*International Society for Augmentative and Alternative Communication*

# Argomenti di

# Comunicazione Aumentativa e Alternativa

## ***n***umero 9 – 2012

*a cura di ISAAC Italy*

Stampato in proprio nel mese di Gennaio 2013 da:
ISAAC Italy – ONLUS

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

# *Prefazione*

La presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, n*umero 9 - 2012, contiene articoli relativi alla formazione dei facilitatori, agli interventi di CAA nelle patologie acquisite ed un primo articolo dedicato all'utilizzo degli *I- Devices* in CAA.

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

**********

Hanno contribuito alla traduzione degli articoli inseriti in questo numero di Argomenti di C.A.A.:

Andrea Rigamonti
Gabriella Veruggio

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

Indice

Prefazione……..……..……..……*pag.* I

DESCRIVILO: valutazione di un programma di formazione per assistenti di adulti con severe e multiple disabilità
***PICTURE IT: an evaluation of a training program for careers of adults with severe and multiple disabilities***
*Karen Bloomberg, Denise West, Teresa. A. Iacono*
*Journal of Intellectual & Developmental Disability,* Settembre 2003, Vol. 28, 3, pp. 260-282……..*pag. 1*

Passaggio tra molteplici sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Studio triennale di un caso di una adolescente con trauma cranico
***Transition through Multiple Augmentative and Alternative Communication Systems: A Three-Year Case Study of a Head Injured Adolescent***
*Janice Light, Margrit Beesley, Barbara Collier*
*Augmentative and Alternative Communication,* Marzo 1988, VOL.4,1, pp. 2-14……...…….*pag. 18*

Intervento iniziale nella Sclerosi Laterale Amiotrofica: presentazione di un caso
***Early Intervention in Amiotrophic Lateral Sclerosis: A Case Presentation***
*Kathryn M. Yorkston*
*Augmentative and Alternative Communication,* Marzo 1989, VOL.5,1, pp. 67-70.....…….*pag. 35*

Accettazione delle tecnologie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa da parte delle persone con SLA
***Acceptance of Augmentative and Alternative Communication Technology by Persons with ALS***
*Laura J. Ball, David R. Beukelman, Gary L. Pattee*
*Augmentative and Alternative Communication,* Giugno 2004,VOL. 20,2, pp. 113-121.....……..… *pag. 39*

Scopi dell'utilizzo di ausili di CAA per le persone con SLA secondo quanto riferito dai loro caregiver
***Purposes of AAC Device Use for Persons with ALS as Reported by Caregivers***
*Melanie Fried- Oken, Lynn Fox, Marie T. Rau' Jill Tullman, Glory Baker, Mary Hindal, Nancy Wile,Jau - Shin Lou*
*Augmentative and Alternative Communication,* Settembre 2006, VOL.22,3, pp.209-221……..…..…*pag.49*

Utilizzare un approccio clinico per rispondere alla domanda "Quale App per la comunicazione potremmo usare?"
***Using a Clinical Approach to Answer "What Communication Apps Should We Use?"***
*Jessica Gosnell, John Costello, Howard Shane*
*Perspectives on Augmentative and Alternative Communication,* 2011, 20, p. 87-96.....……..… *pag.63*

# 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 Internazionale di ISAAC si terrà nel 2014, a Lisbona, Portogallo

Dicembre 2012

*Journal of Intellectual & Developmental Disability, Settembre 2003, Vol. 28, 3, pp. 260-282*

# DESCRIVILO [PICTURE IT]: valutazione di un programma di formazione per assistenti di adulti con severe e multiple disabilità

Karen Bloomberg[1], Denise West

*Severe Communication Impairement Outreach Projects, Melbourne, Australia*

Teresa. A. Iacono

*Centre for Developmental Disability Health Victoria*
*Melbourne, Australia*

*PICTURE IT [DESCRIVILO] è un programma di formazione in comunicazione progettato per coloro che assistono persone adulte con severe e multiple disabilità. Un test sull'utilizzo di Picture IT è stato condotto con 16 persone che assistevano otto persone con severe e multiple disabilità. Gli assistenti lavoravano in coppia; questa era composta da un operatore che lavorava nel centro diurno e da uno che si occupava della persona quando era a casa. Essi parteciparono ad un corso di formazione di 6 mesi che prevedeva la partecipazione a sei incontri della durata di un giorno, lo svolgimento di compiti a casa e meeting regolari con i leader del corso. I risultati emersi da una serie di valutazioni hanno indicato cambiamenti limitati nelle conoscenze degli assistenti rispetto alla comunicazione delle persone con significative disabilità comunicative. Sono stati evidenziati miglioramenti nelle interazioni, rappresentati da maggiore iniziativa e da risposte più appropriate - da parte degli assistenti - ai tentativi di comunicazione delle persone. Le persone stesse rispondevano più frequentemente alle maggiori opportunità comunicative. E' stata notata anche una maggiore abilità nell'individuare appropriati obbiettivi comunicativi e nell'introdurre cambiamenti all'interno dell'ambiente sociale delle persone. I cambiamenti all'interno dell'ambiente fisico della persona sono stati più rari. Vengono discusse anche le implicazioni relative alla formazione degli assistenti che lavorano con persone che presentano severe e multiple disabilità e all'utilità degli strumenti di misurazione adoperati per valutare i risultati del progetto.*

## Introduzione

Gli interventi di comunicazione sono stati basati su un modello evolutivo in cui l'obbiettivo era quello di fare passare le persone attraverso una gerarchia progressiva per raggiungere comportamenti e capacità più normali (Gerber & Kraat, 1992). Con il passare degli anni si è discusso molto, in letteratura, sull'appropriatezza o meno di applicare questo modello evolutivo a bambini con disordini del linguaggio, legati a diverse eziologie. Chapman (1991), per esempio, ha notato che questi disordini si manifestano in diversi modelli atipici di sviluppo del linguaggio, come ad esempio i problemi nel passare dalla produzione di una singola parola alla espressione delle prime combinazioni di parole, presentati dai bambini con sindrome di Down (Miller, 1988), o i problemi che bambini con specifici disordini di linguaggio presentano con certe strutture sintattiche (Rise, 1994). Le implicazioni rispetto a questo tipo di modelli atipici riguardano la questione relativa ad interventi che si basano su modelli di sviluppo normali.

Nonostante i problemi che riguardano l'applicazione di modelli normali a bambini con disabilità, Gerber e Kraat (1992) evidenziano che il modello evolutivo ha rappresentato una importante fonte di informazioni sul modo in cui avviene lo sviluppo del linguaggio e sui processi che sono importanti per questo sviluppo. Un esempio di processo diventato centrale in molti programmi di intervento è *l'interazione tra il bambino e il suo caregiver* che costituisce la base degli scambi comunicativi e contribuisce allo sviluppo del linguaggio (Warren & Yoder, 1998). La ricerca di Yoder e Feagans (1988), per esempio, indicava l'esistenza di una relazione positiva tra la frequenza e la chiarezza dei segnali prelinguistici dei bambini e la risposta materna ai segnali stessi. Si ritiene che queste risposte materne sostengano il passaggio del bambino dai segnali prelinguistici a quelli linguistici e che la frequenza dei segnali chiaramente intenzionali sia predittiva del successivo apprendimento del linguaggio (vedi Warren & Yoder, 1998).

Questa relazione tra segnali comunicativi e capacità di risposta da parte dei caregiver, ha rappresentato la base degli interventi il cui scopo era quello di fare crescere la consapevolezza della persona con disabilità sull'impatto che questi suoi segnali avevano sull'ambiente (p.e. Rowland & Schweigart, 1992). Per le persone che hanno alti bisogni di assistenza, l'abilità di segnalare i propri bisogni è cruciale, dato che esse dipendono dagli altri per tutti gli aspetti della

loro qualità di vita (Grandlund, Terneby e Olsson, 1992). Si ritiene inoltre, che la mancata interpretazione dei segnali provochi uno stato di passività, o quella che viene definita "impotenza appresa"(Basil, 1992; Rowland & Schweigart, 1992).

Un aspetto centrale del modello evolutivo è il focus rivolto all'incremento sia della gamma che della forma delle funzioni comunicative (cioè, uso dei convenzionali segnali comunicativi come ad esempio espressioni verbali, gesti, simboli grafici) da parte delle persone con disabilità (Bloom & Lahey, 1978; McLean & Snyder - McLean, 1987). Granlund, Bjorck-Akesson, Brodin e Olsson (1995) si sono occupati dell'efficacia di questo tipo di approccio per adulti con severe e multiple disabilità, sostenendo che concentrarsi sul cambiamento del livello delle abilità della persona, potrebbe non incidere "sulla competenza sociale della persona nella vita quotodiana" (p. 55). Granlund (1993) afferma che queste persone hanno spesso limitati repertori comportamentali (Granlund & Olsson, 1993), che includono comportamenti non simbolici e non convenzionali, non facilmente riconoscibili dai caregiver (Siegel-Causey & Guess, 1989).

Le strategie primarie di intervento sono quelle che si concentrano sul ridurre l'incidenza della disabilità sulla vita di queste persone (Granlund et al., 1995). Gli interventi che si focalizzano sulle abilità delle persone sono stati definiti come strategie di intervento secondarie (Granlund, 1993; Granlund et al., 1995). Alla luce delle particolari caratteristiche comunicative delle persone con severe e multiple disabilità (p.e. Iacono, Carter & Hook, 1998; Siegel-Causey & Guess, 1989), Granlund e Olsson (1993) hanno dichiarato che l'obiettivo dell'intervento deve essere quello di facilitare l'utilizzo delle abilità esistenti e di supportare il consolidamento delle abilità emergenti. Questo approccio sposta il focus principale dell'intervento dalla persona ai partner interattivi (Granlund, 1993). Un approccio di questo genere ha implicazioni sia per la valutazione che per gli interventi aventi lo scopo di ridurre l'impatto della disabilità, costituendo quindi un terzo livello di prevenzione (Granlund, 1993; Granlund et al., 1995). Questo terzo livello di prevenzione si focalizza sull'acquisizione di buoni risultati funzionali nella vita di tutti i giorni; la valutazione, quindi, si riferisce a questi risultati funzionali. Un risultato funzionale, a questo terzo livello, potrebbe essere costituito dal miglioramento dei comportamenti comunicativi in vari contesti (Granlund et al., 1995).

A questo terzo livello, viene riconosciuto l'impatto delle abilità di interazione dei partner comunicativi sulla comunicazione della persona. Granlund e Olsson (1993), per esempio, hanno scoperto che sia la frequenza che la complessità della comunicazione delle persone con severe disabilità, variava a seconda della frequenza e della complessità della comunicazione del partner comunicativo. Variava anche a seconda della ragione per cui si comunicava. Per tale ragione, Granlund (1993) suggeriva la necessità analizzare il livello ed il tipo dei risultati. Dichiarava anche che le limitate ricerche relative alla formazione dei partner comunicativi erano basate su programmi di breve durata, focalizzati sulla competenza comunicativa di specifiche persone (p.e. McNaughton & Light, 1989). La misurazione dei risultati di questo tipo di formazione comprendeva i comportamenti comunicativi dei partner comunicativi/facilitatori che potevano favorire o limitare la partecipazione alla conversazione da parte delle persone con disabilità, offrendo ad esempio alle persone maggiori opportunità di iniziativa e riducendo il controllo della conversazione (rispettivamente) (p.e. Light, Dattilo, English, Gutierrez & Hartz, 1992).

