International Society for Augmentative and Alternative Communication

Argomenti di

Comunicazione Aumentativa e Alternativa

numero 7 – 2010

a cura di ISAAC Italy

ISAAC ITALY

Stampato in proprio nel mese di Settembre 2010 da:
ISAAC Italy – ONLUS

Pubblicazione non in vendita, ad uso interno

Prefazione

La presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, n*umero 7 - 2010, contiene articoli su varie tematiche ed aree di intervento di CAA (Early Communication, *literacy* e CAA, CAA nelle strutture sanitarie, ecc) ed un articolo "storico" di David Beukelman.

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 info@isaacitaly.it*

*****

Indice

Prefazione……..……..……..……... .*pag.* I

Identificazione della comunicazione intenzionale in studenti con disabilità severe e multiple
Identification of Intentional Communication in Students with Severe and Multiple Disabilities
Teresa Iacono, Mark Carter, e Julie Hook
Augmentative and Alternative Communication, Giugno 1998, VOL.14, pp. 102- 114 ……..….....…..*pag.* 1

Input in Comunicazione Aumentativa e Alternativa
Input Framework for Augmentative and Alternative Communication
Lisa A. Wood, Joanne Lasker, Ellin Siegel-Causey, David R. Beukelman, e Laura Ball
Augmentative and Alternative Communication, Dicembre 1998, VOL.14, n. 4, pp. 261-267…..…..…*pag.* 17

CAA e la *emergent literacy*
Sarah Blackstone
ACN - Augmentative Communication News,1996,Maggio/Giugno, Vol.9,N°3, pp.1- 6…....……..*pag.* 26

Leggere libri con immagini come modalità di intervento per insegnare a bambini con severe disabilità intellettive l'utilizzo di simboli stilizzati per comunicare.
Picture –Book Reading as an Intervention to Teach the Use of Line Drawings for Communication with Students with Severe Intellectual Disabilities
Jennifer Stephenson
Augmentative and Alternative Communication, Settembre 2009, VOL.25, n. 3, pp. 202-214….....*pag.* 33

Accesso alla CAA nelle strutture sanitarie
Communication access across the healthcare continuum
Sarah Blackstone
ACN - Augmentative Communication News, 2009, Agosto, Vol.21, N°2, pp.1- 5……..….…*pag.* 47

"Quando hai un martello ogni cosa diventa un chiodo"
When You Have a Hammer, Everithing Looks Like a Nail
David Beukelman
*Augmentative and Alternative Communication,*1987, VOL.3, n° 2, pp. 94- 96……..…*pag.*54

Augmentative and Alternative Communication, Giugno 1998, VOL.14, pp. 102- 114

Identificazione della comunicazione intenzionale in studenti con disabilità severe e multiple

Teresa Iacono, Mark Carter, e Julie Hook
School of English,, Linguistic & Media, Macquarie University, Sydney, Australia (T. I.), Special Education Centre, Macquarie University, Sydney, Australia (M. C. J. H.)

L'utilizzo di criteri prestabiliti per determinare l'intenzionalità dei comportamenti comunicativi di persone con disabilità severe e multiple, viene discussa alla luce delle ricerche che si occupano di persone con o senza disabilità intellettive. I dati qui raccolti riguardano quattro giovani studenti che presentavano severe disabilità motorie ed intellettive associate a deficit sensoriali. Sono state usate procedure di campionamento per analizzare se comportamenti diversi dall'attenzione coordinata, possano segnalare l'emergere di intenzionalità. Comportamenti quali persistenza, comportamenti idiosincratici, modificazioni dei segnali, oltre a pattern di utilizzo di diverse modalità comunicative, sono stati individuati come potenziali indicatori di intenzionalità. Sono state anche discusse le implicazioni relative alla individuazione ed allo sviluppo della comunicazione intenzionale in bambini con disabilità severe e multiple, oltre alle prospettive per la ricerca futura.

PAROLE CHIAVE: valutazione, comunicazione intenzionale, disabilità multiple

La distinzione tra i comportamenti infantili considerati comunicativi in virtù dell'interpretazione degli adulti, rispetto a quelli che hanno in sé un vero intento comunicativo, può essere problematica. Questi tipi di comportamenti sono stati divisi in categorie secondo la teoria dell'Austen Speech Act (1962), rispettivamente come *perlocuzioni* ed *illocuzioni* (Bates, Camaioni, & Volterra, 1975). McLean e Snyder-McLean (1987) hanno descritto gli atti perlocutori come "atti che creano un effetto su chi li riceve" (p. 85) e quelli illocutori come "atti che esprimono un intento comunicativo di chi parla" (p. 85). Il passaggio da atti perlocutori ad atti illocutori rappresenta il passaggio tra la fase pre-intenzionale a quella intenzionale dello sviluppo della comunicazione (gli atti locutori rappresentano una terza fase in cui l'intenzione viene espressa utilizzando modalità linguistiche). Il momento durante il quale si verifica tale passaggio è stato ampiamente studiato in bambini con normale sviluppo (p.e. Bates e altri, 1975; Harding, 1984; Sugarman, 1984).

Prizant e Wetherby (1985) riportano che i tentativi di diversificare gli atti perlocutori da quelli illocutori si sono basati o sull'uso di definizioni operative (p.e. McLean e Snyder-McLean, 1987; Wetherby, Cain, Yonclas, & Walker, 1988; Wetherby & Prutting, 1984) o sulla determinazione di cambiamenti evolutivi nei comportamenti comunicativi che possono essere utilizzati come indice di intenzionalità (p.e. Harding, 1984;Sugarman, 1984). Le definizioni operative si sono dimostrate utili per analizzare i primi comportamenti comunicativi di bambini con normale sviluppo (Wetherby e altri, 1988; Wetherby & Rodriguez, 1992) e di bambini con disabilità, come ad esempio bambini con sindrome di Down (Iacono, Waring, & Chan, 1988; Wetherby, Yonclas, & Bryan, 1989), con autismo, e con specifici difetti di linguaggio (Wetherby et al., 1989). Le definizioni di tali comportamenti sono state delineate da Bruner (1981) e da Bates e altri, (1975), che hanno dichiarato che l'intenzionalità si verifica contemporaneamente allo stadio senso motorio 5 di Piaget, quando emergono i comportamenti *mezzi – fini* e, in modo particolare, quando emergono quelli di utilizzo di strumenti. Questo stadio di sviluppo è caratterizzato da comportamenti diretti al raggiungimento di un obiettivo, associati a tentativi dei bambini di indicare i loro desideri ad un adulto (cioè, utilizzando comportamenti comunicativi), piuttosto che perseguire semplicemente un obbiettivo (cioè, comportamenti intenzionali ma non comunicativi) (Sugarman, 1984). Secondo Sugarman (1984), questa distinzione tra comportamento intenzionale e comunicazione intenzionale è evidenziata dall'utilizzo della attenzione congiunta; cioè, il bambino concentra la sua attenzione non soltanto sull'oggetto desiderato, ma la co-ordina spostandola alternativamente tra l'oggetto e l'adulto. La attenzione congiunta è diventata un importante *marker* nella maggiore parte delle definizioni di

intenzionalità, insieme alla presenza di comportamenti diretti ad un ricevente ed alla persistenza nel raggiungere un obbiettivo (p.e. McLean, McLean, Brady, & Etter, 1991; Wetherby et al., 1989). Wetherby e Prizant (1989) hanno riassunto i comportamenti indicatori di intenzionalità nei bambini pre-linguistici che comprendevano (1) alternanza di sguardo tra un obiettivo da raggiungere ed un ascoltatore, (2) persistenza dei segnali sino al raggiungimento dell'obiettivo, (3) cambiamenti nella qualità del segnale sino a che l'obiettivo viene raggiunto, (4) utilizzo di un segnale che è ritualizzato o che ha una forma convenzionale nell'ambito di uno specifico contesto, (5) aspettarsi una risposta dal ricevente, (6) cessare di inviare il segnale, una volta che l'obiettivo è stato raggiunto, e (7) mostrare soddisfazione se si è raggiunto l'obiettivo o insoddisfazione in caso contrario.

Nonostante questi criteri abbastanza espliciti, sono sorti disaccordi su quanto rigidamente tali criteri debbano essere applicati o sul fatto che l'intenzionalità emerga – nel tempo - in uno specifico momento (Wetherby & Prizant, 1989). Le procedure che Wetherby e altri (1988, 1989) hanno seguito, hanno dimostrato alta affidabilità tra gli osservatori sia di bambini a normale sviluppo che di bambini con sindrome di Down ed autismo. La definizione di atto di comunicazione intenzionale adoperata in questi studi è stata "un evento in cui il bambino dirige un atto motorio e/o vocale verso un adulto e si aspetta una risposta da parte dell'adulto stesso" (Wetherby et al., 1988, p. 241). Questa definizione è stata usata nella codificazione delle interazioni, in coppie adulto-bambino durante momenti di gioco libero e durante procedure di campionamento della comunicazione (p.e. Wetherby & Rodriguez, 1992).

Per i bambini con disabilità severe e/o multiple, l'applicazione di precisi criteri si fa più problematica, dato che deficit come ad esempio quelli di natura sensoriale o motoria, potrebbero impedire la dimostrazione di comportamenti critici, considerati indicatori di intenzionalità. La ricerca sulla comunicazione intenzionale di bambini che presentano solamente disabilità intellettive, ha indicato che la definizione data da Wetherby e altri (1988) può essere utilizzata per distinguere i comportamenti pre-intenzionali da quelli intenzionali. Ogletree, Wetherby, e Westling (1992) hanno raccolto campioni di comportamenti comunicativi in 10 bambini con disabilità intellettive da gravi a profonde, servendosi di procedure esemplificative strutturate e non. Hanno scoperto che atti intenzionalmente comunicativi possono essere identificati con una percentuale riportata di inter-affidabilità che va dal 77% al 100%. Nel paragonare i comportamenti comunicativi di questi bambini (di età compresa tra 6 e 12 anni) con bambini normali pre-linguistici studiati da Wetherby et al. (1988) (di età compresa tra 10 e 12 mesi), si è notato che i bambini con disabilità intellettiva variavano nella frequenza dei loro atti comunicativi (da meno di 0,5 a più di 1,29 atti al minuto), e che i loro atti servivano a regolare il comportamento degli altri, più frequentemente rispetto al portare attenzione congiunta e che vi erano frequenti iniziative. Analizzando le modalità di comunicazione, gli esaminatori notarono che gli studenti tendevano a servirsi di gesti isolati, con vocalizzazioni, per la maggiore parte non trascrivibili o mancanti di consonanti.

L'utilizzo di procedure strutturate, aventi lo scopo di campionare gli atti comunicativi, è stato riportato anche in studi precedenti che coinvolgevano persone con disabilità gravi. Cirrin e Rowland (1985) e McLean e Snyder-McLean (1987) hanno studiato un totale di 33 persone con disabilità intellettive da gravi a profonde, di età compresa tra 8 e 21 anni. Ai partecipanti era presentata una serie di "problemi" comunicativi strutturati da risolvere, nel tentativo di evocare atti comunicativi intenzionali. Gli esaminatori hanno riferito una grande variabilità tra i partecipanti relativamente alla frequenza degli atti comunicativi (che andavano da 5 a 209 in sessioni della durata di 20 minuti) ed anche nelle forme utilizzate quali segnali comunicativi. McLean e Snyder-McLean (1987) hanno riportato che i loro partecipanti usavano azioni dirette, gesti per stabilire un contatto, e gesti distali, e che l'intenzionalità veniva segnalata da "uno sguardo sia al referente che al ricevente, dalla direzionalità del segnale e/o dalla persistenza dei segnali" (p.92). Inoltre, hanno riferito che un certo numero di partecipanti dava "risposte idiosincratiche", (p.93) come ad esempio dare pugni su un tavolo o battere le mani, che poteva essere interpretato come avente intento comunicativo. I partecipanti che dimostravano forme pre-linguistiche di comunicazione erano stati classificati come persone che utilizzavano rispettivamente atti illocutori primitivi o atti illocutori convenzionali, in relazione al loro utilizzo rispettivamente di soli gesti di contatto o gesti distali e/o di prime

parole o segni. Si è trovato che questi due gruppi di partecipanti differivano nelle funzioni dei loro atti comunicativi: il gruppo che presentava comportamenti "primitivi" si serviva in maniera predominante di funzioni imperative, mentre il gruppo convenzionale usava forme imperative, dichiarative e di saluto. In termini di affidabilità di codificazione, gli esaminatori riportavano accordo tra codificatori che andava da 0,83 a 1,00 relativamente al verificarsi di atti comunicativi intenzionali.

In uno studio successivo, McLean e altri (1991) si sono serviti di simili protocolli scritti per stabilire forma e funzione degli atti comunicativi intenzionali realizzati da un gruppo di persone adulte con disabilità intellettive da severe a profonde. Questi partecipanti erano stati classificati in base all'uso predominante o di gesti per stabilire contatto oppure di gesti più gesti-distali per stabilire un contatto, allo scopo di stabilire se essi differivano nell'uso di atti comunicativi proto-dichiarativi. L'interesse particolare per gli atti proto-dichiarativi sembra avere avuto origine dalla nozione che tali atti rappresentano una forma più avanzata di comunicazione (cioè, rispetto ai proto-imperativi) perché indicano che il bambino vede l'altra persona come un oggetto sociale che può comprendere le sue intenzioni (Camaioni, 1992, 1993). Al contrario, le funzioni proto- imperative funzionano come "*mezzi-fini*" , in cui il bambino comunica con le altre persone nel tentativo di raggiungere un obiettivo. I protocolli adoperati da McLean e altri (1991) per evocare atti comunicativi, coinvolgevano i partecipanti in attività di routine, nelle quali veniva introdotta la violazione di qualcosa che sarebbe dovuto accadere successivamente, durante quella determinata attività. Tali violazioni o sabotaggio delle aspettative costituiscono la base delle "stimolazioni comunicative" *(communicative temptations)* di cui Wetherby et al. (1988) si sono serviti. Tali procedure sono state pensate per consentire la raccolta di campioni di una vasta gamma di funzioni comunicative ma, in modo particolare, delle funzioni di richiesta e commento.

I risultati dello studio di McLean et al. (1991) indicavano che entrambi i gruppi di partecipanti compivano atti proto-imperativi (cioè, richieste), ma che soltanto i partecipanti "distali" compivano anche atti dichiarativi (cioè, commenti). Questi risultati suggerivano una relazione tra l'uso di gesti "distali" e lo sviluppo più avanzato della comunicazione, dato che la funzione proto-dichiarativa stabilisce una "attenzione congiunta" con il ricevente (McLean e altri, 1991) e segnala un qualche grado di consapevolezza dello stato mentale del ricevente (Camaioni, 1993). E' stata riportata, di nuovo, l'esistenza di un alto grado di inter-affidabilità, servendosi di una definizione operativa di atti comunicativi intenzionali, simile a quella usata da McLean e Snyder-McLean (1987) e da Wetherby et al. (1988).

Sulla base della letteratura sulle ricerche, sembrerebbe che la distinzione tra comunicazione pre-intenzionale ed intenzionale in persone con disabilità intellettive, possa essere attuata in modo affidabile servendosi dei criteri comportamentali sviluppati sulla base delle osservazioni di bambini a normale sviluppo. Inoltre, l'analisi delle modalità adoperate all'interno degli atti comunicativi fornisce ulteriori informazioni sui livelli pre-linguistici di comunicazione (p.e. McLean et al., 1991). Sfortunatamente, l'utilità di definizioni comportamentali di comunicazione intenzionale - nel caso di bambini con disabilità multiple - resta un campo relativamente inesplorato. La ricerca che si occupa di bambini con disabilità motorie oltre a disabilità intellettive, si è rivelata scarsa e si è basata su osservazioni di tipo naturalistico, piuttosto che su situazioni strutturate che potessero apportare esempi di atti comunicativi: per esempio, i due studi australiani compiuti da Butterfield (1994) e da Woodyatt e Ozanne (1994). Butterfield (1994) ha confrontato quanto riportato dai caregiver su osservazioni in classe di tre studenti con disabilità intellettiva, di cui soltanto uno era colpito anche da disabilità motoria (esito di paralisi cerebrale). Butterfield ha scoperto che tutti gli studenti compivano atti perlocutori e qualcuno illocutorio, sebbene abbia riferito l'esistenza di problemi circa la definizione di questi ultimi. Sembra che benchè gli studenti dimostrassero chiaramente comportamenti che erano intenzionali, questi non sempre rispondevano ai criteri relativi ai comportamenti comunicativi, mancando l'orientamento co-ordinato tra oggetto e persona. Woodyatt e Ozanne (1994) hanno osservato quattro ragazze con sindrome di Rett a casa loro. Hanno scoperto che soltanto una faceva qualche tentativo di comunicare intenzionalmente, servendosi di parole che sembravano essere state conservate prima della sua regressione nello sviluppo.

La ricerca condotta in Svezia da Olsson e

Grandlund (1994) si è servita anche essa di osservazioni naturalistiche. Tuttavia, questi esaminatori hanno riferito di non aver fatto distinzione tra atti comunicativi pre-intenzionali e atti intenzionali, ritenendo che ciò non apportava utili informazioni cliniche. Durante interventi in cui tutti i comportamenti sono trattati come potenzialmente comunicativi (p.e. Arthur, 1994; Siegel-Causey & Guess, 1989), il tentativo di individuare il momento preciso in cui compare l'intenzionalità, può non avere immediata rilevanza. Tuttavia, la comunicazione intenzionale pre-linguistica è vista come precursore all'uso di parole in bambini a normale o disturbato sviluppo (Sugarman, 1984; Wetherby & Prutting, 1984). Infatti, la frequenza della comunicazione pre-linguistica, in particolare l'uso della attenzione co-ordinata, è ritenuta predittiva di un successivo sviluppo del linguaggio (Bates et al., 1975), probabilmente perché ciò suscita l'attribuzione di un input comunicativo e linguistico da parte dei genitori (Yoder & Munson, 1985). La relazione tra segnali pre-linguistici ed evoluzione del linguaggio è stata uno stimolo per un intervento condotto da Yoder, Warren, Kim e Gazidag, allo scopo di facilitare la comunicazione pre-linguistica in bambini con disabilità di sviluppo.

Per quanto riguarda i bambini che potranno non sviluppare il linguaggio vocale (p.e. molti bambini con paralisi cerebrale, disabilità intellettiva o autismo), è importante determinare le loro abilità a comunicare intenzionalmente in modo da facilitare l'implementazione di sistemi di linguaggio non orale (cioè, sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa (Beukelman & Mirenda, 1992) o di impostare interventi a sostegno della comunicazione intenzionale pre-linguistica (Siegel-Causey & Guess, 1989). Un'altra ragione per stabilire il livello di comunicazione di un bambino, è costituita dall'impatto potenziale che questa conoscenza può avere sulle aspettative dei caregiver, che a sua volta, può avere un impatto sulla natura delle loro interazioni (Yoder et al, 1994).

La scarsità di linee guida, basate su informazioni empiriche, per stabilire il grado di comunicazione intenzionale in persone con disabilità severe e multiple presenta problemi clinici significativi. L'applicazione di definizioni operative basate su bambini non disabili, per valutare la comunicazione, potrebbe essere problematica, dato che le difficoltà di molti di questi bambini possono interferire con la loro abilità ad adottare comportamenti chiari e costanti che segnalino intenzionalità (Yoder & Munson, 1995).

L'applicabilità di definizioni operative prestabilite è stata approfondita dagli autori del presente articolo, riferendosi a quattro studenti che partecipavano a un programma speciale condotto dall'università. In conseguenza delle loro severe e multiple disabilità, non era chiaro se i segnali che adoperavano per comunicare erano pre-intenzionali, e pertanto atti perlocutori, o intenzionali. Nella sezione seguente, presentiamo una descrizione dei nostri tentativi di campionare e codificare i comportamenti comunicativi degli studenti e di stabilire la costanza nel tempo di tali comportamenti.

STUDENTI

Gli studenti Jill, Irene, Carmel, e Kylie, erano di età compresa tra 5:4 (anni:mesi) e 8:8 con un'età media di 7:1. Presentavano tutti paralisi cerebrale infantile, non camminavano ed era stata diagnosticata loro disabilità intellettiva. Erano stati valutati da uno psicologo iscritto all'albo (nel corso dei 3 mesi in cui l'attuale ricerca era durata) basandosi sulla Griffith's Developmental Scale (Griffiths, 1976) che aveva attribuito a Jill, Carmel, e Kylie una disabilità intellettiva profonda e a Irene una disabilità grave. La valutazione di Irene doveva essere considerata con cautela perché era difficile valutarla a causa della sua disabilità motoria; inoltre, una relazione su di una valutazione precedente indicava che poteva "funzionare" ad un grado più elevato.

Nessuno degli studenti riusciva a adoperare con successo un sistema simbolico per comunicare (cioè, parole espresse vocalmente, segni, o simboli grafici), sebbene tutti stessero partecipando ad interventi tesi a facilitare le scelte tra oggetti, utilizzando l'indicazione con la mano o con lo sguardo. Un sistema di simboli pittografici, accessibile tramite l'indicazione di sguardo, era stato provato con Irene ma non era stato possibile effettuare in modo valido alcuna scelta. Secondo quanto risultava da recenti valutazioni, utilizzando il Developmental Profile II (Alpern, Boll, & Shearer, 1980), l'età sociale media degli studenti variava dai 6 ai 14 mesi, con una media di 10,5 mesi, e l'"età comunicativa" (che rifletteva principalmente la comunicazione espressiva) andava da 2 a 8 mesi, con una media di 4,5 mesi. La comprensione era stata valutata

chiedendo ai genitori di completare il MacArthur Communicative Development Inventory (MCDI; 1989). Jill, Irene, e Carmel avevano fatto registrare una comprensione di vocaboli che andava da 26 a 84 parole. Il MCDI non era stato completato per Kylie,dato che né i suoi genitori né gli insegnanti erano sicuri che lei riuscisse a comprendere qualche parola.

Relazioni relative a valutazioni dell'udito erano disponibili solo per Jill, Carmel, e Kylie. Le valutazioni erano state condotte utilizzando audiometrie con rinforzi di orientamento visivo (VROA) e timpanometrie (per testare la funzione dell'orecchio medio). I risultati stavano a indicare che Jill e Carmel avevano un udito sufficiente almeno per potere sentire le parole (cioè, almeno 30 dB SPL a 1000 e 2000 Hz), sebbene le timpanometrie indicassero una possibile perdita uditiva leggera per Jill. Nel caso di Kylie non si era riuscito a ottenere risposte costanti ai rumori usando il VRDA. Tuttavia, aveva risposto a marcatori di rumore tra i 52 e 60 dB (moderatamente alti) di frequenza. I risultati hanno escluso una perdita di udito grave, ma era possibile vi fosse una perdita moderata, che poteva essere parzialmente di tipo conduttivo. Sebbene non fossero disponibili per Irene, risultati relativi a test formali, i genitori e l'insegnante riferivano che rispondeva abbastanza prontamente ai suoni, comprese le parole.

I risultati delle valutazioni ortottiche indicavano che tutti gli studenti avevano problemi di vista in termini riduzione dell'acuità e dei movimenti rapidi degli occhi, che davano come conseguenza problemi nello spostamento del focus visivo verso un nuovo stimolo. Nonostante queste difficoltà, era risultato che Jill, Irene, e Carmel vedevano sufficientemente bene per potere svolgere le loro attività giornaliere, mentre non si era potuto stabilire quanto Kylie era in grado di vedere.

Gli studenti furono coinvolti in un progetto a tempo pieno, condotto dall'università, istituito per fornire agli studenti con disabilità severe e multiple da uno a due anni di input intensivi (specificatamente didattica speciale, fisioterapia, terapia occupazionale e logopedia) nell'ambito di un modello transdisciplinare, seguito dall'inclusione nella comune comunità scolastica.

COMPORTAMENTI COMUNICATIVI

Campionamento

In un iniziale tentativo di creare campioni dei comportamenti comunicativi degli studenti, furono utilizzate delle tecniche, descritte come "stimolazioni comunicative" (*communicative temptations*) (Wetherby et al., 1988), da parte di un insegnante nel corso di una sessione test della durata di circa 20 minuti. Un esempio di stimolazione comunicativa era l'attivazione di un giocattolo a molla (da parte dell'adulto), che veniva poi lasciato scaricare; il giocattolo veniva poi presentato al bambino, aspettando per pochi secondi una risposta. Le procedure seguite erano quelle utilizzate da Iacono et al. (1996) ed erano state mostrate all'insegnante, che in seguito seguiva delle istruzioni scritte relative a ciascuna stimolazione comunicativa. Le sessioni furono videoregistrate ed analizzate dai ricercatori, che notarono che gli studenti partecipavano raramente alle attività proposte, dato che queste terminavano prima che gli studenti si rendessero conto di quali erano gli stimoli o avessero la possibilità di venire coinvolti. Era anche ovvio che gli studenti spesso non erano in grado di interagire fisicamente con gli oggetti e che la proposta delle stimolazioni comunicative, secondo le procedure descritte da Wetherby et al. (1988) precludeva una loro eventuale dimostrazione di atti comunicativi.

Le procedure originali furono quindi modificate, usando soltanto quelle situazioni verso le quali gli studenti dimostravano qualche interesse e che inoltre offrivano maggiori opportunità di partecipazione. Furono anche ottenute informazioni dagli insegnanti degli studenti stessi, circa oggetti ed attività preferite che facevano parte delle routines quotidiane in classe. Per fare un esempio, un originale stimolazione comunicativa, costituito dal mangiare una delle merendine preferite estratta da un barattolo, presentando successivamente al bambino il barattolo stesso, era stata modificata nel modo seguente: l'adulto proponeva agli studenti l'attività abituale di bere una bevanda tra le loro preferite dalla tazza che usavano di solito: successivamente l'adulto sollevava la tazza e quando uno studente la stava aspettando, l'insegnante faceva finta di bere lui stesso dalla tazza, invece che offrirla al bambino. In questa attività, si era scelto di offrire da bere piuttosto che mangiare perché tutti gli studenti avevano difficoltà a mangiare e tutti dimostravano forti preferenze nelle bevande e non nei cibi.

Le procedure erano state seguite da uno degli insegnanti degli studenti, con l'assistenza di istruzioni on-line del primo autore. Le procedure erano state illustrate nei dettagli all'insegnante. Si

era deciso di non effettuare un periodo di specifico addestramento procedurale. La ragione di questa decisione era di consentire all'insegnante di focalizzare la sua attenzione sulle interazioni con ciascun studente e di coinvolgere i bambini in attività loro familiari, svolte abitualmente in classe. Inoltre, dato che alcune delle procedure richiedevano che l'insegnante concentrasse la sua l'attenzione su speciali tecniche, come ad esempio dare da bere in modo assistito, si pensava che richiedergli di osservare strettamente le procedure dettate dalla ricerca, potesse sovraccaricarlo eccessivamente, e potesse causare ansia sia all'insegnante stesso che allo studente. Per evitare questo problema e per assicurarsi anche che le procedure potessero essere modificate in base alle risposte di ciascun studente, dall'autore erano state date on-line istruzioni specifiche su come rispondere ai comportamenti degli studenti (dettagli sotto). Pertanto, il numero di volte in cui ciascuna situazione veniva presentata variava da studente a studente a seconda del grado di partecipazione all'attività. Inoltre, dato che il tempo di attesa variava anche esso da studente a studente, il primo autore aveva dato istruzioni all'insegnante su quando e come rispondere ai comportamenti dello studente. Fu seguita questa procedura per assicurarsi che gli studenti avessero l'opportunità di dimostrare i comportamenti, obiettivo della proposta, con persistenza, tentando allo stesso tempo di evitare una eccessiva frustrazione: per esempio, l'insegnante sollevava la bevanda preferita da uno studente ed attendeva istruzioni su quando doveva avvicinare la tazza

TABELLA 1: **Modifiche delle procedure relative alle proposte delle "stimolazioni comunicative"**

Situazione	*Procedura*	*Materiali*
Bere una bevanda preferita	Lo studente viene invitato a bere la sua bevanda preferita. L'insegnante gli porge la tazza, aspetta che lo studente lo anticipi, poi gli dà da bere. Quando lo studente inizia a coinvolgersi nella attività, l'insegnante tiene la tazza davanti allo studente, aspetta che lo studente lo anticipi, e poi beve lei stessa.	Il contenitore della bevanda preferita dallo studente e due tazze (una per lo studente, una per l'insegnante)
Offrire un item non preferito	Lo studente è invitato a bere e la sua bevanda preferita, poi dopo gli si offre qualcosa da bere che non gli piace.	Il contenitore della bevanda non preferita
Palloncino	Si gonfia lentamente un palloncino, poi dopo lo si sgonfia dirigendo l'aria sulle mani e poi dopo sul viso dello studente. L'attività si interrompe spesso (p.e. tenendo il palloncino gonfio vicino al viso dello studente, tenendolo sgonfio davanti allo studente, assicurandosi che lo possa vedere).	Un palloncino sgonfio
Giochi sociali	Coinvolgere lo studente nell'attivazione di un registratore (per ascoltare la musica) tramite l'uso di un sensore. Il sensore è posizionato inizialmente in modo che lo studente lo possa raggiungere, facendo a turno nell'attivare e disattivare il registratore. In un secondo momento il sensore è posizionato in modo che il bambino non lo possa raggiungere.	Un registratore, che si avvia con un sensore conosciuto dallo studente, canzoni familiari.
Palla	Lo studente viene coinvolto nel fare rotolare la palla avanti e indietro (il ricercatore entra nella stanza per assistere a questa attività). L'attività si interrompe spesso con delle pause che danno allo studente opportunità di fare commenti o di richiedere il proprio turno.	Una palla morbida, di misura media
Libro	Lo studente viene coinvolto nella lettura di un libro preferito. L'insegnante fa spesso delle pause aspettando che lo studente incominci a girare la pagina od attui un qualche comportamento comunicativo.	Un libro familiare
Tessuti	La guancia dello studente viene strofinata con cotone idrofilo. Si ripete con una sostanza fredda e appiccicosa. Entrambi sono poi tenuti davanti allo studente	Cotone idrofilo e sostanza tipo play dough appiccicoso in commercio

alle labbra dello studente. Questa istruzione veniva data dal primo autore quando osservava che lo studente si rendeva conto che la tazza era lì e produceva un qualche comportamento comunicativo (p.e. orientando il suo corpo in quella direzione, afferrandola, o allontanando la testa) ed aveva l'opportunità di dimostrare intenzionalità (p.e. persistenza in una attività, attenzione congiunta) o di segnalare perdita di interesse nei confronti dell'attività prima che gli fosse offerta la bevanda. Il primo autore decideva anche quando terminare ogni situazione e presentare la successiva. Il cambiamento di situazione veniva evidenziato dall'insegnante dicendo "adesso questo lo mettiamo via". Dettagli relativi alle specifiche situazioni, compresi i principi su cui si basavano le stimolazioni comunicative (p.e. interrompere o non rispettare i previsti passaggi in una routine) sono presentati nella Tabella 1.

Gli studenti erano esaminati individualmente, la mattina di un giorno di scuola, in una stanza con una finestra per l'osservatore. Le sessioni duravano da 25 a 35 minuti. L'insegnante si sedeva o davanti allo studente o vicino allo studente stesso (a seconda dell'attività proposta). Ciascuno studente sedeva o sulla sua carrozzina o su di una sedia speciale per attività, con un tavolo davanti. Una cinepresa Panasonic VHS M7 era situata in un angolo della stanza. L'insegnante indossava un auricolare wireless, Beyer ™ collegato ad trasmettitore tascabile, Tipo TS83,… usato con una frequenza operativa di 37.1 MHz. Questo ausilio permetteva all'insegnante di sentire le istruzioni che gli dava il primo autore, che osservava dalla finestra della stanza vicina. I materiali erano quelli richiesti da ciascuna situazione, i cui dettagli sono presentati nella Tabella 1. Le procedure erano ripetute 1 settimana dopo per determinare la consistenza dei comportamenti comunicativi degli studenti.

Codificazione

Su ciascuna registrazione era stato inserita una codificazione del tempo in minuti, secondi, e in millesimi di secondo (usando un time coder). Tutti e tre ricercatori avevano visionato una sezione di 2-3 minuti di ognuna delle due registrazioni, per raggiungere un accordo sulla differenza tra atti comunicativi ed atti comunicativi intenzionali. Tale distinzione era basata sulle definizioni operative usate da Wetherby e Prizant (1989) e da McLean et al. (1991).

