di una persona dovrebbe essere valutata in base agli effettivi risultati in risposta alle esigenze poste dall'ambiente quotidiano. Questo approccio valutativo è stato proposto da Canale (1983) per determinare la competenza comunicativa nell'ambito dell'apprendimento di una seconda lingua. Egli ha sostenuto una tesi contraria alla valutazione dello studente, basata sulle prestazioni in contesti non funzionali, come ad esempio i test in classe, e ha suggerito invece che la comunicazione si dovesse giudicare di successo o no, in base agli effettivi risultati in situazioni di vita reale.

La funzionalità o l'utilità della comunicazione dipende dalle richieste poste all'interno dell'ambiente dell'individuo. Le richieste di comunicazione per una persona che di professione fa l'insegnante, si differenziano in modo considerevole da quelle di una persona che di professione fa il programmatore di computer. Perciò, sembra ragionevole sostenere, come ha fatto Hymes (1972a), che la competenza comunicativa è contesto-dipendente. La competenza comunicativa è un concetto relativo, non assoluto. Infatti, le caratteristiche personali, le caratteristiche del partner ed i fattori ambientali, interagiscono tutti per determinare la competenza comunicativa di un individuo. Nel suo studio sulle interazioni degli utenti di CAA e degli adulti che comunicano normalmente, Buzolich (1984) illustra questo punto, evidenziando infatti che i giudizi sulla competenza degli utenti di CAA, espressi da persone qualunque, variano a seconda dei partners ed ha concluso che la competenza degli utenti di CAA durante le interazioni *non* era indipendente dal partner. Perciò, è evidente che la competenza comunicativa deve essere considerata come un construtto interpersonale, piuttosto che come una caratteristica intrapersonale (Savignon, 1983). Se è così, allora è fondamentale che l'intervento di CAA si rivolga non solo alla persona, ma anche ai facilitatori ed alle altre persone significative presenti nella vita della persona stessa.

L'acquisizione di competenza comunicativa è alimentata dall'esperienza sociale (Hymes 1972a). Dal momento che le risorse comportamentali di una persona possono cambiare col passare del tempo (specialmente nel caso del bambino che sta acquisendo nuove abilità od in quello dell'adulto colpito da disabilità degenerativa), e dal momento che il supporto implicito od esplicito e le richieste ambientali possono cambiare nel corso del tempo, così anche la competenza comunicativa di un individuo può subire delle fluttuazioni e dei cambiamenti. Perciò, la competenza comunicativa è un concetto dinamico e non statico.

## Adeguatezza della comunicazione

La competenza comunicativa presuppone un livello adeguato di abilità comunicative per "funzionare" all'interno dell'ambiente; non implica la padronanza totale dell'arte della comunicazione. Considerando gli obbiettivi dell'insegnamento di una seconda lingua, Naiman, Frohlich, Stern, e Todesco (1978) hanno sostenuto che la padronanza totale di una lingua si raggiunge raramente, anche da parte di coloro che la parlano dalla nascita; essi sono giunti alla conclusione che tale obbiettivo, relativo all'apprendimento di una seconda lingua, non è realistico e forse neanche auspicabile. Essi hanno sostenuto che un obiettivo più auspicabile è, per lo studente, sviluppare abilità adeguate a soddisfare le richieste comunicative dell'ambiente. Simili argomenti possono essere applicati al campo della CAA. La padronanza completa dell'arte della comunicazione può essere un obiettivo non realistico per la maggior parte degli utenti di CAA, date le tremende barriere e limitazioni con cui essi si devono confrontare nel corso delle interazioni quotidiane. Piuttosto, può essere più appropriato aiutare gli utenti a sviluppare abilità e conoscenze adeguate a soddisfare le loro esigenze comunicative quotidiane.

La competenza in se stessa, sembra esprimere un concetto di soglia in quanto, se le persone non acquisiscono un certo livello di competenza, le loro abilità possono risultare inadeguate a soddisfare i loro bisogni di comunicazione. Alcuni possono raggiungere un livello di comunicazione tale da

essere considerato competenti in alcuni contesti, mentre hanno abilità inadeguate per essere considerati competenti in altri contesti. Questa è esperienza di molte persone che utilizzano sistemi di CAA, che sono considerate competenti nelle loro interazioni con i familiari ed in contesti di routine, ma non durante le interazioni con partners non familiari o in contesti nuovi. Nell'ambito del gruppo di persone che hanno raggiunto un livello adeguato di abilità comunicative tale da essere considerati competenti nella maggior parte delle situazioni, le facoltà effettive di comunicazione dimostrate possono variare lungo un continuum a seconda delle persone, dei partners, degli ambienti e degli scopi.

**Sufficiente conoscenza, capacità di giudizio ed abilità**

L'adeguatezza di "funzionamento" di cui si è discusso sopra si basa sulla premessa di una sufficiente conoscenza, capacità di giudizio ed abilità per comportarsi come richiesto, rispetto al partner, all'ambiente e allo scopo. La comunicazione è un processo complesso che si basa su diversi tipi di conoscenze e di abilità. Nell'ambito dell'area dello sviluppo del linguaggio, è riconosciuto generalmente che una comunicazione efficace richiede competenza sia grammaticale che linguistica, oltre alla competenza sociolinguistica (Hymes, 1972a). La competenza linguistica si riferisce a un livello adeguato di padronanza del codice linguistico, inclusi gli aspetti fonologici, morfologici, sintattici, e semantici. La competenza sociolinguistica implica la conoscenza delle regole sociali dell'uso del linguaggio. Sembra ragionevole proporre che elementi di competenza linguistica e sociale siano richiesti anche alle persone che utilizzano sistemi di CAA, se vogliono comunicare in modo efficace durante le loro interazioni quotidiane.

Recentemente, insegnanti e ricercatori nel campo dell'apprendimento di una seconda lingua, hanno suggerito un terzo elemento riguardante la competenza comunicativa (Canale & Swain, 1980; Savignon, 1983), e cioè la competenza strategica. La competenza strategica si riferisce alle strategie di compensazione, adoperate dalle persone, che consentono loro di dare il meglio di ciò che sanno, quando la loro padronanza della comunicazione attraverso una seconda lingua è carente. Sembrerebbe che il concetto di competenza strategica possa essere importante per le persone che utilizzano sistemi di CAA, le quali si confrontano con continue barriere e limitazioni durante i loro tentativi di comunicare all'interno di un mondo "parlante". Buzolich e Higginbotham (1985) hanno suggerito che deve essere richiesta agli utilizzatori di sistemi di CAA, anche una competenza operativa per comunicare in modo efficace durante le interazioni, essi, cioè, hanno bisogno di capacità tecniche per servirsi efficacemente dei sistemi di CAA.

Si potrebbe quindi sostenere che la competenza comunicativa, per un utente di CAA, sia basata sulla conoscenza, capacità di giudizio ed abilità relativamente a 4 aree: la competenza linguistica, la competenza operativa, la competenza sociale e la competenza strategica. Le prime due competenze (linguistica e operativa) rispecchiano la conoscenza e le abilità nell'utilizzare strumenti, mentre le ultime due (competenza sociale e strategica) rispecchiano una conoscenza funzionale e capacità di giudizio nel corso delle interazioni. Queste quattro aree sono correlate tra di loro ed il raggiungimento della competenza comunicativa dipende dalla padronanza e dall'integrazione delle abilità in ciascuna di esse. Le quattro aree e le loro interrelazioni sono discusse più dettagliatamente nelle sezioni seguenti.

*Competenza Linguistica*

Come si è visto prima, la competenza linguistica implica un livello adeguato di padronanza del codice linguistico. Per le persone che utilizzano la CAA, le sfide sono di due tipi: essi devono essere padroni della lingua nativa, parlata nella loro comunità, e devono essere padroni del codice "linguistico" richiesto dai sistemi di CAA. Le persone che utilizzano la CAA debbono sviluppare le abilità nel linguaggio ricettivo richieste per "funzionare" all'interno della loro comunità e quante più abilità possibili per esprimersi verbalmente. Per alcune persone potrebbe essere necessario avere la padronanza non solo della lingua nativa del nucleo familiare, ma anche di una seconda lingua propria della più vasta comunità sociale. Tutte queste abilità all'interno della lingua nativa (e della seconda lingua se necessario) devono essere acquisite nonostante le restrizioni, durante la fase di sviluppo, sperimentate dalla maggior parte degli utilizzatori di tali sistemi, soprattutto da parte di coloro che sono fisicamente disabili, relativamente a limitate esperienze motorie e cognitive (Yoder & Kraat, 1983). Inoltre, queste abilità devono essere acquisite nonostante un limitato accesso ai canali orali di comunicazione. Oltre a essere padroni della lingua (delle lingue) nativa, gli utilizzatori di sistemi di CAA, devono essere padroni anche del codice linguistico dei sistemi di CAA. Devono imparare i simboli stessi (p.e. Pic-syms, simboli Bliss, ortografia tradizionale, lingua dei segni, ecc) e gli aspetti referenziali e

sintattici richiesti per una comunicazione significativa. Questo ultimo aspetto può essere particolarmente problematico perché molte persone che utilizzano sistemi di CAA hanno accesso ad un set di vocaboli limitato. Come hanno notato Yoder & Kraat (1983): "In molti casi questo vocabolario ridotto non rispecchia la conoscenza del mondo dell'utente, o le sue capacità rappresentative rispetto al livello cognitivo" (p. 32). Inoltre, nella maggior parte dei casi, l'utilizzatore dei sistemi di CAA deve essere padrone del codice linguistico del sistema con pochi modelli di utilizzo proficuo dei sistemi di CAA in una comunità più ampia (Culp, 1982; Light, Collier, & Parnes, 1985). Il raggiungimento della competenza linguistica da parte delle persone che utilizzano sistemi di CAA sembra essere una sfida ancora più grande, considerando la disparità tra le regole della lingua nativa parlata e il codice linguistico dei sistemi di CAA. Hymes (1972b) ha sottolineato questa disparità riferendosi al bambino che adopera la lingua dei segni: " Il linguaggio della classe non è competenza di un bambino che adopera i segni " (p.x.).

Mentre è *possibile* comunicare senza competenza linguistica (ne è testimonianza l'esperienza di visitare un paese straniero senza nessuna conoscenza della lingua), la negoziazione del significato che può essere ottenuto è estremamente limitata. Stern (1975) ha sostenuto che colui che impara una seconda lingua e che è completamente carente di competenza linguistica in questa seconda lingua, deve prima di tutto venire a patti con lo shock e il continuo stress per un handicap così grave di comunicazione. Stern ha sostenuto ulteriormente che lo stress psicologico e le richieste cognitive sono notevoli quando lo studente ha bisogno di essere attento simultaneamente alle forme e ai codici linguistici e all'interazione comunicativa. Questa può essere l'esperienza di alcuni utenti di CAA che lottano per comunicare in modo efficace, ma mancano di quella competenza linguistica, richiesta dal loro linguaggio nativo e dai sistemi di CAA, che possa assicurare loro un utilizzo del codice tramite un processo, in gran parte automatico, che richieda un limitato processamento delle informazioni a livello conscio.

*Competenza Operativa*

La padronanza del codice linguistico del sistema di CAA non è sufficiente ad assicurare l'efficacia nell'utilizzo di tale sistema. Piuttosto, l'utente deve sviluppare anche le abilità tecniche richieste per adoperare il sistema, comprese le abilità di utilizzo della/e modalità di accesso o della/e tecniche di trasmissione oltre che alle abilità necessarie nel controllare le caratteristiche specifiche di un ausilio (p.e. l'interruttore acceso/ spento, il controllo del volume, la selezione del modo di emissione, ecc). La padronanza di una modalità di accesso, come ad esempio la selezione diretta tramite un puntatore luminoso montato sulla testa o la scansione riga-colonna attivata tramite un singolo sensore, può richiedere all'utente, per acquisire una efficace proprietà di utilizzo, di sviluppare varie abilità motorie, sensoriali/ percettive e cognitive. I recenti sviluppi tecnologici hanno portato come risultato una proliferazione di ausili di comunicazione basati sull'utilizzo del computer, che offrono la potenzialità di accelerare la velocità di comunicazione attraverso varie tecniche quali il recupero di messaggi (preregistrati) e la predizione linguistica. Per alcuni utenti, la competenza operativa può essere necessaria per ampliare anche queste tecniche. Light, Siegel, e Parnes (1988) hanno recentemente compiuto uno studio per valutare la richiesta relativa al processamento di informazioni, posta da varie tecniche a codice per la trasmissione dei messaggi. Essi hanno concluso che la possibilità di accelerare la velocità di comunicazione per gli utenti di CAA, sarà realizzata soltanto se le richieste cognitive delle tecniche saranno ridotte al minimo e se l'utente raggiungerà un livello sufficiente di pratica nell'adoperare le tecniche a codice, in modo tale che il processo sia in gran parte automatico e non richieda un processamento, a livello conscio, delle informazioni da parte dell'utente.

Sinora, l'attenzione nel campo dei sistemi operativi ha posto molto l'accento sulle richieste motorie. Nell'insegnare alle persone ad utilizzare i sistemi di CAA, è fondamentale che l'attenzione sia rivolta alle richieste sensoriali/ percettive e cognitive (poste dai sistemi) come anche al fatto che gli utenti siano in grado di acquisire una competenza operativa. Questo aspetto può diventare sempre più importante dato che la tecnologia sviluppata per superare le limitazioni fisiche, può porre, per controllarne il funzionamento, ulteriori richieste cognitive. Se il carico cognitivo è troppo grande e di conseguenza le abilità operative dell'utente ne soffrono, la sua competenza comunicativa globale ne sarà danneggiata.

Buzolich e Higginbotham (1985) e Culp (1987) hanno suggerito che la competenza operativa di una persona potrebbe essere valutata meglio in termini di accuratezza e di velocità con le quali i messaggi

sono formulati. È richiesto un certo livello di accuratezza e di velocità nell'utilizzo del sistema, per comunicare in modo efficace; tuttavia, l'efficacia nell'operatività del sistema, di per sé stessa, non ne assicura l'uso funzionale (Kraat, 1984).

*Competenza Sociale*

L'utilizzatore di un sistema di CAA deve essere anche in possesso di conoscenza, capacità di giudizio ed abilità riguardo le regole sociali della comunicazione, compresi gli aspetti sociolinguistici e gli aspetti sociorelazionali. Il primo termine si riferisce alla pragmatica della comunicazione, cioè, come Hymes (1972a) ha indicato "competenza di quando parlare, quando non parlare e di che cosa parlare, con chi, quando, dove, in che modo" (p. 277). Rispetto ad altre aree, le abilità sociolinguistiche sono state oggetto di attenzione considerevole, in questo campo, negli anni recenti (vedi Kraat, 1985, o Light, 1988 per un esauriente discussione). Va al di là dello scopo di questo documento fornire una discussione dettagliata di queste abilità. In sintesi, le abilità sociolinguistiche includono la comprensione dei seguenti aspetti: delle strategie del discorso (p.e. dare inizio, fare durare e terminare le interazioni; prendere il turno; coesione e coerenza della conversazione); delle funzioni dell'interazione (p.e. espressione di necessità e di desideri, di vicinanza sociale, trasferimento di informazioni); delle funzioni comunicative specifiche (p.e. richieste di informazioni, proteste, espressione di sè). Tutte queste abilità sono contesto-dipendenti (dipendono dal partner, dall'ambiente e dalle esigenze in relazione allo scopo ) e di solito sono valutate in base alla loro appropriatezza e alla loro efficacia.

Gli aspetti sociorelazionali dell'interazione sono stati ampiamente trascurati nel campo della CAA ma la competenza in questo campo è probabilmente fondamentale per l'efficienza di una persona durante le interazioni quotidiane. Warrick (1988) ha suggerito che molte persone che utilizzano sistemi di CAA sono maggiormente condizionati dalle inadeguatezze socio/relazionali piuttosto che dalle limitazioni nel "funzionamento" motorio e/o cognitivo. Light (1988) ha proposto le seguenti abilità relazionali o caratteristiche che potrebbero essere importanti per la competenza sociocomunicativa di una persona che utilizza la CAA: un'immagine positiva di sé, interesse verso gli altri, desiderio di comunicare, partecipazione attiva alla conversazione, capacità di rispondere ai partners e l'abilità di mettere il partner a proprio agio.

Sebbene, quest'area sia stata ampiamente trascurata nel campo della CAA, il campo dell'apprendimento di una seconda lingua, ha invece rivolto la sua attenzione riguardo alle abilità sociorelazionali del "buon studente che impara una lingua". Rubin (1975) ha elencato, tra le altre, le seguenti facoltà: una forte propensione a comunicare, una disponibilità a fare degli errori per imparare e per comunicare e mancanza di inibizione. In modo simile, Savignon (1983) ha sostenuto l'importanza della sicurezza in sé stessi in relazione alla competenza comunicativa, dichiarando:

> Potrebbe darsi che *la sicurezza nel comunicare porti alla competenza comunicativa.* Per fare un'analogia con il nuotare…la sicurezza nel comunicare durante l'apprendimento della lingua, potrebbe essere come imparare a rilassarsi con il volto sott'acqua, lasciando che l'acqua ti sostenga. Una volta conosciuta la sensazione di rimanere a galla, è solo questione di tempo che si imparino a fare le bracciate che vi porteranno dove vorrete andare (p. 45).

E' necessaria una ricerca futura per evidenziare l'importanza di queste abilità sociorelazionali e di altre, durante le interazioni delle persone che utilizzano la CAA.

*Competenza Strategica*

Date le restrizioni nella comunicazione imposte dai sistemi di CAA, le persone si trovano spesso nella condizione in cui "non possono dire ciò che vogliono, quando vogliono, e come vogliono". (Yoder & Kraat, 1983, p. 32). In questi casi, le persone hanno bisogno di competenza strategica per dare il meglio di ciò che sanno fare e di ciò che possono fare. Essi hanno bisogno di sviluppare strategie di compensazione che permettano loro di comunicare efficacemente all'interno di restrizioni. Holland (1982) ha sottolineato l'importanza delle strategie di compensazione con la popolazione afasica adulta. In uno studio riguardante 40 adulti afasici, nel corso dell'interazione quotidiana, ha scoperto che nonostante i gravi deficit linguistici vissuti da questi adulti, i fallimenti di comunicazione avvenivano molto meno frequentemente rispetto alle interazioni con successo. Essa suggerisce che la competenza comunicativa si sia conservata in molti adulti afasici grazie all'uso di strategie funzionali che compensano i loro deficit linguistici. Anche Savignon (1983) ha sottolineato l'importanza della competenza strategica, questa volta per chi impara una seconda lingua. Lei ha dichiarato che "l'effettivo uso di strategie "per farcela" è importante per

la competenza comunicativa in tutti i contesti e distingue i comunicatori altamente competenti da coloro che lo sono meno" (p. 43).

Le strategie adattive di cui hanno bisogno le persone che utilizzano la CAA, possono essere relativamente costanti nel lungo periodo o possono essere transitorie, in attesa di un ulteriore sviluppo della competenza linguistica, operativa, o sociale. Un esempio di strategia a lungo termine è rappresentato dall'utilizzo di frasi telegrafiche associato alla predizione da parte dei partner, per superare una lenta velocità di comunicazione da parte di coloro che hanno acquisito il livello di utilizzo del sistema più veloce possibile, rispetto alle loro limitazioni fisiche. Le strategie di predizione e di comunicazione telegrafica sono adoperate per compensare i limiti nella competenza operativa. Un esempio di strategia transitoria è l'utilizzo della frase, "Per piacere indovina" da parte di un bambino piccolo che adopera un display con immagini o simboli per comunicare. La strategia è adoperata per aggirare i limiti del vocabolario presente sul display e per stimolare l'attiva partecipazione del partner nella cocostruzione del significato. Sebbene alcuni bambini possano avere bisogno di accedere a questa frase durante gli anni prescolastici e durante i primi anni di scuola, man mano che le loro capacità di sapere leggere e scrivere si sviluppano e migliorano le loro capacità di *spelling*, essi possono non avere più bisogno di questa strategia per compensare i limiti nella loro competenza linguistica.

La competenza strategica può essere importante specialmente per le persone che utilizzano la CAA in situazioni nuove dove le richieste linguistiche, operative, e interpersonali possono essere uniche e inaspettate. Sebbene numerosi autori abbiano sottolineato l'importanza delle strategie adattive per gli utilizzatori di sistemi di CAA (p.e. Dowden & Beukelman, 1988; Kraat, 1986; Vanderheiden & Lloyd, 1986), sinora non c'è stato un sistematico tentativo di documentare la varietà di strategie di compensazione adoperate con successo dagli utenti della CAA, per superare le limitazioni linguistiche, operative e sociali. E' necessaria una futura ricerca per verificare queste strategie e stabilirne l'impatto e la relativa importanza.

*Integrazione delle competenze linguistiche,operative, sociali e strategiche*

Sembrerebbe dunque che la competenza comunicativa per le persone che utilizzano sistemi di CAA, si basi su competenze linguistiche, operative, sociali e strategiche. La competenza comunicativa è superiore a ciascuna di queste componenti da sole. Per acquisire competenza comunicativa, le persone che utilizzano la CAA devono *integrare* la loro conoscenza, capacità di giudizio ed abilità in ciascuna di queste quattro aree. Sviluppare le abilità in una o due soltanto di queste aree non è funzionale per qualsiasi persona. Ad esempio, se una persona ha sviluppato delle abilità linguistiche adeguate nella lingua nativa della sua comunità ed in quella dei suoi sistemi di CAA e ha sviluppato le abilità necessarie per servirsi dei suoi sistemi di CAA con velocità e accuratezza sufficienti, ma non ha sviluppato le abilità sociolinguistiche e sociorelazionali per dare inizio alle interazioni e sviluppare relazioni interpersonali, essa si può trovare gravemente limitata nell'avere opportunità di comunicazione e nell'interagire con vari partner comunicativi. Nonostante questa persona abbia sviluppato le abilità linguistiche e operative, essa è limitata nella sua competenza comunicativa globale a causa dei limiti nelle sua abilità sociali. Se, d'altra parte, la persona ha sviluppato abilità sociali e linguistiche adeguate, ma non ha le abilità operative necessarie per servirsi dei sistemi di CAA in modo accurato ed efficace, potrà anch'essa trovarsi in difficoltà riguardo alla sua competenza comunicativa. Una simile situazione potrebbe derivare da una mancanza di addestramento e di pratica nell'uso di tali sistemi o potrebbe derivare dal fatto che le richieste operative del sistema siano troppo complicate da gestire. In questo ultimo caso, l'energia cognitiva richiesta per gestire operativamente il sistema, può distogliere l'attenzione della persona dalle richieste linguistiche e sociali dell'interazione, danneggiando perciò la competenza comunicativa.

Benché sia possibile insegnare tali abilità in alcune di queste quattro aree, separatamente (p.e. è possibile insegnare alcune abilità operative al di fuori del contesto delle interazioni relazionali), è fondamentale tenere a mente che la competenza comunicativa dipende dall'*integrazione* delle competenze linguistiche, operative, sociali, e strategiche. Di conseguenza, qualsiasi programma di intervento dovrebbe assicurarsi che gli utenti imparino ad integrare le abilità che essi acquisiscono e che essi imparino anche ad utilizzare queste abilità in modo funzionale, per comunicare efficacemente nel loro ambiente quotidiano. Considerate l'analogia con uno spartito musicale per illustrare la necessità di integrare le abilità linguistiche, operative, sociali, e strategiche per acquisire competenza comunicativa. Le abilità in ciascuna di queste quattro aree sono come una persona che scrive le

singole note di un brano musicale. I musicisti devono imparare ciascuna nota, ma devono imparare anche a suonare le note in maniera armonica. Se il musicista non possiede la abilità di eseguire alcune note, viene perduto l'equilibrio e l'armonia dello spartito musicale. Allo stesso modo, le persone che utilizzano la CAA devono imparare le abilità linguistiche, operative, sociali, e strategiche, ma devono imparare anche ad integrare queste abilità. Infatti, imparare a orchestrare queste abilità in modo armonioso in tutti questi campi, può rappresentare la sfida più difficile per lo sviluppo della competenza comunicativa nelle persone che utilizzano la CAA.

Il contributo delle varie abilità, in ciascuna di queste aree, per sviluppare una competenza comunicativa, può variare di importanza, a seconda delle richieste ambientali, del periodo di vita e dello stile di vita della persona stessa. Stabilire le relazioni tra queste quattro componenti e la relativa importanza del loro contributo nel determinare la competenza comunicativa, sarà il compito della ricerca futura.

## Orientamenti futuri

*Orientamenti della Ricerca*

In questo documento è stato fatto un tentativo di una possibile definizione di competenza comunicativa. E' ovviamente necessario che la ricerca futura verifichi la validità e la percorribilità clinica di questo concetto nel campo della CAA. Dai dati che emergono da tale ricerca fondamentalmente empirica, sarà necessario ridefinire e modificare la definizione. Una volta che la definizione sarà perfezionata, sarà necessario che la ricerca definisca operativamente le variabili riguardanti la competenza comunicativa. Lo sviluppo di strumenti di misurazione validi e psicometricamente solidi, aiuteranno il team interdisciplinare nella valutazione della competenza comunicativa delle persone che utilizzano sistemi di CAA e nello sviluppo di programmi di intervento appropriati. Bisognerà inoltre che la ricerca valuti l'efficacia di questi programmi di intervento riguardo allo sviluppo della competenza comunicativa in questi utenti.

*Implicazioni cliniche*

Se la definizione di competenza comunicativa proposta è valida, esistono alcune ovvie implicazioni di tipo clinico nel campo della CAA. In primo luogo la definizione sostiene vigorosamente l'importanza di un team di valutazione-intervento che si serva delle capacità di professionisti di varie discipline. Nessuna singola professione o singola persona è in possesso delle conoscenze od abilità sufficienti ad affrontare le abilità linguistiche, operative, sociali e strategiche richieste da un utente di CAA e ad assicurarsi che questi abilità siano integrate in modo funzionale, per favorire una comunicazione efficace all'interno dell'ambiente. In ultima analisi per essere efficace, la valutazione e l'intervento richiedono le competenze di varie discipline, includendo terapisti occupazionali, educatori speciali, logopedisti, psicologi e personale tecnico, tutti con esperienza nel campo della CAA (Yorkston & Karlan, 1986). Inoltre, il team ha bisogno degli input e dell'impegno da parte dei naturali facilitatori della persona e della persona stessa. Mentre gli argomenti a favore di un team interdisciplinare in cui vengano ampiamente coinvolti i facilitatori e l'utente stesso non siano senza dubbio nuovi, questo approccio sfortunatamente non sempre è praticato. La definizione di competenza comunicativa proposta, offre ancora più coinvolgenti argomenti a favore di un coinvolgimento interdisciplinare.

L'ampiezza delle abilità (linguistiche, operative, sociali e strategiche) richieste per acquisire competenza comunicativa, pone implicazioni stimolanti per lo sviluppo di efficaci servizi di CAA. Ovviamente, approcci superficiali di valutazione-intervento devono essere scoraggiati. Una valutazione di una sola volta, che dia come risultato semplicemente l'assegnazione di un ausilio di CAA ad un utente, è inadeguata. Al contrario, possono essere necessari interventi concertati in varie campi, per assicurare un utilizzo efficace e funzionale di un sistema di comunicazione all'interno dell'ambiente naturale. Per molti utenti, la valutazione-intervento può essere un processo *in divenire*, dato quando le loro necessità cambiano, possono essere necessarie nuove competenze. Inoltre, quando vengono acquisite nuove abilità, queste devono essere integrate con le abilità preesistenti per assicurarne l'utilizzo funzionale. Come notato in precedenza, è necessario che la ricerca esplori l'interrelazione di queste aree, rispetto al corso della vita dell'utente e ne stabilisca la relativa importanza. Tale ricerca potrà assistere il team nello stabilire le priorità dell'intervento.

La proposta definizione di competenza comunicativa evidenzia alcune carenze all'interno degli attuali programmi di organizzazione dei servizi. Mentre molti programmi, a tutt'oggi, si rivolgono, almeno in parte, alle abilità linguistiche, operative e sociolinguistiche di cui gli utilizzatori della CAA hanno bisogno, pochi programmi tengono in considerazione lo sviluppo

sociorelazionale degli utenti Come Light (1988) e Warrick (1988) hanno suggerito, le abilità sociorelazionali sono fondamentali per lo sviluppo della competenza comunicativa. E' necessario che la ricerca consideri le modalità con cui facilitare positivamente lo sviluppo sociorelazionale delle persone che utilizzano la CAA.

Se la competenza comunicativa dipende dalla evoluzione della comunicazione funzionale, allora, l'intervento deve essere esteso all'ambiente naturale di vita. Come ha indicato Calculator (1988), l'intervento avrà senso soltanto se sarà condotto negli ambienti all'interno dei quali le persone partecipano (o dove si pensa che possano partecipare). Se l'intervento deve essere esteso all'ambiente naturale, allora i facilitatori della persona devono essere totalmente coinvolti nel processo. Dal momento che la competenza comunicativa sembra essere un construtto interpersonale, il focus della valutazione-intervento dovrebbe comprendere l'utente *e* i facilitatori all'interno delle loro quotidiane interazioni di coppia e di gruppo.

## Conclusione

Questo documento ha proposto alcune iniziali direzioni per definire la competenza comunicativa per le persone che utilizzano la CAA. Qualsiasi tentativo di definire la competenza comunicativa per questo gruppo di persone corre il rischio di fallire l'obiettivo. Una definizione, per necessità, restringe un argomento. Sinora, il concetto di competenza comunicativa, per gli utilizzatori della CAA, è uno di quei concetti la cui definizione è vaga e i cui confini sono difficili da individuare e descrivere. Speriamo, tuttavia, che questo tentativo di definire la competenza comunicativa, serva a focalizzare l'attenzione su alcune fondamentali caratteristiche del concetto stesso. È stato proposto che la competenza comunicativa consista nell'abilità di comunicare *in modo funzionale* nell'ambito dell'ambiente naturale e che soddisfi in *modo adeguato* le quotidiane esigenze comunicative. È stato suggerito che tale abilità sia basata sull'*integrazione della conoscenza, della capacità di giudizio, e delle abilità presenti in quattro aree: competenza linguistica, operativa, sociale, e strategica*. Le competenze linguistiche e operative si riferiscono alla conoscenza e alle abilità nell'utilizzare gli strumenti di comunicazione; le competenze sociali e strategiche rispecchiano la conoscenza funzionale e la capacità di giudizio nel corso delle interazioni. Molti dei requisiti riguardanti la competenza sociale e la competenza linguistica, relativamente alla lingua nativa, sono simili sia per le persone che utilizzano la CAA che per coloro che parlano in modo naturale. Ad esempio, sia gli utenti della CAA che coloro che parlano in modo naturale, devono acquisire l'abilità nel dare inizio e nel mantenere le interazioni e di comprendere il linguaggio parlato dagli altri nella comunità. Tuttavia gli utilizzatori della CAA si devono confrontare con barriere considerevoli nel far fronte ai necessari requisiti sociali e linguistici, a causa dei limiti imposti dalla disabilità fisica e dai sistemi di CAA, e con limitazioni nelle loro esperienze cognitive e sociali.

Di conseguenza, essi possono avere bisogno di strategie di adattamento per superare queste limitazioni. Perciò, essi possono lottare per lo stesso risultato finale, ma con modalità diverse. Le richieste di competenza linguistica, relative ai sistemi di CAA, e di competenza operativa sono uniche per la popolazione delle persone che utilizzano la CAA. La competenza strategica di cui hanno bisogno gli utilizzatori della CAA per compensare le limitazioni linguistiche, operative, e/o sociali è anch'essa unica. Perciò, sebbene alcuni aspetti della competenza comunicativa possano essere simili sia per gli utilizzati della CAA che per coloro che parlano in modo naturale, esistono anche alcune differenze fondamentali. Questo documento ha offerto un primo tentativo di definire la competenza comunicativa per le persone che utilizzano la CAA. È necessaria una futura ricerca per definire meglio questa iniziale definizione e per verificarne la validità in questo campo.

Per ogni richiesta, rivolgersi a : Janice Light, Augmentative Communication Service, The Hugh Mac Millan Medical Centre, 350 Rumsey Rd., Toronto, Ontario, Canada M4G 1R8.

***Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio***

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI


Beukelman, D. (1988). She was setting a world's record, and we thought she was drowning, right Dad? *Augmentative and Alternative Communication*, *4*, 122–123.

Brown, L., Branston, M. B., Hamre-Nietupski, S., Pumpian, I., Certo, N., & Gruenewald, L. (1979). A strategy for developing chronological age appropriate and functional curricular content for severely handicapped adolescents and young adults. *Journal of Special Education*, *13*, 81–90.

Brown, L., Sweet, M., Shiraga, B., York, J., Zanella, K., & Rogan, P. (1984). Functional skills in programs for students with severe handicaps. In L. Brown, M. Sweet, B. Shiraga, J. York, K. Zanella, P. Rogan, & R. Loomis (Eds.), *Educational programs for students with severe handicaps* (Vol. 14, pp. 55–60). Madison, WI: Madison Metropolitan School District.

Buzolich, M. J. (1984). *Interaction analyses of augmented and normal adult communicators*. Unpublished doctoral dissertation, University of California, San Francisco, CA.

Buzolich, M. J., & Higginbotham, D. J. (1985). *Analyzing and facilitating the communicative competence of augmentative system users*. Short course presented at the Annual Convention of the American Speech Language Hearing Association, Washington, DC.

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

Canale, M. (1983). From communicative competence to communicative language pedagogy. In J. Richards, & R. Schmidt (Eds.), *Language and communication* (pp. 2–27). New York: Longman Press.

Canale, M., & Swain, M. (1980). Theoretical bases of communicative approaches to second language teaching and testing. *Applied Linguistics*, *1*, 1–47.

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

Culp, D. (1987). Outcome measurement: The impact of communication augmentation. *Seminars in Speech and Language*, *8*, 169–181.

Dowden, P., & Beukelman, D. (1988). Rate, accuracy and message flexibility: Case studies in communication augmentation strategies. In L. Bernstein (Ed.), *The vocally impaired*. Philadelphia: Grune & Stratton.

Holland, A. (1982). Observing functional communication of aphasic adults. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, *47*, 50–56.

Hymes, D. H. (1972a). On communicative competence. In J. B. Pride, & J. Holmes (Eds.), *Sociolinguistics* (pp. 269–293). Harmondsworth, UK: Penguin Books.

Hymes, D. H. (1972b). Introduction. In C. B. Cazden, V. P. John, & D. H. Hymes (Eds.), *Functions of language in the classroom* (pp. xi–lvii). New York: Teacher's College Press, Columbia University.

Kraat, A. W. (1984). Communication interaction between aid users and natural speakers—An international perspective. In *Proceedings of the 2nd International Conference on Rehabilitation Engineering* (pp. 43–46). Ottawa, ON.

Kraat, A. W. (1985). *Communication interaction between aided and natural speakers: An IPCAS study report*. Toronto, ON: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.

Kraat, A. W. (1986). Developing intervention goals. In S. W. Blackstone (Ed.), *Augmentative communication: An introduction* (pp. 197–266). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

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

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

Light, J., Lindsay, P., Siegel, L., & Parnes, P. (1988). *The information processing demands of message encoding techniques*. Manuscript submitted for publication.

Naiman, N., Frohlich, M., Stern, H. H., & Todesco, A. (1978). *The good language learner*. Research in Education, Series 7, Ontario Institute for Studies in Education, Toronto, ON.

Rubin, J. (1975). What the 'good language learner' can teach us. *TESOL Quarterly*, *9*, 41–50.

Savignon, S. (1983). *Communicative competence: Theory and classroom practice*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Stern, H. H. (1975). What can we learn from the good language learner? *Canadian Modern Language Review*, *31*, 304–318.

Vanderheiden, G., & Lloyd, L. (1986). Communication systems and their components. In S. W. Blackstone (Ed.), *Augmentative communication: An introduction* (pp. 49–161). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

Warrick, A. (1988). Socio-communicative considerations within augmentative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, *4*, 45–51.

*Webster's third new international dictionary of the English language unabridged* (1966). Springfield, MA: G & C, Merriam.

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). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

Yorkston, K., & Karlan, G. (1986). Assessment procedures. In S. W. Blackstone (Ed.), *Augmentative communication: An introduction* (pp. 163–196). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

*Augmentative and Alternative Communication,* Settembre 2000,VOL 16, pp. 137- 153

# Intervento di CAA in una Unità di Terapia Intensiva: il modello del Children's Hospital di Boston

**John M. Costello**
*Communication Enhancement Center, Children's Hospital, Boston, Massachussets, USA*

**Questo documento descrive un modello per l'intervento preoperatorio di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) per i pazienti con ricovero programmato presso l'unità di terapia intensiva a seguito di un'operazione che li rende incapaci di parlare temporaneamente. Sono forniti i dettagli degli interventi preoperatori e post operatori e interviste di dimissioni, insieme con le strategie per la scelta diretta del vocabolario del paziente e l'inserimento di messaggi vocali digitali. I dati anedottici presentano i vantaggi dell'inserimento preparativo alla CAA, come descritto dai pazienti, dai familiari e dal personale medico.**

**PAROLE CHIAVE: Intubazione, banca dei messaggi, dipendenza dalla ventilazione, selezione del vocabolario, banca della voce**

L'impossibilità di comunicare, anche se temporanea, è stata identificata come uno degli aspetti più frustranti e stressanti di un ricovero presso l'unità di terapia intensiva (ICU) per i pazienti che temporaneamente non possono parlare (Dowden, Honsinger, & Beukelman 1986; Fitch, 1987; Fried - Oken, Howard, & Stewart, 1991; Gries & Femsler, 1988; Hafsteindŏttir, 1996; Hudelson, 1977; Jablonski, 1995; Menzel, 1994; Stovsky, Rudy, & Dragonette, 1988; Villaire, 1995; Williams, 1992). Questo è il caso in cui un ricovero in unità ICU è programmato per un disturbo delle vie superiori o per dipendenza dalla ventilazione o per un'esigenza chirurgica come ad esempio ricostruzioni maxillo facciali/oro facciali, trapianti di organo o procedure di tipo oncologico. Lo staff infermieristico e l'altro personale di terapia intensiva riferisce di avere notevoli problemi nell'interpretare i tentativi di comunicazione dei pazienti in unità ICU e di individuare come argomento prioritario di ricerca, la prevenzione delle interruzioni nella comunicazione nella ICU (Funk, 1989; Lewandowski & Kositsky, 1983; Lindquist et al., 1993; Provine, 1995; Raines, 1993; Spencer, 1985; Stovsky et al. 1988). Il personale dell'ospedale riferisce che i familiari dei pazienti che temporaneamente non possono parlare vivono momenti di grande ansia, perché non possono comunicare con i loro cari e perché i loro cari non possono comunicare le loro esigenze mediche e personali in modo efficace (Staff dell'Unità di Terapia Intensiva Multi disciplinare del Children's Hospital di Boston, comunicazione personale Luglio 1999). Tradizionalmente, gli ausili di comunicazione per i pazienti dell'unità ICU che temporaneamente non possono parlare nel reparto di ICU sono basati su di una valutazione e su di un intervento post operatorio per pazienti allettati. Questi interventi comprendono tabelle alfabetiche e con immagini, Magic Slates© o pennarelli per scrivere, supporti per l'indicazione tramite sguardo, elettrolaringi, piccoli ausili di digitazione e sistemi di registrazione digitale (Dowden, Honsinger, Beukelman, 1986; Fried - Oken et al. 1991; Mitsuda, Baarslag - Benson, Hazel, & Therriault, 1992). Il successo di tali interventi può essere compromesso da: (a) incapacità dei pazienti di processare informazioni in maniera efficace a caus delle loro condizioni di salute e/o delle medicazioni; (b) limitazioni motorie e/o sensoriali a seguito di trazione, edema, o inserimento intravenoso di fili/tubi; (c) impossibilità ad adoperare temporaneamente occhiali o ausili per l'udito; (d) e/o limitazioni temporanee della mobilità per l'uso temporaneo di contenimenti che possono essere necessari durante i periodi di stato confusionale legato alla sedazione, per controllare che i pazienti non si levino da soli l'intubazione o altri ausili. Inoltre gli interventi post operatori permettono raramente ai pazienti di prendere parte attiva nella presa di decisioni o nella scelta delle strategie e delle tecniche di CAA.

L'intervento di comunicazione nelle unità ICU, in fase post operatoria è problematico anche rispetto all'apprendimento. I pazienti gravemente ammalati processano le informazioni in modo non efficace e spesso vivono in uno stato di elevato stress emotivo unito ad un senso di perdita di controllo (Belitz, 1983; Boeing & Mongera, 1989; Castillo, 1974; Connolly & Shekleton, 1991; Frace, 1982; Funk 1989; Gaynard et al., 1990; Gries & Femsler, 1988; Honsinger, Yorkston, & Dowden, 1987; Lawless, 1975; Menzel, 1994; Simmons, 1996; Stovsky et al. 1988). Dolore, potenziali variazioni dello stato motorio e sensoriale, depressione, e gli effetti delle

medicazioni riducono ulteriormente la capacità dei pazienti di processare nuove informazioni. Le conseguenze possono comprendere confusione, mancanza di comprensione, fraintendimento, e un accresciuto senso di paura e di tensione (Stovsky et al., 1988; Williams, 1992). Rabbia, ansia, paura, insicurezza, e disturbi del sonno possono interferire anche con nuovi apprendimenti in una unità ICU (Menzel, 1994). Tuttavia, alcuni filoni di ricerca hanno suggerito che adeguate istruzioni pre-operatorie possono diminuire l'intensità di tali reazioni emotive e possono consentire ai pazienti di far fronte più prontamente alle loro condizioni cliniche. Per esempio, in uno studio sulla relazione tra comportamento pre-operatorio dei genitori e del bambino e dolore post operatorio nei bambini piccoli e nei bambini in età prescolare, Christiano e Tarbell (1998) hanno scoperto che "i bambini con i livelli di dolore più basso avevano ricevuto le informazioni più importanti riguardanti l'operazione durante il periodo pre-operatorio rispetto ai bambini con più elevati livelli di dolore".

Come si è notato in precedenza, i pazienti con particolari condizioni o che debbono subire interventi chirurgici, spesso sono prenotati in anticipo per il ricovero presso l'ICU, fatto che consente di avere tempo per istruzioni relative alla comunicazione in fase preoperatoria, qualora vi sia previsione di una temporanea impossibilità nel parlare a seguito di procedure quali l'intubazione, la tracheotomia, e/o ventilazione meccanica. Vari fattori sono a sostegno di questo tipo di intervento preoperatorio di CAA. Per prima cosa, un modello preoperatorio consente ai pazienti di prendere parte alla scelta delle strategie e delle tecniche di CAA in un periodo di tempo in cui essi sono in grado di processare abbastanza bene le informazioni ed in ambienti meno minacciosi e più sicuri (Gaynard et al., 1990). Secondo, l'intervento preoperatorio può agevolare la padronanza e la competenza con le strategie della CAA prima che i pazienti diventino temporaneamente non più in grado di parlare. Infine, i pazienti sono in grado di prendere parte più attivamente alla propria cura e possono esercitare un maggior grado di controllo post operatorio. La mancanza di controllo è stata diagnosticata come uno degli aspetti più stressanti per i pazienti durante l'esperienza in ICU (Belitz, 1983; Borsig & Steinacker, 1982; Boeing & Mongera, 1989; Connolly & Shekleton, 1991; Frace, 1982).