Granlund et al. (1995) hanno riferito di studi in cui allo staff - che si prendeva direttamente cura delle persone con disabilità - era stato fornita una complessiva formazione sulla comunicazione di queste persone. In un primo studio sulla formazione, il focus era stato quello di incrementare ed applicare nuove conoscenze e quello di adattare la comunicazione quando si interagiva con queste persone. Grazie alla misurazione di molteplici risultati, Granlund, evidenziò che la formazione condotta sul lavoro aveva dato come risultato un aumento delle conoscenze sui comportamenti comunicativi delle persone con severe disabilità, ma nessun cambiamento sulle capacità di interazione dello staff/caregiver. Nel secondo studio, lo scopo era quello di valutare l'impatto di un intervento rivolto ad aumentare il consenso tra genitori, personale domiciliare e personale della scuola rispetto alla realizzazione di determinati obbiettivi da parte delle persone con profonde disabilità intellettive. L'intervento comprendeva la discussione delle schede di valutazione - completate in modo indipendente - relative alle varie persone, e gruppi di discussione per stabilire il tipo di intervento. Granlund evidenziò che dopo questo intervento, gli assistenti che partecipavano ai tre gruppi avevano una maggiore consapevolezza delle abilità comunicative e motorie di queste persone, e che queste percezioni erano maggiormente condivise. Inoltre, le persone per le quali vi era maggiore consenso rispetto alle loro capacità, riuscivano a raggiungere obiettivi maggiori rispetto alle persone per le quali il consenso era minore.

Nel terzo studio sulla formazione, Granlund (1993) analizzava la validità di una formazione "piramidale" in cui un piccolo gruppo di assistenti veniva addestrato a formare il rimanente personale rispetto agli interventi sulla comunicazione per le persone con severe disabilità intellettive. La formazione era iniziata con una formazione "sul campo" a tutto il personale, e si era concentrata sull'aumentare le loro conoscenze sulle caratteristiche comunicative delle persone con severe disabilità intellettive. Dopo questa fase si erano svolti incontri regolari, nel corso dei quali si introducevano e si discutevano nuove linee guida. Tra i vari incontri, gli assistenti (sia i supervisori che tutto il personale) eseguivano alcuni compiti loro assegnati, tra cui completare le schede di valutazione ed individuare gli obiettivi da raggiungere per i singoli utenti. La formazione si concludeva con una sessione "sul campo", volta a fornire un feedback a tutti i caregiver. I risultati indicavano che, effettuando supervisione sullo staff, i supervisori avevano fatto progressi migliorando le loro capacità di problem solving e di collaborazione. Lo staff dei caregiver che aveva partecipato agli interventi, aveva dimostrato significativi progressi (rispetto al gruppo di "non-intervento) nelle conoscenze sulla comunicazione, nell'abilità di creare opportunità comunicative e nella percezione delle abilità e delle

performance dei loro utenti. Infine, paragonati al gruppo di controllo, gli utenti i cui assistenti avevano preso parte allo studio, avevano dimostravano di aver raggiunto obbiettivi più elevati.

Lo studio di Granlund (1995) era stato esauriente sia rispetto al focus dell'intervento (cioè, rispetto ai diversi tipi di caregiver e di utenti) sia per le misurazioni utilizzate per documentare i cambiamenti. Queste misurazioni comprendevano le misurazioni sulle conoscenze e sulle loro applicazioni, sulle percezioni delle persone con disabilità, su aspetti relativi all'ambiente sociale e fisico, e sul raggiungimento di determinati obiettivi da parte degli utenti. Granlund ha riportato un alto grado di affidabilità e validità per la maggior parte (sebbene non di tutte) delle misurazioni utilizzate. Utilizzando un approccio più complessivo di intervento, il cui focus era rivolto sia alla persona disabile sia all'ambiente sociale e fisico, Granlund e i suoi colleghi (p.e., Granlund, 1993; Granlund & Olsson, 1993; Granlund et al., 1995) hanno fornito un modello di organizzazione dei servizi che è in contrasto con il modello tradizionale focalizzato solo sul paziente, di cui devono ancora essere dimostrati i progressi a lungo termine e generalizzati relativi alla comunicazione.

## Il progetto PICTURE IT [Descrivilo]

Il presente rapporto si riferisce al progetto PICTURE IT, basato sul fascicolo *Ways to comunicate – a staff training package* [Modi per comunicare – pacchetto formativo per lo staff] di Granlund e Olsson (1988). Nello strutturare PICTURE IT come modello formativo per i caregiver di persone con severe e multiple disabilità, si è tenuto conto di un modello di approccio più complessivo e del concetto di prevenzione secondaria e terziaria (Granlund, 1993; Granlund et al., 1995). Pertanto, sono stati individuati alcuni obiettivi sia per gli assistenti che per le persone. Questi obiettivi costituivano le principali determinanti della struttura e del contenuto di PICTURE IT.

### *Obiettivi del corso*

Erano stati fissati alcuni obiettivi per il personale che si prendeva cura direttamente delle persone con severe e multiple disabilità, nell'ambito di strutture residenziali e diurne. Gli obiettivi del corso erano (1) migliorare la capacità del personale di interagire con le persone disabili; (2) fare crescere la conoscenza sulle abilità iniziali di comunicazione e sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA); (3) aumentare la capacità di problem solving; (4) coinvolgere attivamente il personale nella valutazione delle persone stesse, nel processo di individuazione degli obiettivi e negli interventi sulla comunicazione; e (5) creare un ambiente che favorisse la partecipazione delle persone adulte con severe e multiple disabilità. Un obiettivo ulteriore per gli adulti disabili era quello di incrementare la frequenza dei loro comportamenti comunicativi, cioè, aumentare l'iniziativa comunicativa e/o le risposte.

Lo scopo di questo articolo è di riferire l'implementazione del programma formativo PICTURE IT. Un ulteriore scopo è quello di provare ad analizzare i risultati del programma. A questo scopo sono stati testati vari strumenti di valutazione.

## Metodo

### *Partecipanti*

***Assistenti***. I partecipanti erano caregiver/assistenti che lavoravano presso le strutture della Spastic Society di Victoria (sia residenziali che diurne). I partecipanti erano stati selezionati secondo i seguenti criteri: (1) stare lavorando attualmente come assistente a persone disabili, (2) partecipare volontariamente, (3) essere disponibile a seguire tutte le sessioni formative, e (4) essere disponibile ad effettuare i compiti assegnati tra una sessione formativa e l'altra. Gli assistenti erano stati reclutati dopo una sessione informativa sul progetto della durata di due ore. Erano stati coinvolti nello studio 16 assistenti che rispondevano ai suddetti requisiti: 3 uomini e 13 donne. La loro età variava tra i 22 e i 62 anni, con un'età media di 38 anni, 9 mesi. Per quanto riguarda il grado di istruzione, sei assistenti avevano conseguito un diploma in studi sulla disabilità dopo la scuola media superiore, tre avevano terminato la classe 12, tre la classe 10 e quattro la classe 9 della scuola media superiore. Questi 16 assistenti avrebbero lavorato in otto coppie, ed ogni coppia avrebbe seguito una sola persona disabile. Ciascuna coppia era formata da un assistente che si occupava della persona disabile a casa e da uno che si occupava della persona all'interno della struttura diurna.

Quattordici assistenti su 16 hanno portato a termine il progetto. I due che non lo avevano portato a termine facevano parte di due coppie diverse. Di conseguenza, i dati completi sono disponibili solo per sei coppie di assistenti rispetto alle otto che avevano partecipato originariamente al corso.

Erano stati coinvolti nello studio anche sedici assistenti che non erano stati formati. Ciò era stato fatto per permettere ai ricercatori di acquisire informazioni sui cambiamenti dell'ambiente comunicativo visti da partner comunicativi che non avevano preso parte alla formazione del progetto PICTURE IT. I criteri di selezione per gli assistenti che non avevano preso parte alla formazione erano simili a quelli del personale coinvolto nello studio: (1) aver lavorato nello stesso ambiente in cui lavoravano gli assistenti che avevano partecipato alla formazione, (2) avere molta esperienza di lavoro con persone disabili, e (3) lavorare regolarmente (non solo saltuariamente).

***Persone con disabilità.*** Gli assistenti che prendevano parte allo studio avevano selezionato le persone con disabilità. In particolare, a ciascuna coppia di assistenti era stato chiesto di scegliere una persona che corrispondesse a ciascuno dei seguenti criteri i: (1) avere superato l'età scolare; (2) avere frequenti contatti con gli assistenti; (3) presentare severe e multiple disabilità; (4) avere severe difficoltà di comunicazione; ed infine (5) non avere un sistema di comunicazione funzionale. Erano state selezionate otto persone: sei donne e due uomini. Tutti presentavano disabilità multiple, incluse disabilità motorie ed intellettive ed altri problemi associati, come ad esempio epilessia e difficoltà visive. Le loro abilità comunicative variavano dallo stadio pre-intenzionale a quello intenzionale iniziale secondo *The Triple C-Checklist of Communication Competencies* (Bloomberg & West, 1999). Le persone vivevano a casa con le loro famiglie, o in una casa-famiglia residenziale nell'ambito della comunità o in un istituto. Nella Tabella 1 sono riportati i dati riguardanti ciascuna persona. I dati completi che riguardano le persone JW e RB non sono stati riportati, perché alcuni loro assistenti non hanno completato la formazione.

***Conduttori del corso***. I conduttori del corso e autori di PICTURE IT (KB & DW) erano due logopediste esperte. Lavorano da molto tempo nel campo delle severe disabilità comunicative e delle disabilità motorie e multiple.

**TABELLA 1** ***Caratteristiche delle persone disabili***

| Persona | Sesso | Età (anni) | Disabilità | Stadio della comunicazione (Triple C) | Ambiente domestico |
|---|---|---|---|---|---|
| JS | Femmina | 32 | Sindrome di Rubinstein- Taybi, difficoltà visive, ID | Preintenzionale Stadio 3 | CRU |
| NV | Femmina | 36 | CP, cecità corticale, epilessia, ID | Preintenzionale Stadio 2 | CRU |
| CK | Maschio | 23 | CP, ID | Preintenzionale Stadio 3 | Casa |
| ST | Femmina | 30 | CP, difficoltà visive, epilessia, ID | Preintenzionale Stadio 3 | CRU |
| SS | Femmina | 32 | CP, difficoltà visive, epilessia, ID | Preintenzionale Stadio 3 | CRU |
| JW | Femmina | 36 | CP, ID | Preintenzionale Stadio 3 | CRU |
| WG | Femmina | 53 | CP, ID | Preintenzionale Stadio 2 | CRU |
| RB | Maschio | 23 | CP, ID, difficoltà visive | Inizialmente intenzionale Stadio 4 | Istituto |

ID = disabilità intellettiva; CP = paralisi cerebrale; CRU = casa-famiglia nell'ambito della comunità

*Sviluppo delle risorse*

Lo scopo iniziale era quello di utilizzare le risorse e il tipo di corso degli autori svedesi (Granlund & Olsson, 1988). Risultò presto evidente, tuttavia, che questi materiali erano stati ideati per un gruppo di utenti a più alto funzionamento, e con maggiori abilità rispetto a quelli che partecipavano al presente studio. In particolare, era implicito nei materiali formativi, il presupposto che le persone con disabilità fossero in grado di comunicare intenzionalmente, il che non accadeva nella maggior parte delle persone disabili che partecipavano al progetto (vedi Tabella 1). Di conseguenza, materiali e risorse tratti dal programma di Granlund e di Olsson furono modificati e creati dei materiali nuovi per PICTURE IT. Ci si è basati su diverse risorse per sviluppare adeguati materiali di supporto da includere nel pacchetto formativo (p.e., Fowler, 1997, Longhorn, 1988, McNaughton & Light,1989 e Sanderson & Gitsham, 1991). Con l'autorizzazione degli autori, sono stati adattati due strumenti di valutazione - the Affective Communication Assessment (ACA; Coupe & Goldhart, 1988), e Pragmatics Profile (Dewart & Summers, 1995). Furono scritti due manuali: uno per i conduttori del corso ed un altro per gli assistenti. Durante la stesura del manuale per lo staff, si tenne in considerazione di creare materiali accessibili anche agli assistenti con esperienze lavorative limitate o nulle. Pertanto, tutti i materiali presenti nel manuale per lo staff erano progettati senza una terminologia complessa ed erano "facilmente utilizzabili".

I manuali erano stati divisi in sei moduli più le appendici. Ciascun modulo conteneva informazioni chiave riguardanti la valutazione e proposte di intervento per persone con alti bisogni assistenziali (vedi Appendice A per i contenuti dei moduli).