A causa della natura esplorativa dello studio, tutte le registrazioni erano poi codificate usando un approccio consensuale. Due dei tre autori osservavano le registrazioni. Quando uno osservava un atto comunicativo, la registrazione veniva fermata e si decideva (1) se era presente un atto comunicativo, (2) se l'atto era intenzionale, (3) la modalità usata, e (4) la funzione dell'atto. Un atto era codificato come comunicativo se gli si poteva assegnare un intento o una funzione comunicativa. Un atto era considerato come intenzionale (cioè, illocutorio) se lo studente dirigeva il comportamento/i verso l'adulto, utilizzava l'alternanza di sguardo (cioè, spostava lo sguardo tra il referente e l'adulto), e mostrava un evidente desiderio di raggiungere un obiettivo (p.e. attraverso la persistenza del comportamento, terminando il comportamento una volta raggiunto l'obiettivo o dando qualche altra indicazione di soddisfazione). Le modalità erano codificate a seconda dell'uso di vocalizzazioni, gesti, sguardo in direzione dell'insegnante, sorrisi ed altri comportamenti specifici di ciascuno studente. Le funzioni (nel caso di atti perlocutori) ed intenti (nel caso di atti illocutori) erano stabilite principalmente sulla base dell'effetto apparente che avevano sull'insegnante. Tuttavia, se entrambi i codificatori erano concordi sul fatto che l'insegnante si era sbagliato nell'interpretare l'atto (p.e. quando non riconosceva il persistere dell'atto o una protesta apparente), veniva assegnata, sulla base di accordo comune, una diversa funzione (è da notare che questa situazione non avveniva frequentemente). Funzioni specifiche codificate erano (1) commenti, che avevano l'effetto di attirare l'attenzione dell'insegnante sullo studente o sull'evento o di indicare qualche reazione, come ad esempio piacere; (2) richieste, che avevano l'effetto di attirare l'attenzione dell'insegnante su qualche oggetto e di ottenere il suo aiuto nell'avere quell'oggetto o nel fare qualcosa con esso; (3) risposta, di cui facevano parte tutti i comportamenti che erano risposta diretta ad una richiesta o ad una domanda (p.e. "Guardatemi", "Pensate che sia divertente? "), o (4) protesta, che aveva l'effetto di fare finire una attività o di rimuovere un oggetto.

I punti di disaccordo erano risolti con la discussione, e venivano registrati come atti comunicativi e/o intenzionali, solo quegli atti su vi era accordo tra entrambi i ricercatori. Tutti e due i ricercatori registravano le informazioni, e ciascun atto comunicativo era identificato sulla

TABELLA 2: **Frequenza degli atti comunicativi**

	Jill		*Irene*		*Carmel*		*Kylie*	
	Valutazione							
	1	*2*	*1*	*2*	*1*	*2*	*1*	*2*
Totale atti comunicativi	75	83	70	72	78	125	87	32
Atti comunicativi intenzionali	3	2	2	0	0	0	0	0
Frequenza per minuto								
Range	1-6	1-6	0-6	0-6	0-6	0-9	0-11	0-5
Frequenza media	3-0	3-4	1-9	2-1	2-7	2-7	2-9	1-1

registrazione con un codice di tempo. Lo stesso approccio, basato sul consenso, era utilizzato per risolvere i punti di disaccordo che riguardavano modalità e funzioni.

La decisione di usare la codificazione basata sul consenso era fondata sui problemi iniziali sorti nel determinare che tipo di comportamenti si potessero considerare comunicativi. Gli atti comunicativi intenzionali (cioè, illocutori) presentavano meno problemi perché esistevano criteri pubblicati. Tuttavia, le nostre osservazioni sugli studenti (confermate dai risultati riportati sotto) suggerivano il bisogno di documentare tutti gli atti potenzialmente comunicativi. Sfortunatamente, le linee guida per identificare atti comunicativi pre-intenzionali non sono ad oggi, presenti in letteratura, dal momento che proprio per loro natura gli atti perlocutori vengono definiti in base all'inferenza soggettiva di intenzionalità che un adulto assegna a qualsiasi segnale inviato da un bambino prelinguistico (Camaioni, 1993; Harding, 1984). Inoltre, mentre in letteratura esistevano informazioni sulla affidabilità nel codificare la comunicazione intenzionale (p.e. McLean & Snyder-McLean, 1987; Wetherby et.al. 1988), tale affidabilità non è riportata per gli atti perlocutori, dato che raramente sono stati oggetto della ricerca.

Intenzionalità e frequenza

I risultati della codificazione hanno confermato le nostre osservazioni e cioè che pochi dei comportamenti comunicativi degli studenti rientravano in tutte le definizioni operative di intenzionalità. Infatti, solo Jill e Irene, producevano alcuni atti che rispondevano ai criteri: Jill ne aveva prodotti tre durante la prima valutazione e due nel corso della seconda valutazione, mentre Irene ne creava due solo durante la prima valutazione. Nonostante la bassa percentuale di atti illocutori, gli studenti apparivano comunicativi, mostrando frequenti comportamenti ai quali si poteva attribuire una funzione comunicativa. Per stabilire la frequenza dei loro comportamenti comunicativi, ne abbiamo contato il numero, includendo i comportamenti comunicativi codificati sia come pre-intenzionali che intenzionali , che avvenivano nel periodo di tempo di 1 minuto ed abbiamo diviso il numero totale degli atti per il tempo di ciascuna sessione di valutazione (facendo una media). Per la valutazione 1, la durata delle sessioni andava da 25 a 36 minuti (meno da 25 a 34 minuti (media = 29). Dettagli sulla frequenza, media e range degli atti comunicativi degli studenti, prodotti in un minuto sono mostrati nella Tabella 2. Il numero degli atti comunicativi (non intenzionali + intenzionali) creati durante la valutazione 1 andavano da 70 a 87 (media = 77,5), mentre quelli creati durante la valutazione 2 andavano da 32 a 125 (media = 77,5). L'analisi dei dati della Tabella 2, relativi al singolo studente indica che per Jill, Irene, e Carmel, il numero totale e la frequenza degli atti comunicativi aumentava tra la valutazione 1 e la valutazione 2 (sebbene nel caso di Irene l'aumento fosse minimo). Al contrario, Kylie compiva un numero minore di atti comunicativi durante la valutazione 2. Si pensava che ciò fosse conseguenza dell'apparire di brevi crisi epilettiche, di cui soffriva frequentemente, e che si erano verificate durante la sessione.

Funzioni

Abbiamo conteggiato anche il numero totale di atti comunicativi (intenzionali e non, conteggiati insieme) che erano stati codificati per ciascuna funzione, di entrambe le valutazioni di ciascuno studente. A causa delle differenze del numero totale di atti comunicativi creati, abbiamo calcolato le percentuali dividendo il totale (degli

atti) di ciascuna categoria di funzioni per il numero totale di atti comunicativi prodotti durante la seduta di valutazione. I risultati sono presentati nella Figura 1, ed indicano che esisteva una predominanza, tra gli studenti, di atti che funzionavano da richieste e commenti durante la valutazione 1. Rispetto agli atti comunicativi intenzionali, tutti quelli creati durante le valutazioni (p.e. da Jill e da Irene) erano codificati come richieste.

Durante la valutazione 2, si erano verificate alcune variazioni nella predominanza di richieste e di commenti, con Jill che produceva un numero maggiore di comportamenti codificati come proteste, e Kylie che dava un numero maggiore di risposte codificabili o come proteste o come commenti. Durante la valutazione 1, era emersa la tendenza di un numero maggiore di atti interpretabili come richieste piuttosto che come commenti. Tuttavia, durante la valutazione 2, tale differenza scompariva nel caso di due studenti, mentre nel caso di Jill e di Carmel la maggior parte degli atti erano stati codificati come commenti piuttosto che come richieste. Esisteva anche una qualche variazione nell'utilizzo delle proteste: Jill produceva un numero minore di atti interpretabili come protesta nel corso della valutazione 2 rispetto alla valutazione 1; per quanto riguarda Irene, l'11% degli atti erano stati codificati come proteste durante la Valutazione 1, ma nessuno era stato codificato come protesta durante la valutazione 2. Allo stesso modo, le proteste di Kylie si erano ridotte passando dal 48% durante la valutazione 1 a solo il 3% (1) durante la valutazione 2. Solo l'utilizzo delle proteste, da parte di Carmel, era stato codificato con una simile frequenza in tutte le valutazioni.

Modalità

Il numero di funzioni prodotte, servendosi di modalità diverse, era stato anch'esso conteggiato e diviso per il numero di atti comunicativi per ricavarne delle percentuali. Le modalità usate (o da sole o in combinazione) nelle diverse funzioni sono presentate nelle Figure 2, 3, e 4, rispettivamente per Jill, Irene e Carmel. L'esame della Figura 2 indica che Jill si serviva di tutte e quattro le modalità per le varie funzioni. Le vocalizzazioni sembravano essere la modalità predominante per i comportamenti codificati come commenti durante la valutazione 1, mentre durante la valutazione 2, prevalevano i sorrisi per questa funzione. I gesti e l'indicazione tramite sguardo venivano codificati per la maggior parte delle volte come richieste ed erano spesso accompagnati da sorrisi. "L'altro " comportamento di Jill era di tirarsi sù sulla sua sedia e dondolarsi. Tale comportamento tendeva a essere codificato nella maggiore parte dei casi come protesta durante la valutazione 1 ed occasionalmente come richiesta e risposta durante la valutazione 2. L'esame della Figura 3 indica un più evidente utilizzo di una modalità da parte di Irene. Il suo utilizzo di vocalizzi e sorrisi durante tutte e due le valutazioni sembrava funzionare da commento, e qualche volta erano stato accompagnato dallo sguardo durante la valutazione 2. I gesti erano interpretati per lo più come richieste, in modo particolare durante la valutazione 2, ed erano spesso accompagnati da sorrisi. Le risposte era di solito indicate da sorrisi, soprattutto nella valutazione 2. L"altro" comportamento di Irene era quello di abbassare la testa ed era adoperato per lo più come protesta (il che accadeva soltanto durante la valutazione 1) ed a volte per altre funzioni. L'esame della Figura 4 indica l'uso predominante da parte di Carmel di vocalizzazioni e di gesti, che erano codificati come commenti e

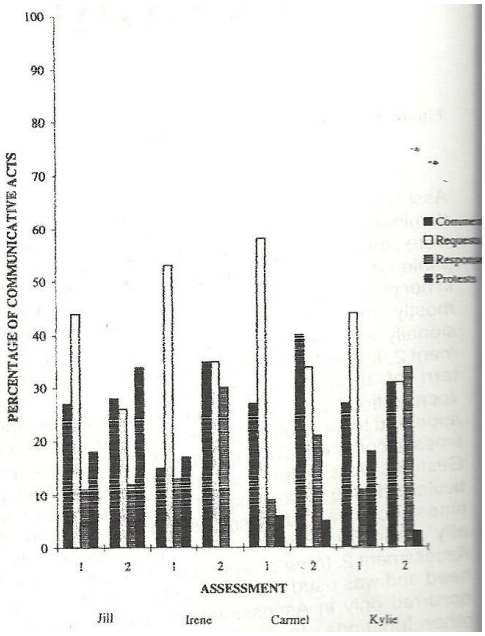

Figura 1. Funzioni degli atti comunicativi

richieste, rispettivamente. Durante la valutazione 2, Carmel accompagnava la maggior parte dei gesti con vocalizzi per effettuare richieste. Inoltre, Carmel tendeva a usare vocalizzi per rispondere, mentre le proteste erano attuate in vari modi durante la valutazione 1 e soltanto da gesti durante

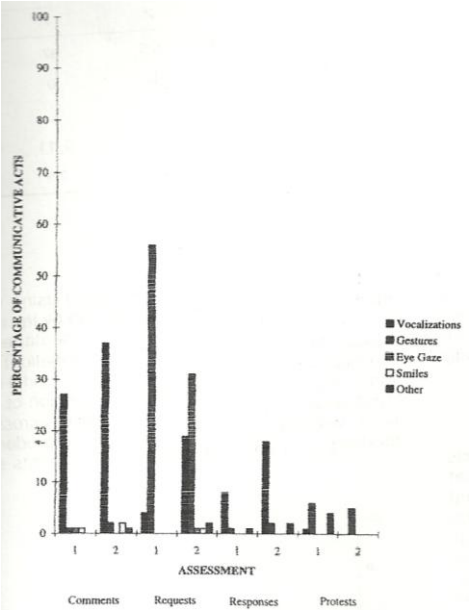

Figura 2. Modalità utilizzate rispetto alle funzioni per Jill

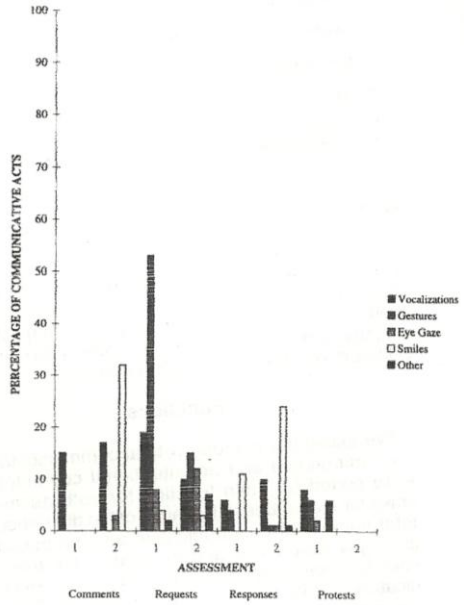

Figura 3. Modalità utilizzate rispetto alle funzioni per Irene

la valutazione 2. L'"altro" comportamento di Carmel, che non si verificava di solito molto spesso, era quello di concludere un'attività e di mettersi tranquilla. Le modalità utilizzate da parte di Kylie si limitavano a tipi diversi di vocalizzazioni, costituite da suoni aperti di vocali con variazioni in timbro ed intensità che indicavano funzioni diverse. In una occasione, un sorriso era stato codificato come un commento durante la valutazione 2.

EFFICACIA DELLE PROCEDURE DI CAMPIONAMENTO

Per stabilire la relativa efficacia delle diverse situazioni campione, abbiamo esaminato quelle che sembravano dare come risultato una maggiore frequenza di atti comunicativi, nel periodo di tempo di 1 minuto o che elicitavano atti comunicativi intenzionali. I risultati presentati nella Tabella 3, indicano che le situazioni che maggiormente elicitavano frequenti atti comunicativi, inclusi alcuni codificati come intenzionali, erano rispettivamente il libro, bere e il gioco sociale. Tuttavia, si potrebbe notare che anche altre situazioni elicitavano frequenti atti comunicativi: per esempio, nel corso della valutazione 2, Carmel produceva sei atti comunicativi nel periodo di tempo di 2 minuti separati tra loro, in risposta all'attività con i palloncini, mentre ne compiva cinque in un minuto in risposta all'attività con la palla.

INDICATORI DELL' EMERGERE DI INTENZIONALITA'

Si erano individuati degli indicatori di intenzionalità emergente, nonostante il fatto che pochi atti comunicativi rispettassero i criteri di intenzionalità. Ciascun studente aveva dimostrato comportamenti che sembravano essere intenzionali e diretti ad un obiettivo, ma non era riuscito a realizzare atti codificabili come comunicazione sociale intenzionale (Wetherby &

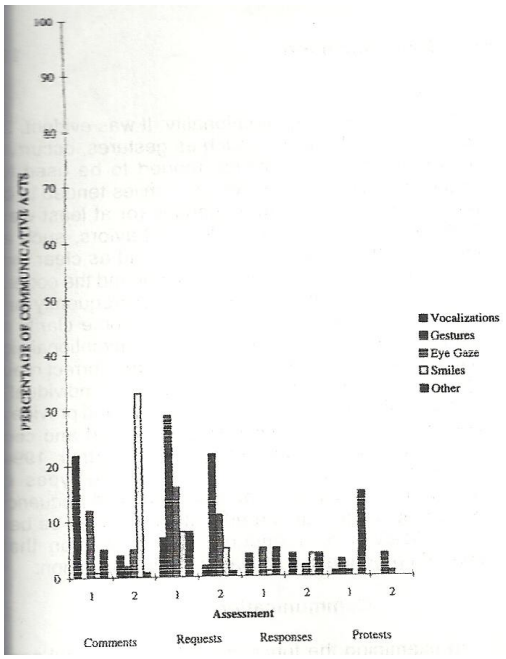

Figura 4. Modalità utilizzate rispetto alle funzioni per Carmel

TABELLA 3: **Situazioni che elicitavano frequenti atti comunicativi o la comunicazione intenzionale**

Valutazione	*Jill*	*Irene*	*Carmel*	*Kylie*
1	Palloncino - 1 ICA	Libro - 1 ICA	Bibita - 6 CA	Libro - 11 CA
	Bibita preferita - 2 ICA	Tessuti - 4 CA		
	Libro - 6 CA			
	Gioco sociale - 6 CA			
2	Bibita preferita - 1 ICA	Libro - 6 CA	Libro - 8 CA	Bibita - 6 CA
	Gioco sociale - 1 ICA & 6 CA			

ICA = atto comunicativo intenzionale; CA = atto comunicativo

Prizant, 1989). Irene aveva dimostrato persistenza nell'uso di atti comunicativi per un periodo di tempo relativamente lungo. Per esempio, lei aveva tentato di raggiungere il palloncino sgonfio per un periodo di 12 secondi, comportamento che era culminato con un'occhiata all'insegnante; tuttavia, dato che non c'erano indicazioni ulteriori di intenzionalità (come per esempio guardare nuovamente in direzione di un oggetto), il comportamento era stato interpretato semplicemente come atto comunicativo. Allo stesso modo, uno degli atti compiuti da Carmel si era protratto oltre i 13 secondi, tempo durante il quale riusciva a raggiungere l'oggetto (il sensore del registratore), emetteva vocalizzi, e rideva. Jill e Kylie avevano dimostrato persistenza ripetendo alcuni atti comunicativi sino a quando era stato raggiunto ciò che si poteva interpretare come l'obiettivo desiderato. Jill assumeva il comportamento di tirarsi su e di dondolare, mentre Kylie emetteva vocalizzi sino a quando la rispettiva attività (presentazione di una bibita non preferita e lettura di un libro) non era interrotta. Inoltre altre modifiche nei comportamenti segnalavano persistenza: per esempio, l'aumento del tono dei vocalizzi (Irene e Kylie), oppure l'adozione di nuovi comportamenti come ad esempio fare un vocalizzo dopo essere riuscita a raggiungere un oggetto (Jill e Carmel).

Tipo, frequenza, e chiarezza della comunicazione pre-linguistica

Utilizzando le definizioni operative, pochi tra i comportamenti degli studenti potevano essere classificati come atti comunicativi intenzionali. Infatti, due studenti soltanto avevano dimostrato tali comportamenti, con frequenze ben al di sotto di quelle riportate in studi su persone che presentavano soltanto disabilità intellettiva (McLean & Snyder-McLean, 1987; Ogletree et al., 1982). Tuttavia, questi studenti erano comunicativi e cioè presentavano comportamenti ai quali potevano essere assegnate funzioni con una frequenza complessivamente, molto più alta rispetto a quanto riportato da McLean e Snyder-McLean, (1987) e da Ogletree et al. (1992). Dato che questi ultimi studi si erano occupati di atti comunicativi intenzionali e che non erano riportate le frequenze di atti non intenzionali, non è chiaro come i loro dati possano riferirsi ai comportamenti comunicativi dei nostri studenti. E' stato riportato che la frequenza di atti comunicativi intenzionali può essere messa in relazione all'emergere di abilità linguistiche (Bates et al., 1975; Yoder & Munson, 1995). Infatti, Warren e Yoder (in pubblicazione) hanno dichiarato che fino a che i bambini non producono almeno un atto comunicativo intenzionale al minuto, essi non sono pronti per un intervento linguistico. È necessaria invece una ricerca ulteriore per stabilire una eventuale relazione tra comunicazione pre-intenzionale e comunicazione intenzionale, in particolare per approfondire se una certa frequenza di atti perlocutori sia predittiva dello sviluppo di una comunicazione intenzionale.

Oltre alla frequenza, è stato riportato che anche comunicare in modo chiaro è un indicatore di intenzionalità (Warren & Yoder in pubblicazione). Sfortunatamente per molte persone con disabilità multiple, è stato scoperto che gli atti comunicativi sono più chiari quando è presente l'attenzione coordinata (Yoder &

Munson, 1995). Ciò implica che gli atti comunicativi pre-intenzionali spesso non sono "chiari" e che la loro interpretazione implica giudizi più soggettivi da parte dell'adulto. Questo problema veniva evidenziato anche dal nostro bisogno di fare affidamento su una codificazione consensuale, per decidere quali comportamenti possano essere considerati aventi una funzione e pertanto, essere perlocutori.

Differenze Individuali

Un problema importante da tenere in considerazione con persone con disabilità severe e multiple, riguarda la loro capacità di dimostrare intenzionalità sulla base di criteri stabiliti, dati i loro deficit motori e potenzialmente sensoriali (p.e. vedi Hardy [1983] per la discussione sull'elevato grado di incidenza di deficit associati alla paralisi cerebrale). L'analisi degli atti comunicativi degli studenti indicava, anche se in modo limitato, l'emergere di intenzionalità. Per Irene e Jill, infatti, che hanno mostrato alcuni atti comunicativi intenzionali, vi è evidenza dell'emergere di intenzionalità; nei casi di Kylie e di Carmel, vi è un ampio dibattito su quanto vicine esse possano essere a dimostrare una comunicazione intenzionale. Secondo Harding (1984) la persistenza in comportamenti che segnalano intenzionalità, è indicata dalle strategie di correzione/riparazione (della comunicazione). I primissimi tipi di correzioni sono le ripetizioni, mentre le correzioni, in una fase più avanzata, assumono forma di modificazioni, come ad esempio aumentare l'intensità del segnale o aggiungere altri comportamenti (vedi anche Brady, McLean, McLean, & Johnston [1995] per una rassegna delle strategie di correzione usate da persone con disabilità di sviluppo). Gli studenti oggetto di questo studio, hanno mostrato ripetizioni e modificazioni dei loro comportamenti ma nessun altro indicatore di intenzionalità, forse a causa dei loro deficit fisici e sensoriali che impedivano loro la dimostrazione di altri segnali chiari e coordinati. Tali modificazioni, possono pertanto, fornire testimonianze ulteriori dell'emergere di intenzionalità.

I repertori comportamentali che hanno caratterizzato gli atti comunicativi compiuti da ogni singolo studente e come questi erano collegati a specifiche funzioni, hanno dato anch'essi una qualche informazione circa il possibile emergere di intenzionalità. Era stato evidente, per esempio, che comportamenti quali gesti, compiuti da soli od associati a vocalizzi, tendevano ad essere utilizzati per fare richieste, mentre vocalizzazioni e sorrisi tendevano ad essere utilizzati come commenti e risposte (o almeno erano interpretati come tali). Comportamenti individuali, come per esempio Jill che si tira su e si dondola, erano letti come chiare indicazioni di protesta sia dall'insegnante che dai codificatori. Tali segnali individuali, che si presentano spesso e con funzioni facilmente interpretabili, apportano chiarezza alla comunicazione, nonostante la carenza di segnali convenzionali (come ad esempio l'attenzione coordinata). Una corretta lettura di tali comportamenti può incrementare le esperienze di una comunicazione di successo, fatte dalla persona e costituire un punto di partenza per lo sviluppo di un sistema di comunicazione formalizzato e convenzionale (Arthur, 1984; Siegel-Causey & Guess, 1989). Questi tipi di comportamenti, oltre alle modificazioni ed alla frequenza degli atti comunicativi (perlocutori), possono essere i migliori indicatori di comunicazione intenzionale rispetto alla attenzione condivisa, almeno per quanto riguarda questa popolazione.

Funzioni Comunicative

Nel prendere in esame le funzioni degli atti comunicativi intenzionali osservati (di Jill e di Irene), tutti sono stati classificati come richieste. Quanto emerso è in linea con le tesi di McLean e Snyder-McLean (1987), Ogletree et al., (1992) e Brady et al., (1995), che hanno rilevato come le persone che sono ai primi stadi della comunicazione intenzionale, effettuano più spesso richieste di azioni od oggetti (nella forma di proto-imperative) che commenti (nella forma di proto-dichiarative). Utilizzando la classificazione di McLean e Snyder- McLean (1987) relativa alle persone che assumono comportamenti primitivi rispetto a comportamenti convenzionali illocutori, Irene e Jill si potrebbero classificare nel primo gruppo, dato che tutti i gesti erano in forma di contatto o con l'insegnante o con l'oggetto.

EFFICACIA DELLE PROCEDURE

L'uso di stimolazioni comunicative modificate è stato considerato una strategia valida per campionare i comportamenti comunicativi degli studenti, sia relativamente al livello di comunicazione che delle forme utilizzate per le

diverse funzioni. L'utilizzo di routines intervallate da eventi inattesi, si è rivelato utile nel campionare un range di funzioni. L'aumento degli atti comunicativi, per due studenti, nel corso delle valutazioni può essere stato il risultato della loro accresciuta familiarità con le situazioni e della loro capacità di anticipare ciò che poteva accadere: per esempio, uno studente mandava via il palloncino quando questo stava per essere avvicinato alla sua guancia durante la valutazione 2, suggerendo la capacità di anticipare che l'aria sarebbe stata soffiata via. La familiarità con una routine può anche spiegare perché alcune attività davano come risultato un numero maggiore di atti comunicativi. In particolare, il gioco sociale, in cui veniva ascoltata della musica, attivando un sensore collegato ad un registratore e interagendo con l'insegnante, era uno di quelli usati spesso in classe. Routines familiari o sequenze di avvenimenti sono stati usati per insegnare abilità comunicative a persone con severe disabilità; per esempio, la strategia della interruzione della catena di comportamenti adoperata da Goetz, Gee, e Sailor (1985). Tuttavia, è necessaria una ricerca maggiore sulle routines utilizzate, per ottimizzare le informazioni ricavate dalle procedure di valutazione. Un follow-up del presente studio potrebbe essere l'analisi dell'efficacia delle routines familiari rispetto a quelle non familiari per effettuare una campionatura dei comportamenti comunicativi.

Inoltre, nel tentativo di formalizzare la metodologia per una ricerca controllata, si raccomanda di seguire i seguenti step: (1) addestrare l'insegnante a proporre ciascuna situazione; (2) fare sì che l'insegnante risponda a ciascun atto comunicativo, dopo essere stato addestrato a riconoscerlo; (3) dare un numero limitato di opportunità di comunicazione per ciascuna situazione campione (p.e., in "bere la bevanda preferita", permettere allo studente di bere tre volte; poi era l'insegnante a bere); e (4) usare l'auricolare nell'orecchio soltanto per correggere errori di procedure. Il nostro scopo è anche quello di formalizzare la codifica degli atti comunicativi pre-intenzionali. Tuttavia, è necessario che sia garantita una ulteriore ricerca pilota. Per potere identificare "chiari" atti comunicativi pre-intenzionali potrà essere necessario adottare un approccio più conservatore per la codificazione. Per esempio, il consenso sulla codifica può essere utile nel decidere quali comportamenti, per ogni singolo partecipante, possono essere considerati comunicativi. I due codificatori potrebbero poi codificare in modo indipendente le registrazioni e soltanto quegli atti che sono stati individuati da entrambi (i codificatori) vengono considerati essere chiaramente comunicativi (perlocutori o illocutori).

La ripetizione delle procedure dopo 1 settimana, è stata utile nel fornire informazioni sulla stabilità e sulla consistenza dei comportamenti comunicativi. Le variazioni avvenute durante i periodi di valutazione, sono relative alla frequenza degli atti comunicativi ed alla potenziale influenza di una maggiore familiarità con le attività proposte. La seconda valutazione sembrava avere fornito valide informazioni, non soltanto sulla consistenza delle risposte date dagli studenti, ma anche sulla loro capacità di ricordare le attività della settimana precedente ed anticipare i passaggi di una routine. Tali informazioni forniscono dati sulle capacità cognitive, che potrebbero essere utili per decidere se esistono evidenze sufficienti ad indicare che un bambino ha acquisito intenzionalità.

IMPLICAZIONI

Prendendo in considerazione la frequenza degli atti perlocutori compiuti dagli studenti, i pattern evidenziati rispetto alle funzioni, le modalità utilizzate, e gli indicatori di intenzionalità non sociale (Sugarman, 1984; Wetherby & Prutting, 1984), è possibile che l'applicazione di criteri operativi noti, relativi agli atti comunicativi intenzionali, abbia portato a sottovalutare le capacità di questi studenti. Un criterio importante, evidenziato in molte definizioni, relativo alla attenzione congiunta (p.e. Bates et al., 1975; Harding 1984; McLean & Snyder- McLean, 1987; Sugarman, 1984; Wetherby et al.,, 1988) non è stato rispettato nella maggiore parte degli atti comunicativi osservati. Si tratta, però, di un comportamento molto difficile da dimostrare per studenti con disabilità motorie gravi, dato che necessita il coordinamento di movimenti fini con altri comportamenti motori che avvengono nello stesso momento (quali l'afferramento o l'indicazione). Forse tali problemi potrebbero portare ad una discussione sulla perdita dei criteri d'intenzionalità. Secondo Scoville (1984), gli aggiustamenti apportati ai criteri spostano semplicemente l'età in cui si attribuisce intenzionalità ad un bambino normale. Sopravalutare le capacità di un bambino con normale sviluppo è probabile che abbia come

conseguenza qualcosa di più della sovra-interpretazione dei comportamenti da parte degli adulti. Per i bambini con severe disabilità, l'impatto può essere maggiormente significativo. Sopra-valutare può dare come conseguenza l'implementazione di un sistema comunicativo che va al di là delle capacità del bambino, come nel caso in cui si danno simboli ad un bambino non simbolico. L'effetto può essere l'aumento dei fallimenti comunicativi del bambino, la riduzione dei suoi tentativi di comunicare, ed una diminuita fiducia nell'efficacia dei sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa tra i caregiver. D'altra parte, la necessità di stabilire intenzionalità prima di introdurre formali sistemi di comunicazione è oggetto di aperte discussioni (Stephenson & Linfoot, 1996). Sotto stimare le capacità di un bambino, riferendosi al modello dei prerequisiti (Kangas & Lloyd, 1988), può dare come risultato la negazione dell'accesso ad un sistema simbolico di comunicazione, causando frustrazione comunicativa e costringendo il bambino a continuare ad affidarsi a segnali non simbolici. Pertanto, è necessaria accuratezza nella lettura della comunicazione pre-linguistica, per assicurarsi che formali sistemi di comunicazione (parole o CAA) forniscano una modalità di *mapping* linguistico degli intenti comunicativi dei bambini (Warren & Yoder, in pubblicazione).

Un altro utilizzo dell'applicare definizioni operative ai comportamenti esemplificati tramite l'uso delle stimolazioni comunicative modificate, è quello di sensibilizzare i caregiver a notare l'emergere di intenzionalità e ad introdurli a procedure che possono sviluppare la comunicazione. Le stimolazioni comunicative modificate (*communicative temptations*) includono le procedure di riorganizzazione degli ambienti, l'utilizzo di routines per creare anticipazione e poi la successiva modifica di dette routines, e l'utilizzo di pause prolungate per sostenere l'iniziativa comunicativa. Tali procedure sono state usate con successo con bambini con ritardi di linguaggio e di sviluppo (Warren, 1993) e con quelli che presentano disabilità più severe e multiple (Siegel-Causey & Guess, 1989). L'analisi delle risposte date dai bambini a queste procedure, dà informazioni sulle modalità utilizzate dal singolo bambino per comunicare; queste informazioni saranno utili nell'assicurarsi che tutti i vari caregiver interpretino nello stesso modo i segnali del bambino.

E' necessario anche analizzare la rilevanza che hanno, per i professionisti che lavorano con persone con severi difetti di comunicazione, i criteri stabiliti per tentare di giudicare la presenza di intenzionalità. È possibile che comportamenti, di altro tipo rispetto, ad esempio, allo sguardo, possano essere utilizzati dagli osservatori come indicatori dell'emergere di intenzionalità. Sulla base dei nostri dati, potenziali segnali alternativi di intenzionalità potrebbero essere costituiti da modifiche o cambiamenti nell'ampiezza dei comportamenti, che possono essere considerati come prime strategie di correzione (della comunicazione). Inoltre, è possibile che gli osservatori si servano di gruppi di comportamenti, che possono essere alquanto diversi nei vari studenti.

Un metodo alternativo per stabilire l'intenzionalità è quello preso in esame da Sigafoos, Woodyatt, Tucker, Roberts-Pennell, e Pittendreigh (1997) in uno studio su otto donne con sindrome di Rett. E' stato esaminato il potenziale comunicativo dei vari comportamenti, paragonando la frequenza con cui tali comportamenti si verificavano, in condizioni di elevato e basso coinvolgimento sociale con un partner. Si presume che i comportamenti di natura comunicativa, abbiano luogo più spesso in condizioni di elevato coinvolgimento sociale. Notando le difficoltà riportate nel presente articolo, circa l'applicazione di alcuni convenzionali indicatori d'intenzionalità (p.e. l'alternanza di sguardo) nel caso di bambini con disabilità multiple, potrebbe valere la pena indagare ulteriormente l'utilizzo di procedure di analisi funzionale (che usano la frequenza come variabile dipendente). Per esempio, si potrebbe inferire la presenza di intenzionalità, se la frequenza di un determinato comportamento fosse costantemente più elevata in presenza sia di un oggetto preferito che di un partner comunicativo, rispetto a una o all'altra di queste condizioni da sole.