Lo stress e l'ansia provocati da una temporanea impossibilità di parlare non coinvolgono solo i pazienti ma condizionano anche profondamente sia i familiari che il personale sanitario. Ciò è stato sottolineato dalle problematiche che sono state poste più frequentemente all'Équipe Psicosociale del Children's Hospital di Boston (l'équipe comprende uno psicologo, un assistente sociale, un esperto dell'infanzia, un prete, un logopedista, ed un infermiere). I familiari spesso hanno parecchi comuni problemi che sottopongono ai componenti dell'équipe, comprendenti: (a) paura per l'impossibilità del loro bambino gravemente ammalato di comunicare le sue esigenze di conforto di base e di assistenza ; (b) paura che il loro bambino possa sentirsi abbandonato e non avere un modo di chiedere dei suoi genitori (Belitz, 1983); (c) problemi per le reazioni dei fratelli e sorelle al ricovero (del fratello) che spesso è accompagnato da una attenzione più limitata da parte dei genitori; (d) sofferenza per la temporanea "perdita" di personalità da parte del loro bambino; e (e) sensazioni di frustrazione e debolezza a causa della loro incapacità di preparare il loro bambino all'operazione o di assisterlo nella fase postoperatoria all'interno dell'ambiente sanitario (Rothstein, 1980). Oltre a ciò, i genitori si trovano spesso a dipendere dal personale sanitario e, in alcuni casi, incapaci di proteggere o addirittura di confortare il loro bambino che deve affrontare procedure dolorose ma necessarie (Meyer, Snelling & Myren-Manbeck, 1998).

Non poter parlare è frustrante non solo per il paziente e per i suoi familiari ma anche per il personale infermieristico, e può influenzare in modo negativo la somministrazione delle cure da parte del personale infermieristico (Appel-Hardin, 1984; Cronin & Carrizona, 1984). Uno studio ha suggerito che la comunicazione del personale infermieristico con i pazienti è collegata positivamente con la capacità dei pazienti di comunicare e di dare un feedback (Ashworth, 1984). Tuttavia, a causa di tutte le altre responsabilità, il personale deve limitare spesso la quantità di tempo che può dedicare ad interpretare i tentativi di comunicazione di un paziente. Gli infermieri spesso descrivono situazioni in cui si sentono delusi e frustrati per non essere in grado di interpretare il messaggio di un paziente, fatto che può portare come conseguenza rabbia e ansia nel paziente e da ultimo la rinuncia ai tentativi di comunicare (Ashworth, 1994; Hall, 1996). Questo, può portare a sua volta a reazioni emotive avverse da parte del paziente durante il periodo di ricovero post operatorio (Ashworth, 1984; Nagle, Gangola, & Picton-Robinson, 1971). Dunque, mettere a disposizione dei pazienti ICU strumenti e metodologie di comunicazione che siano minimamente frustranti ed utili al massimo, è un obiettivo importante ma stimolante per gli infermieri e per tutto l'altro personale che presta assistenza nelle unità ICU (Connolly & Shekleton, 1991).

## MODELLO DI INTERVENTO PREOPERATORIO DEL CHILDREN'S HOSPITAL DI BOSTON

Presso il Children's Hospital di Boston, è stato introdotto nel Maggio 1994 un unico modello di intervento di CAA. L'obiettivo del modello era quello di rivolgersi a molti dei problemi sopra menzionati, vissuti dai pazienti in ICU e dai loro familiari fornendo loro strumenti di comunicazione efficaci ed un vocabolario significativo. Il modello comprende numerosi componenti: (a) presentare, durante la fase preoperatoria, le strategie *aided* e *non aided* di CAA; (b) scegliere il vocabolario durante la fase preoperatoria tramite un processo avviato dal paziente e guidato dai clinici; (c) " banca della voce" per alcuni messaggi selezionati, da inserire poi nei VOCAs dopo l'operazione; (d) presentare durante la fase postoperatoria le strategie di CAA programmate in precedenza; (e) insegnare alla famiglia, al personale e al paziente a servirsi delle strategie CAA se necessario; e (f) effettuare, se possibile, colloqui al momento delle dimissioni con i pazienti e/o le loro famiglie. Queste componenti sono riassunte nella Tabella 1.

TABELLA 1: **Modello dell'intervento di CAA del Children's Hospital di Boston nell'ICU Pediatrica**

| |
|---|
| Fasi dell' intervento preoperatorio |
| Aspettative/ educazione del paziente |
| Presentazione iniziale degli strumenti di comunicazione |
| Scelta del vocabolario |
| Breve valutazione delle abilità motorie, sensoriali, e di literacy |
| Presentazione dei simboli |
| Riesame delle opzioni di montaggio/ posizionamento |
| Banca della voce e dei messaggi |
| Fasi di intervento postoperatorio |
| Valutazione a letto della attenzione, e delle abilità sensoriali e motorie |
| Montaggio dell'apparecchiatura di CAA |
| Valutazione dell'uso funzionale degli strumenti di comunicazione |
| Aggiornamento famiglia e personale |
| Colloquio di dimissione |
| Colloquio con il paziente |
| Colloquio con la famiglia |
| Colloquio con il personale medico |
| Distribuzione di un questionario formale *(in via di allestimento)* |

### Struttura di riferimento

I pazienti si rivolgono al servizio di logopedia per avere istruzioni preoperatorie di CAA tramite varie fonti. Queste comprendono le équipes dei servizi di specialità (p.e. team per la chirurgia cranio facciale, la chirurgia plastica, la tracheotomia, per il trapianto di organi), il personale medico interno ed esterno, il personale infermieristico dell'ICU, il personale medico infermieristico preoperatorio, e il personale di particolari discipline (p.e. otorino laringoiatria, neurologia, terapia respiratoria, radiologia, assistenti sociali, assistenti per l'infanzia, psicologia, psichiatria, e personale religioso). Inoltre, durante le sedute settimanali psicosociali dell'ICU, vengono selezionati i pazienti che sono già stati ricoverati all'ICU per un addestramento relativo alla comunicazione, prima degli imminenti interventi sanitari che porteranno come conseguenza ad una impossibilità temporanea nel parlare (p.e. tracheotomia). Dal 1994 più di 100 pazienti di età compresa tra i 2,8 e i 44 anni hanno preso parte a questo modello. Molti di questi pazienti hanno vissuto un'impossibilità temporanea nel parlare nel corso di un precedente ricovero ospedaliero e hanno basato la loro scelta degli ausili e del vocabolario di CAA sulle loro esperienze precedenti.

### Istruzioni preoperatorie

Durante il periodo preoperatorio vengono presentate ai pazienti vari strumenti di CAA quali display con immagini, display alfabetici, display per l'indicazione tramite sguardo, e semplici VOCAs utilizzando sia la selezione diretta che modalità a scansione. A ciascun paziente sono presentate molteplici opzioni dato che è improbabile che una singola tecnica sia adatta a tutte le esigenze durante le varie fasi del ricovero preoperatorio (Dowden et al. 1986; Fried-Oken et al. 1991). Di solito, i pazienti sono prenotati per un addestramento preoperatorio da 24 ore a parecchi mesi prima della loro programmata operazione; viene svolto anche l'addestramento a letto per i pazienti già ricoverati in ospedale. Nei pochi casi in cui ai pazienti non sono state fatte le sedute di addestramento preoperatorio, l'addestramento è svolto in sala operatoria prima che siano sedati. In tutti i casi, i pazienti possono scegliere se i familiari devono essere presenti all'addestramento preoperatorio.

#### *Aspettative generali / educazione del paziente*

Tutti gli incontri preoperatori iniziano con un colloquio generale per stabilire se il paziente ha compreso le procedure che sono state programmate e che porteranno come conseguenza un'impossibilità temporanea nel parlare. Di solito, questo incontro è programmato come ultimo incontro delle sedute preoperatorie del paziente, per accertarsi che sia già stato adeguatamente informato sugli aspetti specifici medici e procedurali. I pazienti che hanno vissuto in precedenza un'impossibilità temporanea nel parlare all'interno di un'unità ICU, sono capaci spesso di esprimere la loro frustrazione, le loro ansie, i loro

desideri relativi agli ausili per la comunicazione. Per gli altri si svolge un riesame generale di ciò che può voler dire non potere parlare, e sono anche affrontati, come è giusto, gli altri problemi che erano stati anticipati, come ad esempio una temporanea cecità e limitazioni nelle funzioni motorie. Nel corso di questo iniziale colloquio, i pazienti e i loro familiari possono fare domande per avere informazioni di tipo medico relative ad altri aspetti loro presentati nella prima parte della giornata. Queste domande riguardano spesso argomenti come l'aspirazione (definizione e spiegazione di come funziona la procedura), potere mangiare e/o bere dopo l'intervento, la lunghezza della guarigione, e in generale l'esperienza in un'unità ICU. Sono date informazioni e/o , se ritenuto necessario, si consiglia di rivolgersi ad altri componenti dell'équipe preoperatoria,.

### *Presentazione iniziale degli ausili per la comunicazione*

Dopo al colloquio sulle aspettative generali, ai pazienti sono presentati brevemente vari ausili per la comunicazione che possono essere adoperati all'interno delle unità ICU. In passato, questi ausili erano: Message Mate 40/600 (Words+ Inc.), DynaMyte (Dynavox, Inc.), LINK (Assistive Technology, Inc.), Cheap Talk8 e Cheap Talk con sensore (Enabling Devices), sensore One - Step (Ablenet, Inc.), tabelle di comunicazione con specifici argomenti e display alfabetici. Attualmente il pool di ausili è stato ridotto e comprende solamente il Message Mate 40/600, il LINK, e il sensore One - Step; questi cambiamenti sono stati effettuati nel corso del tempo sulla base delle preferenze dei pazienti, dell'affidabilità dello strumento all'interno dell'unità ICU, e della facilità di uso. *(Vedi l'Appendice A per tutti gli indirizzi dei rivenditori di prodotti qui nominati).*

### *Scelta del Vocabolario*

Una volta che i pazienti e le famiglie comprendono la varietà dei potenziali ausili per la comunicazione, è chiesto loro di pensare ad un vocabolario adatto per l'unità ICU. Il processo di scelta del vocabolario può avere durata diversa; alcuni pazienti sono in grado di completarlo nel corso di una sola seduta preoperatoria, mentre altri preferiscono pensare alla scelta del vocabolario per parecchi mesi dopo la visita iniziale. Nel tentativo di tenere il paziente concentrato direttamente sull'obiettivo, vengono date istruzioni esplicite durante la fase iniziale di scelta del vocabolario. Si chiede anche ai pazienti di immaginarsi ciò che potrà essere non potere parlare, in base a quanto appreso dall'addestramento preoperatorio, o di riflettere sulle loro esperienze durante i ricoveri precedenti.

A ciascun paziente e familiare si chiede di organizzare dei messaggi su ciò che essi ritengono più appropriato. Dopo questa scelta "di getto" del vocabolario, l'esperto di CAA di solito guida e incoraggia i pazienti a scegliere un massimo da 30 a 40 messaggi tra quelli a disposizione. I pazienti sono incoraggiati soprattutto a selezionare alcune voci di vocabolario che raffigurino la loro personalità, gli interessi personali, e il senso dell'umorismo. Gries e Femsler (1988) hanno rilevato l'importanza di un vocabolario specificatamente personale, in una ricerca che riportava come i pazienti, che non potevano temporaneamente parlare, sentivano che l'impossibilità a comunicare la loro reale personalità contribuiva fortemente al loro stress all'interno delle unità ICU.

### *Breve valutazione delle abilità sensoriali, motorie, e di literacy*

Dopo la scelta del vocabolario, viene effettuata, tramite una intervista, una descrizione di base delle facoltà visive e uditive del paziente. Se sono necessarie lenti correttive o ausili per l'udito per l'interazione funzionale, queste informazioni sono raccolte per il personale infermieristico dell'ICU, il quale viene anche sollecitato a mettere a disposizione questi ausili durante la fase postoperatoria ogni volta che sia possibile. In questo periodo di tempo sono programmati, se necessario, accorgimenti per la visione e per l'udito in fase postoperatoria; questi possono comprendere togliere le stanghette gli occhiali quando si prevede che premano in modo eccessivo sul viso gonfio o accertarsi che sia disponibile un addestratore/amplificatore dell'udito per le persone con una preesistente invalidità di udito che dopo l'operazione possono non essere in grado di indossare questo tipo di ausili.

Vari tipi di display con simboli sono poi presentati per stabilire lo status motorio del paziente rispetto alla grandezza (dei dispalys) e alla ampiezza di movimento necessaria. In questa fase viene anche valutata l'abilità del paziente di fare pressione sufficiente per attivare l'emissione vocale di un VOCA. Nei pazienti che presentano scarso tono muscolare prima dell'operazione o che non hanno forza nelle dita e nelle giunture dei polsi, viene valutata la capacità di applicare una pressione sufficiente per attivare una tastiera a membrana da una posizione reclinabile.

Per esplorare la potenzialità di utilizzo di ausili di comunicazione basati su competenze di letto-scrittura, viene poi effettuata una breve analisi della conoscenza alfabetica del paziente e/o della capacità di effettuare *spelling* delle lettere della parola con tutti i pazienti sopra i 5 anni di età.

Ai pazienti e ai loro familiari viene chiesto di descrivere l'abilità della persona ad adoperare l'alfabeto per compitare le parole nuove e sono presentati due tipi di display con lettere (QWERTY e ABCD). Ai pazienti viene chiesto di individuare lo schema organizzativo dell'alfabeto preferito e viene data loro l'opportunità di sperimentarne l'uso. Durante questa fase vengono anche insegnate strategie-chiave per adoperare in modo efficace tabelle alfabetiche, come ad esempio l'uso di specifici elementi per indicare "spazio", "fine di parola", "cancella" e "ricominciare".

Infine, per i pazienti che sanno leggere e scrivere si prende in considerazione la possibilità di adoperare un display con argomenti generali insieme alla strategia di utilizzo del suggerimento della prima lettera. Il display con gli argomenti contiene da 8 a 10 parole scritte che rappresentano gli argomenti che di solito riguardano un ricovero presso l'unità ICU, come ad esempio emozioni, dolore, respirazione, posizionamento, esigenze personali e famiglia. Possono essere anche aggiunti argomenti personali del paziente come ad esempio le preghiere, pelouche, o altri interessi personali. Ai pazienti viene insegnato come adoperare questo display per introdurre un argomento e in che modo poi fornire il suggerimento di ogni lettera iniziale, tramite il display alfabetico, per le parole specifiche all'interno di un argomento. I messaggi "prendi il display alfabetico" o "prendi carta e penna" sono anche aggiunti al VOCA dei pazienti che sanno leggere e scrivere.

### *Introduzione ai simboli*

Una volta che sono state selezionate le parole e le frasi del vocabolario e che è stato stabilito uno schema organizzativo per il vocabolario, sono scelti dei simboli per ciascun paziente. A tutti i bambini al di sotto dei 10 anni è presentato il Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (Wong, 1995) in modo che essi familiarizzino con una strategia basata sui simboli per comunicare l'intensità del dolore. I Pictures Communication Symbols (PCS; Johnson, 1994) di solito vengono adoperati per tutti i pazienti perché essi sono prontamente disponibili tramite il software Boardmaker™ (Mayer-Johnson, Inc., 1995). (Simboli specifici per l'ambinete delle unità ICU, come ad esempio quelli relativi ai tubi naso-gastrici e all'intubazione orale, sono stati creati nel software Bordmaker e immagazzinati per l'uso corrente ). Nel corso della visita preoperatoria, sotto la guida degli operatori, i pazienti sono incoraggiati a costruire i loro display di comunicazione e i loro *overla*ys adoperando il software Boardmaker.

Dal momento che per molti pazienti è difficile focalizzare la loro attenzione su di un display scritto dopo l'intervento, sono inseriti dei simboli PCS nei display per la comunicazione sia per coloro che sanno leggere e scrivere sia per coloro che non sanno leggere o compitare. Il display ( o i displays) finale di comunicazione viene stampato prima della fine della visita preoperatoria in modo che i pazienti possano portarseli a casa, familiarizzare essi stessi con i simboli e con l'impaginazione, e fare pratica adoperandoli prima dell'operazione.

### *Metodologie alternative di accesso*

Durante la visita preoperatoria sono esaminate varie metodologie di accesso alternative in modo che i pazienti siano preparati sia agli esiti previsti sia a quelli inaspettati del post intervento relativamente al loro status motorio. In alcuni casi, ci si può aspettare che lo status motorio o sensoriale di un paziente sia temporaneamente alterato in seguito all'operazione. Per esempio, pazienti con craniosinostosi che hanno subito un intervento cranio facciale e l'inserimento di strumenti di distrazione facciale possono non essere in grado, dopo l'operazione, di vedere per via di un ampio gonfiore del viso. Oppure, i pazienti che hanno subito un vasto intervento chirurgico al viso possono avere le palpebre chiuse dopo l'operazione per cercare di mantenere una minima mobilità della zona del viso e per affrettare al massimo la guarigione. In altri casi, possono verificarsi dei cambiamenti inattesi dello status motorio e sensoriale dopo l'intervento. Per esempio, si può decidere, durante l'intervento di chirurgia plastica, di prelevare un lembo di pelle dalla spalla o dalla schiena, ed avere come conseguenza una limitata mobilità degli arti superiori per la selezione diretta in fase postoperatoria. Allo stesso modo, durante la fase postoperatoria può accadere che si decida di immobilizzare tutte e due le braccia per sistemare dei fili nelle vene o nelle arterie, rendendo impossibile la selezione diretta.

La Tabella 2 riassume varie metodologie di accesso alternative che possono essere valutate durante la seduta preoperatoria iniziale. A ciascun paziente sono presentate tecniche specifiche a seconda della procedura operativa programmata. Per esempio, ad un paziente nel quale si prevede una certa limitazione alla vista durante la fase postoperatoria, non sono certamente presentate tecniche basate sulla vista come ad esempio l'indicazione tramite sguardo. Allo stesso modo, ad un paziente il cui intervento chirurgico non interessa il viso o la testa (e per il quale non ci si aspetta un gonfiore del viso) non sono presentate tecniche di

scansione uditiva o di selezione diretta tramite il tatto, dal momento che queste tecniche non saranno probabilmente necessarie.

A tutti i pazienti è mostrato un sistema per chiamare l'infermiere e/o viene inserito nel loro VOCA un messaggio di chiamata dell'infermiere. Sebbene il personale infermieristico nell'unità ICU del Children's Hospital di Boston sia raramente distante più di pochi metri dai pazienti, è imperativo per i pazienti stessi avere la certezza di richiamare prontamente l'attenzione di un infermiere. Urden (1997) ha riferito che i pazienti, che temporaneamente non possono parlare, vivono uno stato di ansia maggiore quando nelle unità ICU sono in uso i sistemi standard di chiamata del personale infermieristico che smistano le chiamate dei pazienti a un banco centrale e che danno come conseguenza risposte degli assistenti attraverso un interfono.

### *Opzioni per installare/ posizionare i VOCAs*

Una volta acquisita familiarità con i diversi tipi di VOCAs e con i loro potenziali vantaggi postoperatori, i pazienti sono spesso preoccupati di non poterli adoperare immediatamente nelle unità ICU o che non siano loro disponibili quando cambiano posizione nel letto. Ai pazienti viene assicurato che potranno adoperare il VOCA in qualunque posizione e ad essi (e se necessario ai loro familiari) è mostrato come adoperare l'Universal Mounting Arm (Ablenet, Inc.) e il Dual Lock Fastening System (F & F, Inc.) che verrà adoperato per installare il VOCA nella postazione-letto dell'unità ICU. In questa fase i familiari fanno pratica con l'installazione e la reinstallazione del braccio montante e viene loro mostrato anche come cambiare la posizione del VOCA per soddisfare le esigenze motorie/sensoriali e di posizionamento del paziente.

### *Banca della voce e dei messaggi*

Durante questa fase della visita preoperatoria, la voce stessa del paziente è registrata digitalmente in un VOCA per assicurarsi che le tecniche di comunicazione adoperate nella fase postoperatoria rispecchino al meglio le sue esigenze e la sua personalità. Questa procedura di creazione di un archivio digitale di vocabolario adoperando la voce stessa del paziente anticipando la perdita temporanea dell'uso della parola è conosciuta come"banca della voce". In alcuni pazienti, il linguaggio vocale durante la fase preoperatoria può essere compromesso o non intelligibile a causa di uno scarso supporto respiratorio o di anomalie nella struttura della bocca. Quando questo accade, il paziente può individuare, per registrare i messaggi nella banca vocale, una persona che parli al posto suo, dello stesso sesso e della stessa fascia di età.

La banca vocale ha numerosi vantaggi potenziali per tutti coloro che sono coinvolti. Per quanto riguarda il paziente, gli consente di comunicare con la sua voce, tono, e modello di intonazione, conservando una parte della sua personalità quando il paziente non potrà parlare temporaneamente. Ciò può essere utile per contrastare il senso di perdita di personalità che i pazienti vivono spesso nelle unità di ICU (Gries & Femsler, 1988; Salyer & Stuart, 1985). Oltre a ciò, la banca della voce consente ai pazienti di esprimere chiaramente e direttamente le loro emozioni e ciò in cui credono. Per esempio, un ragazzo di 17 anni, candidato al trapianto di polmone, decise di inserire la frase " Yeah, va bene" detta con grande sarcasmo, per esprimere il suo parere sul fatto che lo staff medico non sempre può essere sincero quando dice che "ci vorrà solo un momento". La banca della voce consente inoltre ai pazienti di trasmettere le proprie emozioni con le altre persone significanti per loro e di mantenere rapporti personali comunicando con messaggi apparentemente stravaganti o privi di senso. Il significato vero di tali messaggi può essere capito solo grazie all'intonazione e alle sfumature della voce e alla conoscenza condivisa, spesso unica, di partners specifici di comunicazione, piuttosto che dal contenuto semantico. Infine, la banca della voce aiuta i pazienti ad assumere un ruolo attivo nell'organizzazione del vocabolario e nelle loro cure post operatorie.

Per il genitore di un bambino che temporaneamente non può parlare, l'inserimento vocale dà il conforto di sentire la voce del bambino durante un periodo di malattia grave. Oltre a ciò, il processo di archiviazione dei messaggi consente ai genitori di aiutare in modo concreto il loro bambino a prepararsi all'operazione e riduce potenzialmente il loro senso di frustrazione. Il personale dell'ICU del Children's Hospital di Boston ha dichiarato anche che la banca della voce consente di stabilire maggiori rapporti personali, aiutandoli a conoscere i bambini come persone, non solo come pazienti.

Il processo di archiviazione della voce è piuttosto semplice e chiaro. Al paziente viene insegnato a formulare ciascun messaggio in modo chiaro, con la stessa intonazione che adopererebbe in una situazione normale. Alcuni pazienti sembrano trovare il procedimento divertente, il che può far sì che essi possano ricordare più prontamente, durante la fase post operatoria, le voci del vocabolario scelte e la loro collocazione.

TABELLA 2: **Tecniche CAA di accesso, riesaminate durante la seduta iniziale preoperatoria**

| Strategia | Descrizione | Ragione / Utilizzo |
|---|---|---|
| Risposta si/ no *unaided* | Il paziente identifica un modo alternativo preferito per rispondere sì/ no | Il paziente può non poter annuire/ scuotere il capo per indicare si/ no a causa di un fissatore rigido del cranio o di altre limitazioni motorie postoperatorie |
| | Alle famiglie viene insegnato a riformulare le domande per poter rispondere si/ no | |
| Meccanismo adattato di chiamata del personale infermieristico | Al paziente sono mostrati i sensori alternativi all'interruttore standard e che possono essere adoperati in diverse posizioni | Il paziente può non poter adoperare il meccanismo standard di chiamata in seguito a limitazioni motorie |
| | Al paziente sono mostrati il sensore One Step e le opzioni di accesso e di registrazione del messaggio " Infermiere ho bisogno di te " | Il paziente può non essere sicuro della propria capacità di richiamare immediatamente l'attenzione mentre non può parlare |
| Selezione diretta attraverso il tatto | Viene spiegato il concetto di individuazione tramite il tatto | Il paziente può temporaneamente non essere in grado di vedere dopo l'intervento |
| | Il paziente e il clinico creano un display tattile e al paziente è poi data l'opportunità di fare pratica selezionando " alla cieca " un messaggio all'interno del vocabolario personalizzato prescelto | |
| Selezione diretta tramite sguardo | Il paziente e la sua famiglia sono addestrati ad adoperare un'accurata tecnica per indicare con lo sguardo, cioè, guardare un simbolo, una parola, o una lettera dell'alfabeto su di un display e poi portare lo sguardo sul partner per confermare la scelta. | Il paziente può non avere una risposta motoria costante ed efficace sia per la selezione diretta sulla tabella o sia per attivare la scansione tramite un sensore. |
| | Il paziente viene fatto familiarizzare con l'uso di comandi come ad esempio spazio, nuova parola, fine e ricominciare | |
| | I partner di comunicazione sono addestrati a confermare verbalmente ciascuna selezione e a trascrivere il messaggio | |
| Scansione visiva assistita | Viene mostrata al partner la scansione visiva assistita | Le selezioni tramite sguardo possono non essere costantemente, o in modo affidabile, interpretate dai partner comunicativi |
| | I l clinico insegna le potenziali strategie di conferma quali sbattere gli occhi, muovere le sopracciglia, muovere le labbra, sollevare i pollici , ecc. | |
| | Il paziente individua la strategia di conferma che adopererà | |
| | Viene insegnato alla famiglia a rispettare i tempo ed a confermare il messaggio | |
| Scansione tramite un singolo sensore | Viene presentato l'utilizzo di un VOCA tramite la scansione lineare e riga-colonna attivata con un singolo sensore | I pazienti possono non essere in grado di effettuare la selezione diretta sul VOCA |
| | Il paziente fa pratica delle diverse tecniche di scansione adoperando un VOCA con un vocabolario personalizzato programmato | |
| Scansione uditiva | Il vocabolario personalizzato è selezionato e immagazzinato. | Il paziente può avere danni temporanei alla vista e può non essere in grado di effettuare la selezione diretta con il VOCA |
| | Viene presentata la scansione uditiva sul VOCA | |
| | I pazienti fanno pratica della selezione " alla cieca " dei messaggi, adoperando il VOCA | |

Ai pazienti viene data l'opportunità di approvare o di registrare di nuovo ogni messaggio. Il clinico provvede anche ad incoraggiare, se necessario, l'articolazione e/o i tempi delle pause di ciascun messaggio per assicurarsi che questo sia compreso dai partner comunicativi nell'unità ICU. I messaggi sono registrati sino a quando sia il paziente che il clinico siano soddisfatti.

Quando un intervento chirurgico è programmato tra le 24 e le 48 ore dopo la visita preoperatoria, gli strumenti di comunicazione elaborati durante la visita preoperatoria sono immediatamente messi a disposizione dei pazienti affinchè familiarizzino con essi e si sentano a proprio agio. In alcune circostanze, ai pazienti può essere consentito di portare a casa il loro VOCA per un periodo di tempo che consenta loro di familiarizzarvi al massimo. Quando ciò accade, al paziente e ai suoi familiari è insegnato come aggiungere, cancellare, e cambiare i messaggi inseriti nel VOCA nel caso in cui siano individuati dei nuovi messaggi durante il periodo di tempo tra la visita preoperatoria e l'intervento chirurgico.

**Intervento postoperatorio a letto**

Dopo l'operazione, i pazienti di solito trascorrono un breve periodo di tempo presso il reparto di assistenza post-anestesia (PACU) prima di essere trasferiti all'ICU. Di solito, gli strumenti di comunicazione sono portati al letto nell'ICU, ma possono essere portati al PACU se il paziente vi deve restare per qualche tempo. L'introduzione degli ausili per la comunicazione avviene soltanto dopo che il personale medico ha stabilito che lo stato di salute del paziente è stazionario, dal momento che gli ausili possono essere controindicati mentre al paziente si richiede di rimanere immobile, concentrarsi sulla respirazione, e rilassarsi. Durante il periodo di allettamento, il grado di attenzione del paziente è valutato dapprima dagli infermieri e dall'équipe medica; questo comprende la valutazione del suo stato neurologico, della capacità di relazionarsi con un partner di comunicazione, della capacità di eseguire semplici consegne, e dalla capacità di essere confortato.

Dato che lo staff medico dell'unità ICU del Children's Hospital di Boston ha, nel corso del tempo, apprezzato i vantaggi di un efficace comunicazione indipendente in fase postoperatoria, è normale che venga contattato il logopedista per dare inizio all'intervento di comunicazione, una volta che sia stato stabilito che il paziente è stazionario da un punto di vista medico. In altri casi, il logopedista può essere chiamato d'urgenza dai familiari che hanno preso parte all'addestramento preoperatorio. Qualche volta, un paziente può arrivare all'unità ICU dal PACU a tarda sera o al mattino presto; se ciò è programmato in anticipo, il logopedista lascia gli ausili per la comunicazione presso l'unità ICU in anticipo rispetto all'arrivo del paziente. Dato che il personale infermieristico dell'ICU ha acquisito abbastanza familiarità con gli strumenti e le tecniche di CAA, può collegare l'ausilio/i alla postazione letto una volta che il paziente è stazionario. Questo tipo di aiuto da parte del personale alla postazione-letto è cruciale perché i pazienti si aspettano che i loro ausili per la comunicazione siano prontamente disponibili quando si svegliano nell'unità ICU. In altre circostanze, un paziente può scegliere di avere un familiare che tenga con sè gli ausili per la comunicazione durante l'intervento chirurgico e che poi glieli faccia trovare alla postazione-letto dell'unità ICU.

Prima di presentare le tecniche di CAA alla postazione-letto, il logopedista riesamina l'attenzione e le facoltà motorie e sensoriali del paziente. Poi l'ausilio per la comunicazione viene mostrato e si chiede al paziente "Ti ricordi di questo?" oppure, se il paziente non può vedere durante il decorso post operatorio, il clinico può dire "Ho qui il tuo ausilio per la comunicazione. Ti ricordi di averlo preparato prima dell'intervento?". Poi l'ausilio per la comunicazione è collegato alla postazione letto e al paziente senza problemi di vista si chiede di confermare che il display si trova nell'ambito del suo campo visivo. I pazienti che, dopo l'operazione, possono utilizzare la selezione diretta sono incoraggiati a cercare di premere specifici tasti sul display. Questo consente un rapido esame della capacità di selezione diretta e di scansione visiva del paziente rispetto a specifici obiettivi. Ai pazienti, per i quali si prevedevano già in fase preoperatoria, limitazioni temporanee della vista, viene chiesto di individuare specifici obiettivi sui loro display avvalendosi di riferimenti tattili che individuati durante la fase preoperatoria; oppure viene proposta la scansione uditiva, nel caso in cui questa tecnica sia stata selezionata. Per i pazienti che non possono utilizzare la selezione diretta, viene presentato un sensore per attivare la scansione, individuando un'area per l'accesso motorio che sia efficace ed affidabile per l'attivazione del sensore. A seconda della condizione motoria del paziente viene valutato l'utilizzo di diversi tipi di sensori quali il Jellybean, lo Spec, o il sensore a corda (Ablenet Inc.), il Micro Light o il Plate (TASH International Inc.) o il Sensor (Don Johnston, Inc.). E' a questo punto che l'esigenza di un VOCA versatile si fa più critica, in quanto le condizioni del paziente possono variare rispetto a quanto era stato anticipato. Per esempio, un paziente che si pensava avesse conservato intatte le capacità di selezione diretta può

presentare a livello postoperatorio ridotte facoltà motorie che rendono necessario l'utilizzo della scansione tramite un singolo sensore, o ancora un paziente al quale era stato prospettato, in fase preoperatoria, l'uso della scansione riga-colonna tramite un singolo sensore, può presentare un danno alla vista temporaneo che rende necessario l'uso della scansione uditiva. Dopo la valutazione a letto, il paziente è poi coinvolto in uno scambio comunicativo per stabilire l'uso funzionale degli ausili di comunicazione, ed il personale e la famiglia, se necessario, vengono addestrati per questa nuova situazione a letto.

### Colloquio al momento delle dimissioni

Una procedura formale di colloquio al momento delle dimissioni non era stata inizialmente inserita nel modello di intervento. Tuttavia, numerosi pazienti e loro familiari sono stati intervistati informalmente circa la validità e le possibilità del modello di CAA; è stato anche sollecitato regolarmente un feedback da parte dello staff medico. E' attualmente in via di realizzazione, in un formato più strutturato, un questionario ideato per valutare l'efficacia di questo modello di intervento. Una volta completato, questo strumento sarà distribuito ai pazienti e alle famiglie che hanno preso parte al programma preoperatorio di CAA.

## RISULTATI

Quando il modello preoperatorio di CAA presso il Children's Hospital di Boston fu implementato nel 1994, speravamo che il coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari nella selezione e nella creazione di tecniche di CAA avrebbe avuto effetto positivo sulla loro esperienza presso l'unità ICU. Speravamo anche che lo staff medico avrebbe tratto dei vantaggi da un'accresciuta efficacia di comunicazione da parte dei pazienti. Tuttavia, i feedback relativi al modello di intervento ci hanno fatto vedere vantaggi che andavano ben al di là di ciò che avevamo anticipato e che comprendevano vantaggi psicosociali sia per i pazienti che per i loro familiari oltre a ritorni positivi relativi ad una migliore qualità della cura da parte del personale medico.

Sebbene più di 100 pazienti abbiano preso parte a questo modello di intervento, i feedback non sono stati registrati per tutti i pazienti. La Tabella 3 riassume le età, le diagnosi mediche, gli interventi medici e le metodologie di comunicazione adoperate durante la fase post operatoria da 43 pazienti per i quali questi dati sono a disposizione. Sebbene molti pazienti avessero diagnosi e interventi molteplici, gli interventi chirurgici più comuni sono stati quelli relativi a anomalie cranio facciali (32%), intubazioni o tracheostomie per il passaggio dell'aria (19%),

TABELLA 3: **Campione dei partecipanti al modello del Children's Hospital di Boston che hanno preso parte al colloquio di dimissione**

| Paziente | Età Cron. | Diagnosi Medica | Intervento Medico | Ausili CAA postoperatori |
|---|---|---|---|---|
| JC | 13 | Fibrosi Cistica | Trapianto di polmone | Message Mate, display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| RA | 13 | Microsomia emifacciale | Ricostruzione mandibola, fissatore rigido | Message Mate, display QWERTY |
| CM | 8 | Sindrome di Apert | Avanzamento di metà del viso e fissatore | Message Mate |
| KD | 13 | Malformazione tracheo esofagea | Ricostruzione della trachea e dell'esofago | Message Mate, tavoletta per scrivere |
| KS | 12 | Fibrosi Cistica | Trapianto di polmone | Message Mate, display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| AB | 7 | Sarcoma di Ewing della mandibola | Asportazione totale della mandibola, ricostruzione della mandibola, tracheotomia | Message Mate, display ABCD |
| AT | 19 | Distrofia muscolare | Distress respiratorio/ tracheotomia/ ventilazione | Message Mate, display QWERTY |
| MP | 23 | Fibrosi Cistica | Trapianto di polmone | Message Mate, display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| CR | 5 | Retrognatia con asimmetria della mandibola, ipo mobilità | Osteotomia della mandibola, fissatore rigido,tracheotomia | Message Mate, tabella di comunicazione con i simboli |
| TS | 18 | Patologia restrittiva del polmone, patologia respiratoria acuta | Tracheotomia | Message Mate, tavoletta per scrivere |
| DS | 18 | Rabdo sarcoma/ angiofibroma del naso, della faringe | Resezione del tumore | Message Mate, tavoletta per scrivere |
| LS | 16 | Ipoplasia della mascella | Avanzamento di metà del viso, fissatore rigido | Message Mate, display QWERTY |
| JS | 10 | Sindrome di Crouzon | Avanzamento di metà del viso, fissatore rigido | Nessuno |
| TT | 16 | Sindrome di Apert | Avanzamento di metà del viso, fissatore rigido | Messagge Mate, display QWERTY |
| FV | 14 | Angio fibroma del nasofaringe | Resezione | Message Mate |
| W F | 16 | Miopatia cardiaca | Tracheotomia | Message Mate |
| S W | 10. 5 | Rabdo sarcoma della mandibola | Resezione | Message Mate |

*Continua*

TABELLA 3: **Continua**

| Paziente | Età Cron. | Diagnosi Medica | Intervento medico | Ausili di CAA postoperatori |
|---|---|---|---|---|
| IC | 13 | Carcinoma dell'epiglottide e del collo | Trattamento radioattivo, resezione, tracheotomia | Message Mate, LINK, tavoletta per scrivere |
| BL | 18 | Microsomia facciale bilaterale grave | Avanzamento di metà del viso, fissatore rigido | Message Mate, display QWERTY |
| AL | 13 | Sindrome di Crouzon | Avanzamento di metà del viso, fissatore rigido | MessageMate |
| AD | 16 | Fibroma aggressivo a ossificazione giovanile della mascella sinistra | Mascellectomia posteriore sinistra | Message Mate |
| KG | 8 | Microsomia emi facciale | Ricostruzione mandibola | Message Mate |
| DB | 17 | Fibrosi cistica | Trapianto di polmone | Message Mate, display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| RM | 5. 7 | Ipoplasia. di metà del viso | Avanzamento di metà del viso | Message Mate |
| AM | 11 | Malformazione venosa cervicale - facciale - laringea | Scleroterapia, tracheotomia | Message Mate, display QWERTY, LINK |
| JH | 6 | Malformazione venosa della lingua | Scleroterapia, tracheotomia | Message Mate, display per la comunicazione a simboli |
| JA | 23 | Distress respiratorio/ noduli polmonari | Intubazione, altro trattamento | Message Mate |
| LA | 18 | Distress respiratorio, storia di malformazione Arnold- Chiari | Tracheotomia | Message Mate |
| CB | 9 | Malformazione venosa congenita della parte bassa del viso, del collo, della faringe | Scleroterapia, tracheotomia | Message Mate,tavoletta per scrivere, display comunicazione con simboli |
| WC | 20 | Insufficienza renale | Trapianto renale, intubazione | Message Mate,tavoletta per scrivere |
| LD | 13 | Stenosi subglottide,immobilità corde vocali bilaterale | Ricostruzione laringotracheale | Message Mate |
| GC | 23 | Sarcoma facciale ricorrente | Resezione | Message Mate |
| NJ | 6.8 | Rabdomiosarcoma della faringe | Tracheotomia per il passaggio dell'aria durante i raggi | Message Mate |
| JW | 35 | Malformazione linfatica orofaringea | Scleroterapia | Message Mate, tavoletta per scrivere |
| AK | 2.8 | Stenosi subglottidea congenita e malformazione della laringe | Ricostruzione laringotracheale | Message Mate,display comunicazione a simboli |
| JA | 13 | Sindrome di Nager | Ricostruzione della mandibola | Message Mate, display QWERTY |
| RD | 4 | Sindrome di Pfeiffer | Avanzamento di metà del viso | Message Mate,display comunicazione a simboli |
| DC | 20 | Displasia metafiseale del cranio, allargamento della colonna cervicale | Resezione transorale del corpo C1, intubazione | Message Mate |
| MS | 26 | Fibromatosi polmonare,stato postacuto leucemia linfatica e trapianto del midollo osseo | Trapianto del polmone | Nessuno |
| RE | 12 | Fibrosi cistica,status post trapianto di polmone 24+ mesi,vie respiratorie compromesse | Intubazione | Message Mate.display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| KF | 24 | Fibrosi cistica | Trapianto di polmone | Message Mate |
| JR | 44 | Malformazione venosa | Trattamento laser,tracheotomia | Message Mate,display QWERTY, tavoletta per scrivere |
| DP | 26 | Distrofia muscolare,polmonite | Intubazione | Message Mate |

tumori del viso o delle vie respiratorie (16%), trapianto/i di polmone (15%), vie respiratorie compromesse in seguito a malformazione delle vene (11%), e ricostruzioni della tracheaolaringe o dell'esofago (7%).

Nelle sezioni che seguono, saranno riassunti e discussi gli esiti e gli esempi dell'iter dei pazienti e delle loro famiglie circa i diversi aspetti del modello di intervento.

## Intervento Preoperatorio

Sinora, quasi tutti i pazienti hanno avuto almeno un familiare presente all'addestramento preoperatorio, sebbene parecchi pazienti adolescenti abbiano invitato i loro genitori a lasciarli durante una o più parti di questo addestramento (p.e. selezione del vocabolario, banca della voce). L'addestramento preoperatorio di solito richiede dalle 24 alle 72 ore prima che l'intervento chirurgico sia programmato. Le eccezioni riguardano le persone che erano in attesa di trapianto del polmone, perché il protocollo per il trapianto da cadavere richiede che l'operazione di emergenza sia programmata non appena gli organi sani del donatore siano prelevati. Perciò, per questi pazienti, l'addestramento preoperatorio veniva svolto non appena era individuata la necessità di un trapianto, e si andava dai 2 ai 18 mesi prima delle date effettive del loro trapianto.

### *Aspettativa/Preparazione del paziente*

Durante la loro visita preoperatoria, i pazienti sono incoraggiati a discutere delle loro aspettative circa l'iter post operatorio e sono date loro le informazioni più importanti. Questa è stata spesso la prima volta che i pazienti, che non avevano avuto in precedenza interventi chirurgici la cui conseguenza era il non potere parlare, abbiano pensato seriamente cosa potesse significare questa impossibilità per loro e per le loro famiglie. Per esempio, in seguito a questa discussione, KD (13 anni) ha dichiarato:

*Mi ha fatto veramente pensare a come sarà, così non sarò sorpreso dopo l'intervento*

I vantaggi delle discussioni iniziali sono noti anche alle famiglie. Per esempio, discutendo le sue impressioni sulla comunicazione postoperatoria di sua figlia di 6.5 anni il padre di AB ha commentato:

*La prima cosa che lei ha detto all' ICU è stato "devo essere aspirata". Lei non avrebbe mai saputo neppure come dircelo che doveva essere ripulita o non avrebbe mai saputo che quella era una possibilità se non avessimo parlato [prima dell'intervento] di che cosa significa essere aspirati e quando farne richiesta.*

### *Iniziale introduzione agli strumenti di Comunicazione*

Il Message Mate 40/600 installato su di un Ablenet Universal Mounting Arm è stato messo a disposizione di tutti i pazienti che hanno preso parte a questo modello. Le caratteristiche di questo ausilio hanno fatto fronte in maniera eccellente alle esigenze dei pazienti durante la fase preoperatoria e a quelle nell'unità ICU. Esse consistevano (a) semplicità nell'archiviare e nell'elaborare i messaggi , (b) l'alta qualità dell'emissione di parole digitalizzate dell'ausilio, (c) la flessibilità delle opzioni di accesso che vanno dalla selezione diretta alla scansione uditiva tramite interruttore singolo (d) la compattezza del formato, (e) la durata, e (f ) la facilità di elaborare il display. Ai pazienti era stato mostrato, come altra opzione nella fase iniziale dell'implementazione di questo modello, un VOCA più sofisticato e potente con un display dinamico ma questo è stato poi eliminato nella fase presso l'unità ICU perché il 100% dei pazienti coinvolti nell'addestramento preoperatorio lo hanno rifiutato. I pazienti e le loro famiglie hanno elencato molte ragioni del rifiuto della tecnologia più sofisticata, comprendenti la paura di fare confusione, l'attivazione accidentale di messaggi, richieste più complicate di programmazione e potenziali problemi di implementazione immediatamente dopo l'intervento chirurgico. Un ragazzo di 9 anni con una grave aprassia della parola che adoperava già un VOCA portatile, decise di non utilizzare questo VOCA durante la fase post operatoria presso l'unità ICU, preferendo invece un VOCA più semplice con un display fisso. Tuttavia, alcuni pazienti adoperavano display dinamici,una volta lasciata l'unità ICU, se l'impossibilità nel parlare si prolungava nella fase acuta della cura.

### *La selezione del Vocabolario*

Come emerso dalle modalità di selezione dei pazienti, più o meno 40 voci di vocabolario sono sembrate adatte ad andare incontro alle esigenze comunicative della maggior parte dei pazienti durante la fase postoperatoria. Le 40 voci di vocabolario, inserite sulla griglia del Message Mate, sono state adoperate come una guida nel corso della fase di selezione del vocabolario, e nessun paziente ha indicato il bisogno di più spazio. In media, i pazienti e le loro famiglie hanno selezionato tra i 25 e i 30 messaggi da inserire nella griglia. Molti hanno riservato almeno due spazi sul display per messaggi imprevisti che avrebbero potuto essere aggiunti durante la fase postoperatoria da una persona che poteva parlare al poso loro.