*Implementazione*

Il progetto PICTURE IT era stato implementato nel corso di sei mesi di formazione. La formazione si teneva una volta al mese. In ogni giornata formativa veniva completato un modulo del corso. Tra le sessioni formative mensili, gli assistenti avevano dei compiti da portare a termine ed erano supportati tramite una o due visite di supervisione da parte di uno dei leader del corso. Questi compiti davano agli assistenti l'opportunità di mettere in pratica nel loro ambiente di lavoro le informazioni acquisite durante il corso. Il personale venne diviso in due gruppi composti da quattro coppie. Ciascun leader del corso era responsabile delle visite di supervisione, dell'assegnazione dei compiti e del report sui progressi fatti di un gruppo.

Un importante caratteristica del progetto era costituita dall'approccio collaborativo di problem solving documentato da Granlund e da Olsson (1988). Lo scopo di tale approccio era di fare in modo che persone con diverse esperienze e con capacità diverse, avessero l'opportunità di lavorare insieme per trovare soluzioni ai problemi. Nell'ambito di questo modello, le capacità comunicative attuali della persona erano al centro dell'attenzione e il fine era quello di incrementare la frequenza di utilizzo delle abilità comunicative esistenti (invece di insegnare nuove abilità). Il modello del problem solving collaborativo era composto da sei step: descrizione del problema, spiegazione del problema, dare una priorità ai vari problemi, stabilire gli obiettivi, valutare l'intervento ed i risultati (vedi Appendice B).

*Strumenti di valutazione*

Per determinare i risultati del progetto e rilevare anche i cambiamenti nelle interazioni tra gli assistenti e le persone disabili, sono stati adoperati vari strumenti. Questi strumenti erano costituiti da vari format e comprendevano questionari, scale di valutazione, analisi dei video, test a scelta multipla, descrizioni scritte e format a domanda /risposta. Questi strumenti di valutazione, le variabili misurate ed il tipo di dati acquisiti sono stati riassunti nella Tabella 2.

*Conoscenze e percezioni delle abilità comunicative (KPCS).* Tale tipo di valutazione comprendeva le sezioni seguenti, i cui dettagli compaiono nella Appendice C.

1. Risposte a brevi domande relative alle conoscenze ed alla comprensione che gli assistenti avevano delle abilità e delle modalità comunicative della persona (item 1-9). Ciascuna domanda è stata articolata in un certo numero di risposte diverse. Il punteggio massimo ottenibile era 54.
2. Dieci domande a scelta multipla con quattro opzioni di risposta, relative alla più generali conoscenze – da parte degli assistenti - sulle abilità cognitive, comunicative e sensoriali (item 10). Per ciascuna risposta corretta era assegnato il punteggio di "1" (punteggio massimo totale = 10).

Gli assistenti avevano compilato questa scheda di valutazione 2 settimane prima e 4 settimane dopo avere completato la formazione.

*Video esemplificativi*. Gli assistenti filmavano la persona loro affidata in situazioni diverse. Le registrazioni furono realizzate dopo il Modulo 1 e dopo aver completato il Modulo 5 (6 mesi complessivi). A ciascuna coppia di assistenti era stato indicato di registrare quattro situazioni esemplificative, ognuna delle quali li coinvolgeva in almeno un momento di interazione con la persona, durante un'attività di routine. Il personale aveva utilizzato la propria video camera o una di proprietà del posto di lavoro.

Ciascun video faceva vedere quattro situazioni diverse per ciascuna persona: (1) "a riposo" (cioè, quando la persona non partecipava attivamente ad un'attività); (2) nel momento dell'arrivo o partenza da casa, centro diurno o altra struttura della comunità; (3) mentre partecipa ad un'attività sociale/di tempo libero con un partner comunicativo (cioè, un assistente); e (4) nel corso di un'interazione al momento del pasto.

I video erano usati per: (1) determinare la complessità e la frequenza dei comportamenti comunicativi della persona, (2) determinare la frequenza dei comportamenti comunicativi dell'assistente (iniziare e rispondere), (3) permettere agli assistenti di valutare ed analizzare il proprio modo di interagire con la persona, e (4) permettere ai leader del corso di valutare i cambiamenti - dall'inizio (dopo il Modulo 1) sino al termine del corso di formazione (dopo il Modulo 5) – rispetto alle interazioni tra persona ed assistente. Erano stati selezionati spezzoni di cinque minuti da ogni video della durata di dieci minuti (cioè, uno per ciascun tipo delle quattro *attività). Ciascun spezzone di cinque* minuti era stato suddiviso in unità della durata di 1 minuto per poterlo codificare.

Erano state preparate delle schede per consentire agli assistenti ed ai leader del corso di codificare i campioni-video. Essi avevano codificato il numero delle iniziative e delle risposte durante le interazioni; i comportamenti comunicativi che rappresentavano altre funzioni assegnate alla categoria "altro". I leader di corso avevano codificato ogni registrazione ed avevano insegnato al personale le procedure di codificazione. Tale addestramento si svolse durante la sessione finale del corso, durante la quale ogni gruppo effettuava la presentazione di un video (per la persona NV). Venivano evidenziate e dimostrate le definizioni dei comportamenti (vedi sotto). Il gruppo poi codificava cinque

**TABELLA 2** ***Elenco degli strumenti di valutazione, degli obiettivi valutati e del tipo di dati***

| Strumenti di valutazione/obiettivi | Obiettivi | Variabili | Tipo di dati |
|---|---|---|---|
| KPCS | Assistente/1 | Conoscere e comprendere la comunicazione della persona (item 1-9) | Punteggi per risposte brevi (max = 54) |
| | Assistente/2 | Conoscere le abilità cognitive, comunicative e sensoriali (voce 10) | Punteggi per risposte a scelta multipla (max = 10) |
| Video esemplificativi | Assistente/1 persona | Interazione diadica assistente/persona | Frequenza delle iniziative e risposte dell'assistente e della persona |
| ECSP | Assistente/2 | Ragioni per comunicare, capacità di comprensione e di interazione | Punteggi per risposte brevi (max = 22) |
| GAS | Assistente/3 | Problem solving collaborativo & individuazione degli obiettivi | Classificazione su una scala di 5 punti |
| Valutazione ambientale | Assistente/4 & 5 | Descrizione dell'ambiente fisico della persona<br>Descrizione dell'ambiente sociale della persona | Profili indicati dal numero di risposte " a " "b " " c " " d " |

spezzoni della durata di un minuto, estrapolati dalla registrazione. Si discuteva e si cercava di chiarire qualsiasi modifica venisse proposta nel gruppo degli assistenti fino ad arrivare ad un consenso, circa la codificazione, da parte di tutto il gruppo.

Era stata preparata una scheda per codificare la frequenza delle iniziative comunicative della persona. Gli assistenti lavoravano in coppia per identificare il numero di volte in cui uno di loro rispondeva ad un comportamento della persona ritenuto comunicativo (cioè, senza tenere conto se il comportamento era intenzionale o no).

Le definizioni dei comportamenti sono presentate nella Tabella 3. Queste definizioni sono state discusse e presentate al personale durante le sessioni 3 e 5 (vedi Tabella 3).

È stata realizzata anche un'altra scheda per codificare i comportamenti comunicativi degli assistenti durante le interazioni, che venne completata sia dagli assistenti stessi che dai leader del corso, prima e dopo la formazione. Gli assistenti lavoravano in coppia per individuare la frequenza delle interazioni, incluso il numero di volte in cui un assistente iniziava a interagire con la persona e rispondeva ai suoi comportamenti comunicativi.

Gli assistenti avevano codificato i campioni di interazione tra sè stessi e la persona, utilizzando il video che era stato realizzato al termine della prima sessione formativa. Il sistema di codificazione era stato dato nel corso dell'ultima sessione formativa. Al personale era stato richiesto di codificare le interazioni rispetto alla frequenza dei comportamenti comunicativi, adoperando lo stesso sistema di codificazione descritto sopra. Per misurare l'entità dei comportamenti comunicativi sia degli assistenti che della persona erano state realizzate codificazioni separate.

Allo stesso modo, i leader del corso avevano codificavano le interazioni tra assistenti e persona, utilizzando i video realizzati all'inizio della formazione. Avevano anche codificato le interazioni relative ai video realizzati al termine del corso. Venne valutato l'accordo tra i leader del corso rispetto ai dati raccolti all'inizio e alla fine del corso. I leader del corso avevano valutato gli stessi 20 video esemplificativi della durata di 1 minuto. L'accordo rispetto ai 20 campioni era stato diviso in accordo e disaccordo, dando come risultato un 90% di accordo per i video registrati sia prima che dopo il corso. Per il rimanente 10%, i leader del corso avevano discusso sulle differenze per arrivare ad un consenso sulla codifica.

*Early Communication Skills Profile (ECSP - Profilo delle iniziali abilità comunicative).* Gli assistenti avevano completato l'ECSP per ciascun individuo prima, durante e dopo la formazione. L'ECSP era stato adattato - per essere usato con persone adulte con disabilità multiple - dal Pragmatics Profile ideato per i bambini da Dewart e Summers (1995), con il permesso degli autori stessi (nello specifico, la terminologia e gli esempi erano stati cambiati per renderli più appropriati a persone adulte). Per completare l'ECSP, gli assistenti aveva risposto a 23 domande brevi, raccogliendo informazioni che descrivevano (1) le ragioni per comunicare (p.e. richiesta, commento); (2) la comprensione della comunicazione dell'altra persona e (3) le interazioni. Le informazioni ricavate dall'ECSP venivano riassunte in un sommario.

*The Goal Attainement Scale (GAS - Scala di valutazione del raggiungimento degli obiettivi).* Il GAS è una componente del modello di problem solving ideato e realizzato da Granlund e Olsson (1988) (Appendice C). E' utilizzato per valutare i risultati dell'intervento per la persona con disabilità. Lo scopo del GAS è di consentire alle persone che lavorano per raggiungere un determinato obbiettivo per la persona, di determinare la loro efficacia nel raggiungimento dell'obiettivo stesso. Ciò viene valutato in base ad una scala di 5 punti, che varia da - 2 per indicare " il minimo che ci si aspetta" a + 2 per indicare "molto di più di ciò che ci si aspettava", con un risultato atteso di 0. Agli assistenti era stato chiesto di usare il GAS regolarmente per il loro singolo utente (p.e., mensilmente) come mezzo per determinare i progressi di ciascuna persona.

**TABELLA *3*** ***Definizioni dei comportamenti comunicativi, utilizzate per codificare i video esemplificativi delle interazioni assistente- persona***

| Funzione comunicativa | Definizioni |
|---|---|
| Attirare l'attenzione | Un comportamento che richiami l'attenzione di un altra persona |
| Soddisfacimento dei bisogni | Un comportamento che dia come risultato il soddisfacimento di un bisogno (p.e., emettere vocalizzi quando si è a disagio) |
| Semplice negazione | Assumere un comportamento che porti a concludere un'attività o ad essere lasciato solo (p.e. allontanarsi da una tazza con qualche cosa da bere) |
| Interazione positiva | Utilizzare comportamenti per mantenere un'interazione (p.e. sorridere) |
| Interazione negativa | Utilizzare comportamenti-problema comportamentali che portano a mantenere un'interazione (per esempio, strillare) |
| Condividere l'attenzione | Utilizzare un comportamento che induce un'altra persona a porre attenzione ad un oggetto o ad un evento che sembra attirare l'attenzione della persona disabile stessa (p.e. girarsi in direzione di un suono inaspettato) |
| Iniziare | Utilizzare un comportamento che avvia l'interazione con un'altra persona (p.e. stabilire un contatto di sguardo) |
| Rispondere | Utilizzare un comportamento per rispondere a un qualunque percepito comportamento comunicativo assunto da un'altra persona (p.e., rispondere con parole o vocalizzi a parole e a vocalizzi) |
| Altro | Comportamenti che riguardano le interazioni tra le persone senza alcun tentativo di coinvolgere la persona con disabilità (p.e. due assistenti che parlano tra di loro del proprio fine settimana, mentre assistono una persona al momento del pasto) |

*Valutazione dell'ambiente.* Prima, durante e dopo il progetto sono state fatte valutazioni dell'ambiente fisico e sociale. La valutazione ambientale era stata adattata dalla pubblicazione Ways to communicate - method book (Granlund & Olsson, 1988) con l'autorizzazione degli autori. Tale valutazione era stata modificata e riscritta utilizzando una terminologia semplice. La valutazione consisteva in una scheda a risposte brevi o a scelta multipla, divisa in due parti, una relativa all'ambiente fisico ed una a quello sociale. La valutazione dell'ambiente fisico riguardava informazioni su caratteristiche fisiche, come ad esempio illuminazione, livelli di rumore, adattamenti, e sulla possibilità di partecipazione della persona alle attività. La valutazione dell'ambiente sociale dava informazioni sui contatti con i pari e con partner comunicativi nuovi o familiari. Quattro persone avevano completato questa indagine per ciascuna persona disabile: i due assistenti assegnati alla singola persona disabile e due assistenti che non avevano partecipato alla formazione.