Studi longitudinali su studenti disabili potrebbero fornire informazioni anche su quale fattore, quale la persistenza, la frequenza, e le modalità rispetto a specifiche funzioni, potrebbe essere considerato indicatore dell'emergere di intenzionalità. L'osservazione longitudinale potrebbe stabilire quali siano quei comportamenti che sono persistenti o che sono costanti via via che l'intenzionalità si dimostra più evidente. Inoltre, la ripetizione di procedure di valutazione con studenti che accedono a sistemi di comunicazione formali o non formali (a seconda

della loro iniziale dimostrazione di intenzionalità) potrebbe chiarire se la loro capacità di dimostrare intenzionalità, dipenda o meno dall'avere avuto accesso ad una modalità per poterlo fare. Infine c'è bisogno di maggiori informazioni sugli atti comunicativi dimostrati dalle persone nelle situazioni di tutti i giorni (come in Butterfield, 1994; Woodyatt, & Ozanne, 1994), e su come questi comportamenti possano essere messi in relazione con le procedure strutturate di campionamento adoperate in questo studio.

RIASSUNTO E CONCLUSIONI

L'applicazione dei criteri stabiliti per determinare l'intenzionalità comunicativa in persone con disabilità severe e multiple sembrerebbe oggetto di discussione, data la natura delle loro disabilità e la carenza di linee guida, tratte da precedenti ricerche, per questa popolazione. Nella presente analisi esplorativa, si è scoperto che l'attenzione coordinata, considerata l'indicatore più evidente di comunicazione intenzionale, è stata dimostrata raramente, e soltanto da due dei quattro studenti con disabilità intellettiva, motoria e sensoriale. Questa carenza di attenzione coordinata sembra essere legata alle disabilità multiple degli studenti, dato che altri indicatori (p.e. la persistenza , le modificazioni dei comportamenti, l'uso di comportamenti idiosincratici, e pattern di utilizzo di specifiche modalità per particolari funzioni) segnalavano l'emergere di intenzionalità nei comportamenti comunicativi. La mancanza di chiarezza nel segnalare l'intenzionalità dei comportamenti comunicativi ha implicazioni serie sulla valutazione e sulla proposta di interventi appropriati per le persone con disabilità severe e multiple. In questo studio, sono stati individuati metodi che possono permettere di fare progressi nello sviluppo di accurate e valide procedure di campionamento e di codificazione, per potere distinguere, in questa popolazione, la comunicazione pre-intenzionale da quella intenzionale.

RINGRAZIAMENTI

Vogliamo estendere i nostri ringraziamenti agli insegnanti che fanno parte del programma START del Centro di Didattica Speciale della Macquarie University,….I risultati di questo studio sono stati presentati alla Australian Association of Speech and Hearing Annual Conference, Brisbane Maggio 1995, e alla Australian Society for the Study of Intellectual Disability Annual Conference, Melbourne, Settembre 1995.

Richieste di ristampa da indirizzare a: Teresa Iacono, School of English, Linguistics, & Media, Macquarie University, Sydney, Australia 2109.

Riferimenti bibliografici

Alpern, G. D., Boll, T. J., & Shearer, M. S. (1980). *Developmental Profile II*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Arthur, M. (1994). Communication instruction in the 1990s: An overview of future directions. In K. Linfoot (Ed.), *Communication strategies for people with developmental disabilities: Issues from theory and practice* (pp. 177–197). Sydney: MacLennan & Petty.

Austen, J. (1962). *How to do things with words*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bates, E., Camaioni, L., & Volterra, V. (1975). The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly, 21*, 205–226.

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

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

Bruner, J. (1981). The social context of language acquisition. *Language and Communication, 2*, 155–178.

Butterfield, N. (1994). Assessment of preverbal communicative abilities in students with severe intellectual disability. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 17*, 347–364.

Camaioni, L. (1992). Mind knowledge in infancy: The emergence of intentional communication. *Early Development & Parenting, 1*, 15–22.

Camaioni, L. (1993). The development of intentional communication: A re-analysis. In J. Nadel & L. Camaioni (Eds.), *New perspectives in early communicative development* (pp. 82–96). London: Routledge.

Cirrin, R., & Rowland, C. (1985). Communicative assessment of nonverbal youths with severe/profound mental retardation. *Mental Retardation, 23*, 52–62.

Goetz, L., Gee, K., & Sailor, W. (1985). Using behavior chain interruption strategy to teach communication skills to students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 10*, 21–30.

Griffiths, R. (1976). *The abilities of babies*. High Wycombe, Bucks: The Test Agency.

Harding, C. (1984). Acting with intention: A framework for examining the development of the intention to communicate. In L. Feagans, C. Garvey, & R. Golinkoff (Eds.), *The origins and growth of communication* (pp. 123–135). Norwood, NJ: Ablex.

Hardy, J. (1983). *Cerebral palsy*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Iacono, T., Waring, R., & Chan, J. (1996). Sampling communicative behaviours in children with intellectual disability in structured and unstructured situations. *European Journal of Disorders of Communication, 31*, 417–431.

Kangas, K., & 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.

The MacArthur Communicative Development Inventory: Infants. (1989). San Diego, CA: The Center for Research in Language, University of California-San Diego.

McLean, J., McLean, L., Brady, N., & Etter, R. (1991). Communication profiles of two types of gesture using nonverbal persons with severe to profound mental retardation. *Journal of Speech and Hearing Research, 34*, 294–308.

McLean, J., & Snyder-McLean, L. (1987). Form and function of communicative behaviour among persons with severe developmental disabilities. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 13*, 83–98.

Ogletree, B., Wetherby, A., & Westling, D. (1992). Profile of the prelinguistic intentional communicative behaviors of children with profound mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 97*, 186–196.

Olsson, C., & Granlund, M. (1994). Ability and possibility to communicate: A study of preschool children with multiple disabilities. In *Sixth Biennial Conference of the International Association of Augmentative and Alternative Communication* (pp. 180–182). Maastricht. The Netherlands: IRV. The Netherlands.

Prizant, B., & Wetherby, A. (1985). Intentional communicative behaviour of children with autism: Theoretical and practical issues. *Australian Journal of Human Communication Disorders, 13*, 25–59.

Scoville, R. (1984). Development of the intention to communicate: The eye of the beholder. In L. Feagans, C. Garvey, & R. Golinkoff (Eds.), *The origins and growth of communication* (pp. 109–122). Norwood, NJ: Ablex.

Siegel-Causey, E., & Guess, D. (1989). *Enhancing nonsymbolic communication interactions among learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Sigafoos, J., Woodyatt, G., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (1997). *Functional assessment of unconventional verbal behaviour in persons with Rett syndrome*. Unpublished manuscript, University of Queensland, Brisbane, Australia.

Stephenson, J., & Linfoot, K. (1996). Intentional communication and graphic symbol use by students with severe intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 43*, 147–165.

Sugarman, S. (1984). The development of preverbal communication: Its contribution and limits in promoting the development of language. In R. Schiefelbusch & J. Pickar (Eds.), *The acquisition of communicative competence* (pp. 23–68). Baltimore: University Park Press.

Warren, S. (1993). Early communication and language intervention: Challenges for the 1990s and beyond. In A. Kaiser & D. Gray (Eds.), *Enhancing children's communication: Research foundations for intervention* (pp. 375–395). Baltimore: Paul H. Brookes.

Warren, S., & Yoder, D. (in press). Facilitating the transition from preintentional to intentional communication. In A. Wetherby, S. Warren, & J. Reichle (Eds.), *Transition in prelinguistic communication*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wetherby, A., Cain, D., Yonclas, D., & Walker, V. (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., & Prizant, B. (1989). The expression of communicative intent: Assessment guidelines. *Seminars in Speech and Language, 10*, 77–91.

Wetherby, A., & Prutting, C. (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Research, 27*, 364–377.

Wetherby, A., & Rodriguez, G. (1992). Measurement of communicative intentions in normally developing children during structured and unstructured contexts. *Journal of Speech and Hearing Research, 35*, 130–138.

Wetherby, A., Yonclas, D., & Bryan, A. (1989). Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 54*, 148–158.

Woodyatt, G., & Ozanne, A. (1994). Intentionality and communication in four children with Rett syndrome. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 17*, 173–184.

Yoder, D., & Munson, L. (1995). The social correlates of co-ordinated attention to adult and objects in mother-infant interaction. *First Language, 15*, 219–230.

Yoder, P., Warren, S., Kim, K., & Gazdag, G. (1994). Facilitating prelinguistic communication skills in young children with developmental delay II: Replication and extension. *Journal of Speech and Hearing Research, 37*, 841–851.

Augmentative and Alternative Communication, Dicembre 1998, VOL.14, n. 4, pp. 261-267

Input in Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Lisa A. Wood, Joanne Lasker, Ellin Siegel-Causey, David R. Beukelman, e Laura Ball
Communication Sciences and Disorders, Southwest Missouri State University, Springfield, Missouri, USA (L.A.W.). Department of Speech Pathology and Audiology, Western Michigan University, Michigan, USA (J.L.). Department of Special Education and Communication Disorders, University of Lincoln, Nebraska-Lincoln, Nebraska, USA (E.S., D.R.B., L.B.)

Tradizionalmente, il campo della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) ha concentrato la sua attenzione sul miglioramento della comunicazione espressiva di chi utilizza la CAA. Tuttavia, alcuni autori hanno descritto anche le strategie per aumentare gli input forniti agli utilizzatori della CAA durante le interazioni comunicative o durante il training all'utilizzo di sistemi di CAA. L'*AAC Input Framework* (AACIF) qui descritto, rappresenta un tentativo di rendere più chiari i processi relativi agli input utilizzati in CAA, analizzando il modo in cui le tecniche esistenti si rivelano importanti sia per gli utilizzatori che per i loro partner. Sono state qui descritte quattro componenti: aumentare i messaggi, effettuare *mapping* tra linguaggio e simboli, aumentare la capacità di ricordare, e sviluppare un gruppo di opzioni di risposta. Vengono presentati riferimenti alla letteratura esistente, relativa agli input aumentativi, ed esemplificazioni cliniche.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), comprensione

Tradizionalmente, il campo della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) ha concentrato la sua attenzione sul miglioramento della comunicazione espressiva di chi utilizza la CAA. Tuttavia, molti autori hanno descritto anche le modalità per aumentare gli input forniti agli utilizzatori della CAA durante le interazioni comunicative o durante l'intervento di CAA. Input aumentativi sono stati implementati con adolescenti con ritardi di sviluppo che ricevano input tramite parole e lessigrammi e si servivano di lessigrammi per effettuare richieste (Romski & Sevcik, 1992). Garrett e Beukelman (1992) hanno descritto input aumentativi costituiti da gesti e parole scritte, per migliorare la comprensione di messaggi espressi verbalmente in adulti con afasia. Goossens' (1989) ha usato un metodo basato su input aumentativi, (chiamato) "stimolazione del linguaggio con modalità assistite", con una bambina che non era in grado di parlare a causa di paralisi cerebrale infantile.

SCHEMA DI RIFERIMENTO DEGLI INPUT IN CAA

La presenza di tecniche basate su input aumentativi nella ricerca e nella pratica clinica ha ispirato lo sviluppo del "AAC Input Framework" (AACIF - *Schema di riferimento degli input in CAA*), descritto in questo articolo. Questo articolo descrive varie tecniche aumentative relative alla comprensione e le inserisce in uno schema più ampio – AACIF - che consiste in quattro componenti. Le quattro componenti sono le seguenti: (1) aumentare il messaggio, (2) effettuare *mapping* tra linguaggio e simboli, (3) aumentare la capacità di ricordare il messaggio, e (4) sviluppare un gamma di opzioni di risposta, servendosi di oggetti e di simboli. In questo articolo sono riportate le definizioni e le descrizioni delle quattro componenti, con riferimenti alla letteratura esistente relativa agli input aumentativi e ad esempi clinici riferiti a specifiche popolazioni. Queste specifiche popolazioni includono sia le persone con disabilità di sviluppo sia persone con disabilità acquisite. La Tabella 1 fornisce una visione complessiva dello schema e un riferimento per tutto questo articolo. Vengono riportate definizioni, scopi, assunzioni iniziali, ruoli dei partner, e considerazioni su come particolari componenti possano avere un impatto sul partner.

Alcune delle componenti riportate nell'AACIF si riferiscono sia alla comprensione sia alla espressione. Può essere difficile stabilire in modo definitivo, per ogni particolare tecnica o componente, quale sia la parte ricettiva e quale la parte espressiva. Ciò nonostante, siamo dell'idea che le quattro componenti abbiano un ruolo significativo in questo schema, perché tutte e quattro fanno riferimento ad input che sono ricevuti dall'utilizzatore per sostenerne la comunicazione. Queste componenti si focalizzano sul modo in cui gli input influenzano la partecipazione delle persone che utilizzano la CAA al processo di comunicazione. Alcune componenti dell'AACIF, come ad esempio "aumentare il messaggio", sembrano legate più

direttamente ai processi di comprensione che a quelli di espressione del linguaggio. Altre, come ad esempio "sviluppare una gamma di opzioni di risposta", si focalizzano su come la modifica degli input influenzi il comportamento espressivo di chi utilizza la CAA. Tutte le tecniche discusse e le componenti descritte si focalizzano sugli input forniti dai partner (p.e. un genitore, un insegnante, o un facilitatore) alla persona che utilizza la CAA.

Componente Uno: Aumentare il messaggio

La prima componente dello schema – *aumentare il messaggio* - implica migliorare la comprensione del significato e la rilevanza dei messaggi. Il partner comunicativo utilizza questa strategia per aiutare l'utilizzatore di CAA a comprendere messaggi espressi verbalmente o scritti, rielaborando il messaggio iniziale tramite l'uso di oggetti, immagini, fotografie, gesti, e/o con tecniche di output vocale.

TABELLA 1: **Schema di riferimento degli Input in CAA**

Componente Input	***Definizione***	***Scopo***	*Assunzione*	*Partecipazione del partner*	*Impatto potenziale sul partner*
Componente Uno: Aumentare il messaggio	Sostenere il significato e la rilevanza di scambi comunicativi e di eventi nell'ambiente	Aiutare l'utilizzatore di CAA a ricevere informazioni in modo più preciso	L'utilizzatore di CAA associa in modo significativo le parole, i simboli, e/ o i gesti utilizzati dal partner	Il partner presenta il messaggio con gli input aumentativi	La migliore comprensione da parte dell'utilizzatore di CAA, migliora la qualità dell'interazione
Componente Due: Effettuare *mapping* tra linguaggio e simboli	Aiutare l'utilizzatore di CAA ad associare un simbolo (immagine, gesto, o oggetto, o parola) con uno stimolo nell'ambiente	Aiutare l'utilizzatore di CAA ad imparare i simboli linguistici in modo più preciso	L'utilizzatore di CAA ha una significativa associazione al referente e può ricordarla durante la procedura di *mapping*	Il partner presenta (effettua *mapping*) il simbolo e lo associa al suo referente	Nessun impatto immediato. Si usa come strategia di apprendimento che ha effetti cumulativi.
Componente Tre: Aumentare la capacità di ricordare	Facilitare lo utilizzatore di CAA a ricordare un evento, un messaggio, o un compito, indicando o riferendosi ad un simbolo dopo una certa pausa di tempo	Aiutare l'utilizzatore di CAA a ricordare informazioni in modo più preciso o per più tempo	L'utilizzatore di CAA ha una significativa associazione alle parole, simboli, e/ o gesti usati per aumentarne la capacità di ricordare	Il partner sostiene il ricordo di informazioni rilevanti, riferendosi al simbolo durante le conversazioni o stimolando l'utilizzatore di CAA ad indicare il simbolo	Il partner comprende in modo più chiaro l'attività od il messaggio che l'utilizzatore sta cercando di ricordare
Componente Quattro: Sviluppare una gamma di opzioni di risposte	Incoraggiare l'utilizzatore di CAA ad effettuare una selezione all'interno di una gamma di possibili scelte e/o di risposte	Aiutare l'utilizzatore di CAA ad esprimere informazioni in modo più preciso	L'utilizzatore di CAA ha significative associazioni agli items presenti nella gamma di risposte. Tali associazioni possono essere temporanee o permanenti.	Il partner prepara la gamma delle risposte, presenta la gamma di risposte, e risponde alle scelte/alle risposte date dall'utente	La comprensione da parte del partner è sostenuta, perché riceve specifiche informazioni. La partecipazione dello utilizzatore di CAA all'attività, fa conoscere ai partner quanto l'utilizzatore abbia capito ed il suo stato di attenzione (comportamento)

Per essere più chiari: le persone spesso *aumentano* i loro messaggi quando, ad esempio, danno indicazioni ad un passante che si è perso. Durante questo tipo di interazioni, le persone che danno indicazioni tendono ad usare termini come "nord, sud, est, o ovest". Tuttavia, se questi termini non sono compresi prontamente dal passante, chi dà indicazioni di solito sceglie di ampliare le indicazioni date verbalmente con dei gesti. Quando i partner, durante le interazioni di CAA, aumentano i loro messaggi, concentrano la loro attenzione sulla comprensione nella sua forma più essenziale, servendosi di una o più modalità aggiuntive per aumentare la comprensione dell'utilizzatore di CAA. Il partner può tentare di aiutare l'utilizzatore a capire qual è l'argomento della conversazione, quale attività avrà luogo dopo, o che cosa sta dicendo qualcuno che si trova nella classe. Arricchire il messaggio non è guidare una risposta; quando i partner danno questo input, non si aspettano necessariamente

che l'utilizzatore risponda proprio in quel momento.

Per ottimizzare l'applicazione di questa componente in modo da supportare la CAA, il partner deve essere sicuro che l'utilizzatore abbia familiarità con il materiale adoperato per aumentare la comunicazione. Per esempio, ad un utilizzatore di CAA che partecipa ad un'attività di cucina in classe, si può proporre una ricetta scritta, illustrata anche con simboli. I simboli hanno lo scopo di ampliare la comprensione dell'utilizzatore di ciò che c'è scritto sulla ricetta e di facilitare il completamento del compito di cucina. È importante che questi simboli siano compresi dallo studente in modo che contribuiscano a fargli capire di più e meglio ciò che c'è scritto sulla ricetta.

Stillman e Battle (1984), utilizzando la "filosofia" proposta da van Dijk (1965, 1966, 1986), sono stati tra coloro che per primi hanno discusso di una tecnica per arricchire i messaggi. Durante il loro lavoro con bambini con disabilità gravi e doppia disabilità sensoriale, hanno descritto la proposta di una scatola-calendario contenente oggetti. Il calendario-contenitore fornisce input su eventi o routines future. Gli oggetti sono "associati a" particolari eventi quotidiani. in modo che il calendario-contenitore costituisca un "programma basato su oggetti". Per esempio, quando i bambini hanno bisogno di sapere che tipo di attività faranno dopo, potrebbero essere aiutati nell'avvicinarsi al calendario-contenitore e trovare un pennello per dipingere. Ciò permette loro di sapere che l'attività successiva della giornata è dipingere. La funzione del calendario-contenitore in questo contesto è di facilitare la comprensione dei bambini e l'anticipazione di eventi futuri.

Allo stesso modo, Rowland e Schweigert (1990) hanno discusso come adoperare la strategia per aumentare il messaggio in studenti con doppia disabilità sensoriale. Essi hanno utilizzato dei "simboli tangibili", simboli tridimensionali associati a particolari oggetti o eventi, per aiutare i bambini a capire gli eventi che avvenivano durante la loro routines quotidiane. Questi simboli tangibili possono trasmettere informazioni agli studenti con doppia disabilità sensoriale e ciò serve per aumentare i messaggi durante il giorno.

Nella letteratura che si occupa di disabilità acquisite, Garrett e Beukelman (1992) hanno descritto un sotto gruppo di persone con afasia acquisita come "comunicatori che usufruiscono di input aumentativi". Queste persone presentano problemi di comprensione uditiva, isolati od associati a difficoltà espressive. Essi traggono vantaggio dal fatto che i loro partner comunicativi scrivono le parole chiave o usano i gesti a supporto degli input uditivi. Per esempio, un partner che sta aiutando una persona con afasia a vestirsi al mattino potrebbe chiedere, "Ora vuoi spazzolarti i capelli?" Se la persona con afasia non comprende il messaggio verbale, il partner può *aumentare* la domanda compiendo il gesto di spazzolarsi i capelli o porgendo la spazzola all'utilizzatore. In questa situazione, il partner non si aspetta necessariamente che la persona con afasia usi i gesti in funzione espressiva per indicare che vuole spazzolarsi i capelli. Invece, si usa principalmente il gesto di spazzolarsi o la spazzola stessa per *aumentare* il messaggio verbale rivolto all'utilizzatore di CAA.

La tecnica della parola-chiave riportata da Garrett e Beukelman (1992) per le persone con afasia acquisita, è basata anch'essa sul concetto di *aumento* dei messaggi. In questo genere di approccio, il partner - mentre parla con l'utilizzatore di CAA con afasia - scrive le parole ed i concetti chiave. Queste parole scritte permettono alla persona con afasia di comprendere meglio i messaggi verbali. Quando utilizza la tecnica delle parole-chiave, il partner presuppone che la persona con afasia acquisita sia ancora in grado di leggere semplici parole. Se questo presupposto viene meno (se, per esempio, la persona non sapeva leggere prima di essere colpita da afasia), questa tecnica si rivelerà non appropriata perché non aiuta a rendere più chiaro il significato dei messaggi espressi verbalmente. Per gli utilizzatori della CAA e per gli altri studenti della classe, gli insegnanti spesso fanno uso di input aumentativi. Gli insegnanti *aumentano* la comprensione di quanto stanno insegnando, servendosi di oggetti reali, mappe, disegni, fotografie, diapositive e video cassette, supportando così le descrizioni fatte verbalmente. Per esempio, un insegnante che sta facendo una lezione sulle parti che formano una pianta, può *aumentare* la comprensione degli studenti, mostrando loro piante vere, disegni, o fotografie. Gli insegnanti utilizzano molto spesso tali strumenti per insegnare nuovi concetti che non sono ancora ben compresi dagli studenti. Per gli studenti che utilizzano la CAA, è importante che i tipi di materiali usati per *aumentare* la comprensione siano compatibili con le loro

capacità sensoriali, motorie, linguistiche e cognitive.

Componente Due: effettuare *mapping* tra linguaggio e simboli

La componente due dello schema, effettuare *mapping* tra linguaggio e simboli, si focalizza principalmente sull'aiutare gli utilizzatori della CAA ad associare i simboli con i loro referenti, avendo come obiettivo finale di insegnare loro a comunicare attraverso i simboli. I simboli possono includere immagini, oggetti, testi scritti, simboli grafici, segni manuali, simboli tangibili, o parole. Durante il *mapping*, il partner comunicativo aiuta l'utilizzatore di CAA ad associare i simboli con i loro referenti, facendoglieli vedere, indicandoglieli, o realizzando i simboli in associazione ad item e ad eventi rilevanti. Durante questo processo, possono o non possono esserci immediate opportunità, per l'utilizzatore di CAA, di usare questi simboli in modo espressivo. Durante il *mapping*, i partner comunicativi tentano di creare una connessione tra simboli e referenti.

Gli insegnanti spesso in classe "*fanno mapping*" dei contenuti informativi, come illustrato nello scenario seguente. In una classe di prima elementare durante il momento "fa' vedere e racconta" ("*show and tell"*), uno studente faceva vedere le conchiglie che aveva raccolto durante le vacanze. Mano a mano che parlava alla classe, l'insegnante scriveva sulla lavagna le parole "spiaggia", "vongola", e "conchiglia". L'insegnante stava cercando di aiutare i suoi studenti ad effettuare *mapping* tra le parole scritte ed i corrispondenti vocaboli espressi verbalmente e gli eventi che rappresentavano.

Per fare sì che l'utilizzatore della CAA capisca o adoperi un simbolo di CAA, ad un certo punto dovrà riuscire ad effettuare *mapping* tra questo simbolo ed il suo referente. Wolff Heller, Alberto, e Romski (1995) si sono serviti di oggetti e di suggerimenti gestuali per aiutare bambini piccoli con ritardo mentale a comprendere ciò a cui i loro partner comunicativi intendevano riferirsi. Prima di *aumentare* i messaggi tramite uso di oggetti e suggerimenti gestuali, sono stati proposti momenti di insegnamento strutturato per aiutare i bambini ad associare oggetti e suggerimenti fatti con i movimenti ed i loro referenti.

Come parte del processo di *mapping*, i partner possono aiutare gli utilizzatori a capire la relazione tra simboli di CAA ed i loro referenti. Tuttavia, diversamente dall'aumentare il messaggio, durante la fase di *"mapping"* ci si può aspettare che eventualmente gli utilizzatori inizino ad usare questi simboli in modo espressivo. La letteratura su questo tipo di ricerche, documenta il successo di questa processo di *mapping* con gli utilizzatori di CAA. Durante uno studio longitudinale della durata di 2 anni, input aumentativi (insieme ad altre componenti del *System for Augmenting Language)* sono stati forniti ad adolescenti con disabilità cognitive gravi, utilizzando ausili con uscita in voce (Romski & Sevcik, 1996). Sevcik, Romski, e Deffebach (1995) hanno riferito che, in media, i partner comunicativi davano degli input aumentativi, che consistevano nel toccare simboli di CAA contemporaneamente alle parole pronunciate verbalmente, più o meno il 10% delle volte. Questi ricercatori hanno inoltre riferito che i partner utilizzavano con più facilità input aumentativi con i partecipanti che dimostravano una qualche comprensione del linguaggio parlato. Tutti gli adolescenti, che presentavano disabilità severe e con gradi diversi di comprensione del linguaggio, cominciavano a capire e ad adoperare i simboli in modo espressivo sui loro ausili di CAA senza addestramento diretto.

Un altro positivo esempio di *mapping* è quello riportato da Goossens' (1989), che ha descritto un intervento basato su un'attività, di una bambina che non aveva molta esperienza di simboli grafici. L'intervento era costituito da un metodo di proposta di input aumentativi noto come *"stimolazione del linguaggio con modalità assistite"*. La stimolazione del linguaggio con modalità assistite è descritta come un processo nel quale i partner comunicativi indicano i simboli di CAA mentre parlano. Ciò supporta il bambino nell'effettuare associazioni tra i simboli grafici ed i loro referenti e fornisce un modello per utilizzare i simboli di CAA come modalità di comunicazione.

Il buon esito degli interventi sopra riportati supporta l'idea che le esperienze linguistiche fatte da bambini che utilizzano la CAA siano simili a quelle dei loro pari non disabili e che essi debbano ricevere dai loro partner comunicativi input aumentativi secondo modalità che ci si aspetta utilizzino più tardi per la comunicazione espressiva (vedi anche Goossens' Crain, & Elder, 1992; Romski & Sevcik, 1993). Uno degli obbiettivi principali degli input aumentativi è quello di fornire un modello per utilizzare i simboli grafici come valida modalità di

comunicazione. Questo tipo di input offre anche una importante opportunità per effettuare *mapping* del linguaggio. I lavori di Romski e Sevcik (1996) e di Goossens' (1989) sottolineano la necessità di insegnare ai bambini a comprendere il significato dei simboli che ci si aspetta che adoperino.

I bambini apprendono il linguaggio attraverso modalità aumentative che sono proposte a scuola durante molteplici opportunità di "effettuare *mapping*" tra i loro simboli di CAA e gli eventi ed oggetti che si trovano nel loro ambiente. Per esempio, durante la lettura di storie, individuale o in gruppo, i partner comunicativi possono mettere a disposizione tabelle a tema delle storie, contenenti simboli che rappresentano oggetti ed azioni presenti nelle storie stesse, come anche simboli per effettuare commenti appropriati durante la lettura della storia (p.*e "gira la pagina*", *"leggilo di nuovo").* Mentre i partner comunicativi leggono la storia, possono indicare i simboli sulla tabella relativa alla storia che corrispondono alle parole che stanno pronunciando. Quando i bimbi piccoli che utilizzano la CAA "rileggono la storia" o adoperano la loro tabella di comunicazione per rispondere a domande sulla storia stessa, acquisiscono familiarità con la rappresentazione tattile o visiva delle immagini o delle azioni presenti nella storia. Uno studio ha documentato gli effetti di input aumentativi sulla lettura di storie (Wood & Siegel - Causey, 1997). Questo studio ha paragonato l'uso di tabelle a tema relative alla storia, utilizzate da sole, rispetto all'uso delle tabelle associate ad input aumentativi. Sebbene non si possa stabilire con esattezza il numero esatto di simboli grafici appresi, due dei quattro partecipanti hanno dimostrato un incremento nell'utilizzo dei simboli, compresi alcuni simboli introdotti di recente, durante la fase in cui si usavano tabelle di comunicazione in associazione ad input aumentativi.

Le ricerche correnti suggeriscono che molti bambini che utilizzano la CAA sono in grado di imparare rapidamente, o di "effettuare velocemente *mapping*" di nuovi simboli grafici (Hunt-Berg, 1996; Romski, Sevcik, Robinson, Mervis, & Bertrand 1995; Wood, 1998). Il *mapping* veloce è essenzialmente un processo che utilizza la funzione degli input per promuovere una rapida acquisizione dei simboli. Queste nuove ricerche documentano l'apprendimento di simboli grafici attraverso il *mapping* veloce e illustrano l'importanza degli input in CAA.

Differenze tra aumentare il messaggio ed effettuare "mapping" tra linguaggio e simboli

In questo articolo, la prima componente dell'AACIF - *aumentare il messaggio* - è stata definita come input (oggetti, gesti, o simboli) usati per migliorare la comprensione di messaggi verbali - durante le interazioni - da parte di chi utilizza la CAA. La seconda componente - *effettuare "mapping" tra linguaggio e simboli* - significava creare dei legami tra i simboli e i loro referenti. Le due componenti si diversificano nel modo seguente. Aumentare il messaggio implica l'uso di oggetti concreti, gesti, o simboli per migliorare la comprensione attuale di messaggi verbali da parte dell'utilizzatore. I partner adoperano simboli che probabilmente chi utilizza la CAA è in grado di capire (cioè, gesti o oggetti), perché l'obiettivo principale dell'uso di simboli in questa componente è di migliorare la comprensione del messaggio.

Di contro, quando si effettua *"mapping"* del linguaggio, i partner tentano di insegnare ad utilizzare simboli che rappresentano concetti specifici. Se chi utilizza la CAA capisce già il concetto, l'introduzione dei simboli grafici lo può aiutare ad effettuare *"mapping"* del linguaggio, creando una connessione tra simbolo grafico e suo referente. Per quanto riguarda coloro che non utilizzano simboli grafici come modalità di comunicazione ricettiva o espressiva, i partner possono incoraggiare il *"mapping"* di altre modalità di comunicazione quali ad esempio oggetti, gesti, o segni manuali. Si dovrebbero dare degli input per aiutare le persone a creare connessioni tra oggetti, gesti, o segni e loro referenti, per poterli poi utilizzare in funzione espressiva

Componente Tre: Aumentare la capacità di ritenere i messaggi

Questa componente dell'AACIF, ha come scopo di facilitare, in chi utilizza la CAA, il *richiamo* di un messaggio fornendogli una rappresentazione concreta dell'idea sotto forma di oggetto, simbolo, fotografia, o immagine. I partner possono offrire referenti simbolici o immagini per aumentare la possibilità di ritenzione dell'utilizzatore e poi conversare con lui sugli avvenimenti passati rappresentati.

Le tecniche che servono ad aumentare la ritenzione possono migliorare la capacità dello

utilizzatore di *richiamare* i messaggi aiutandolo a ritenere le informazioni in modo più accurato ed efficiente. Per esempio, quando le persone vanno dal droghiere per fare la spesa per la settimana, spesso si portano una lista della spesa. Se dimenticano cosa devono comperare, controllano la lista. Questo tecniche possono anche facilitare le interazioni comunicative, aiutando le persone che utilizzano la CAA a comunicare informazioni ed a parlare di eventi passati. Un esempio di quanto detto può accadere nello studio del medico. Alcune persone si agitano alla presenza del medico e hanno difficoltà ad esprimere i loro problemi. Sapendo ciò, possono consultare un esperto od un amico per preparare domande specifiche che desiderano porre al dottore durante la visita. Quando si troveranno nello studio del dottore, possono guardare l'elenco delle domande per iniziare la conversazione su determinati argomenti. In questo esempio, l'elenco di domande serve per aiutarli a discutere problemi importanti. Consente loro di ricordare ciò che vogliono dire oltre ad aiutarli a dirlo.

Libri delle memorie, agendine per la memoria e libri *"dei resti"* sono tecniche di CAA pensate specificatamente per aumentare la ritenzione. Libri e agendine per la memoria consistono in materiale scritto, immagini e fotografie che descrivono contenuti importanti per le persone con demenza senile (Bourgheois, 1992). Gli argomenti che fanno parte delle agendine per la memoria spesso hanno a che fare con aspetti biografici dell'utilizzatore, con la vita familiare o con i programmi quotidiani. Per esempio, una pagina "sulla famiglia" potrebbe comprendere una frase che indica il nome del marito dell'utilizzatrice, una scatoletta di fiammiferi del ricevimento del suo matrimonio ed una fotografia del matrimonio. Questi elementi potrebbero essere utili alla persona con demenza a ricordare il marito, a darle modo di parlare del suo matrimonio, e ad aiutare sua figlia a farle domande per continuare a conversare. Bourgheois (1990) ha condotto uno studio sull'uso di libri e di agendine per la memoria e ha dimostrato che questi due tipi di input aumentativi migliorano la qualità delle interazioni comunicative e dei comportamenti che consentono alle persone con demenza lieve o grave di partecipare alla vita quotidiana. Aiutano le persone con difetti nella funzionalità della memoria a ricordare eventi e migliorano la loro capacità di conversare sul passato.