Un'analisi preliminare dei display di vocabolario creati-dal-paziente, hanno evidenziato tre grandi categorie di parole: mediche, di conforto personale e psicosociali. I principali messaggi relativi al conforto personale si riferivano ad esigenze personali, esigenze di posizionamento, e alle regole o direttive. Il vocabolario psicosociale comprendeva messaggi classificati come sociali, emotivi, di conforto, controllo, sarcastici e umoristici, di chiarimento, tempo libero/intrattenimento e domande. L'Appendice B riporta le 12 categorie distinte di messaggi che sono emerse da questa analisi ed alcuni esempi dei messaggi per ciascuna categoria.

Molti pazienti e familiari hanno commentato il processo di selezione del vocabolario e il suo impatto su di loro dopo l'intervento chirurgico. Ad esempio DP, un uomo di 26 anni con la distrofia muscolare di Duchenne, che si trovava all'unità ICU per disturbi respiratori causati da polmonite, prima di essere intubato per la ventilazione, aveva, insieme a sua madre e con l'aiuto del logopedista, identificato e installato il suo vocabolario in un Message Mate. DP aveva vissuto in precedenza l'esperienza di non potere parlare presso l'unità di ICU senza il vantaggio degli ausili per la comunicazione. Quando DP ha suggerito di inserire il messaggio "Ho sete" sua madre non è stata d'accordo e gli ha ricordato che l'infermiere non avrebbe potuto dargli niente da bere, ma DP ha ribattuto:

*So che non potrò bere, sono già stato qui prima. Non sempre la comunicazione deve fare succedere qualcosa , ma io devo poter provare.*

DP ha poi proseguito a registrare tre messaggi consecutivi: "Ho sete", "Ho molta sete" e "Ho veramente tanta sete". Allo stesso modo, MP, un uomo di 23 anni che aveva vissuto anche lui una situazione in cui non poteva parlare durante un ricovero precedente, ha dichiarato che:

> *Posso continuare a dirvi quanto sono affamato anche se non posso mangiare, così non devo continuare a dirlo a me stesso.*

MS, una donna di 26 anni che aveva subito un trapianto di polmone, rifletteva sul sollievo che le derivava dall'aver potuto scegliere il proprio vocabolario:

> *Prima di questo [durante i ricoveri precedenti], avevo paura che mi potessero dare delle medicine a cui ero allergica. Questa volta, l'ho inserito nella scatola [cioè nel VOCA] e posso chiedere che cosa mi stanno dando e dirgli a che cosa sono allergica. Ero molto più rilassata sapendo che la scatola era lì con i miei messaggi inseriti.*

Quando i pazienti iniziano il processo di identificazione del vocabolario, spesso selezionano messaggi relativi al controllo. Come si può notare nella Appendice B, i più comuni messaggi di controllo comprendevano "Stop", "Ritorna tra pochi minuti" e "Lasciatemi solo". Riferendosi a posteriori al potere di essere capace a esercitare una qualche forma di controllo, un bambino di 9 anni ha detto:

> *Mi piaceva poter dire loro di aspettare qualche minuto, e che loro lo facessero davvero*

Allo stesso modo, il primo messaggio identificato da ER, un bambino di 7 anni che si stava preparando a un intervento chirurgico cranio facciale e che era già stato ricoverato in precedenza era "Non toccate il mio IV". Ha spiegato:

> *La gente muove il mio IV di qua e di là. Ma è il mio braccio con un ago e mi fa davvero male!*

Un altro tema comune di controllo, emerso dai feedback dei pazienti, si riferiva alla capacità dei pazienti di avere assistenza quando ne avevano bisogno. Un paziente di 20 anni rifletteva sul suo bisogno di sapere che il personale avrebbe risposto tutte le volte che lui chiamava:

> *Non potevo dormire sino a quando sapevo che l'infermiera arrivava tutte le volte che avevo bisogno di lei, così ho continuato a schiacciare il messaggio "Infermiera ho bisogno" per vedere se arrivava.*

È interessante, notare che il personale infermieristico ha riferito che, quando i pazienti adoperavano il loro VOCA per esercitare controllo, spesso ciò rendeva il loro lavoro più facile:

> *Mi faceva rinunciare a un po' di controllo su di lei perché sapevo che lei poteva dirmi di aspettare ancora qualche minuto, perciò potevo dargliene la possibilità*

> *Mi sgravava dall'impegno di indovinare. Lui poteva dirmi quando aveva bisogno di me o dirmi di lasciarlo solo quando voleva riposare*

> *Qualche volta mi diceva di chiudere la tenda e altre volte la voleva aperta. Non dovevo indovinare quanto fosse stressato o di quanta socializzazione avesse bisogno, perché me lo diceva!*

> *Senza la tabella, dovevo guardarlo dritto negli occhi per sapere se stava cercando di dirmi qualcosa. Con questo* [VOCA] *lui poteva dirmi qualcosa molto facilmente mentre io gli stavo controllando la sua pompa o facendo qualcos'altro.*

Sempre in relazione al controllo, vi è anche la capacità di ottenere un po' di conforto quando si è spaventati o agitati. I pazienti di 7 anni, selezionavano il vocabolario che consentiva loro di trarre conforto da altri o di dare conforto a se stessi. Per esempio, AB, di 7 anni ha selezionato il messaggio "Tienimi la mano" per inserirlo nel suo VOCA. Una delle sue infermiere ha dichiarato che:

> *Lei ha detto a suo padre " Tienimi la mano, " e potevate vedere quanto meglio ciò l'ha fatta sentire [quando lui lo ha fatto]*

Un'altra delle infermiere di AB ha notato che:

> *Suo padre ha inserito un messaggio nell'apparecchio [cioè, il VOCA] per lei in modo che potesse schiacciare il pulsante per sentirlo chiacchierare con lei tutte le volte che ne aveva voglia. Era un modo di auto confortarsi.*

Un paziente di 19 anni con distrofia muscolare, ha registrato il messaggio "Sto bene" e poi ha continuato ad usarlo ripetutamente mentre era intubato presso l'unità ICU. All'inizio, il personale medico e i familiari erano confusi dall'utilizzo frequente e non sollecitato di questo messaggio; tuttavia, risultò evidente col passare del tempo che si stava facendo forza da solo ripetendolo, e che non lo adoperava per informare gli altri del suo stato di salute. Un'altra tecnica di conforto è stata indicata da JA, un ragazzo di 13 anni che aveva selezionato "Raccontami una storia sul cagnolino" per inserirlo nel suo VOCA. Quando gli fu chiesto di spiegarlo, lui ha dichiarato:

> *Le storie sui miei cani mi distraggono da ciò che sta succedendo intorno a me.*

Per giunta, alcuni pazienti scelgono di farsi forza "sfogando" la loro rabbia, come notato da un infermiere che spesso era il bersaglio del "gridare tramite il VOCA" da parte di un paziente:

> *Gli consentiva di sfogare la sua rabbia. Ogni volta noi eseguivamo una procedura, lui diceva "Ti odio " e "Questa è una menata" e ciò lo faceva stare meglio. Ero contenta di sentirlo tutte le volte che schiacciava i pulsanti perché almeno stava esprimendo chiaramente come si sentiva, il che lo faceva stare meglio*

I pazienti selezionavano anche il vocabolario che era personale e che spesso rappresentava i problemi

che erano di primaria importanza per loro ma che potevano non essere stati riconosciuti come tali da altri. Per esempio, una ragazzina di 8 anni insisteva nell'inserire il messaggio "Non lasciate entrare Frank in camera mia" temendo che, durante il suo ricovero, suo fratello più piccolo giocasse nella sua stanza senza permesso. Una ragazzina di 7 anni aveva inserito il messaggio "Non è corretto!"per protestare per il fatto che durante tutta la sua permanenza in ospedale i suoi fratelli e sorelle avevano il piacere di stare con i nonni. JH, di 6 anni, era molto preoccupato che il suo lavoro di dare da mangiare al cane di famiglia fosse compiuto in modo scorretto in sua assenza e aveva inserito la domanda "Chi sta dando da mangiare al cane?".

### *Breve valutazione delle abilità sensoriali, motorie e di literacy*

La maggior parte dei cambiamenti a livello sensoriale che si verificano durante il periodo postoperatorio erano state anticipate con successo e trattate in modo appropriato. Per esempio, gli oculisti dell'ospedale avevano modificato le stanghette e la montatura degli occhiali quando si prevedeva un eccessivo gonfiore del viso e il dipartimento di audiologia aveva acquistato degli addestratori dell'udito e dei sistemi di amplificazione in più, in modo che fossero subito a disposizione dell'unità ICU se ce ne fosse stato bisogno. Modifiche relative a problemi sensoriali erano state necessarie approssimativamente nel 3% dei pazienti; di questi, più o meno la metà aveva subito interventi chirurgici craniofacciali con relativo gonfiore del viso che ne comprometteva la vista. Uno di questi pazienti rifletteva sull'addestramento preoperatorio dichiarando con orgoglio:

> *So dove sono tutti i messaggi senza nemmeno guardare e ciò è un bene dato che non potrò vedere dopo l'intervento chirurgico*

Poi ha chiuso gli occhi, ed ha iniziato a muovere le dita sui riferimenti tattili che aveva installato sul display del VOCA, ed ha rivolto il messaggio "Grazie" al logopedista.

Circa l'accessibilità motoria, la maggior parte dei pazienti, che hanno preso parte fino ad ora a questo programma, ha potuto adoperare la selezione diretta sugli celle di meno di un pollice quadrato sull'overlay del Message Mate 40 (le celle più piccole erano distanziate di 0,75 pollici l'una dall'altra per due pazienti con la sindrome di Apert e con sindattilia, per consentire una selezione diretta più accurata). Soltanto sette pazienti del campione hanno adoperato la scansione tramite singolo sensore durante la fase del ricovero postoperatorio. Di questi, due pazienti con distrofia muscolare adoperavano la scansione tramite singolo sensore prima del loro ricovero all'unità ICU, e i cinque pazienti rimanenti hanno effettuato il passaggio alla selezione diretta non appena il loro stato motorio e sensoriale è migliorato. È interessante notare che, parecchi altri pazienti avrebbero potuto adoperare la scansione tramite singolo sensore per brevi periodi di tempo dopo l'operazione, ma hanno scelto la scansione assistita da parte di un loro familiare seguendo l'overlay sul Message Mate. Questi pazienti hanno poi effettuato il passaggio alla selezione diretta, entro alcune ore dall'inizio della comunicazione durante la fase postoperatoria.

Alcuni dei commenti circa l'addestramento preoperatorio relativo all'accessibilità motoria comprendevano:

> *Quando sono così arrabbiato e a disagio, non penso di poter imparare ad adoperare quel sensore per la scansione; dunque è davvero un bene che io abbia imparato ad adoperarlo prima dell'intervento.*

Un altro paziente ha dichiarato:

> *Dato il modo in cui mi sentivo, sarebbe stato veramente difficile imparare e capire tutta quella roba dopo la mia operazione, e non avrei mai potuto avere dai dottori le informazioni di cui avevo bisogno*

### *Introduzione ai Simboli*

Sinora, nessun paziente che sapesse leggere e scrivere si è rifiutato di installare il PCS insieme con le parole stampate sull'overlay del VOCA. Infatti, due pazienti che erano stati ricoverati in precedenza presso l'unità ICU, sottolineavano il fatto che il PCS fosse più facile da vedere e da capire immediatamente dopo l'intervento chirurgico rispetto alle sole parole scritte. Oltre ad adoperare il software Boardmaker per selezionare i simboli e per creare overlays personalizzati, parecchi pazienti hanno scelto anche di disegnare loro, i loro simboli.

### *Banca della voce e dei messaggi*

L'impatto della banca della voce e dei messaggi è stato abbastanza significativo per i pazienti, i familiari ed il personale medico dell'unità ICU. Nel corso della visita preoperatoria, mentre svolgevano l'attività di banca della voce, molti pazienti hanno espresso commenti come i seguenti:

> *Griderò ancora nel prossimo messaggio così tutti sapranno che sono pazzo (KD, 13 anni)*

> *Oh,suona bene, sembra che io sia davvero spaventata (AB, 6.5 anni)*

> *Gli infermieri passano molto tempo a prendersi cura di me. Voglio che mi conoscano come una persona. In questo modo [con il Message Mate] essi sentiranno la mia voce e conosceranno il mio senso dell'umorismo (KF, 24 anni.*

I genitori hanno riferito che sentire la voce del loro bambino gravemente ammalato aveva un effetto emotivo molto positivo su di essi mentre erano all'unità ICU:

*Sapevo che lei era ancora là, anche se sembrava stare così male, perché era la sua voce. Non era solo una sua esigenza ad essere soddisfatta, ma era anche una mia esigenza sentire mia figlia chiedere di me. E' stata una cosa davvero bella (madre di A B)*

*So che potrà parlare di nuovo, ma non so descrivere quanto è importante per me sentire la voce di mia figlia che mi parla. Sembra che stia così male, ma so che anche se le hanno rimosso la mandibola, le hanno lasciato la sua personalità (padre di AB)*

*Sapevo che per parlare aveva bisogno del suo ausilio, ma credo di ricavarne un vantaggio maggiore [rispetto a lui] perché posso sentire la sua voce che parla con me! ( madre di AK)*

Il personale infermieristico ha dichiarato anche che la banca della voce consentiva loro di conoscere meglio la personalità dei loro pazienti e dava loro la possibilità di apprezzare maggiormente la persona al di là del paziente.

*Volevo sentire la sua voce e volevo che mi facesse sorridere… È come se lo conoscessi meglio.*

*Quando senti la voce del paziente, questo ti dà un maggior legame con la persona.*

*Sentire la sua vocina dire "Grazie" ogni volta che facevo qualcosa mi addolciva il cuore. Non sarebbe stata la stessa cosa se fosse stata la voce di qualcun altro o solo una tabella con le figure.*

### Intervento Post operatorio

Di tutti i pazienti che hanno preso parte a questo modello, solo un piccolo numero non ha adoperato un qualche ausilio CAA presentato nella fase preoperatoria. Uno di questi paziente era MS, una donna di 26 anni che aveva ricevuto un trapianto di polmone e che aveva fatto un tale miglioramento che era stata estubata a poche ore dall'operazione. Durante il periodo di tempo tra il PACU e il momento in cui le era stato tolto il tubo, era stata sedata per non coinvolgerla nella comunicazione. Un altro paziente di questo tipo era JS, una ragazzina di 10 anni che aveva avuto un avanzamento di metà del viso e che era molto agitata ed inconsolabile durante la fase postoperatoria. Per favorire una guarigione ottimale, era rimasta sedata durante tutto il suo trattamento presso l'unità ICU sino a quando era abbastanza stazionaria da essere estubata. Questi due persone erano esempi dei pochi pazienti che non avevano adoperato la CAA durante la fase postoperatoria. Riguardo il posizionamento del VOCA durante la fase postoperatoria, un paziente ha commentato:

*Mi sono agitato quando hanno messo giù la ringhiera del letto e l'ausilio di emissione vocale si è spostato dalla mia vista. Quando ho potuto vederlo là, mi sono sentito più rilassato.*

Allo stesso modo, il padre di AT ha riferito che, quando il Message Mate è stato spostato fuori dalla portata di suo figlio o quando il sensore è stato portato via dal suo alluce (area di accesso alla AT) durante il riposizionamento, AT diventò visibilmente ansioso. Suo padre notò l'importanza di avere un VOCA e un sensore posizionato in maniera corretta in tutte le circostanze.

### Colloqui al momento delle dimissioni

I colloqui con i pazienti prima di dimetterli, hanno rivelato i vantaggi molteplici di questo tipo di intervento. Al contrario di quanto riportato in precedenza, dove i pazienti avevano riferito sensazioni di spersonalizzazione, in cui sentivano come se "stessero lavorando su di loro" piuttosto che "stessero lavorando con loro" (Belitz,1983), molti pazienti hanno riferito di avere avuto la sensazione di avere svolto un ruolo reale nella loro cura:

*Era la sola cosa che potevo fare, il fatto di sapere che ero là, dopo l'operazione, per aiutarmi a uscirne (DC, 20 anni)*

Allo stesso modo, AT ha riferito che lui sapeva di essere rispettato come persona perché poteva dire delle cose ai suoi infermieri e ai dottori e loro gli rispondevano:

*Sapevo esattamente che cosa dirvi [quando sentivo i miei polmoni molto pieni], dato che avevamo parlato di ogni cosa prima dell'intervento e sapevo che il dottore mi avrebbe ascoltato.*

Nel commentare l'uso del VOCA, JW, di 34 anni, ha commentato:

*Sino a un certo punto, dava un certo grado di divertimento e rendeva un poco migliore quella che sarebbe stata un'esperienza miserabile.*

Una volta che non avevano più bisogno del loro VOCA, parecchi pazienti avevano dato informazioni sul vocabolario che avrebbero desiderato che fosse stato installato. Esempi di tali messaggi erano: "Quando verrà tolto il tubo?" e "Mamma smettila di baciarmi". Un paziente che aveva avuto durante la fase postoperatoria un danno alla vista, suggeriva che l'overlay del Message Mate dovesse avere una leggera cavità per ciascuna tasto, in modo da rendere più facile per lui adoperare il display senza vederci. I familiari, soprattutto i genitori, hanno fatto numerosi commenti durante il colloquio di dimissioni.Uno dei temi più comuni era quello del modello di intervento preoperatorio che gli consentiva di prepararsi all'intervento chirurgico del loro bambino:

*Era qual cosa che potevamo fare come famiglia per prepararci (padre di SW)*

*Mi dava qualcosa di concreto da fare per prepararla all'intervento. Avremmo potuto portarla all'Acquario o*

*fare una cena speciale. Ma ciò aveva senso e faceva parte del farle accettare l'intera esperienza. (madre di AB)*

*E' stato grande perché sua sorella lo aiutava davvero a selezionare il vocabolario ed era la persona designata a registrare se c'era bisogno di aggiungere qualche cosa dopo l'intervento chirurgico. Le dava un ruolo nella guarigione di suo fratello ( madre di JA)*

I genitori riferirono anche di avere ricevuto grande conforto per il fatto che il loro bambino potesse comunicare durante la loro assenza:

*So che posso andare a prendere una tazza di caffè o andare in bagno, e che lei può comunicare un bisogno urgente. Senza questo [VOCA], sarei preoccupata di lasciarla perché qualcun altro potrebbe non essere in grado di capire [ciò che lei sta cercando di comunicare] nel modo in cui ci riuscivo io. ( madre di NJ )*

Nel riflettere sul suo ruolo di caregiver durante il ricovero di sua figlia, la madre di KB ha dichiarato:

*Come genitore ti senti così inutile, e tutto ciò che vuoi fare è qualcosa che faccia star meglio tuo figlio. È così frustrante non poter far niente tranne che guardarla. Quando lei adoperava l'ausilio per dirmi che aveva freddo, potevo farla stare meglio e ciò faceva stare meglio anche me*

I genitori hanno anche commentato la loro percezione di uno standard più alto nella qualità della cura, a causa del VOCA:

*Questo [modello di intervento] è un esempio del livello dell'istituzione. Ci rende consapevoli di avere fatto del nostro meglio come genitori. È stata una decisione dura fare questo intervento chirurgico e se avessimo scelto un'altra struttura sanitaria, non sappiamo se ciò sarebbe stato a nostra disposizione. ( padre di AB)*

Il personale medico dell'unità ICU ha notato anche i vantaggi molteplici relativi al modello di intervento preoperatorio. Parecchi infermieri hanno suggerito che l'abilità dei pazienti di selezionare il vocabolario per rispecchiare i loro interessi, rafforza la capacità a costruire delle relazioni durante la fase postoperatoria

*Io posso parlare con lei di cose non legate a problemi di salute perché vedevo che sulla sua tabella aveva un modo per chiacchierare con me. Così abbiamo parlato dei nostri gatti.*

Un medico che era presente ha commentato:

*Lo sentivo dire: "È bello vederti" e non potevo credere che qualcuno mi avrebbe detto una cosa del genere date le circostanze. Mi ha fatto veramente vedere qualcosa del bambino di cui non sarei venuto a conoscenza.*

Il personale infermieristico ha notato anche l'abilità dei pazienti di comunicare in modo efficace i loro bisogni urgenti:

*Mi può dire immediatamente qualcosa di cui era preoccupato ed io posso rispondere. Altrimenti, se ne starebbe sdraiato là a rimuginare sulla sua ansia senza potermelo dire.*

*E' ritornata dalla OR (Sala Operatoria), e mi ha detto immediatamente che doveva essere aspirata. Le abbiamo tolto subito l'impurità dai polmoni; altrimenti non avremmo saputo che ne aveva bisogno sino a quando lei non diventava agitata.*

*Lei poteva dire, "ho male, " e noi poi potevamo farle le giuste domande per capire come potevamo confortarla.*

Sulla stessa linea, un medico ha commentato:

*Se non mi avesse detto che sentiva i suoi polmoni pieni , non lo avremmo mai saputo e lui sarebbe rimasto sdraiato la pensando di essere davvero nei guai e nessuno lo sapeva. Noi potevamo rassicurarlo immediatamente dicendogli che i suoi esami andavano bene e poi dandogli un maggior numero di informazioni mediche.*

È interessante notare che il modello di intervento continua a subire delle ulteriori variazioni quando i pazienti, i loro familiari ed il personale medico forniscono dei feedback e danno suggerimenti. La cosa più importante da notare, è che i feedback dati dai pazienti hanno portato alla ridefinizione di ciò che può significare "successo" del modello. Inizialmente, credevamo che il successo e la soddisfazione del paziente fossero direttamente correlati alla frequenza con cui gli strumenti di comunicazione erano utilizzati durante la fase postoperatoria (Dowden, Beukelman, & Lossing, 1986 Fried-Oken et al. 1991). Tuttavia, anche i pazienti, che dopo l'intervento chirurgico non avevano adoperato nessuna delle strategie di comunicazione presentate, hanno riferito che avevano ricevuto un conforto considerevole dal semplice fatto che le metodologie potevano essere adoperate prontamente. Per esempio, MS [26 anni] ha riferito che:

*Anche se io non ho mai adoperato la scatola per parlare, il fatto che sapessi che si trovava dall'altra parte della sala operatoria mi faceva sentire davvero bene. Avrei potuto essere ancora più agitata durante l'intervento chirurgico ma sapevo che potevo comunicare le cose che per me erano importanti.*

Molti pazienti e familiari che hanno preso parte a questo modello e che prevedono ulteriori programmati interventi chirurgici, che daranno come conseguenza un'impossibilità temporanea nel parlare, hanno chiesto che siano messe a loro disposizione le strategie di CAA quando ritorneranno a essere ricoverati:

*E' stato così importante per me. Se dovessi essere mai intubato di nuovo, voglio essere sicuro di averlo installato prima ( J W, 34 anni)*

*Non vogliamo ritornare per la prossima fase dell'intervento chirurgico a meno che questa strumentazione non sia di nuovo a sua disposizione. ( madre di CM )*

## CONCLUSIONE

Nel complesso, le relazioni dei pazienti sulle loro esperienze presso l'unità ICU nell'ambito del

modello del Children's Hospital di Boston differiscono considerevolmente rispetto a quanto riportato in precedenza dalla letteratura. Durante i colloqui di dimissione, nessuno dei pazienti che hanno preso parte a questo modello, ha riferito di sentirsi esausto a causa dei loro tentativi di comunicare (Hafsteindŏttir, 1996), isolato (Belitz, 1983; Villa 1995 ), fuori controllo (Stovsky et al., 1988), o pauroso e ansioso per le interruzioni nella comunicazione (Borsig & Steinacker, 1982). Inoltre, in contrasto con quanto riportato in precedenza , sull'impossibilità dei pazienti di ricordare le strategie di comunicazione introdotte durante la fase preoperatoria (Hafsteindŏttir, 1996), sembra che la grande maggioranza dei pazienti che prendono parte al modello del Children's Hospital di Boston non abbia a questo proposito la minima difficoltà. Ciò può essere dovuto al fatto che il modello enfatizza il loro coinvolgimento intimo e attivo nello sviluppo di strumenti di CAA personalizzati.

Un modello di intervento preoperatorio di CAA che affronta in anticipo le esigenze comunicative dei pazienti , che temporaneamente non potranno parlare, all'interno dell'unità ICU, sembra essere appropriato e vantaggioso come strategia clinica per tutti coloro che vi sono coinvolti. Relazioni su questo modello di intervento riferiscono che esso presenta dei vantaggi sostanziali per i pazienti, i familiari ed il personale medico. In particolare, noi crediamo che coinvolgere i pazienti e i loro familiari nel processo di selezione del vocabolario e di banca della voce sia fondamentalmente importante, e che questo coinvolgimento dia spesso come risultato luna assistenza post intervento chirurgico più funzionale e sensibile. Tuttavia, sebbene le nostre esperienze cliniche comprendano relazioni ampiamente positive circa i livelli di saturazione dell'ossigeno, i ritmi cardiaci, e nel conforto complessivo del paziente, quando è disponibile una valida strumentazione di CAA, è evidente che c'è bisogno di una ricerca sistematica per indagare l'incidenza, a cui si riferiscono effettivamente i vantaggi di questo modello, sui risultati a breve e lungo termine. La ricerca ulteriore dovrebbe rivolgersi anche alle problematiche di controllo del dolore ed ai tempi di ricovero presso l'unità ICU, oltre che alla qualità, al contenuto, e alla quantità di scambi di messaggi fatti adoperando il vocabolario che è stato selezionato durante la fase preoperatoria.

*John M. Costello, Communication Enhancement Center, Children' s Hospital Boston, 300 Longwood Avenue, Boston, MA 02 115, U S A*

***Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio***

**RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI**

Appel-Hardin, S. J. (1984). Communication with intubated patients. *Critical Care Nurse*, Nov/Dec, 26–27.

Ashworth, P. M. (1984). Staff-patient communication in coronary care unit. *Journal of Advanced Nursing, 9*, 35–42.

Belitz, J. (1983). Minimizing the psychological complications of patients who require mechanical ventilation. *Critical Care Nurse*, May/June, 42–46.

Boeing, M., & Mongera, C. (1989). Powerlessness in critical care patients. *Dimensions of Critical Care Nursing, 8*, 274–279.

Borsig, A., & Steinacker, I. (1982). Communication with the patient in the intensive care unit. *Nursing Times, 24*, 2–11.

Castillo, A. (1974). How it feels to be a ventilator patient. *Respiratory Care, 19*, 289–293.

Christiano, B., & Tarbell, S. (1998). Brief report: Behavioral correlates of postoperative pain in toddlers and preschoolers. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 149–154.

Connolly, M., & Shekleton, M. (1991). Communicating with ventilator dependent patients. *Dimensions of Critical Care Nursing, 10*, 115–122.

Cronin, L., & Carrizona, A. (1984). The computer as a communication device for ventilator and tracheotomy patients in the intensive care unit. *Critical Care Nursing*, Jan/Feb, 72–76.

Dowden, P., Beukelman, D., & Lossing, C. (1986). Serving nonspeaking patients in acute care settings: Intervention outcomes. *Augmentative and Alternative Communication, 2*, 38–44.

Dowden, P., Honsinger, M., & Beukelman, D. (1986). Serving nonspeaking patients in acute care settings: An intervention approach. *Augmentative and Alternative Communication, 2*, 25–32.

Fitch, M. (1987). Patient perceptions: Being unable to speak on a ventilator, *RRT, 23*, 21–23.

Frace, R. (1982). Mechanical ventilation: The patient's viewpoint. *Today's O.R. Nurse, 4*, 16–21.

Fried-Oken, M., Howard, J. M., & Stewart, S. R. (1991). Feedback on AAC intervention from adults who are temporarily unable to speak. *Augmentative and Alternative Communication, 7*, 43–50.

Funk, M. (1989). Research priorities in critical care nursing. *Focus on Critical Care, 16*, 135–138.

Gaynard, L., Wolfer, J., Goldberger, J., Thompson, R., Redurn, L., & Laidley, L. (1990). Psychosocial care of children in hospitals: A clinical practice manual. *Association for the Care of Children's Health Manual*, 15–23.

Gries M., & Fernsler, J. (1988). Patient perception of the mechanical ventilation experience. *Focus on Critical Care, 15*, 52–59.

Hafsteindóttir, T. (1996). Patient's experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive and Critical Care Nursing, 12*, 261–271.

Hall, D. (1996). Interaction between nurses and patients on ventilators. *American Journal of Critical Care, 3*, 293–297.

Heath, J. (1989). What the patients say. *Intensive Care Nursing, 5*, 101–108.

Honsinger, M., Yorkston, K., & Dowden, P. (1987). Communication options for intubated patients. *Respiratory Management*, May/June, 45–52.

Hudelson, E. (1977). Mechanical ventilation from the patient's point of view. *Respiratory Care, 22*, 654–656.

Jablonski, R. (1995). If ventilator patients could talk. *RN*, 32–34.

Johnson, R. (1994). *The Picture Communication Symbols combination*. Solana Beach, CA: Mayer-Johnson Co.

Lawless, C. (1975). Helping patients with endotracheal and tracheostomy tubes communicate. *American Journal of Nursing, 12*, 2151–2153.

Lewandowski, L., & Kositsky, A. (1983). Research priorities for critical care nursing: A study by the American Association of Critical Care Nurses. *Heart and Lung, 12*, 35–44.

Lindquist, R., Banaskik, J., Barnsteiner, J., Bencroft, P. C., Prevost, S., Reigal, A. B., Sechrist, K., Strzelecki, C., & Titler, M. (1993). Determining AACN research priorities for the 90's. *American Journal of Critical Care, 2*, 110–117.

Mayer-Johnson Co. (1995). Boardmaker™ [Computer software]. Solana Beach, CA: Author.
Menzel, L. (1994). Need for communication-related research in mechanically ventilated patients. *American Journal of Critical Care, 3*, 165–167.
Meyer, E., Snelling, L., & Myren-Manbeck, L. (1998). Pediatric intensive care: The parents' experience. *AACN Clinical Issues, 9*, 64–74.
Mitsuda, P. M., Baarslag-Benson, R., Hazel, K., & Therriault, T. M. (1992). Augmentative communication in the intensive care unit settings. In K. M. Yorkston (Ed.), *Augmentative communication in the medical setting* (pp. 5–56). Tucson, AZ: Communication Skill Builders.
Nagle, R., Gangola, R., & Picton-Robinson, I. (1971). Factors influencing return to work after myocardial infarctions. *Lancet, 2*, 454–456.
Provine, B. (1995). Communication with temporarily nonvocal patients. *Respiratory Nurse Society*, Nov, 7–9.
Raines, D. (1993). Deciding what to do when the patient can't speak. *Neonatal Network, 12*, 43–48.
Rothstein, P. (1980). Psychological stress in families of children in pediatric intensive care. *Pediatric Clinics of North America, 27*, 613–620.
Salyer, J., & Stuart, B. (1985). Nurse-patient interactions in the intensive care unit. *Heart and Lung, 14*, 20–24.
Simmons, B. (1996). What do you think? *SciNursing, 13*, 82–83.
Spencer, D. (1985). When your patient can't talk. *RN Magazine*, June, 19–20.
Stovsky, B., Rudy, E., & Dragonette, P. (1988). Comparison of two types of communication methods used after cardiac surgery with patients with endotracheal tubes. *Heart and Lung, 17*, 281–289.
Urden, L. (1997). From the patient's eyes. *Critical Care Nurse, 17*, 104.
Villaire, M. (1995). ICU from the patient's point of view. *Critical Care Nurse*, Feb, 81–87.
Williams, M. (1992). An algorithm for selecting a communication technique with intubated patients. *Dimensions of Critical Care Nursing, 11*, 222–229.
Wong, D .L. (1995). *Nursing care of infants and children* (5th ed.). St. Louis: Mosby Year Book.

## Appendice A

## Prodotti citati

| *Products* | *Vendor* |
|---|---|
| Boardmaker™ software | Mayer-Johnson Company<br>P.O. Box 1579<br>Solana Beach, CA 92075-7579, US<br>Tel: 858-550-0084<br>www.mayer-johnson.com |
| Cheap Talk 8<br>Cheap Talk switch module | Enabling Devices<br>Toys for Special Children<br>385 Warburton Avenue<br>Hastings on Hudson, NY 10706, US<br>Tel: 800-832-8697<br>www.enablingdevices.com |
| DynaMyte | Dynavox Technologies<br>2100 Wharton Street<br>Pittsburgh, PA 15203, USA<br>Tel: 800-344-1778<br>www.dynavoxsyst.com |
| LINK | Assistive Technology, Inc.<br>7 Wells Avenue<br>Newton, MA 02459, USA<br>Tel: 800-793-9227<br>www.assitivetech.com |
| Jellybean switch<br>Specs switch<br>String switch<br>Universal Mounting Arm<br>One-Step switch | Ablenet, Inc.<br>1081 Tenth Avenue, SE<br>Minneapolis, MN 55414-1312, USA<br>Tel: 800-322-0956<br>www.ablenetinc.com |
| Message Mate 40/600 | Words+, Inc.<br>1220 West Avenue J<br>Lancaster, CA 93534, USA<br>Tel: 800-869-8521<br>www.words-plus.com |
| Dual Lock Fastening System | F&F, Inc.<br>330 Tacoma Street<br>Worcester, MA 01605, USA<br>Tel: 888-696-1020 |
| Micro Light Plate switch | TASH International, Inc.<br>Unit 1, 91 Station Street<br>Ajax, ON, L1S 3H2, Canada<br>Tel: 800-463-5685<br>www.tashint.com |
| Sensor Switch | Don Johnston, Incorporated<br>P.O. Box 639<br>Wauconda, IL 60084-0639, USA<br>Tel: 800-740-7326<br>www.donjohnston.com |

# Appendice B

## Esempi di messaggi CAA selezionati dai pazienti in ICU

| *Esigenze Personali* | *Regole/ Direttive* | *Problemi Medici* |
|---|---|---|
| Devo andare al bagno | Infermiere, ho bisogno! | Devo essere aspirato |
| Voglio mangiare | Voglio vedere il dottore | Ho bisogno di vomitare |
| Voglio bere | Ditemi cosa sta succedendo | Ho bisogno di tossire |
| Voglio dei cubetti di ghiaccio sulle labbra | Non toccate il mio I V | Mi sento male |
| Per piacere mettimi un panno umido sulla bocca | Non muovetemi | Voglio la medicina |
| Per piacere lavami i denti | Voglio mettermi in piedi | Qualcosa non funziona bene |
| Ho molta sete | Accendi/ Spegni le luci | Ho nausea |
| Per piacere,tirami su le coperte | Apri/ Chiudi la tenda | Fa male |
| Mettimi gli occhiali | Fai attenzione! non togliere la spina di quell'apparecchio! | Respiro in modo strano |
| Soffiami il naso | | |
| Ho bisogno del mio apparecchio per l'udito | | |
| Ho caldo/ Ho freddo | | |
| ***Sociali*** | ***Sarcasmo*** | ***Emozioni/ Sentimenti*** |
| Grazie | Che cosa stai guardando Doogie? | Ho paura |
| Mi dispiace | Vado a fare un salto al lago! | Sono matto |
| Lo apprezzo | Sei un fesso! | Sto bene |
| Sei gentile | Credo di aver sentito che ti cercano , dottore! | Non sono uno stupido |
| Come ti chiami? | Fammi fare una pausa! | Che menata! |
| Mi piaci/ Ti amo | Duh! | Ti odio/ Ti amo |
| Sono contento che tu sia venuto a trovarmi | Si, va bene | Sono stanco |
| Come sta..... ? | Mi piace questo posto! | Ho paura di rimanere così per sempre |
| Per piacere, parlami | | |
| Dio vi benedica | | |
| ***Controllo*** | ***Chiarimenti*** | ***Tempo libero / Intrattenimento*** |
| Lasciatemi solo | Che cosa hai detto? | Voglio guardare la T V |
| Torna tra pochi minuti | Non capisco | Voglio ascoltare la musica |
| Stop! | Huh? | Voglio il mio Walkman |
| Andate via | Ridillo di nuovo | Voglio guardare un video |
| Non lo voglio | Spiegamelo, per piacere | Posso andare alla sala giochi? |
| Voglio privacy | | Voglio disegnare |
| No! | | Per piacere alza/ abbassa il volume |
| Ho 12 anni e non mi piace guardare Barney ! | | Posso dare un'occhiata alle mie foto? |
| Spegni le luci. | | Per piacere leggimi qualcosa |
| ***Posizionamento*** | ***Domande*** | ***Conforto*** |
| Per piacere alza il letto su/ giù | Che cosa sto facendo? | Per piacere non mi lasciare |
| Sono a disagio | Quando posso andare a casa? | Tienimi la mano |
| Voglio girarmi | Quando mi toglierete il tubo? | Grattami la testa |
| Voglio sedermi sulla sedia | Quando posso mangiare? | Stai con me |
| Voglio andare a letto | Quando posso bere? | Mettiti sul letto vicino a me |
| Mettimi un cuscino sotto le gambe | Chi sei? | Leggimi una storia |
| Arrotola degli asciugamani e mettimeli sotto la spalla destra | Che cosa stai facendo? | Continua a parlarmi |
| Portami il ginocchio sinistro sopra il fianco destro | Farà male? | Starò bene |
| | Dov' è mia madre? | Mi sento bene |
| | Sto morendo? | Raccontami una storia di un cagnolino |
| | Ho una domanda | Parla di qualcosa |
| | Chi sta dando da mangiare ai cani? | Visualizzalo con me |
| | | Prega con me |

*Augmentative and Alternative Communication*, **2003, VOL.19, n° 4, pp. 254- 272**

# Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale

**Cynthia J. Cress e Christine Marvin**
*University of Nebraska – Lincoln, Lincoln, Nebraska, USA*

**Bambini ed adulti con ritardi di sviluppo hanno beneficiato dell'utilizzo di sistemi di comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA) per sviluppare le abilità di linguaggio necessarie per una comunicazione più generativa. Le persone che sono "comunicatori iniziali " tuttavia, sono state storicamente considerate o troppo giovani o ad un livello troppo pre-linguistico e quindi non sono stati loro proposti sistemi di CAA fino al momento in cui si sono osservati determinati comportamenti, ritenuti pre-requisiti. Recenti ricerche e teorie sullo sviluppo iniziale della comunicazione hanno messo in dubbio questa prassi tradizionale ed hanno ampliato il campo di quella che è considerata essere la CAA. Operatori e famiglie che non conoscono le possibilità della CAA iniziale, possono non riconoscere possibili applicazioni delle strategie di comunicazione utilizzate con i bambini normali e con le persone più adulte con disabilità di sviluppo. La CAA si può applicare a tutte le età per apprendere i ruoli ed i comportamenti comunicativi ed anche per una comunicazione funzionale per le persone che non dimostrano ancora un chiaro utilizzo referenziale del simbolo. Questo articolo riporta nove domande che sono frequentemente poste circa l'introduzione precoce di sistemi di CAA a bambini sotto i tre anni. Alle famiglie e agli operatori che si occupano di intervento precoce vengono proposti suggerimenti e strategie per sostenerli nella decisione di prendere in considerazione opzioni di CAA per bambini a rischio di essere non-parlanti o non intelligibili.**

**PAROLE CHIAVE: Comunicazione Aumentativa ed Alternativa; Bambini; Intervento iniziale; Pre-linguistico; Simbolo; Gesti; Vocalizzazioni; Linguaggio vocale interattivo.**

## INTRODUZIONE

E' dimostrato che l'accesso ai sistemi di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA) è un mezzo per acquisire molte della abilità pre-linguistiche e cognitive necessarie allo sviluppo del linguaggio (Brady, 2000; Light, Collier & Parnes, 1985; Romski & Sevcik, 1996). Un accesso precoce a molteplici modalità di CAA è essenziale per lo sviluppo della comunicazione iniziale nei bambini piccoli a rischio di disabilità nella comunicazione espressiva. Per molti professionisti tuttavia, la conoscenza di come facilitare, in vari modi, il passaggio da modalità di comunicazione pre-linguistiche a linguistiche, può essere limitata (Wetherby, Warren & Reichle,1998). I professionisti che si occupano di intervento iniziale possono trovarsi in difficoltà nel capire quali priorità dare e come sostenere comportamenti chiave emergenti in bambini che utilizzano molteplici modalità aumentative di comunicazione. Inoltre, nei primi anni di vita, l'attenzione, da parte delle famiglie e dei professionisti, agli interventi di tipo medico e fisico, può avere la priorità rispetto ai sistemi di comunicazione. A dispetto delle buone intenzioni di affrontare i bisogni relativi alla motricità orale e al *feeding* , al posizionamento e al mantenimento della postura seduta, alle esperienze di gioco, allo sviluppo cognitivo, al lavoro con i genitori per massimizzare le opportunità comunicative con le risorse comunicative esistenti, troppi bambini arrivano al periodo prescolastico, con un repertorio comunicativo poco sviluppato e limitato e con un ridotto accesso a modalità formali di CAA.

Recenti pubblicazioni hanno evidenziato aspetti chiave dell'introduzione della CAA nei comunicatori iniziali, sia bambini 0-3 sia bambini più grandi ed adulti che stanno sviluppando abilità comunicative tipiche di quell'età (Reichle, Beukelman & Light, 2002). La CAA comprende una progressione di abilità comunicative, dai primi comportamenti ad abilità simboliche e tecnologie, prevedendo anche il sostegno a modalità non simboliche come modalità vocali, modalità simboliche *unaided* ed *aided*,ecc (vedi Siegel & Cress,2002, per una più ampia introduzione alle strategie di intervento iniziale). Le strategie comunicative descritte negli interventi con bambini più grandi e persone adulte con disabilità evolutive, possono essere applicate anche ai programmi di intervento iniziale. Ricerche hanno dimostrato successi negli interventi di tipo iniziale nei confronti di bambini da 3 a 8 anni (p.e. Culp,1989; Goossens', 1989; Light et al., 1985; Romsky et al.,2001). Successi nell'utilizzo della CAA sono stati osservati anche in persone adulte con abilità cognitive pari

ad uno sviluppo di 18/36 mesi (Brady et al., 1995; Gobbi et al.,1986; Romsky & Sevick, 1996). Molte di queste strategie sono spesso applicabili a bambini sotto i 3 anni d'età che sono comunicatori iniziali ed a rischio di essere non-parlanti o non intelleggibili.

Benché buone prassi per persone con disabilità espressive implichino la disponibilità di strategie di CAA ad ogni livello di età e di abilità (ASHA 1991), molti fraintendimenti ed errate considerazioni possono portare gli operatori a giudicare il bambino non ancora pronto per la CAA. In primo luogo, gli operatori possono non considerare in maniera completa l'ampiezza dei comportamenti comunicativi coinvolti in un sistema di CAA, che include "un gruppo integrato di componenti quali simboli, ausili, strategie e tecniche utilizzate per sostenere la comunicazione" (ASHA, 1991, p.10). Il fatto che un bambino non utilizzi ancora particolari strumenti di CAA, non preclude l'uso di molteplici e dirette strategie di CAA da parte del bambino stesso, con o senza formali strumenti di CAA. Molti operatori possono stare inconsciamente implementando la CAA nei loro interventi iniziali, quando ad esempio sostengono i naturali segnali comunicativi o adattano l'ambiente per incrementare opportunità comunicative per bambini con disabilità espressive. In questo articolo riflettiamo sulla definizione standard di CAA dell'ASHA e poniamo l'accento sul fatto che la CAA include ogni opzione aumentativa, incluso le modifiche dei comportamenti degli interlocutori o anche comportamenti non-vocali, gesti, ausili utilizzati dal bambino (Beukelman & Mirenda, 1998; Vanderheiden & Lloyd,1986). Ad esempio un genitore, come obbiettivo dell'intervento di CAA, può imparare a riconoscere ed a rispondere in maniera coerente ai diversi comportamenti spontanei prodotti dal proprio bambino disabile, come anche imparare a promuovere altri comportamenti e gesti comunicativi.

Abitudini ed altri comuni fraintendimenti circa la comunicazione iniziale, che possono portare ad una inappropriata esclusione dei bambini molto piccoli dagli interventi di CAA sono qui elencate.