Le valutazioni ambientali comprendevano sezioni che riguardavano l'ambiente di casa e quello diurno di ciascuna persona. Coloro che effettuavano tali valutazioni dovevano leggere delle definizioni sull'ambiente sociale e fisico, usando un format a scelta multipla con quattro opzioni (da "a" a "d") o un format a tre opzioni (da "a" a "c"), rispettivamente. Le risposte date dagli assistenti e dalle loro controparti non formate erano state trascritte in un format riassuntivo, fornendo un profilo dell'ambiente di casa e diurno di ciascuna persona. Un profilo con molte risposte "a" indicava un ambiente povero per sviluppare ed utilizzare le abilità comunicative (p.e., poche opportunità di effettuare delle scelte); risposte "b" indicavano che nell'ambiente vi erano caratteristiche atte a creare opportunità di comunicazione soltanto in modo incostante od occasionale, mentre le risposte "c" indicavano la presenza di opportunità costanti; risposte "d" significavano che la domanda non era applicabile alla persona.

## Risultati

I dati raccolti dal progetto sono stati analizzati qualitativamente e per alcune aree anche quantitativamente. I dati sono stati analizzati rispetto a 14 assistenti su 16 e su sei su otto persone con disabilità. L'analisi dei dati è stata condotta in base agli obiettivi del corso PICTURE IT; di conseguenza i risultati vengono presentati rispetto a ciascuno dei cinque obiettivi per gli assistenti e per le persone disabili.

*Assistenti*

*Obiettivo 1: migliorare la capacità degli assistenti di interagire con persone disabili.*

I cambiamenti nelle capacità di interazione erano stati misurati analizzando dati relativi alla capacità degli assistenti nel (1) riconoscere i comportamenti comunicativi della persona, (2) rispondere ai comportamenti comunicativi della persona, e (3) iniziare un'interazione con la persona. Erano stati presi in esame i dati ricavati da due fonti: il Knowledge and Perceptions of Communication skills (KPCS) ed i video esemplificativi delle interazioni assistente - persona. I dati sugli item da 1 a 9 relativi alla somministrazione del KPCS, prima e dopo, erano stati confrontati, utilizzando misurazioni individuali ripetute *t* - test. È stato adoperato un valore *p* conservativo *(p<0,003)* per controllare possibili errori, conseguenza delle nove comparazioni. Inoltre, si è usato un one-tailed test, essendo previsto un aumento tra l'inizio e la fine del corso. Aumenti significativi sono stati rilevati soltanto per due item: *5 (t = 3, 54, df = p<0, 003)* (cause dei problemi di comunicazione) e 6 *(t = 5, 10, df = 13, p<0, 001)* (conoscenza delle attività della persona sia nel centro diurno che a casa). Vi era stato un aumento anche per quanto riguarda altre tre voci: 4, 7 e 9 (vedi Appendice C).

I video esemplificativi relativi alle interazioni, effettuati dopo il Modulo 1, sono stati confrontati con quelli fatti dopo il Modulo 5. I video avevano permesso ai leader del corso di esaminare i cambiamenti nelle interazioni tra assistenti e persone disabili durante il corso. Erano disponibili dati completi soltanto per 12 assistenti su 16, per via delle difficoltà di alcuni assistenti nell'accedere alle attrezzature necessarie per fare i video. Sono state realizzate coppie di t - test relative al numero delle iniziative degli assistenti, alle risposte ad altri comportamenti comunicativi. Sono stati evidenziati – confrontando i video iniziali con quelli finali - significativi aumenti rispetto all'inizio delle interazioni da parte degli assistenti *(t = 3, 14, df = 11, p<0, 01)* con una media di incremento tra i 15.6 e 26.8 per segmenti di 5 minuti e nelle risposte *(t = 3,32, df = 11, p<0, 01)* con una media di incremento tra 7, 9 e 14, 8. Benchè fosse chiara una diminuzione negli altri comportamenti assunti dagli assistenti (prima-dopo con una media di 6,83 e 4,25, rispettivamente), tale differenza non raggiungeva livelli significativi.

*Obiettivo 2: incrementare la conoscenza delle iniziali abilità comunicative e della CAA.*

Per valutare i risultati relativi a questo obiettivo, sono stati analizzati i dati ricavati dai 10 item (domande a scelta multipla) del KPCS e le risposte allo ECSP. L'analisi delle risposte ai 10 item del KPCS, servendosi di un t- test comparato, mostrava aumenti significativi nei punteggi totali di tutti i 10 item, prima- dopo il corso, *( t = 3, 03, df = 13, p<0, 05)* che indicavano un aumento delle conoscenze sulla comunicazione e sulle strategie di intervento (vedi Appendice C).

La parte dell'ECSP a risposte brevi, era stata utilizzata per ricavare informazioni qualitative sulle modalità di comunicazione e sulle funzioni comunicative della persona, percepite dagli assistenti. Le risposte degli assistenti indicavano difficoltà nel differenziare gli atti comunicativi rispetto alle loro potenziali funzioni; lo stesso comportamento, cioè, veniva riferito a varie funzioni, ad esempio l'uso di vocalizzi per protestare, per attirare l'attenzione, o per soddisfare un determinato bisogno. RB costituiva una eccezione: il suo assistente aveva individuato comportamenti specifici associati a diverse funzioni. RB era la sola persone con una iniziale intenzionalità comunicativa; gli altri erano comunicatori pre-intenzionali. Non vi erano, tuttavia, cambiamenti significativi nei punteggi ottenuti da RB nella somministrazione dell'ECSP, prima e dopo il corso.

*Obiettivo3: aumentare le abilità di problem solving degli assistenti.*

La fonte dei dati relativi a questo obiettivo era il GAS. Sfortunatamente, non si sono potuti analizzare questi dati perché lo staff non aveva completato il GAS con continuità.

*Obiettivo 4: coinvolgere attivamente gli assistenti nella valutazione, nella individuazione degli obiettivi e nel processo dell'intervento sulla comunicazione.*

Nella valutazione ambientale era inserita una sezione relativa agli interventi di comunicazione; agli assistenti venivano poste domande sul coinvolgimento delle persone negli attuali programmi di comunicazione e nello stabilire gli obiettivi comunicativi. Prima di iniziare il progetto, solo tre assistenti, che lavoravano in un centro diurno, erano in grado di formulare appropriati obiettivi comunicativi per le persone di cui si prendevano cura, utilizzando questa valutazione. Alla conclusione del progetto, tutti gli assistenti erano stati in grado di formulare obiettivi comunicativi che erano stati giudicati - dai leader di corso- appropriati per le persone di cui si prendevano cura. Gli obiettivi scritti nella scheda di valutazione ambientale, compilata dopo la conclusione del progetto, evidenziavano che gli assistenti conoscevano gli obiettivi comunicativi e le strategie di intervento delle persone che avevano seguito.

*Obiettivo 5: creare un ambiente che favorisca la partecipazione e la comunicazione delle persone adulte con severe e multiple disabilità.*

La fonte dei dati relativi a questo obiettivo era costituita dalla valutazione ambientale che era stata completata prima e dopo il corso. I test Chi-square, che confrontavano le risposte degli assistenti formati con quelle degli assistenti non formati, erano stati condotti in ogni casa ed in ogni posto in cui le persone trascorrevano la giornata, relativamente all'ambiente fisico e sociale. Soltanto alcuni confronti erano significativi. Nel complesso, non esistevano differenze reali tra le risposte degli assistenti formati con quelle degli assistenti non formati, nella classificazione degli ambienti in cui si trovavano le persone.

I dati relativi agli assistenti formati e non formati erano stati sintetizzati per consentire il confronto dei dati prima e dopo il corso, rispetto alle varie persone. Un Sign Test era stato usato per stabilire se c'erano stati aumenti nel numero di risposte "a", "b", "c", e "d", riferite all'ambiente fisico e nel numero di risposte "a", "b", e "c" riferite all'ambiente sociale. La sola differenza significativa riscontrata era nel numero di risposte "c" per quanto riguarda l'ambiente sociale che era aumentato da prima a dopo il corso *(p<0, 001)* e che riportavano valutazioni maggiormente positive circa le possibilità di miglioramento delle abilità comunicative. Esempi di cambiamenti all'interno dell'ambiente sociale della persona erano la creazione di dizionari di comunicazione e di passaporti delle persone, la realizzazione di brevi uscite regolari, ogni quindici giorni, all'interno della propria comunità, per due persone che prima non uscivano, l'accesso ad appropriati ed interessanti oggetti e item (p.e. kit personalizzati per il benessere [*leisure packs*] che erano stati preparati dagli assistenti).

Sebbene i cambiamenti all'interno dell'ambiente fisico della persona non avessero raggiunto risultati significativi da un punto di vista statistico, gli assistenti avevano riferito specifici cambiamenti, come ad esempio (1) minori pretese di far partecipare le persone ad attività non gradite (p.e. nel caso di una persona, essere messa di fronte alla televisione); (2) abbellire la camera da letto di una persona con "mobiles", campanelli e suppellettili e (3) collocare la persona in posizioni diverse per permetterle di partecipare maggiormente alle attività ed alle routines quotidiane.

*Persone con disabilità*

*Obiettivo: cambiamenti nella frequenza dei comportamenti comunicativi da parte delle persone disabili.*

I dati sono stati ricavati dai video che documentavano le interazioni tra assistenti e persone disabili. Come notato sopra, i dati completi disponibili per la analisi erano riferiti a sei persone disabili su otto. I cambiamenti nella iniziativa comunicativa e nelle risposte delle persone nel corso delle interazioni all'interno delle varie coppie - prima e dopo il corso - erano stati analizzati servendosi di t- test comparati. Aumenti significativi erano stati ottenuti nelle *risposte (t = 3, 19, df = 11, p<0, 01),* con una media di incremento tra 24,5 e 30,9. Un aumento nelle medie era stato evidente anche rispetto all'iniziativa (le medie prima e dopo erano 11,75 e 14,17, rispettivamente), ma tali differenze non erano significative.

## Discussione

Il progetto PICTURE IT si è dimostrato un impegno gravoso ma stimolante. L'obbiettivo globale del progetto era quello di progettare un corso che contribuisse a fare crescere capacità e conoscenze degli assistenti che si occupavano di persone con severi disturbi comunicativi, associati a disabilità intellettiva da severa a profonda. Per fare questo, gli scopi a lungo termine del progetto erano quelli di migliorare le capacità del personale nel creare opportunità di comunicazione per queste persone, all'interno dei centri diurni, a casa, ed in altri ambienti. In questo modo, il progetto si estendeva ad un terzo livello di intervento, il cui risultato funzionale sarebbe stato il miglioramento dei comportamenti comunicativi in contesti diversi (Granlund et al., 1995). Discutendo di questo terzo livello di intervento, Granlund et al. (1995) avevano raccomandato di focalizzare l'intervento sui partner comunicativi. I partner comunicativi hanno un ruolo significativo nell'individuare, avviare e rispondere ai tentativi di comunicare della persona disabile. Nel presente studio, ci si è occupati di modificare i comportamenti comunicativi dei partner comunicativi.