I libri per la memoria per le persone con demenza sono simili sotto molti aspetti ai "libri dei resti" dei bambini in età prescolare (Beukelman & Mirenda, 1998). I libri dei "resti" contengono materiali che rappresentano avvenimenti od attività importanti per i bambini. Per esempio, cose come un tovagliolo o un biglietto della gita scolastica possono essere inseriti dentro al libro dei resti. Il libro va avanti indietro tra casa e scuola e può essere usato da molti partner adulti e non. I libri dei "resti" aiutano chi li adopera a ricordare eventi, permettendo loro di discuterli in modo più efficace ed incoraggiano i partner comunicativi a fare domande. Gli oggetti posti in un libro dei "resti" possono aiutare chi lo adopera a richiamare alla mente, ritenere ed a dare informazioni su attività successe nel passato.

Componente Quattro: sviluppare una gamma di opzioni per le risposte

La quarta componente dell'AACIF consiste nello sviluppare un gamma di opzioni per le risposte. Il partner comunicativo offre all'utilizzatore diverse possibili scelte od opzioni, che poi ne seleziona una (o più di una) sulla quale comunicare. Il processo è spesso dinamico; il partner comunicativo offre delle opzioni, l'utilizzatore effettua una selezione, e l'interazione prosegue con diverso set di scelte. L'obiettivo di sviluppare un gruppo di opzioni per le risposte è quello di dare agli utilizzatori una immediata modalità di comunicazione espressiva. Per potere scegliere in modo efficace, l'utilizzatore deve effettuare significative associazioni, permanenti o temporanee, con gli item presenti nella gamma di opzioni per le risposte.

L'esempio seguente illustra e dimostra questa componente. Due componenti di una famiglia stavano scegliendo alcuni tipi di tessuto per confezionare delle tende. Preparandosi per andare al negozio, avevano preso le misure della finestra e discutevano sul colore preferito, su quanto dovevano essere spesse, e su altre caratteristiche che potevano influenzarne la scelta. Il commesso dà loro la possibilità di scegliere tra quattro campioni diversi di tessuto che rispettano le esigenze individuate, dicendo, "Questa è con i fiori, questa è a tinta unita, questo è un tessuto robusto e questa è a righe. Quale vorreste vedere per prima ? " Un membro della famiglia indica il tipo a fiori. Allora il commesso leva il primo dei quattro tipi di tessuto e fa vedere loro quattro tipi diversi di tessuto a fiori. La famiglia utilizza le opzioni

offerte per discutere sulle loro preferenze ed idee. A poco a poco scelgono tra i diversi tipi di tessuto a fiori, indicando il tessuto che preferiscono. Gradualmente, le diverse opzioni si restringono sino a quando la famiglia arriva a scegliere il tipo di tessuto che preferisce. Il commesso fa a loro scegliere i campioni di tessuto, piuttosto che usare i numeri degli articoli, i nomi del tessuto, o le immagini tratte da un catalogo. La gamma di risposte si trova temporaneamente rappresentata fisicamente, ed una volta che un articolo è stato scelto, il commesso leva gli altri articoli sostituendoli con un'altra serie di opzioni.

Sviluppare una gamma di opzioni per le risposte è una tecnica che si può usare con molte persone che utilizzano la CAA, comprese le persone con severa afasia. Le persone con afasia presentano spesso difficoltà di linguaggio sia in espressione che in ricezione, che condizionano la loro capacità di rispondere in modo appropriato e comprensibile. L'incapacità di trovare parole espresse verbalmente, chiaro segno di afasia, può dare come conseguenza una partecipazione minore alla conversazione. Per questi utenti, il Written Choice Communication Strategy (Garrett, 1993) può essere utile. Written Choice è una tecnica di conversazione in cui i partner comunicativi offrono possibilità di scelte alle persone con afasia (cioè, cercano di sviluppare una serie di risposte per) e poi le incoraggiano a scegliere risposte appropriate tra una gamma di risposte scritte.

Secondo la strategia Written Choice standard, un partner fa una domanda, aspetta la risposta, e se la persona con afasia non risponde, scrive le risposte possibili. Poi il partner presenta alla persona afasica queste potenziali risposte indicando ciascuna parola scritta e ripetendola a voce alta. La persona con afasia indica quale è la sua scelta, e il partner fa un cerchio intorno alla parola selezionata. Il partner poi fa un'altra domanda sullo stesso argomento o sceglie un argomento diverso per continuare la conversazione. La ricerca sul Written Choice Communication Strategy ha dimostrato che migliora la qualità della conversazione e delle interazioni tra persone con afasia ed i loro partner comunicativi, aumentando la proporzione delle prese di turno per conversare di un determinato argomento ed il tempo trascorso a parlare su di esso (Garrett & Beukelman, 1995).

L'organizzazione, la disponibilità e le modalità di una gamma di risposte possono influire sulla capacità dell'utilizzatore di effettuare scelte in modo efficace. La ricerca sulle variazioni delle procedure del Written Choice, ad esempio, ha dimostrato che il format di presentazione ottimale di una gamma di scelte può essere diverso a seconda degli utenti, sulla base del profilo delle loro specifiche abilità (Lasker, Hux, Garrett, Monchief, & Eischeid, 1997). I ricercatori hanno scoperto che gli utilizzatori con maggiori difficoltà di comprensione davano risposte più precise alle domande del Written Choice, quando le varie opzioni di risposta erano fatte associando contemporaneamente informazioni uditive e visive (in contrapposizione a modalità solo uditive o solo visive).

Sviluppare una gamma di opzioni per le risposte può essere utile anche per i bambini con abilità iniziali di comunicazione; anche in questo caso il format di presentazione del gruppo di risposte sembra influire sulla capacità del bambino di effettuare scelte in modo efficace. Per esempio, un bambino può avere due possibilità di scelta per la merenda e cioè patatine o biscottini rappresentati da simboli grafici disposti orizzontalmente sulla tabella di comunicazione. Il partner comunicativo gli può chiedere, "Cosa vuoi per merenda"? In un secondo esempio, le immagini possono essere disposte e presentate al bambino verticalmente. Allora il partner comunicativo chiede, "Che cosa vuoi per merenda: biscottini o patatine ?" indicando contemporaneamente i rispettivi simboli grafici. Il partner nel secondo esempio ha modificato vari aspetti nella gamma delle risposte: ha cambiato l'organizzazione della presentazione (p.e. da orizzontale a verticale), ha nominato le possibilità di scelta ad alta voce e le ha indicate visivamente. Nell'AACIF, l'input dato al bambino con abilità iniziali di comunicazione dovrebbe essere valutato in relazione alle capacità di comprensione ricettiva e simbolica. (Informazioni più dettagliate su come migliorare la comunicazione di persone con disabilità gravi sono disponibili in Beukelman & Mirenda, 1998; Siegel - Causey & Bashinski, 1997; e Siegel - Causey & Wetherby, di prossima pubblicazione).

Per studenti che utilizzano la CAA è fondamentale avere a disposizione un'appropriata gamma di risposte adatte all'ambiente scolastico. I partner comunicativi e gli insegnanti potranno riferire come cambiamenti anche piccoli, nelle routines comunicative o nella organizzazione dei materiali, possano facilitare l'utilizzo della gamma di risposte da parte degli utilizzatori della CAA. Tali modifiche possono comprendere l'uso dei

comuni materiali di classe, quali ad esempio schede, lavagne, tabelle formato poster, o altri generi di display. Bisogna fare attenzione a quale sia la posizione dello studente all'interno della classe, per ottimizzare la sua capacità di vedere bene la gamma delle possibili risposte. Potrà anche essere necessario, qualora vi sia impossibilità di utilizzo delle mani o degli arti superiori, fornire agli studenti dei *pointer* luminosi o altre tecniche alternative di accesso in modo che essi possano effettuare scelte rispetto a quanto è proposto sui display. Per esempio, nella classe di scienze, uno studente si serve di un *pointer* luminoso per identificare le parti di un fiore su di un pannello attaccato alla lavagna, per rispondere alle domande fatte dall'insegnante.

RIASSUNTO ED IMPLICAZIONI

Abbiamo presentato ed illustrato un AACIF derivato in parte, dalle attuali prassi cliniche ed educative e dai dati presenti nella ricerca e nella letteratura teorica sulla CAA. Abbiamo realizzato questo schema per integrare alcune di queste idee e abbiamo proposto quattro componenti principali come parti di un intervento aumentativo rispetto alla comprensione. Questo AACIF non è presentato come modello definitivo o completo di "comprensione aumentativa". Piuttosto, intendeva aiutare ad effettuare sintesi tra strategie diverse e presentare un approccio olistico per concettualizzare l'utilizzo degli input nei confronti degli utilizzatori della CAA.

Durante le interazioni e gli interventi di CAA, la comprensione da parte del partner delle richieste poste da una particolare tecnica di CAA, può essere fondamentale per una efficace comunicazione. Per esempio, quando un facilitatore incoraggia una persona che utilizza la CAA ad indicare il simbolo di biscottino sul suo display, per chiedere un biscottino, la non riuscita di questa richiesta può essere segno di difficoltà di comprensione. L'utilizzatore della CAA può non riuscire a capire il compito stesso, può avere effettuato associazioni diverse rispetto al simbolo utilizzato dal facilitatore o può non ricordare il simbolo appropriato. Secondo l'AACIF, potrebbe essere necessario *aumentare* il messaggio, affinchè questo venga compreso ("*aumentare il messaggio"),* l'utente potrebbe non aver effettuato il necessario *mapping* rispetto a quel determinato simbolo sul display (*"effettuare mapping tra linguaggio e simboli"),* potrebbe essere necessario aumentare la capacità di "richiamo" di un messaggio da parte dell'utilizzatore stesso *("aumentare la ritenzione"),* oppure l'utilizzatore potrebbe trarre vantaggio dall'utilizzo di un format diverso relativo alla presentazione delle opzioni di scelta ("*sviluppare una gamma di opzioni per le risposte"*). Queste potenziali discrepanze tra ciò che è richiesto dal facilitatore e le risposte date dallo utilizzatore, possono avere origine dal non saper riconoscere gli *step* relativi alla comprensione, coinvolti nell'esecuzione di compiti espressivi, come ad esempio indicare un biscottino per fare capire il proprio desiderio di fare uno spuntino. L'AACIF fornisce uno strumento per analizzare il ruolo degli input forniti dai partner in CAA e per delineare i meccanismi relativi alla comprensione da parte dell'utilizzatore nel comunicare utilizzando le tecniche di CAA. Romski e Sevcik (1993) hanno riportato ulteriori informazioni per approfondire il ruolo della comprensione nel campo della CAA.

L'eterogeneità delle persone che attualmente utilizzano la CAA richiede di tenere in considerazione le loro particolari necessità ed i loro punti di forza nell'area della comprensione. Ogni utilizzatore apporta capacità uniche al processo della comunicazione, ma informazioni sui possibili e comuni input possono aiutare i facilitatori a decidere come intervenire. Per esempio, alcune persone che hanno difficoltà di comprensione possono richiedere soprattutto che i partner aumentino i messaggi. Altri utenti con una buona comprensione, possono principalmente fare affidamento su partner che offrano loro adeguate possibilità di scelta per supportare la comunicazione. L'AACIF fornisce un potenziale strumento per stabilire quale sia la tecnica di CAA più adatta ad una persona. In questo documento, abbiamo illustrato alcune di queste differenze individuali e di gruppo. Romski e Sevcik (1996) hanno riferito l'apprendimento del *pattern di due simboli*, basandosi su abilità di comprensione, da parte di adolescenti che hanno preso parte al loro studio longitudinale. Il lavoro di Romski e Sevcik illustra l'impatto che le abilità di comprensione esercitano sullo sviluppo della comunicazione simbolica e costituisce una fonte valida di informazioni sul ruolo della comprensione del linguaggio nell'acquisizione di sistemi di CAA.

Il campo della CAA ha affrontato argomenti che riguardano la comprensione di coloro che utilizzano la CAA (p.e. l'interazione, il ruolo dei partner, la codificazione dei messaggi) ma, in molti casi non è riuscito ad affrontare adeguatamente il problema della comprensione in sé. Ma affrontando

direttamente il ruolo della comprensione, molti di questi aspetti sono visti sotto una nuova luce. Ad esempio, come può il ruolo di un partner essere influenzato dai cambiamenti nella comprensione della persona che utilizza la CAA ? I pattern di interazione cambiano quando coloro che utilizzano la CAA hanno differenti necessità di comprensione? Come può la capacità di comprensione di una persona influenzare la selezione e l'organizzazione del vocabolario, il tipo di simboli, le tecniche di selezione e le strategie di codificazione?Come la capacità di una persona di comprendere una voce sintetica, può influenzare il suo apprendimento del linguaggio? Come coloro che utilizzano la CAA possono svolgere il ruolo di partner comunicativi, in modo particolare con altre persone che utilizzano la CAA? Come può il grado di comprensione di un utente influenzare la trasmissione dei messaggi di un sistema di CAA (p.e. l'uso di singole parole rispetto all'uso di frasi contenenti molte parole)? Come può l'uso di una tecnica per aumentare il grado di comprensione, influenzare la percezione della competenza di un utente da parte dei suoi partner? Proponendo l'AACIF, speriamo di evidenziare ancora di più l'importanza della comprensione in tutti gli aspetti della CAA e di ispirare ulteriori discussioni e ricerche su questo tipo di problematiche.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

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

Bourgeois, M. S. (1990). Enhancing conversation skills in patients with Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23*, 19–42.

Bourgeois, M. S. (1992). *Conversing with memory impaired users using memory aids: A memory aid workbook*. Gaylord, MI: Northern Speech Services.

Garrett, K. L. (1993). *Changes in the interaction patterns of individuals with severe aphasia given three types of partner support*. Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska-Lincoln.

Garrett, K. L., & Beukelman, D. R. (1992). Augmentative communication approaches for persons with severe aphasia. In K. Yorkston (Ed.), *Augmentative communication in the medical setting* (pp. 245–342). Tucson, AZ: Communication Skill Builders.

Garrett, K. L., & Beukelman, D. R. (1995). Changes in the interaction patterns of an individual with severe aphasia given three types of partner support. In M. Lemme (Ed.), *Clinical aphasiology: Volume 23* (pp. 237–251). Austin, TX: Pro-Ed.

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 preschool environment for interactive symbolic communication: 18 months to 5 years developmentally*. Birmingham, AL: Southeast Augmentative Communication Conference Publications.

Hunt-Berg, M. (1996). *Learning graphic symbols. The roles of visual cues in interaction*. Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska-Lincoln.

Lasker, J., Hux, K., Garrett, K. L., Moncrief, E. M., & Eischeid, T. J. (1997). Variations on the written choice communication strategy for individuals with severe aphasia. *Augmentative and Alternative Communication, 13*, 108–116.

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

Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1993). Language comprehension: Considerations for augmentative and alternative communication. *Augmentative and 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. A., Sevcik, R. A., Robinson, B. F., Mervis, C. B., & Bernard, J. (1995). Mapping the meaning of novel visual symbols by youth with moderate or severe mental retardation. *American Journal of Mental Retardation, 100*, 391–402.

Rowland, C., & Schweigert, P. (1990). *Tangible symbol systems: Symbolic communication for individuals with multisensory impairments*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders.

Sevcik, R., Romski, M., Watkins, R., & Deffebach, K. P. (1995). Adult partner-augmented communication input to youth with mental retardation using the system for augmenting language (SAL). *Journal of Speech and Hearing Research, 38*, 902–912.

Siegel-Causey, E., & Bashinski, S. (1997). Enhancing initial communication and responsiveness of learners with multiple disabilities: A Tri-Focus framework for partners. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 12*, 105–120.

Siegel-Causey, E., & Wetherby, A. (in press). Nonsymbolic communication. In M. E. Snell & F. Brown (Eds.), *Instruction of students with severe disabilities (5th. ed)*. New York: Macmillan.

Stillman, R. D., & Battle, C. W. (1984). Developing prelanguage communication in the severely handicapped: An interpretation of the van Dijk method. *Seminars in Speech and Language, 5*(3), 159–170.

van Dijk, J. (1965). The first steps of the deaf-blind children towards language. In *Proceedings of the Conference on the Deaf-Blind* (pp. 47–50). Boston: Perkins School for the Blind.

van Dijk, J. (1966). The first steps of the deaf-blind children towards language. *The International Journal of the Education of the Blind, 15*(4), 112–114.

van Dijk, J. (1986). An educational curriculum for deaf-blind multihandicapped persons. In D. Ellis (Ed.), *Sensory impairments in mentally handicapped people* (pp. 374–382). San Diego: College-Hill.

Wolff Heller, K., Alberto, P. A., & Romski, M. A. (1995). Effect of object and movement Cues on receptive communication by preschool children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 510–521.

Wood, L. (1998). *The impact of augmented input and elicited production on graphic symbol learning*. Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska-Lincoln.

Wood, L. A., & Siegel-Causey, E. (1997, January). *"Let's read a story": Using augmentative and alternative communication during storybook interactions*. Paper presented at the Sixth Symposium on Literacy and Disabilities, Durham, NC.

ACN - Augmentative Communication News,1996,Maggio/Giugno, Vol.9,N°3, pp.1- 6

Augmentative ACN Communication News

CAA ed *emergent literacy*

Introduzione

Già nel 1989, ACN pubblicò un numero dedicato interamente a *literacy* e CAA. Allora io scrissi " Noi sappiamo molto poco di come le persone con severe disabilità di comunicazione espressiva, imparino a leggere e scrivere" e predicevo che "i modelli di CAA per l'insegnamento della letto-scrittura, dovranno sicuramente evolvere". La novità positiva è che abbiamo fatto dei progressi.

- Abbiano più familiarità con le ricerche sull'emergere della *literacy* e conosciamo di più i fattori che contribuiscono al suo sviluppo.
- Conosciamo maggiormente le tipiche esperienze di letto-scrittura dei ragazzi, adolescenti ed adulti che usano tecniche ed ausili di CAA.
- Abbiano iniziato ad usare migliori prassi di insegnamento per supportare lo sviluppo delle abilità di lettura e scrittura negli utenti CAA.
- Stiamo adattando i materiali per la letto-scrittura e le esperienze di letto-scrittura alle disabilità fisiche, sensoriali, cognitive e di linguaggio degli utenti CAA.
- Abbiamo pubblicazioni e prodotti che ampliano le conoscenze di base dei professionisti e che supportano i processi di apprendimento della *literacy* delle persone che utilizzano la CAA

Noi siamo su una buona strada. Forse la notizia più bella è che molti clinici, insegnanti, sviluppatori e ricercatori si stanno convincendo che la *literacy* **è** veramente una priorità per le persone con severe disabilità nella comunicazione espressiva.

La notizia più negativa è che, benché ricercatori, importanti clinici, aziende e ricercatori, facciano rapidi progressi in questa area, molti operatori tendono ad essere lasciati sotto ad una nuvola di polvere. Inevitabilmente si sta sviluppando un gap tra quello che è conosciuto da pochi e quello che viene fatto, nel mondo reale, dalla maggioranza delle persone. Insegnanti, clinici, famiglie ed altri, che hanno bisogno di sapere come supportare gli utenti CAA, devono arrampicarsi sugli specchi.

Una di queste notizie negative è che i ricercatori ora credono che una delle più importanti cause del limitato successo di molti utenti CAA, nello sviluppare competenze di *literacy*, sia l'incapacità di clinici, insegnanti e genitori che sono loro accanto, nel riconoscere l'importanza dell'insegnamento della letto-scrittura. Questo significa che gli utenti stanno pagando il prezzo più alto di tutti per la nostra incapacità ad implementare le informazioni provenienti dalla ricerca, le nuove tecnologie, i materiali e le pratiche cliniche.

Questo numero è rivolto allo sviluppo delle iniziali abilità di letto-scrittura nelle persone che utilizzano la CAA. La *emergent literacy* si riferisce alle fasi precoci dello sviluppo della *literacy* – il periodo tra la nascita ed il periodo convenzionale in cui i bambini leggono e scrivono (1). L'apprendimento della letto-scrittura avviene come risultante dell'interazione tra abilità ed esperienza. Capacità di letto-scrittura ad un livello iniziale sono importanti anche per gli adolescenti ed adulti che non leggono e scrivono, come avviene per i ragazzi più giovani. Il prossimo numero di ACN si focalizzerà sulle problematiche degli utenti CAA che stanno apprendendo (ed utilizzando) le convenzionali abilità di letto-scrittura. Entrambi questi numeri di ACN sono stati creati per dare un piccolo aiuto nel far diminuire il divario tra quello che conosciamo e quello che facciamo ogni giorno.

Sarah W. Blakstone

CAA ed inizio della literacy

Le abilità di letto-scrittura sono fondamentali nei bambini per avere "successo" a scuola, nei giovani per accedere al lavoro e negli adulti per vivere liberamente ed in maniera indipendente.(2)

Per le persone con severe disabilità di parola, essere in grado di leggere e scrivere, significa moltissimo. "La *literacy* è la chiave dell'auto-espressione, un modo per dire esattamente quello che si ha in mente" (3). Solo la *literacy* fornisce un illimitato accesso al linguaggio.

Set e sistemi di simboli consentono alle persone "non parlanti" di selezionare parole, parti di un

discorso, frasi. Molti ipotizzano che essi possano anche servire come una "impalcatura" verso la convenzionale letto-scrittura. (4, 5,6). Tuttavia, nessun sistema simbolico, indipendentemente da come sia impostato linguisticamente o di quante centinaia di vocaboli possa rappresentare, può essere paragonato all'alfabeto. Con un ridotto set di lettere (p.e. nell'inglese 26) qualsiasi persona "non parlante" alfabetizzata, può scrivere qualsiasi cosa, in qualsiasi modo preferisca. Inoltre le persone alfabetizzate possono, più facilmente, co-costruire significati con i loro partner comunicativi e più facilmente sono compresi. Per queste ragioni, supportare lo sviluppo delle abilità di *literacy* deve essere una alta priorità per i professionisti in CAA.

Al momento molte persone con severe disabilità di comunicazione che utilizzano tecniche di CAA, non leggono e scrivono molto bene (7). Senza andare nello specifico, è importante per i professionisti in CAA, conoscere che le tre più importanti ragioni sono la mancanza di: (1) aspettative, (2) opportunità di interagire con e sui libri e (3) l'aver ricevuto un appropriato insegnamento (8,9). Oggi noi vediamo adulti (e in molte aree anche bambini) che non leggono e scrivono perché nessuno si è preoccupato di insegnarglielo.

Che cos'è la *literacy*?

La *literacy* è un processo psico-socio-linguistico ed una parte integrale dello sviluppo de linguaggio. Essere in grado di leggere e scrivere richiede l'abilità di integrare l'ascolto, la lettura, il parlare, lo scrivere, il vedere, in contesti interessanti. (10) Il bambino impara a parlare ed a comprendere il linguaggio parlato, semplicemente essendo esposto a persone che parlano. I bambini "estraggono" importanti informazioni anche quando osservano gli altri leggere e scrivere e quando sono attivamente coinvolti in processi di apprendimento della letto-scrittura (p.e. leggere le storie al momento della nanna, disegnare, scrivere il proprio nome, ecc) . Le abilità di *literacy* sono inserite in un *continuum.* Alcune persone hanno abilità minime. Altri sono scolari, altri poeti e scrittori. Molti di noi hanno abilità utilizzabili in ogni contesto.

Persone con disabilità di sviluppo spesso non acquisiscono le convenzionali abilità di *literacy* nello stesso periodo in cui sono acquisite dai loro pari normali. Tuttavia molti comprendono che lo scritto è una modalità di comunicazione e che giornali e libri sono fonti di divertimento e di informazioni (11). Alcuni sviluppano capacità di lettura e scrittura che servono loro molto bene. E' veramente importante per professionisti e famiglie, realizzare che gli utenti CAA – indipendentemente dalla loro età e diagnosi – iniziano in qualche punto lungo il *continuum* delle abilità di *literacy* e che le loro abilità possono migliorare con un intervento appropriato.

Come l'emergere della literacy può adattarsi agli utenti CAA?

Sei principi–base relativi all'emergere della *literacy* ed evidenze che li supportano, sono inseriti bella TABELLA I (12-15). Questi principi riflettono le conoscenze attuali su come la *literacy* si sviluppa attraverso i vari linguaggi e culture. Per sintetizzare, leggere e scrivere sono abilità correlate tra loro che emergono come parti del linguaggio interattivo e dei processi di comunicazione. I processi iniziano nella prima infanzia e continuano fino all'acquisizione della *literacy* convenzionale. Per molte persone questa fase dura circa sei/sette anni. Per molti utenti CAA, tuttavia, la fase dell'*emergent literacy* dura per decenni.

Benché esistano ricerche estese sull'emergere della *literacy* nei bambini normali, non è ancora disponibile un sostanzioso corpo di ricerche per supportare l'efficacia di utilizzare questi principi con bambini, adolescenti ed adulti che utilizzano la CAA. Precedenti evidenze cliniche, tuttavia, suggeriscono che gli utenti CAA, come gli altri bambini ed adulti, acquisiscono abilità di letto-scrittura in forme sempre più sofisticate quando gli altri forniscono **AIMM** alla *literacy*, cioè:

- **ACCESSO** ai materiali scritti. Possono essere necessari adattamenti.
- **INTERAZIONI.** Offrire cioè opportunità di interazione relative a materiali ed esperienze di letto-scrittura, prima, durante e dopo il loro utilizzo, avvalendosi di tabelle ed ausili di comunicazione.
- **MODELLARE** utilizzi diversi della scrittura in modo che le persone comprendano l'ampiezza delle possibili applicazioni e la rilevante importanza per ognuno di imparare a leggere e scrivere.
- **MOTIVAZIONE**, sostenendo il coinvolgimento delle persone in eventi ed interazioni legati alla *literacy*, in vari momenti e all'interno di vari contesti e compiti.

Clinici e ricercatori molto importanti hanno sviluppato materiali per supportare l'emergere della *literacy* nella persone che utilizzano la CAA. Nei paragrafi seguenti troverete idee ed esempi.

TABELLA I – Sei principi relativi all'emergere della literacy	
Principio	**Evidenza che supporta il principio**
Imparare a leggere e scrivere è un processo evolutivo. Inizia molto presto nella vita. Le persone passano attraverso le varie fasi in modi diversi ed a differenti età	Il contatto con il linguaggio scritto inizia nella prima infanzia. Dall'età di 2 o 3 anni, molti bambini possono riconoscere segni familiari, scritte o marchi. I primi scarabocchi mostrano le caratteristiche del sistema di scrittura della propria cultura. Dai 3 anni è possibile capire dalla scrittura che linguaggio parlano i bambini.
Lettura e scrittura si sviluppano contemporaneamente e in maniera correlata tra di loro	La scrittura sembra aiutare i bambini a leggere e viceversa
Le abilità di letto-scrittura si sviluppano nei reali ambienti di vita e all'interno di obbiettivi reali di vita.	Molte esperienze di *literacy* avvengono all'interno di attività precedenti il raggiungimento degli obbiettivi di *literacy* veri e propri. I bambini comprendono che leggere e scrivere sono divertenti, interessanti e che aiutano a fare molte cose.
E' necessario un attivo coinvolgimento in attività di lettura e scrittura.	I bambini imparano a ricostruire significati leggendo e rileggendo i loro libri preferiti. Il loro *spelling* inventato ricostruisce la loro conoscenza del linguaggio scritto.
Le interazioni degli adulti, che avvengono intorno ai processi di lettura e scrittura, influenzano l'apprendimento della *literacy*	Leggere ogni giorno ai nostri bambini è uno dei più grandi regali che possiamo fare loro. Ascoltando e vedendo le parole, le persone sviluppano sensibilità verso i pattern e la fluenza del linguaggio scritto.
Leggere e scrivere sono abilità che devono essere esercitate	Il più importante fattore predittivo dei progressi nella *literacy* è la quantità di tempo che si passa in attività di lettura e scrittura.

Chiamiamo a raccolta le truppe!

Cosa possono fare le famiglie dei bambini che utilizzano la CAA per incoraggiare lo sviluppo di abilità emergenti di *literacy*? Tantissimo! Il ruolo della famiglie è critico! Oggigiorno, molti bambini piccoli che iniziano la scuola senza centinaia di ore di esperienze di lettura e di disegno/scrittura sono in grosso svantaggio nello sviluppare abilità di literacy (17).

Se le cose non cambieranno drasticamente, le persone che utilizzano tecniche ed ausili di CAA per comunicare, continueranno a crescere ed a vivere in ambienti che hanno un impatto negativo sullo sviluppo delle abilità di *literacy*. I ricercatori ci dicono che le famiglie dei bambini con severe disabilità motorie e di comunicazione, sono così occupati nell'andare incontro a bisogni fisici di base dei loro bambini ed a sopravvivere giorno per giorno, che semplicemente hanno poco tempo per le attività di *literacy*. Quando queste attività sono possibili, le famiglie spesso non hanno conoscenze su come adattare le esperienze di lettura e scrittura in modo da ottimizzarne i vantaggi (8,9,18) Esperienze cliniche suggeriscono che anche i genitori dei bambini con severe disabilità motorie e di comunicazione, come ad esempio i bambini con sindrome di Down e con autismo, hanno bisogno d'aiuto per la *literacy*.

Le famiglie degli utenti CAA che leggono e scrivono hanno bisogno del nostro incoraggiamento e delle nostre conoscenze per cambiare le loro aspettative e provare ad aprire la porta verso la *literacy* convenzionale.

Ogni utente CAA che non ha raggiunto le abilità convenzionali di alfabetizzazione è, per definizione, in fase di *emergent literacy*. Queste persone richiedono l'attenzione di qualcuno che abbia un reale interesse nello sviluppare le loro abilità di letto-scrittura. Idealmente questa persona dovrebbe avere un prolungato e regolare contatto con loro (16). Le attività di lettura e scrittura sono divertenti ed interattive parti della giornata quotidiana. Se le famiglie non hanno il tempo e le energie per questo lavoro – raduniamo le truppe! – nonni, fratelli, amici, vicini e volontari. Aspettative positive e quattro semplici step, possono fare la differenza (16,19,20,21,22)

Step #1. *Fornire opportunità di lettura e scrittura.* Ogni persona che sta imparando a leggere e scrivere dovrebbe avere ampie opportunità di:

- Osservare gli altri che leggono giornali, riviste, lettere, libri, ricevute, scritte, etichette dei prodotti e titoli dei programmi della TV.
- Osservare gli altri fare liste, pagare conti, scrivere appunti, usare un computer e tenere appunti.
- Aver qualcuno che gli legge libri regolarmente. *(nota: la persona che usa la CAA deve avere la possibilità di vedere il testo che viene letto)*
- Leggere e rileggere i libri preferiti
- Vedere TV e video a supporto della *literacy*
- Usare strumenti per disegnare/scrivere
- Utilizzare tabelle/ausili di comunicazione per interazioni che riguardano i testi

Step #2. *Porre attenzione e registrare segnali dell'emergere della lettura.* Stare attenti alle emergenti abilità di lettura. Segnalare ai professionisti quando gli utenti CAA:

- Girano le pagine di un libro/rivista *(nota: si può insegnare alle persone a fare un suono o ad utilizzare un ausilio di comunicazione per dire "Per favore gira la pagina")*
- Riconoscono segni, simboli o scritte negli ambienti (Mac Donald, STOP, Nike…) e/o nei libri/riviste,ecc
- Fanno e rispondono a domande sui libri
- Partecipano nel leggere e rileggere i libri preferiti
- Anticipano eventi/parole durante le ripetute riletture dei libri
- Iniziano a mostrare consapevolezza delle relazioni suono/simbolo
- Leggono alcune parole familiari (vocabolario visivo)

Step #3. *Porre attenzione e registrare segnali dell'emergere della scrittura.* Considerare che il disegno è uno stadio iniziale della scrittura. Essere attenti e segnalare quando gli utenti CAA:

- Scarabocchiano/Fanno segni
- Disegnano
- Danno un nome ai disegni
- Tentano di fare lettere
- Inventano uno *spelling*
- Usano simboli pittografici per fare una storia
- Copiano il loro nome
- Scrivono il loro nome
- Fanno delle liste

Per le persone meno giovani che usano la CAA, la scrittura può aprire le porte della *literacy* in modi che non sono possibili con la lettura, poiché:

- Le istruzioni di lettura, se la persona non ne è capace, ovviamente non funzionano
- Queste persone hanno esperienze di vita di cui possono scrivere
- Materiali di lettura adatti alla loro età, che possano leggere con successo, sono estremamente scarsi.

Step #4. *Trovare operatori che possano aiutare con strategie e strumenti adattati per scrivere, leggere ed utilizzare display comunicativi.*

Scrivere. Molti utenti CAA hanno bisogno di adattamenti per scrivere e disegnare poiché hanno difficoltà a tenere in mano una matita. Come gli altri, tuttavia, possono essere coinvolti in attività di scrittura , utilizzano pennarelli, matite, timbri, lettere magnetiche ed altro. Essere sicuri che i materiali siano facilmente accessibili. Lettere magnetiche/ cartoncini con lettere dell'alfabeto devono essere poste ad una altezza tale che anche i bambini o coloro che sono in carrozzina possano afferrarle. Per coloro che hanno severe disabilità motorie, adattamenti high-tech che permettono l'accesso al disegno e alla scrittura, come ad esempio il software KidPix, possono anche permettere di scarabocchiare. Le persone che hanno bisogno di un accesso adattato devono avere l'opportunità di scarabocchiare, disegnare e scrivere, usando strumenti che preferiscono p.e. il computer. Un equivalente dello scarabocchio potrebbe essere "pasticciare" su una tastiera con un programma di scrittura con uscita in voce o selezionare lettere, numeri e simboli a caso da un sistema a scansione.