(1) Posporre l'intervento di CAA fino a che emerge nel tempo, un consistente ritardo nella comunicazione verbale (la strategia "aspetta e vediamo") invece di massimizzare la comunicazione attraverso ogni modalità possibile, già dai primi anni di vita.
(2) Presumere che la CAA sia "dare" alcune forme di comunicazione piuttosto che una modalità di sostegno ed integrazione di qualsiasi forma di comunicazione
(3) Restringere l'intervento di CAA al perfezionamento di sistemi simbolici e tecnologici invece di riconoscere che lo sviluppo di abilità simboliche e tecniche procede per tutti i bambini lungo un *continuum* graduale.
(4) Giudicare che un bambino "non ce l'ha fatta" in CAA dopo aver implementato un limitato set di strategie, invece di adattare la gamma delle funzioni, delle attività, dei supporti forniti dai partner che sono necessari ad ogni "comunicatore" per avere successo.
(5) Separare gli altri interventi precoci da quelli di CAA, invece di riconoscere la rilevanza ed importanza per i bambini, dello sviluppo della comunicazione in tutte le aree di intervento.
(6) Ritenere che i bambini piccoli non possano sviluppare con successo le abilità dimostrate dalla persone più adulte con complessi bisogni comunicativi, invece di riconoscere che comuni strategie possono essere utilizzate per qualsiasi comunicatore iniziale, indipendentemente dall'età.

In questo articolo, noi affrontiamo nove più frequenti domande, poste da genitori e professionisti circa l'utilizzo della CAA per bambini sotto i 3 anni di età. Le risposte si basano sulla letteratura pertinente in CAA e sono date per aumentare la comprensione dell'importanza e della fattibilità dell'intervento di CAA per i comunicatori iniziali. Il nostro scopo è di fare chiarezza circa alcuni aspetti dell'intervento iniziale di CAA per le famiglie e gli operatori che sono nuovi alla CAA, ed anche per gli operatori con maggiore esperienza, che si occupano di intervento iniziale e di formazione per le famiglie. Le domande e le risposte si adattano a *comunicatori iniziali* di ogni età, compresi adulti con complessi bisogni comunicativi. Un breve sommario delle nove domande e relative risposte si trova nella Appendice A.

**Quanto precocemente può iniziare l'intervento di CAA? Quali pre-requisiti sono necessari?**

I naturali comportamenti ed azioni dei bambini sono i soli pre-requisiti per la CAA. La comunicazione inizia alla nascita, attraverso le opportunità di interazione ed i primi comportamenti precoci dei bambini, indipendentemente dalle modalità comunicative.

Tutti i bambini inizialmente comunicano attraverso comportamenti spontanei in risposta al loro stato interno o all'ambiente ed attraverso l'interpretazione di questi comportamenti da parte di chi si prende cura di loro. Benché non tutti i bambini, a questo livello di base della comunicazione, producano gli stessi tipi di segnali, come ad esempio espressioni del viso, pianto o altri segnali vocali, i bambini in stato di allerta produrranno reazioni, ai vari tipi di stimoli nell'ambiente, chiaramente individuabili. Questo tipo di comunicazione è considerata *comunicazione percepita dal partner* (partner-perceived communication), dato che, da parte dell'ascoltatore/osservatore, viene dato significato ai comportamenti spontanei del bambino (Wilcox, Bacon & Shannon, 1995). Anche i bambini nelle unità di terapia intensiva producono segnali di stress e di consolazione, come lo spalancare gli occhi e la tensione del corpo (Billeaud, 1998), e la risposta dei caregiver a questi segnali può considerarsi una forma di *comunicazione percepita dal partner* e di comunicazione aumentata dal partner, fondamentale per la sopravvivenza ed il continuo sviluppo dei bambini. Quando i comportamenti di comunicazione più iniziali del bambino sono difficili da interpretare, lì emerge la necessità di iniziare l'intervento di CAA.

Iniziali tentativi di individuare pre-requisiti per la CAA evidenziano che vengono prese in considerazione le sole forme simboliche di comunicazione. Shane e Bashir (1980), per esempio, proposero quale pre-requisito cognitivo, per avere successo nell'uso della CAA, il V o VI stadio di Piaget,. Questa indicazione deriva dall'ipotesi che i comportamenti mezzi/fini (Stadio V) siano necessari ma non sufficienti per la comunicazione intenzionale e che i comportamenti rappresentativi (VI Stadio) siano necessari pre-requisiti per la comunicazione simbolica. Benché Shane e Bashir propongano il livello cognitivo di 18 mesi come punto di svolta per la competenza ed il controllo di ausili di CAA, nessun test formale ha messo in relazione questo livello di abilità cognitiva con tecniche e strumenti di CAA (Beukelman & Mirenda, 1998). Kangas e LLoyd (1988) si opposero all'assunto che lo sviluppo cognitivo necessariamente precede lo sviluppo del linguaggio, anche nei *comunicatori* con sviluppo normale, dato che l'esperienza comunicativa può essere anch'essa un veicolo di espansione delle abilità cognitive. Kangas e LLoyd enfatizzano i molteplici modi con cui le strategie aumentative, come ad esempio s viluppare specifici pattern di movimento per indicare specifiche attività o utilizzare segnali per indicare ANCORA, possono spesso precedere lo sviluppo di strategie maggiormente formali e simboliche.

Professionisti in CAA più esperti possono ritenere che sia universalmente condiviso che non vi sono prerequisiti per la CAA, data la ricchezza della ricerca e esperienza clinica a supporto di questa tesi. La tendenza, in alcuni operatori, ad avere un ristretto punto di vista sulla CAA, può tuttavia portare ad assunzioni circa la necessità di abilità di entrata per la valutazione e l'intervento di CAA. Come è avvenuto recentemente, riviste professionali di logopedisti hanno pubblicato un elenco arbitrario di abilità che vengono indicate come necessarie prima di implementare interventi di CAA (Gur-Arie,2003). Nei servizi di CAA, gli operatori che si occupano di intervento precoce debbono guardarsi dai pre-requisiti o dall'idea che quel particolare bambino non è ancora pronto per la CAA. Ad esempio, un bambino che non può attivare in maniera indipendente un sensore o chi non è ancora un *comunicatore* intenzionale, può non essere portato ad un servizio di CAA, se gli operatori non riconoscono che imparare queste abilità è parte dell'intervento di CAA, non un pre-requisito per accedere alla CAA.

L'intervento iniziale di CAA si rivolge ai comportamenti del bambino, ai suoi gesti, azioni anticipatorie, suoni, ed anche ad aumentare la sensibilità del partner nel dare significato a questi comportamenti (Dunst & Love, 1986). La CAA non dipende dal controllo di complicati ausili e sistemi. Comportamenti ed abilità comunicative iniziali facilitano il graduale sviluppo di più complesse abilità comunicative, incluso il linguaggio (Cress,2002). Insegnare, per esempio, ai genitori come adattare le loro risposte ai segnali comunicativi dei loro bambini, può già essere considerato un intervento di CAA. I familiari dei bambini con ritardi consistenti o con pattern anormali di movimento e vocalizzazione, possono aver bisogno di notevole aiuto nel riconoscere e nel rispondere in maniere diverse ai segnali casuali o più consistenti ma non convenzionali, del loro bambino (Wilcox et al., 1995). La comunicazione intenzionale si stabilisce su esperienze di comportamenti preterintenzionali e sulle risposte dell'ambiente, e se questi comportamenti o risposte non sono sufficienti a sostenere ulteriori evoluzioni, strategie aumentative (cioè CAA) troveranno la giustificazione in qualsiasi età e a qualsiasi livello cognitivo.

**L'utilizzo della CAA potrà interferire con lo sviluppo vocale del bambino?**

Le pubblicazioni presenti in letteratura e l'esperienza clinica supportano la tesi che la CAA non interferisca con la naturale abilità del bambino a sviluppare una comunicazione vocale/verbale. I bambini tendono ad utilizzare la più veloce, la più efficace e la più accessibile modalità disponibile per comunicare i loro bisogni e i loro desideri (Mirenda, 1988). Le parole sono il metodo di comunicazione più flessibile, disponibile ed individualizzato ed il più funzionale ad avere risposte da una grande varietà di ascoltatori, data la predisposizione degli adulti a rispondere agli output verbali dei bambini (Locke, 1996). Anche il bambino con il più limitato repertorio di suoni tende ad utilizzare questi suoni per scopi specifici, come ottenere attenzione ed i familiari dei bambini "non parlanti" riescono a discriminare tra differenti tipi di vocalizzazioni prodotte dai loro bambini (Hanzlik, 1990; McCune, Kearney & Checkoff,1989). Le parole tendono ad essere la modalità preferita sia dai bambini coinvolti in interventi di CAA sia dai loro partner comunicativi, se (le parole) sono a disposizione delle persone che utilizzano la CAA e se sono intelligibili per chi ascolta (Cumley, 1997; Laser & Bedrosian, 2000).

Ricerche indicano che la CAA può facilitare la comunicazione vocale fornendo modellamento, tramite ausili con uscita in voce e tramite un incremento delle interazioni, e ciò può migliorare la conoscenza della lingua. In una recente meta-analisi su 25 ricerche tra il 1975 e il 1998, Millar, Light e Schlosser (2000) trovarono che 50 dei 69 partecipanti oggetto di studio, mostrarono un incremento nella produzione di parole (numero di parole e/o vocalizzazioni) a seguito dell'intervento di CAA; solo due mostrarono un decremento nell'uso delle parole. I partecipanti a questi studi avevano un significativo disturbo della parola (non intelligibili o non parlanti) e comprendevano persone con disabilità intellettive (45%), autismo (23%), disabilità multiple (23%) e paralisi cerebrale o diagnosi sconosciute (9%). Gli interventi di CAA utilizzati, come variabili indipendenti, negli studi comprendevano linguaggio dei segni (76%), ausili di CAA senza uscita in voce (16%) e combinazioni di vari approcci di CAA (8%).

Romski, Sevcik, Reumann e Pate (1989) trovarono che i bambini che avevano ricevuto un modellamento naturale o suggerimenti ad utilizzare tabelle di comunicazione avevano anche aumentato il loro livello di risposte vocali. Glennen e McPartland (1999) riportarono anch'essi che cinque su nove bambini non parlanti, oggetto del loro studio, svilupparono qualche abilità di parola dopo l'implementazione dell'intervento di CAA, mentre 10 su un totale di 24 bambini migliorarono le abilità funzionali di parola. In effetti, l'insegnamento della lingua dei segni può, in molti casi, facilitare la produzione di parole, in un modo più efficace che il solo intervento di logopedia. Nel suo studio su 12 bambini non parlanti, Kahn (1981) trovò che i bambini che avevano ricevuto un intervento che si era focalizzato sulla lingua dei segni in un contesto di *comunicazione totale*, avevano imparato a pronunciare più parole nel periodo di intervento, rispetto ai bambini che avevano ricevuto solo uno specifico intervento sugli aspetti vocali. Egli concludeva: "… se la lingua dei segni è presentata in un contesto di *comunicazione totale*, non ostacola lo sviluppo del linguaggio orale. Infatti, l'insegnamento della lingua dei segni può aiutare il bambino che ha difficoltà a parlare, ad imparare a comunicare ed anche a sviluppare la parola" (Kahn, 1981, p.118). Inoltre per bambini ed adulti con disabilità intellettive che sono a rischio di ritardo o difficoltà, nel lungo periodo, nella comunicazione orale, la lingua dei segni si è dimostrata strumento efficace per sollecitare lo sviluppo della parola come anche un più complessivo sviluppo della comunicazione (McIlvane, Bass, O'Brien, Gerovac & Stoddard, 1984).

Inoltre, l'introduzione di qualsiasi sistema di CAA non è stato associato con la mancanza o l'inibizione dello sviluppo della parola, anche in bambini con difficoltà focalizzate relative alla produzione di parole. Cumley (1997) trovò che bambini tra i 3 e i 5 anni, con disabilità motorie di parola non avevano diminuito il loro utilizzo di parole dopo l'introduzione di formali ausili di CAA nelle interazioni comunicative. Inoltre bambini più piccoli e con disabilità più severe avevano sostituito l'indicazione di simboli sulla tabella di comunicazione con molti gesti, allo scopo di risolvere le cadute della comunicazione. I bambini con minori difficoltà espressive continuavano ad affidarsi in primo luogo al linguaggio parlato e ai gesti ogni volta che era possibile ed utilizzavano ausili di CAA solo se era necessario dare chiarimenti o risolvere cadute della comunicazione. In altre parole, questi bambini erano in grado di usare in maniera appropriata

la CAA per integrare il loro linguaggio orale e non la utilizzavano per evitare difficoltà nella produzione vocale se le loro parole erano intelleggibili a chi li ascoltava.

Utilizzare la CAA non è una indicazione di abbandonare la comunicazione vocale e né i genitori né gli operatori devono percepirla in questo modo. Dato che la CAA include ogni modalità comunicativa, l'intervento si rivolge anche al miglioramento di abilità vocali/verbali funzionali. Il modellamento delle strategie di CAA prevede di solito il fornire un modello verbale del messaggio, come ad esempio dire *ancora* mentre si rinforza un segnale spontaneo del bambino utilizzato per continuare un'attività (Reichle, York & Sigafoos, 1991). L'uscita in voce di molti ausili di comunicazione può anch'essa fornire modelli "parlati" auto-generati che i bambini possono imitare se in grado di poterlo fare. Inoltre l'intervento di CAA può incorporare, oltre alle altre modalità di comunicazione, strategie a sostegno di un maggior controllo volontario e di modulazione delle vocalizzazioni per migliorare la emissione di parole (Cress & Ball, 1998).

**Questo bambino parlerà?**

Ricerche attuali ed esperienze cliniche non hanno fornito criteri assoluti per predirre, nel lungo periodo, le abilità di parola di un bambino ed a questa domanda, quando genitori o professionisti la pongono, non si può rispondere con un semplice sì o no. Gli operatori possono spiegare, tuttavia, l'ampia varietà di suoni e di parole che possono essere usati per la comunicazione e possono descrivere come migliorare l'uso, in un particolare bambino, del suo repertorio vocale e/o verbale. Il problema non è solo se il bambino parlerà o non parlerà: etichettare il bambino come "non parlante" (termine frequentemente usato in clinica ed in letteratura) non dice se lui non potrà usare la parola per ogni tipo di comunicazione. Un bambino potrà non essere completamente intelleggibile a tutti coloro che lo ascoltano, o potrà usare adeguatamente una parola per alcune persone o per alcuni scopi. Il termine "non parlante"copre infatti un ampio range di abilità di parola, che vanno dall'uso di vocalizzazioni per segnalare in primo luogo emozioni, all'affidarsi alla parola con il supporto di un ausilio di comunicazione, utilizzato solo per risolvere le cadute della comunicazione (ASHA, 1991). I *comunicatori* si affideranno alla CAA se il loro linguaggio vocale è inadeguato rispetto ai loro obbiettivi comunicativi, ma questo tenderà ad essere una componente della maggior parte dei sistemi multimodali di CAA (Cress & Ball, 1998; Light, Roberts, Di Marco & Greiner,1998; Mar & Sall,1999). E' responsabilità degli operatori aiutare il bambino a fare il miglior uso di queste abilità vocali e di parola per un efficace comunicazione e come parte di un sistema multimodale di CAA.

I bambini che hanno difficoltà nel controllare i muscoli coinvolti nel processo respiratorio e di emissione della parola o quelli che hanno altre limitazioni neurologiche e cognitive che condizionano la produzione del linguaggio vocale, sono a rischio di non sviluppare un linguaggio vocale che sia intelleggibile a tutti coloro che li ascoltano. Più severa è la disabilità motoria, particolarmente nell'iniziare e mantenere il controllo dei movimenti orali/vocali fini, più il bambino avrà esperienza di continue difficoltà nel controllare i fini e coordinati movimenti necessari per il linguaggio vocale (Bradford & Dodd,1996; Levin,1999). Inoltre, benché i bambini che sono lenti nello sviluppare la comprensione della rappresentazione simbolica delle idee possano avere un linguaggio vocale limitato, essi hanno un ampio range di comunicazione funzionale vocale o di output verbali che non ha basi linguistiche (Cress,2002). I più comuni indicatori di difficoltà per lo sviluppo del linguaggio vocale comprendono (a) difficoltà neuromotorie correlate con lo sviluppo della parola e del linguaggio, (b) ritardo delle vocalizzazioni e/o della parola rispetto ai pari, (c) difficoltà nel *feeding* (alimentazione) o persistenti problemi di controllo motorio orale e (d) condizioni alla nascita o durante lo sviluppo che sono associate ad emergenti difficoltà nello sviluppo vocale (MacDonald,1980).

Benché molti adulti che utilizzano la CAA possano avere un limitato range di suoni, i sistemi motori dei bambini si stanno ancora sviluppando in modalità che non possono essere previste e l'intervento iniziale può portare benefici nel massimizzare il repertorio vocale per un eventuale linguaggio vocale. Quasi tutti i bambini che sono in grado di effettuare dei vocalizzi useranno i suoni in molti modi che possono essere interpretati dai chi li ascolta. E' possibile lavorare su queste vocalizzazioni in modo da renderle più funzionali agli scopi comunicativi. L'intervento di comunicazione iniziale può anche rivolgersi all'utilizzo intenzionale dei suoni per comunicare dei messaggi. L'intervento precoce sul linguaggio vocale può inoltre fornire esperienze di controllo e diversificazione delle vocalizzazioni del bambino

e può aumentare il range potenziale di segnali vocali che possono essere utilizzati per la comunicazione intenzionale. In accordo con Cress e Ball (1998) le modalità con cui possono essere sostenute le abilità vocali nei bambini pre-linguistici comprendono (a) fornire al bambino un controllo del tronco sufficiente a controllare i meccanismi della respirazione e della emissione vocale, (b) migliorare l'attività motoria orale, (c) strutturare attività che favoriscano nel bambino la produzione di suoni utili, più frequentemente e sotto controllo volontario e (d) fornire modelli e rinforzi che incoraggino la variabilità dei suoni del bambino. E' segno positivo di un continuo sviluppo vocale, il fatto che il bambino continui ad imparare nuovi suoni e nuove variazioni nei suoni che già produce (Marchman, Miller & Bates, 1991).

Oller, Eilers, Neal e Cobo-Lewis (1998) suggeriscono che il ritardo della lallazione di consonanti e vocali, può predire future disabilità di sviluppo nella emissione di parola e nel linguaggio. L'abilità di imitazione vocale può anch'essa giocare un ruolo nel continuo progresso dello sviluppo del linguaggio vocale (Clarke, Remington & Light, 1986; Romski& Sevcik, 1996; Yoder & Layton, 1988). Yoder, Warren e McCathren (1998) trovarono che i migliori elementi predittivi del linguaggio vocale nei bambini con disabilità di sviluppo (sotto i 3 anni di età) erano (a) il numero degli atti canonici comunicativi in interazioni di 5 minuti con i familiari, (b) la velocità di utilizzo delle protodichiarative, (c) la proporzione tra il numero di parole utilizzate rispetto al numero di parole comprese. In questo studio i bambini dovevano produrre cinque o più parole convenzionali in un campione di 15 min. per essere considerati "parlanti". E' possibile tuttavia, utilizzare un maggiore o minore numero di parole convenzionali ed ancora comunicare vocalmente con efficacia. La vocalizzazione simbolica (ad es. *quasi-vocali* o altri suoni utilizzati come specifici e utili referenti) possono essere una forma non convenzionale di linguaggio vocale per i bambini che hanno un controllo articolatorio insufficiente a produrre emissioni vocali convenzionali. Molti dei fattori predittivi indicati da Yoder e colleghi, possono non applicarsi alla comunicazione vocale dei bambini con severe disabilità motorie, poiché molti bambini possono produrre vocalizzazioni simboliche per un efficace comunicazione linguistica senza aver mai prodotto comportamenti quali la canonica lallazione.

Predizioni specifiche sugli *outcomes* vocali per bambini a rischio di essere "non parlanti"devono includere differenti fattori, specifici per questa popolazione.

**Da dove iniziare l'intervento di CAA?**

L'intervento iniziale di CAA inizia con le stesse funzioni comunicative del normale sviluppo della comunicazione linguistica. Molti bambini utilizzano frequentemente, all'inizio dello sviluppo della comunicazione, comportamenti di regolazione (per controllare il comportamento degli altri) (Wetherby, Cain, Yonclas & Walzer, 1988). I bambini che si affidano alla CAA possono dapprima esprimere bisogni e desideri attraverso le posture del corpo, lo sguardo, le vocalizzazioni o attraverso un'ampia gamma di altri gesti, azioni o comportamenti fisici (Mirenda, Iacono & Williams, 1990). Quando i bambini crescono, molta della loro comunicazione e delle loro conversazioni riguarda lo scambio delle informazioni ed il commento ("attenzione condivisa") o le routines sociali (interazione sociale), piuttosto della semplice espressione di bisogni e desideri. I bambini che si affidano alla CAA iniziano ad esprimere desideri e bisogni attraverso le molteplici strategie disponibili (Reichle et al., 1991). Se i comportamenti- segnale del bambino sono difficili da interpretare, i familiari possono rispondere in maniera significativa ai soli comportamenti che segnalano desideri e bisogni che essi possono interpretare dall'ambiente o da altre routines o programmi quotidiani (Yoder & Feagans, 1988). Conseguentemente, molti sistemi di CAA si focalizzano su richieste relative a desideri e bisogni per un periodo più lungo di quello che è, sul piano funzionale e dello sviluppo, più appropriato per questi bambini. I bambini abituati ad esprimere i loro bisogni e desideri attraverso strategie basate su comportamenti e gesti, possono trovare difficile esprimere, con queste strategie, attenzione condivisa o etichettatura di parole senza strategie simboliche più formali. Dato che i bambini che utilizzano la CAA sono a rischio di rimanere limitati a ristrette funzioni comunicative (semplici richieste di desideri e necessità) i professionisti debbono mettere una maggiore attenzione nel promuovere altre forme e altre funzioni comunicative, come il vocalizzare per interagire socialmente o indicare per la condivisone dell'attenzione (Cress,2002). Per i bambini piccoli che hanno un limitato range di comportamenti motori, abilità come l'indicazione

di sguardo, possono essere particolarmente importanti per rispondere a domande o per richiedere oggetti ed attività, come anche l'utilizzo di spostamenti di sguardo per più ampie funzioni di base quali prestare attenzione ad attività e/o ai comportamenti dei partner.

Le funzioni comunicative che possono essere acquisite precocemente nello sviluppo, possono includere saluti, protesta, richiesta di attenzione e di oggetti e di fine di una attività (Reichle, Halle & Johnson,1993). Molte di queste funzioni comunicative possono essere attuate attraverso segnali e comportamenti spontanei e non richiedono una deliberata intenzionalità comunicativa se sono riconosciuti dai partner comunicativi (Rowland & Schweigert, 1993; Sigafoos et al., 2000). I bambini, per esempio, possono inizialmente ritrarsi da un attività non desiderata e successivamente possono imparare un movimento del capo per indicare la loro protesta. Richiedere "ancora" durante un'attività attraverso segnali fatti con le mani, gesti, produzioni vocali o verbali segnalano una continuazione immediata e possono funzionare come conferma a domande del tipo "Ne vuoi ancora?", in una maniera concreta che può facilitare l'ulteriore sviluppo di specifici comportamenti simbolici come quello rappresentato dal "sì" (Iacono, Carter & Hook,1998; Reichle et al.,1991).

Gli operatori possono in maniera errata presumere che "sì" e "no" siano concetti semplici che possono essere da subito introdotti nel sistema di CAA del bambino, poiché semplici ausili di comunicazione che facilitano le risposte si/no sono introdotte nell'intervento con adulti con difficoltà comunicative acquisite (Garrett & Kimelman, 2000). L'utilizzo di domande che richiedono una semplice risposta si/no è una modalità efficiente per favorire un'ampia gamma di messaggi comunicativi con una persona che ha a disposizione solo limitati mezzi fisici per rispondere, ma solo se la persona ha una stabile comprensione del concetto di "sì" e "no" . Gli adulti con disordini acquisiti possono mantenere la loro comprensione delle funzioni di "sì" e "no" a causa dell'automaticità di queste risposte dopo anni di utilizzo, ma possono spesso utilizzare anche questa semplice strategia in modo scorretto a causa delle difficoltà nel processare l'obbiettivo comunicativo (Garrett, 1998; Garrett & Kimelman, 2000).

I bambini piccoli che non hanno il beneficio dell'esperienza nell'utilizzare parole con molteplici significati, tendono a non utilizzare il "sì" e il "no" con lo stesso successo degli adulti che hanno un simile livello di vocabolario espressivo.

Rispondere a domande che richiedono risposte "si" e "no" è in genere un'abilità comunicativa che si sviluppa durante la prima infanzia (dai 18 mesi ai 3 anni), anche nei bambini con sviluppo normale (Steffensen, 1978). Queste parole possono avere una varietà di significati e di risultati. Da una prospettiva funzionale "sì" e "no" possono non significare le stesse cose in ognuna delle due situazioni, poiché l'interpretazione di queste parole dipende dalla domanda posta. Inoltre, anche quando i bambini cominciano ad utilizzare il "sì" e "no" in maniera appropriata, essi tendono a rispondere più o meno correttamente, in vari contesti linguistici, a domande che richiedono risposte "sì" e "no" e spesso fanno errori nel dire "sì" e "no" quando questo non corrisponde ai loro scopi comunicativi (p.e. Owens, 2001). La richiesta cognitivo-linguistica associata al rispondere a domande "sì" e "no" pone inoltre dei problemi all'abilità che si sta sviluppando nel bambino nel confrontare e approvare (sì) o negare (no) le percezioni degli altri (Blank, Rose & Berlin, 1978). Nei bambini normali, parole convenzionali o gesti del capo per indicare si/no sono prodotti sporadicamente durante il primo anno di vita e non sono stabili in una varietà di situazioni fino ai due anni di età (Fay, 1984; Steffensen, 1978). Dai 2 anni, i bambini tendono ad avere un vocabolario ricettivo superiore alle cento parole ed iniziano a combinare due concetti simbolici (Fenson ET al., 1993). Risposte si/no tendono a diventare concetti linguistici stabili per i bambini, dopo che essi hanno avuto esperienze considerevoli di utilizzo del linguaggio per una varietà di scopi.

Inoltre l'utilizzo eccessivo di domande si/no con bambini piccoli tende a rinforzare la passività nelle risposte invece di una comunicazione attiva e funzionale. Dato che lo specifico significato trasmesso dal "sì" e dal "no", dipende dalla domanda posta, la persona che risponde alla domanda ha un limitato controllo del messaggio comunicativo. Le persone che utilizzano la CAA e che si basano notevolmente su partner che utilizzano domande a risposta si/no, sono dipendenti da questi partner e dalla familiarità di questi con argomenti e domande relativi ad una determinata situazione. Una conversazione tra una persona parlante e una che utilizza la CAA implica quindi più turni e controllo del parlante, anche se la persona che usa la CAA è abbastanza abile (Light, 1988). Infine, i bambini le cui parole più frequenti sono si/no possono non iniziare

frequentemente (la comunicazione), poiché queste parole non sono utili per iniziare un messaggio. Altre funzioni comunicative come "ancora/basta" possono più efficacemente servire, ai *comunicatori iniziali*, sia per iniziare (la comunicazione) che per rispondere.

**E' necessario comprendere specifici concetti/vocaboli prima che questi vocaboli possano essere utilizzati nella comunicazione?**

E' difficoltoso determinare quali concetti/vocaboli un bambino comprenda in un determinato momento, dato che i giudizi sono basati sulle sue performances, che possono o meno riflettere competenze sottostanti (Miller & Paul, 1995).Informazioni circa la comprensione e gli intenti comunicativi sono particolarmente limitate per i bambini che non utilizzano il linguaggio vocale (Romski & Sevcik, 1993). Anche la valutazione della comprensione in persone che sono abili nell'utilizzare la CAA è complicata da vari elementi, quali l'input del partner, l'output vocale o le richieste relative a compiti di comprensione del linguaggio (Sutton, Soto & Blockberger, 2002). Aspettare che i bambini dimostrino una completa comprensione di un concetto prima di utilizzare una parola per questo, potrebbe porre un'enfasi eccessiva sulla limitata possibilità dei professionisti di valutare la comprensione, da parte del bambino, di una determinata parola. Dowden e Marriner (1995) sostengono che l'intervento di CAA può cominciare prima che sia terminata una formale valutazione e che la valutazione della comprensione del linguaggio è un processo dinamico e che cambia costantemente.

Benché l'intervento di CAA ponga l'accento sull'aumentare una comunicazione funzionale per raggiungere gli scopi comunicativi, lo sviluppo della comprensione del linguaggio e della organizzazione del linguaggio sono anch'esse considerazioni importanti e, come tali, debbono essere introdotte nei primi sistemi di CAA dei bambini (Romski & Sevcik, 1993). Strategie di CAA come la stimolazione del linguaggio con modalità assistite (Gossens', Crain & Elder, 1992) o il Sistema di Acquisizione del Linguaggio (Romski & Sevcik, 1996), forniscono modalità strutturate per facilitare l'output di simboli complessi tramite il supporto alla comprensione del simbolo da parte dell'ambiente e dei partner. L'utilizzo di sempre più avanzate strutture sintattiche all'interno di modalità verbali o aumentative si basa sulla competenza linguistica dei bambini nel mettere in relazione le une con le altre in modo sistematico. I bambini con abilità simboliche possono comprendere nuovi concetti, esplorando display con nuovi simboli ed attivando l'uscita in voce per questi simboli. Essi inoltre possono fare attenzione ed interpretare i suggerimenti dei partner per inferire sul significato del simbolo o "mappare velocemente" i significati dei simboli da esposizioni limitate e comparare simboli conosciuti e non conosciuti con probabili interpretazioni (Beukelman & Merenda, 1998).

Per capire completamente il potere e l'appropriatezza del vocabolario, i bambini piccoli debbono inoltre fare esperienza nell'esprimere (nuovi) concetti/vocaboli e nel combinarli con altri elementi linguistici per diretti scopi comunicativi. L'uso simbolico delle parole e dei concetti, anche nei bambini normali, non aspetta che il bambino abbia la comprensione di questi concetti. Benchè Piaget enfatizzi il ruolo dello sviluppo cognitivo nel promuovere ulteriori sviluppi del linguaggio, altri ricercatori, come Vygotsky (1986) hanno dimostrato che l'acquisizione di un particolare costrutto cognitivo non deve necessariamente precedere l'utilizzo in produzione, del linguaggio che rappresenta questo costrutto. I bambini, ad esempio, utilizzano la parola *ancora* molto precocemente nella comunicazione ma solo gradualmente imparano che *ancora* è una stabile proprietà di relazioni di un oggetto che non dipende dalla apparenze fisiche. Il continuo utilizzo sociale del termine ed il conseguente sviluppo cognitivo aiutano l'approccio lessicale interno del bambino, simile a quello dell'adulto.

Una ricerca disponibile suggerisce che per una persona che utilizza la CAA, il linguaggio che questa capisce e produce può essere legato al contesto ed organizzato in maniera differente rispetto a quello di una persona che comunica attraverso il linguaggio vocale (Nelson, 1992). Quando i bambini che utilizzano il linguaggio vocale imparano nuove parole, per esempio, essi tendono a produrre spontaneamente queste parole nel gioco e nelle interazioni. Durante le prime fasi di mappaggio, i bambini che parlano possono produrre parole, non ancora nel loro repertorio, apprese nel corso di una esposizione occasionale (Crais, 1992). In una lista di vocaboli, quale la MacArthur Comunicative Development Inventory *(Rilevazione dello sviluppo comunicativo di MacArthur)*, (Fenson et al.,1993),tuttavia, i familiari

dei bambini "non parlanti" non possono basarsi su un inaspettato o incidentale utilizzo di parole, nei loro resoconti circa la comprensione del vocabolario da parte dei loro bambini (Ross & Cress, 2001). I giudizi sulla comprensione del vocabolario in questi bambini sono di solito limitati alle loro risposte non convenzionali a parole o a specifici quesiti relativi alla comprensione di vocaboli.

L'intervento di CAA per i bambini piccoli, tuttavia, deve includere l'insegnamento di nuovi concetti e parole utilizzandoli, piuttosto che aspettandosi che il bambino per primo dimostri di averli capiti. Modelli sociali di sostegno allo sviluppo del linguaggio enfatizzano il ruolo delle routines e delle frasi fatte (*scripts*) nel supportare la produzione precoce di parole e frasi che i bambini possono non ancora comprendere singolarmente (Bates, O'Connel & Shore, 1987). Ad esempio, i bambini possono capire che la parola "cucù" (*peek-a-boo*) influenza l'adulto nel far ripartire un particolare gioco interattivo, prima che essi comprendano che la stessa parola è anche l'etichetta per questo gioco e per le sua azione. L'esperienza della parola nel contesto di una routine fornisce un sostegno allo sviluppo lessicale, stabilendo un concetto basato su di una attività, al quale l'etichetta può essere "attaccata" (Snow, 1989). Potrebbe essere controproducente insegnare ai bambini a dire "cucù" (o ad indicare il simbolo di "cucù") fino a che essi non abbiano avuto una sufficiente esperienza di questa parola in un determinato contesto (Wood, Lasker, Siegel-Causey, Beukelman e Ball, 1998). Wood et al. (1998) chiamano questa precoce esperienza dei concetti del linguaggio "amplificazione del messaggio" dove il partner sostiene il significato e la rilevanza della parola, simbolo o gesto all'interno di un determinato contesto. Essi inoltre sottolineano tre componenti addizionali dell'input aumentativi; la facilitazione nel bambino della : (a) associazione del simbolo, (b) memoria/richiamo e (c) selezione di opzioni di risposta.

Aspettare fino a quando il bambino dimostra la comprensione di quello che gli viene presentato, può promuovere la passività nelle interazioni. Quando i successi comunicativi dei bambini sono legati alla accettazione da parte degli adulti di messaggi completi ed accurati, i bambini possono imparare a gratificare gli adulti a spese della espressione dei loro propri messaggi. Basil (1992) riporta casi studiati di bambini che dimostrarono *impotenza acquisita* in queste circostanze comunicative così dirette dall'adulto. Essa trovò che insegnando ai genitori e agli insegnanti a ridurre il loro domino nelle conversazioni venne facilitata una maggiore iniziativa da parte dei bambini all'interno delle conversazioni. Sfortunatamente Downing (1988) riportò che queste strutture di comunicazione dei bambini, così focalizzate sull'adulto, sono prevalenti negli obbiettivi scolastici dei Piani Educativi Individualizzati, dove ai bambini che non utilizzano il linguaggio vocale viene sistematicamente insegnato a rispondere alle comunicazione degli adulti (come scegliere un simbolo per appaiarlo ad un immagine proposta dall'adulto), prima che venga fornita loro l'opportunità ad utilizzare loro stessi questi simboli, all'interno degli scambi comunicativi. Un approccio opposto è quello di introdurre i bambini ad un ruolo attivo di "parlante" e di rinforzare ogni attivo inizio di comunicazione prima che si sviluppi questo ruolo passivo. Carter (2003) fornisce i dati emersi relativi all'utilizzo di una griglia di valutazione dei contesti nei quali i *comunicatori aumentativi* iniziano spontaneamente e ricevono risposte ai loro atti comunicativi all'interno degli ambienti scolastici.

**Cosa si deve fare se i tentativi del bambino sono inappropriati, confusi e casuali?**

I bambini che si affidano alla CAA hanno bisogno di sperimentare gli stessi tipi di feedback e di alternative, come avviene ai bambini normali, quando le loro comunicazioni sono confuse o inadeguate. I bambini apprendono il potere ed il significato della comunicazione osservandone l'impatto sul loro ambiente (Ginsberg & Opper, 1979). Un modo con cui bambini normali esplorano l'appropriatezza della loro comunicazione, è quello di utilizzare per sbaglio o intenzionalmente messaggi socialmente inaccettabili quali argomenti tabù, prendere in giro, usare insulti o bestemmiare. I bambini che hanno limitate strategie comunicative debbono poter avere l'opportunità di sperimentare le conseguenze di messaggi socialmente inaccettabili, allo stesso modo con cui li aiutiamo ad esplorare la vasta gamma delle funzioni comunicative, e di fare esperienza della relativa inefficacia di queste azioni sulle interazioni sociali. Benché i primi messaggi comunicativi del bambino possano non includere esplicitamente insulti o prese in giro, i bambini con complessi bisogni comunicativi possono spesso iniziare messaggi che sono indirizzati in maniera inappropriata o fatti in momenti inappropriati.

Per esempio un bambino con un ausilio ad un messaggio su cui è registrato "ancora pappa", potrebbe attivare ripetutamente questo VOCA per molteplici scopi funzionali e di richiesta di attenzione che non sono correlati al messaggio linguistico. Sperimentando le diverse risposte del partner, il bambino può gradualmente comprendere la differenza tra le conseguenze del messaggio "ancora pappa" e il fare un gesto per richiedere attenzione. Quando i bambini producono segnali o messaggi per scopi molteplici e confusi, essi devono essere aiutati a rendere meno ambigui questi messaggi, suggerendo strategie alternative per esprimere i vari scopi. Per dare un esempio, si può suggerire ad un bambino di girare la testa, se questo movimento è disponibile nel suo repertorio motorio, con una sempre maggiore intensità per protestare contro qualcosa, quale modalità per rendere meno ambiguo l'utilizzo generalizzato di vocalizzazioni sia per protestare sia per chiedere qualcosa. Suggerire forme alternative per i vari messaggi è particolarmente utile quando i bambini comunicano messaggi con comportamenti di sfida quali cacciare via un oggetto per indicare "finito/basta" (Doss & Reichle,1991).

Molte volte, la comunicazione che inizia con comportamenti o segnali casuali, all'interno di contesti interattivi, aiuta il bambino a comprendere il significato dei differenti messaggi. I bambini non necessariamente debbono comprendere il significato o la funzione dei loro comportamenti, per esser in grado di imparare, utilizzandoli e sperimentandoli, che questi stessi comportamenti possono essere interpretati come comunicativi in certi contesti. Numerosi studi hanno dimostrato che risposte, contingenti e non-linguistiche, ai comportamenti dei bambini, promuovono il loro sviluppo comunicativo, anche se i bambini non dimostrano ancora comportamenti comunicativi intenzionali (Tannock, Girolametto & Siegel, 1992; Yoder & Warren, 1998). La strategia comunicativa Prompt-Free (*abbandono dello stimolo*) sviluppata da Mirenda e Santogrossi (1985) propone di rinforzare sistematicamente i comportamenti spontanei dei bambini e di aiutarli a trasformarli in comportamenti intenzionali. L'attivazione di un VOCA fatta casualmente, può essere rinforzata da un'attività associata all'uso di questo ausilio. Il contesto deve venire strutturato in modo tale che il comportamento spontaneo del bambino abbia una ragionevole probabilità di iniziare con successo un messaggio, senza suggerimento da parte dell'adulto. Man mano che il bambino dimostra maggiore intenzionalità nel produrre comportamenti con un determinato scopo, gli stimoli contestuali vengono gradatamente ridotti.

Gli adulti sono spesso riluttanti nell'iper-interpretazione dei comportamenti dei bambini, in modo particolare se non vi sono altri modi per confermare i messaggi dei bambini oltre quello della comunicazione-percepita dal partner (*partner-perceived communication*). I genitori possono ignorare i messaggi comunicativi se pensano di non essere riusciti ad interpretare il messaggio sottostante (Yoder, 1987). I bambini, tuttavia, imparano a passare dalla *comunicazione percepita-dal-partner* ad una comunicazione intenzionale, ricevendo consistente feedback circa il significato attribuito ai loro comportamenti da parte degli altri presenti nel loro ambiente. Wilcox, Bacon e Shannon (1995) trovarono che quando i genitori ricevevano un training intensivo nel riconoscere e rispondere ai comportamenti dei loro bambini, essi percepivano e rispondevano contingentemente, con più specifici intenti comunicativi, ai comportamenti che erano stati identificati durante le sessioni di training ai genitori. Interpretando la comunicazione dei bambini come se fosse portatrice di significati, i bambini stessi imparavano ad associare significato ai loro comportamenti spontanei od appresi (Yoder & Warren, 1998). Restringere le strategie comunicative dei bambini, per venire incontro alle aspettative degli adulti, può limitare nei bambini stessi la loro comprensione della pragmatica e tende a rinforzare l'affidarsi all'adulto per interpretare e strutturare gli scambi comunicativi. Se le modalità di comunicazione utilizzate in maniera inappropriata sono rimosse o limitate, i bambini avranno ridotte opportunità di imparare come e quando questa comunicazione deve essere usata in maniera appropriata.

## Come si può passare a sistemi di comunicazione oltre al livello di una singola parola?

Può essere appropriato, dal punto di vista evolutivo, per bambini che iniziano precocemente ad usare la CAA, passare molto tempo a comunicare al livello della singola parola se stanno attivamente imparando ad espandere espressioni con più parole. I bambini normali passano un anno o più, utilizzando singole parole per rappresentare un'ampia gamma di messaggi, all'interno di varie funzioni e contesti comunicativi ( Bloom,1993). Un bambino piccolo può usare un'unica parola, ad esempio *biscotto*, per indicare una richiesta (*voglio un biscotto*) o un commento (*il biscotto è finito*).

Utilizzando queste parole singole in vari contesti, i bambini gradualmente costruiscono la comprensione dell'oggetto e le relazioni con le persone all'interno del loro sistema linguistico, rappresentandole con espressioni con più parole (Owens, 2001).Quindi, se bambini o adulti hanno avuto ridotte esperienze di utilizzo di singole parole per esprimere i loro pensieri, può essere appropriato passare molto tempo a sperimentare questo livello di comunicazione. E' importante, tuttavia, continuare ad esplorare e a suggerire strategie per costruire espressioni di più parole, durante il periodo di utilizzo delle singole parole.

Singoli VOCA, immagini o gesti possono rinforzare naturalmente l'associazione diretta tra messaggi e particolari comportamenti, simboli o output vocale. Le prime parole sono di solito apprese durante le routines con obbiettivi funzionali od interattivi, nei quali le parole hanno una corrispondenza uno-a-uno tra significato e sua rappresentazione (Bates et al., 1987). Fattori chiave nell'utilizzare singole parole all'interno di queste routines includono (a) associare messaggi ad obbiettivi funzionali all'interno di interazioni e (b) gradualmente fornire al bambino opportunità di applicare questi messaggi verso ulteriori obbiettivi comunicativi (Snyder-McLean, Solomonson, McLean & Sack, 1984). Un bambino, per esempio, può usare il messaggio *"palla"* su di un VOCA solo per richiedere la palla all'interno di giochi di presa di turno e poi gradualmente iniziare a mostrare l'intenzione di fare commenti circa le azioni con la palla, utilizzando lo stesso messaggio.

Quando per le prime volte si passa da singoli simboli a produzioni con più parole, è importante non porre eccessiva enfasi sull'utilizzo corretto di questi simboli o rispondere solo ad una produzione o ad un significato ideale. Quando i bambini normali espandono l'utilizzo delle loro parole al di fuori delle routines familiari, possono fare inizialmente molti errori semantici, quali sovra-generalizzazioni, nell'applicare parole ai relativi concetti che non rappresentano lo stesso significato (p.e. chiamare *cane* tutti gli animali a quattro zampe) (Rescorla, 1980). Romsky e Sevcick (1989) suggeriscono che queste sovra-estensioni possono non sparire dal linguaggio delle persone con un set ristretto di vocaboli, così velocemente come nei bambini normali. Una possibile spiegazione è quella che molti bambini non fanno esperienze circa le varie funzioni comunicative dei singoli messaggi a causa di limitazioni fisiche o sociali nelle attività e spesso non ricevono da chi li ascolta, significativi feedback sui loro errori (Von Tetzchner & Martinsen, 1992). Perciò, quando vengono introdotti nuovi elementi di vocabolario al repertorio del bambino, è importante offrire opportunità di giocare con essi e di esplorare nuove combinazioni di significati mediante un apprendimento per prova ed errore. Le manifestazioni degli adulti e le loro significative risposte agli errori di sovra-estensione potranno essere più utili che sollecitare etichettature corrette o correggere direttamente l'interpretazione del bambino (Mervis & Mervis, 1988).