*Migliorare la capacità del personale ausiliario di interagire con persone con severi disturbi comunicativi*

Una premessa al progetto PICTURE IT era che l'abilità di interagire con persone con severi disturbi comunicativi dipendesse in gran parte dalle conoscenze sulla comunicazione, in generale, e specificatamente della comunicazione delle persone di cui ci si prende cura. Sono stati evidenziati cambiamenti in entrambe le aree, con un aumento significativo nei punteggi riguardanti l'item 5, domanda sulle ragioni per comunicare, e l'item 6, domanda sulle attività a cui la persona prende parte sia nel centro diurni che a casa, item che fanno parte del *Knowledge and Perceptions of Communication Skills (KPCS).* Ci si aspettava dei miglioramenti rispetto all'item 5, dato che i leader del corso avevano dato informazioni sulle teorie relative alla comunicazione, evidenziando le varie funzioni comunicative e al modo con venivano espresse, durante le varie fasi della formazione (vedi Appendice A).

Il miglioramento delle conoscenze su che cosa le persone facevano nei diversi ambienti (item 6) sembra essere stato una conseguenza diretta dell'aver fatto lavorare in coppia gli assistenti che lavoravano nei centri diurni con quelli che lavorano in casa. Apparentemente, prima del progetto, gli assistenti che lavoravano nei diversi ambienti comunicavano molto poco tra di loro. Il progetto aveva dato l'opportunità agli assistenti di conoscere ciò che la persona faceva in ambienti diversi dal loro. Si erano notati dei miglioramenti anche nei punteggi relativi al modo di comunicare delle persone (p.e. come venivano comunicati i vari stati emotivi come noia o frustrazione), ma non avevano raggiunto un livello significativo. Un miglioramento simile - ma che non aveva raggiunto un livello significativo, tra l'inizio e la fine del corso - era quello relativo alla consapevolezza degli obiettivi appropriati per le persone, che rispecchiava una maggiore consapevolezza da parte del personale su ciò che avveniva in ambienti diversi da quelli in cui lavoravano: per esempio, durante il corso era emerso che il personale che lavorava a domicilio non era consapevole del limitato accesso alla comunità, presente nei centri diurni. Inoltre, il personale domiciliare riteneva che lo sviluppo degli obbiettivi comunicativi fosse responsabilità del personale dei centri diurni perché lì venivano svolti gli interventi (in realtà il tempo da dedicare a ciascuna persona era limitato). È possibile che i miglioramenti negli item relativi alla crescita della consapevolezza, possano aver raggiunto livelli significativi grazie ad una prolungata partecipazione al programma, o ad ulteriori input forniti dai leader del corso.

I risultati dei video indicavano che gli assistenti interagivano di più con le persone disabili: gli assistenti avevano incrementato le loro interazioni comunicative con le persone e rispondevano di più anche ai loro comportamenti potenzialmente comunicativi. A loro volta, le persone avevano aumentato le risposte alle iniziative comunicative degli assistenti. Questi cambiamenti rispecchiavano un maggiore coinvolgimento tra assistenti e persone disabili, un pattern che risultava evidente anche nei cambiamenti qualitativi delle interazioni. L'osservazione di video registrati prima del corso indicava che il personale era spesso distratto e faceva pochi tentativi di interagire con le persone disabili. Una volta completato il corso, al contrario, il personale interagiva di più con le persone disabili e, anche se distratti, era più probabile che modificassero la loro interazione e facessero partecipare la persona a queste interazioni con altri.

I cambiamenti notati rispetto alla frequenza e qualità delle interazioni, riflettevano l'acquisizione di una maggiore capacità, da parte degli assistenti, nel riconoscere e rispondere ai comportamenti comunicativi delle persone, la maggior parte dei quali erano ad uno stadio pre-intenzionale. Vari autori (p.e. Granlund & Olsson, 1993; Iacono et al., 1998; Siegel-Causey & Guess, 1989) hanno notato che le persone con severe disabilità presentano repertori comportamentali limitati e che gli assistenti devono interpretare comportamenti non simbolici e non convenzionali come comportamenti potenzialmente comunicativi. I risultati del presente studio indicano che questa abilità degli assistenti era stata migliorata attraverso questa formazione.

*Conoscenza della early communication e delle strategie di intervento*

L'aumento dei punteggi nell'item 10 del KPCS, indicava un miglioramento nelle conoscenze sulla *early communication* da parte degli assistenti, ed in particolare sul potere della comunicazione, sulle sue funzioni e caratteristiche di reciprocità, sugli stadi di sviluppo, e sulle responsabilità di ciascun partner comunicativo. Questo item prendeva in esame anche il grado di comprensione dell'uso di specifiche strategie di intervento quali i "Chat Books" ["Libri delle chiacchiere"]. Granlund (1993) e Granlund et al. (1995) hanno notato cambiamenti simili nei report sulla formazione del personale che si prende cura di persone con severe disabilità intellettive. I *Chat Books* (conosciuti anche come "libro dei resti" o "libro dei ricordi") offrono alle persone un modo per parlare alle altre persone di eventi ed attività legate al passato. In un formato a libretto, vengono forniti ricordi tangibili di eventi e attività passate. I *Chat Books* offrono ai partner comunicativi spunti visivi e scritti, per chiacchierare.

I punteggi dell'ECSP non riportavano cambiamenti nelle conoscenze relative alle abilità comunicative delle persone, tuttavia, dato che solo una persona presentava una comunicazione intenzionale, questo risultato non sorprende. L'ECSP presuppone che vi sia una comunicazione intenzionale e vengono richieste informazioni su come una persona – ad esempio - effettua una richiesta o fa un commento, o inizia una conversazione. La maggior parte degli assistenti, che facevano parte del presente studio, non era in grado di affrontare tali domande, dato che queste non erano adeguate alle persone di cui si prendevano cura. Una eccezione era rappresentata dall'assistente che lavorava con RB, che presentava una comunicazione intenzionale, anche se ad un livello prelinguistico (cioè, usava gesti e vocalizzi). L'assistente di RB era in grado di differenziare le diverse funzioni espresse dai vari comportamenti comunicativi di RB.

*Cambiamenti nella capacità di problem solving*

Uno degli obiettivi del progetto era quella di utilizzare il GAS per strutturare l'apprendimento e per valutare le abilità di problem solving degli assistenti (Granlund et al., 1995). Sfortunatamente, essi non avevano portato a termine l'applicazione del GAS, apparentemente perché lo trovavano troppo difficile da adoperare. Secondo Granlund et al. (1995), il GAS richiede a chi lo adopera, di documentarsi sul raggiungimento degli obiettivi di intervento da parte di ogni singola persona. Granlund et al. ritengono che il GAS sia uno strumento utile per documentare i progressi nell'intervento delle persone con severe disabilità intellettive. Nello studio di Granlund et al., diversamente dallo studio

attuale, erano stati i professionisti (terapisti occupazionali e psicologi) insieme agli assistenti, a compilare il GAS per ciascuna persona. Una tale collaborazione tra i leader del corso e gli assistenti avrebbe potuto far diventare GAS uno strumento più utile per il presente studio, ma questo tipo di strategia era stata preclusa a causa dei limiti di tempo.

*Partecipazione attiva degli assistenti nella valutazione e nella pianificazione degli interventi.*

I dati ricavati dalla sezione sulla comunicazione e relativi alla valutazione dell'ambiente, indicavano cambiamenti nel coinvolgimento rispetto alla identificazione degli obiettivi comunicativi per le persone in carico, e alla conoscenza dei loro programmi di intervento. Prima di questo progetto, solo alcuni assistenti erano capaci di formulare appropriati obiettivi comunicativi; al termine del progetto, tutti gli assistenti erano in grado di farlo. Tale cambiamento sembrava riflettere i punti di forza di questo progetto che consisteva nel far lavorare insieme il personale che lavorava a casa (della persona disabile) con quello del centro diurno, aumentando così la comunicazione tra i vari ambienti. Rispetto all'inizio del progetto, il personale ausiliario - al termine del progetto stesso - aveva maggiori conoscenze su come le persone trascorrevano il proprio tempo all'interno di entrambi gli ambienti, dato rilevato anch'esso dalla valutazione dell'ambiente.

*Creare un ambiente atto ad incrementare le opportunità comunicative*

Una conseguenza delle aumentate conoscenze degli assistenti sulle attività delle persone nei vari ambienti era stato il cambiamento del loro ambiente sociale. Inoltre, la strutturazione del corso stesso permetteva agli assistenti di lavorare fianco a fianco con la persona in carico. Come risultato, gli assistenti erano riusciti a capire meglio la personalità della persona in carico, e questo aveva permesso loro di riconoscere ciascuna persona disabile come persona con determinate preferenze, bisogni ed interessi: per fare un esempio, erano stati messi sul pulmino - per una persona - dei campanelli colorati che suonavano, sulla base di questa considerazione del suo assistente "A lei piace guardare e ascoltare qualche cosa e questo fa sì che smetta di mettersi la mano in bocca". Al tempo stesso, era aumentata la consapevolezza di quanto fosse importante coinvolgere le persone nelle attività di tutti i giorni, come rispecchiato dai cambiamenti avvenuti all'interno dell'ambiente sociale delle persone (e riportato nella valutazione sull'ambiente). Sebbene non fossero stati riportati dei concomitanti cambiamenti all'interno degli ambienti fisici, alle persone erano state date maggiori opportunità di interagire con differenti partner comunicativi, ad esempio prendendo parte a un numero maggiore di attività sociali lontano da casa.

*Cambiamenti nella comunicazione delle persone*

L'incremento delle risposte da parte delle persone disabili durante le interazioni con il personale ausiliario, come rilevato nei campioni-video, sembra essere il risultato dall'incremento delle iniziative e delle risposte da parte degli assistenti, dei tentativi di coinvolgere le persone disabili, e di conseguenza dai cambiamenti nelle loro capacità nello strutturare l'ambiente. I dati ricavati dai video e dalla valutazione degli ambientali fornivano ad esempio resoconto di assistenti che avevano sistemato la persona in carico, in una posizione in cui potesse vedere che cosa stava succedendo intorno a lei, assicurandosi anche che gli oggetti preferiti fossero a sua disposizione.

La maggiore consapevolezza e capacità di risposta degli assistenti aveva fornito maggiori stimoli ed opportunità di interazione con i partner comunicativi. Maggiori stimoli erano la conseguenza delle maggiori possibilità delle persone di accedere ai materiali preferiti (p.e. i campanelli appesi sul pulmino). Viene riportato come questi adattamenti dell'ambiente fisico (Jones, Favell, Lattimore & Risley, 1984) e le maggiori opportunità di scelta (Dattilo & Rusch, 1985) siano determinanti per incrementare l'attività e la partecipazione delle persone con severe disabilità. Questo incremento di attività e di partecipazione sono precursori dell'incremento delle opportunità comunicative.

Sebbene le persone avessero incrementato le risposte ai loro partner comunicativi, non avevano però incrementato le loro iniziative comunicative. Questo risultato poteva essere prevedibile, dato la presenza di una comunicazione pre-intenzionale nella maggior parte delle persone in questo studio. La comunicazione pre-intenzionale consiste in comportamenti non diretti ad un partner (criterio di intenzionalità), ma di cui viene riconosciuta una funzione comunicativa dai partner comunicativi stessi (vedi Iacono et al., 1998). L'incremento delle risposte degli assistenti - avvenuto nel corso del presente studio - a questi comportamenti potenzialmente comunicativi, potrebbe avere, se sostenuto nel tempo, un effetto a lungo termine sul miglioramento dei comportamenti comunicativi intenzionali delle persone (Warren & Yoder, 1998), che a loro volta potrebbero portare ad un incremento della iniziativa comunicativa.