Mentre pensate ad un possibile accesso non dimenticate la scrittura: una composizione è "pensare su di un foglio", non solo il processo fisico dello scrivere. Una persona può essere coinvolta nel processo di scrittura anche dettando a qualcuno che scrive quello che lei dice.

Leggere. Le fasi iniziali della lettura sono un'attività di cooperazione. Non ci deve essere un ascolto passivo. Coloro che leggono debbono incoraggiare le interazioni facendo domande, commenti e collegando i contenuti alle esperienze del bambino. Gli adattamenti per la lettura spesso iniziano dal posizionamento, in quanto coloro che leggono debbono vedere il testo mentre questo viene letto. I bambini piccoli spesso si siedono in grembo all'adulto. Tuttavia posizioni alternative sono necessarie per i più grandi. Inoltre, i libri sugli scaffali debbono essere posti ad una altezza tale che i bambini che iniziano a leggere possano scegliersele da soli. Altri adattamenti da considerare sono i separatori di pagine, i sistemi voltapagina, pagine dei libri inserite in raccoglitori con pagine di plastica, libri adattati, libri su CD, libri su cassette, libri su computer e video. Inoltre si possono scaricare testi dai siti web e trasferirli in WriteOutLoud o altri software con uscita in voce.

Display di comunicazione. Le persone che usano tabelle /ausili di comunicazione, raramente li hanno a disposizione durante attività connesse alla letto-scrittura (9). Questo è inaccettabile. Le persone debbono avere un modo per poter parlare sui libri/giornali che leggono. Essi hanno bisogno di essere in grado di fare domande, fare commenti e rispondere a domande come "Cosa succederà dopo?" ,

"Cosa succederebbe se…?" come anche alle tipiche domande "Che cos'è questo?", "Dov'è….?" e "Mi fai vedere…?"

Le tabelle di comunicazione a supporto delle attività iniziali di lettura di storie, dovrebbero includere le parole stampate e simboli che sono necessari. Il vocabolario individuato dovrebbe rappresentare le varie parti del discorso ed essere sistemato in modo che la persona possa costruire una o più frasi utilizzando singole parole e combinazioni di parole per fare commenti, fare domande, identificare azioni e raccontare la storia *(nota: può avere senso verificare i vostri pensieri circa la tabella con la persona prima di terminare la tabella stessa).*

Le tabelle di comunicazione servono anche per due altri scopi: (1) essi permettono ai familiari e ai professionisti di capire di più su quanto i lettori iniziali capiscono e non capiscono, e (2) forniscono opportunità agli utenti CAA di veder altri che utilizzano questi display. Il lettore iniziale potrebbe non essere l'unico ad utilizzare i display/ausili di comunicazione. Chiamateli "stimolazione del linguaggio con modalità assistite", "modellamento", "linguaggi aumentativi", "comprensione aumentativa" o altro, ma, per favore, utilizzate questi display per parlare a e con i lettori iniziali. Se è disponibile un VOCA o un computer, questo può rendere possibile al lettore, ripetere una frase, sentire rime, selezionare una singola parola, sentire come "suona" una combinazione di parole, utilizzare combinazioni di parole, fare effetti sonori, ascoltare il suono delle lettere ed altro.

Esempi di attività

I materiali per la lettura iniziale dovrebbero avere le caratteristiche elencate nella TABELLA II.

TABELLA II. Caratteristiche dei libri per la lettura iniziale
1. Semplici e ripetute righe di testo
2. Testi prevedibili
3. Rime e ritmi
4. Contenuti familiari/interessanti
5. Immagini e testi, grandi e molto visibili
6. Testi corti e semplici
7. Grafica semplice che illustra il concetto

Benché vi siano molte pubblicazioni per i bambini ad un livello iniziale di lettura, i loro contenuti sono troppo infantili per bambini più grandi o per adulti. Le seguenti idee possono aiutare ad andare incontro ai bisogni ed interessi dei lettori iniziali meno giovani. Vale la pena fare gli sforzi necessari per preparare questi materiali, poiché possono essere usati più volte. E' importante per le persone essere esposti ripetutamente a materiali che li interessino.

1. Adattare libri e riviste (20)
   Selezionare un libro/una rivista che piaccia alla persona ed adattare il testo *(nota: è meglio tenere il "libro vero" vicino*)

   Per prima cosa preparare le immagini per la versione adattata del libro in questo modo: (a) comprare un'altra copia del libro e tagliare via le immagini, o (b) scannerizzare le immagini in un computer o (c) fare delle fotocopie delle immagini del libro o (d) usare il libro/rivista originali coprendo il testo originale.

   Per seconda cosa, semplificate il testo per la versione adattata (a) riducendo il numero di parole per pagina, (b) ingrandendo il testo e/o (c) aggiungendo simboli.

   Poi, assicuratevi che la persona possa "maneggiare" il libro o rivista. Utilizzate spessori per le pagine, fate dei leggii, utilizzate sistemi di protezione delle pagine ed altro.

   Infine, fate una tabella di comunicazione per il libro adattato come indicato prima. Lasciate molte celle vuote in modo da poter aggiungere altri simboli. Leggete il libro ancora ed ancora se la persona è interessata.

2. Progetti (20). La vita è piena di progetti ed ogni progetto ha un piano. I progetti offrono numerose opportunità di leggere e scrivere. Per esempio, un progetto di riciclo può prevedere una lista dei materiali riciclabili (p.e. lattine, bottiglie, ecc), cercare dei numeri di telefono, fare telefonate, scrivere delle lettere, preparare avvisi scritti, creare delle schede di raccolta e fare un pannello sul riciclaggio.

3. Attività quotidiane (19-22) (p.e. cucinare). Fare acquisti e mangiare sono eventi regolari nella nostra vita. Gli utenti CAA possono partecipare creando liste della spesa, aiutare a cercare i prodotti nei negozi guardando le etichette, preparare cibi. Adattare i testi utilizzati nelle ricette utilizzando immagini/simboli e semplificando il testo: "metti la farina; metti l'acqua; metti lo zucchero;" Che bel modo per imparare a leggere per avere informazioni!

4. Divertimenti (19-20) La musica collega le persone alla loro cultura ed ai loro gruppi di pari. Le canzoni popolari hanno spesso motivi semplici, ripetitivi e con rime, testi ideali per una lettura iniziale. Individuate la musica preferita dalla persona e fate per lei e con lei un libro da "leggere" quando l'ascolta. Ritagliate delle immagini o utilizzate dei simboli per rappresentare ogni strofa e scrivete il testo utilizzando un carattere grande e ben evidente. Mettete una foto del cantante (i) sul frontespizio del libro. La persona potrà scambiare con gli altri il suo libro o leggerlo agli altri.

5. Lettore "per gli ospiti" (20). Le persone ad un livello iniziale di lettura possono "leggere" il testo ai più piccoli utilizzando un VOCA. Questo può funzionare bene a scuola ed in famiglia dove gli utenti CAA trovano bambini piccoli, fratelli, cugini o invitati.

TABELLA III. Saperne di più sull'emergere della *literacy* e la CAA	
AREA	**QUESITI DELLA RICERCA**
Caratteristiche degli utenti CAA	Quali sono le modalità migliori per coinvolgere i bambini con SSPI* nei processi di lettura? Quali strategie utilizzano gli utenti CAA per sviluppare abilità di *literacy*? Quali "riuscite" in *literacy* sono desiderabili per gli utenti CAA? Come influiscono specifici approcci alla *literacy* sugli utenti CAA? La soddisfazione degli utilizzatori varia con i differenti approcci? Come meglio possiamo insegnare a leggere ed a scrivere ai bambini con autismo? Ci sono modalità di utilizzo più sistematico delle esperienze basate sullo scritto, per supportare le interazioni sociali ed i comportamenti comunicativi? Come possiamo insegnare a leggere ed a scrivere ai bambini con Sindrome di Down, aprassia, paralisi cerebrale,disabilità sensoriali? Come possono imparare a leggere e a scrivere gli adulti con severe disabilità?
Problematiche del linguaggio	Quali struttura di riferimento concettuale dobbiamo utilizzare? Come sviluppano la sintassi i bambini che usano la CAA (cioè sistemi basati su immagini?) Come possiamo sostenere lo sviluppo della sintassi? Come dobbiamo proporre i simboli? Come e quando dobbiamo accoppiare le immagini alle parole? Quali effetti hanno i set di simboli, le parole e frasi pre-programmate e le altre caratteristiche dei sistemi di CAA, sullo sviluppo delle differenti abilità coinvolte nella lettura e nella scrittura? Come diversamente influiscono i differenti approcci a sostegno dello sviluppo della *literacy* sullo stato clinico delle persone con disabilità di sviluppo?
Contesti domestici	Quali sono gli effetti di …….nelle famiglie dove sono persone con severe disabilità di parola?
Contesti Scolastici	Quali strategie di insegnamento dobbiamo usare? Come dobbiamo valutare la comprensione della lettura e del linguaggio, la scrittura e i contesti socio-culturali, per ottenere un quadro reale di quello che gli utenti CAA sanno ora o di cui hanno bisogno? Qual è l'impatto dei vari contesti (cioè inclusione, isolamento, ….. "scuole speciali") sull'apprendimento ed utilizzo della *literacy* e del linguaggio?
Contesti sociali	Quali sono i costi/benefici dello sviluppo di abilità di *literacy* per le persone adolescenti ed adulte con disabilità di sviluppo che usano la CAA (cioè come specifici interventi di *literacy* impattano sul loro …..funzionale ?Qualità della vita)? Quali sono i successi desiderabili per i programmi di insegnamento della *literacy* per utenti CAA? La soddisfazione delle famiglie è cresciuta? L'indipendenza degli utenti CAA è cresciuta?
Aspetti tecnologici	Qual è l'impatto dell'utilizzo di software con "voce normale" sull'apprendimento della *literacy*? Quali abilità cognitive (non prerequisiti) sono richieste per utilizzare le caratteristiche di alcune tecnologie (p.e. predizione di parola, caratteristiche di processamento di parola,ecc)? Quali effetti hanno la predizione di parola, l'uscita in voce ed altri aspetti tecnologici sullo sviluppo delle abilità coinvolte nel leggere e scrivere (cioè decodifica, identificazione visiva delle parole, comprensione in lettura silenziosa, composizione)? Qual è l'influenza sull'emergere della *literacy* dei libri in formato elettronico? Come devono essere presentati i testi in formato elettronico (cosa evidenziare?)? Quali sono gli effetti del combinare l'approccio *" leggilo, ascoltalo, scrivilo"* agli iniziali apprendimenti di letto-scrittura? Quali adattamenti tecnologici sono efficaci? (p.e. Display dinamici - quando e come usarli? Codici a colore? Sistemi simbolici- Quali? Tecniche di incremento della velocità? Output uditivo?)?

In conclusione, molte attività quotidiane forniscono opportunità di letto-scrittura. E' solo ricordando di prendersi un po' di tempo che si può fare la differenza.

C'è ancora molto da imparare

I progetti di ricerca relativi all'inizio dei processi di *literacy* nelle persone che utilizzano la CAA, sono ora ben impostati. Nella TABELLA III sono elencate varie aree attualmente oggetto della ricerca.

Già dal lontano 1980 la ricerca si era focalizzata su: 1) identificare le caratteristiche degli utenti CAA che hanno raggiunto un buon livello di scolarizzazione e di quelli che lo stanno raggiungendo 2) descrivere le esperienze di letto-scrittura, a casa e a scuola, degli utenti CAA. Come risultato, abbiamo imparato che quando l'emergere della *literacy* è attivamente supportato, molti utenti CAA (inclusi coloro che hanno significative disabilità cognitive) possono sviluppare e sviluppano abilità di letto-scrittura lungo il *continuum* dello sviluppo della *literacy*.La ricerca conferma che noi "non dobbiamo accusare le vittime". La ragione per cui spesso gli utenti CAA non sviluppano emergenti o convenzionali abilità di *literacy* non è perché essi non ne siano capaci. Al contrario, sono gli adulti a casa e a scuola che non hanno aspettative nei loro confronti su questo (*literacy*) o non insegnano loro a leggere e scrivere e quindi hanno lasciato perdere troppo presto.

Un ambito recente di ricerca, all'interno dell'area dell'emergere della *literacy*, si occupa del linguaggio. I ricercatori si stanno interrogando sulle relazioni tra *literacy*, sviluppo del linguaggio, apprendimento ed uso dei simboli ed ausili con uscita in voce. Noi non abbiamo risposte definitive ma ci stiamo ponendo molte buone domande. Abbiamo anche alcune discussioni. Alcuni ricercatori ipotizzano che le persone che utilizzano simboli grafici possano imparare abilità di letto-scrittura in modi particolari. Altri pensano che gli utenti CAA imparino come le persone che non usano simboli grafici. "Gli utenti CAA imparano quanto viene loro insegnato. Il problema è che spesso quello che noi pensiamo di insegnare non è

sempre quello che stiamo insegnando" [16].

Le ricerche dimostrano anche che gli strumenti tecnologici, come la predizione di parola e la sintesi vocale, sviluppano l'apprendimento della letto-scrittura [23,24]. Gli effetti sono più pronunciati quando la tecnologia è utilizzata congiuntamente ad una buona istruzione. Molti attuali progetti si stanno focalizzando sulle strategie di valutazione e sulle modalità di insegnamento agli utenti CAA che stanno sviluppando abilità di *literacy*.

Molto deve essere ancora fatto. La TABELLA III elenca le problematiche emerse da un gruppo di circa 20 professionisti che hanno partecipato al 5^ Simposio su Literacy e Disabilità di Sviluppo nel Gennaio 1996.

Traduzione a cura di Gabriella Veruggio

[1] Teale, W.H. & Sulzby E. (Eds.) (1986). *Emergent literacy: Writing and reading*. Norwood, NJ: Ablex.

[2] Yoder, D.E. & Koppenhaver, D. A. (1993). Foreword. Literacy learning and persons with severe speech impairments. *Topics in Language Disorders*. 13:2, iv.

[3] Blackstone, S.W. (1989). The 3 R's of reading writing and reasoning. *Augmentative Communication News*. 2:1, 1-3.

[4] McNaughton, S. & Lindsay, P. (1995). Approaching literacy with AAC graphics. *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*. 11:4, 212-228.

[5] Erikson, K. (July 12-13, 1996). From picture producers to real language and literacy: A practical guide. *Proceedings from 10th U.S. Minspeak Conference*.

[6] Bishop, K., Rankin, J. & Mirenda, P. (1994). Impact of graphic symbol use on reading acquisition. *AAC*. 10:2, 113-125.

[7] Koppenhaver, D.A., Evans, D. & Yoder, D.E. (1990). Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. *AAC*. 7:1, 20-33.

[8] Light, J. & McNaughton, D. (1993). Literacy and augmentative and alternative communication: The expectations and priorities of parents and teachers. *Topics in Language Disorders*. 13:2, 33-46.

[9] Light, J. & Kelford Smith, A. (1993). The home literacy experiences of preschoolers who use AAC systems and of their nondisabled peers. *AAC*. 9:1, 10-25.

[10] Head Start Emergent Literacy Project, University of Idaho, Moscow, ID 83844. (208) 885-3741; (208) 885-3628 (fax). http://www.ets.uidaho.edu/icdd/emerlit/people.htm

[11] Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *AAC*. 9:1, 3-9.

[12] Koppenhaver, D.A., Coleman, P.P., Kalman, S.L. & Yoder, D.E. (1991). The implications of emergent literacy research for children with developmental disabilities. *American Journal of Speech Language Pathology*, 1:1, 38-44.

[13] Musselwhite, C. & King-DeBaun, P. (In press). Emergent literacy success: Merging whole language and technology. Creative Communicating and SEAA Clinical Series Publications.

[14] DeCoste, D. (In press). The role of literacy in augmentative and alternative communication. In S. Glennen & D. DeCoste (Eds.). *The handbook of augmentative and alternative communication*. Singular Publishing Group, 401 West A Street, Suite 325, San Diego, CA 92101.

[15] Teale, W. H. & Subzby, E. (1989). Emergent Literacy: New perspectives. In D.S. Strickland & L.M. Morrow (Eds.), *Emerging literacy: Young children learn to read and write*. Newark, DE: International Reading Association.

[16] David Koppenhaver. (July, 1996). Personal communication.

[17] Adams, M.J. (1990). *Beginning to read*. Cambridge, MA: MIT Press

[18] Pierce, P. & McWilliam, P. (1993). Emerging literacy and children with severe speech and physical impairments (SSPI): Issues and possible intervention strategies. *Topics in Language Disorders*. 13:2, 47-57.

[19] Karen Erickson. (July, 1996). Personal communication.

[20] Pati King-DeBaun. (July, 1996). Personal communication.

[21] Denise DeCoste. (July, 1996). Personal communication.

[22] Janice Light. (July, 1996). Personal communication.

[23] Newell, A.F., Booth, L., Arnott, J. & Beattie, W. (1992). Increasing literacy levels by the use of linguistic prediction. *Child Language Teaching and Therapy*. 8:2, 138-187.

[24] Newell, A.F., Arnott, J., Booth, L., Beattie, W., Brophy, B. & Ricketts, I.W. (1992). Effect of "PAL" word prediction system on the quality and quantity of text generation. *AAC*. 8:4, 304-311.

[25] Carolyn Staley at the National Institute for Literacy, Washington, D.C., (July, 1996). Personal communication. (202) 632-1526.

[26] Clinton, Bill. White House memorandum. September 8, 1994.

Augmentative and Alternative Communication, Settembre 2009, VOL.25, n. 3, pp. 202-214

Leggere libri con immagini come modalità di intervento per insegnare a bambini con severe disabilità intellettive l'utilizzo di simboli pittografici per comunicare.

Jennifer Stephenson
Macquarie University, Nuovo Galles del Sud, Australia

La lettura di libri con immagini offre ai bimbi piccoli un contesto efficace per l'apprendimento del linguaggio e può essere appropriata anche per insegnare ad utilizzare la comunicazione aumentativa e alternativa a bambini con disabilità intellettive severe. Questo studio riporta un intervento di gruppo in cui è stata utilizzata – da parte di un insegnante che lavora in una classe di studenti con severe disabilità intellettive - la routine della lettura di un libro con testo parzialmente scritto. E' stato studiato l'utilizzo dei simboli, da parte degli studenti, durante tutto lo svolgimento delle intervento. Veniva valutata settimanalmente la capacità degli studenti di effettuare *matching* tra parole, simboli, illustrazioni del libro ed oggetti reali. Sono emerse differenze tra le prestazioni iniziali e quelle rilevate durante l'intervento per tutti gli studenti, e tali differenze si sono notate particolarmente nel caso di uno studente.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA); Disabilità Grave; Bambini; Lettura di libri; Simboli pittografici

INTRODUZIONE

I bambini con severe disabilità intellettive e con assente o gravemente limitato linguaggio vocale possono beneficiare dell'uso di strategie di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) come ad esempio dell'uso di simboli grafici. Simboli colorati quali ad esempio i Picture Communication Symbols (PCS) o i COMPIC, creati tramite software per computer, sono diventati popolari per potere raggiungere questo scopo (Beukelman & Mirenda, 2005; Johnston, Reichle, & Evans, 2004). Sono state descritte varie tipologie di intervento per insegnare le relazioni intercorrenti tra simboli grafici ed il loro referente (Beukelman & Mirenda, 2005). Approcci di intervento *naturalistici* utilizzano le routines quotidiane - durante le quali i partner comunicativi condividono un focus comune su di una determinata attività - sperimentandone le naturali conseguenze (in caso di scelta), introducendo modellamento e costruendo così molteplici modelli ed opportunità di pratica (Hourcade, Pilotte, West, & Parette, 2004; Liboiron & Soto, 2006; Romski & Sevcik, 1996).

Leggere libri con immagini è una di queste routines naturali che consentono di "introdurre" il vocabolario e di raggiungere altri specifici obbiettivi nei bambini che presentano difficoltà nel linguaggio vocale (Kaderavek & Justice, 2002). In molte culture, leggere libri è una attività usuale, che si fa a casa ed a scuola, ed è stato dimostrato che può avere influenza sulla capacità di apprendimento del vocabolario da parte di bimbi piccoli non disabili (Arnold, Lonigan, Whitehurst, & Epstein, 1994; Fletcher & Reese, 2005). Circa all'epoca del loro primo compleanno, questi bambini stanno imparando le parole e le loro madri rispondono loro insegnandogli a chiamare persone e cose con il loro nome, adoperando domande "che cosa, chi, ecc?", facendo commenti e dando feedback sul modo corretto di dare un nome (a persone e a cose, ecc) durante la lettura di un libro (Arnold e altri, 1994; Moerk, 1985; Ninio & Bruner, 1978; Snow & Goldfield, 1983).

Sono state sviluppate ricerche sulle modalità con cui i genitori possono interagire con bambini a normale sviluppo, durante la lettura di libri con immagini, per insegnare agli stessi genitori ed al personale che opera nella prima infanzia come interagire durante questa attività. Gli adulti imparano a modellare il linguaggio, a porre domande del tipo "che cosa, chi, dove?..." per insegnare a "dare un nome " alle persone ed alle cose ed a fornire feedback (Arnold et al., 1994; Whitehurst et al, 1988). Tali interventi migliorano la capacità linguistiche dei bambini coinvolti (Kaderavek & Justice, 2002; Lonigan, Anthony, Bloomfield, Dyer, & Samwel, 1999; Valdez-Menchaca & Whitehurst, 1992); alcuni studi hanno evidenziato altri effetti positivi degli interventi a sostegno della lettura di libri con immagini, compresa anche una maggiore capacità

di “dare nome” (*label*) alle immagini da parte di bimbi piccoli con disordini di linguaggio (Crowe, Norris, & Hoffman, 2000; Dale, Crain-Thoreson, Notari-Syverson, & Cole, 1996) ed anche un incremento del linguaggio spontaneo in bambini piccoli con autismo (Bellon, Ogletree, & Harn, 2000). Davie e Kemp (2002) hanno scoperto che bimbi piccoli, con disabilità intellettive medie o moderate e ritardo di linguaggio, presentavano una maggiore produzione verbale durante la lettura guidata di un libro piuttosto che durante attività di gioco adattato.

I bimbi piccoli che utilizzano la CAA, in particolare i bimbi con disabilità motorie, possono avere minori opportunità di vivere esperienze di *early literacy* rispetto ai bimbi a normale sviluppo (Light & Kelford Smith, 1993; Marvin, 1994); sono stati riportati interventi a sostegno alla lettura di libri con immagini anche per questo gruppo. Light, Binger, e Kelford Smith (1994) hanno evidenziato la potenzialità di tali interventi per i bambini con disabilità motorie che utilizzano la CAA. Bedrosian (1999) riporta tre interventi, in uno dei quali era incluso anche un genitore, che approfondivano il tema della CAA e della lettura di libri di storie a bambini con paralisi cerebrale e a bambini con autismo che presentavano severi disordini nel linguaggio parlato (speech). Questi bambini erano già in grado di usare almeno 10 simboli e la loro comprensione del linguaggio era circa a livello di un bambino di due anni con normale sviluppo. Tutti e tre gli interventi facevano aumentare la partecipazione dei bambini alla lettura interattiva dei libri, anche se l'insegnamento di un nuovo e specifico vocabolario non sembrava essere stato tra gli scopi dei tre interventi. Binger, Kent-Walsh, Berens, Del Campo, e Rivera (2008) riportano un programma di formazione per genitori di origine sudamericana che vivevano negli Stati Uniti. I genitori imparavano strategie per sollecitare i propri figli che utilizzavano la CAA, a creare frasi con più simboli. In questo studio, i bambini sapevano usare almeno 25 vocaboli o simboli ed erano in grado di capire i nomi di almeno il 90% di simboli utilizzati all’inizio dell'intervento.

Vi è un ridotto numero di ricerche relative ad interventi basati sulla lettura di storie per bambini con disabilità intellettive gravi che iniziano ad utilizzare le immagini. Koppenhaver e colleghi (Koppenhaver, Erickson, Harris, et al., 2001; Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001; Skotko, Koppenhaver, & Erickson, 2004), hanno analizzato gli interventi basati sulla lettura di libri realizzati dalle mamme di ragazze con sindrome di Rett. L'obiettivo principale degli interventi di questo tipo era di dare un nome (a persone ed oggetti) e a fare commenti utilizzando simboli di CAA. Le famiglie ricevevano libri con immagini in cui simboli si potevano attaccare con il Velcro e tabelle di comunicazione con simboli che le mamme potevano adoperare durante la lettura. I simboli potevano anche essere attaccati sul Big Mack™ [1] (ausilio ad un singolo messaggio) ed anche su ausili a quattro messaggi con uscita in voce (SGD/speech generating devices). I genitori venivano sensibilizzati a rispondere a qualunque tentativo di comunicare, a fare domande in modo naturale ed a fare commenti. Ai genitori era suggerito di non essere direttivi e di non sovra-stimolare eccessivamente il bambino ad adoperare un ausilio o i simboli, ma piuttosto di dare tempo per le risposte, prima di adoperare suggerimenti (*prompts*) più intrusivi. Erano incoraggiati a fare domande e commenti, adoperando il vocabolario di immagini che era stato loro fornito ed anche ad indicare le illustrazioni del libro. A seguito di questo intervento, l'uso di simboli per “dare i nomi” e per commentare, era aumentato per tutti i partecipanti, in particolare da quando le mamme avevano aumentato il modellamento ed avevano fornito strumenti di CAA. Koppenhaver, Erickson, Harris et al. (2001) erano del parere che la lettura di libri di storie potesse fornire un contesto per insegnare e per acquisire abilità che andavano al di là del solo insegnamento della funzione di richiesta per soddisfare bisogni e desideri di base.

Trudeau et al., (2003) hanno inserito nel loro intervento un bambino con grave disabilità cognitiva che era solito ascoltare la lettura di libri sia da solo che in gruppo, oltre che a partecipare ad attività come cantare, compiere attività manuali e fare merenda. Era stato modellato e sostenuto l’utilizzo dei simboli. Durante le sessioni di gruppo venivano adoperati simboli (PCS) inseriti nei libri e su tabelle di comunicazione, *props* (oggetti/personaggi relativi alla storia) e VOCAs. L'intervento sembrava facilitare la partecipazione del bambino alle varie attività, ma non vi erano specifiche informazioni sull'accuratezza con cui venivano utilizzati i simboli.

La lettura di libri può fornire un contesto che può essere di supporto agli apprendimenti da parte di bambini con disabilità intellettive, dato che offre una routine fissa e familiare ed un contesto in cui è più facile la costruzione di un linguaggio legato alla storia (Davie & Kemp, 2002; Ninio &

Bruner, 1978; Snow & Goldfield, 1983). Leggere libri come routine regolare è per il bambino un evento ricorrente, facile da riconoscere, in cui l'utilizzo ed il modellamento del linguaggio o dei simboli viene ripetuto e diviene più prevedibile (Snow & Goldfield, 1983).
Si ritiene che leggere libri con immagini possa fornire ripetute opportunità di imitazione e di processazione del significato dei vocaboli usati (Fletcher & Reese, 2005). Senechal (1997) mostrò che leggere ripetutamente libri con immagini, in cui il lettore poneva domande del tipo "che cosa"? o "dove"? dopo ciascuna parola- target, era più efficace ai fini di migliorare l'uso del vocabolario, che leggere una o più volte senza fare domande. Trudeau et al. (2003) erano dell'idea che i turni dovessero essere altamente strutturati, per gli studenti con disabilità più gravi che utilizzavano la CAA, in quanto essi potevano trarre un maggiore vantaggio dalle opportunità che venivano loro offerte ed erano meno abili a partecipare spontaneamente.

Oltre a dare opportunità di partecipazione attiva, la lettura di libri rappresenta anche un contesto in cui è possibile collegare le parole, espresse verbalmente, alle illustrazioni ed alle immagini utilizzate come simboli. La ricerca che si occupa dell'utilizzo degli ausili con uscita in voce (SGD/speech generating devices)) (Romski & Sevcik 1996; Schlosser, Belfiore, Nigam, Blischak, & Hetzroni, 1995) suggerisce che, per alcune persone che presentano severe disabilità intellettive, la comprensione della parola espressa con l'uscita in voce, può facilitare l'apprendimento dell'associazione tra un simbolo ed il suo referente. Schlosser e altri hanno rilevato che l'input uditivo aggiuntivo fornito da un SGD, ha reso più efficiente l'apprendimento dei simboli grafici astratti da parte di adulti con severe disabilità intellettive e limitato linguaggio vocale. Inoltre, uno dei partecipanti aveva imparato più velocemente lessigrammi di vocaboli - ogni volta che poteva effettuare *matching* tra la parola espressa verbalmente ed il simbolo in bianco e nero (PCS) - di quando non poteva effettuare tale *matching* . Leggere libri con immagini fornisce un contesto in cui sono presentati simultaneamente i simboli grafici, la parola espressa verbalmente, e le illustrazioni nel libro. Ciò potrebbe servire a supportare l'apprendimento dei simboli grafici sia per i bambini che comprendono le parole sia per coloro che hanno bisogno di imparare la parola prima di apprenderne il simbolo.

Lo studio attuale

La routine, ben strutturata, della lettura di libri con immagini può essere un modo per insegnare, in un contesto naturale, l'utilizzo di simboli a bambini con severe disabilità intellettive che possono trarre vantaggio dall'utilizzo della CAA. In particolare, l'uso di domande "che cosa?" e "dove?", dopo aver letto parti rilevanti del testo, sembrerebbe offrire un chiaro quadro di riferimento, utile all'insegnamento del vocabolario e di aiuto, per le persone con severe disabilità, nel collegare i simboli utilizzati per comunicare, alle illustrazioni del libro e alle parole espresse verbalmente. Questo studio vuole indagare: (a) se bambini piccoli con severe disabilità intellettive possano imparare ad usare simboli (simboli colorati) in modo espressivo e ricettivo nel corso della routine di lettura di libri con parti parzialmente scritte; e (b) quale impatto abbia la routine della lettura di libri, sulla loro abilità a capire parole relative a simboli, ad illustrazioni di libri e ad oggetti reali; e le relazioni esistenti tra simboli, illustrazioni dei libri ed oggetti reali.

METODO

Partecipanti

Quattro bambini hanno preso parte allo studio. Tutti presentavano severe disabilità intellettive secondo la definizione del New South Wales (Australia) Department of Education and Training (NSW DET). Un bambino venne classificato, secondo i parametri del NSW DET, come portatore di severa disabilità intellettiva ed era iscritto ad una scuola speciale, avendo "…fatto registrare punteggi che andavano da (QI) 30 a (QI) 50, sulla base di un test di intelligenza approvato e somministrato individualmente. Vi erano anche informazioni sulle sue capacità di adattamento e su prestazioni scolastiche in accordo a questi punteggi" (NSW, Department of Education and Training , 1998, Sezione 3. 11, p. 2). Tutti i partecipanti sentivano e vedevano normalmente secondo quanto riferito non solo dalla scuola ma anche dai loro genitori. Tutti i genitori avevano dato il loro consenso scritto alla partecipazione dei propri figli ed avevano dato informazioni sulla diagnosi medica e sull'uso di simboli a casa.

Tutti gli studenti che prendevano parte allo studio frequentavano la stessa classe speciale per studenti con disabilità intellettive moderate e severe. La classe era composta da sette studenti,

però soltanto quattro presero parte al progetto di ricerca. Lo staff della classe consisteva in un insegnante formato ad occuparsi di bambini con problematiche speciali e da un insegnante di sostegno. Tutti i partecipanti presentavano un linguaggio vocale limitato o non funzionale e tutto lo staff della scuola riteneva che tutti avrebbero potuto trarre vantaggio dall'uso di simboli come strumento di CAA. Immagini (fotografie e PCS colorati) erano adoperati con tutti gli studenti della classe, ed erano inserite in orari e programmi per tutta la classe, ed utilizzate anche per supportare il linguaggio e la comprensione delle attività, in particolare durante le attività di classe come ad esempio il *circle time* al mattino. Immagini erano attaccate al muro. Sebbene tutti gli studenti, che prendevano parte allo studio, avessero sperimentato l'utilizzo di fotografie e di PCS a supporto del linguaggio, solo Melissa e Todd (tutti i nomi sono pseudonimi) erano coinvolti attualmente in interventi individuali a supporto dell'espressione.

I dettagli relativi alle caratteristiche dei partecipanti si trovano nella Tabella 1.

Procedure di Intervento

L'intervento si basava sulla lettura di un libro illustrato di storie, supportata da simboli colorati. Si insegnava agli studenti a rispondere alle domande durante la lettura del libro, toccando i simboli presenti sulla tabella di comunicazione personale o toccando le illustrazioni del libro. La lettura del libro di racconti si svolgeva durante il *circle time* del mattino, che era la prima attività che il gruppo svolgeva durante la giornata. Gli studenti erano seduti su sedie con un tavolo davanti a loro (Alice e Todd) o sulla loro carrozzina (Melissa) o su di uno *standing* (Henry) e posizionati a semicerchio, tutti intorno all'insegnante. La classe aveva dimestichezza con l'attività di lettura di libri, ma l'insegnante non aveva mai utilizzato in precedenza nessun libro con il supporto di simboli.