Molte delle frustrazioni espresse dai partner che comunicano con bambini che si limitano ad utilizzare singole parole si riferiscono non alle limitazioni del vocabolario, ma piuttosto alle limitate funzioni comunicative o ai tipi di messaggi utilizzati sugli ausili. Una comunicazione aumentativa basata su più parole dipende dalla possibilità di un simultaneo accesso al vocabolario che può essere combinato linguisticamente per esprimere nuovi concetti e nuove funzioni. Le prime parole dei bambini spesso rappresentano diverse funzioni semantiche quali saluti, etichettaure, ricorrenza (p.e. *ancora*), rifiuto, non-esistenza (p.e. *"non c'è più"* ), qualità e possesso (Bloom, 1993). I bambini che non parlano e stanno apprendendo con successo il linguaggio, spesso includono azioni, qualità e termini di relazione nel loro primo vocabolario (Fried-Oken, 1992). Sfortunatamente, la maggior parte dei messaggi sulle tabelle di comunicazione o sugli ausili dei *comunicatori iniziali*, spesso rappresentano la singola funzione di regolazione del comportamento (richiedere o rifiutare oggetti o azioni) (Beukelman & Mirenda, 1998) e molto meno funzioni di commento, attribuzione di qualità, possesso, tipiche di una comunicazione più avanzata (Tomasello & Farrar, 1984). E' difficile esprimere funzioni più avanzate ed apprendere combinazioni di parole senza poter accedere ad un vocabolario organizzato per creare questi tipi di messaggi. I sistemi per la comunicazione iniziale debbono essere adattati frequentemente per le varie situazioni comunicative e dovrebbero includere concetti facili-da-combinare per semplici relazioni semantiche, nella forma di aggettivi, azioni, possessivi (p.e. *"mio"*), come anche nomi e verbi.

I bambini che non possono accedere a più di un tasto possono imparare a combinare un singolo messaggio con altre strategie di comportamento, come sguardo, gesti o vocalizzazioni, per incorporare questi diversi concetti. I bambini

possono anche combinare da due a tre parole attraverso una sequenza di singoli messaggi o risposte a domande come ad esempio *"palla"* (in riposta a *cosa?)* + *"basket"* (in risposta a *dove?)* + il nome del bambino (in risposta a *chi?*). In queste circostanze è utile fornire al bambino un concreto feedback visivo circa il significato del messaggio che è stato costruito, attraverso questo sistema a sequenze supportato dal partner (Gossens' et al.,1992). Ad esempio il partner può scrivere o disegnare le parole trasmesse, attraverso i gesti o i simboli , su un lavagnetta cancellabile man mano che il bambino li indica, per dargli un feedback visivo e quindi trasformare le parole in una frase verbalmente completa, scrivendola per dare un input e suggerimento visivo.

**I sistemi in uscita in voce sono migliori dei sistemi low-tech basati su immagini?**

Le persone sono i primi strumenti dei bambini ed imparare a controllare efficacemente le azioni delle persone, attraverso qualsiasi modalità, è uno degli aspetti più importanti che i bambini devono imparare nella comunicazione. La comunicazione iniziale tra un genitore ed il suo bambino è basata su comportamenti (p.e. i genitori che rispondono alla mimica ed ai segnali del corpo del bambino). I bambini piccoli capiscono molto probabilmente per prima cosa il potenziale comunicativo dei loro corpi come mezzo per controllare il loro ambiente (Cress, 2001). Una comunicazione che abbia successo utilizzando qualsiasi tipo di strumento, quali VOCAs o sistemi basati su immagini, implica prima l'esperienza con queste strategie di comportamento (corpo, ecc) di base (Cress,2002). I bambini piccoli tendono a segnalare il loro stato interno con espressioni del viso o vocalizzazioni e ad agire intenzionalmente verso gli oggetti (p.e. raggiungerli, spingerli) prima di dirigere questi comportamenti verso gli adulti come mezzo per ottenere un obbiettivo funzionale (Dunst & Lowe, 1986). Ogni ulteriore "strumento" che viene aggiunto a questo semplice strumento del corpo, aumenta la relativa complessità dell'atto comunicativo e la difficoltà di trasmettere con successo un messaggio. Il messaggio ed i sistemi utilizzati per rappresentarlo sono anch'essi strumenti funzionali che il bambino impara a controllare all'interno di attività comunicative. Se i bambini non hanno successo nel controllare i loro corpi, le altre persone, semplici segnali o rappresentazioni di messaggi, allora sia i VOCAs che sistemi basati su immagini per i messaggi linguistici possono semplicemente aggiungere complessità che può a sua volta allontanare i bambini dagli obbiettivi di comunicazione desiderati. Molteplici elementi formali, quali le strategie di selezione, il feedback uditivo o l'organizzazione visiva e concettuale del linguaggio, possono direttamente influenzare le richieste di apprendimento ed il carico cognitivo nell'utilizzo da parte dei bambini dei sistemi di CAA (Light & Drager, 2000). Benchè i bambini debbano imparare ad utilizzare molteplici nuove strategie all'interno delle varie attività, è importante introdurre una sola cosa difficile per volta quando si aggiungono nuovi elementi al sistema di comunicazione del bambino per quel particolare messaggio.

Il primo vantaggio di uno strumento quale un VOCA o un display low-tech con immagini è il grado con cui questo sostiene le interazioni tra le persone. Per alcuni bambini, come ad esempio quelli con autismo, un ausilio di comunicazione può essere un oggetto interessante di per sé stesso e questo può interferire nell'utilizzo di questo stesso ausilio per interazioni comunicative (Mirenda, Wilk & Carson, 2000). L'attivare con successo un ausilio con uscita in voce non è necessariamente associato con un uguale successo nel comprenderne gli effetti di trasmissione di un messaggio. Comprendere che ogni strumento esterno rappresenta un messaggio che è proprio del bambino, richiede competenze cognitive in aggiunta a quelle richieste per la comunicazione "parlata" o per quella basata su comportamenti (Cress, 2001). Confermare che un messaggio con uscita in voce corrisponda al messaggio inteso dal bambino aggiunge un carico cognitivo superiore a quello richiesto per una comunicazione low-tech, basata su comportamenti o gesti. In molte situazioni, immagini low-tech possono essere molto più dirette e semplici da utilizzare e capire, per i bambini ed i loro partners, che un VOCA. In particolare, in molte situazioni comunicative, i bambini che camminano possono avere difficoltà nell'accedere anche a semplici e leggeri VOCA (Dowden & Marriner, 1995).

Esperienze di utilizzo di VOCAs o di sistemi basati su immagini all'interno di situazioni sociali possono aiutare i bambini disabili ad impararne gli effetti comunicativi in contesti sociali. I bambini possono imparare che schiacciare un tasto o toccare un simbolo può influenzare i comportamenti delle altre persone (Callaghan, 1999; Rowland & Schweigert, 2000; Sullivan & Lewis, 1993).

Alcuni bambini piccoli hanno dimostrato che l'uso di sensori od ausili può cambiare aspetti del loro ambiente (Behrmann & Lahm, 1983; Brinker & Lewis, 1982; Ferrier,Fell,Mooraj,Delta & Moscoe, 1996; Swinth, Anson & Deitz, 1993). Tuttavia bambini con disabilità multiple non necessariamente possono trasferire la comprensione dei loro effetti su oggetti quali sensori ed ausili alla comprensione dell'effetto (di questi) sulle persone, senza l'esperienza aggiuntiva di risposte da parte dei partner. Una semplice pratica di causa/effetto con giocattoli attivati da sensori, può non tradursi direttamente in un utilizzo comunicativo degli ausili, poichè utilizzare ausili per influenzare il comportamento di un'altra persona aggiunge complessità cognitiva al compito. Se, d'altra parte, un comportamento del bambino è "inconsistente" o non ha successo nell'ottenere una risposta dal partner (p.e. l'utilizzo della chiusura di una palpebra o segnali di tensione del corpo), un segnale più riconoscibile, come l'uscita in voce di un ausilio, può influenzare la velocità di risposta del partner ed aiutare il bambino ad associare questa risposta al suo comportamento intenzionale.

I sistemi con uscita in voce hanno particolari vantaggi rispetto a strategie non-elettroniche per alcuni partner o in alcune situazioni. Per i bambini che hanno un limitato controllo delle loro vocalizzazioni, l'utilizzo di uscita in voce o di altri segnali uditivi può avere efficacia nell'ottenere l'attenzione degli altri (Swinth et al.,1993). Ugualmente sistemi con uscita in voce possono essere efficaci per comunicare a distanza quando il partner comunicativo può non percepire messaggi attuati con comportamenti più indefinibili. Nella comunicazione con altri bambini o con partner non familiari, l'uscita in voce è spesso più facilmente interpretata e capita dai partner (Hustad, Morehouse & Gutmann, 2002). Inoltre i sistemi con uscita in voce possono fornire informazioni, ai bambini con complessi bisogni comunicativi, circa i loro propri messaggi, cosa che può favorire la comprensione del linguaggio (Romski, Sevcik & Adamson, 1999). Per esempio il bambino può schiacciare un simbolo non familiare, posto sul suo VOCA, come strategia per memorizzare o imparare un nuovo vocabolo. VOCAs con suggerimenti basati su icone o simboli, possono inoltre ridurre la richiesta del carico di memoria supportando l'individuazione di parole attraverso il riconoscimento, piuttosto che attraverso la memoria di richiamo. Iacono e Duncum (1995) trovarono che l'aggiunta di un sistema con uscita in voce al sistema di linguaggio dei segni di un bambino di 2 anni, aveva migliorato l'espressione sia di singole parole che di più parole ed era diventata la modalità preferita di comunicazione del bambino. Sono state poste ipotesi che un precoce controllo dell'emissione di suoni, come rotolare sopra ad un tappeto che produce elettronicamente un "balbettio", possa favorire la comprensione e l'utilizzo da parte del bambino di relazioni movimento/suono (Ferriere et al., 1996).

Non è necessario aspettare che il bambino abbia sviluppato completamente determinate abilità di controllo motorio, di linguaggio o di funzione comunicativa prima di aggiungere strategie con uscita in voce al loro repertorio. I *comunicatori iniziali*, potranno utilizzare anche complessi ausili di comunicazione per inviare semplici messaggi, imparando gradatamente ad espanderne le varie funzioni e l'utilizzo a scopo comunicativo. Un display dinamico a più simboli, per esempio, può presentare solo due messaggi ad un dato livello, per consentire al bambino piccolo di apprendere l'efficacia dell'ausilio stesso per fare una semplice scelta. I *comunicatori iniziali* possono premere i tasti di un ausilio con uscita in voce per apprenderne gli effetti sull'ambiente e gradualmente capirne gli effetti sulle persone. Si possono creare tastiere più complesse, con più tasti, man mano che il bambino migliora le sue abilità motorie. I bambini possono iniziare utilizzando tecnologie semplici, come VOCA con voce registrata e successivamente utilizzare queste tecnologie per messaggi veloci e transitori, mentre imparano ad utilizzare tecnologie più complesse per messaggi più complessi.

I sistemi con uscita in voce, perciò, possono fornire un utile incremento agli esistenti tentavi comunicativi del bambino. Tuttavia, dato che la CAA implica una comunicazione multimodale, non è necessario scegliere tra simboli con uscita in voice o simboli low-tech. Molti primi sistemi di CAA si basano su entrambe le strategie che possono essere utilizzate con differenti scopi (p.e. utilizzare l'uscita in voce nelle interazioni con i pari che non sanno ancora leggere, ed utilizzare invece, nelle interazioni uno-a-uno, simboli e strategie di comportamento). Casi esemplificativi di integrazione tra strategie con uscita in voce e sistemi di CAA low-tech e con strategie CAA di comportamento, in bambini con vari livelli di abilità comunicativa, sono reperibili in un articolo di Cynthia Cress (2002).

Anche adulti che utilizzano con abilità sistemi high-tech di CAA, possono utilizzare gesti o simboli low-tech in situazioni dove i VOCAs possono essere poco convenienti o efficienti (p.e. in piscina). I sistemi con uscita in voce e/o quelli basati su simboli avranno più successo se i bambini conoscono già l'utilizzo di strumenti comunicativi di base quali modalità basate sulla mimica, sulla emissione vocale o su gesti che essi possono attivare volontariamente ed in maniera appropriata per i loro scopi comunicativi.

**Perché il bambino inizia raramente la comunicazione con un sistema di CAA?**

In accordo con quanto dicono Beukelman e Mirenda (1988) "Senza partecipazione, non c'è nessuno con cui parlare, niente di cui parlare e nessuna ragione di comunicare" (p.269). Ogni iniziativa comunicativa dipende dalle opportunità e dal sostegno alla comunicazione come anche dalla motivazione della persona e dalle abilità nel trasmettere un particolare messaggio. Il modello di partecipazione di Beukelman & Merenda enfatizza l'importanza critica delle opportunità comunicative che siano interessanti per i bambini e non per i loro partner. Essi inoltre sottolineano che un'iniziativa limitata non deve essere automaticamente attribuita alla motivazione del bambino poichè la motivazione è altamente contesto-dipendente. Dowden e Marriner (1995) suggeriscono di considerare la frase "Questo bambino non è motivato ad utilizzare la tabella/l'ausilio" (p.155) come un segnale di allarme per riesaminare migliori modalità di intervento all'interno del team di lavoro. Ogni volta che bambini ed adulti non utilizzano i sistemi di CAA per iniziare la comunicazione, devono essere riesaminate le caratteristiche dell'ambiente e dei partner.

I bambini che si affidano alla CAA possono aver bisogno di uno specifico allenamento nel (a) riconoscimento di indicazioni pragmatiche in contesti nuovi o più progrediti e (b) nel rispondere alle cadute di comunicazione se queste sono avvenute perché le iniziative dei bambini non avvengono con "tempi" giusti o non sono comprese durante le interazioni (Calculator, 1988).Molti tipi di interazioni strutturate, nelle quali l'adulto soprattutto sollecita risposte dal bambino, possono non promuovere con successo l'iniziativa. Comprendere un messaggio od un simbolo è molto diverso dal conoscere come e perché iniziare quel messaggio, soprattutto nei bambini che hanno difficoltà a riconoscere indicazioni pragmatiche come i bambini con autismo (Prizant, Wetherby & Rydell, 2000). Un semplicemente aumento della grandezza del vocabolario ricettivo del bambino è insufficiente a promuovere la comunicazione se il bambino stesso ha difficoltà di iniziativa.

Anche le persone capaci di utilizzare sistemi di CAA possono aver bisogno di assistenza nel riconoscere opportunità comunicative o nell'utilizzare comportamenti alternativi per riparare le cadute di comunicazione (Buzolich & Lunger, 1995). Poiché i messaggi dei bambini, che non sono ancora in grado di produrre una comunicazione tipo quella dell'adulto, possono spesso essere poco chiari per i partner, i bambini stessi dovranno imparare strategie per modificare i loro messaggi in modo da raggiungere lo stesso obbiettivo comunicativo. In generale le persone che utilizzano con successo la CAA tendono ad avere una varietà di metodi per risolvere le cadute nella comunicazione, molte delle quali coincidono con le strategie utilizzate dai "comunicatori parlanti" (Fishman, Timler & Yoder, 1985; Brady & Halle, 2002).

Se i risultati dei tentativi comunicativi compiuti dai bambini non sono coerenti, ripetuti e rilevanti rispetto alle interazioni, non vi sarà abbastanza supporto contestuale per ulteriori iniziative. I bambini che possono iniziare intenzionalmente la comunicazione, per esempio, potranno ridurre la frequenza dei loro tentativi di comunicazione (o aumentare il loro utilizzo di comportamenti di sfida) se i loro sforzi riceveranno risposte limitate (Doss & Reichle, 1991). Infatti, molti dei comportamenti che possono essere percepiti come di *impotenza appresa*, possono essere associati di fatto con la mancanza di un piano sistematico ed attivo, per elicitare, nell'ambiente del bambino, le sue iniziative spontanee (Carter, 2002). La relativa lentezza di molte delle strategie di CAA può anch'essa influenzare l'abilità del bambino nell'iniziare rapidamente la comunicazione quando è necessario e quando vuole. Per esempio, i bambini che sono in grado di creare messaggi complessi con uscita in voce, all'interno delle relazioni con partner familiari, possono non iniziarli con altri partner se sono disponibili solo limitate e brevi opportunità per iniziare messaggi. Carter (2003) trovò inoltre, che l'87% degli atti di successo, prodotti da persone che comunicavano ad un livello simbolico, avveniva durante routines naturali ed in situazioni ove vi era la vicinanza dell'oggetto desiderato o del partner comunicativo, piuttosto che in situazioni strutturate di apprendimento.

I familiari di solito si prendono la maggior parte delle responsabilità della conduzione delle interazioni comunicative fino a che il bambino diventa un *comunicatore intenzionale*. Per esempio i genitori di un bambino piccolo disabile possono dare un significato ai comportamenti spontanei del bambino (quali le vocalizzazioni) ed accettare qualsiasi movimento o suono riconoscibile, quale turno del bambino (Yoder & Feagans, 1988).Una volte che il bambino inizia a dimostrare comportamenti comunicativi intenzionali, i genitori riducono la loro risposta a tutti i comportamenti ed aspettano e sollecitano una maggiore iniziativa da parte del bambino (Snow,1995). Se i genitori non percepiscono la natura intenzionale dei comportamenti del loro bambino, essi tendono spesso a mantenere maggiormente la responsabilità dell'inizio e mantenimento della sua conversazione, diversamente da quanto accade nei bambini che persistono a reclamare attivamente il proprio turno comunicativo. I bambini con segnali impercettibili o variabili possono non essere percepiti come comunicativi ed inoltre possono mantenere un ruolo comunicativo passivo più a lungo rispetto ai bambini che comunicano in maniera convenzionale (Cress, 2002).

Le interazioni con le persone che utilizzano la CAA sono caratterizzate spesso da direttive e turni gestiti maggiormente dai partner "parlanti", i quali possono parlare anche troppo velocemente, non consentendo alle persone di interagire utilizzando i loro sistemi di CAA (Calculator & Dollaghan,1982; Light, 1988). Le persone di tutte le età che usano la CAA tendono a dimostrare più limitati tipi di atti comunicativi rispetto alle persone parlanti (Light et al., 1985) e passano la maggior parte del tempo delle conversazioni a rispondere piuttosto che ad iniziare la conversazione (Yoder & Kraat, 1983). I bambini con limitate strategie espressive, che hanno poche modalità a disposizione per reclamare i turni nelle conversazioni, tendono a partecipare nella conversazione utilizzando primitivi pattern comunicativi. All'interno di una valutazione standardizzata dei comportamenti comunicativi e simbolici, i bambini piccoli con complessi bisogni comunicativi che utilizzano, per esempio, i gesti come strategie comunicative primarie, tendono a rispondere maggiormente alle interazioni con gli adulti, rispetto, come ci si aspetterebbe, ai pari dello stesso livello di linguaggio. (Cress et al., 2000).

Il miglioramento della capacità di iniziativa nei bambini che si affidano alla CAA può dipendere dai cambiamenti nei comportamenti e nelle attività presentate dai partner comunicativi, soprattutto nei contesti educativi e riabilitativi (Calculator & Jorgensen, 1992; Houghton, Bronicki & Guess, 1987). Gli apprendimenti formali tendono ad essere associati a frequenti domande e turni di conversazione gestiti dal partner parlante. Se genitori e terapisti percepiscono il loro ruolo - nelle conversazioni con i bambini piccoli con complessi bisogni comunicativi - come quello di promuovere il solo sviluppo del linguaggio, essi possono utilizzare comportamenti più direttivi e di istruzione di quello che fanno nelle conversazioni sociali con i bambini (Tannock,1988). Questi comportamenti direttivi dei genitori dei bambini disabili possono tuttavia rispecchiare una risposta funzionale al bisogno del bambino di essere guidato in alcuni compiti comunicativi difficili e problematici (Marfo, 1992).I genitori possono supportare lo sviluppo del linguaggio del bambino quando i loro atti direttivi seguono il focus di attenzione del bambino ed il suo apparente scopo funzionale (Akhtar, Dunham & Dunham, 1991).

Nell'intervento di CAA, l'introduzione di nuovi segnali o simboli, dovrebbe avvenire durante naturali interazioni che riguardano gli interessi e l'attenzione del bambino piuttosto che in contesti non interattivi. Strategie di interazione sensibili ai comportamenti del bambino tendono a facilitare lo sviluppo del linguaggio molto meglio di strategie didattiche e direttive. Tomasello & Farrar dimostrarono che bambini di 14 mesi imparavano più rapidamente nuove parole quando queste venivano introdotte mentre i bambini erano coinvolti in attività con gli oggetti che dovevano imparare a nominare, rispetto a quando veniva sollecitata la loro attenzione verso oggetti che prima erano stati solo nominati. Inoltre proporre un nuovo simbolo o un comportamento comunicativo fuori dal contesto è una strategia inefficiente con i bambini piccoli, che possono avere difficoltà a spostare l'attenzione dal simbolo al suo referente lontano.

I partner comunicativi, invece, possono incoraggiare l'iniziativa dei bambini presentando un nuovo simbolo, attivazione o comportamento come una estensione di un esistente comportamento comunicativo. Per esempio, se il bambino tipicamente si dirige verso un oggetto per comunicare "ancora", proporre un nuovo simbolo o l'attivazione di un ausilio in una situazione separata da questo comportamento spontaneo, può distogliere l'attenzione del bambino ed aumentare

la difficoltà comunicativa. I partner potranno invece suggerire naturalmente al bambino (p.e. tenendo più lontano l'oggetto desiderato) di iniziare il comportamento conosciuto (p.e. tendere la mano) e poi modellare un nuovo comportamento per il bambino allo scopo di espandere la complessità dell'azione (p.e. far toccare alla mano protesa del bambino, il simbolo corrispondente prima di dargli l'oggetto desiderato). Questi tipi di espansioni ed estensioni sono comportamenti ampiamente raccomandati nella terapia del linguaggio in vari gruppi. Introdurre una nuova strategia di CAA come una risposta piuttosto che come sostituzione di un comportamento comunicativo esistente, può sia rinforzare l'iniziativa spontanea del bambino che facilitare un più rapido apprendimento di questa strategia.

## SOMMARIO

L'introduzione della CAA per gli *"early communicators"* non è così difficile come si pensa. Semplici modifiche nei comportamenti dei caregivers quali il dare significato ai comportamenti e/o anche alle iniziali vocalizzazioni del bambino possono essere fondamentali nel massimizzare le potenzialità di un bambino per una comunicazione efficace nel futuro. Rimandare l'intervento di CAA quando i comportamenti o le limitazioni fisiche fanno prevedere un alto rischio di ritardo o disturbo del linguaggio vocale può influenzare negativamente lo sviluppo nel lungo periodo del linguaggio e della parola. Riconoscendo come sbagliato il concetto della necessità di pre-requisiti per un intervento di CAA, i professionisti potranno modificare i loro interventi di CAA e rispecchiare le "migliori prassi" per l'intervento iniziale di CAA per tutti *"i comunicatori"*. Sistemi di CAA quali ausili con uscita in voce, immagini e simboli potranno essere introdotti nelle prime interazioni comunicative dei bambini per far fare loro esperienza delle funzioni di questi all'interno delle interazioni. Un attenzione iniziale ai comportamenti spontanei intenzionali del bambino e congruenti risposte da parte degli adulti, potranno consentire di introdurre con successo ulteriori strumenti comunicativi una volta che (il bambino) abbia avuto esperienze nel processo della comunicazione

*Traduzione a cura di Andrea Rigamonti, Gabriella Veruggio, Aurelia Rivarola*

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI


Akhtar, N., Dunham, F., & Dunham, P. (1991). Directive interactions and early vocabulary development: The role of joint attentional focus. *Journal of Child Language, 18*, 41 – 49.

ASHA (1991). American Speech-Language-Hearing Association Report: Augmentative and alternative communication. *ASHA, 33* (Suppl. 5), 9 – 12.

Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 188 – 199.

Bates, E., O'Connell, B., & Shore, C. (1987). Language and communication in infancy. In J. D. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development* (2nd edn) (pp. 149 – 203). New York, NY: John Wiley & Sons.

Behrmann, M., & Lahm, L. (1983). Critical learning: Multiply handicapped babies get on-line. In M. Behrmann & L. Lahm (Eds.), *Proceedings of the National Conference on the Use of Microcomputers in Special Education*. Hartford, CT: ERIC.

Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* (2nd edn). Baltimore: Paul H. Brookes.

Billeaud, F.P. (1998). Role of the speech-language pathologist in the neonatal intensive care unit: Preemies, micropreemies, and medically fragile infants. In F. P. Billeaud (Ed.), *Communication disorders in infants and toddlers: Assessment and intervention* (2nd edn) (pp. 85 – 100). Boston: Butterworth-Heinemann.

Blank, M., Rose, S., & Berlin, L. (1978). *The language of learning: The preschool years*. Orlando, FL: Grune & Stratton.

Bloom, L. (1993). *The transition from infancy to language: Acquiring the power of expression*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Bradford, A., & Dodd, B. (1996). Do all speech-disordered children have motor deficits? *Clinical Linguistics & Phonetics, 10*, 77 – 101.

Brady, N.C. (2000). Improved comprehension of object names following voice output communication aid use: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication, 16*, 197 – 204.

Brady, N. C., & Halle, J.W. (2002). Breakdowns and repairs in conversations between beginning AAC users and their partners. In J. Reichle, D. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 219 – 272). Baltimore: Paul H. Brookes.

Brady, N. C., McLean, J. E., McLean, L. K., & Johnston, S. (1995). Initiation and repair of intentional communication acts by adults with severe to profound cognitive disabilities. *Journal of Speech and Hearing Research, 38*, 1334 – 1348.

Brinker, R. P., & Lewis, M. (1982). Making the world work with microcomputers: A learning prosthesis for handicapped infants. *Exceptional Children, 49*(2), 163 – 170.

Buzolich, M. J., & Lunger, J. (1995). Empowering system users in peer training. *Augmentative and Alternative Communication, 11*, 37 – 48.

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

Calculator, S., & Dollaghan, C. (1982). The use of communication boards in a residential setting: An evaluation. *Journal of Speech and Hearing Research, 47*, 181 – 187.

Calculator, S. N., & Jorgensen, C.M. (1992). A technical assistance model for promoting integrated communication supports and services for students with severe disabilities. *Seminars in Speech and Language, 13*, 99 – 110.

Callaghan, T. C. (1999). Early understanding and production of graphic symbols. *Child Development, 70*, 1314 – 1324.

Carter, M. (2002). Communicative spontaneity in individuals with high support needs: An exploratory consideration of causation. *International Journal of Disability, Development, and Education, 49*, 225 – 242.

Carter, M. (2003). Communicative spontaneity of children with high support needs who use augmentative and alternative communication systems II: Antecedents and effectiveness of communication. *Augmentative and Alternative Communication, 19*, 155 – 169.

Clarke, S., Remington, B., & Light, P. (1986). The role of referential speech in sign learning by mentally retarded children: A comparison of total communication and sign-alone training. *Journal of Applied Behavior Analysis, 21*, 419 – 426.

Crais, E. (1992). Fast-mapping: A new look at word learning. In R. Chapman, (Ed.), *Processes in language acquisition and disorders* (pp. 159 – 185). St. Louis, MO: Mosby.

Cress, C., & Ball, L. (1998). Strategies for promoting vocal development in young children relying on AAC: Three case illustrations. *Proceedings of the 21st Annual RESNA Conference*, Minneapolis, MN.

Cress, C. (2001). A communication "tools" model for AAC intervention with early communicators. *Proceedings of the 24th Annual RESNA Conference*, Reno NV.

Cress, C. (2002). Expanding children's early augmented behaviors to support symbolic development. In J. Reichle, D. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 219 – 272). Baltimore: Paul H. Brookes.

Cress, C., Shapley, K., Linke, M., Clark, J., Elliott, J., Bartels, K., Aaron, E. (2000) *Characteristics of intentional communication in young children with physical impairments*. Presentation at the 9th Biennial ISAAC International Conference on AAC, Washington, DC: ISAAC.

Culp, D. (1989). Developmental apraxia and augmentative or alternative communication: A case example. *Augmentative and Alternative Communication, 5*, 27 – 34.

Cumley, G. (1997) *Introduction of an augmentative and alternative modality: Effects on the quality and quantity of communication interactions of children with severe phonological disorders*. Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska, Lincoln.

Doss, L. S., & Reichle, J. (1991). Replacing excess behavior with an initial communicative repertoire. In J. Reichle, J. York, & J. Sigafoos (Eds.), *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Dowden, P. A., & Marriner, N. A. (1995). Augmentative and alternative communication: Treatment principles and strategies. *Seminars in Speech and Language, 16*, 140 – 158.

Downing, J. (1988). Active versus passive programming: A critique of IEP objectives for students with the most severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 13*, 197 – 201.

Dunst, C., & Lowe, L. W. (1986). From reflex to symbol: Describing, explaining and fostering communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication, 2*, 11 – 18.

Fay, W. (1984). Yes/No answers and the verbally delayed child. *Topics in Early Childhood Special Education, 4*, 73 – 81.

Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Thal, D., Bates, E., Hartung, J. P., et al. (1993). *MacArthur Communicative Development Inventories*. San Diego: Singular Publishing.

Ferrier, L. J., Fell, H. J., Mooraj, Z., Delta, H., & Moscoe, D. (1996). Baby-babble blanket: Infant interface with automatic data collection. *Augmentative and Alternative Communication, 12*, 110 – 119.

Fishman, S., Timler, G., & Yoder, D.E. (1985). Strategies for the prevention and repair of communication breakdown in interactions with communication board users. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 38 – 51.

Fried-Oken, M. (1992). An initial vocabulary for nonspeaking preschool children based on developmental and environmental language scores. *Augmentative and Alternative Communication, 8*, 41 – 56.

Garrett, K. (1998). Adults with severe aphasia. In D. Beukelman & P. Mirenda (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* 2nd edn, (pp. 465 – 500). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Garrett, K. L., & Kimelman, M. D. Z. (2000). AAC and aphasia: Cognitive-linguistic considerations. In D. R. Beukelman, K. M. Yorkston, & J. Reichle (Eds.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Ginsberg, H., & Opper, S. (1979). *Piaget's theory of intellectual development* (2nd edn.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Glennen, S., & McPartland, L. (1999, November). *But won't they stop talking? Speech development after AAC implementation*. Paper presented at the 74th annual conference of the American Speech-Language-Hearing Association, San Francisco, CA.

Gobbi, L., Cipani, E., Hudson, C., & Lapenta-Neudeck, R. (1986). Developing spontaneous requesting among children with severe retardation. *Mental Retardation, 24*, 357 – 363.

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

Goossens', C., Crain, S. & Elder, P. (1992). *Engineering the classroom environment for interactive symbolic communication: An emphasis on the developmental period, 18 months to five years*. Wauconda, IL: Don Johnston Developmental Equipment, Inc.

Gur-Arie, P. (2003). Prerequisites for a school-based AAC evaluation. *ADVANCE for Speech-Language Pathologists and Audiologists*, January 20, 2003, p. 5.

Hanzlik, J. R. (1990). Nonverbal interaction patterns of mothers and their infants with cerebral palsy. *Education and Training in Mental Retardation, 25*, 334 – 343.

Houghton, J., Bronicki, G. J. B., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 12*, 18 – 27.

Hustad, K. C., Morehouse, T. B., & Gutmann, M. (2002). AAC strategies for enhancing the usefulness of natural speech in children with severe intelligibility challenges. In J. Reichle, D. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 433 – 452). Baltimore: Paul H. Brookes.

Iacono, T., Carter, M., & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication, 14*, 102 – 114.

Iacono, T. A., & Duncum, J. E. (1995). Comparison of sign alone and in combination with an electronic communication device in early language intervention: Case study. *Augmentative and Alternative Communication, 11*, 249 – 259.

Kahn, J. V. (1981). A comparison of sign and verbal language training with nonverbal retarded children. *Journal of Speech & Hearing Research, 46*, 113 – 119.

Kangas, K. A. & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for? *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 211 – 221.

Lasker, J. P., & Bedrosian, J. L. (2000). Acceptance of AAC by adults with acquired disorders. In D. R. Beukelman, K. M. Yorkston, & J. Reichle (Eds.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Levin, K. (1999). Babbling in infants with cerebral palsy. *Clinical Linguistics and Phonetics, 13*, 249–267.

Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication, 2*, 98–107.

Light, J., & Drager, K (2000). *Improving the design of AAC technologies for young children*. Presentation at the International Society for Augmentative and Alternative Communication conference,Washington, DC: ISAAC.

Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985). Communication interaction between young nonspeaking physically disabled children and their caretakers: Part 1: Discourse patterns. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 63–74.

Light, J., Roberts, B., DiMarco, R., & Greiner, N. (1998). Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism. *Journal of Communication Disorders, 31*, 153–180.

Locke, J. L. (1996). Why do infants begin to talk? Language as an unintended consequence. *Journal of Child Language, 23*, 251–268.

MacDonald, E. T. (1980). Early identification and treatment of children at risk for speech development. In R. L. Schiefelbusch (Ed.), *Nonspeech language and communication: Analysis and intervention*. (pp. 49–80). Baltimore: University Park Press.

Mar, H. & Sall, N. (1999). Profiles of the expressive communication skills of children and adolescents with severe cognitive disabilities. *Evaluation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*, 77–89.

Marchman, V. A., Miller, R., & Bates, E. A. (1991). Babble and first words in children with focal brain injury. *Applied Psycholinguistics, 12*, 1–22.

Marfo, K. (1992). Correlates of maternal directiveness with children who are developmentally delayed. *American Journal of Orthopsychiatry, 62*, 219–233.

McCune, L., Kearney, B., & Checkoff, M. (1989). Forms and functions of communication by children with Down syndrome and nonretarded children with their mothers. In S. von Tetzchner, L. S. Siegel, & L. Smith (Eds.), *The social and cognitive aspects of normal and atypical language development* (pp. 113–127). New York: Springer-Verlag.

McIlvane, W. J., Bass, R. W., O'Brien, J. M., Gerovac, B. J., & Stoddard, L. T. (1984). Spoken and signed naming of foods after receptive exclusion training in severe retardation. *Applied Research in Mental Retardation, 5*, 1–27.

Mervis, C., & Mervis, C. (1988). Role of adult input in young children's category evolution: I. An observational study. *Journal of Child Language, 15*, 257–272.

Millar, D., Light, J., & Schlosser, R. (2000, November). *The impact of augmentative and alternative communication (AAC) on natural speech development: A meta-analysis*. Paper presented at the 75th annual conference of the American Speech-Language Hearing Association, Washington, DC.

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

Mirenda, P. (1998). *Intervention techniques for functional communication training: A research review*. Paper presented at the 8th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Dublin, Ireland: ISAAC.

Mirenda, P., & Santogrossi, J. (1985). A prompt-free strategy to teach pictorial communication system use. *Augmentative and Alternative Communication, 1*, 143–50.

Mirenda, P., Iacono, T., & Williams, R. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15*, 3–21.

Mirenda, P., Wilk, D., & Carson, P. (2000). A retrospective analysis of technology use patterns of students with autism over a five-year period. *Journal of Special Education Technology, 15*, 5–15.

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

Oller, D. K., Eilers, R. E., Neal, A. R., & Cobo-Lewis, A. B. (1998). Late onset canonical babbling: A possible early marker of abnormal development. *American Journal on Mental Retardation, 103*, 249–263.

Owens, R. (2001). *Language development: An introduction* (5th edn.). New York, NY: Macmillan Publishing.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., & Rydell, P. J. (2000). Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders. In A. M. Wetherby & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 193–224). Baltimore: Paul H. Brookes.

Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J. (2002). *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Reichle, J, Halle, J., & Johnson, S. (1993). Developing an initial communicative repertoire: Applications and issues for persons with severe disabilities. In A. P. Kaiser & D. B. Gray (Eds.), *Enhancing children's communication: Research foundations for intervention* (pp. 105–138). Baltimore: Paul H. Brookes.

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

Rescorla, L. (1980). Overextension in early language development. *Journal of Child Language, 7*, 321–335.

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

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

Romski, M., Sevcik, R., & Adamson, L. (1999). Communication patterns of youth with mental retardation with and without their speech-output communication devices. *American Journal of Mental Retardation, 104*, 249–259.

Romski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., Williams, S., Colbert, N., & Morgan, V. (2001). *Communication profiles of toddlers with severe developmental disabilities*. Poster session presentation at the 76th annual conference of the American Speech-Language Hearing Association, Washington, DC.

Romski, M. A., Sevcik, R. A., Reumann, R., & Pate, J. L. (1989). Youngsters with moderate or severe retardation and severe spoken language impairments. I: Extant communication patterns. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 54*, 366 – 373.

Ross, B. R., & Cress, C. J. (2001, November). *Comparison of receptive language assessment tools for young non-speaking children*. Presentation at the 76th annual conference of the American Speech-Language Hearing Association, New Orleans, LA.

Rowland, C., & Schweigert, P. (1993). Analyzing the communication environment to increase functional communication. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 18*, 161 – 176.

Rowland, C., & Schweigert, P. (2000). Tangible symbols, tangible outcomes. *Augmentative and Alternative Communication, 16*, 61 – 78.

Shane, H. C., & Bashir, A. S. (1980). Election criteria for the adoption of an augmentative communication system: Preliminary considerations. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 45*, 408 – 414.

Siegel, E. B., & Cress, C. J. (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: Progression from communicative to symbolic skills. In J. Reichle, D. Beukelman, & J. Light (Eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators* (pp. 219 – 272). Baltimore: Paul H. Brookes.

Sigafoos, J., Woodyatt, G., Keen, D., Tait, K., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Identifying potential communicative acts in children with developmental and physical disabilities. *Communication Disorders Quarterly, 21*, 77 – 86.

Silverman, F. H. (1995). *Communication for the speechless* (3rd ed). Needham Heights, MA: Simon & Schuster.

Snow, C. (1989). Understanding social interaction and language acquisition: Sentences are not enough. In M. Bernstein & J. Bruner (Eds.), *Interaction in human development* (pp. 83 – 103). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Snow, C. (1995). Issues in the study of input: Fine-tuning, universality, individual and developmental differences and necessary causes. In P. Fletcher and B. MacWhinney (Eds.), *Handbook of child language* (pp. 180 – 193). Cambridge, MA: Basil Blackwell.

Snyder-McLean, L., Solomonson, B., McLean, J., & Sack, S. (1984). Structuring joint action routines: A strategy for facilitating communication and language development in the classroom. *Seminars in Speech and Language, 5*, 213 – 228.

Steffensen, M. S. (1978). Satisfying inquisitive adults: Some simple methods of answering yes/no questions. *Journal of Child Language, 5*, 221 – 236.

Sullivan, M., & Lewis, M. (1993). Contingency, means-end skills, and the use of technology in infant intervention. *Infants and Young Children, 5*, 58 – 77.

Sutton, A., Soto, G., & Blockberger, S. (2002). Grammatical issues in graphic symbol communication. *Augmentative and Alternative Communication, 18*, 192 – 204.

Swinth, Y., Anson, D., & Deitz, J. (1993). Single-switch computer access for infants and toddlers. *The American Journal of Occupational Therapy, 47*, 1031 – 1038.

Tannock, R. (1988). Mothers' directiveness in their interactions with their children with and without Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation, 93*, 154 – 165.

Tannock, R., Girolametto, L. & Siegel, L.S. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. *American Journal on Mental Retardation, 97*, 145 – 160.

Tomasello, M., & Farrar, M. J. (1984). Cognitive bases of lexical development: Object permanence and relational words. *Journal of Child Language, 11*, 477 – 493.

Tomasello, M., & Farrar, M. J. (1986). Joint attention and early language. *Child Development, 57*, 1454 – 1463.

Vanderheiden, G. C., & Lloyd, L. (1986). Communication systems and their components. In S. Blackstone (Edn.), *Augmentative Communication: An introduction* (pp. 49 – 162). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (1992). *Introduction to symbolic and augmentative communication*. London: Whurr.

Vygotsky, L. (1986). *Thought and Language*. Cambridge, MA: MIT Press.

Wetherby, A. M., Cain, D. H., Yonclas, D. G., & Walker, V. G. (1988). Analysis of intentional communication of normal children from the prelinguistic to the multiword stage. *Journal of Speech and Hearing Research, 31*, 240 – 252.

Wetherby, A., Warren, S., & Reichle, J. (1998). *Transitions in prelinguistic communication*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wilcox, M.J., Bacon, C.K., & Shannon, M.S. (1995). *Prelinguistic intervention: Procedures for young children with disabilities*. Presentation at the 70th annual conference of the American Speech-Language-Hearing Association, Orlando, FL.

Wood, L., Lasker, J., Siegel-Causey, E., Beukelman, D., & Ball, L. (1998). Input framework for augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 14*, 261 – 267.

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

Yoder, P. (1987). Relationship between degree of infant handicap and clarity of infant cues. *American Journal of Mental Deficiency, 91*, 639 – 641.

Yoder, P., & Feagans, L. (1988). Mothers' attributions of communication to prelinguistic behavior of developmentally delayed and mentally retarded infants. *American Journal of Mental Retardation, 93*, 36 – 43.

Yoder, P. & Layton, T. (1988). Speech following sign language training in autistic children with minimal verbal language. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*, 217 – 229.

Yoder, P., & Warren, S. (1998). Maternal responsivity predicts the prelinguistic communication intervention that facilitates generalized intentional communication. *Journal of Speech, Language, Hearing Research, 41*, 1207 – 1219.

Yoder, P. J., Warren, S. F., & McCathren, R. B. (1998). Determining spoken language prognosis in children with developmental disabilities. *American Journal of Speech Language Pathology, 7*, 77 – 87.

**Appendice A. Risposte brevi a nove più frequenti domande sulla CAA e sull'intervento iniziale di comunicazione**

1. *Quanto precocemente può iniziare l'intervento di CAA? Quali prerequisiti sono necessari?*
   - La comunicazione inizia con le interazioni e con i primi comportamenti del bambino – *non* ci sono prerequisiti.
   - Precedenti ricerche che volevano individuare prerequisiti per un intervento di CAA, hanno considerato solamente forme simboliche di comunicazione
   - La CAA iniziale include comportamenti, gesti, azioni cooperative e suoni e non dipende dal controllo di sistemi od ausili complessi. Queste primi comportamenti faciliteranno il graduale sviluppo di più complesse abilità.

Vedi: Beukelman e Mirenda (1998); Dunst e Lowe (1986); Kangas e Lloyd (1988)

*2. L'utilizzo della CAA interferirà con lo sviluppo verbale del bambino?*

- I bambini useranno per comunicare la modalità più veloce, più efficace e più accessibile: la parola, se è a disposizione del bambino, batte ogni sistema di CAA.
- Dato che la CAA utilizza ogni modalità di comunicazione, l'intervento di CAA favorisce anche il miglioramento di abilità verbali funzionali.
- Le ricerche a disposizione indicano che la CAA *facilita* l'emissione di parola attraverso l'incremento delle interazioni, delle abilità di linguaggio e/o fornendo un modello alla parola tramite l'uscita in voce.

Vedi: Cumley (1997); Glennen e McPartland (1999); Millar, Light e Schlosser (2000).

*3. Questo bambino parlerà?*

- Parlare non è una domanda "o/o", ed etichettare un bambino come "non parlante" non vuol dire che non potrà usare la parola per qualche tipo di comunicazione.
- I bambini che presentano difficoltà nel controllare i muscoli coinvolti nella emissione di parola e nella respirazione, o che hanno altre limitazioni neurologiche o cognitive che influenzano la parola ed il linguaggio, sono a rischio di non sviluppare un linguaggio verbale che sia intelligibile a tutti gli ascoltatori.
- Il sistema motorio dei bambini piccoli si sviluppa ancora ed in un modo che non può essere previsto e nei primi tre anni di vita è possibile un ulteriore miglioramento nelle abilità di parola.
- Quasi tutti i bambini che riescono ad emettere vocalizzi, potranno utilizzare dei suoni per comunicare in molti modi alcuni messaggi che potranno essere compresi dai partner.
- Quando il bambino continua ad imparare nuovi suoni o a produrre nuove variazioni di suoni, questo è un segno positivo di un continuo sviluppo vocale

Vedi: Cress e Ball (1998); Romsky e Sevcik (1996); Yoder, Warren e McCathren (1998).