**Punti di forza e punti di debolezza**

I risultati del presente studio offrono un contributo alle limitate ricerche sulla formazione degli assistenti che lavorano con persone che presentano disabilità intellettive da severe a profonde. In accordo con Granlund (1993), vi sono poche ricerche sulla formazione dei partner comunicativi, e la maggior parte riguarda formazioni di breve durata. L'intervento riportato da Granlund e Olsson (1993) costituisce un'eccezione, essendo durato 12 mesi, mentre il progetto Picture IT era composto da sei moduli formativi per una durata di più di 8 mesi.

La lunghezza del periodo di tempo dedicato al progetto aveva dato agli assistenti l'opportunità di lavorare con colleghi che operavano in ambienti diversi da quelli loro abituali (cioè, casa e centro diurno). Nell'insieme, questo genere di partnership sembrava avere avuto successo, portando a cambiamenti nelle conoscenze sugli obiettivi comunicativi e sulle problematiche più rilevanti per ciascuna persona. Inoltre, PICTURE IT era stato, in particolare, la prima opportunità per il personale che lavorava a domicilio, di conoscere le modalità di lavoro con persone che presentavano varie problematiche come risultato di alti bisogni di assistenza, passività, e comportamenti comunicativi difficili da interpretare. Questi assistenti domiciliari frequentavano solo corsi di formazione di breve durata (p.e., corsi di pronto soccorso, corsi sull'*handling*), che di solito erano obbligatori. Al contrario, PICTURE IT era molto esauriente, si svolgeva per un lungo periodo di tempo, e la frequenza non era obbligatoria.

In generale, PICTURE IT aveva portato dei risultati positivi relativamente alle conoscenze da parte degli assistenti sulla comunicazione ed in particolare su quella delle persone disabili, nella capacità di partecipare alla definizione degli obbiettivi ed alla impostazione degli interventi, e nello strutturare l'ambiente sociale per incrementare le opportunità di comunicazione. Tali risultati venivano evidenziati anche da un aumento degli scambi comunicativi tra personale ausiliario e persone disabili.

Si erano anche notati alcuni risultati negativi quali il non completamento da parte di alcuni assistenti del compito loro assegnato (p.e. realizzazione di video e la compilazione del GAS, e la limitata modifica degli ambienti fisici in cui le persone vivevano. Tali risultati sembrano essere la conseguenza di un certo numero di problemi. Primo; benché nel complesso la partnership tra assistenti domiciliari e quelli che lavoravano nel centro diurno fosse stata positiva, questa collaborazione non si era realizzata all'interno delle coppie nello stesso modo. Alcuni assistenti dimostravano un impegno maggiore nel frequentare il corso rispetto ad altri. Inoltre molti assistenti avevano scarsa o nessuna esperienza di come si svolge un corso formale. Alcuni di loro trovavano difficoltà nel passare le informazioni ai colleghi e non sapevano come coinvolgere gli altri membri dello staff nella implementazione degli obiettivi. Sebbene il tempo messo a loro disposizione fosse sufficiente a portare a termine gli incarichi assegnati, alcuni assistenti avevano avuto problemi a rispettare quanto veniva richiesto durante il corso, a causa di altri impegni. Un elemento di frustrazione – riportato da alcuni assistenti – era costituito dalla difficoltà di trasferire informazioni agli assistenti con una maggiore anzianità di lavoro che avevano poche conoscenze sulla comunicazione. Di conseguenza, era stato difficile implementare nuove idee.

Ci sarebbe probabilmente stata una maggiore partecipazione nel completare gli incarichi assegnati se i leader del corso avessero potuto dedicare più tempo ad effettuare supervisioni sull'operato degli assistenti ed a facilitare un approccio di squadra nei vari ambienti di lavoro (piuttosto che lavorare con un unico assistente proveniente da un determinato ambiente od organizzazione). Questo incremento di tempo da parte dei leader del corso avrebbe potuto portare a maggiori cambiamenti in ciascun ambiente e fornire anche agli assistenti l'assistenza necessaria a completare il GAS.

Un'altra causa delle difficoltà nel completare le valutazioni, riguardava gli strumenti stessi. Il GAS si era dimostrato problematico perché richiedeva il supporto di operatori più qualificati (p.e. professionisti come nel caso dei partecipanti allo studio di Granlund e Olsson, 1993). L'ECSP si era rivelato inadatto rispetto al livello di comunicazione pre-intenzionale presente nella maggior parte delle persone disabili di questo studio. Questo problema evidenziava la necessità di strumenti di valutazione che fossero appropriati per questo livello di comunicazione ed utilizzabili direttamente dal personale ausiliario per incrementare la comprensione dei comportamenti comunicativi iniziali delle persone disabili. Come conseguenza diretta della partecipazione a questo progetto, i leader del corso avevano poi sviluppato uno strumento in grado di fare fronte a queste necessità (vedi Bloomberg & West, 1999).

L'uso dei video aveva fornito informazioni valide sugli obiettivi e si era rivelato uno strumento efficace. La realizzazione e l'analisi dei video avevano permesso agli assistenti di vedere la persona disabile in modo diverso e di riconoscere le opportunità comunicative che erano state perse; per esempio, un assistente aveva parlato di "gesti della mano, modi di girare il capo; il modo in cui penso alla comunicazione è molto più ampio". Un problema nell'utilizzo di questa procedura, tuttavia, era costituito dal fatto che molti assistenti avevano avuto difficoltà nell'avere accesso alle attrezzature per effettuare i video e nel saperle adoperare, e ciò era stato fonte di uno stress inaspettato per loro.

## Implicazioni

Il progetto PICTURE IT è stato considerato, nel complesso, un tentativo positivo di implementare uno stile di lavoro diverso da quello sperimentato in precedenza dagli assistenti e dalle persone disabili coinvolti nello studio. Tuttavia, tutto questo comportava un costo piuttosto significativo. Le due logopediste, leader del corso, erano state coinvolte a part-time (8 ore la settimana) per dodici mesi per sviluppare ed implementare il pacchetto formativo. Sedici assistenti avevano lavorato con otto persone per un periodo di tempo di 8 mesi, e si era richiesta la loro disponibilità completa nei giorni della formazione e di circa 4 ore per completare i compiti assegnati tra le varie fasi della formazione. Altre spese riguardavano il costo del luogo dove si teneva la formazione, delle videoregistrazioni, delle fotocopie e degli spostamenti. Forse, il costo più significativo da un punto di vista clinico era che, 12 mesi dopo avere completato il corso, il 90% degli assistenti aveva lasciato l'organizzazione. Il lato positivo di questo fatto era che parecchi assistenti erano riusciti ad ottenere posti di grado più elevato in altre strutture grazie al fatto di aver partecipato al progetto PICTURE IT.

Questo studio sottolinea l'importanza di un'appropriata formazione del personale per comprendere le modalità comunicative iniziali presenti nelle persone con disabilità intellettive da severe a profonde. I risultati sostengono la necessità – per favorire lo sviluppo comunicativo delle persone disabili - di un approccio che si focalizza sul riconoscimento delle modalità comunicative iniziali da parte degli assistenti che lavorano direttamente con le persone disabili stesse (Granlund et al., 1995).

Un ulteriore sviluppo del progetto dovrebbe riguardare l'uso di protocolli di valutazione adeguati al livello di comunicazione della persona, l'utilizzo di supervisione per il completamento del GAS, e l'accesso e la formazione all'utilizzo delle attrezzature video. In base ai risultati di questo studio e all'analisi delle aree di debolezza, ci si raccomanda che le future formazioni siano rivolte ad un intero team, piuttosto che a persone provenienti da diverse strutture od organizzazioni. Un approccio di questo genere permetterebbe di condividere le esperienze, valutare le capacità acquisite e migliorare le capacità di problem solving in gruppo (Granlund & Olsson, 1995).

Corrispondenza a: Karen Bloomberg, Communication Resource Centre, 830 Whitehouse Road, Box Ill, Victoria 3128, Australia.
E-mail: crc@scopevic.org.au

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

## Riferimenti bibliografici

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

Bloom, L., & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York: Wiley.

Bloomberg, K., & West, D. (1999). *The Triple C—Checklist of Communication Competencies*. Melbourne: Scope.

Chapman, R. (1991). Models of language disorder. In J. Miller (Ed.), *Research on child language disorders: a decade of progress* (pp. 287–297). Austin, TX: Pro-Ed.

Coupe, J., & Goldbart, J. (1988). *Communication before speech—normal development and impaired communication*. Kent: Croom Helm.

Dattilo, J., & Rusch, F. R. (1985). Effects of choice on leisure participation for persons with severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *10*, 194–199.

Dewart, H., & Summers, S. (1995). *The pragmatics profile of early communication skills*. London: NFER.

Fowler, S. (1997). *Sensory stimulation—theory and activity ideas*. Melbourne: Scope.

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

Granlund, M. (1993). *Communicative competence in persons with profound mental retardation: intervention focused on the social context*. Stockholm: Uppsala University.

Granlund, M., & Olsson, C. (1988). *Ways to communicate*. Stockholm: The ALA Foundation.

Granlund, M., & Olsson, C. (1993). Investigating communicative functions in profoundly retarded persons: a comparison of two methods of obtaining information about communicative behaviours. *Mental Handicap Research*, *6*, 112–130.

Granlund, M., Terneby, J., & Olsson, C. (1992). Creating communicative opportunities through a combined inservice training/supervision package. *European Journal of Special Needs Education*, *7*, 229–252.

Granlund, M., Bjorck-Akesson, E., Brodin, J., & Olsson, C. (1995). Communication intervention for persons with profound disabilities: a Swedish perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, *11*, 49–59.

Iacono, T. (1996). *Language Impairment: Early childhood intervention course materials*. Sydney: Macquarie University.

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

Jones, M. L., Favell, J. E., Lattimore, J., & Risley, T. R. (1984). Improving independent engagement of nonambulatory, multihandicapped persons through the systematic analysis of leisure materials. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, *4*, 313–332.

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

Longhorn, F. (1988). *A sensory curriculum for very special people: a practical approach to curriculum planning*. London: Souvenir Press.
McLean, J., & Snyder-McLean, L. (1987). Form and function of communicative behaviour among persons with severe developmental disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, *13*, 83–98.
McNaughton, D., & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: a case study. *Augmentative and Alternative Communication*, *5*, 35–41.
Miller, J. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. In L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 167–198). Cambridge, MA: MIT Press.
Rice, M. (1994). Grammatical categories of children with specific language impairments. In R. Watkins & M. Rice (Eds.), *Specific language impairments in children* (pp. 69–89). Baltimore: Paul H. Brookes.
Rowland, C., & Schweigart, P. (1992). Structuring functional activities to encourage communication in children without speech. Paper presented at the ISAAC Conference, Philadelphia.
Sanderson, H., & Gitsham, N. (1991). A holistic sensory approach—a guide to sensory stimulation for people who have profound learning disabilities. Unpublished manual.
Siegel-Causey, E., & Guess, D. (1989). *Enhancing nonsymbolic communication interactions among learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
Warren, S., & Yoder, P. (1998). Facilitating the transition from preintentional to intentional communication. In A. Wetherby, S. Warren & J. Reichle (Eds.), *Transition in prelinguistic communication* (pp. 365–384). Baltimore: Paul H. Brookes.
Yoder, P., & Feagans, L. (1988). Mothers' attributions of communication to prelinguistic behavior of developmentally delayed and mentally retarded infants. *American Journal on Mental Deficiency*, *93*, 36–43.