TABELLA 1 Caratteristiche dei Partecipanti

Studente	Famiglia	Mobilità e cura di sé	Diagnosi medica	Comunicazione
Melissa 8 anni	Vive a casa con genitori, fratelli e sorelle; in casa si parla Inglese e Arabo	Adopera la carrozzina; ha bisogno di assistenza per la cura della propria persona e nella maggiore parte delle attività	Lesione cerebrale grave	Vocalizzi e qualche approssimazione di parola; A casa utilizza immagini per effettuare scelte e per indicare le sue emozioni; indica le immagini toccandole o afferrandole
Henry 7 anni	Vive a casa con genitori, zia e fratelli e sorelle; in casa si parla Inglese e Arabo	Adopera la carrozzina e un deambulatore per muoversi; ha bisogno di assistenza per la cura della propria persona e nella maggiore parte delle attività	Nessuna	Vocalizzi; A casa nessun utilizzo di immagini; Non è stato fatto alcun intervento per imparare a utilizzare immagini in funzione espressiva a scuola; indica le immagini toccandole o afferrandole
Todd 7 anni	Vive a casa con genitori e sorelle; in casa si parla Inglese	Si muove autonomamente, ma ha basso tono muscolare; ha bisogno di qualche aiuto per la cura della propria persona	Sospetto disordine genetico; Paralisi cerebrale infantile	Vocalizzi; A casa usa occasionalmente poche immagini a supporto del linguaggio vocale; A scuola usa le immagini per scegliere cibi,bevande e attività; indica le immagini toccandole o afferrandole
Alice 8 anni	Vive a casa con genitori e sorelle; in casa si parla Inglese e Cinese	Si muove autonomamente; Ha bisogno di qualche aiuto per la cura della propria persona	Disabilità motoria di grado medio; Nessuna diagnosi medica formale	Vocalizzi; non usa immagini a casa; non è stato fatto alcun intervento per imparare a utilizzare immagini in funzione espressiva a scuola; Indica le figure toccandole o afferrandole

Il libro di storie utilizzato si intitolava *"Oh No Anna"* (French & Ayliffe, 1997), e descriveva una serie di contrattempi che accadevano quando Anna e sua madre aprivano a casa i diversi pacchi di cose comperate durante il loro precedente shopping. Fatta eccezione per l'introduzione e per la conclusione, il testo era ripetitivo. Il libro aveva sia pagine normali sia parti apribili ; sulla pagina normale vi era il testo… *"Anna trova un…"* ed Anna era descritta mentre trovava diversi oggetti familiari (come ad esempio un secchiello rosso, una tazza gialla). Il testo sulla pagina pieghevole era *"Oh No Anna…."* e l'illustrazione faceva vedere Anna che aveva un contrattempo con l'oggetto che aveva trovato. La pagina finale era una pagina pieghevole che mostrava tutti gli oggetti che facevano parte della storia.

I simboli utilizzati durante l'intervento erano tratti dal set di simboli COMPIC o erano disegnati a mano in uno stile simile ai COMPIC, quando non era disponibile un determinato simbolo. Sei oggetti su sette che si trovavano nel libro (secchiello rosso, gomitolo di lana verde, tazza gialla, ciotola blu, penna nera, e cesto marrone) erano compresi nell'intervento. I simboli erano simili per forma e per colore, alle immagini nel libro. I simboli erano di circa cm. 7.5 x cm. 5.5 cm ed erano plastificati. Nel corso dell'intervento, i simboli erano attaccati alle pagine corrispondenti del libro, con il Velcro (senza coprire parti di illustrazioni importanti) in modo che l'insegnante potesse rimuoverle facilmente e fare loro riferimento, durante la lettura. Ciascuno studente aveva una tabella di comunicazione in cui i sei simboli erano posti nella stessa posizione. I simboli erano attaccati alla tabella con Velcro, in modo che si potessero rimuovere. Se gli studenti facevano cadere la tabella o staccavano i simboli, l'insegnante o l'assistente le rimettevano a posto.

L'insegnante leggeva il libro a tutta la classe durante l'attività di *circle time* al mattino, 3 volte alla settimana. Il momento introduttivo alla lettura era lasciato all'insegnante, in modo da conservare una certa varietà e per poterle permettere di decidere su come continuare a tenere viva la partecipazione degli studenti. L'insegnante poteva includere discussioni su altri aspetti delle illustrazioni oltre alle immagini in questione, e decidere quale bambino, se gli era possibile, aprisse le pagine pieghevoli. Le presentazioni e le interazioni relative ai simboli ed alle immagini individuate, erano scritte per fornire elementi costanti ogni volta che si leggevano dei libri.

L'insegnante aveva ricevuto un manuale che descriveva le procedure iniziali e l'intervento e carte con suggerimenti per ciascun giorno di intervento. Le carte con suggerimenti riportavano le domande da porre e lo studente a cui era diretta ciascuna domanda, relativamente alle singole illustrazioni del libro e per ogni giorno dell'intervento. Il ricercatore inoltre aveva effettuato una preparazione nei confronti dell'insegnante (relativa all'utilizzo corretto delle carte con suggerimenti), e le aveva fornito feedback (sui *prompts* utilizzati o sulle risposte alle domande dell'insegnante) relativo alle osservazioni effettuate durante le sessioni iniziali e di intervento.

Fase iniziale

Durante le tre sessioni iniziali svoltesi la prima settimana, gli studenti avevano avuto accesso alle loro tabelle di comunicazione contenenti i sei simboli (secchiello, lana, tazza, ciotola penna, cesto) mentre l'insegnante leggeva il libro senza toccare nessuna delle illustrazioni del libro o nessun simbolo. Ad ogni pagina che conteneva una delle sei illustrazioni in questione, l'insegnante faceva tre domande. Le stesse tre domande erano rivolte a ciascuno studente per ciascuna pagina; perciò, ciascuno studente rispondeva a 18 domande, 9 per ciascun set di tre immagini per ciascuna sessione di lettura. Le procedure relative al porre ciascuna domanda, le modalità di proposta nella fase iniziale ed in quella di intervento sono mostrate nella Tabella 2.

Un assistente ricercatore ha osservato ciascuna sessione e ha raccolto dati sulle risposte degli studenti su fogli di registrazione in cui erano elencate le illustrazioni dei libri e le relative domande. L'assistente ricercatore registrava se uno studente toccava una immagine, che immagine era (un simbolo sulla sua tabella di comunicazione o un'illustrazione del libro), e quale oggetto l'immagine rappresentava. Veniva utilizzato un foglio di registrazione separato per ciascun studente e per ciascun momento di lettura.

Intervento

Durante la prima fase dell'intervento, ci si era focalizzati su tre simboli e sulle corrispondenti tre illustrazioni del libro (secchiello, tazza e penna); occasionalmente venivano fatte proposte (come nella fase iniziale) relative agli altri tre simboli e alle corrispondenti illustrazioni nel libro. Era stata pianificata questa procedura per implementare l'introduzione di gruppi di simboli. Una volta che tutti gli studenti avessero raggiunto i criteri stabiliti di performance (sette o più risposte

corrette in ciascuna settimana per 3 settimane) relative al primo set di immagini, veniva introdotto il secondo set (cesto, lana e ciotola). Dato che si trattava di intervento di gruppo, il secondo set di simboli sarebbe stato introdotto soltanto quando tutti gli studenti avessero raggiunto tali criteri di performance. Se questi non venivano raggiunti, per tutti gli studenti, prima della fine dell'anno scolastico, non si poteva passare alla seconda fase. Questo, a sua volta, portava come conseguenza una perdita di controllo sperimentale, dato che la proposta di più simboli non poteva essere implementata completamente. Lo schema che ne derivava era uno schema ABA replicato per tutti e quattro gli studenti (vi era stato un ritorno alla fase iniziale nel corso dell'ultima settimana), in cui le proposte per un secondo set di immagini non erano oggetto di intervento.

Durante l'intervento, l'insegnante faceva tre domande che riguardavano ciascuna delle illustrazioni in sequenza, ripetendo le domande perché quattro erano gli studenti che partecipavano all'intervento. Le domande venivano proposte in tutti e tre i momenti di lettura in ciascuna settimana, in modo che ciascuno studente potesse rispondere ad una domanda diversa su ciascuna illustrazione; perciò, ciascuno studente poteva dare nove risposte durante ciascuna settimana di intervento. Per quanto riguarda la registrazione di dati, ciascun set di nove domande formava una sessione. Le procedure sono riassunte nella Tabella 2.

TABELLA 2 Risposta corretta a ciascuna domanda e procedure e proposte relative alla fase iniziale e all'intervento

		Procedure	
Domanda	Risposta corretta	Fase iniziale e proposte	Intervento
Guardate, che cosa ha?	Lo studente tocca il simbolo sulla tabella che corrisponde all'illustrazione del libro	Dopo la lettura del testo, mostrare la pagina; Aspettare 15 secondi; Brevemente dare un riconoscimento per qualsiasi risposta; nessun feedback se la risposta sia giusta o meno; riassumere poi quanto letto	Durante la lettura, toccare il simbolo attaccato sul libro e l'illustrazione del libro; Aspettare 15secondi la risposta; Se non c'è risposta o in caso di risposta sbagliata, l'insegnante toccava il simbolo attaccato sul libro e l'illustrazione del libro e diceva: "*Questo è il* (nome)", o una cosa simile; l'insegnante in un secondo tempo aiutava fisicamente lo studente a toccare sia il simbolo sia l'illustrazione del libro; Riassumere ciò che si è letto
Dove si trova questo?	Lo studente tocca l'illustrazione del libro corrispondente al simbolo proposto	Porre la domanda facendo vedere allo studente il simbolo appropriato; tenere il libro in modo che lo studente possa toccare l'illustrazione; Aspettare 15 secondi; Brevemente dare un riconoscimento per qualsiasi risposta; nessun feedback se la risposta sia giusta o meno;	Come sopra; ma tenere il libro in modo che lo studente possa toccare l'illustrazione; Procedure per quanto riguarda la correzione di risposte o nessuna risposta, come sopra
Che cos'è questo?	Lo studente tocca il simbolo sulla tabella di comunicazione che corrisponde all'illustrazione del libro	Far vedere la pagina del libro; Aspettare 15 secondi; Brevemente dare un riconoscimento per qualsiasi risposta; nessun feedback se la risposta sia giusta o meno;	Come nel caso della prima domanda

Per le illustrazioni e i simboli che non erano oggetto della prima fase di intervento, l'insegnante leggeva semplicemente la pagina e non usava i simboli presenti sulle tabelle di comunicazione degli studenti o non commentava le illustrazioni. I simboli relativi alle immagini non oggetto di intervento, non erano attaccati alla pagina del libro, ma erano a disposizione degli studenti sulle loro tabelle di comunicazione. L'insegnante, tuttavia, poteva commentare gli altri aspetti delle illustrazioni del libro.

L'assistente ricercatore raccoglieva i dati sulle risposte di ciascuno studente come avveniva nella fase iniziale.

Proposte

Dopo la fase iniziale, ci furono due sessioni di proposte relative al secondo set di simboli e di illustrazioni dei libri, 5 e 10 settimane dopo l'inizio dell'intervento. Durante queste prove, l'insegnante proponeva il secondo set di simboli e

di illustrazioni con modalità uguali alla fase iniziale ; furono raccolti i dati relativi alle risposte degli studenti. Durante ogni sessione di lettura, ciascuno studente era chiamato a rispondere a tutte e tre le domande che riguardavano le illustrazioni del libro che faceva parte del secondo set, per un totale di nove risposte.

Durante l'ultima settimana di intervento, venivano ripetute, nell'ambito di una seduta di lettura, le condizioni iniziali; cioè, durante la sessione, ciascun studente doveva rispondere a ciascuna domanda per ciascuna figura, per un totale di nove risposte per ciascun set. L'assistente ricercatore raccoglieva i dati relativi alle risposte date dagli studenti, come era avvenuto nella fase iniziale e durante l'intervento.

Valutazioni

Gli studenti erano valutati sulla base di una serie di compiti di *matching* che riguardavano, parole espresse verbalmente, simboli, illustrazioni e oggetti reali che rappresentavano quelli presenti nelle illustrazioni del libro. Queste valutazioni servivano a dare informazioni sul grado di comprensione - da parte degli studenti - di parole espresse verbalmente relative ai simboli, alle illustrazioni del libro ed agli oggetti, e su qualsiasi cambiamento delle loro capacità, via via che l'intervento progrediva. Le valutazioni servivano anche a dare informazioni sulla capacità degli studenti relativa alla comprensione dei simboli e delle illustrazioni del libro e le relazioni intercorrenti tra questi e gli oggetti reali. Tutti i simboli e le illustrazioni del libro erano valutate all'inizio, e successivamente il primo set di tre item (tazza, penna, secchiello) fu valutato settimanalmente. Il secondo set di tre item (cesto, ciotola, lana) era valutato due volte nel corso dell'intervento e nel corso dell'ultima settimana. L'autore svolgeva alcune valutazioni iniziali e l'assistente ricercatore si occupava delle altre. Gli oggetti rappresentavano il più fedelmente possibile gli oggetti raffigurati sul libro (forma e colore). Furono preparate separatamente le immagini del libro, facendo fotocopie a colori delle pagine del libro e ritagliando le immagini degli oggetti, incollandole su un rettangolo di circa cm. 10 x cm. 8,5 che veniva poi plastificato. I compiti di *matching* comprendevano quanto segue:

- Una volta espressa verbalmente una parola, lo studente selezionava il simbolo corrispondente.
- Una volta espressa verbalmente una parola, lo studente selezionava un'illustrazione del libro.
- Una volta espressa verbalmente una parola, lo studente selezionava un oggetto.
- Una volta proposta una illustrazione del libro, lo studente selezionava un simbolo.
- Una volta proposta una illustrazione del libro, lo studente selezionava un oggetto.
- Una volta proposto un simbolo, lo studente selezionava una illustrazione del libro.
- Una volta proposto un simbolo, lo studente selezionava un oggetto.
- Una volta proposto un oggetto, lo studente selezionava una illustrazione del libro.
- Una volta proposto un oggetto, lo studente selezionava un simbolo.

Tutte le valutazioni avevano un format simile ed erano svolte in un arco di tempo di 1 o 2 settimane (a seconda se tutte e sei le immagini dovevano essere valutate). Gli studenti erano valutati durante 3 giorni della settimana, quando era comodo per l'insegnante.

Le valutazioni si svolgevano all'interno della classe principale, o in un angolo della classe, quando lo staff della scuola si trovava in classe o nelle vicinanze. Ciascuna valutazione andava da 2 a 10 minuti, a seconda di quanto rapidamente gli studenti rispondevano. Gli studenti erano seduti o posizionati in base alle loro esigenze (per esempio, su di una sedia o su di uno *standing* davanti ad un tavolo; su di una carrozzina con tavolino). Le valutazioni erano distribuite durante il corso delle regolari attività di classe, quando era comodo per l'insegnante. Se gli studenti apparivano irrequieti o poco collaborativi, le sessioni si interrompevano.

L'assistente ricercatore aveva dei fogli di registrazione su cui erano elencati gli item che dovevano essere proposti in ciascuna sessione di valutazione, la loro posizione (a sinistra o a destra dell'esaminatore), ed il tipo di item, oggetto della valutazione; la consegna per ogni tipo di valutazione; il suggerimento di aspettare 30 secondi per una risposta e di dare un feedback positivo nel corso della valutazione. Gli studenti non ricevevano feedback sul fatto che le risposte fossero corrette o no. L'assistente ricercatore era stato formato attraverso l'utilizzo di *"role play"* ed era stato adeguatamente istruito per osservare le sessioni di valutazione.

Per i compiti relativi alla enunciazione verbale

delle parole, l'assistente ricercatore diceva, *Fammi vedere il....* (nome di quel dato oggetto) e stendeva la mano come suggerimento ulteriore per fare sì che lo studente selezionasse uno degli item e glielo porgesse. Per quanto riguarda gli altri compiti, l'assistente ricercatore mostrava un dato item, e diceva, *Fammi vedere questo qui,* e stendeva la mano. C'erano tre prove per ciascun item; gli item che non erano oggetto di valutazione, erano utilizzati come distrattori. Gli item, oggetto della valutazione, erano posizionati alcuni a sinistra ed alcuni a destra, e la sequenza delle singole prove era casuale. L'ordine dei vari compiti poteva variare a seconda degli studenti e delle occasioni. Le risposte erano registrate come giuste, se lo studente toccava con la mano l'item in questione; lo studente poteva raccogliere o indicare l'item. L'assistente ricercatore faceva in modo di impedire agli studenti di usare entrambe le mani o di prendere due oggetti insieme. Se gli studenti toccavano più di un item, l'item toccato per primo (se si riusciva ad identificarlo) era considerato come risposta. Quando gli studenti prendevano due oggetti simultaneamente, ciò era registrato come errore.

Validità della procedura e del sistema di osservazione

Il grado di validità era analizzato da un osservatore preparato, dotato di esperienza nel validare dati di questa natura. L'osservatore rivedeva le registrazioni video del 50% delle sessioni iniziali e delle sessioni di indagine. La media della validità procedurale (% delle fasi completate correttamente) era del 98,2% (range 96,9-100%). La media della validità delle osservazioni (punti di accordo divisi punti d'accordo + punti di disaccordo moltiplicato per 100) era dell'83,6% (range 77,4-92, 9%).

La validità della procedura e delle osservazioni nelle sessioni di intervento veniva valutata anch'essa tramite registrazioni video. Venne valutata la validità della procedura su nove incontri di lettura durante l'intervento (27%). La media della validità della procedura era di 82,4% con un range di 81,3-93,1%. La validità globale delle osservazioni era di 89,2% per quanto riguarda le sessioni di intervento.

Venne anche valutata la validità della procedura e delle osservazioni, sulla base della analisi dei video sia dell'autore che dall'assistente ricercatore. La media della validità della procedura, ricavata da un terzo delle valutazioni iniziali di tutte e sei le figure, era del 98,9% con un range del 92,9% - 100%. La media della validità delle osservazioni era del 92,3% con un range di 77,8-100%. I dati sulla validità furono raccolti per il 15% delle valutazioni rimanenti durante lo svolgimento del progetto. La media della validità delle procedure era del 98,4% (range93,3 - 100%) e la media della validità delle osservazioni era del 92,9% (range 50-100%).

RISULTATI

Intervento

Il numero di risposte corrette per ciascuno studente nel corso della fase iniziale, intervento, ed indagine con un set di immagini, era stato rappresentato in un grafico. Le risposte erano giudicate corrette quando uno studente (a) toccava il simbolo corretto sulla sua tabella di comunicazione in risposta alla domanda, *Guarda, lei che cosa ha?* e *Che cos'è questo?* (uso espressivo) e (b) toccava la corretta illustrazione del libro ogni volta che l'insegnante faceva vedere un simbolo e chiedeva, *Dov'è questo qui?* (uso ricettivo). Ciascuna sessione comprende dati sulle risposte a tutte le nove domande poste in una singola sessione di lettura. Per quanto riguarda l'intervento, ciascuna sessione comprende dati ricavati da tre sessioni di lettura, dato che le nove domande a cui ciascuno studente doveva rispondere, erano state distribuite su tutte e tre le sessioni di lettura. Per gli studenti c'era stato un intervallo tra la Sessione 8 e la 9 per le vacanze scolastiche della durata di 2 settimane. I dati di alcune sessioni mancavano a causa della malattia di qualche studente: e cioè la sessione 15 per Melissa e Todd, le sessioni 14 e 15 per Henry, e le sessioni 11 e 15 per Alice.

Per Melissa (vedi Figura 1) esiste una chiara differenza tra le prestazioni osservabili nella fase iniziale e quelle osservabili durante l' intervento con le immagini del Set 1.

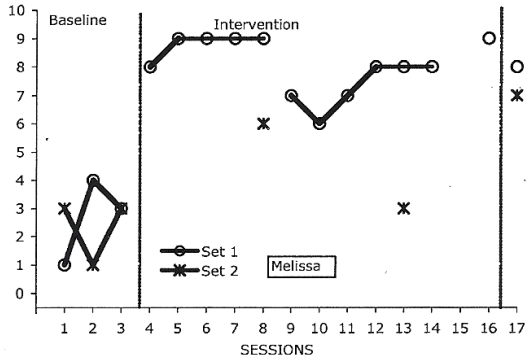

Figura 1. Numero delle risposte corrette di Melissa nel corso delle diverse sessioni. Nota: nella sessione 17 si era ritornati alla fase iniziale.

Tale crescita si era mantenuta anche per il secondo set di immagini e si riteneva che ciò potesse indicare che era avvenuta la generalizzazione. Melissa toccava sia le illustrazioni del libro che i simboli relativamente a 28 domande su 54 durante la fase iniziale, ma toccava la figura giusta nella metà del tempo necessario

Henry (vedi Figura 2) toccava un simbolo o un'illustrazione del libro in 25 domande su 54 durante la fase iniziale, ma soltanto una era giusta. Di nuovo, durante l'intervento il numero di risposte giuste, per il Set 1, era maggiore rispetto alla fase iniziale nel caso di Henry, e per quanto riguarda il Set 2 sembrava esserci una qualche generalizzazione.

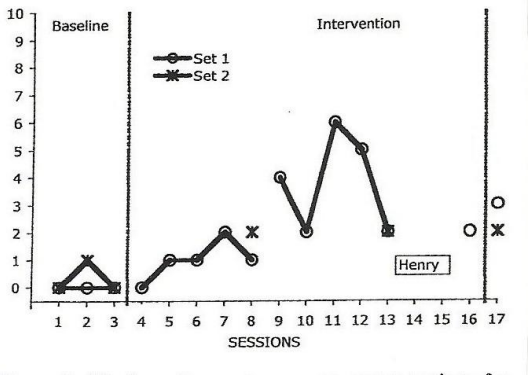

Figura 2. Numero di risposte corrette date da Henry nel corso delle diverse sessioni. Nota: nella sessione 17 si era ritornati alla fase iniziale.

Todd (vedi Figura 3) non toccava alcun simbolo o illustrazione del libro nella fase iniziale. C'erano cambiamenti minimi nelle sue prestazioni tra la fase iniziale e l'intervento per quanto riguarda le figure del Set 1, e nessun cambiamento per quanto riguarda le figure del Set 2. Fatta eccezione per le risposte giuste sui grafici, esistevano soltanto nove altre occasioni in cui Todd rispondeva toccando un simbolo od un'illustrazione del libro.

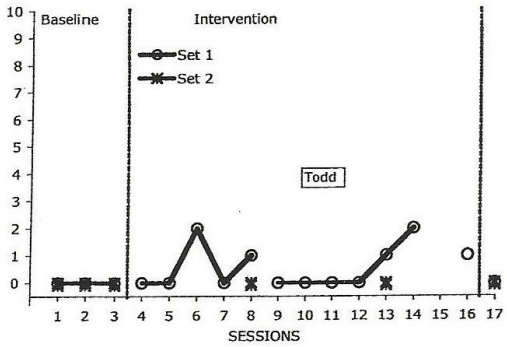

Figura 3. Numero di risposte giuste date da Todd nel corso delle diverse sessioni. Nota: nella sessione 17 si era ritornati alla fase iniziale.

Alice (vedi Figura 4) toccava un simbolo o un'illustrazione del libro quattro volte durante le linee di base, e questo dato aumentava durante l'intervento. Esiste una piccola differenza tra prestazioni in condizioni iniziali e di intervento, e sembra esserci anche una qualche generalizzazione per il Set 2.

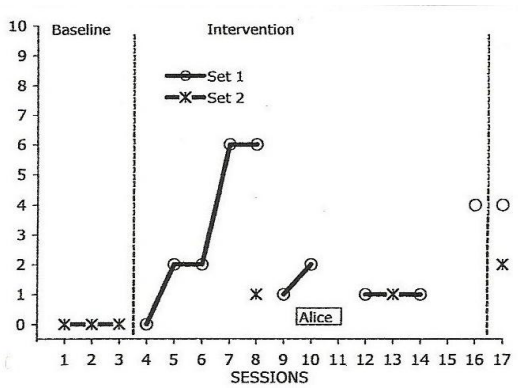

Figura 4. Numero di risposte giuste date da Alice in ciascuna sessione. Nota: nella sessione 17 si era ritornati alla fase iniziale.

Valutazioni

Per potere rilevare il grado di comprensione di ogni studente, relativamente alle relazioni intercorrenti tra simboli, parole espresse verbalmente, illustrazioni di libri ed oggetti reali, furono raccolti i dati prima e durante l'intervento relativi alle abilità di ciascuno studente nel (a) selezionare i simboli, le illustrazioni dei libri e gli oggetti una volta enunciata verbalmente una parola (comprensione della parola); e (b) effettuare *matching* tra le illustrazioni del libro, i simboli, e gli oggetti. Un punteggio di 7, 8, o 9 era considerato performance di competenza. L'avere effettuato una performance competente su tre compiti di valutazione, veniva considerato aver raggiunto il criterio richiesto per quella abilità e la procedura di valutazione veniva interrotta. Nella Tabella 3 sono presentati i risultati.

Melissa aveva raggiunto i criteri richiesti per la valutazione del Set 1 alla quarta procedura di valutazione, eccetto che per la abilità di selezionare le illustrazioni del libro quando veniva proposto un oggetto, abilità che aveva raggiunto alla ottava procedura di valutazione. Raggiungeva i criteri stabiliti anche per quanto riguarda quattro compiti relativi al Set 2. Nella valutazione prima dell'intervento , aveva ottenuto buoni risultati nei compiti in cui bisognava selezionare l'oggetto e il simbolo una volta enunciata verbalmente una parola (Set 1 e 2), selezionare i simboli quando veniva proposto un oggetto (Set 1), e selezionare

l'oggetto quando veniva proposta una illustrazione del libro (Set 1). Nessuno degli altri partecipanti aveva raggiunto i criteri richiesti per questi compiti di *matching*, e nessuno - prima dell'intervento - dimostrava di comprendere la parola espressa verbalmente in relazione ad oggetti, simboli, o illustrazioni del libro. Henry riusciva bene con il Set 1 in tre occasioni non consecutive, e nel selezionare il simbolo, una volta espressa verbalmente una parola. Todd non era bravo in nessuno degli esercizi di *matching*, e molto spesso si dimostrava non reattivo durante le valutazioni. I suoi risultati non sono inseriti nella Tabella 3. Alice non raggiungeva i criteri per qualunque tipo di compito.

Sebbene nessuno degli studenti, fatta eccezione per Melissa, risultasse conforme ai criteri relativi ai compiti proposti nella valutazione, è interessante analizzare la prestazione complessiva degli studenti al fine di stabilire se esiste qualche differenza rispetto ai vari compiti. Quando si considerano i compiti di *matching* per il Set 1, tutti gli studenti dimostravano maggiore successo nel selezionare un oggetto una volta espressa verbalmente la parola. La Figura 5 mostra il numero totale delle prove corrette nei compiti di *matching* per Henry, Todd, Alice (Melissa era stata giudicata aver raggiunto i criteri di tutti i compiti di *matching* e di conseguenza i suoi risultati non sono mostrati), e chi era risultato essere il meno bravo di tutti nella selezione di simboli, una volta proposta l'illustrazione del libro. Ciò rappresenta un risultato interessante, dato che gli oggetti in sè stessi non facevano parte dell'intervento, e che, durante le procedure di valutazione, gli studenti non avevano ricevuto feedback sulla correttezza delle loro risposte. Selezionare un simbolo, una volta proposta l'illustrazione del libro era considerata una abilità direttamente collegata agli obbiettivi dell'intervento.

DISCUSSIONE

Partecipazione alla lettura di libri

I risultati di questo studio sostengono i risultati ottenuti da Koppenhaver, Erickson, e da Skotko (2001) che riportano come gli studenti incrementavano l'utilizzo dei simboli e l'indicazione delle illustrazioni del libro, quando ne veniva data loro l'opportunità durante la lettura. In senso lato, l'intervento aveva contribuito ad aumentare la partecipazione durante la lettura di libri. Come sottolineato da Kaderavek e Rabidoux (2004), questo è di per sé di estremo valore perché gli studenti venivano coinvolti in importanti attività di *early/emergent literacy*. Gli studenti riuscivano a porre attenzione sia al libro che ai simboli e presentavano un più alto livello interattivo di partecipazione, utilizzando i simboli e le illustrazioni per rispondere alle interazioni durante la lettura. Tuttavia, gli studenti che hanno partecipato a questo studio utilizzavano una tabella di comunicazione con sei simboli, mentre le ragazze che avevano partecipato agli studi di Koppenhaver et al., non sembrano avere adoperato tabelle di comunicazione in cui fosse richiesto di selezionare un simbolo appropriato. Koppenhaver, Erickson, e Harris et al. (2001) hanno riferito che 4 dei loro 6 partecipanti (4 dei quali erano gli stessi degli studi di Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001 e Skotko et al., 2004) indicavano con lo sguardo dei simboli PCS sebbene la maggior parte del tempo utilizzassero dei Big Mack. Skotko e altri (2004) hanno notato che gli ausili ad un messaggio erano i più comunemente utilizzati per etichettare e per fare commenti. Gli studenti del presente studio dimostravano di essere abbastanza bravi nel discriminare tra immagini e le relative illustrazioni del libro e simboli.

Capacità di comprendere immagini e parole

Oltre a fornire una modalità per partecipare alla lettura del libro, la capacità dei partecipanti di sapere distinguere le immagini era, in questo contesto di lettura, cresciuta ed in modo particolare per Melissa. Lei aveva dimostrato, prima dell'intervento, di comprendere la relazione tra le parole ed i simboli e gli oggetti ma di non mettere in relazione parole o simboli con le illustrazioni dei libri, anche se sapeva selezionare gli oggetti (corrispondenti) una volta date le illustrazioni del libro. Melissa imparò rapidamente tali relazioni, anche se non fu in grado di selezionare le illustrazioni del libro, una volta dato l'oggetto, prima dell'ottava settimana. La ricerca precedente (Barton, Sevcik, & Romski, 2006; Romski & Sevcik, 1996; Sevcik & Romski, 2002) indicava che la comprensione di una parola, pronunciata verbalmente, e riferita ad un oggetto può facilitare l'utilizzo di immagini; qui sembra essere correlato alla capacità di porre in relazione oggetti, illustrazioni del libro, e simboli. Henry, l'altro studente che era più migliorato, aveva

dimostrato di cominciare a comprendere le parole pronunciate verbalmente ed a metterle in relazione con i simboli e con le illustrazioni del libro, come indicato dai risultati sulle valutazioni del Set 1, in cui si evidenzia come lui riuscisse a volte sì a volte no in questi esercizi mano a mano che l'intervento andava avanti. Gli altri studenti non dimostravano di aver imparato alcuna delle relazioni esistenti tra parole, simboli ed illustrazioni, e di aver utilizzato, se non in minima parte, le immagini durante la lettura.

TABELLA 3 Numero di risposte corrette per il Set 1 e Set 2 di immagini in ciascuna valutazione per Melissa, Henry, e Alice

	Melissa		Henry		Alice	
Compiti nella valutazione	Set 1	Set 2	Set 1	Set 2	Set 1	Set 2
Selezionare simbolo data la parola espressa verbalmente	C	3	3			
Selezionare l'illustrazione del libro data la parola espressa verbalmente	C	2	2			1
Selezionare oggetto data la parola espressa verbalmente	C	C			1	1
Selezionare simbolo data l'illustrazione del libro	C					1
Selezionare oggetto data l'illustrazione del libro	C	C	1	1	1	
Selezionare l'illustrazione del libro dato il simbolo	C	2	1		1	
Selezionare un oggetto dato il simbolo	C	C	1	1		
Selezionare il simbolo dato l'oggetto	C	C				
Selezionare l'illustrazione del libro dato l'oggetto	C	2			1	

Nota : C indica che lo studente ha raggiunto criteri di prestazione in sette o più prove corrette su nove, in tre valutazioni consecutive

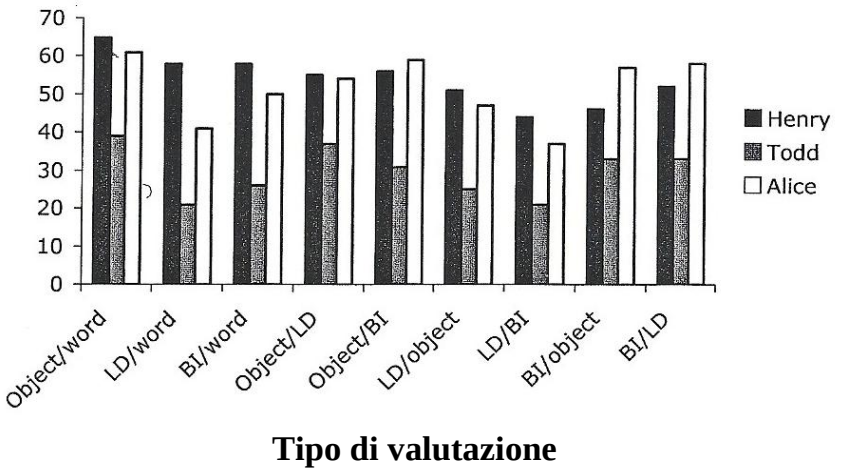

Figura 5. Numero totale di risposte corrette per il Set 1 di immagini per Henry, Todd e Alice. Rispetto al contenuto della valutazione, il primo oggetto è l'oggetto selezionato. Per esempio oggetto /parola significa che lo studente sceglieva l'oggetto una volta data la parola.
Object (oggetto)*;word* (parola); LD, simboli stilizzati *(line drawings*); BI, illustrazione del libro.