*4. Da dove iniziare un intervento di CAA?*

- L'intervento di CAA inizia con le stesse iniziali funzioni della comunicazione verbale. Le funzioni della comunicazione iniziale possono consistere nel saluto, protesta, richiesta di attenzione ed ancora/basta. Il bambino non deve iniziare imparando il sì e no.
- Sì e no sono abilità che si sviluppano successivamente, dato che queste parole hanno un'ampia varietà di significati e di conseguenze. Inoltre il sollecitare l'utilizzo del sì/no tende a favorire risposte passive invece che una comunicazione attiva.

Vedi: Cress (2002); Iacono, Carter e Hook (1998); Reichle, York e Sigafoos (1991).

*5. E' necessario comprendere specifici concetti/vocaboli prima che questi vocaboli possano essere utilizzati nella comunicazione?*

- E' difficile dire quanto ogni bambino comprenda il linguaggio, poiché possiamo giudicare solo le sue performances. Il linguaggio di una persona che utilizza la CAA può essere legato al contesto ed organizzato in maniera diversa rispetto alle persone parlanti.
- Nuovi concetti e parole possono essere appresi solo utilizzandoli e non attendendo che prima il bambino dimostri di capirli, promuovendo così interazioni passive.
- Riconoscere ed indicare simboli in risposta a domande è una abilità molto diversa dall'iniziare, con questi stessi

simboli, un nuovo messaggio all'interno di una conversazione.

Vedi: Nelson (1992); Romsky e Sevcik (1993); Wood et al. (1998).

*6. Cosa si deve fare se i tentativi di CAA del bambino sono inappropriati, confusi o casuali?*

- I bambini che si affidano alla CAA debbono sperimentare lo stesso tipo di feedback e di alternative che ricevono i bambini che parlano, nel caso di una comunicazione disturbante o inappropriata
- Molte volte la comunicazione che inizia "random" aiuta il bambino ad apprendere il significato dei messaggi

Vedi: Doss e Reichle (1991) ; Mirenda e Santogrossi (1985)

*7. Come si possono far evolvere i sistemi di comunicazione oltre lo stadio della singola parola?*

- I bambini hanno bisogno di opportunità per comunicare messaggi contenenti più di un singolo concetto come ad esempio quando si utilizzano giocattoli, si creano routines (p.e. cantando canzoni) o si fanno singole richieste.
- I bambini che utilizzano la CAA hanno bisogno di avere esperienze di utilizzo di singole parole o simboli per diverse funzioni (p.e. dire *ciao* per saluti o per dire stop) come anche di avere a disposizione diverse parole /simboli per varie funzioni.
- I "comunicatori" che utilizzano simboli di CAA hanno bisogno di poter accedere a concetti che possano essere combinati, utilizzando gesti come l'indicazione manuale o di sguardo per fornire un secondo concetto all'interno di un messaggio attuato con una singola parola/simbolo

Vedi: Goossens', Crain e Elder (1992) ; Snyder-McLean *et al.* (1984)

*8. I sistemi con uscita in voce sono considerati migliori dei sistemi low-tech basati su immagini?*

- L'utilizzo con successo sia dei sistemi con uscita in voce sia dei sistemi low-tech è legato all'esperienza di essere un comunicatore efficace e sia gli uni che gli altri sistemi possono aggiungere un carico cognitivo all'interazione.
- Molti adulti esperti nell'utilizzo di sistemi di CAA preferiscono utilizzare sistemi low-tech per l'immediatezza dell'interazione con l'ascoltatore e per la loro flessibilità, semplicità, affidabilità e trasportabilità/accessibilità
- I sistemi con uscita in voce hanno il vantaggio di attirare l'attenzione, di comunicare a distanza, di essere generalmente comprensibili e fornire informazioni all'utilizzatore. I sistemi con uscita in voce debbono essere proposti ai *comunicatori iniziali* con modalità molto semplici.

Vedi: Cress (2001); Dowden e Marriner (1995) Iacono e Duncum (1995); Light e Drager (2000).

*9. Perché il bambino raramente inizia la comunicazione con un sistema di CAA?*

- Lo spontaneo inizio della comunicazione può essere più una funzione legata ad attività od interazioni con l'ambiente che una intrinseca caratteristica di una persona.
- E' essenziale che i bambini abbiano qualcuno con cui parlare, qualcosa di cui parlare ed una ragione per comunicare.
- Fornire un mezzo per comunicare i bisogni deve coincidere con adattamenti nell'ambiente in modo tale che i partner presentino opportunità per scambi comunicativi e rispondano ai comportamenti significativi dei bambini

Vedi: Beukelman e Mirenda (1998); Calculator e Jorgensen (1992) ; Carte (2002) ; Houghton, Bronicki e Guess (1987)

*Augmentative and Alternative Communication,* 1988,VOL.4, n.°2, pp. 104- 121

# Comunicazione Aumentativa e Alternativa per adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione

**David R. Beukelman e Kathryn L. Garrett**
University of Nebraska- Lincoln and Meyer Children' s Rehabilitation Institute - Omaha (D. R. B), and Madonna Centers Rehabilitation Hospital - Lincoln (K. L. G.), Lincoln, Nebraska 68583 -0738, USA

**Disturbi severi nella comunicazione, causati dall'impossibilità ad utilizzare la parola per soddisfare tutti i bisogni comunicativi propri del vivere quotidiano, possono derivare da una varietà di malattie, sindromi, e traumi nelle diverse fasce di età. Per le persone con disabilità acquisite, un disturbo grave nella comunicazione può essere causato da disabilità motoria, disabilità di linguaggio, disabilità cognitiva, o per un insieme di disabilità. In questo articolo, viene fatta una rassegna dell'incidenza demografica dei gravi disturbi acquisiti di comunicazione, dei modelli e delle strategie di intervento e dei risultati dell'efficacia dell'intervento che sono stati riportati in letteratura. Oltre a ciò vengono delineate le future ricerche ed orientamenti clinici.**

**PAROLE CHIAVE: disturbi acquisiti di comunicazione, adulti, afasia, input di comunicazione aumentativa, disartria, modelli di intervento**

Per l'adulto normale che ha parlato senza difficoltà sin dalla prima infanzia, la prospettiva di non potere comunicare attraverso l'uso naturale della parola non è comprensibile. Una comunicazione efficace con i colleghi, i familiari, e gli amici è data per scontata. In contrasto con questo atteggiamento nei confronti della comunicazione sono le osservazioni di un giovane avvocato che non poteva più parlare a causa della sclerosi laterale amiotrofica (ALS). Dopo aver ricevuto in dotazione un sistema di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), ha scritto,

> *Quando mi resi per la prima volta conto che un giorno non avrei più potuto parlare, ho visto la cosa come una perdita della mia vita. La comunicazione era la mia vita. Adesso, mi rendo conto che avevo drammatizzato un po' troppo, ma non molto. Il non poter parlare non è una perdita della vita, ma una perdita di accesso alla vita. Trovo difficile avere relazioni con i miei amici. Una volta passavano da me per chiacchierare, e molte volte avrei desiderato che mi lasciassero da solo. Ora, se si degnano di fermarsi, lo fanno solo pochi minuti. Loro hanno difficoltà a tollerare la mia ridotta capacità a comunicare. Io ho perso la possibilità di relazionarmi con loro. A causa di ciò, io non ho più l'opportunità di discutere, scherzare, e soprattutto di litigare (Beukelman & Garrett, 1986).*

Di fronte a un disturbo grave nella comunicazione, gli adulti, che una volta potevano parlare normalmente, si confrontano ogni giorno con il bisogno di apprendere nuovi modi di esprimersi. Essi conservano in genere un intenso desiderio di comunicare, e hanno anche una competenza comunicativa di fondo che si sviluppa quando il linguaggio è appreso attraverso normali modalità di comunicazione. A seconda della disabilità, questa conoscenza del vocabolario, delle regole grammaticali, dello *spelling*, dei processi dell'interazione e del discorso, oltre a una comprensione del ruolo e dell'importanza della comunicazione, fa la differenza tra gli adulti con difficoltà acquisite di parola rispetto alle persone che non possono parlare sin dall'infanzia. Allo stato attuale, molta della letteratura nel campo della CAA si concentra sui disturbi severi congeniti nella comunicazione. Pur essendo ancora in una fase preliminare di indagine, sembrerebbe che gli interventi di CAA con persone che hanno dei severi disturbi acquisiti di comunicazione, si differenzino notevolmente da quelli attuati con persone che hanno disabilità congenite.

Gli scopi di questo articolo sono di presentare modelli di valutazione e di intervento, di descrivere gli aspetti demografici e le caratteristiche degli adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione, di illustrare le strategie e le procedure di intervento, ed infine, di valutare quanto riportato relativamente all'efficacia dell'intervento con questa popolazione. Dal momento che le capacità e le competenze delle persone con severi disturbi acquisiti di comunicazione, variano a seconda della eziologia, questo documento sarà diviso in tre sezioni sulla base della eziologia: persone con disabilità motoria, persone con disabilità cognitiva di linguaggio e motoria, e persone con disabilità di linguaggio. Nella sezione riguardante la persone con disabilità motoria, sono state illustrate le procedure cliniche relative alla presa-di-decisione, che sono state portate avanti per questo sottogruppo di persone che non parlano. Nella sezione motoria/ cognitiva, viene sottolineato il grande bisogno di ricerca e di pratica clinica per questa ampia popolazione. Infine, nella sezione riguardante il linguaggio, si è fatto un tentativo di concettualizzare le molteplici applicazioni della CAA che sono state e che potrebbero essere adoperate con questo gruppo difficile da trattare.

## Modelli di intervento

Tre diversi modelli di intervento sono stati adoperati nel campo della CAA. Due dei modelli (processi di comunicazione e partecipazione alla comunicazione) saranno qui brevemente riesaminati; un ampio riesame e un'ampia valutazione di questi modelli è disponibile in Beukelman & Mirenda, 1987. Il terzo modello, il modello sui bisogni comunicativi, è stato adoperato ampiamente con le persone che presentano disturbi acquisiti di comunicazione e sarà descritto in modo più dettagliato rispetto agli altri due.

## Il Modello sui Processi di Comunicazione

Il Modello sui Processi di Comunicazione è stato ampiamente adoperato negli interventi di comunicazione aumentativa con bambini che non parlano a causa di disturbi congeniti. Nella sua applicazione più fondamentale, il modello conduce i clinici a porsi una serie di domande relative alla persona con un disturbo nella comunicazione. Queste domande comprendono: (a) esiste un gap tra le performance comunicative della persona che non parla e quelle che ci si aspettano da una non disabile? (b) la persona che non parla è in possesso di capacità considerate requisiti fondamentali per la comunicazione? (c) il meccanismo di produzione delle parole della persona funziona abbastanza bene da consentire una prognosi favorevole riguardo all'output verbale? (d) quali sono i pattern di comunicazione adoperati?

Questo modello sui Processi di Comunicazione è stato adoperato per selezionare le persone che non parlano candidate per un intervento e per stabilire la candidatura ad interventi di CAA (Chapman & Miller, 1980; Nelson, 1985; Shane & Bashir, 1980). Oltre a ciò, Nelson (1985) ha tentato di estendere questo modello alla selezione di appropriate tecniche ed obiettivi di intervento di CAA.

## Il Modello di Partecipazione alla Comunicazione

Il Modello di Partecipazione alla Comunicazione come descritto in Rosenberg (1987) e Beukelman e Mirenda (1987) è stato introdotto come un tentativo di portare l'attenzione dei programmi educativi e di altri programmi, sul bisogno di valutare gli interventi di comunicazione rispetto al loro impatto sociale sui modelli di partecipazione dell'individuo. Il modello è suddiviso in due parti, una relativa all'accesso ed una relativa alle opportunità di comunicazione. L'accesso alla comunicazione fa riferimento all'efficacia con la quale le persone che non parlano, possono utilizzare le tecniche di comunicazione dei messaggi in maniera indipendente, nei confronti di determinati ascoltatori. La parte relativa alle opportunità illustra quei fattori che favoriscono o non favoriscono la partecipazione alla comunicazione, come ad esempio l'organizzazione della classe, i comportamenti dell'ascoltatore, e gli atteggiamenti dell'ambiente sociale (classe, posto di lavoro, o casa) nei confronti delle persone con disturbi nella comunicazione o delle loro modalità comunicative. Il modello sottolinea il fatto che le sole capacità di accesso non assicurano la partecipazione, ma che alle persone disabili devono essere anche date adeguate opportunità di partecipazione.

## Il Modello sui Bisogni Comunicativi

Il Modello sui Bisogni Comunicativi è stato adoperato con gli adulti con severi disturbi acquisiti di comunicazione, specialmente con coloro che hanno dei disturbi motori neurogenetici di parola, lesioni cerebrali e lesioni alla colonna vertebrale (Beukelman, Yorkston, & Dowden, 1985; Coleman, Cook, & Meyers, 1980; Cook & Coleman, 1987). Il modello sui bisogni comunicativi è basato sullo stile di vita comunicativo della persona e sul determinare l'adeguatezza con la quale si è andati incontro ai bisogni comunicativi relativi a quello stile di vita. Questo modello si è evoluto nel corso degli anni e si presenta sotto molteplici forme (Figura 1). Come si può vedere in questo diagramma, l'indagine avviene tramite domande su tre aspetti paralleli, per arrivare poi alle decisioni di intervento: (a) quali sono i bisogni comunicativi della persona?; (b) quali sono le capacità residue della persona?; (c) quali sono le limitazioni esistenti che possono influire sulle decisioni di intervento?

I *bisogni comunicativi* della persona vengono stabiliti attraverso interviste con coloro che sono coinvolti nei vari aspetti della vita della persona che non parla, e cioè parenti, amici, insegnanti, datori di lavoro, personale assistenziale, oltre alla persona stessa che non parla. Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985) hanno presentato parecchi esempi di elenchi personalizzati, relativi ai bisogni comunicativi di persone che, per diverse eziologie, non possono parlare. Dowden, Honsinger, e Beukelman (1986) hanno presentato una rilevazione dei bisogni comunicativi emersi, nelle persone che non parlano, durante gli interventi in reparti di terapia intensiva, (Tavola 1). Non sono stati ancora riportati altri protocolli di valutazione sviluppati su basi cliniche.

La valutazione delle *residue capacità* della persona comprende di solito la determinazione delle abilità cognitive, linguistiche, di controllo motorio e sensoriali (vista e udito). Generalmente, nella valutazione delle capacità degli adulti, si raccomanda di utilizzare un approccio basato su criteri piuttosto che su un approccio di massima (Yorkston & Karlan,1986).

Nei profili basati su criteri, l'équipe incaricata della valutazione è interessata ad individuare se il paziente ha una minima capacità per adoperare una specifica tecnica o strategia di CAA. Per esempio, se una persona dimostra la capacità di selezionare direttamente i tasti su di una tastiera standard o adattata in modo efficiente, la valutazione di solito non comprende una dettagliata valutazione del controllo motorio necessario ad operare dei sistemi a scansione tramite un singolo sensore. Nell'area del linguaggio, se una persona è in grado di leggere e di fare lo *spelling*, non viene attuata una valutazione relativa ad altri livelli simbolici, quali ad esempio riconoscimento di disegni e fotografie. I risultati della valutazione delle capacità residue vengono poi comparati con i requisiti operativi delle diverse tecniche di CAA, in modo da effettuare un adeguata valutazione delle soluzioni alternative per arrivare ad una finale scelta dei sistemi di comunicazione.

La valutazione sulle *limitazioni esterne* si concentra su quei fattori, esterni alla persona che non parla, che influenzeranno le decisioni sulla selezione e sull'utilizzo dei sistemi di CAA. Sinora, esistono in letteratura pochi esempi di valutazione relative alle limitazioni esterne. Tuttavia, vengono compresi in questa fase di valutazione alcuni fattori, come ad esempio il livello scolastico degli ascoltatori più importanti (capacità di sapere leggere e scrivere), capacità sensoriali degli ascoltatori, conoscenza tecnologica, tolleranza da parte della famiglia

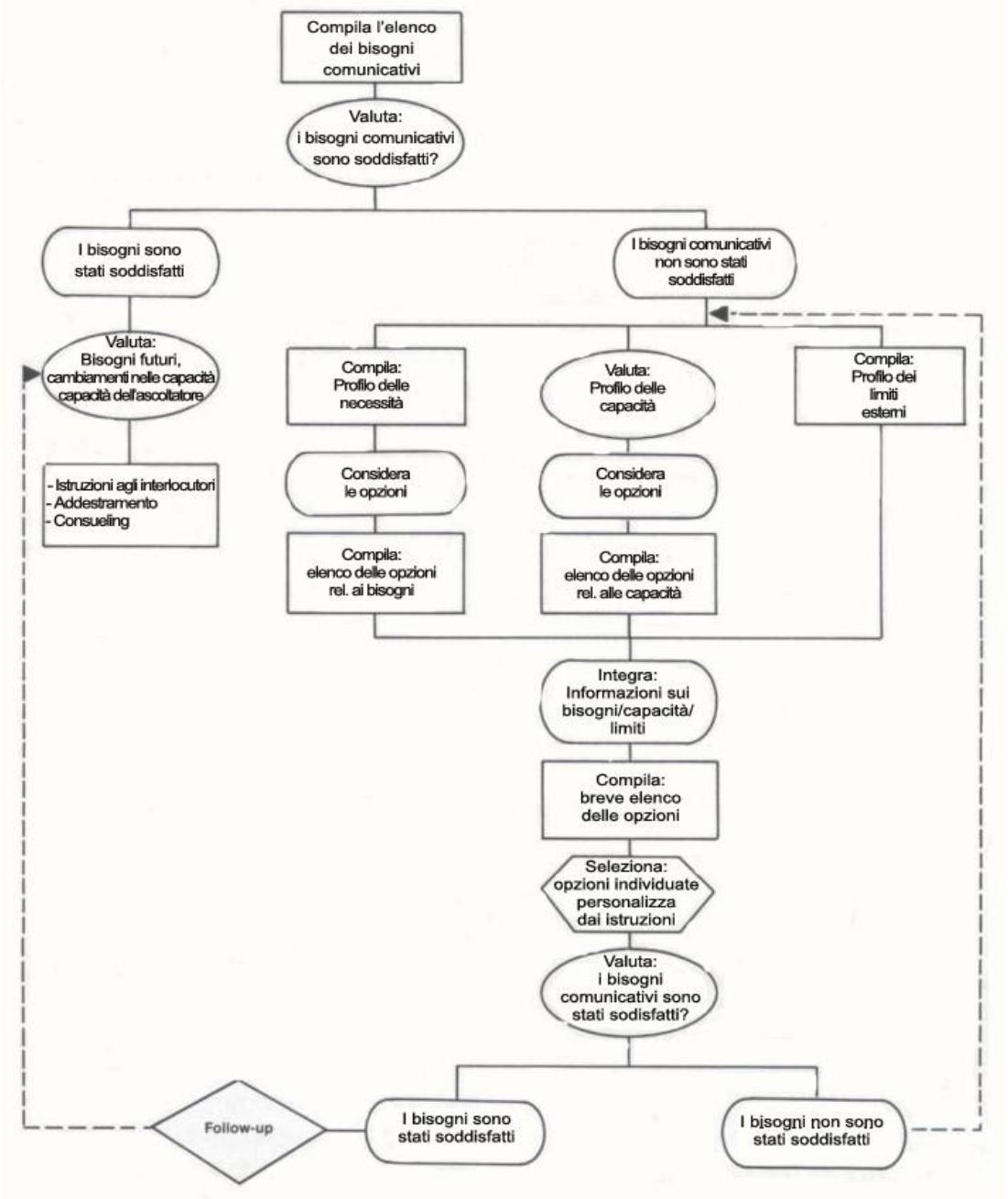


**Figura 1.** Modello del Bisogni Comunicativi (basato su Beukelman, Yorkston, & Dowden, 1985)

e dei caregiver, disponibilità di istruttori o facilitatori addestrati, e finanziamenti.

Una volta che sono state raccolte le informazioni relative ai tre aspetti della valutazione, l'équipe di intervento procederà nell'affrontare decisioni relative all'intervento di CAA più appropriato; (a) determinare il bisogno di un intervento di CAA; (b) selezionare appropriate tecniche di CAA; (c) pianificare ed implementare adeguati programmi di intervento; e (d) documentare l'efficacia o meno dell'intervento.

Quindi, il bisogno di un intervento di CAA è stabilito sulla base di quanto l'attuale sistema di comunicazione della persona non risponda ai bisogni comunicativi della persona stessa. Se importanti bisogni comunicativi non vengono soddisfatti o si pensa che non saranno soddisfatti in futuro, si prende in considerazione l'intervento di CAA.

Nello stabilire il bisogno di un intervento di CAA,

Tabella 1: **Elenco dei Bisogni Comunicativi**

Relativamente ai bisogni del paziente: indicare "Fondamentale" , "Desiderabile", o "Non importante"

**Riguardo all'ambiente**—La persona ha bisogno di:
- muoversi da una stanza all'altra
- comunicare sulla carrozzina
  - carrozzina ad autospinta
  - Carrozzina elettronica
    - (comandi…….. )
  - altro relativo carrozzina ( specificare…..…)
- mentre giace supino
- mentre giace prono
- mentre giace di fianco
- in altre posizioni
  ( specificare……..)
- in un letto regolare
- in un letto mobile
- in un letto ospedaliero
- mentre è seduto sul letto
- mentre è su un letto regolare
- sul tavolo da statica
- mentre si trova su un tappeto posto sul pavimento
- mentre è in piedi
- con fili delle flebo
- con guanti a mezze dita
- mentre è legato
- mentre è intubato per via orale
- mentre è intubato per via nasale
- mentre è tracheostomizzato
- con la maschera dell'ossigeno
- con il tubo naso- gastrico posizionato
- con un cerchio posizionato
- mentre cammina
- in bagno
- in altri luoghi ( specificare……. )
- fuori
- sul pulmino, in macchina, sul bus - non in carrozzina
- sul pulmino, in macchina, sul bus - in carrozzina
- in una stanza luminosa
- in una stanza buia
- in una stanza rumorosa
- in una stanza tranquilla

**Riguardo ai Partner** - La persona ha bisogno di comunicare:
- con qualcuno con problemi alla vista
- con qualcuno con problemi di udito
- con qualcuno che non sa leggere
- con chi parla un'altra lingua ( specificare:……)
- con qualcuno dall'altra parte della stanza
- con più di 1 ascoltatore
- con qualcuno che ha tempo limitato
- con qualcuno non addestrato ad operare il sistema
- con qualcuno che non può sempre guardare il display
- con il pubblico in generale ( specificare dove……..)

**Riguardo ai messaggi** - nella stanza, la persona ha bisogno di:
- richiamare l'attenzione
- segnalare emergenza
- rispondere a domande sì/ no
- rispondere ad altre domande
- fare domande
- fornire particolari informazioni
- fare delle richieste
- portare avanti una conversazione
- esprimere emozioni
- dare la propria opinione
- comunicare le proprie necessità mediche di base
- comunicare le proprie necessità fisiche generali
- salutare le persone
- lasciare messaggi/ note
- preparare messaggi in anticipo

**Riguardo ai modi** - La persona ha bisogno di:
- prendere un appunto scritto
  - annotare qualcosa per se stesso
  - lasciare delle note per altri
- adoperare espressioni verbali
  - adoperare espressioni verbali a bassa voce
  - adoperare espressioni verbali ad alta voce
- adoperare il telefono
  - parlare al telefono
  - prendere note mentre si è al telefono
  - avere accesso al telefono in maniera autonoma
- passare da una modalità ad un'altra
  - da testo scritto ad espressione verbale
  - da testo scritto a telefono
- cambiare obbiettivo all'interno di una modalità
  - nel corso della preparazione del messaggio
  - nel corso della stesura del testo

Adattato da Dowden, Honssinger e Beukelman ( 1986).

viene prestata particolare attenzione anche ad altri due fattori: il corso naturale della malattia o della sindrome di cui è portatore la persona, ed ai prevedibili cambiamenti nell'uso naturale della parola. Quando una condizione degenerativa causa un grave disturbo nella comunicazione, e non ci si aspetta miglioramento nell'uso naturale della parola, viene preso in considerazione l'intervento di CAA. La decisione invece di tentare un intervento di CAA con una persona che ha la potenzialità di migliorare l'uso funzionale della parola, è difficile, ed è stata discussa nei dettagli da Beukelman (1987). Le persone con trauma cranico rappresentano tra queste, la popolazione non parlante più difficile, in quanto esistono relazioni cliniche su persone che hanno recuperato l'utilizzo comprensibile della parola dopo oltre 13 anni dalla lesione (Workinger & Netsell, 1988).Ovviamente però, una persona non può restare senza comunicare per anni mentre si tenta di ridargli la capacità di esprimersi verbalmente. D'altra parte, il costo di un intervento di CAA può essere inappropriato per una persona che può incominciare a parlare in modo naturale in una settimana o due. Attualmente, non è disponibile una ricerca di base che possa aiutare l'équipe CAA nel prevedere il grado di miglioramento dell'uso naturale della parola da parte di persone con trauma cranico.

La selezione di appropriate tecniche di CAA per il singolo paziente, tiene in considerazione le opzioni di CAA che possano soddisfare i bisogni comunicativi e che abbiano richieste operative che possono essere attuate con le capacità residue della persona. Oltre a ciò, le tecniche selezionate debbono essere compatibili con le limitazioni esterne identificate.

Dato che l'utilizzo di una tecnica di CAA non può dare come risultato una comunicazione istantanea, come l'avere un pianoforte non può avere come risultato immediato un pianista, sarà necessario un training sia rispetto agli aspetti tecnici operativi sia alle interazioni comunicative. In senso più ampio, il tipo di training dipenderà dalla complessità delle tecniche di CAA selezionate, dall'abilità di apprendimento della persona e dalla natura dei bisogni comunicativi. Generalmente, le persone che non possono parlare a causa di una disabilità motoria, hanno imparato le regole generali ed il processo del discorso e dell'interazione. Tuttavia, potrà essere necessario un training relativo all'utilizzo delle tecniche di CAA per un efficace interazione. D'altro canto, le persone con disabilità linguistica o cognitiva possono avere invece necessità di un training più ampio per imparare le modalità operative del sistema ed anche i principi di base delle interazioni.

Infine, la valutazione dell'efficacia degli interventi di CAA può riguardare la misura con cui i bisogni comunicativi sono stati soddisfatti, l'efficienza nella preparazione dei messaggi, il grado di partecipazione al proprio stile di vita e la soddisfazione sia dell'utente che dell'ascoltatore. Un esempio sulla valutazione dell'efficacia di un intervento è stato riportato da Dowden, Beukelman, e Lossing (1986). Essi hanno misurato il numero di bisogni comunicativi che erano stati soddisfatti, come un indice di efficacia dell'intervento, in 50 pazienti passati in unità di terapia intensiva. Stanno iniziando ad uscire altre relazioni, che illustrano tecniche soddisfacenti per la misurazione dell'efficacia, ma sono ancora necessari ulteriori sviluppi, in particolare per le tre popolazioni che vengono qui successivamente descritte.

## Persone con disabilità motoria

Persone con una vari tipi di disabilità motorie possono essere colpite da disturbi gravi nella comunicazione. Severe disabilità neurologiche provocano spesso limitazioni nella forza motoria, nella velocità, e nella coordinazione che danno come risultato una riduzione dell'intelligibilità delle parole (disarrtria ) o assenza di parola (anartria). Saranno discusse separatamente varie eziologie, a causa della diversa evoluzione di ciascuna disabilità e del conseguente effetto relativamente alle difficoltà di comunicazione. A causa della diversa evoluzione di queste malattie e di queste sindromi, le capacità residue e gli stili di vita si differenziano considerevolmente. Generalmente gli interventi di CAA per persone con gravi disabilità motorie sono stati organizzati secondo il Modello sui Bisogni Comunicativi cercando di andare incontro alle esigenze di questi diversi stili di vita con tecniche di CAA controllate in vari modi a seconda delle capacità residue.

### *Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA/ ALS)*

*Descrizione della Popolazione.* La SLA è una malattia progressiva degenerativa che coinvolge i neuroni motori sia del cervello che della colonna vertebrale negli adulti. I segni relativi ai neuroni motori superiori comprendono aumento anormale del tono muscolare (spasticità), iperflessia, riflessi estensori plantari e paralisi pseudobulbare, mentre i segni nei neuroni motori inferiori comprendono debolezza muscolare, atrofia muscolare, e riflessi tendinei profondi diminuiti o assenti. L'incidenza della SLA tra la popolazione varia da 4 a 6 persone ogni 100.000 (Juergens e Kurland, 1980). Le caratteristiche dell'espressione verbale associate alla SLA variano a seconda del decorso della malattia. Nelle persone con sintomi iniziali nelle aree dove ci sono i nervi bulbari (parte inferiore del cranio), si possono presentare abbastanza rapidamente disturbi che interessano

l'espressione verbale e la deglutizione. Nelle persone invece con sintomi iniziali nelle aree dove ci sono i nervi spinali, sintomi relativi all'espressione verbale possono verificarsi tardi durante il decorso della malattia. Nel primo caso, la maggior parte delle persone con SLA sono anartriche durante le ultime fasi della malattia e hanno bisogno di un sistema di comunicazione alternativo. Saunders, Walsh, e Smith (1981) hanno riferito che il 75% su 100 pazienti colpiti da SLA presentavano disturbi gravi nella comunicazione al momento della loro morte.

I severi disturbi motori di parola collegati con la SLA non sono accompagnati da disabilità linguistica o cognitiva. La competenza comunicativa rimane intatta, pronta ad essere espressa se è possibile accedere con successo ad un sistema di comunicazione.

*Intervento*. Il tipo di tecnica di CAA utilizzata dalle persone colpite da SLA dipende in primo luogo dalla natura dei loro sintomi motori e dalle loro decisioni riguardo allo stile di vita, indicate nelle liste dei loro bisogni comunicativi. Le persone che non possono parlare per i sintomi da interessamento dei nervi cranici, ma che presentano limitati sintomi spinali, possono di solito adoperare ausili di comunicazione con accesso a tastiere standard ed utilizzando selezione diretta (Beukelman, Yorkston, & Dowden, 1985). Spesso, la possibilità di ritrovamento di messaggi o procedure di abbreviazione-espansione, possono consentire alla persona di accedere rapidamente ad intere parole, messaggi, o addirittura paragrafi selezionando un codice preimpostato di lettere, numeri, o immagini. Queste procedure possono rafforzare la velocità e ridurre la fatica diminuendo il numero di tasti chiave da selezionare richiesti per preparare un messaggio. Ovviamente i codici di ritrovamento di messaggi devono essere memorizzati.

Per le persone con SLA che mostrano vasti sintomi ai nervi spinali, vengono comunemente impiegate delle tecniche di CAA tramite scansione, che sono controllate da un singolo sensore (Beukelman, Yorkston, e Dowden, Rabine, 1985). Di solito, si utilizza una scansione automatica o interrotta, nella quale il cursore si muove automaticamente sino a quando il suo spostamento non viene interrotto dalla chiusura del sensore. Nello stadio avanzato della SLA, i sintomi principali sono una debolezza grave e un ridotto range di movimento. Pertanto, i sensori impiegati in queste applicazioni devono di solito essere estremamente sensibili a minimi movimenti. A volte, l'unico controllo motorio volontario individuabile è quello che coinvolge i muscoli della faccia. Utilizzare il movimento dei muscoli della mascella o della fronte è spesso difficile, sebbene via via siano stati sviluppati sensori sempre più sensibili ai a minimi movimenti della faccia o dell'occhio (Brandenberg & Vanderheiden, 1987a, 1987b). Per incrementare la velocità della comunicazione e ridurre la fatica, vengono di solito introdotte in questi sistemi , strategie di ritrovamento di messaggi.

Dal momento che la SLA non provoca disabilità linguistica o cognitiva, è raramente necessario un training relativo alla grammatica o allo *spelling*. A causa però delle differenze nei modelli di interazione tra coloro che parlano in modo naturale e coloro che utilizzano sistemi di CAA, sono di solito utili indicazioni sulle regole dell'interazione sia per l'utente che per i familiari. Al momento attuale, è stato scarsamente approfondito quali strategie di interazione siano più efficaci per gli utenti della CAA e c'è bisogno di una considerevole ricerca per identificare queste strategie. È inoltre necessaria un'ulteriore ricerca per stabilire i mezzi più efficaci ed efficienti di insegnamento di queste strategie agli utenti di questi sistemi e ai loro ascoltatori abituali.

Pochi sono stati gli studi che hanno tentato di seguire l'utilizzo dei sistemi di CAA da parte di persone colpite da severe disabilità nell'uso della parola. Sitver & Kraat (1982) hanno riferito di 40 persone colpite da SLA che adoperavano sistemi di CAA. I loro risultati indicavano che in media tali sistemi erano necessari 3 anni dopo la diagnosi (range tra 6 mesi - 10+ anni). Un terzo di questi individui hanno adoperato i loro sistemi di CAA per meno di 2 anni.

### *Atassia di Friedreich*

L'Atassia di Friedreich (FA) è un disturbo degenerativo spino cerebellare. La maggior parte delle persone colpite da FA muore entro 20 anni dall'insorgenza dei sintomi. L'età media dell'insorgenza è tra gli 11 e i 12 anni di età. Un dato costante della neuropatologia della FA è la degenerazione di vaste fibre sensoriali del midollo, delle radici posteriori, e delle cellule della radice dorsale dei gangli (Corcoran, 1981). La disartria è dunque un sintomo comune della FA ed è presente dal 63 al '93% dei casi di persone con FA (Heck, 1964). Tuttavia, la percentuale di persone con FA che non possono parlare a causa di una severa compromissione della intelligibilità delle loro parole, non è ancora stata riportata. Non sono stati riportati in letteratura interventi di CAA per le persone con FA

### *Sclerosi Multipla (MS)*

*Descrizione della Popolazione.* La sclerosi multipla (MS) è una malattia della materia bianca del sistema nervoso centrale che porta come conseguenza deficit neurologici progressivi. La MS si verifica in un caso

su 1.000 di popolazione, nella parte occidentale degli Stati Uniti, e da un terzo a meno della metà negli stati meridionali. Circa il 95% di tutti i casi ha inizio tra i 10 e i 50 anni di età con un'età media dell'insorgenza della malattia intorno ai 27 anni. Kraft (1981) ha riferito che i sintomi più comuni nell'ambito della popolazione colpita da MS sono anomalie nell'equilibrio ( 70%), impressione di indebolimento (71% ), para paresi ( 62%), difficoltà nella minzione (capacità di orinare) ( 62% ) e anomalie alla vista (55%), oltre a disartria. In uno studio completato alla Clinica Mayo, la disartria si trovava nel 41% dei pazienti con MS che si erano rivolti al dipartimento di neurologia (Darley, Aronson, & Brown, 1972). Beukelman, Kraft, & Freal (1985) hanno riferito che il 23% delle persone, nel loro campione di 656 persone con MS, era stato colpito da disturbi della parola o della comunicazione espressiva. Il 4% di questo campione parlava in modo così carente che gli estranei avevano difficoltà a capirli.

*Intervento.* Nessun intervento di CAA con persone che soffrono di MS è riportato nella letteratura. Tuttavia, colloqui con clinici rivelano che sono stati portati a termine con successo parecchi interventi. P. Dowden (comunicazione personale, 1987) ha descritto il caso di una donna colpita da MS, che non parlava, con gravi restrizioni alla vista e tremore volontario, la quale mandava segnali Morse premendo in ciascuna mano un bulbo pneumatico. Il codice veniva decifrato tramite un software creato per un computer Epson HX-20, dalla Words+[1] e le lettere e le parole venivano trasmesse con voce sintetica. Erano anche disponibili opzioni per il ritrovamento di messaggi. Alla fine, i messaggi espressi verbalmente erano anche stampati. P. Dowden (comunicazione personale, 1987) ha descritto anche un intervento di CAA condotto adoperando una tabella ingrandita per la selezione diretta con feedback uditivo di ciascuna lettera selezionata per compensare la disabilità visiva e di controllo motorio collegate con la MS. È evidente il bisogno di un'ulteriore documentazione su vari casi.

*Sindrome di Guillian – Barrè*

*Descrizione della Popolazione.* La Sindrome di Guillian-Barrè provoca una progressiva distruzione dei segmenti di guaina mielinica. L'incidenza della malattia è del 2.4 su 100.000 persone (Beghi, Kurland, Mulder, & Wiederholt, 1985). Esiste una qualche evidenza riguardo una causa allergica o autoimmune in circa due terzi dei casi che riportano un'infezione alle vie respiratorie superiori o gastro intestinale nei 5/7 giorni prima dell'insorgere della debolezza. Il massimo livello di paralisi si raggiunge di solito da 1 a 3 settimane dopo l'insorgere della malattia con il coinvolgimento dei muscoli del viso e dell'apparato respiratorio. Dal momento che la guaina del midollo si rigenera lentamente e la forza muscolare ritorna gradualmente, circa l'85% di questi individui guarisce completamente senza alcuna conseguenza neurologica. Durante la fase acuta, tuttavia, le persone che subiscono il coinvolgimento dei muscoli del viso sono colpiti da un tipo di disartria flaccida, ed in alcuni casi gravi da anartria. A causa del breve decorso naturale della malattia, gli interventi di CAA sono di solito di breve durata.

*Intervento.* Sebbene, nessuna relazione medica sia stata pubblicata riguardo interventi di CAA nei casi di Sindrome di Guillian - Barrè, gli autori hanno trattato parecchi individui in unità di terapia intensiva. Una breve relazione sul caso di un uomo di 28 anni, illustra la gamma di approcci di cui questa popolazione ha bisogno a causa del rapido cambiamento del decorso della malattia. Inizialmente, quest'uomo non parlava e dipendeva dalla ventilazione, e non aveva la capacità di muovere gli arti o di ruotare la testa. L'intervento iniziale di CAA con questo persona, fu un approccio tramite scansione uditiva dipendente, nel quale i suoi ascoltatori gli proponevano delle scelte alle quali lui faceva segno di sì o di no ruotando gli occhi verso l'alto o verso il basso. Poco dopo, egli aveva riacquistato la capacità di ruotare il capo leggermente, e si era quindi servito di uno strumento a scansione riga-colonna, adoperando singolo sensore posizionato vicino alla testa. Non appena riacquistò il controllo motorio della muscolatura orale, parlava utilizzando un CooperRand Electrolarynx[2] controllato a distanza, con una sonda introdotta nella sua cavità orale tramite un catetere. Quando egli diventò indipendente dalla ventilazione, egli fu di nuovo in grado di parlare naturalmente. In totale, ha adoperato gli approcci della CAA per 8 o 9 settimane.

*Morbo di Parkinson*

*Descrizione della Popolazione.* Il Parkinsonismo è una sindrome che comprende sintomi quali tremore persistente, rigidità, scarsità di movimento e riflessi posturali danneggiati. La malattia sembra essere causata dalla perdita dei neuroni dopaminergici nei gangli di base (specialmente della sostanza nera) e nella corteccia cerebrale. La prevalenza tra i Caucasici è stimata tra il 66 e 187 su 120.000 e l'età media dell'insorgenza della malattia è di 55,3 anni (Hoehn &

[1] Epson HX-20 Computer con software personalizzato a cura di Words+, Inc., 1125 Stewart Court, Suite D, Sunnyvale, CA 94086 USA.

[2] Cooper Rand Electrolarynx, Luminaud, Inc., 8688 Tyler Blvd., Mentor, OH 44060 USA

Yahr, 1967; Rajput, Offord, Beard, & Kurland, 1984). L'incidena di disturbi della parola nel morbo di Parkinson è alta. Logemann, Fisher, Boshes, e Blonskky (1978) hanno studiato 200 persone con il morbo di Parkinson e hanno riferito che l'89% del loro campione mostrava problemi relativi alla laringe e che il 45% di mostrava problemi relativi alla articolazione. Sebbene le osservazioni cliniche del primo autore indichino che molte persone con il morbo di Parkinson non sono in grado di soddisfare i loro bisogni comunicativi quotidiani tramite l'uso naturale della parola, non sono ancora stati raccolti sistematicamente dati relativi all'incidenza demografica di persone non parlanti nella popolazione con il morbo di Parkinson.

*Intervento.* In letteratura sembra che non sia stato riportato nessun caso di intervento di CAA per questa popolazione fatta eccezione per l'utilizzo di una tabella alfabetica/e con parole come strumento supplementare di comunicazione (Schumacher & Rosenbek,1986; Yorkston, Beukelman, & Bell, 1987 ). In questa applicazione, l'utente indicava la prima lettera di una parola poco prima di o non appena la parola era espressa verbalmente. Gli autori hanno inoltre addestrato le persone con morbo di Parkinson, ad adoperare occasionalmente tabelle alfabetiche, per risolvere le interruzioni che a volte avvenivano nella comunicazione.

*Ictus cerebrale*

*Descrizione della Popolazione.* Incidenti cerebrovascolari (CVA) che coinvolgono la circolazione basilare arteriosa, causano frequentemente gravi danni alla funzionalità dei nervi cranici con conseguente grave disartria o anartria. Oltre a ciò, spesso vi è anche un grave danno della funzione motoria degli arti. Pochi studi di casi hanno documentato interventi di CAA di successo per persone colpite da ictus cerebrale (Beukelman, Yorkston, & Dowden, 1985; D. Dunning, comunicazione personale, 1983). Tuttavia, l'incidenza di gravi disturbi nella comunicazione tra questa popolazione non è stata ancora analizzata approfonditamente.

*Intervento.* La letteratura che descrive gli interventi di CAA con questa popolazione è limitata a un paio di studi su casi ed a qualche relazione aneddotica. Beukelman, Yorkston, & Dowden (1985) hanno descritto gli interventi con due donne, entrambe colpite da ictus cerebrale che le aveva lasciate senza la possibilità di esprimersi verbalmente e con un quadro di tetraplegia. Entrambe le donne alla fine utilizzarono con successo, tramite un sistema di puntamento di sguardo, un ausilio per la comunicazione Express III[3]. In ciascuno dei due casi caso, furono necessari un sostegno per il capo ed un ampio sostegno per il tronco in modo da ridurre al minimo lo sforzo del collo e posizionare correttamente l'utente rispetto all'ausilio. Entrambe queste donne impararono ad adoperare l'ausilio sia in carrozzina che da supine a letto. Le loro integre capacità cognitive e di letto-scrittura consentirono loro di compitare i messaggi con precisione.

*Insufficienza Respiratoria*

*Descrizione della Popolazione.* Numerose condizioni neurologiche e respiratorie fanno sì che alcune persone diventino dipendenti dal respiratore. A causa della presenza dei tubi per l'intubazione nella faringe, nella laringe e nella trachea, diviene impossibile per il paziente dipendente dalla ventilazione, l'emissione di parole e sono di solito necessarie tecniche di comunicazione alternativa. Nella persona tracheotomizzata il respiratore può anche essere collegato a un tubo per la tracheotomia. Questi tubi precludono l'afflusso naturale di aria dai polmoni attraverso la laringe e la cavità orale per l'emissione della parola, interferendo di nuovo con la comunicazione verbale. A causa delle numerose condizioni che provocano la dipendenza respiratoria da un sistema di ventilazione, la durata dell'impossibilità a esprimersi verbalmente e i problemi ad essa collegati variano da persona a persona. Per alcuni, la dipendenza respiratoria dura soltanto pochi giorni, mentre altri rimangono dipendenti per mesi o addirittura per anni. A seconda della causa della disabilità respiratoria, le altre abilità richieste per un intervento di CAA che abbia successo, possono essere anche esse danneggiate. Ad esempio, le persone che sono dipendenti per la respirazione a causa di danni neurologici spesso dimostrano di avere ampi deficit motori e/o cognitivi. Al contrario, le persone con disturbi respiratori ostruttivi cronici, di solito hanno un sufficiente controllo motorio della muscolatura orale e/o delle mani che consente loro l'accesso a diverse soluzioni di CAA.