## Appendice A. Argomenti del corso

*Modulo 1*

1. Che cos'è la comunicazione?
2. Come e perché comunichiamo
3. Su che cosa comunichiamo
4. Fattori coinvolti nella comunicazione - di che cosa abbiamo bisogno per essere in grado di comunicare.
5. Importanza del modello di *problem solving* di gruppo
6. L'individuazione degli obiettivi- introduzione al GAS (Goal Attainment Scale)
7. Lo sviluppo della comunicazione
8. Correlazione tra comunicazione e capacità cognitive

*Modulo 2*

1. Approfondimento sullo sviluppo cognitivo
2. Feedback sulle capacità cognitive delle persone
3. Completamento delle schede sulla comunicazione pre-intenzionale/ intenzionale
4. Approfondimento del GAS (dalla Sessione 1)
5. Approfondimento del rapporto tra comunicazione e capacità cognitive
6. Capacità sensoriali e valutazioni sensoriali
7. Presentazione dell'Affective Communication Assessment (ACA)
8. Introduzione ai comportamenti problema

*Modulo 3*

1. Approfondimento dei comportamenti problema
2. Feedback sulla valutazione delle capacità sensoriali
3. Revisione dell'ACA per ciascuna persona (Coupe & Goldbart, 1988)
4. Discussione sulle strategie di intervento
5. Programmi sensoriali - una rassegna (Fowler, 1997, Sanderson & Gitsham, 1991)
6. Dati sensoriali delle persone (Longhorn, 1988)
7. Discussione sugli aspetti ambientali
8. La valutazione degli ambienti

*Modulo 4*

1. Revisione delle valutazioni ambientali e delle schede attinenti
2. Interventi ambientali - principi generali della programmazione
3. Strategie ambientali - ambiente fisico e sociale
4. Introduzione agli ambienti sensoriali
5. Strategie e problematiche degli interventi
6. Revisione degli obiettivi del GAS – discussione sulle strategie di intervento da utilizzare
7. Rassegna sulle abilità comunicative iniziali
8. Valutazione della *early communication*

*Modulo 5*

1. Report sugli obiettivi stabiliti (obiettivi che riguardano l'ambiente fisico e sociale)
2. Revisione della valutazione delle abilità comunicative iniziali
3. Presentazione dei casi

*Modulo 6*

1. Aggiornamento sulle presentazioni dei casi
2. Revisione delle strategie di intervento e dei progressi fatti dalla persona
3. Analisi dei video realizzati dopo la Sessione 1
4. Giudizio sul corso
5. Colloqui dopo il corso

## Appendice B. Il modello di *problem solving*

**Descrizione del problema**

- Elencare i diversi problemi
- Usare le quattro domande
- Usare parole descrittive per illustrare ciò che la persona fa

↓

**Spiegazione del problema**

- Per ciascun problema dare più di una spiegazione
- Per ciascun problema individuato, dare spiegazioni molteplici
- Dare spiegazioni relative alla persona e all'ambiente

↓

**Valutare e dare priorità ai problemi**

- Scegliere quali problemi risolvere e in che ordine
- Considerare i seguenti punti nel dare priorità ad un problema
  - prendere coscienza che esiste un problema
  - risorse esistenti per risolvere il problema
  - il problema può o meno influire sul comportamento della persona

↓

**Scopi e obiettivi**

- Stabilire aree in cui effettuare dei cambiamenti per conseguire i risultati auspicati
- Formulare obiettivi in termini positivi
- Formulare obiettivi in termini del comportamento che deve essere modificato e influenza che tale tipo di comportamento ha sull'ambiente
- Considerare se è possibile implementare gli obiettivi nella vita di tutti i giorni
- Determinare il tempo per realizzare gli obiettivi (a breve termine)
- Coinvolgere le persone che si trovano nell'ambiente della persona, nello stabilire gli obiettivi

↓

**Intervento**

- Assicurarsi che l'intervento sia facile da svolgere
- Assicurarsi che sia possibile svolgere l'intervento in breve tempo
- Controllare che l'intervento evidenzi il modo in cui gli obiettivi possono essere raggiunti
- Determinare se si può raggiungere l'obiettivo in più di un ambiente
- Nominare una persona responsabile di sovrintendere a questo processo

***Valutazione dei risultati***

- Valutare l'efficacia dell'intervento
- Usare il GAS come metodo di valutazione

**********

**Appendice C. Conoscenza e percezione della abilità comunicative (KPCS)**

1. Per piacere descrivi come (……) comunica attualmente
   (Massimo 6 punti - 1 punto per comportamento)

2. Perché pensi che (……) comunichi così?
   (Massimo 6 punti - 1 punto per comportamento)

3. Descrivere qualsiasi comportamento particolare che (……..) assume
   (Massimo 3 punti - 1 punto per comportamento)

4. Perché pensate che (……) lo faccia?
   (Massimo 3 punti - 1 punto per comportamento)

5. Elencate il numero maggiore di ragioni che potete, per cui una persona potrebbe avere problemi nel comunicare
   (Massimo 6 punti - 1 punto per comportamento)

6. Siete consapevoli di che cosa (…….) fa nei vari ambienti, p.e. a casa, nel centro diurno, in attività di tempo libero? (Massimo 6 punti - 1 punto per comportamento)

7. Come fate a sapere se (……..) è annoiato (a), (b) frustrato, (c) affamato, (d) a disagio, (e) preoccupato, o (f) vuole qualcosa? (Massimo 2 punti per sensazione)

8. Elencare le problematiche principali.
   (Massimo 6 punti - 1 punto per problematica)

9. Quale pensate sia l'area più importante in cui operare dei cambiamenti o su cui lavorare o che possano offrire a (…….) una vita migliore? (Massimo 6 punti - 1 punto per area)

10. Voci a scelta multipla
    (i) Si è soliti comunicare per:
        (a) chiedere delle cose
        (b) fare commenti sulle cose
        (c) salutare le persone
        (d) tutto ciò che è elencato sopra
    (ii) L'impotenza appresa è:
        (a) qualche cosa che impariamo da nostra madre
        (b) qualche cosa che ha a che fare con l'essere stati poco supportati a scuola
        (c) qualche cosa che si evidenzia quando i tentativi di comunicare sono ignorati
        (d) imparare qualche cosa sull'impotenza
    (iii) La comunicazione è <u>almeno</u> un:
        (a) processo ad una via
        (b) processo a due vie
        (c) processo a tre vie
        (d) processo a quattro vie
    (iv) L'attenzione condivisa si ha quando:
        (a) vogliamo condividere l'attenzione di un amico su qualche cosa
        (b) noi "richiamiamo" l'attenzione su qualche cosa che desideriamo condividere con un'altra persona
        (c) ci comportiamo in modo da catturare l'attenzione di qualcuno, su di noi
        (d) abbiamo diverse cose su cui entrambi vogliamo comunicare
    (v) Il livello della comunicazione intenzionale informale è conosciuto anche come:
        (a) Stadio "Vedo che ci stai arrivando"
        (b) Stadio "Whoops "
        (c) Stadio "Ci sto pensando su"
        (d) Stadio "Posso far sì che ciò accada, ma come ho fatto"?

(vi) L'Affective Communication Assessment (ACA) è:
(a) una procedura di valutazione, tramite osservazione, che individua i comportamenti comunicativi iniziali
(b) uno strumento usato per valutare le funzioni cognitive di una persona adulta con severe e multiple disabilità
(c) un sondaggio con molti tipi di opzioni, relativo ai comportamenti problema
(d) uno strumento di osservazione per misurare gli effetti prodotti da una persona con disabilità multiple

(vii) Le Storie personali sono:
(a) fornire informazioni sul background dell'assistente e sul suo rapporto con i familiari
(b) fornire una sintesi clinica della persona disabile
(c) fornire informazioni importanti che riguardano eventi significativi nella vita della persona disabile
(d) effettuare quotidiane registrazioni di eventi ed attività

(viii) I Libri per chiacchierare:
(a) sono album di fotografie
(b) sono disponibili presso le librerie locali
(c) sono raccolte di ricordi di avvenimenti importanti
(d) sono ausili di comunicazione con output vocale

(ix) Quando qualcuno comunica con voi la cosa migliore da fare è:
(a) ignorarlo
(b) aspettare prima di rispondere
(c) rispondere immediatamente
(d) nessuna delle cose di cui sopra

(x) Le interazioni comunicative consistono nel:
(a) avviare la comunicazione
(b) mantenere viva l'interazione
(c) rispondere alla comunicazione
(d) tutte le cose di cui sopra

*Augmentative and Alternative Communication,* Marzo 1988, VOL.4,1, pp. 2-14

# Passaggio tra molteplici sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa: Studio triennale di un caso di una adolescente con trauma cranico

**Janice Light, Margrit Beesley, Barbara Collier**
*Augmentative Alternative Service, Hugh MacMillan Medical Centre, Toronto, Ontario, Canada M4G 1R8*

**Questo articolo descrive la valutazione e l'intervento di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) con una adolescente con trauma cranico nel corso di tre anni. Lo studio del caso illustra un modello di valutazione/intervento rivolto a due aspetti: un modello, cioè, che non si rivolge solo ai bisogni e alle abilità della persona con disabilità, ma che offre anche supporto e formazione ai facilitatori, alle persone significative, cioè, presenti nella vita della persona stessa. Lo studio del caso documenta il passaggio attraverso vari sistemi di CAA durante un periodo di tre anni, in relazione ai cambiamenti nei bisogni e nelle capacità della persona nelle interazioni faccia a faccia e nella comunicazione scritta ed ai progressi tecnologici nel campo della CAA che incrementavano la gamma di opzioni disponibili. I cambiamenti nei sistemi utilizzati dal paziente e negli approcci di intervento impiegati riflettevano anche quanto il team apprendeva, man mano che diventava più consapevole della complesse problematiche del campo della CAA.**

**PAROLE CHIAVE: adolescente, valutazione, studio di un caso, formazione dei facilitatori, trauma cranico, intervento, molteplici sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa**

Ann presentava un severo trauma cranico essendo stata investita, come pedone, da un'auto nel Gennaio del 1983 all'età di 13 anni. Ann non era cosciente quando era stata ricoverata presso l'ospedale locale ed era stata trasferita immediatamente con un aereo-ambulanza all'unità di traumatologia del più grande reparto di terapia intensiva dell'ospedale di Toronto, Canada,distante approssimativamente 500 miglia dal luogo ove abitava. Ann era stata sottoposta a un intervento di emergenza di tracheotomia per facilitarle la respirazione e ad una lobotomia temporale destra per alleviare la pressione intracranica. Aveva trascorso tre mesi presso l'unità di traumatologia sino a quando era stata considerata clinicamente stabile e trasferita poi nuovamente al reparto di terapia intensiva dell'ospedale della sua comunità di origine per continuare il trattamento sanitario. Sei mesi dopo il trauma, era stata trasferita dall'ospedale al Hugh MacMillan Medical Centre (in passato The Ontario Crippled Children's Centre), un centro pediatrico di riabilitazione di Toronto, per una completa valutazione del suo potenziale riabilitativo. L' Hugh MacMillan Medical Centre (HMMC) è un ospedale provinciale, con una scuola, e con un servizio ambulatoriale che offre vari servizi di riabilitazione per bambini e giovani adulti con disabilità motorie. Al momento del ricovero presso l'HMMC, Ann non parlava; si riteneva che la prognosi riguardante l'uso funzionale della parola fosse negativa a causa della severa compromissione articolatoria che precludeva qualsiasi funzione volontaria. Era stata considerata una candidata alla comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) ed inviata al Servizio di Comunicazione Aumentativa (ACS) presso l'HMMC.

La mission dell'ACS è quella di effettuare le valutazioni e supportare la pianificazione ed implementazione dei programmi di CAA per le persone che non sono in grado di parlare. Lo staff dell'ACS è transdisciplinare, ed include professionisti con esperienza in educazione speciale, logopedia, terapia occupazionale e nelle tecnologie, tutti con esperienze di CAA. L'ACS segue un modello di servizio basato sui facilitatori, in base al quale i pazienti sono seguiti per brevi periodi di tempo per una valutazione intensiva e per la programmazione degli interventi da parte di un team transdisciplinare, con lo scopo poi di formare i facilitatori ad assumersi la responsabilità dell'implementazione dello intervento in corso. Gli utenti sono seguiti di solito tramite un attivo follow up, in modo da fornire rivalutazioni e nuove pianificazioni degli interventi in relazione ai cambiamenti nei bisogni e nelle capacità degli utenti stessi.

Ann è stata seguita attivamente dal dipartimento di ACS e dagli altri dipartimenti del

HMMC per un periodo di sei mesi dopo il trauma sino ad oggi.