Uso simbolico delle Figure

Melissa è la sola studentessa a cui era stato riconosciuta l'abilità dell'utilizzo simbolico dei simboli proposti, dato che sapeva usarli sia in funzione espressiva che in comprensione ed era capace di porli in relazione con le parole espresse verbalmente, con gli oggetti e le illustrazioni del libro. Henry sembra avere fatto qualche progresso migliorando il proprio uso dei simboli, come suggerito dai risultati delle valutazioni su parole/oggetti.

Ninio e Bruner (1978)suggeriscono che interazioni relative ad immagini (cioè, oggetti a due dimensioni che rappresentano oggetti tridimensionali) potrebbero essere d'aiuto ai bimbi piccoli nell'aiutarli a comprendere l'uso di simboli arbitrari, quali le parole, perché gli oggetti rappresentati non possono essere fisicamente afferrati. Le attività a supporto di tale considerazione potrebbero essere particolarmente rilevanti nell'apprendimento dell'uso dei simboli da parte di studenti che hanno bisogno di migliorare la propria

competenza rappresentativa (Mineo Mollica, 2003).

Il tipo di risposta corretta si differenziava a seconda dei diversi tipi di domande poste durante l'intervento. Quando si domandava di nominare l'oggetto rappresentato nell'illustrazione del libro, la risposta corretta era selezionare un simbolo - tra i sei che si trovavano sulla tabella di comunicazione- che corrispondeva al simbolo attaccato alla pagina del libro. Un altra domanda richiedeva allo studente di indicare l'immagine sul libro (una volta mostrato il simbolo); in questo caso, una risposta corretta indicava la comprensione della relazione tra simbolo e la illustrazione del libro. Per quanto riguarda gli altri studenti, fatta eccezione per Melissa, le loro basse performance relative al compito di selezionare un simbolo, una volta data l'illustrazione del libro, suggerivano che erano stati capaci a rispondere correttamente, durante la lettura dei libri, perché avevano selezionato un simbolo che corrispondeva a quello che era attaccato alla pagina del libro, e non perché avessero imparato la relazione tra simbolo/illustrazione del libro.

Abilità Pragmatiche

Come riportato da Koppenhaver e colleghi (Koppenhaver, Erickson, Harris et al., 2001; Koppenhaver, Erickson, e Skotko, 2001), l'utilizzo di simboli per rispondere a domande relative al contenuto del libro e la comprensione dei simboli stessi, dimostra che le abilità pragmatiche di bambini con disabilità intellettive gravi possono andare oltre al solo utilizzo dei simboli per richiedere e rifiutare, estendendosi verso un maggiore utilizzo (dei simboli stessi) in funzione di conversazione. Anche se le risposte giuste date dagli studenti, eccetto che da Melissa, possono essere state ottenute associando simboli identici, piuttosto che dall'apprendere l'esistenza di una relazione tra simboli ed illustrazioni del libro, essi hanno tuttavia utilizzato le immagini, secondo un format più sociale ed interattivo di quello per ottenere solo risposte ai loro bisogni e desideri.

Contesto di Gruppo

Il contesto di gruppo di questo intervento, che rappresentava una situazione scolastica più naturale ed un impiego più efficace del tempo dell'insegnante, può avere contribuito al successo dell'intervento stesso, perché gli studenti avevano avuto l'opportunità di vedere l'utilizzo di immagini da parte di altri studenti. Sebbene ciascun partecipante rispondesse attivamente solo a tre domande durante ogni incontro di lettura, poteva però osservare come venivano poste le altre sei domande ed anche come i suoi pari rispondevano ed il feedback dato loro dall'insegnante. Barton et al. (2006) hanno scoperto che bambini molto piccoli, con ritardi significativi nel linguaggio, imparavano ad usare lessigrammi astratti e simboli Bliss in osservazioni sperimentali in cui erano proposte presentazioni ripetute attraverso un touch-screen su di un computer. I bambini di quello studio, tuttavia, sembravano presentare una migliore comprensione rispetto agli studenti che facevano parte del presente studio.

Uso di *prompt*

Il limitato utilizzo spontaneo dei simboli di CAA è un aspetto risaputo e problematico (Beukelman & Mirenda, 2005), ma sino a quando gli studenti non hanno imparato il rapporto esistente tra un simbolo e suo referente, difficilmente ci sarà un uso spontaneo corretto, qualora siano a disposizione diversi simboli. Nel corso dell'intervento, presentato in questo studio, l'insegnante modellava l'utilizzo dei simboli toccando il simbolo attaccato sul libro. Fare tale modellamento sulla tabella del singolo studente avrebbe reso l'intervento ingestibile ed avrebbe richiesto che gli studenti spostassero la loro attenzione dal libro alla tabella di comunicazione durante la lettura del libro. Dopo aver fatto la domanda, c'era una pausa di 15 secondi prima che l'insegnante ripetesse la parola, toccasse il simbolo relativo e l'illustrazione del libro, e fornisse un supporto fisico. Le strategie di *time delay* (ritardo di tempo) hanno dimostrato di contribuire a fare aumentare la capacità di rispondere in maniera indipendente e vengono spesso usate negli interventi di CAA (Beukelman & Mirenda, 2005). Per mantenere la validità interna, venivano trascritte le procedure riguardanti l'uso delle immagini in questione e venivano registrati i dati relativi alle risposte alle domande. Melissa, tuttavia, iniziava ad usare occasionalmente simboli. La ricerca futura potrebbe analizzare modi per ridurre l'utilizzo sia delle domande-stimolo che dei *prompt* per incoraggiare una partecipazione più spontanea.

Lettura ripetuta

Poteva nascere il problema che, leggendo ripetutamente uno stesso libro, questo potesse diventare alla fine noioso e che gli studenti potessero avere meno voglia di rispondere alle domande. Kaderavek & Justice (2002) avvertono che può essere un rischio usare la lettura di libri come contesto di intervento, se i bambini trovavano

questa attività poco piacevole. Per questa ragione l'intervento venne programmato soltanto in parte; l'insegnante poteva usare una vasta gamma di strategie per mantenere vivo l'interesse degli studenti. I risultati suggeriscono che gli studenti non diventavano meno collaborativi, anche dopo parecchie settimane di lettura del libro. La personalità dell'insegnante e la sua capacità individuale di suscitare e di mantenere l'interesse degli studenti durante la lettura del libro, grazie al suo stile attivo e coinvolgente, può essere stato una componente che ha contribuito al successo dell'intervento.

Il libro usato durante l'intervento conteneva finestrelle apribili per ciascuno avvenimento descritto nel libro, fatto che può avere contribuito anche al successo dell'intervento. L'insegnante chiedeva a gli studenti di aprire la pagina come una delle strategie di cui si serviva per mantenere viva la loro partecipazione.

Limiti

La perdita di controllo sperimentale dovuta all'assenza di intervento relativa al secondo set di immagini, rende la validità dell'intervento meno convincente rispetto alla impostazione che prevedeva l'utilizzo di set di immagini diverse. Dal punto di vista degli operatori, il miglioramento nell'uso del secondo set di figure fatto vedere da Melissa, Henry, e Alice era auspicabile, ma condizionava l'integrità del progetto, in particolare riguardo ai risultati di Melissa durante l'ultima sessione. Uno progetto sperimentale più facilmente attuabile per analizzare la lettura di libri come contesto di intervento, potrebbe essere attuato tra diversi partecipanti, piuttosto che proponendo diversi set di vocabolario, ma questo potrebbe richiedere l'impiego di classi e di insegnanti diversi.

Implicazioni Pratiche

Lo studio suggerisce la fattibilità di usare la lettura di libri come contesto di intervento nelle classi. Questo tipo di intervento può avere maggiore successo con bambini che mostrano una qualche comprensione delle parole, espresse verbalmente, relative alle immagini rappresentate e con quei bambini che hanno avuto qualche esperienza dell'uso di simboli per potere comunicare per altre funzioni. Può essere stato anche utile dare agli studenti opportunità di utilizzare e comprendere i simboli in contesti al di fuori della lettura di libri.

uno studente la possibilità di utilizzare i simboli per chiedere o per fare commenti su qualche cosa o di sostenerne la comprensione in altri contesti. L'insegnante che aveva partecipato a questo intervento, si era dimostrata entusiasta di introdurre oggetti e i corrispondenti simboli in altre attività di classe.

Bambini piccoli con disabilità intellettive gravi possono trarre benefici da un insegnamento strutturato dell'utilizzo di simboli e di modalità di acceso alla CAA, durante la lettura di libri. Ciò incoraggia la partecipazione attiva ad una routine abituale, importante per la *early literacy* e può fornire ai bambini un contesto naturale per potere utilizzare i simboli per funzioni pragmatiche e non solo per chiedere e rifiutare qualche cosa. È necessario un ulteriore lavoro per stabilire quali siano i benefici per studenti con determinate caratteristiche, in particolare con studenti che presentano diversi livelli di comprensione verbale. E' necessario prendere in esame l'impatto dell'intervento all'interno di ruotines di lettura di libri, associato ad interventi in altri contesti, in quanto questo potrebbe essere il modo più naturale per insegnare l'utilizzo di simboli per comunicare.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

Arnold, D. H., Lonigan, C. J., Whitehurst, G. J., & Epstein, J. N. (1994). Accelerating language development through picture book reading: Replication and extension to a videotape training format. *Journal of Educational Psychology*, *86*, 235–243.

Barton, A., Sevcik, R. A., & Romski, M. A. (2006). Exploring visual-graphic symbol acquisition by preschool children with developmental and language delays. *Augmentative and Alternative Communication*, *22*, 10–20.

Bedrosian, J. L. (1999). Efficacy research issues in AAC: Interactive storybook reading. *Augmentative and Alternative Communication*, *15*, 45–55.

Bellon, M. L., Ogletree, B. T., & Harn, W. E. (2000). Repeated storybook reading as a language intervention for children with autism: A case study of the application of scaffolding. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *15*, 52–58.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (3rd ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.

Binger, C., Kent-Walsh, J., Berens, J., Del Campo, S., & Rivera, D. (2008). Teaching Latino parents to support the multi-symbol message productions of their children who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, *24*, 323–338.

Crowe, L. K., Norris, J. A., & Hoffman, P. R. (2000). Facilitating storybook interactions between mothers and preschoolers with language impairment. *Communication Disorders Quarterly*, *21*, 131–146.

Dale, P. S., Crain-Thoreson, C., Notari-Syverson, A., & Cole, K. (1996). Parent-child book-reading as an intervention technique for young children with language delays. *Topics in Early Childhood Special Education*, *16*, 213–235.

Davie, J., & Kemp, C. (2002). A comparison of the expressive language opportunities provided by shared

book reading and facilitated play for young children with mild to moderate intellectual disabilities. *Educational Psychology*, *22*, 445–459.

Fletcher, C. L., & Reese, E. (2005). Picture book reading with young children: A conceptual framework. *Developmental Review*, *25*, 64–103.

French, V., & Ayliffe, A. (1997). *Oh no Anna!* Redfern, NSW: Koala Books.

Hourcade, J., Pilotte, T. E., West, E., & Parette, P. (2004). A history of augmentative and alternative communication for individuals with severe and profound disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *19*, 235–244.

Johnston, S. S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *13*, 20–30.

Kaderavek, J., & Justice, L. M. (2002). Shared storybook reading as an intervention context: Practices and potential pitfalls. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *11*, 395–406.

Kaderavek, J., & Rabidoux, P. (2004). Interactive to independent literacy: A model for designing literacy goals for children with atypical communication. *Reading and Writing Quarterly*, *20*, 237–260.

Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., Harris, B., McLellan, J., Skotko, B. G., & Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and Rehabilitation*, *23*, 149–159.

Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., & Skotko, B. G. (2001). Supporting communication of girls with Rett Syndrome and their mothers in storybook reading. *International Journal of Disability, Development and Education*, *48*, 398–410.

Liboiron, N., & Soto, G. (2006). Shared storybook reading with a student who uses alternative and augmentative communication: A description of scaffolding practices. *Child Language Teaching and Therapy*, *22*, 69–95.

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

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

Lonigan, C. J., Anthony, J. L., Bloomfield, B. G., Dyer, S. M., & Samwel, C. S. (1999). Effects of two shared-reading interventions on emergent literacy skills of at-risk preschoolers. *Journal of Early Intervention*, *22*, 306–322.

Marvin, C. (1994). Home literacy experiences of preschool children with single and multiple disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, *14*, 436–455.

Mineo Mollica, B. (2003). Representational competence. In J. C. Light, D. R. Beukelman & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice* (pp. 107–146). Baltimore: Paul H. Brookes.

Moerk, E. (1985). Picture-book reading by mothers and young children and its impact on language development. *Journal of Pragmatics*, *9*, 547–566.

Ninio, A., & Bruner, J. (1978). The achievement and antecedents of labelling. *Journal of Child Language*, *5*, 1–15.

NSW Department of Education and Training. (1998). *Special education handbook for schools*. Sydney: NSW Department of Education and Training.

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

Schlosser, R. W., Belfiore, P. J., Nigam, R., Blischak, D., & Hetzroni, O. (1995). The effects of speech output technology in the learning of graphic symbols. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *28*, 537–549.

Senechal, M. (1997). The differential effect of storybook reading on preschoolers expressive and receptive vocabulary. *Journal of Child Language*, *24*, 123–138.

Sevcik, R. A., & Romski, M. A. (2002). The role of language comprehension in establishing early augmented conversations. In J. Reichle, D. R. Beukelman & J. C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 453–475). Baltimore: Paul H. Brookes.

Skotko, B. G., Koppenhaver, D. A., & Erickson, K. A. (2004). Parent reading behaviors and communication outcomes in girls with Rett Syndrome. *Exceptional Children*, *70*, 145–166.

Snow, C. E., & Goldfield, B. A. (1983). Turn the page please: Situation-specific language acquisition. *Journal of Child Language*, *10*, 551–569.

Trudeau, N., Cleave, P. L., & Woelk, E. J. (2003). Using augmentative and alternative communication approaches to promote participation of preschoolers during book reading: A pilot study. *Child Language Teaching and Therapy*, *19*, 181–210.

Valdez-Menchaca, M. C., & Whitehurst, G. J. (1992). Accelerating language development though picture-book reading: A systematic extension to Mexican day-care. *Developmental Psychology*, *28*, 1106–1114.

Whitehurst, G. J., Falco, F., Lonigan, C. J., Fischel, J. E., DeBAryshe, B. D., Valdez-Menchaca, M. C., & Caulfield, M. (1988). Accelerating language development through picture-book reading. *Developmental Psychology*, *24*, 522–558.

ACN - Augmentative Communication News, *2009, Agosto, Vol.21, N°2, pp.1- 5*

Augmentative ACN Communication News

Accesso alla CAA nelle strutture sanitarie

Introduzione *(estratto)*

Comunicare in modo efficace è riconosciuto come una priorità all'interno dei servizi sanitari perché influisce direttamente sulla qualità dell'assistenza ai pazienti, sulla sicurezza, sugli outcomes *medici e sulla soddisfazione dei pazienti stessi* [1]*. Le tecniche di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), le strategie e gli ausili possono alleviare significativamente i problemi comunicativi ed abbattere le barriere alla comunicazione; nelle varie strutture sanitarie dovrebbe essere a disposizione una vasta dotazione di supporti per la comunicazione. Benchè creati originariamente per persone con complessi bisogni comunicativi, ausili quali semplici tabelle di comunicazione, ausili con uscita in voce (SGD), ausili per l'indicazione tramite sguardo, speciali dispositivi di richiamo e tabelle alfabetiche possono essere utili anche a molti altri pazienti che possono presentare vulnerabilità nella comunicazione, aiutando a ridurre l'errore medico, riducendo i periodi di degenza in ospedale, aumentando la sicurezza dei pazienti ed abbassando i costi*[2, 3]*. Le barriere che riguardano la comunicazione in ambienti sanitari hanno molte cause.*

Problemi di linguaggio. Differenti lingue e differenze di cultura sono causa spesso di problemi di comunicazione in ambiente sanitario [4]. Per esempio, molte persone negli Stati Uniti non sono di madre lingua inglese. Inoltre, coloro che sono sordi o hanno riduzioni di udito, spesso hanno difficoltà a comunicare con il personale sanitario. Interpreti qualificati possono aiutare queste persone a negoziare le procedure sanitarie più adatte per loro [5,6]. Le strategie di CAA e l'assistive technolgy possono essere anch'esse di grandissima utilità.

Stress, confusione e condizioni psichiatriche. Particolari situazioni mediche possono dare vita a reazioni emotive nei pazienti e/o in chi li assiste, causando difficoltà a comunicare in modo efficace ed efficiente. Le strategie e gli strumenti di CAA e la preparazione indispensabile a saperli adoperare in maniera adeguata, possono essere utili a migliorare le interazioni. Sempre di più, gli operatori che hanno i primi contatti ed il personale del pronto soccorso stanno iniziando a adoperare strumenti e strategie di CAA per comunicare in modo più efficace con molti dei loro pazienti [7] .

Ridotto accesso agli ausili. Persone che adoperano protesi acustiche, occhiali e/o che si servono di tecnologie di CAA, possono non potere accedervi in particolari situazioni cliniche. Di conseguenza, può essere difficile interagire con gli operatori sanitari. Semplici tecnologie assistive possono aumentare capacità visive ed uditive quando non è possibile utilizzare occhiali e protesi acustiche. Possono essere utili anche ausili di comunicazione low e hight tech e strategie di CAA [8 - 13].

Interventi medici. Interventi medici (p.e. intubazione o tracheotomia) possono dare come risultato una perdita temporanea dell'uso della parola. Inoltre, i pazienti possono presentare traumi o altre condizioni che possono produrre difficoltà di comunicazione. Le risposte alle terapie mediche possono interferire con la comunicazione. Gli approcci di CAA possono aiutare i pazienti a partecipare attivamente alle loro cure e ad interagire con i familiari e con gli operatori [11 - 14]

Altre barriere che costituiscono un ostacolo fondamentale alla comunicazione tra paziente e chi lo assiste, si riferiscono a fattori relativi agli operatori sanitari. Molti non sanno come adoperare semplici strumenti e strategie di CAA quando la comunicazione "non sembra funzionare". Inoltre, gli specialisti di CAA raramente pensano "al di fuori della loro stanza" o sollecitano la diffusione dell'uso della CAA come uno degli strumenti a disposizione di tutti i pazienti che hanno difficoltà a comunicare all'interno delle strutture sanitarie. Questo numero di ACN fa parte di uno progetto che un gruppo di lavoro ad hoc sta portando avanti, per aumentare la consapevolezza relativa alle problematiche di comunicazione tra pazienti ed operatori sanitari.

Accesso alla comunicazione all'interno del continuum della assistenza sanitaria

Potete immaginare infermieri ed altro personale sanitario utilizzare in modo abituale semplici approcci di CAA come modo per aiutare *tutti* i pazienti che hanno difficoltà nel comunicare? Ciò sta cominciando a succedere. Infatti, il treno sta lasciando la stazione e la comunità della CAA dovrebbe fare qualcosa di più che vendere i biglietti soltanto. È tempo di salire a bordo.

Background

In una prima fase di sviluppo, la comunità della CAA sviluppò ed incoraggiò l'uso di ausili, supporti e strategie di CAA. Negli anni passati, abbiamo concentrato la nostra attenzione principalmente sui bambini in età scolare e su persone adulte colpite da disabilità motorie (p.e. paralisi cerebrale e malattie neuromuscolari). Oggi, abbiamo ampliato il nostro modo di vedere le cose, ed approcci CAA sono usati su larga scala con persone – in fasce di età diverse - che hanno difficoltà di comunicazione secondarie a disabilità cognitive, di linguaggio, motorie e multiple. Questo articolo ci suggerisce di fare un altro passo avanti e di usare la CAA per *chiunque* sia "vulnerabile nella comunicazione", cioè faccia fatica a comunicare in particolari contesti. Possiamo iniziare questo viaggio nelle strutture sanitarie, in cui il bisogno è molto urgente.

Barriere alla comunicazione

Riuscire a comunicare in modo efficace è una componente basilare delle migliori pratiche e della migliore qualità di assistenza all'interno del continuum degli interventi sanitari [1-3, 14]. Coloro che forniscono assistenza sanitaria spesso non hanno la preparazione necessaria a fare fronte alle difficoltà di comunicazione dei loro pazienti. I pazienti devono fare i conti quotidianamente con un'ampia gamma di fattori intrinseci e estrinseci che sono di ostacolo alla buona riuscita delle interazioni con gli operatori sanitari.

Barriere linguistiche. Al giorno d'oggi la maggiore parte degli operatori sanitari assiste persone che parlano molte lingue, tra cui anche coloro che si servono del linguaggio dei segni. Quando pazienti e personale sanitario non parlano/ non capiscono la stessa lingua, la comunicazione diventa molto difficile[4-6]. Le strategie di CAA possono essere utili a superare le barriere linguistiche.

Barriere culturali. Le persone con background culturali diversi non hanno necessariamente le stesse conoscenze od aspettative nei confronti dei servizi sanitari. Un tipo di barriera di cui si discute abbastanza spesso è la scarsa "*literacy sanitaria*"[15]. Il termine *literacy sanitaria* si riferisce alla "capacità di una persona di leggere, capire ed utilizzare informazioni mediche, per potere decidere e seguire le istruzioni di un determinato tipo di trattamento"[16]. Studi mostrano che le persone che hanno una ridotta *literacy sanitaria* includono la popolazione più anziana, le minoranze, gli immigrati, le fasce di popolazione a basso reddito e le persone con malattie croniche mentali e/o fisiche[17]. Gli approcci di CAA possono contribuire ad aumentare la partecipazione ed a facilitare la comprensione di persone con ridotta *literacy sanitaria.*

Barriere comportamentali. Persone sotto stress, coloro che si trovano in particolari condizioni psichiatriche, pazienti sottoposti a medicazioni e persone colpite da disabilità (p.e. demenza, autismo, severe disabilità di sviluppo) che influenzano le loro capacità cognitive, possono avere difficoltà nel comprendere e seguire ciò che viene detto loro. Chi presta assistenza può usare strategie di CAA, come ad esempio input aumentativi, per incrementare una attiva e costruttiva partecipazione. [11, 18, 19]

Barriere fisiche. Pazienti che portano occhiali, che utilizzano protesi acustiche e/o adoperano ausili di CAA possono non essere in grado di accedere a questi dispositivi in momenti di emergenza medica o mentre sono in ospedale. Ciò può dare come risultato situazioni comunicative problematiche che possono ulteriormente peggiorare [8-14]. Inoltre, pazienti che temporaneamente non sono in grado di parlare a causa di procedure mediche (p.e. intubazione) hanno bisogno di avere accesso costante a strategie ed a strumenti alternativi di comunicazione [12 - 14].

Fornire l'accesso alla comunicazione

Per riuscire a comunicare bene è necessario *stabilire significati condivisi* [20]. Sia chi presta assistenza sia il paziente hanno bisogno di "possedere le capacità e le conoscenze necessarie per partecipare agli scambi comunicativi"[21]. Ciò significa che le interazioni che hanno successo sono sempre co-costruite, e sono basate su un gioco costante dei ruoli (spesso inconscio) tra i partner. Ciascuna persona che interagisce lo fa portando nello scambio le sue caratteristiche ed utilizzando elementi del contesto fisico, sociale e culturale, precedenti conoscenze, esperienze condivise ed espressioni non linguistiche, per costruire questo significato [22].

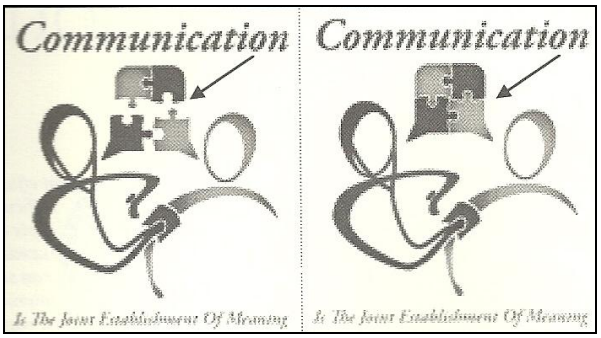

Figura 1. Il processo della comunicazione
(per l'animazione vai a http://patientprovidercommunication.org)

Queste icone (Fig. 1) sono state pensate per essere animate ed illustrare la natura dinamica del processo di comunicazione tra paziente e persona che fornisce assistenza. [http://patientprovidercommunication.org] Inizialmente, durante un'interazione, non tutti i " pezzi del puzzle" combaciano insieme. Le persone che interagiscono tra di loro devono completare il puzzle congiuntamente, servendosi di diverse strategie, che i linguisti chiamano pragmatiche. La comunicazione ha successo quando tutti i pezzi del puzzle si incastrano insieme[22].

Comunicare in ambienti sanitari può essere particolarmente problematico. Per chi inizia, "il puzzle"

è spesso complicato e deve essere completato rapidamente. Di solito, le persone che interagiscono (paziente-operatore) sono estranee, la situazione è stressante ed i rischi sono alti. Quando chi interagisce non parla la stessa lingua, o non è in grado di parlare, ascoltare o capire, e di farsi capire dagli altri, ciò che all'inizio è difficile può diventare ben presto impossibile.

I tentativi di migliorare la comunicazione paziente-operatore, un'alta priorità all'interno delle varie strutture sanitarie, dipende dalle qualità e dalle capacità degli operatori sanitari e anche dei loro pazienti. Perché tutto vada a buon fine, gli operatori sanitari hanno bisogno di essere formati ed i pazienti di potere accedere a strategie e strumenti di comunicazione, di cui fanno parte alcuni approcci di CAA, di facile utilizzo.

Il continuum dei servizi sanitari

Il continuum dei servizi sanitari è costituito dai molteplici ambienti in cui le persone cercano o ricevono dei servizi sanitari. Ne fanno parte servizi che si occupano di prevenzione, di assistenza quotidiana, o che si prendono cura di persone con malattie acute e croniche, dal concepimento sino alla morte. Le difficoltà di comunicazione aumentano sempre di più durante questo continuum.

Studi medici, strutture sanitarie all'interno della comunità, scuole, strutture di riabilitazione, ecc. Dottori, infermieri, personale sanitario all'interno della comunità ed i pazienti che hanno bisogno del loro aiuto devono confrontarsi con molti potenziali intralci, quando comunicano gli uni con gli altri. A causa di limiti di tempo e/o di mancanza di formazione, gli operatori possono rivolgere la propria attenzione ad un familiare, amico o caregiver, ignorando di fatto il paziente. Ciò può limitare il circuito di una efficace comunicazione paziente-operatore sanitario.

Attualmente, pochi operatori sanitari che lavorano nella comunità sono consapevoli o sanno come supportare gli sforzi dei pazienti di comunicare con loro. Scuole per medici e per altri professionisti e amministratori sanitari stanno iniziando a rendersi conto dell'importanza di una formazione relativa alla comunicazione ed alcuni che lo fanno già, anche se in modo limitato. Per esempio,

> Un video intitolato *"Ascoltare"* contiene messaggi di pazienti e familiari ,per dottori e altro personale sanitario e idee su come comunicare in modo più efficace. Il video ha come scopo di "salvare vite, risparmiare denaro, e fare crescere valori all'interno della comunità " [23].

Assistenza sanitaria di emergenza. Comuni servizi di accesso al sistema sanitario sono i pronto - soccorso dove si va causa malattie acute o traumi. Le persone malate ed i loro familiari devono essere in grado di comunicare velocemente ed in modo efficace con le prime persone che incontrano (polizia, vigili del fuoco, operatori delle autoambulanze) e con i dottori e gli infermieri dei reparti di pronto soccorso. Tali interazioni possono essere molto difficili, non soltanto per gravi condizioni di salute, ma anche a causa del rumore tipico di quei luoghi, dell'ansia e della confusione che accompagnano questo tipo di eventi. Tali problemi possono essere esasperati da differenze di lingua, background culturale, disabilità preesistenti e ridotta *literacy sanitaria* del paziente. La mancanza, negli operatori, di formazione e di abilità relative alla comunicazione è un altro fattore che può giocare un ruolo fondamentale.

Figura 2. Cartellini con frasi per emergenze

Le persone che sono le prime ad intervenire e gli altri operatori sanitari che sanno come adoperare strategie e strumenti di comunicazione, probabilmente saranno facilitati nell'interagire con persone che presentano vulnerabilità nella comunicazione. Un numero crescente di persone che per prime prestano assistenza, portano con loro cartellini [24] [vedi Figura 2] e/o hanno a disposizione, nei loro veicoli, display di comunicazione con uno specifico vocabolario [vedi Figura 3] [25, 26] .

> [Nota: L'Institutes on Disabilities della Temple University, grazie a finanziamenti della AAC-RERC, ha recentemente sviluppato un display ed un vocabolario per la comunicazione da usare durante gli interventi di pronto soccorso. *Emergency Communication 4 ALL - Picture Communication Aid.* È disponibile in Inglese e in Spagnolo e può essere scaricato gratuitamente] [25] .

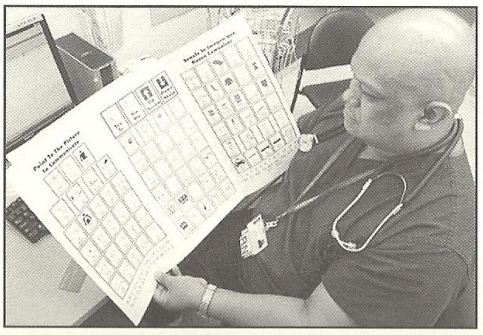

Figura 3. Infermiere del triage con una tabella di comunicazione[34]

Unità di terapia intensiva. Per sopravvivere a situazioni che minacciano la vita e per potere assicurare qualità di assistenza e di cure, è necessario ridurre le barriere relative alla comunicazione nelle ICU (Intensive Care Unit). Molti operatori sanitari hanno difficoltà nel comunicare con i pazienti non in grado di esprimersi con le parole a causa di (1) interventi medici o chirurgici; (2) malattie, come ad esempio ictus o cancro alla laringe o (3) traumi (p.e. trauma cranico o lesione alta alla spina dorsale). I pazienti coscienti devono potere esprimere i loro bisogni e sensazioni e devono potere fare e rispondere alle domande. Parecchi articoli discutono di come usare strategie e strumenti di CAA in strutture ospedaliere di terapia intensiva.

1. Costello descrive l'utilizzo di interventi di CAA nel reparto di terapia intensiva pediatrica del Children's Hospital di Boston. Ha intervistato i pazienti, i familiari ed il personale sanitario, notando che infermieri e altri membri del personale di primo intervento riferivano di avere notevoli difficoltà ad interpretare i tentativi di comunicare dei pazienti. Costello ha sostenuto la diffusione di interventi di CAA, pre e post-operatori per i pazienti chirurgici. Aiuta i pazienti a selezionare in anticipo un vocabolario ed ad inserire i messaggi registrati in voce digitale o sintetica in una "banca della voce". Costello sottolinea l'importanza di fornire modalità ed ausili di comunicazione che limitino la frustrazione e che siano di massima utilità per pazienti, familiari, e per lo staff [27].
2. Happ, Roesch e Garrett descrivono l'uso di ausili elettronici con uscita in voce (SGD) per pazienti adulti in ICU, temporaneamente non in grado di parlare. Essi hanno studiato i casi di undici pazienti gravi in ventilazione meccanica. I risultati hanno mostrato che questi pazienti comunicavano più spesso quando avevano accesso ai SGD rispetto a prima. I ricercatori hanno individuato cinque tipi di barriere all'uso dei SGD in ICU: (1) staff che non ha familiarità con gli ausili, (2) limiti di tempo, (3) non corretto posizionamento dell'ausilio, (4) display con messaggi complicati e (5) deterioramento delle condizioni del paziente[28].
3. In un capitolo del loro libro, Garrett, Happ, Costello & Fried-Oken (2007) discutono le ragioni per cui lo staff delle ICU deve permettere l'accesso a tecnologie e strategie di CAA. Essi descrivono e illustrano l'uso di (1) segni e gesti per comunicare in modo naturale, (2) preesistenti ausili sensoriali (3) metodi per supportare l'attenzione e la comprensione e (4) modalità per supportare la comunicazione espressiva nelle ICU[29].
4. Patak e i suoi colleghi hanno sviluppato le tabelle Vidatak (disponibili in commercio in 17 lingue e sotto forma di tabelle con immagini). Andare su www.vidatak.com. Essi riferiscono di uno studio su 29 pazienti in ICU in ventilazione meccanica - il 70% dei quali furono meno frustrati quando ebbero accesso alla tabella di comunicazione[30].
5. *Improving Communication in the ICU* (Migliorare la Comunicazione in ICU) è un coinciso sommario dei bisogni di accesso alla comunicazione nelle ICU. Scritto da un team composto da medici, infermieri, ricercatori, amministratori, oltre che dallo staff della Joint Commission, un'agenzia sanitaria non governativa accreditata, questo articolo sottolinea specificatamente il valore dell'utilizzo di approcci di CAA[31].