*Intervento.* Gli ausili e le strategie di CAA sono ampiamente adoperate con persone dipendenti dalla ventilazione in unità di terapia intensiva, rianimazione e di lungo degenza. Lo studio più ampio riguardante questi interventi è stato completato da Dowden, Honsinger, e Beukelman (1986) e da Dowden, Beukelman, e Lossing ( 1986), che avevano studiato i casi di 50 pazienti tra il Settembre 1982 e il Settembre 1984. Essi hanno utilizzato un approccio di

[3] Express III Communicator, Prentke Romich Company, 10 22 Heyl Rd., Wooster, OH 4469 1 USA.

valutazione dei Bisogni Comunicativi oltre a un protocollo per individuare le capacità residue. Erano compresi in questi studi persone con insufficienza polmonare cronica (40%) lesioni alla colonna vertebrale (24%) malattie degenerative (16%) lesioni cerebrali interne (12%) e altro. Gli interventi di CAA per queste persone consistevano in *approcci orali* come ad esempio apparecchi elettrolaringei standard o personalizzati o Ventivoice[4] (49%), *approcci tramite motilità fine* comprendenti lo scrivere a mano, la selezione diretta su tabelle standard o personalizzate etc.(46%) ed *approcci a scansione* o tramite sensore (5%). Il numero di bisogni comunicativi soddisfatti è stato preso come unità di misura del successo di tali interventi. Di tutti gli interventi, il 54% è stato considerato coronato da successo, in quanto almeno il 50% dei bisogni comunicativi del paziente erano stati soddisfatti. Riguardo gli interventi che non hanno avuto successo, i peggioramenti della condizione motoria erano responsabili del 20% dei fallimenti, il rifiuto dell'intervento da parte della persona, del 27%, ed il deterioramento cognitivo, del 51%. Nel tentativo di esplorare ulteriormente le problematiche cognitive nell'ultimo gruppo di persone, queste furono divise in due gruppi basati sul fatto che essi avessero o meno completato sei o più di otto item di una valutazione cognitiva. Soltanto il 9% dei bisogni comunicativi erano stati soddisfatti per le persone che avevano completato fino a cinque item. Nel caso invece delle persone che avevano completato sei o più item della valutazione cognitiva, coloro che adoperavano *approcci orali* soddisfavano il 53% dei loro bisogni comunicativi, coloro che si limitavano all'utilizzo di *opzioni motorie fini* soddisfavano il 68% dei loro bisogni, e coloro che adoperavano una combinazione di *opzioni orali* e *motorie fini* o con *l'utilizzo di un sensore* soddisfavano dal 70 all'82% dei loro bisogni comunicativi. Tali risultati documentano l'efficacia degli interventi di CAA in unità di rianimazione e di terapia intensiva. In un articolo successivo, Honsinger, Yorkston, e Dowden (1987) hanno approfondito con maggiori dettagli, le opzioni comunicative disponibili per i pazienti intubati.

*Lesioni alla Spina Dorsale (SCI)*

*Descrizione della Popolazione.* Le persone con lesioni alla spina dorsale cervicale (SCI) sono colpiti frequentemente da disturbi nella scrittura e occasionalmente nell'uso della parola. Se la lesione alla spina dorsale si verifica ad un livello pari o al di sopra dei nuclei del nervo frenico, la persona risulterà dipendente dalla ventilazione a causa della perdita di innervazione del diaframma e si avranno i problemi nell'uso della parola descritti sopra. Le lesioni alla colonna vertebrale nell'area cervicale di solito interferiscono anche con la scrittura a mano. La tabella 2 riassume le funzioni fisiologiche che vengono danneggiate a seconda del livello di lesione midollare. L'incidenza di SCI va da 25 a 30 lesioni su di una popolazione di 100.000.000 persone e l'età media di tutte le lesioni della spina dorsale è di 25 anni (Donovan, 1981). Nel caso di SCI, la disabilità motoria da sola è di solito responsabile di disturbi della parola e della scrittura; di solito non sono presenti danni linguistici e cognitivi a meno che queste condizioni non esistessero prima della SCI o che si sia verificata una lesione cerebrale all'epoca della SCI.

*Intervento.* Sebbene le persone colpite da lesione alla spina dorsale possano essere per alcuni periodi "non parlanti", in quanto dipendenti dalla ventilazione (intubati o tracheotomizzati) nei primi giorni e settimane dopo la lesione, molti riacquistano autonomamente le funzioni respiratorie e possono parlare in modo naturale. Per coloro che rimangono dipendenti dalla ventilazione, tutti essenzialmente possono parlare, aspirando aria oltre il tubo della tracheotomia e attraverso la laringe, in quanto il ventilatore forza l'aria nei polmoni. Per una discussione più completa di queste procedure vedere Dowden et al. (1986) e Honsinger et al. (1987).

Gli interventi di CAA per le persone colpite da lesione alla spina dorsale consistono di solito in interventi sulla scrittura o nel controllo del computer. Dal momento che le persone con lesioni alla spina dorsale conservano le loro capacità di leggere e di scrivere, a meno che non si verifichino in concomitanza gravi lesioni cerebrali, la maggior parte di queste persone è in grado di effettuare lo *spelling* e può sviluppare abilità di *richiamo di messaggi*. Il problema primario è quello di fornire un accesso alternativo alla tastiera di un ausilio di CAA o del computer. Generalmente, questa popolazione può essere divisa in tre gruppi: (a) persone che hanno un normale controllo della mano e che non hanno bisogno di alcun adattamento, (b) persone che adoperano un dito solo, digitando con una o con entrambe le mani adoperando degli scudi od impugnando un bastoncino o una matita per digitare sulla tastiera, e (c) persone che hanno scarso controllo degli arti superiori ma che hanno un controllo normale o quasi normale dei muscoli del viso e del collo. Le persone con capacità di digitare adoperando un dito solo in modo naturale o

[4] Ventivoice, Bear Medical System, Inc., 9340 Namia Dr., Riverside C A 92507 U S A

con adattamenti di solito hanno bisogno di due tipi di intervento. Per prima cosa hanno bisogno di assistenza nell'uso della tastiera, in modo da poter controllare l'attivazione simultanea di due o tre tasti chiave, che alcuni programmi richiedono. Inoltre, molti preferiscono strategie di aumento della velocità che permettono loro di ritrovare i messaggi tramite codici.

TABELLA 2: **Muscoli innervati e Funzioni interessate a seconda dei vari livelli spinali**

| Radice | Muscoli Innervati | Funzioni Interessate |
|---|---|---|
| C1 & C2 | Muscoli della parte superiore del collo | Aiuto nel controllo del capo |
| C3 & C4 | Diaframma | Inspirazione (mettere dentro aria) |
| C5 & C6 | Deltoide | Flessione abduzione spalla, ( braccio avanti, in fuori di fianco) |
| | Bicipiti | Flessione gomito (gomito piegato) |
| C6 & C7 | Estensore radiale del carpo | Dorsiflessione del polso (dorso della mano in su ) |
| | Tendini pronatori | Polso pronato ( palmo giù) |
| C7 & C8 | Tricipiti | Estensione gomito (gomito diritto) |
| | Estensore comune delle dita | Estensione delle dita ("nocche" diritte) |
| C8 & T1 | Flessore superficiale delle dita | Flessione dita ( pugno chiuso) |
| | Opponente pollice | Opposizione del pollice (pollice portato verso indice) |
| | Interossei (intrinseci) | Aprire e chiudere le dita |
| T2-T6 | Intercostali | Inspirazione forzata (mettere dentro aria) |
| | | Espirazione (buttare fuori aria, tossire) |
| T6-T12 | Intercostali | Inspirazione forzata ( mettere dentro aria) |
| | Addominali | Aiutano l'espirazione (tossire) Aiutano la flessione del tronco (mettersi a sedere) |
| L1, L2,L3 | Iliopsoas | Flessione dell'anca (coscia contro il petto) |
| | Adduttori | Adduzione dell'anca (coscia verso la linea mediana, gambe insieme ) |
| L3 & L4 | Quadricipiti | Estensione del ginocchio (ginocchio diritto) |
| L4,L5,S1 | Gluteo medio | Adduzione dell'anca (coscia in fuori di lato, gambe divaricate) |
| | Tibiale anteriore | Dorsiflessione del piede (piede su, camminare sui calcagni) |
| L5,S1,S2 | Grande Gluteo | Estensione dell'anca (coscia in linea con il tronco, anche diritte, p.e. stare in piedi) |
| | Gastrocnemio | Flessione plantare del piede (piede giù, camminare in punta di piedi) |
| S2,S3,S4 | Sfintere anale | Funzionalità dell'intestino ( continenza fecale ) |
| | Sfintere uretale | Controllo della vescica (continenza urinaria) |

Da Donovan (1981).

Le persone con SCI che non hanno il controllo funzionale della mano possono avere a disposizione una serie di opzioni. Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985) hanno descritto il caso di un ingegnere che poteva scrivere da 25 a 30 parole al minuto senza errori mandando segnali Morse, tramite un sensore pneumatico *sip and puff* (inspira e soffia). Altre persone adoperano emulatori di codice Morse per Apple o IBM e per computer compatibili IBM per controllare i programmi standard del computer. Otre al codice Morse, viene riportato l'utilizzo di varie opzioni per effettuare l'indicazione tramite lo sguardo o con altri sistemi di puntamento elettronico.

*Orientamenti Futuri*

Un riesame di questa sezione sottolinea la quantità minima di ricerca e di documentazione che è riportata in letteratura. Diversi sono gli orientamenti della ricerca per persone con disabilità motoria.

1. Sono necessari studi su casi che descrivano in maniera dettagliata le procedure di valutazione e di intervento necessarie per questa popolazione.
2. Sono necessari studi demografici che documentino più ampiamente l'incidenza e la natura dei disturbi gravi di comunicazione nell'ambito di diverse sotto categorie eziologiche all'interno della popolazione con disabilità motorie.
3. Deve essere studiata sistematicamente l'efficacia degli interventi di CAA per quei sottogruppi, all'interno di questa popolazione, che di solito usufruiscono di interventi di CAA.
4. Devono essere esaminati i fattori legati al ritrovamento di messaggi, compreso l'utilizzo del vocabolario, le strategie e la velocità di apprendimento del codice, le problematiche umane relative al ritrovamento di messaggi, oltre all'interazione tra le strategie di ritrovamento di messaggi e gli altri aspetti degli interventi di CAA.
5. Si devono portare avanti, per questa popolazione, strategie per incrementare tutti gli aspetti legati all'efficienza e alla flessibilità della comunicazione.
6. E' necessaria un'indagine sulle più efficaci strategie di interazione per gli utenti di CAA con disabilità motoria, derivate dall'utilizzo di metodologie sofisticate di CAA da parte degli utenti stessi, per guidare l'addestramento degli utenti che iniziano ad utilizzare tali metodologie.
7. I severi disturbi acquisiti di comunicazione sono collegati a fattori emotivi e psicologici che influenzano le decisioni circa l'intervento. Tuttavia, questo impatto non è stato ancora documentato. L'area della CAA potrebbe costituire a buon diritto un tema centrale per questo tipo di ricerca.

## Persone con disabilità motoria e cognitiva

L'approccio basato sui Bisogni Comunicativi è stato ampiamente utilizzato nell'intervento con le persone che non possono parlare a causa di disabilità motoria; la valutazione invece delle persone con disabilità cognitiva e motoria, comprenderà una valutazione molto più ampia dei processi e delle competenze comunicative delle persone stesse. Si è detto prima che queste modalità di valutazione avranno in comune elementi degli approcci, descritti in questo capitolo, riguardanti le persone con disabilità motorie e linguistiche. Saranno inoltre necessarie valutazioni dei processi cognitivi relativi alla attenzione, vigilanza, distraibilità, orientamento e di processamento multimodale. Infine, la previsione delle capacità e dell'efficacia di nuovi apprendimenti, costituirà il punto centrale della valutazione delle persone che non parlano e che hanno disabilità cognitiva. Nella sezione seguente, viene svolta la descrizione della popolazione e gli interventi di CAA per le persone con disabilità cognitiva oltre che motoria.

*Malattia di Huntington*

*Descrizione della Popolazione.* La malattia di Huntington è un disturbo degenerativo del sistema nervoso, caratterizzato da una triade di dati clinici comprendenti corea, demenza, e una storia di fattori familiari. L'ereditarietà è di tipo autosomico dominante con penetranza completa. L'età media dell'insorgenza dei sintomi va dai 35 ai 40 anni, e il decorso medio dalla insorgenza della malattia sino alla morte è di 14 anni. La prevalenza negli Stati Uniti è tra 40/70 persone su di un milione di popolazione (Hogg, Massey, & Schoenberg, 1979). Una severa disartria è sintomo comune della malattia di Huntington; tuttavia, la quantità di popolazione che non parla, all'interno di questa categoria eziologica, non è stata ancora documentata.

*Intervento.* Sebbene la prevalenza di gravi disabilità nella comunicazione tra le persone con la malattia di Huntington sia abbastanza ampia, in letteratura non esistono riferimenti su interventi di CAA per questo tipo di popolazione. Le discussioni con i clinici sono abbastanza scoraggianti in quanto la maggior parte di loro afferma che i problemi cognitivi e di controllo motorio collegati a questa malattia hanno reso gli interventi molto complicati. L'evoluzione verso uno stile di vita con molte limitazioni, associato allo stadio avanzato della malattia di Huntington ed il decorso progressivo della malattia stessa, hanno scoraggiato gli interventi attivi per questa popolazione.

*Lesione cerebrale (trauma chiuso)*

*Descrizione della Popolazione.* Si è stimato che ci siano approssimativamente 400.000 casi di lesioni cerebrali negli Stati Uniti, che lasciano da 30.000 a 50.000 persone con disabilità motorie ed intellettive tanto gravi da non poter riprendere una vita normale (Anderson & McLaurin, 1980; Kalsbeek, McLaurin, Harris, & Miller, 1980). L'incidenza delle lesioni cerebrali è altissima nei bambini e nei giovani maschi adulti. Secondo Samo, Buonaguro, e Levita (1986), un terzo dei pazienti con lesioni cerebrali interne presentano disartria. Non ci sono stati degli studi sulla incidenza della mancanza di utilizzo della parola in questa popolazione, sebbene relazioni cliniche suggeriscano che il numero potrebbe essere piuttosto ampio. DeRuyter e Lafontaine (1987) hanno descritto 63 casi di persone con lesioni cerebrali (68,3% traumi chiusi, 22% globali, e 9,5% traumi aperti). Di questo gruppo, il 69, 8% erano maschi e il 30, 2% erano femmine. La distribuzione della fascia di età per questi soggetti è riportata nella Figura 2. Secondo gli autori, "I dati sono notevolmente simili a quelli relativi alla distribuzione demografica per fascia di età della popolazione con lesione cerebrale riportati nella letteratura…"p. 20

*Intervento.* A causa dell'ampiezza della popolazione con lesioni cerebrali, della loro aspettativa di vita relativamente lunga, e della incidenza di severi deficit di comunicazione, i clinici riferiscono che le persone con una lesione cerebrale, che non parlano, stanno usufruendo ampiamente di interventi di CAA

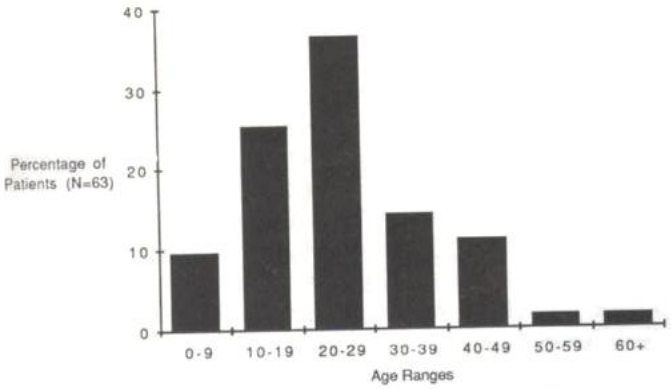


**Figura 2.** Distribuzione per fasce di età delle persone con lesioni cerebrali, che non parlano (DeRuyter & Lafontaine, 1987).

Tuttavia, un riesame della letteratura rivela che la ricerca relativa a questa popolazione è limitata ad una lista di ausili di CAA utilizzati ed ad un paio di

dettagliati studi di casi. Nel 1981, Beukelman, Yorkston, Mitsuda, e Kenyon hanno descritto brevemente i casi di quattro persone con lesioni cerebrali che sapevano adoperare il Canon Communicators[5] per far fronte almeno ad una parte dei loro bisogni comunicativi. Nel 1987, DeRuyter e Lafontaine hanno elaborato insieme un rapporto sui dati clinici e demografici riguardanti 63 persone con lesioni cerebrali, che non parlavano. Dei 48 "semplici" sistemi di CAA raccomandati dagli autori, il 77, 1% erano tabelle di comunicazione (54% tabelle con parole; 35% tabelle con immagini e 10,8% tabelle alfabetiche). Dei 12 ausili di CAA raccomandati, 9 erano Sharp Memowriters[6] (un sistema portatile per digitare e fare calcoli con un limitato ritrovamento di messaggi), due erano Canon Communicators,[5] ed uno era un comunicatore a scansione Zygo 100[7].

Di recente, sono stati riportati due casi di studio dettagliati relativi ad interventi di CAA con persone con lesioni cerebrali. Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985) descrivono il caso di un giovanotto di 17 anni che non parla (in conseguenza di un trauma cranico chiuso) con una grave disabilità motoria, ma con un controllo volontario del pollice di una mano. Gli autori hanno descritto i loro tentativi non riusciti di insegnare a questo paziente ad adoperare un ausilio basato sul codice Morse e dei loro tentativi, invece più riusciti, di sviluppare e di insegnargli ad utilizzare un sistema di scansione uditiva e l'utilizzo di un computer basato su scansione uditiva. Light, Beesley, e Collier (1988) prepararono una eccellente relazione sul caso di una giovane adolescente con lesione cerebrale che era progredita grazie a parecchi anni di intervento comunicativo. Durante quel periodo adoperarono molteplici approcci di CAA (libri di comunicazione, gesti per il "si- no", indicazione tramite sguardo, il Voice-mate,[8], un computer con Adaptive Firmware Card[9] e uno Speech- Pac[10] ). Tre anni dopo la lesione lei recuperò l'uso funzionale della parola.

*Orientamenti Futuri*

La popolazione colpita da lesioni cerebrali ha bisogno di una vasta ricerca relativa agli interventi. Alcune delle problematiche a cui bisogna prestare attenzione sono elencate sotto:

1. Gli interventi di CAA nei confronti di questa popolazione sono molto diffusi; tuttavia, la letteratura clinica e la ricerca rispecchiano molto poco questi interventi. L'iter clinico deve essere documentato attraverso studi dettagliati su casi.
2. Il graduale recupero dell'uso naturale della parola in alcune di queste persone complica il processo decisionale. La ricerca sulla entità del miglioramento previsto dovrebbe aiutare i clinici nel programmare gli interventi di CAA.
3. Il grado di apprendimento e le limitazioni nella capacità di generalizzare presenti in questo gruppo rendono difficili gli interventi di CAA, oltre a altri interventi. Sono fondamentali strategie di addestramento e tecniche, per compensare queste differenze di apprendimento.
4. L'uso di molteplici tecnologie a sostegno della CAA oltre che al miglioramento delle funzioni cognitive, richiede un'indagine ulteriore.
5. Sono necessari studi demografici per descrivere l'ampiezza della popolazione "non parlante", le caratteristiche delle loro capacità ed i loro bisogni comunicativi.

## Persone con disabilità linguistiche

*Afasia*

*Descrizione della Popolazione.* L'ictus (CVA) si verifica di solito in persone che hanno più di 55 anni di età con una media dell'insorgenza della malattia di 70 anni. Ogni anno negli Stati Uniti si verificano 500.000 nuovi casi. Dal settanta all'80% sopravvivono al loro primo ictus con una sopravvivenza di 10 anni per circa il 50% (Goldstein, Bolis, Fieschi, Gorini, & Millikan, 1979; Meyer & Shaw, 1982). L'incidenza di severi disturbi nella comunicazione tra la popolazione degli adulti con afasia non è stata ancora documentata adeguatamente, sebbene sia ben nota la presenza di gravi deficit nella comunicazione. I disturbi linguistici nelle persone afasiche si possono verificare attraverso diverse modalità (Schuell, Jenkins, & Jimenez- Pabon, 1964), e possono essere complicati ulteriormente da altri disturbi neurologici, come ad esempio la distraibilità, danni alle funzioni della memoria, diminuizione di consapevolezza, predisposizione all'affaticamento, incapacità nel processare più informazioni, e cambiamenti momentanei nei pattern di processamento neurologico (Lezak, 1978). Quando la definizione di disturbo grave nella comunicazione è allargata sino a includere situazioni nelle quali l'uso della parola è diventato un inutile strumento di comunicazione, diventa evidente il

[5] Canon Communicator, Canon USA., Inc., One Canon Plaza, Lake Success, NY 11042 USA.
[6] Sharp Corp. questo prodotto non è più fabbricato
[7] Zygo 100, Zygo Industries, Inc., P. O. Box 1008, Portland,OR 972 07 - 1008 USA.
[8] Voicemate, TASH, 70 Gibson Drive, Unit #1, Markhan, ON, Canada L3R 2Z3
[9] Adaptive Firmware, Card, Adaptive Peripherals, 4529 Bagley Ave.North, Seattle, WA 98103 USA.
[10] Speech- Pac, Adaptive Communication Systems, Inc., 994 Broadhead Rd., Suite 202, Coraopolis, PA 15 108 USA.

bisogno di sistemi di comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA) per le persone afasiche.

Ovviamente, fornire ad una persona che ha carenze nelle abilità simboliche e linguistiche, un sistema di comunicazione efficiente e funzionale, è compito diverso dal caso di pazienti con disabilità motorie o fisiche, dal momento che il sistema comunicativo della persona è stato danneggiato in conseguenza a disturbi interni di linguaggio e non tanto per difficoltà di controllo motorio. Fortunatamente, a differenza di molte condizioni neurologiche degenerative, il decorso della sindrome afasica è più prevedibile e si stabilizza precocemente. Culton (1969) suggerisce che la possibilità di un miglioramento statisticamente significativo dall'iniziale disabilità, diminuisce dopo il primo mese dall'insorgenza della malattia, sebbene possa ancora esservi un graduale miglioramento per sei mesi o più. Dunque, il numero di persone con afasia cronica costituisce un'ampia percentuale dell'intera popolazione afasica ed una valutazione continua dei cambiamenti che avvengono nei bisogni non è di solito così problematica come nel caso di disabilità motorie.

*Valutazione delle persone che non parlano con disabilità linguistiche*

*Valutazione Generale.* Per la persona afasica i bisogni comunicativi possono non essere così evidenti come nel caso di chi non parla a causa di una disabilità motoria. Mentre una valutazione relativa ai bisogni comunicativi può essere il punto centrale per impostare gli interventi per i disabili motori, il focus iniziale nei confronti di un paziente afasico dovrebbe forse essere una valutazione relativa al *previsto livello di partecipazione* in determinati ambienti comunicativi. Ad esempio, alcune persone possono segnalare il desiderio di partecipare pienamente alla conversazione familiare dopo cena, ma possono non desiderare di comunicare con qualsiasi possibile interlocutore e su di una infinita varietà di argomenti. Altri possono desiderare di partecipare parzialmente alle attività relative al loro impiego precedente. Altri ancora possono essere sufficientemente attivi da aver bisogno di strumenti per poter comunicare qualsiasi messaggio in qualsiasi luogo.

La valutazione del livello potenziale di partecipazione richiede lo sforzo combinato dei clinici, della persona e dei familiari. Questa valutazione è anche integrata dall'analisi di particolari bisogni. Le componenti di una valutazione relativa ai bisogni sono state discusse in precedenza in questo documento e non saranno qui riesaminate in dettaglio. Tuttavia, allo scopo di confrontare questa valutazione con quella relativa ai bisogni delle persone con disabilità motorie descritta nella precedente sezione, nella Tabella 3 viene fornito un riassunto. E' da notare che i bisogni specifici sono stati suddivisi in 4 aree, con ciascuna area che rappresenta un grado differente di partecipazione (comunicazione globale, conversazione controllata, comunicazione per soddisfare uno specifico bisogno non legato alla conversazione e input uditivo aumentativo globale).

Il *comunicatore globale* ha bisogno di strumenti per selezionare argomenti, di un sistema per rispondere, possibilmente di alcune frasi di controllo della conversazione e di un modo di comunicare messaggi sia prevedibili che non prevedibili. Questi messaggi devono poter essere comunicati a vari tipi di interlocutori, compresi bambini piccoli che non sanno leggere e scrivere, ascoltatori non familiari e ascoltatori che si trovano dall'altra parte della stanza. Il *comunicatore globale* ha bisogno probabilmente di comunicare informazioni all'interno di ambienti diversi: casa, clinica, bus, ambiente esterno, al lavoro.

La persona che decide di comunicare *in un ambiente controllato,* può avere invece bisogno di tenere in considerazione soltanto un ristretto numero di interlocutori. Potrà essere sufficiente che l'output comunicativo comprenda un sistema per selezionare argomenti, un mezzo per le risposte ed un set di messaggi selezionati. La persona che desidera partecipare ad una *attività non legata alla conversazione* (spesso qualcosa che la persona faceva prima dell'insorgere della patologia) come ad esempio scrivere lettere o fare scommesse alle corse dei cavalli, ha bisogni aumentativi corrispondenti a questi specifici bisogni. Infine, la persona con deficit nella processazione uditiva avrà bisogno probabilmente di un *rafforzamento dell'input* in molti ambienti di conversazione.

L'individuazione di bisogni specifici richiede anche una valutazione parallela delle capacità residue della persona. Si raccomanda nuovamente una valutazione basata su criteri piuttosto che su un approccio di massima (Yorkston & Karlan, 1986). Nel caso della persona afasica, l'accesso motorio spesso non è un problema, in quanto la maggior parte delle persone conservano l'uso funzionale di almeno una mano, a meno che sia presente una grave aprassia dell'arto. Sarà invece necessaria una valutazione più ampia delle capacità simboliche, linguistiche, e di processazione rispetto ai casi con disabilità motoria. Dovrà essere valutata la capacità di comunicare messaggi attraverso la parola naturale e dovranno essere tenuti in considerazione i cambiamenti momentanei nella fluenza del discorso. Dovrà anche essere indagata la capacità della persona di

comunicare intenzionalmente tramite i gesti, l'intonazione, e altre modalità non linguistiche. E' importante valutare l'integrità della percezione visiva ed uditiva come anche la possibilità di processare informazioni uditive. Nell'area grafico/simbolica, è importante capire se la persona ha conservato la capacità sia di creare che di capire le informazioni ortografiche. Se la persona sa compitare lettera per lettera ed è a livello di potere leggere una parola o una frase in maniera costante, probabilmente non è necessario valutare le altre opzioni simboliche. Tuttavia, se vi sono delle difficoltà, sarà allora importante valutare la comprensione di altre opzioni simboliche compresa la capacità di fare lo *spelling* della prima lettera, la capacità di disegnare per esprimere delle idee (Lyon, 1986) e il riconoscimento di simboli pittografici e di fotografie. Altre variabili che sembrano influenzare le capacità di una persona afasica di utilizzare un sistema di CAA comprendono le abilità di auto-monitoraggio, le capacità di concentrazione, le abilità di base di memoria a breve termine, ed una competenza pragmatica complessiva rispetto alle regole degli scambi all'interno di una conversazione.

TABELLA 3: **Valutazione del profilo dei bisogni per adulti con disabilità linguistiche acquisite**

| Tipo di Sistema | I. Sistema di Comunicazione Globale | II. Sistema di Comunicazione Controllata | III. Output controllato per soddisfare un bisogno specifico non legato alla conversazione | IV. Input di Comunicazione Aumentativa |
|---|---|---|---|---|
| Obiettivo | Fornire uno strumento per comunicare vari tipi di messaggi multipli con qualsiasi partner ed in qualsiasi ambiente | Fornire uno strumento per comunicare in maniera approfondita temi prevedibili con partner conosciuti ed in ambienti familiari | Soddisfare uno specifico bisogno comunicativo in determinati ambienti | Rafforzare la capacità di ricezione delle informazioni in ambienti molteplici |
| Esigenze relative ai messaggi | 1. Richiamare l'attenzione | 1. Richiamare l'attenzione | 1. Richiamare l'attenzione | 1. Capire tutte le informazioni espresse verbalmente |
| | 2. Selezionare un argomento | 2. Selezionare un argomento | 2. Segnalare emergenze | 2. Capire le parole chiave |
| | 3. Rispondere a domande sì/ no | 3. Risposte limitate (si/no, scelte, risposte a domande con una singola parola) | 3. Scrivere lettere | 3. Capire in situazioni di interruzione |
| | 4. Comunicare bisogni basilari | 4. Iniziativa limitata | 4. Compilare degli elenchi | |
| | 5. Comunicare informazioni prevedibili | 5. Comunicare informazioni prevedibili | 5. Fare dei calcoli | |
| | 6. Comunicare informazioni imprevedibili | 6. Controllo di frasi | 6. Scegliere/ il percorso del bus | |
| | 7. Comunicazione sociale | | 7. Fare scommesse alle corse di cavalli,ecc. | |
| | 8. Iniziare la comunicazione | | 8. Selezionare le voci del menu | |
| | 9. Frasi di controllo della conversazione | | | |
| Interlocutore | 1. Partner analfabeta | 1. Partner familiari | 1. Partner singolo | 1. Partner singolo (che parla) |
| | 2. Partner che ci vede poco | 2. Partner singolo | 2. Parecchi partner | 2. Interlocutori molteplici |
| | 3. Partner con pazienza minima | 3. Partner molteplici | 3. Partner con pazienza limitata | 3. Interlocutori analfabeti |
| | 4. Partner con conoscenza limitata del sistema | | 4. Per conto proprio | 4. Interlocutori che non sanno digitare su tastiera |
| | 5. Partner molteplici | | | |
| Luoghi | 1. Interni | 1. Stanza singola | 1. Stanza singola | 1. Tranquilla |
| | 2. Ambiente rumoroso | 2. Stanza tranquilla | 2. Esterno | 2. Rumorosa |
| | 3. Esterni | 3. Interni | 3. In viaggio | 3. Interlocutori che si trovano dall'altro lato della stanza |
| | 4. Mentre si è in viaggio | 4. Esterno | 4. Ecc. | |
| | 5. Luoghi molteplici ecc. | | | |

Adattato da Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985)

Il processo di presa-di-decisione sarà influenzato anche da alcune variabili correlate direttamente alle competenze operative di un sistema di CAA. Ad esempio, molte persone hanno difficoltà a maneggiare complessi display o tabelle simboliche ed avranno bisogno di display adattati o semplificati. L'utilizzo di categorie è spesso presente nel design di molte tecnologie di CAA, dai libri di parole sino a strategie più complesse. Ugualmente la capacità (o meno) di saper assegnare e riconoscere codici che rappresentano dei messaggi completi può essere di aiuto nel selezionare dei sistemi. Alcuni codici richiedono la selezione di una serie di lettere o di simboli per attivare opzioni di ritrovamento di messaggi, e ciò può richiedere capacità di memoria sequenziale e meccanica. Infine, alcune tecniche di CAA richiedono alle persone di saper dare informazioni concettuali piuttosto complesse, come nel caso della persona che deve assegnare ai propri messaggi dei simboli arbitrari ed organizzarli a seconda delle associazioni semantiche che egli crea, ad esempio in Minspeak (Baker, 1986).

Una volta previsto il livello di partecipazione, e valutati gli specifici bisogni comunicativi e le capacità residue, si deve prendere anche in considerazione la presenza di limitazioni esterne. Per esempio, le risorse finanziarie della persona e la disponibilità degli interlocutori a partecipare ad una comunicazione con modalità aumentative, condizionano frequentemente le scelte delle tecniche di CAA.

Una considerazione importante, sebbene complicata, è anche quella relativa alla potenzialità della persona di migliorare i livelli di utilizzo funzionale, dopo un periodo di addestramento. Esistono scarse informazioni sulla capacità degli afasici di imparare come adoperare le specifiche componenti di un sistema di CAA e di migliorare le proprie capacità di interazione. Alcuni casi esemplificativi, che saranno riportati successivamente, descriveranno l'apprendimento che vi è stato in alcune persone; gli interventi hanno avuto successo solo dopo che l'addestramento aveva avuto la durata di oltre due mesi. A questo punto può essere sufficiente riconoscere che gli adulti afasici dimostrano di aver raggiunto una qualche forma di apprendimento di specifiche abilità nell'utilizzo di tecniche di CAA molto tempo dopo aver raggiunto la loro soglia di miglioramento nel linguaggio.

Un protocollo di valutazione finale viene utilizzato dopo la messa a punto del sistema ed anche periodicamente. Come riferito in precedenza, la valutazione dell'efficacia dell'intervento comprende il monitoraggio dei cambiamenti riguardanti l'efficacia della comunicazione, del livello effettivo di partecipazione, del numero di bisogni soddisfatti, e della soddisfazione sia dell'utente che dell'interlocutore. Lo studio su di un caso di un adulto afasico, che adoperava vari strumenti di CAA (tabelline alfabetiche, libri di parole, scrittura, gesti, disegni, frasi di controllo) rivelava che l'indicatore principale del cambiamento tra lo status pre-CAA e post-CAA era la diminuzione del numero di interruzioni della comunicazione nel corso di una conversazione. Prima dell'intervento di CAA, il numero medio di turni utilizzati per risolvere una sequenza di interruzioni nella comunicazione era di 15, mentre dopo l'intervento era sufficiente una media di quattro turni (Garrett, Beukelman, & Low, 1987). Attualmente, questo stessa persona riferisce anche di essere in grado di comunicare in modo più efficace in parecchi ambienti, compresi centri commerciali e sul bus, e di essere soddisfatto del suo sistema di CAA.

*Intervento.* In linea di massima la CAA sembra avere importanti potenzialità per la popolazione afasica. Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985) hanno definito la comunicazione aumentativa come "qualsiasi approccio destinato a supportare, rafforzare, o aumentare la comunicazione di persone che non sono autonome nelle comunicazione verbale in ogni situazione." Questo obiettivo può essere conseguito a vari livelli: ad un livello di modalità o di processamento (aggirando le modalità in cui c'è carenza e adoperando le modalità di comunicazione relativamente integre), ad un livello funzionale (raggiungere una trasmissione funzionale e efficace dei messaggi),ad un livello di bisogni (realizzazione di una comunicazione globale, controllata, o relativa a specifici bisogni ) ed ad un livello di partecipazione (consentire agli utenti della CAA di partecipare in modo più efficace nell'ambiente domestico e lavorativo). Oltre a ciò, gli esperti di CAA ritengono che gli adulti con disturbi acquisiti posseggano in qualche misura una competenza comunicativa, derivata da precedenti esperienze come comunicatori.

In realtà, l'impiego dei sistemi di CAA con la popolazione adulta con disabilità nel linguaggio è stato limitato. La gravità dei sottostanti deficit simbolici ha frustrato gli sforzi di sostituire o anche solo supportare una comunicazione funzionale. Tuttavia, esistono molte alternative che possono sviluppare la comunicazione al punto di divenire funzionale, consentendo una maggiore partecipazione a una o più attività sociali/ vocazionali, o semplicemente di consentire la realizzazione di bisogni specifici che sono importanti per una persona.

Nella parte finale di questa sezione saranno esaminate alcune delle tecniche di intervento di CAA che sono state adoperate con la popolazione afasica, e

saranno suggerite ulteriori strategie di intervento.

*Studio di casi sulla CAA iniziale.* Gli interventi di CAA sono stati di solito implementati per sostituire o supportare, nelle persone afasiche, le modalità linguistiche danneggiate. Enderby e Hamilton (1983) hanno descritto l'utilizzo di Speech Lìnk (Splink), una tabella elettronica contenente 950 parole base, lettere dell'alfabeto, numeri, frasi comuni, categorie grammaticali, ed istruzioni di controllo, con 37 soggetti afasici. Un collegamento a raggi infrarossi al monitor del computer, consentiva alla persona afasica di selezionare singoli vocaboli o altre voci e di metterli in sequenza in modo appropriato. L'interlocutore leggeva poi la frase messa correttamente in sequenza direttamente dal monitor. Sebbene il loro output comunicativo verbale/ parlato fosse telegrafico, 9 dei soggetti utilizzarono Splink come un sistema sostitutivo della comunicazione. Sette persone con disprassia adoperarono Splink sia come un sistema di facilitazione che come un sistema di supporto; l'utilizzo ripetuto del sistema rafforzava l'output verbale anche se nessun dato è stato presentato. Dodici individui adoperarono il sistema come una estensione della terapia, ma non erano capaci di adoperare l'ausilio spontaneamente. Tredici persone non furono in grado di adoperare l'ausilio. In tutti i casi, gli autori hanno riferito che, per le persone afasiche, era stato necessario molto addestramento ed incoraggiamento per adoperare quel sistema persino in una situazione strutturata. Benchè i loro risultati fossero stati inconcludenti, gli autori hanno continuato ad eseguire ripetute valutazioni adoperando Splink con adulti afasici.

Sono stati anche proposti sistemi simbolici alternativi per rafforzare l'output espressivo. Glass, Gazaniga, e Premack (1975) hanno discusso sull'apprendimento di un sistema di linguaggio artificiale da parte di sette adulti con afasia globale. Adoperando simboli cartacei di colori, misure, e forme diverse, i soggetti utilizzavano i simboli equivalenti a vocaboli in modo da formare una frase. Due dei soggetti hanno prodotto e capito una frase in simboli con la sequenza soggetto-verbo-oggetto alla fine dell'addestramento. La prestazione degli altri cinque soggetti variava dall'essere in grado di esprimere "no" all'essere in grado di esprimere delle relazioni soggetto- verbo. Gli autori non hanno riferito nessun dato riguardante capacità spontanee di comunicazione dei soggetti. I ricercatori hanno attribuito il loro successo a livello di addestramento, alla abilità conservata, da parte dei soggetti afasici globali, di concettualizzare ed adoperare forme simboliche alternative. Essi hanno anche suggerito che permanenza visiva dei simboli possa averne facilitato l'apprendimento.

L'uso di simboli Bliss con la popolazione afasica ha riportato alcuni successi come riferito da Bailey (1983) e da Johannsen- Horbach, Cegla, Mager, e Schemp (1985). I risultati di Bailey indicavano che un paziente di 55 anni che non parlava, aveva dimostrato un aumento delle proprie capacità, attraverso varie modalità, dopo l'implementazione di una tabella di 200 parole con simboli Bliss. Una volta che il paziente aveva raggiunto il livello di comunicazione spontanea tramite l'uso della tabella, la sua capacità di scrivere era migliorata anche essa sino ad un livello funzionale sufficinte, e l'utilizzo della tabella era stato interrotto. L'utilizzo di tabelle con simboli Bliss con pazienti afasici cronici da parte di Johannsen- Horbach e dei suoi colleghi, ha rivelato anche che i simboli visivi avevano permesso ad un soggetto di comunicare in tutte le situazioni in modo funzionale; avevano - in un altro - favorito l'espressione verbale; erano stati utili - in un paziente gravemente compromesso- nella fase di risposta attuata tramite una singola parola; non avevano invece avuto successo nel favorire la comunicazione in una quarta persona.

Vi sono state ampie ricerche, nella letteratura sull'afasia, sui sistemi di comunicazione *unaided* o manuali. Sono state tentate molte variazioni sui tradizionali sistemi di linguaggio dei segni con adulti afasici, e i resoconti di questi interventi sono riassunti bene da Yorkston e Dowden (1983) e Di Simoni (1986). In generale, questi autori hanno indicato che benché siano stati riportati alcuni successi nell'uso dei segni come comunicazione alternativa, in particolare con le persone con afasia espressiva, la maggior parte dei ricercatori ha scoperto che le persone afasiche avevano difficoltà a comunicare con i segni ad un livello propositivo. Yorkston e Dowden (1983) hanno suggerito che esiste la necessità di uno strumento diagnostico che possa valutare la relativa efficacia della comunicazione manuale e verbale, e che possa provare la potenzialità di utilizzo di segni e di gesti come tecnica sostitutiva, in funzione supplementare o di facilitazione della comunicazione.

Benchè i gesti siano stati chiaramente di aiuto nella comunicazione per alcune persone afasiche, quando le loro abilità verbali erano in*sufficienti,* si dovrebbe notare un ulteriore punto. Mentre un insieme di gesti potrà dare una immediata comunicazione di bisogni, di frasi sociali e risposte a domande, di solito non servirà a trasmettere informazioni più complesse o non prevedibili. In questa sezione descriveremo successivamente l'inserimento del linguaggio dei gesti in un sistema multimodale di CAA realizzato per un adulto con afasia di Broca. In questo caso, i gesti sono serviti come strumento di comunicazione immediata di bisogni particolari o di singoli vocaboli, ma non hanno

potuto sostenere la trasmissione della maggior parte di messaggi.

Le descrizioni di sistemi di CAA sia *aided* che *unaided* hanno rispecchiato l'approccio ai processi della comunicazione. Gli interventi cioè si basano su di una attenta analisi e descrizione delle capacità cognitive, linguistiche, motorie, e sensoriali. Tuttavia, in contrasto con un approccio *basato sui deficit*, in cui "vengono rafforzate" le modalità più deboli attraverso la ripetizione e l'addestramento, i sistemi di CAA tendono ad aggirare (bypass) le disabilità e ad utilizzare le facoltà relativamente intatte. Ad esempio, negli studi relativi all'utilizzo di sistemi simbolici alternativi, danni al sistema simbolico orto grafico suggeriscono il passaggio a simboli pittografici.

Sinora soltanto una relazione si è focalizzata sui bisogni comunicativi di una persona afasica. Nello studio di un caso documentato da Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985), un arredatore di interni di 47 anni che non poteva parlare a causa di un grave CVA alla parte sinistra, era stato dotato di un sistema multimodale di CAA che gli aveva consentito di comunicare vocaboli specifici, relativi al suo lavoro. La terapia si era evoluta ed in un primo momento vi era stato un approccio ai processi, durante il quale il sistema uditivo danneggiato del paziente era stato agevolato grazie all'utilizzo di materiali rilevanti per la persona. La famiglia e lo staff erano sono stati addestrati a conversare sui contenuti di un album di foto mentre indicavano le varie figure. Un'altra parte dell'intervento iniziale riguardava il miglioramento delle capacità di lettura della persona. Una volta che le parole scritte erano state accuratamente collegate alle immagini, queste venivano rimosse dall'album e rimanevano soltanto le parole. Anche i gesti erano stato incoraggiati, anche se lo sviluppo di un insieme di gesti di base, era stato impedito dalla presenza di una grave aprassia agli arti superiori. Infine, era stato introdotto anche uno specifico intervento sulla parola attraverso la Melodic Intonation Terapy (Sparks & Holland, 1976). Quando fu chiaro che la persona desiderava comunicare specifici vocaboli oltre a quelli legati alle sue esigenze di lavoro, fu introdotto un Handvoice 130[11]. Di nuovo, fu necessaria un'analisi dei suoi processi linguistici, ma con in mente un obiettivo più specifico della semplice identificazione dei deficit. La persona aveva la capacità di leggere in modo da capire il display del sistema ed aveva la capacità concettuale di utilizzare un sistema a più livelli per il ritrovamento di messaggi. L'ausilio fu acquistato e dopo una attenta analisi del vocabolario, diventò un sistema di comunicazione funzionale insieme al suo album ed ai sistemi gestuali e verbali. La relazione su questo signore indica che è possibile anche perseguire l'obiettivo di una appropriata partecipazione attraverso un'aumentata possibilità di accesso alle attività legate allo stile di vita, grazie ad una attenta applicazione sia del processo di addestramento sia delle tecniche di CAA.