Strutture per terapia intensiva e per riabilitazione Dovendo occuparsi di una popolazione di pazienti sempre più variegata, molti ospedali assumono personale che parla due lingue e si servono di servizi di traduzione telefonica per comunicare con pazienti che non parlano Inglese[4-6]. Tuttavia, interpreti preparati non sono sempre a disposizione e benchè volontari (p.e. familiari, amici, caregiver) possano essere d'aiuto, spesso possono creare difficoltà ulteriori[32]. Quando approcci di CAA sono inseriti insieme a strumenti per la comunicazione e quando gli operatori sanitari sanno come adoperarli, è più probabile che la comunicazione paziente- operatore avvenga con successo per tutti i pazienti..

1. Nel New Jersey, infermieri e altri operatori sanitari hanno riportato che una tabella di comunicazione a due lati, è uno strumento molto utile[33]. Come parte dello Strategic Plan to Eliminate Health Disparities del 2007, il Dipartimento di Sanità del New Jersey e dei Servizi per gli Anziani (NJDHSS) ha distribuito più di 2.200 tabelle simboliche a varie strutture in tutto lo stato, per assicurarsi che tutti i pazienti ricevevano adeguate cure mediche. Secondo quanto riportato, le tabelle sono state usate più spesso in unità di medicina-chirurgia e in unità di triage. Un infermiere ha scritto:

Ricordo un signore che veniva da qualche paese dell'Asia che era stato ricoverato qui. Si indicava la pancia. Adoperammo la tabella, ed egli indicava la figura che rappresentava la sua pancia ed il bagno. Così potemmo accorgerci che aveva dolori addominali e probabilmente diarrea. Poi indicammo la immagine che significare vomitare. Scuoteva la testa facendo segno di no, e così potevamo eliminare qualche cosa . Quando era stato ricoverato, ci eravamo guardati a vicenda interrogativamente, chiedendoci come sarebbe stato possibile comunicare. Poi dopo abbiamo tirato fuori la tabella e ne siamo venuti fuori [34].

2. Communication Matters, sezione (chapter) inglese di ISAAC , ha una serie di opuscoli gratuiti e scaricabili da Internet. Un foglietto illustrativo, *Comunicare con i pazienti che hanno difficoltà di parola/ linguaggio: Guida per il personale medico e infermieristico*, aiuta il personale medico e infermieristico a comunicare meglio con pazienti che hanno difficoltà di parola, linguaggio o di comunicazione a causa traumi, malattie o disabilità di apprendimento. Sono inclusi suggerimenti generali e specifici per supportare la comunicazione[35]

3. Scritto da Beukelman, Yorkston e Garrett, il libro *Adults with Acquired Disabilities* contiene più di 400 pagine, un CD-ROM con utili schede, idee, spunti e

strategie. I capitoli contengono approfondite informazioni su come supportare la comunicazione per una specifica popolazione, in ambienti sanitari: sclerosi laterale amiotrofica, afasia, lesioni cerebrali, demenza, cancro alla testa e al collo, malattia di Huntington, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, afasia progressiva primaria, lesioni alla spina dorsale e traumi cranici[12].

[Vedi fascicolo 19 /4 di *Augmentative Communication News* per un riassunto breve di alcuni capitoli] [36].

4. Balandin, Hemsley e loro colleghi hanno riferito esperienze fatte in ospedale da australiani con disabilità acquisite [9] e con paralisi cerebrale[37] che si affidano alla CAA. Per esempio, hanno trovato che persone con CCN (Complex Communication Needs) si trovano spesso in difficoltà quando sono in un ospedale (mancanza di confort, poca partecipazione alle loro procedure di cura, frustrazione, sensazione di isolamento, aumento del periodo di degenza, ecc.). Inoltre hanno riferito che infermieri e assistenti[8-9,38] avevano individuato un certo numero di strategie che gli operatori potevano usare per migliorare la comunicazione. Fanno parte di tali strategie avere accesso e sapere come usare gli ausili di CAA, prendersi tempo per comunicare, interrogare i caregiver per avere da loro indicazioni e fornire ai pazienti un modo per richiamare l'attenzione, ecc. [8-9, 37 - 38] .

5. *Augmentative and Alternative Communication In Acute and Critical Settings* (Comunicazione Aumentativa e Alternativa in strutture per la cura di malattie gravi e uno stadio acuto), a cura di Richard Hurtig e di Debora Downey, è un " libro su come fare "di più di 200 pagine che ha lo scopo di suggerire protocolli e strategie di implementazione di approcci di CAA con persone che si trovano in strutture di interevento intensivo. Scritto per logopediste e per lo staff medico che lavora con pazienti che presentano una temporanea o permanente perdita del linguaggio vocale, i capitoli comprendono informazioni sull'uso della assistive technology, di protocolli di valutazione ed implementazione, di sensori adattati, di tabelle di CAA Iowa, sul montaggio degli ausili, problemi di accesso, trattamento del dolore, controllo dell'ambiente e di più. Esempi di casi illustrano problematiche e successi nell'utilizzo della CAA con pazienti che non sono in grado di parlare e che si trovano in strutture di terapia intensiva[13].

Interventi sanitari a domicilio. Sono disponibili poche informazioni sulle difficoltà di comunicazione che si verificano tra pazienti ed operatori sanitari che operano in casa ed in case-famiglia. E' poco probabile però che questi operatori siano consapevoli di ciò, o che sappiano come essere d'aiuto a pazienti che sono vulnerabili nella comunicazione. Recenti linee di sviluppo dei servizi sanitari domicilio potranno essere utili per qualche persona, date che opzioni di comunicazione a distanza (e-mail, video telefono, chiamate automatiche di urgenza) sono sempre più a disposizione di persone che vivono in aree rurali o di coloro che difficoltà hanno difficoltà a viaggiare o parlare.

Miyasaka, Suzuki, Sakai & Kondo hanno condotto uno studio in cui dottori giapponesi avevano fatto valutazioni sull'impatto clinico che aveva avuto l'installazione di un sistema di video telefono a casa, per famiglie di bambini che ricevevano cure respiratorie a domicilio. I risultati facevano vedere che un sistema di video telefono riduceva in modo significativo il numero di telefonate a casa fatte dai medici, visite del paziente, non programmate, in ospedale di pazienti e giorni di ricovero in ospedale. Pazienti ed operatori sanitari hanno scoperto che sistemi di video telefono erano sia accessibili sia vantaggiosi, ed i ricercatori hanno concluso che miglioravano la qualità della assistenza pediatrica respiratoria domiciliare[39] .

Strutture per lunga degenza Le persone che risiedono in strutture di lunga degenza e gli operatori che li assistono, si trovano ad affrontare situazioni problematiche dal punto di vista comunicativo. Ciò avviene soprattutto nel caso di pazienti con demenza e delle persone che li assistono, che raramente sono preparati a supportare la comunicazione. Secondo Michelle Bourgeois,

> *Pattern di interazione non funzionali pongono i residenti a rischio di impoverire la propria qualità di vita ed il personale a rischio di problemi di salute sia fisici che psichiatrici e di burnout*[40.]

In uno studio su sette strutture di lunga degenza, Bourgeois e i suoi colleghi hanno analizzato l'effetto di ausili per la memoria, in conversazioni tra assistenti e residenti con demenza. Ai residenti era stato dato un libro della memoria contenente materiale autobiografico. Per usare tali ausili era stata fornita un'ora di formazione interna a cui era seguito un periodo di pratica all'uso del libro della memoria all'interno delle strutture stesse, sino a raggiungere l'80% di accuratezza nell'uso del libro stesso (media di 8 sessioni; range da 3 a 15 sessioni). Erano state inoltre videoregistrate due momenti di interazione di cinque minuti l'una--una in fase iniziale, senza libro della memoria; una dopo la formazione, con il libro della memoria. I risultati hanno mostrato che il training e l'intervento tramite l'uso del libro della memoria migliorava la quantità e la qualità della conversazione e delle interazioni tra gli assistenti ed i loro pazienti. Inoltre, gli assistenti aveva generalizzato l'utilizzo di queste nuove abilità acquisite in tali contesti, ad altre situazioni conversazionali, senza ulteriore formazione [40] .

Nello stato di Victoria, Australia, il Department of Human Services ha stabilito che riuscire a comunicare con successo con pazienti con demenza è una componente essenziale della assistenza ospedaliera e di lunga degenza. Gli infermieri hanno riferito che è utile usare strategie multimodali, inclusi la comunicazione verbale, il linguaggio del corpo e messaggi scritti. È utile anche instaurare un dialogo tra operatori e familiari, per ottenere un quadro dettagliato della storia del paziente e per capirne i deficit

cognitivi, il modo di dormire, le attività preferite e le modalità di aiuto, in modo da aiutare i pazienti ad affrontare la demenza[41] .

Hospice e Fine della Vita. Cure palliative significa cura totale attiva di pazienti colpiti da malattie che non rispondono più alle cure. Lo scopo delle cure palliative è riuscire ad avere la qualità di vita migliore possibile per i pazienti e per le loro famiglie. Comunicare in modo efficace è una componente essenziale delle cure palliative[42] .

Sullo *European Journal of Palliative Care*, Salt, Davies e Wilkenson discutono il ruolo dei logopedisti nell'ambito dei team che si occupano di cure palliative, notando che,, in uno studio su pazienti di Hospice, 74 persone su 91 avevano problemi di comunicazione causati dallo aggravamento della loro malattia. Hanno notato che l'uso di strumenti di CAA a bassa tecnologia, poteva supportare sia la comprensione che l'espressione[43] .

Costello sottolinea il bisogno di professionisti siano preparati e coinvolti nel dare possibilità di comunicare a bambini che stanno morendo. Descrive un'ampia gamma di approcci di CAA, per esempio, un ausilio a più messaggi vocali per conservare messaggi registrati, un SGD ad un messaggio e tabelle di comunicazione con immagini [44] . Egli nota che " sebbene vi siano molte ricerche, documenti scritti e discussioni da un punto di vista etico su come comunicare con pazienti sottoposti a cure palliative e con i loro familiari, l'importanza di supportare i pazienti ad essere un attivo membro del team che si occupa del termine della loro vita, inizia solo ora ad essere riconosciuta come un'area di studio "[45].

Stuart ha condiviso le sue esperienze nell'introdurre la CAA come parte delle cure palliative, in un ospedale pediatrico. Lei suggerisce di servirsi di sistemi di CAA che (1) permettano ai bambini di divertirsi e di partecipare ad attività familiari; (2) sono esenti da errore; (3) permettono ai bambini di parlare di vari argomenti incluso ciò che provano all'idea di dovere morire; (4) durano nel tempo e (5) rispondano alle esigenze di controllo delle infezioni[46] .

L'articolo di Fried-Oken e Bardach suggerisce una cornice relativa alle problematiche legate alla fine della vita e discute dell'utilizzo della CAA in persone adulte con malattie degenerative (p.e. sclerosi laterale amiotrofica e tumori del cervello). Sono riportati anche i commenti dei pazienti. Le osservazioni evidenziano il bisogno urgente che queste persone hanno di comunicare, arrivando alla fine della vita[47]

Riassunto

Tecnologie e strategie CAA, insieme alla esperienza necessaria per servirsene, rivestono vasti e sottoutilizzati ruoli chiave, nell'aiutare a migliorare la qualità della assistenza sanitaria e nell'erogazione di cure centrate sul paziente.

Le buone notizie sono che alcune persone, dentro o fuori del campo della CAA, stanno pioneristicamente compiendo sforzi per risolvere o per alleviare i problemi di comunicazione in diverse strutture sanitarie, servendosi di strumenti e materiali di CAA, semplici, pratici e disponibili immediatamente. Fanno parte di tali sforzi, pratici protocolli formativi per gli operatori sanitari e idee su come adattare gli ambienti affinché le interazioni paziente-operatore siano coronate da successo. Le cattive notizie sono che solo una percentuale minuscola di coloro che dovrebbero conoscere queste strategie e questi strumenti, ne conoscono l'esistenza. I tentativi che si stanno facendo al giorno d'oggi per diffondere queste conoscenze sono minimi od inefficaci. Molti validi sforzi sono nella loro fase iniziale, ma le soluzioni a disposizione sono ancora usate troppo raramente per apportare grandi benefici ai pazienti ed alla loro salute.

Questo articolo ha come scopo di sostenere la più ampia diffusione ed applicazione degli approcci di CAA nel continuum delle strutture sanitarie in modo da migliorare la comunicazione paziente-operatore per *tutti* i pazienti.

Risorse

Un ringraziamento di cuore ai miei colleghi per i loro contributi a questo articolo

John Costello, Dir., AAC Program, Children's Hospital Boston, Boston, MA. John.Costello@childrens.harvard.edu

Susan Balandin, Prof., Department of Health and Social Sciences, University College, Molde, Norway. susan.balandin@hiMolde.no

Kathleen Cummins, Ph.D. student, University of Dundee, Dundee, Scotland, kcummins@computing.dundee.ac.uk.

Amy Hasselkus, Assoc. Dir.. Health Care Services in SLP. ASHA, Rockville, MD. ahasselkus@asha.org

Bronwyn Hemsley, Postdoctoral Fellow (Public Health). The University of Queensland, Queensland, Australia. B.hemsley@uq.edu.au

Richard Hurtig, Professor & Starch Faculty Fellow, Dept. of Comm. Sciences & Disorders, The University of Iowa, Iowa City, IA. richard-hurtig@uiowa.edu

Debby McBride, Pres., AAC TechConnect, Evergreen, CO. debby@aactechconnect.com

Lance Patak. M.D., University of Michigan Health System, Ann Arbor, MI. lance.patak@vidatak.com

Juli Trautman Pearson, Clinical SLP, Boulder Community Hospital, Boulder, CO. julitpearson@hotmail.com

Harvey Pressman, Pres,, Central Coast Children's Foundation, Monterey, CA 93940. presstoe@aol.com

Suzanne Prior, Doctoral student. University of Dundee, Dundee, Scotland. sprior@computing.dundee.ac.uk

Annalu Waller, Senior Lecturer, School of Computing, University of Dundee, Dundee, Scotland. awaller@computing.dundee.ac.uk

Amy Wilson-Stronks, Proj. Dir., The Joint Commission, Oakbrook Terrace, IL. awilson-stronks@jointcommission.org

Riferimenti bibliografici

[1] Stewart, M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Canadian Medical Association Journal*. 152: 9, 1423-1433.

[2] Wilson-Stronks, A., Lee, K., Cordero, C., Kopp, A. & Galvez, E. (2008). One size does not fit all: Meeting the healthcare needs of diverse populations. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission.

[3] Bartlett, G., Blais, T., Tamblyn, R., Clermont, R. & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in the acute care settings. *Canadian Medical Association Journal. 178*:1555-62.

[4] Jacobs, E., Shepard, D., Suaya, J. & Stone, E. (2004). Overcoming language barriers in health care: Costs and benefits of interpreter services. *American Journal of Public Health. 94*:5, 866-869.

[5] Gregg, J. & Saha. S. (2007). Communicative competence: A framework for understanding language barriers in health care. *Journal of General Internal Medicine. 22*:368-370.

[6] *The Interpreter's World Tour: An Environmental Scan of Standards of Practice for Interpreters.* Prepared for the National Council on Interpreting in Health Care. (2005).

[7] Blackstone, S. & Warrick, A. (2008). World disasters and humanitarian emergencies: Unheard voices. *Augmentative Communication News. 19*:4, 1-3.

[8] Hemsley, B. & Balandin, S. (2004). Without AAC: The stories of unpaid carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Augmentative and Alternative Communication. 20*:4, 243-258.

[9] Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J., Wallace, C., Forbes, R. & Parmenter, T. (2001). Communicating with nurses: The experiences of 10 individuals with an acquired, severe communication impairment. *Brain Impairment. 2*:2, 109-118.

[10] Murphy, J. & Cameron, L. (August 2006). The acute hospital experience for adults with complex communication needs. *Communication Matters. 20*:2, 7-11.

[11] Finke, E., Light, J. & Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of Clinical Nursing. 17*, 2102-2115.

[12] Beukelman, D., Garrett, K. & Yorkston, K. (Eds.) (2007). *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

[13] Hurtig, R. & Downey, D. (2008). *Augmentative and Alternative Communication in Acute and Critical Care Settings*. San Diego, CA: Plural Publishing, Inc.

[14] Patak, L., Wilson-Stronks, A., Costello, J., Kleinpell, R., Henneman, E., Person, C. & Happ, M.B. (in press). Improving patient-provider communication: A call to action. *The Journal of Nursing Administration.*

[15] Mehallow, C. (2006). Tips for effective patient-provider communication. *Monster Health Care.* www.usafp.org/Word_PDF_Files/Effective-Pt-Provider-Communication-Tips.pdf (Accessed on 8/18/09).

[16] http://en.wikipedia.org/wiki/Health_literacy (Accessed on 8/18/09).

[17] Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. & Kindig, D. (Eds). (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Committee on Health Literacy. Washington, DC: The National Academies Press. http://books.nap.edu/catalog.php?record_id=10883 (Accessed on 8/18/09).

[18] Bourgeois, M., Dijkstra, K., Burgio, L. & Allen-Burge, R. (2001). Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *Augmentative and Alternative Communication, 17*:3, 196-210.

[19] Mirenda, P. & Iacono, T. (Eds). (2008). *Autism Spectrum Disorders and AAC*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

[20] Clark, H. (2005). Pragmatics of language performance. In L.R. Horn & G. Ward (Eds.). *Handbook of pragmatics*. Oxford: Blackwell Publishing. 365-382.

[21] Finke, E., Light, J. & Kitko, L. (2008). *Op.cit.* 2103.

[22] Blackstone, S. & Wilkins, D.W. (2009). Meet me more than half way and then some: AAC and pragmatics. Invited presentation at the ASHA's Special Interest Division on AAC. Maryland, February, 2009.

[23] *Listening*. (2008). Video produced by the Texas Medical Institute of Technology.

[24] *Tips for Emergency responders for seniors, People with service animals, People with mobility impairments, People who are mentally ill, People who are blind or visually impaired, People who are deaf or hard of hearing, People with cognitive disabilities*. The University of New Mexico's Center for Development and Disability. www.eadassociates.com/products.html#tips (Accessed on 8/18/09).

[25] http://disabilities.temple.edu/aacvocabulary/e4all.shtml (Accessed on 8/18/09).

[26] www.eadassociates.com/products.html#cpb (Accessed on 8/18/09).

[27] Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: The Children's Hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication, 16*:3, 137-153.

[28] Happ, M., Roesch, T. & Garrett, K. (2004). Electronic voice output communication aids for temporarily nonspeaking patients in a medical intensive care unit. *Heart and Lung. 33*:1, 92-101.

[29] Garrett, K., Happ, M.B., Costello, J. & Fried-Oken, M. (2007). AAC in the ICU. In D. Beukelman, K. Garrett, & K. Yorkson, (Eds.) *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

[30] Patak, L., Gawlinski, A., Fung, I., Doering, L., Berg, J., & Henneman, E. (2006). Communication boards in critical care: patients' views. *Applied Nursing Research: 19*:4, 182-190.

[31] Kleinpell, R., Patak, L., Wilson-Stronks, A., Costello, J., Person, C., Henneman, E. & Happ, M. (2009). Improving communication in the ICU: Tools and strategies exist to help caregivers understand patients unable to express themselves. *Advance for Respiratory Care & Sleep Medicine*. http://respiratory-care-sleep-medicine.advanceweb.com/editorial/content/editorial.aspx?cc=202912 (Accessed on 8/18/09).

[32] Wilson-Stronks, A., Galvez, E. (2007). *Hospitals, language, and culture: A snapshot of the nation. Exploring cultural and linguistic services in the nation's hospitals: A report of findings*. Oakbrook Terrace: The Joint Commission.

[33] Thompson, L. (2007). Picture boards help patients communicate ailments to nurses. Nurse.com. Gannett Healthcare Group: New Jersey. http://include.nurse.com/apps/pbcs.dll/article?AID=/20071217/NATION-AL02/312170014/-1/frontpage (Accessed August 18, 2009).

[34] *Ibid*, p. 1.

[35] *Communicating with Patients who have Speech/language Difficulties: Guidance for Medical & Nursing staff*. Communication Matters publication. Available from www.communicationmatters.org.uk/Publications/Focus_On/focus_on.html (Accessed on August 18, 2009)

[36] Blackstone, S. (2007). *Augmentative Communication News. 19*:1, 1-16.

[37] Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J. & Green, V. (2007). Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research. 20*:56-62.

[38] Hemsley, B., Sigafoos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. & Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing. 35*:6, 827-835.

[39] Miyasaka, K., Suzuki, Y., Sakai, H. & Kondo, Y. (1997). Interactive communication in high-technology home care: Videophones for pediatric ventilatory care. *Pediatrics: Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 99*:1, 1-6.

[40] Bourgeois, M., Dijkstra, K., Burgio, L. & Allen-Burge, R. (2001). Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *Augmentative and Alternative Communication, 17*:3,196-210.

[41] Improving the admission and discharge practices of acute and sub-acute care facilities in relation to people with dementia. (2003). 52-58. www.dhs.vic.gov.au/health/dementia/dementia-rep.doc (Accessed on 8/18/09).

[42] Pollens, R. (2004). Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of Palliative Medicine. 7*:5, 694.

[43] Salt, N, Davies, S. & Wilkinson, S. (1999). Communication. The contributions of speech and language. *European Journal of Palliative Care. 6*:4, 126-9.

[44] Costello, J. (2004). AAC, life threatening illness and communication at end-of-life. *The ASHA Leader. 9*:15, 99.

[45] John Costello (August 7, 2009). Personal communication.

[46] Stuart, S. (2004). AAC and pediatric palliative care. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication. 13*:4, 2-16.

[47] Fried-Oken, M. & Bardach, L. (2005). End-of-life issues for people who use AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication. 14*: 15-19.

[48] Amy Hasselkus (August 13, 2009). Personal communication.

[49] Browyn Hemsley (August 15, 2009). Personal communication.

Augmentative and Alternative Communication, 1987, VOL.3, n° 2, pp. 94- 96

"Quando hai un martello ogni cosa diventa un chiodo"

David Beukelman
Barkley Memorial Center, University of Nebraska, Lincoln, Nebraska 68583-0738, USA

Quelli di noi che assistono i loro utenti nello sviluppare sistemi di comunicazione che massimizzino l'efficacia della loro comunicazione, spesso procedono con incredibili differenze. Non ci possiamo permettere che le nostre considerazioni siano eccessivamente influenzate dalla tendenza a vedere o solo la comunicazione aumentativa o solo l'approccio alla emissione naturale della parola, come l'unica soluzione per aiutare le persone con severi disordini comunicativi. Al contrario dobbiamo fornire degli interventi equilibrati che vadano incontro ai bisogni dei nostri utenti , una volta definito il profilo delle loro presenti e future potenzialità

PAROLE CHIAVE: efficacia nella comunicazione, intervento, approccio multidisciplinare, validazione sociale , team transdisciplinare

" Voi state mettendo in disparte le persone *non parlanti*, quando fornite ad una persona con anartria o severa disartria, un sistema aumentativo ed ignorate lo sviluppo naturale della parola". Questa frase mi fu rivolta circa due anni fa da un collega che da lungo tempo era impegnato seriamente con persone con disordini motori della parola , ed io vi ripenso spesso. L'ho ricordato nuovamente in questa passata primavera quando un gruppo di noi fornì un sistema di comunicazione aumentativa ed alternativa ad una giovane donna con una severa disartria come esito di un trauma cranico. Una combinazione di problemi visivi, cognitivi e motori rese molto difficile aiutarla; comunque il bisogno di una alternativa alla parola era chiara. I mesi passarono mentre noi eravamo occupati con lei a selezionare simboli che potevano trasmettere messaggi significativi, a scegliere un ausilio per trasmettere i messaggi e ad insegnargliene l'utilizzo insieme a quello di tutto il nuovo sistema. Durante questo periodo, io ricordai più volte a me stesso che lei sembrava avere la possibilità di produrre funzionalmente delle parole, anche se al momento queste erano completamente incomprensibili, se fosse stata coinvolta in un programma intensivo. Tuttavia l'esigenze dell'intervento di CAA erano così vaste che mi ritrovai a non trovare il tempo per sviluppare un programma di intervento finalizzato allo sviluppo della parola e dei gesti. Mi ricordai di nuovo la frase del mio collega quando sentii due colleghe (per le quali ho grande rispetto) lamentarsi separatamente dei loro rispettivi approcci nel trattare un uomo con una severa afasia. Una diceva: "Lei è pazza per la tecnologia: facciamo spendere tutti questi soldi per un ausilio che l'utente usa pochissimo, perché vuole parlare" e l'altra: "Lei lascia che persone gravemente afasiche rimangano, nelle fase iniziale di rieducazione, senza un sistema funzionale di comunicazione".

Benché io non conosca alcun dato per descrivere tale relazione, so, per mia propria esperienza che la presenza di un ipotesi di CAA influenza le decisioni di intervento relativamente al recupero della parola, delle vocalizzazioni e dei gesti. In questo articolo io intendo passare in rassegna alcuni dei fattori che influenzano le nostre decisioni nel perseguire opzioni di CAA e/o di emissione naturale della parola, per le "persone che parlano" ma hanno severi disordini di comunicazione e suggerire misure per incoraggiare un approccio equilibrato quando ci si occupa di persone per le quali le tecniche di CAA sembrano essere un aspetto importante del sistema complessivo di comunicazione.

Le opzioni di comunicazione al momento attuale

Indubbiamente, il corrente entusiasmo per la CAA sta cambiando il trattamento precoce delle persone con severe disabilità comunicative. Prima del diffuso utilizzo degli approcci della CAA, i clinici frequentemente avevano poco da offrire ai loro utenti in termini di comunicazione efficace, nel periodo nel quale essi tentavano di sviluppare o recuperare le capacità di parola e di linguaggio. I problemi comunicativi di alcuni gruppi di gravi disabilità illustrano questo aspetto. Continua ad essere pratica comune, con le persone afasiche, l'offrire loro poche opzioni comunicative, nei primi momenti di recupero, dato che vengono fatti tentativi per strutturare e stimolare il ritorno della parola e del linguaggio funzionale. Una situazione simile avviene anche con le persone che non parlano a causa di un trauma cranico. Durante i primi stadi di recupero, fino al recupero della

parola, queste persone hanno poche possibilità di comunicazione. Sempre più frequentemente, i precoci bisogni comunicativi di queste persone sono ora affrontati, almeno in parte, attraverso le tecniche aumentative. Tuttavia a causa delle notevoli richieste di tempo di molti programmi di CAA, il *focus* sulla parola può essere ritardato; o, a seconda della composizione e della filosofia del team di CAA, il recupero della parola può essere ignorato nelle prime fasi dell'intervento.

Un problema simile si presenta quando ci si rivolge ai bisogni comunicativi dei giovani e dei bambini con ritardo di linguaggio o che non parlano. Due recenti esperienze possono illustrare questo dilemma. Recentemente, una bambina con ritardo di linguaggio con la quale sto lavorando, vocalizzò e quindi indicò un oggetto in mia presenza. Sicuro di aver capito quello che lei desiderava, io presi l'oggetto in questione, ma fui fermato dal suo insegnante che ci informò che lei doveva "indicare quello che voleva sulla sua tabella di comunicazione". In un altro momento, io stavo visitando una bambina in età prescolare che mi fece una richiesta indicando un simbolo pittografico e mi venne detto che prima lei doveva "usare la sua voce per chiedere". Alla fine il risultato fu che le due interazioni furono molto frustranti sia per me che per le bambine. La tendenza ad assumere, per i bambini, questo limitato approccio "o l'uno /o l'altro" nei confronti delle opzioni comunicative è particolarmente sfortunato per il fatto che devia così marcatamente dal modo con cui i bambini non disabili acquisiscono l'abilità di comunicare.

Le competenze del team d'intervento in comunicazione

Le capacità del team che si occupa dell'intervento di comunicazione influenzano ovviamente la natura dei programmi di intervento. Vi furono tempi in cui i bisogni comunicativi venivano affrontati solo da professionisti che erano preparati all'intervento di recupero o sviluppo della parola con le persone che non parlavano; in questi casi gli approcci della CAA erano frequentemente ignorati. Dall'altra parte, molti gruppi di intervento in CAA sono composti da persone con limitata o nulla competenza nello sviluppo e nella facilitazione dell'emissione naturale della parola Nel passato lo sviluppo di questi team avvenne per varie ragioni. In molti casi, la conduzione degli interventi di CAA, in alcune aree geografiche, fu attuata da persone il cui background era nel campo dell'ingegneria o della terapia occupazionale ed i logopedisti furono solo minimamente coinvolti. In altre situazioni, la mancata partecipazione di persone che si occupavano di interventi di facilitazione dell'emissione della parola, fu legata a problemi amministrativi, mancanza di interessi e talvolta a divergenze interpersonali e/o interprofessionali. Per qualsivoglia ragione, questi programmi unidimensionali spesso si focalizzano su soluzioni di CAA senza simultanei ed appropriati tentativi di facilitazione della parola, delle vocalizzazioni e/o dei gesti. Efficaci tecniche comunicative possono venire scoraggiate nello sforzo di implementare tecniche che riflettono i pregiudizi dei team di intervento.

Un approccio equilibrato

Forse il miglior modo per assicurare un equilibrato programma di intervento di comunicazione è accettare la filosofia che riconosce che sia i normali che disabili "parlanti" utilizzano varie tecniche di comunicazione come parte del loro globale sistema di comunicazione. Coloro che parlano normalmente utilizzano la parola,i gesti, le matite e le penne, le macchine da scrivere ed il computer per andare incontro alle loro diverse necessità di comunicazione. Negli anni, essi sviluppano le competenze per gestire in maniera efficiente le varie tecniche e l'abilità per individuare la tecnica più appropriata per uno specifico bisogno comunicativo. Un approccio all'intervento che riconosca che il sistema di comunicazione di una persona non parlante possa includere sia l'utilizzo di alcune parole sia le tecniche *aided* e *unaided* di CAA, può essere la strada per mantenere un necessario equilibrio. Io ho visto che l'abilità di esprimere anche 10 o 20 parole comprensibili, gioca un ruolo importante nel migliorare l'efficienza di un sistema di comunicazione.

Allo scopo di sviluppare sistemi di comunicazione che incorporino varie tecniche di comunicazione, i programmi di organizzazione dei servizi devono contemplare la necessità di costruire un team transdisciplinare con varie competenze. Nel tempo questi team dovrebbero formarsi non ostante le barriere amministrative, personali, professionali o geografiche.

Ovviamente è necessario includere professionisti con competenze nella facilitazione della parola come anche nello sviluppo di opzioni di CAA allo scopo di raggiungere un adeguato equilibrio per il singolo utente.

E ancora, gli approcci di CAA sono visti da alcune persone che non parlano, da alcuni

professionisti e famiglie come l'ultima risorsa. Dopo che è passato molto tempo e quando lo sviluppo o il recupero della parola appaiono impossibili, finalmente vengono considerate le possibilità della CAA. Per generale ammissione noi abbiamo poche informazioni a supporto di decisioni di questa natura; tuttavia, queste decisioni di solito riflettono le preferenze di un determinato team di intervento. Un equilibrato approccio tra CAA e parola richiede che le nostre attività di ricerca includano sforzi per migliorare la nostra capacità di pronosticare l'ampiezza ed il ritmo del recupero o sviluppo della parola. Questa informazione, insieme alle richieste ed ai bisogni comunicativi della persona, potrà migliorare la nostra abilità a determinare il bisogno di focalizzare l'intervento sulla parola, sulle opzioni di CAA o su entrambi gli aspetti. Con questa informazione noi potremo considerare in maniera più appropriata, insieme ai nostri utenti e alle loro famiglie, le esigenze dell'intervento e il potenziale rendimento sia degli interventi sulla parola che sulla CAA.

Quelli di noi che assistono i loro utenti nello sviluppare sistemi di comunicazione che massimizzino l'efficacia comunicativa, spesso procedono con incredibili differenze. Non ci possiamo permettere che le nostre considerazioni siano eccessivamente influenzate dalla tendenza di vedere o solo l'approccio di CAA o solo l'approccio alla parola, come l'unica soluzione per aiutare le persone con severi disordini comunicativi. Al contrario dobbiamo fornire degli interventi equilibrati che vadano incontro ai bisogni dei nostri utenti, una volta definito il profilo delle loro presenti e future potenzialità

Contatti

Per richieste di riproduzione rivolgersi a : David R. Beukelman, Ph. D. 318H Barkley Memorial Center, University of Nebraska, Lincoln, Lincoln, NE 68583-0738, USA

Traduzione a cura di Gabriella Veruggio

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 quasi quattromila 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 Alessandro Chiari
Via Pietro Nenni 2
20030 Bovisio Masciago (MI)
cell. 338/2653859
e-mail: info@isaacitaly.it

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 i numeri precedenti di *Argomenti di CAA* ed altri materiali

La prossima Conferenza Biennale di ISAAC Italy si terrà a Napoli nel Maggio 2011
La prossima Conferenza Biennale Internazionale di ISAAC si terrà nel 2012, a Pittsburg, USA

Settembre 2010