*Ulteriori approcci di CAA.* La proposta di un insieme di interventi alternativi può essere organizzata anche rispetto ai bisogni specifici del paziente. Si è tentato di organizzare questi bisogni sotto i seguenti titoli, e questo ci è servito nel nostro sforzo di adattamento dell'intervento alle specifiche richieste di ciascun individuo.

1. *Sistema di Comunicazione Globale.* Sistemi di comunicazione globale sono necessari per quei pazienti che hanno conservato un certo grado di abilità comunicative, e che molto chiaramente esprimono il loro desiderio di conversare con la vitalità e con le possibilità di partecipazione che avevano prima del loro CVA. Questi sistemi devono idealmente poter comunicare tutti i messaggi, a tutti gli ascoltatori, in tutti i luoghi. Benchè questo scopo ideale non sempre possa essere raggiunto, combinazioni creative di tecniche e di componenti di sistemi di CAA possono consentire alla persona afasica di essere efficace in molti ambienti. Spesso c'è bisogno di un qualche sistema sostitutivo insieme a sistemi di facilitazione o di supporto. Si dovrebbero adoperare tutte le modalità naturali di comunicazione (parola, gesti, scrittura), finchè queste rimangono efficaci per la persona.

Di solito, una persona a questo livello desidera comunicare delle informazioni nuove oltre che quelle vecchie. La proporzione delle informazioni vecchie rispetto alle nuove di solito è determinata dall'estensione del danno rispetto ai processi naturali di comunicazione (cioè, se i processi risultano gravemente danneggiati la persona si dovrà servire di messaggi preparati precedentemente, di solito contenuti in sistemi di CAA di sostituzione). Se le informazioni prevedibili costituiscono un'ampia componente del complessivo sistema di comunicazione della persona, allora diventa fondamentale l'uso di un vocabolario/inventario dei messaggi in molteplici ambienti.

Sinora, i seguenti metodi hanno permesso con successo ad una persona di comunicare informazioni uniche o nuove: (a) segni manuali e gesti; (b) uso della parola; (c) *spelling* a livello di parola o frase; (d) *spelling* della prima lettera (limitato); (e) uso di simboli nuovi e olofrastici (p.e. un'immagine del sole potrebbe normalmente significare "tempo atmosferico";

[11] Handvoice 130, Phonic Ear, Inc., 250 Camino Alto, Mill Valley CA 94941 USA

ma si potrebbe anche creare un nuovo significato se la persona indicasse il sole per indicare che ha notato la dolorosa scottatura del medico ottenuta durante una vacanza).

Ovviamente, molte persone non sono in grado di adoperare questi sistemi per comunicare nuove informazioni. Uno strumento alternativo per creare dei nuovi argomenti senza l'uso della parola potrebbe essere l'uso di un "libretto delle nuove informazioni" (quaderno dei resti). Ciò può essere descritto semplicemente come un insieme di buste di plastica trasparente o altro, in cui sono inseriti souvenir di uscite con la famiglia, ritagli di giornale, biglietti ed altre cose inserite quotidianamente. Questi oggetti-ricordo servono poi quali richiami-di-attenzione, o a suggerire contesti ed argomenti e possono stimolare nuove conversazioni.

E' interessante notare che la persona può trarne vantaggio rispetto al dilemma dell'utilizzo di informazioni vecchie rispetto ad informazioni nuove. Nella nostra esperienza mentre gli adulti sono estremamente esigenti nel loro desiderio di comunicare ciò che vogliono, in realtà, la varietà dei loro argomenti di conversazione può essere abbastanza prevedibile. Ad esempio, uno dei nostri pazienti passava buona parte del tempo a discutere di storie di guerra, corse di cavalli, e di football del Nebraska. Benchè in ogni conversazione venissero fuori, nell'ambito di ciascun argomento, certi pensieri unici che egli sapeva comunicare adoperando il suo residuo utilizzo di parole e tramite le buone capacità di indovinare del suo ascoltatore, l'intera gamma degli argomenti di base erano prevedibili per buona parte della conversazione. Benchè questa osservazione sui temi potenzialmente prevedibili possa sembrare la razionalizzazione di casi di persone che non possono esprimere ciò che pensano autonomamente, questa (osservazione) offre una qualche speranza di trovare una via di mezzo tra il dover prevedere ogni pensiero possibile e il limitare le persone ad utilizzare le tabelle di comunicazione solo per i loro bisogni fondamentali.

I sistemi di comunicazione globale sono di solito multi modali; cioè, essi capitalizzano tutte le facoltà residue possibili. Può valere la pena descrivere un sistema di comunicazione globale pensato per una persona afasica. Quando divenne chiaro che questa persona aveva bisogno di un tipo di sistema "vai-ovunque, dì-qualsiasi-cosa", fu valutata la relativa capacità delle sue modalità naturali di comunicazione (uso della parola, gesti e disegni) per comunicare diversi tipi di messaggi Fu anche stabilito che gli si poteva insegnare ad adoperare il sistema di effettuare lo *spelling* della prima lettera, un quaderno di parole e delle frasi per il controllo delle interazioni. Dopo parecchi mesi di addestramento, dopo aver condotto una valutazione e sperimentazione del vocabolario, il sistema che si era consolidato conteneva le seguenti componenti: uso dell'espressione verbale e della gestualità residua, utilizzo di fogli per scrivere/disegnare, di un cartoncino alfabetico, di un quaderno di parole organizzato a seconda degli argomenti principali, un cartoncino contenente "suggerimenti" (p.e. è una persona, luogo, o cosa) ed un cartoncino con frasi di controllo (p.e. "Bene, ora fermiamoci, cambiamo argomento"). In precedenza era stata presa la decisione di adoperare sistemi a bassa tecnologia a causa delle limitazioni come ad esempio la trasportabilità e il suo apparente non interesse per funzioni basate su computer. Tutti gli strumenti di comunicazione, fatta eccezione per l'uso della parola e dei gesti, erano stati inseriti in un notebook delle dimensioni di un portafoglio (5x 8 in.). Alla persona era stato poi insegnato ad adoperare molteplici modalità con i vari ascoltatori ed erano stati dati anche consigli riguardo alle modalità più efficaci per risolvere le interruzioni nella comunicazione. Lui ha riferito che adoperava il sistema con successo in vari ambienti e con vari interlocutori.

Poche persone con disabilità nel linguaggio, esaminate dagli autori, che adoperavano sistemi di comunicazione globale, sono diventati comunicatori competenti senza alcun tipo di addestramento. Durante le fasi iniziali di utilizzo delle tecniche di CAA appare necessario dare specifiche istruzioni circa le procedure operative del sistema, oltre all'opportunità di effettuare esercitazioni pratiche. Come dichiarato da Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985) le esercitazioni pratiche consentono all'utente di acquisire familiarità con la collocazione dei simboli e con le operazioni "motorie" richieste del sistema senza avere ulteriori richieste derivanti dal comporre messaggi nell'ambito di una conversazione.

Tuttavia, una volta che l'utente sembra aver acquisito il concetto e le operazioni basilari della tecnica, diventa fondamentale dargli, prima possibile, delle reali opportunità di comunicazione. Queste opportunità sono importanti soprattutto per l'adulto afasico, che può avere difficoltà a passare da un format di addestramento stimolo-risposta ad una comunicazione interattiva. Un metodo per sviluppare, esperienze pratiche, che siano interattive, per le persone che non hanno ancora acquisito l'uso del sistema in modo autonomo, è quello di simulare specifiche sequenze di conversazione.

Un'altra tecnica che è stata utile per sperimentare una comunicazione interattiva è quella in cui ciascun partecipante alla conversazione (se possibile più di due partecipanti ) comunichi ogni qualvolta sia possibile tramite i sistemi di CAA. Per esempio, se il paziente comunica a sua moglie che vorrebbe che lei scegliesse

un ristorante, lei può rispondere a sua volta selezionando un'opzione sul sistema di CAA. L'efficacia del modellamento da parte dei partner dovrà essere esaminata ulteriormente, ma allo stato attuale sembra essere uno strumento utile per insegnare l'utilizzo di un sistema di CAA.

Un'area di addestramento che diviene più critica una volta che le componenti basilari del sistema sono state acquisite, è quella dell'utilizzo multimodale dei sistemi di CAA. Nella nostra esperienza le persone hanno avuto bisogno di un addestramento specifico per imparare ad "interfacciare" le loro opzioni di comunicazione con i loro bisogni di comunicare specifici messaggi o in situazioni particolari. Per esempio, la persona descritta precedentemente nella sezione sui sistemi di comunicazione globale, adoperava una carta che descriveva la sua sequenza comunicativa ideale. Gli era stato suggerito dai clinici di cercare in un primo momento di trasmettere i propri messaggi attraverso l'uso della parola. Se il primo tentativo falliva, erano consentite una o due ripetizioni verbali del messaggio. Poi gli era stato insegnato ad adoperare le sue altre modalità naturali di espressione, i gesti e la scrittura. Se entrambe queste tecniche non riuscivano, gli fu suggerito di adoperare o la tabellina alfabetica, in particolare quando il suo output verbale era approssimativo ma distorto dalla parafasia, o di adoperare il suo quaderno dei vocaboli. La tabellina alfabetica era necessaria anche quando il messaggio che lui stava cercando di comunicare, conteneva informazioni nuove e non contenute nel quaderno dei vocaboli. Se parecchi tentativi di risolvere le interruzioni nella comunicazione non avevano successo, era stato insegnato alla persona di utilizzare il set di "suggerimenti" descritto sopra. Infine, quando tutto il resto era fallito, si consigliava di valutare il valore del messaggio rispetto alla conversazione complessiva e possibilmente di terminare quella conversazione indicando la frase di controllo "Fermiamoci.". Il professionista può ottenere delle preziose informazioni per insegnare poi alla persona la sequenza d''uso di questo tipo di sistema, video-registrando una conversazione ed analizzando il flusso del trasferimento di informazioni. Se l'interazione non appare efficace, si dovrà addestrare la persona ad utilizzare strategie per trasmettere diversi tipi di messaggi ed a risolvere le interruzioni.

Infine, è necessario l'addestramento dell'interlocutore. Gli usuali interlocutori della persona avranno bisogno di far pratica nell'utilizzare queste nuove forme di comunicazione, e spesso si deve loro ricordare di consentire alla persona di trovare le soluzioni senza essere interrotta con supposizioni o domande. Inoltre, sarà necessario insegnare alla persona come valutare i potenziali ascoltatori sia sulla base della loro capacità di comprendere il metodo di comunicazione, sia sulla base dei loro livelli di pazienza complessiva.

Nella nostra esperienza le dinamiche di una interazione tramite CAA con una persona afasica cambiano in relazione all'aumento dei bisogni di interpretazione. L'ascoltatore sopporta un peso maggiore durante questo tipo di conversazione rispetto a quella con un interlocutore naturale. Dal momento che uno degli obbiettivi degli interventi di CAA, è quello riguardante la velocizzazzione della trasmissione dei messaggi, non riteniamo che siano indesiderabili interventi, per le persone afasiche, in cui parti del messaggio sono interpretate dall'ascoltatore. Per esempio, l'utilizzo di una tabella alfabetica può fare molto nel comunicare informazioni nuove, ma soltanto se l'ascoltatore incontra la persona afasica a metà strada (o più) e deduce l'intento del messaggio.

*2. Sistemi di Comunicazione Controllata.* Le persone con gravi disabilità nel naturale processo di comunicazione, possono decidere di comunicare argomenti specifici in ambienti strutturati. Per esempio, un paziente del Barkley Memorial Center aveva scelto di parlare dei seguenti argomenti durante ciascuna sessione di terapia: sport, famiglia, articoli di una rivista riguardanti la scienza, e giardinaggio. Il suo repertorio di risposte era limitato ma familiare per i clinici, e lui generalmente trasmetteva la sua opinione durante la discussione adoperando l'intonazione della voce, rispondendo si/ no, rispondendo a domande relative a scelte, utilizzando valutazioni con una scala da 1 a 10, indicando le informazioni scritte per respingere una dichiarazione, e gesticolando in modo informale. Tuttavia, aveva bisogno di un sistema per iniziare un argomento, di frasi di controllo (p.e. "fermiamoci; cambiamo argomento"), e di un set limitato di simboli rappresentanti scelte e risposte a domande, per raggiungere il proprio obiettivo di una reale partecipazione comunicativa in un ambiente strutturato. Pertanto furono aggiunti al suo repertorio comunicativo, un quaderno/album per la selezione degli argomenti, una lista di frasi di controllo, e un conciso dizionario di vocaboli/immagini. Inoltre, fu avviato un lungo addestramento dei partner, per insegnare ai familiari a guidare la persona afasica nel corso di una conversazione, offrendogli scelte scritte, consentendogli di scegliere l'argomento, e assistendolo affinché comunicasse, di volta in volta, nel modo più efficace.

Sono state fatte variazioni riguardo gli elementi di cui sopra per raggiungere lo stesso obiettivo di conversazione controllata in uno o più degli ambienti previsti. Benché non si dessero molte opportunità per

comunicare informazioni nuove/uniche, la persona aveva comunque l'opportunità di comunicare su di un vasto numero di argomenti con relativa qualità ed approfondimento. Attualmente, è in corso di prova, con la stessa persona, l'utilizzo del TouchTalker[12] con Minspeak. Si era pensato che il terzo bisogno, un set limitato di simboli per andare incontro al bisogno di inviare specifici messaggi, potesse essere soddisfatto meglio tramite l'uso di una serie di simboli generici per esprimere una parola o una frase. Si presuppone che diversi sono i fattori che potranno incidere: l'uso di un ristretto set di simboli per esprimere molteplici messaggi, la logica semantica sottostante la scelta del simbolo, l'abilità tecnica di esprimere messaggi completi piuttosto che dedotti, e la partecipazione della persona al processo di selezione del messaggio/simbolo.

*3. Output Controllato per soddisfare un bisogno specifico non legato alla conversazione.* Spesso, i bisogni delle persone che richiedono questo tipo di intervento, sono affrontati abbastanza bene con queste modalità di comunicazione, ma potrà essere necessaria assistenza rispetto a specifiche funzioni. Esempi di tali bisogni comprendono scrivere lettere,preparare le note della spesa, e chiedere assistenza in caso di emergenza.

Adoperare tecniche di CAA con persone afasiche affinché possano conseguire questi specifici bisogni, potrà avere come obiettivo ulteriore quello di raggiungere una maggiore partecipazione in un maggior numero di contesti. Per esempio, uno dei nostri pazienti, una donna afasica con un uso della parola adeguato a soddisfare la maggior parte dei bisogni di comunicazione interpersonale, ha raggiunto il suo obbiettivo di scrivere lettere personali, adoperando il Software Spell-Write (Beukelman, Tice, Garrett, & Lange, 1988) con un computer Apple lle[13]. Spell-Write è un programma semplificato di processamento dei vocaboli che offre assistenza nello *spelling*, affinché gli utenti con limitate abilità di *spelling* siano assistiti nella preparazione di messaggi scritti. Quando l'utente seleziona la prima lettera di una parola, a metà dello schermo in basso, compare un elenco di parole che iniziano con quella lettera. Se l'utente non è in grado leggere una determinata parola, queste parole di suggerimento possono essere espresse verbalmente tramite voce sintetica. Attualmente, è necessario in primo luogo valutare il vocabolario necessario effettivamente alla sua corrispondenza, inserire vocaboli specifici nella banca dei vocaboli del programma e di fornirle una qualche minima struttura organizzativa per le lettere. Dopo due mesi di addestramento, essa ora può creare due o tre paragrafi di lettere con un minimo aiuto,

*4.Input di Comunicazione Aumentativa*. L'incidenza di problemi di ricezione uditiva tra la popolazione afasica adulta è ampia, sebbene l'incidenza di questo disturbo sulla funzionalità della comunicazione non sia stata ancora analizzata sistematicamente. Input di comunicazione aumentativa sono una alternativa per la persona che non può ricevere sufficienti informazioni uditive ma conserva ancora la capacità di lettura a livello di espressione o di frase, per interagire su base costante con gli ascoltatori. Gli ascoltatori hanno il compito di aumentare l'input verbale per gli adulti afasici scrivendo o digitando gli elementi chiave dei loro messaggi su un qualche tipo di sistema che offra un display visivo alla persona. Gli ausili tecnologici hanno il vantaggio che è possibile controllare la leggibilità dell'input scritto. Noi abbiamo avuto successo con i seguenti ausili: block-notes, macchina da scrivere, Radio Shack TRS Model 100,[14] e un micro computer ed un monitor con doppio display Apple lle. Ovviamente, l'ultimo ausilio ha i vantaggi di mantenere l'interazione faccia a faccia, consentendo perciò sia alla persona che a chi invia il messaggio di adoperare espressioni facciali e gesti per comunicare informazioni oltre all'espressione verbale e allo stampato. E' necessaria una ulteriore indagine su questo approccio di intervento per approfondirne sia le applicazioni che i limiti.

*Orientamenti Futuri*

Le esigenze di ricerche futura in CAA per la popolazione con disabilità di linguaggio sono realmente enormi. Alcune possibili direzioni sono qui elencate:

*1.* Documentazione sistematica di studi su casi nei quali gli interventi siano stati coronati da successo comprese le strategie di addestramento e le tecniche specifiche di CAA impiegate.

*2.* Sviluppo di protocolli di valutazione che saono sensibili ai problemi specifici riguardanti la CAA per i pazienti con disabilità di linguaggio.

*3.* Descrizione relativa alle proporzioni tra le informazioni prevedibili e quelle non prevedibili

[12]Touch Talker, Prentke Romich Company, 1022 Heyl Rd.,W ooster, OH 44691 USA

[13] Apple lle Computer, Apple Computer, Inc., 20525 Mariani Ave. Cupertino, CA 95014 USA.

[14] Model 100 Computer, Tandy Corporation, 1800 One Tandy Center, Fort Worth, TX 76102 USA.

(argomenti e vocabolario specifico) nell'output comunicativo degli adulti normali e di quelli con disabilità di linguaggio; e

*4.* Studio sistematico sull'impatto degli interventi CAA sul recupero delle abilità naturali di comunicazione tra la popolazione adulta con disabilità di linguaggio.

## Riassunto

Gravi disturbi nella comunicazione derivano da disabilità motorie, di linguaggio, e/o disabilità cognitive. Chiaramente, queste diverse disabilità influenzano le decisioni cliniche relative agli interventi di CAA. Tuttavia, questi interventi ed i fattori che influenzano l'efficacia dell'intervento sono documentati, fino ad oggi, in minima parte. In molti casi, debbono ancora essere iniziati studi di casi che riportino gli interventi. Descrizioni più precise di interventi coronati da successo per adulti con disturbi acquisiti, verranno senza dubbio riportate, non appena si acquisirà una più completa comprensione delle applicazioni della CAA sia attraverso la ricerca sia attraverso gli interventi clinici.

*Traduzione a cura di Andrea Rigamonti, Gabriella Veruggio, Anna Dal Brun*

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI


Anderson, D., & McLaurin, R. (1980). Report on the national head and spinal cord injury survey conducted for NINCDS. *Journal of Neurosurgery, Suppl., 53,* S.1–43.

Baker, B. (1986). Using images to generate speech. *BYTE, 7,* 160–168.

Bailey, S. (1983). Blissymbolics and aphasia therapy: A case study. In C. Code & D. Muller (Eds.), *Aphasia Therapy* (pp. 178–186). London: Edward Arnold.

Beghi, E., Kurland, L., Mulder, D., & Wiederholt, W. (1985). Guillain-Barre Syndrome: Clinicoepidemiologic features and effect of influenza vaccine. *Archives of Neurology, 42,* 1053–1057.

Beukelman, D. (1987). When you have a hammer, everything looks like a nail. *Augmentative and Alternative Communication, 3,* 94–96.

Beukelman, D., & Garrett, K. (1986). Personnel preparation in augmentative communication. *Nebraska Speech, Language, and Hearing Journal, 24,* 5–8.

Beukelman, D., Kraft, G., & Freal, J. (1985). Expressive communication disorders in persons with multiple sclerosis: A survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 66,* 675–677.

Beukelman, D., & Mirenda, P. (1987). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. *Proceedings of the National Planners Conference of Assistive Device Service Delivery.* Columbus, OH: Great Lakes Area Regional Resource Center.

Beukelman, D., Tice, R., Garrett, K., & Lange, U. (1988). *SPELL-WRITE,* Tucson, AZ: Communication Skill Builders.

Beukelman, D., Yorkston, K., & Dowden, P. (1985). *Communication augmentation: A casebook of clinical management.* San Diego, CA.: College Hill Press.

Beukelman, D., Yorkston, K., Mitsuda, P., & Kenyon, T. (1981). Canon communicator use: A retrospective study. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 46,* 374–388.

Brandenberg, S., & Vanderheiden, G. (1987a). *Communication, control, and computer access for disabled and elderly individuals: Communication aids.* San Diego: College Hill Press.

Brandenberg, S., & Vanderheiden, G. (1987b). *Communication, control, and computer access for disabled and elderly individuals: Switches and environmental controls.* San Diego: College Hill Press.

Chapman, R., & Miller, J. (1980). Analyzing language and communication in the child. In R. L. Schiefelbusch (Ed.), *Nonspeech language and Communication* (pp. 156–196). Austin, TX.: Pro-Ed.

Coleman, C., Cook, A., & Meyers, L. (1980). Assessing non-oral clients for assistive communication devices. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 45,* 185–191.

Cook, A., & Coleman, C. (1987). Selecting augmentative communication systems by matching client skills and needs to system characteristics. *Seminars in Speech and Language, 8,* 153–168.

Corcoran, P. (1981). Neuromuscular diseases. In W. Stolov & M. Clowers (Eds.), *Handbook of severe disability* (pp. 55–64). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Culton, G. (1969). Spontaneous recovery from aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research, 12,* 825–832.

Darley, F., Aronson, A., & Brown, J. (1972). Dysarthria in multiple sclerosis. *Journal of Speech and Hearing Research, 15,* 229–245.

DeRuyter, F., & Lafontaine, L. (1987). The nonspeaking brain injured: A clinical and demographic database report. *Augmentative and Alternative Communication, 3,* 18–25.

DiSimoni, F. (1986). Alternative communication systems for the aphasic individuals. In R. Chapey (Ed.), *Language intervention in adult aphasia* (pp. 345–359). Baltimore: Williams & Wilkins.

Donovan, W. (1981). Spinal cord injury. In W. Stolov & M. Clowers (Eds.), *Handbook of severe disability* (pp. 55–64). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Dowden, P., Beukelman, D., & Lossing, C. (1986). Serving nonspeaking patients in acute care settings: Intervention outcomes. *Augmentative and Alternative Communication, 2,* 38–44.

Dowden, P., Honsinger, M., & Beukelman, D. (1986). Serving nonspeaking individuals in acute care settings: An intervention approach. *Augmentative and Alternative Communication, 2,* 25–32.

Enderby, P., & Hamilton, G. (1983). Communication aid and therapeutic tool: A report on the clinical trial using Splink with aphasic individuals. In C. Code & D. Muller (Eds.), *Aphasia therapy* (pp. 187–193). London: Edward Arnold.

Garrett, K., Beukelman, D., & Low, D. (1987). Case studies: Augmentative approaches for adult aphasics. *ASHA, 29,* 134.

Glass, A., Gazaniga, M., & Premack, D. (1975). Artificial language training in global aphasics. *Neuropsychologia, 11,* 95–103.

Goldstein, D., Bolis, L., Fieschi, C., Gorini, S., & Millikan, C. (Eds.). (1979). *Cerebrovascular disorders and strokes: Advances in neurology,* New York: Raven Press.

Heck, A. (1964). A study of neural and extraneural findings in a large family with Friederich's Ataxia. *Journal of Neurological Science, 1,* 226–255.

Hoehn, M., & Yahr, M. (1967). Parkinsonism: Onset, progression, and mortality. *Neurology, 15,* 427–442.

Hogg, J., Massey, E., & Schoenberg, B. (1979). Mortality from Huntington's Disease in the United States. *Advances in Neurology, 23,* 27–35.

Honsinger, M., Yorkston, K., & Dowden, D. (1987). Communication options for intubated patients. *Respiratory Management, 17,* 45–52.

Johannsen-Horbach, H., Cegla, B., Mager, V., & Schempp, B. (1985). Treatment of global aphasia with a nonverbal communication system. *Brain and Language, 24,* 74–82.

Juergens, A., & Kurland, L. (1980). Epidemiology. In D. Mulder (Ed.), *The diagnosis and treatment of amyotrophic lateral sclerosis,* Boston: Houghton Mifflin.

Kalsbeek, W., McLaurin, R., Harris, B., & Miller, J. (1980). The national head and spinal cord injury survey: Major findings. *Journal of Neurosurgery, Suppl., 53,* S.19–31.

Kraft, G. (1981). Multiple sclerosis. In W. Stolov & M. Clowers (Eds.), *Handbook of severe disability* (pp. 111–118). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Lezak, M. (1978). Subtle sequelae of brain damage: Perplexity, distractibility, and fatigue. *American Journal of Physical Medicine, 57,* 9–15.

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.

Logemann, J., Fisher, H., Boshes, B., & Blonsky, E. (1978). Frequency and co-occurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson's patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 43,* 47–57.

Lyon, J. (1986, October). *Drawing: Its communicative significance for expressively restricted aphasic adults.* Paper presented at American-Speech-Language-Hearing Association Meeting, Detroit, MI.

Meyer, J., & Shaw, T. (1982). *Diagnosis and management of strokes and TIAs.* Menlo Park: Addison-Wesley Publishing Co.

Nelson, N. (1985). Language intervention in school settings. In D. Bernstein & E. Tiegerman (Eds.), *Language and communication disorders in children* (pp. 330–365). Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Rabine, R. (1985). *Six parts love: A family's battle with Lou Gehrig's Disease.* New York: Charles Scribner's Sons.

Rajput, A., Offord, K., Beard, C., & Kurland, L. (1984). Epidemiology of Parkinsonism: Incidence, classification, and mortality. *Annals of Neurology, 16,* 278–282.

Rosenberg, S. (1987). *Project participate.* Grant proposal for the U.S. Department of Education: Washington, DC.

Sarno, M., Buonaguro, A., & Levita, E. (1986). Characteristics of verbal impairment in closed head injury patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 67,* 400–405.

Saunders, C., Walsh, T., & Smith, M. (1981). Hospice care in the motor neuron diseases. In C. Saunders & J. Teller (Eds.), *Hospice: The living idea.* London: Edward Arnold Publishers.

Schuell, H., Jenkins, J., & Jimenez-Pabon, E. (1964). *Aphasia in adults.* New York: Harper and Row.

Schumacher, J., & Rosenbek, J. (1986). Behavioral treatment of dysarthria: Further investigation of aided speech. *ASHA, 28,* 145.

Shane, H., & Bashir, A. (1980). Election criteria for the adoption of an augmentative communication system: Preliminary consideration. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 45,* 408–414.

Sitver, M., & Kraat, A. (1982). Augmentative communication for the person with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *ASHA, 24,* 783.

Sparks, R., and Holland, A. (1976). Method: Melodic intonation therapy for aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 41,* 287–297.

Workinger, M., & Netsell, R. (1988). *Restoration of intelligible speech 13 years post-head injury.* Unpublished manuscript.

Yorkston, K., Beukelman, D., & Bell K. (1987). *Clinical management of dysarthria.* Boston: Little Brown Press.

Yorkston, K., & Dowden, P. (1983). Nonspeech language and communication systems. In A. Holland (Ed.), *Language disorders in adults: Recent advances* (pp. 283–312). San Diego: College-Hill Press.

Yorkston, K., & Karlan, G. (1986). Assessment procedures. In S. Blackstone (Ed.), *Augmentative communication: An introduction* (pp. 163–196). Washington, DC: American Speech, Language, & Hearing Association.

# CAA e la coscienza di se stessi

Meredith Allan

La coscienza di se stessi è un argomento difficile. Nelle principali teorie sociologiche e linguistiche viene considerata nel contesto dell'essere diversi e dell'assimilazione a un nuovo gruppo sociale. Noi che siamo disabili abbiamo un'enorme coscienza del nostro corpo. Quindi, nel mettere in rapporto la coscienza di sè con la CAA, dobbiamo prima discutere la coscienza del corpo e in un secondo tempo avventurarci nella teoria linguistica.

## La coscienza del corpo.

Non penso a me stessa come disabile, strano ma vero. Penso a me stessa come a una persona normale. So che ci sono alcune cose che non posso fare ma non ci penso continuamente. So che passo più tempo degli altri ad occuparmi del mio corpo, ma di questo parlerò più avanti.

Quando ero all'università ho sprecato un mucchio di tempo dietro ad un certo ragazzo. Lui mi piaceva anche se sapevo che non ne avrei cavato niente perché, tra le altre cose, non ero andata alla scuola "giusta". La sofferenza senza parole di un rapporto a due. Tutti ci conoscevano al campus, perché eravamo studenti impegnati politicamente.

Spesso lo andavo a prendere in macchina e lo accompagnavo all'università, e poi lo riaccompagnavo a casa. Un giorno, scesi dalla mia macchina: stavamo camminando accanto alla Facoltà di Giurisprudenza verso la Facoltà di Arte ed Economia. Mi sentivo bene con lui al mio fianco e tutti che ci conoscevano. Mi capitò di alzare lo sguardo e cogliere le nostre immagini riflesse nelle porte di vetro. Mi fece male. Vidi il mio corpo come lo vede il resto del mondo. Anche la coscienza della mia identità sessuale andò da cento a zero. Mi ci vollero anni per sentirmi di nuovo a mio agio nella mia pelle dal punto di vista dell'identità sessuale.

Che ci piaccia o meno, il nostro corpo è la nostra identità. Come gruppo d'insieme, veniamo etichettati come disabili.

Al venerdì nella classe dell'asilo di Hannah, la mia nipote più giovane, ci sono anche dei bambini sordi. Fanno parte di un programma di integrazione. Le abbiamo chiesto com'era andata all'asilo e se aveva notato che i nuovi bambini parlavano con le mani. Hannah era stupita da tutta quell'attenzione. Era andato tutto bene all'asilo, tutto qua. Ci siamo poi resi conto che per lei, che da una vita mi vedeva usare la lingua dei segni, non era niente di nuovo. Adoro essere la zia di Hannah perché questo è ciò che sono per lei, nient'altro. Dopo dieci mesi passati all'asilo, un giorno venne a casa mia a cantarmi tutta orgogliosa la canzone dell'Arcobaleno usando la lingua dei segni.

Certamente mi riconosco come persona che usa la CAA. Come persona che aveva una voce e l'ha persa, posso dire di sentirmi molto più parte del mondo CAA che del mondo della voce. Innanzitutto perché ho perso la voce da giovane e secondariamente perché quando ripenso a quella che una voce ce l'aveva, non mi piace il modo in cui la usavo. Sono un adulto che ricorda maniere infantili.

La comunità CAA è per noi riconoscibile, condividiamo le stesse sofferenze, frustrazioni e gioie. Il mondo esterno ci butterebbe alla rinfusa in un calderone, quello dei disabili, ma all'interno del gruppo dei disabili, noi formiamo un nostro sottogruppo.

La saliva ci unisce. Il tossire, sputacchiare, farsi andare le cose per traverso fin quasi a soffocare, mangiare con salviette o asciugamani sempre a portata di mano. Tutte cose con cui abbiamo imparato a convivere ma che ci feriscono nel profondo. Ci sono posti in cui mi rifiuto di bere o di mangiare, per risparmiarmi la vergogna. Mi ricordo il primo giorno di scuola alle superiori, era una scuola normale, avevo 16 anni e ad alcuni coetanei era stato assegnato il compito di accudirmi. Ad un certo punto mi scendeva della bava. Una ragazza mi diede il suo fazzoletto, io avevo il mio ma non avevo fatto in tempo a tirarlo fuori. Dopo, lei ripose il suo nell'armadietto con grande precauzione e si vedeva dall'espressione del viso che provava repulsione. Adesso fa l'infermiera ed è diventata madre, erano solo l'età e le circostanze a farla comportare così.

Melinda Smith ha scritto una poesia. “Tosse” che dice tutto quello che sentiamo.

| **COUGH** | **TOSSE** |
|---|---|
| Inside my throat<br>A muscle spasms<br>Saliva break | Dentro la gola<br>un muscolo ha uno spasmo<br>la saliva irrompe. |
| A cough tickles<br>Eyes water<br>My chest tightens | Un colpo di tosse mi solletica<br>lacrimano gli occhi<br>il petto si chiude |
| Wheezing like crazy<br>Going beserk for air<br>I lose control<br>Of<br>My<br>Self | Ansimando come matta<br>una furia alla ricerca di aria<br>io perdo il controllo<br>di<br>me<br>stessa |
| Till it comes loose<br>That thing that tries to eat me. | Finchè si scioglie<br>quella cosa che prova a divorarmi |

Melinda Smith, 2002

*Traduzione di Alessandra Schiaffino, 2006*

Ho fatto spostare i miei condotti salivari ma anche così, continuo a sbavare. Facciamo del nostro meglio per non sbavare ma, come dice Melinda, quando accade, ci “divora”. Socialmente, ci isola.
Non ne parliamo mai, ma ci fa molto soffrire.

Una sera ero al ristorante, era un giorno di sciopero dei treni. Avevo preso la macchina per andare al lavoro in città. Un paio di noi avevano deciso di vedere un film e poi andare a cena, in modo da evitare l’ora di punta. Avevo scelto un piatto italiano. Di norma, non sarei così ardita circa la scelta dei piatti al ristorante, ma poiché ero tra amici sapevo che non importava.

All’improvviso sento un ragazzo al tavolo accanto dire al padre “Non sopporto il modo di mangiare di quella ragazza!”. Mi sentii accapponare la pelle. I miei amici mi facilitarono le cose ignorando il commento ma da allora sono molto più a disagio quando mangio in pubblico.

Tutti hanno paura di essere soli. Noi tuttavia abbiamo una sensazione di solitudine esasperata, con tutte le paure collegate. I telefoni cellulari e gli apparecchi Speech to Speech hanno alleviato le nostre paure. Melinda Smith affrontò queste paure un paio di anni fa quando scoppiò un incendio nel suo reparto. Fortunatamente la sua assistente personale era con lei al momento e l’incendio venne subito domato. (Smith, 2004)

La mia paura è di rimanere bloccata in ascensore.

La storia di Cornelia Rau circa una persona ammalata di mente rinchiusa per 10 mesi in una prigione australiana rappresenta bene la paura reale che noi tutti abbiamo di non essere capiti. Quelli di noi che sanno cosa significa essere disabili avrebbero potuto contribuire all’inchiesta giudiziaria. Poiché per chi è privo di voce, e questo accade più spesso di quanto non si pensi, la paura non ci lascia mai.

La sofferenza, che sia fisica o psichica, è qualcosa che ci unisce. Noi tutti conosciamo il dolore fisico del vivere quotidiano e lo stress a cui sottoponiamo i nostri corpi goffi soltanto per poter partecipare alla vita. La sofferenza, in se stessa è un dolore individuale, nessun altro puo’ sapere come ci si sente. E’ difficile da descrivere. A volte si riesce a guardare qualcuno (così come la gente guardava me verso la fine del congresso ISAAC in Brasile) e a vedere il dolore.

Mi irrita pensare alla quantità di tempo e denaro che devo impiegare per occuparmi del mio corpo. Specialmente il lunedì sera, torno a casa dal lavoro, vado in piscina a fare terapia in acqua, ci passo 30 minuti, torno a casa, mi faccio la quarta doccia della giornata, preparo la cena, mangio e vado a letto. Lo accetto come una parte della mia vita di cui non vedo la fine.

Il dolore mi paralizza, di solito non ne voglio prendere atto. Prenderne atto significa arrendersi al dolore. E' un elemento unificante, che non viene verbalizzato ma che è grande parte della nostra cultura.

La sofferenza emotiva fa più male, ci costruiamo la nostra armatura di protezione.

Sì, abbiamo una cultura legata all'identità fisica. Appartiene largamente alla cultura dei disabili.
Per quanto io cerchi di ignorarla, e finga di non farne parte, è al suo interno che mi sento più a mio agio, ascoltata e compresa.

Ho finora trascurato la macchina. La macchina. La mia macchina per scrivere. La mia vita. Betty è la mia voce. La stupenda Betty. Betty è parte della mia personalità. Altri possono usare la stessa macchina come loro voce, ma non sono me, non usano Betty come io la uso. Ho ancora spazio per essere me stessa. Un mucchio di spazio.
La gente mi dice "Che macchina fantastica". La mia risposta è secca: " La macchina in sè è noiosa, sono io che sono stupenda". Non mi interessa cosa pensano di me quando rispondo a quel modo. La personalità dietro alla macchina è quello che conta.

## Identità linguistica

L'identità CAA è la nostra identità, noi preferiamo identificarci con questa cultura che con la cultura dei disabili. E' questo che governa la nostra vita, noi vogliamo avere la capacità di comunicare!

All'interno della cultura CAA, tutti noi facciamo una sorta di apprendistato, tutti impariamo ad usare le parole con efficacia. Alcuni di noi sono in grado di pronunciare alcune parole da soli, ma spesso non sono comprensibili e comunque richiedono grande sforzo. Di solito riserviamo la voce naturale per circostanze in cui ci sentiamo a nostro agio o per situazioni di emergenza.

Il linguaggio è la funzione primaria per appartenere ad una società ed acquisire un'identità. (Miller, 2000). Viviamo all'interno della cultura della lingua dominante. Cerchiamo di esprimici nei termini di quella lingua dominante. Il venire accettati all'interno della comunità si basa su una efficace integrazione con quella cultura.

La cultura CAA è una cultura da seconda lingua?

La competenza linguistica è fondamentale per venire accettati come membro della società, e venire accettati è l'obiettivo di tutti. (Miller, 2000). Per chi utilizza la CAA, può essere sufficiente poter pronunciare una o due parole in famiglia, dove gli altri capiscono che cosa si vuol dire, ma quando si va a fare la spesa serve far capire che si vogliono 200 grammi di prosciutto e non di strutto.

Mi è capitato di recente di fare un'ordinazione al take-away orientale. So di aver chiesto una porzione piccola, indicando con il dito il contenitore più piccolo, ma mi è stata invece data, e ho pagato, una porzione grande. La commessa non aveva capito né il mio "sì" né ciò che indicavo con il dito. Fortunatamente, una volta a casa, mia sorella era affamata. Qualcosa non aveva funzionato nella comunicazione interculturale. Se avessi avuto la voce avrei detto "piccola" e mi sarei accertata che avesse capito. Avrei discusso il prezzo. Invece accettai la porzione più grande, pagai 80 cent in più e risparmiai le mie energie per questioni più importanti.
Non mi rendo conto di quanto uso i gesti. I gesti sono immediati e sono accettati come strumento di comunicazione anche nel mondo delle parole. A volte quando ripenso alla mia giornata lavorativa, mi rendo conto di aver detto ben poche cose con l'aiuto del mio Lightwriter. Ho riso alle battute, mandato e-mail ai colleghi, ascoltato conversazioni e usato molto i gesti. Ho davvero la sensazione di aver interagito molto tutto il giorno senza in realtà aver detto molto.

Anche la cultura dell'interazione sociale ha infinite regole, che comprendono non solo ciò che si dice ma anche come lo si dice. (Miller, 2000). Il linguaggio è un processo "complesso e dinamico"(Miller, 2000). Le varianti sono innumerevoli. Per noi è quindi importante conoscere il contesto della conversazione, o rendere il contesto comprensibile.(Miller, 2000). Mia nipote, Adara, è diventata alquanto spiccia, mi dice "Non ti capisco" e va a prendermi il Lightwriter.

Ho il difetto di non articolare molto i miei discorsi. Chiunque mi telefoni sa che dico spesso "OK". OK è molto chiaro, non può essere frainteso, attraversa le barriere culturali.. Un giorno ero al telefono con un cliente e continuavo a dirgli OK. Alla fine, per pura esasperazione, mi ha detto "Continui a dire OK ma cosa mi stai realmente dicendo?" Così ho dovuto articolare che sì, stavo ascoltando,che il caso era in esame e che avrei chiesto al responsabile che se ne occupava di richiamarlo non appena fosse rientrato.

Io vivo all'interno di una certa cultura, ma mi devo ricordare che quando entro in un'altra c'è bisogno di più parole.

Il linguaggio è un'arma potente (Norton, 2000). Ben poche persone, per non dire nessuno, hanno una posizione di potere senza avere competenza comunicativa e scioltezza nel linguaggio globale della cultura dominante.

Il linguaggio ed il suo utilizzo diventano quindi un investimento (Kanno & Norton, 2003). la ricompensa dell'investimento è l'accesso a risorse altrimenti irraggiungibili (Norton, 2000). Nella comunità CAA, le ricompense sono ben più vaste di quanto non si creda. Per quanto mi riguarda, la ricompensa è stata la possibilità di trovare un impiego e quindi poter condurre un'esistenza oltre i limiti imposti dall'essere disabile.

Quello che i linguisti hanno scoperto circa la cultura della lingua secondaria nelle scuole, è che avere un aspetto diverso era meno importante dell'avere un accento diverso (Miller, 2000). Questo si può applicare alla cultura del disabile? Come ho affermato in precedenza, vorrei riavere il mio corpo più di quanto rivoglia la mia voce (Allan, 2004). Essere fisicamente diversi è una differenza troppo brutale. Mentre coloro che appartengono alla cultura di una lingua secondaria possono negoziare un senso di identità migliorando la loro competenza linguistica nella lingua dominante (Kanno & Norton:2003), noi saremo sempre identificati come disabili, anche se raggiungiamo la competenza linguistica.

E' un circolo vizioso, da un lato possiamo lottare per abbattere le barriere e mietere ricompense, dall'altro saremo sempre stigmatizzati dalla società.

Una scelta esiste, possiamo reagire all'esclusione imposta creando le nostre vie di fuga, oppure possiamo rifugiarci nella sicurezza del vivere all'interno del nostro gruppo (Miller, 2000).

Di fatto, abbiamo una cultura linguistica che si esprime nella nostra lotta per venire accettati nel mondo della parola. Combattiamo esattamente allo stesso modo di chi, in terra straniera, lotta per i vantaggi derivanti dal raggiungere la competenza linguistica in una lingua che non è la propria (Norton, 2000).

La CAA è diventata un'altra di quelle intrusioni, per accettare la quale, la società ha dovuto allargare i propri confini di tolleranza.. Proprio come il multiculturalismo ha allargato i confini della società, per cui ora vengono accettati accenti diversi, allo stesso modo le nostre voci devono venire accettate come normali e non solo come "oh, che macchina fantastica!", oppure "hai una tastiera con l'alfabeto, bene, allora conosci l'alfabeto".

# Conclusione

Noi veniamo identificati prima e soprattutto in base al nostro corpo.Veniamo percepiti come membri di un gruppo di esseri umani disabili. Non possiamo scegliere come veniamo percepiti. Consapevoli della nostra identità individuale, ci sforziamo di "dare un senso alle mille complessità della nostra esperienza di relazione" (Quinn & McNamara, 1988), per superare la barriera della differenza ed essere accettati per noi stessi.

Sì, abbiamo un'identità linguistica, ma viene risucchiata dalla preponderante identità di disabili. All'interno della nostra coscienza di noi stessi, è in grande misura parte della nostra identità. Pre-occupa la nostra giornata. La posta elettronica e gli SMS hanno reso piu facile comunicare in maniera accettabile all'interno di una società che richiede un'interazione fluente e veloce.

Il nostro bisogno di comunicare, le nostre lotte, le aspettative della società sulla nostra capacità di comunicare, possono improntare il nostro senso di identità. E' la dicotomia sociologica e l'"unicità psicologica" (Quinn & Mcnamar, 1988) che la CAA crea per noi che diventano la nostra identità nelle nostre stesse menti.

*Relazione presentata alla XII^ Conferenza Internazionale ISAAC – Dusseldorf 2006*

*Traduzione a cura di Alessandra Schiaffino e Laura Pinato Plenda, 2006*

# *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 riflessioni ed 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 2008, a Montreal, Canada

Marzo 2007