Durante questi tre anni (1983-1986), è stata ricoverata al HMMC per valutazioni o rivalutazioni in cinque occasioni diverse, a intervalli di circa sei mesi. L'intervento di Ann presso l'ACS è qui descritto in cinque fasi; queste fasi riflettono i cambiamenti nei suoi bisogni e nelle sue capacità, identificati ed affrontati durante ciascun ricovero. Nella Tabella 1 è fornito un riassunto degli obiettivi dell'intervento durante il periodo di 3 anni.

## Fase Uno - Valutazione iniziale

Ann era stata ricoverata la prima volta al HMMC per un periodo di 4 mesi, per una valutazione completa, a circa 6 mesi dopo il trauma. E' stata visitata dall'ACS con regolarità durante il ricovero. La madre di Ann ed i suoi quattro fratelli (tre più grandi e uno più piccolo) si occupavano molto di lei e l'andavano a trovare regolarmente quando era ricoverata nell'ospedale di zona.

TABELLA 1: **Obiettivi dell'intervento di Ann nel corso di tre anni (1983-1986)**

*Obiettivi principali dell'intervento*

**Fase Uno: 6 - 9 mesi dopo il trauma**
1. Stabilire risposte costanti e affidabili per sì/no
2. Creare un primo display di comunicazione come mezzo per indicare i bisogni/ desideri fondamentali

**Fase Due: 13 - 16 mesi dopo il trauma**
1. Fornirle uno strumento per richiamare l'attenzione
2. Incoraggiare risposte " sì " più esplicite
3. Creare un display di comunicazione come mezzo per condividere informazioni ed esprimere bisogni /desideri

**Fase Tre: 22 - 23 mesi dopo il trauma**
1. Fornirle accesso ad un computer per la comunicazione scritta
2. Stabilire risposte "no" più esplicite per gli interlocutori non familiari
3. Sviluppare strategie per condividere informazioni e generare un nuovo vocabolario

**Fase Quattro: 36 mesi dopo il trauma**
1. Migliorare il controllo del respiro, le abilità articolatorie e la voce*
2. Sviluppare strategie per interagire in modo efficace con partner non familiari ed in attività di gruppo
3. Sviluppare capacità di conversare su vari argomenti
4. Aumentare la velocità della comunicazione scritta

**Fase Cinque: 40 - 44 mesi dopo il trauma**
1. Continuare a migliorare il controllo del respiro, le abilità articolatorie, e la voce*
2. Riconoscere le cadute nella comunicazione
3. Adoperare strategie di chiarimento per riprendere la conversazione

* Le raccomandazioni riferite a questi obiettivi sono state sviluppate dal Dipartimento di Logopedia e Audiologia del HMMC

Loro non potevano farle visita regolarmente durante il suo ricovero al HMMC per via della distanza; tuttavia, si tenevano regolarmente in contatto per telefono durante questi intervalli. La madre di Ann aveva partecipato alle sessioni formative presso l'ACS prima che la figlia fosse dimessa in Ottobre.

Ann era stata inviata all'unità di terapia intensiva dell'ospedale di zona per continuare il trattamento riabilitativo dopo le dimissioni dal HMMC. In questo ambiente i suoi partner comunicativi erano in primo luogo gli infermieri che avevano tempi ridotti di interazione e nessuna formazione circa i sistemi e le tecniche di CAA.

### *Stato Fisico*

Alla valutazione iniziale, Ann evidenziava una grave compromissione motoria. Non aveva nessun uso funzionale degli arti inferiori o del suo braccio sinistro che era gravemente abdotto e in flessione. Presentava una minima funzionalità del braccio e della mano destra. Inoltre, presentava due reazioni motorie che interferivano in modo significativo con le sue funzioni; un forte riflesso di estensione della mascella, e uno schema perseverante della mano destra. Il riflesso di estensione della mascella sembrava essere provocato automaticamente da qualsiasi tentativo di reazione motoria intenzionale. Questo riflesso dava come risultato un'apertura della bocca che assomigliava ad "un grido silenzioso" che era frequentemente male interpretato come un segnale di angoscia. Gli schemi perseveranti della mano destra interferivano in modo considerevole sull'uso funzionale di questo arto. Ann allungava la mano in modo impulsivo verso qualsiasi oggetto a lei vicino e perseverava in questa azione, con grande difficoltà nell'interromperla. Sembrava avere anche dei considerevoli problemi nella pianificazione dei movimenti.

Durante il ricovero iniziale, Ann di solito stava a letto a causa dell'estremo affaticamento, dei problemi nel darle da mangiare, e delle esigenze di accudimento. La si vedeva occasionalmente su di una carrozzina, e la sua tolleranza per quella posizione era molto ridotta. Ann dipendeva totalmente in tutte le attività della vita quotidiana. La sua tracheotomia in questo periodo venne ridotta gradualmente, tappandola in specifici periodi della giornata. Era alimentata tramite un tubo di gastrostomia e aveva problemi di rigurgito. Verso la fine del periodo di ricovero stava iniziando a assumere alcuni limitati cibi per via orale.

L'udito di Ann era nella norma. L'esame visivo aveva evidenziato una emianopsia ed un campo visivo molto ristretto, a seguito dell'incidente.

*Situazione comunicativa*

Durante questo primo ricovero non era stato possibile effettuare una valutazione formale delle capacità comunicative di Ann per via dell'affaticamento e delle difficoltà di postura. Le osservazioni cliniche indicavano che Ann sembrava essere in grado di seguire il generale evolversi di una conversazione elementare, sia in Inglese che in Francese. Lei parlava correntemente le due lingue prima dell'incidente ed entrambe le lingue erano parlate nel suo ambiente, sebbene la sua lingua madre fosse il Francese.

Le sue capacità espressive erano gravemente limitate. Si era osservato che Ann per indicare protesta o rifiuto, quando era sufficientemente motivata, effettuava un leggerissimo movimento oscillatorio del capo, Adoperava appropriate espressioni del viso per comunicare le sue emozioni ma la sua mimica era spesso difficile da interpretare dal momento che i tentativi di sorridere, ridere, o soltanto piangere, provocavano spesso il riflesso di estensione della mascella. Una volta che questo riflesso era scattato, Ann aveva bisogno di molto tempo per riacquistare il controllo.

*Bisogni comunicativi*

Attraverso le discussioni con la famiglia di Ann, e con gli infermieri ed i terapisti del HMMC, si erano stabilite le seguenti priorità nell'intervento con Ann:

1. Stabilire delle risposte costanti e efficaci per comunicare sì/ no, che fossero funzionali per Ann sia a letto che da seduta. Queste risposte sì/no le consentirebbero di rispondere in modo chiaro alle domande del personale infermieristico sul suo stato di salute, di confort, e sulle sue esigenze di assistenza, in generale.
2. Individuare un metodo efficace per Ann per richiamare l'attenzione. Aveva bisogno di un modo per avviare l'interazione, soprattutto quando era a disagio od angosciata.
3. Sviluppare un'iniziale sistema di CAA per consentire ad Ann di comunicare i suoi principali bisogni e desideri, e le richieste di confort e di assistenza alla sua famiglia e, quando il tempo lo consentiva, al personale infermieristico.

*Intervento*

L'intervento con Ann durante il suo primo ricovero si era concentrato su queste tre priorità. Ciascuna di queste è qui discussa.

Ann aveva bisogno di risposte sì/ no che fossero efficaci, facilmente interpretabili dai partner non familiari e non addestrati, e che fossero possibili quando lei era in posizione supina, sdraiata su un fianco, e seduta. Sono state analizzate le seguenti opzioni: (a) l'uso di due sensori singoli per attivare un Voicemate,[2] un ausilio di comunicazione con uscita in voce per rispondere sì e no; (b) l'utilizzo del battito delle palpebre per rispondere *sì* e dello scuotere il capo per rispondere *no*; e (c) l'uso dell'indicazione tramite sguardo per indicare i simboli *sì/no* posti verticalmente su una tabella di comunicazione.

La prima di queste opzioni fu abbandonata, dato che era stato difficile, durante il ricovero iniziale, trovare collocazioni, per posizionare i sensori, che fossero stabili e raggiungibili in tutte le posture utilizzate. Ann aveva inoltre difficoltà ad iniziare i movimenti necessari per attivare un sensore. Una volta iniziato il movimento, tendeva a perseverare e aveva estrema difficoltà a terminare l'azione. L'output vocale ripetuto che derivava dalla continua attivazione del sensore, confondeva i suoi partner e interferiva con il fluire dell'interazione.

La seconda opzione, utilizzare il battito delle palpebre come risposta affermativa e scuotere il capo come risposta negativa, era stato ritenuto dai suoi partner difficile da interpretare costantemente. Ann scuoteva il capo molto leggermente e questo movimento era funzionale ed affidabile solo da seduta. Inoltre, il riflesso di estensione della mascella, dava come conseguenza una chiusura degli occhi non intenzionale; questo sbattere degli occhi era spesso male interpretato dagli ascoltatori non addestrati come una risposta "affermativa".

La terza opzione, vale a dire indicare con lo sguardo i simboli *sì* e *no* su una tabella di comunicazione, era stata scelta come la più affidabile, dal momento che queste risposte erano rapide, minimamente affaticanti, e relativamente facili da interpretare. L'unico svantaggio di questa opzione di risposta era quello che richiedeva al suo ascoltatore di posizionare in modo adeguato la tabella di comunicazione, in modo da adattarsi al suo campo visivo. La posizione ottimale per Ann era a livello degli occhi e sul suo lato destro.

[2] Voicemate disponibile presso Technical Aids and Systems for the Handicapped (TASH), 70 Gibson Drive, Unit No. 1, Markham, ON, Canada L3R 2Z3

L'addestramento per stabilire delle risposte *sì/no* costanti era proseguito durante tutto il periodo del ricovero. Le prestazioni di Ann variavano a seconda del suo stato di salute e del suo stato emotivo, e le sue reazioni spesso non erano costanti.

Il secondo obiettivo dell'intervento, quello di dare ad Ann uno strumento per richiamare l'attenzione, non era stato raggiunto adeguatamente durante il suo ricovero iniziale. Ann non era in grado di emettere vocalizzi a causa della tracheotomia e del grave coinvolgimento neuromuscolare derivato dal trauma cranico. Come notato in precedenza, a causa delle sue mutevoli condizioni di salute e delle diverse esigenze di postura, non era possibile stabilire delle zone a cui Ann potesse accedere, per accendere e spegnere un sensore in modo costante e efficace, ed attivare così un campanello di chiamata. Durante il ricovero si proseguì l'addestramento per incoraggiare Ann ad attivare un grosso interruttore Flap[3] con la sua mano destra.

Sulla base di prove successive, durante il ricovero, era stato impostato per Ann un iniziale display di comunicazione, per darle uno strumento per comunicare i suoi bisogni e desideri fondamentali ai suoi familiari e amici. Come conseguenza dei suoi problemi visivi, delle difficoltà di postura, e del suo mutevole stato di salute, era stato difficile valutare le sue capacità di riconoscimento dei vocaboli con un certo grado di certezza. Tuttavia, Ann era in grado di riconoscere fotografie e simboli, in risposta alle definizioni verbali. Pertanto, era stato creato per Ann un display di comunicazione di base, basato su fotografie ed immagini. Questo display era organizzato in un supporto pieghevole con 3 pagine, alte circa 45 cm x 18 cm di larghezza. Le voci del vocabolario erano raggruppate secondo diversi contesti e categorie (p.e. famiglia, "cose da fare", "come mi sento"). All'interno di ciascuno di questi gruppi, le singole immagini che rappresentavano specifiche opzioni o voci di vocabolario, erano organizzate verticalmente su di una pagina? (p.e., sulla pagina "cose da fare" c'erano le seguenti immagini: TV, videoregistratore, libro, dormire). Sul display di comunicazione di Ann, al momento delle dimissioni, erano stati inseriti approssimativamente 20 item oltre alle istruzioni per i suoi partner comunicativi.

Per accomodare le difficoltà visive di Ann, il display di comunicazione veniva posizionato sul suo lato destro e le pagine le erano presentate singolarmente in base al contesto del discorso. Ann dava il meglio di sé, se il partner indicava ciascun item sulla pagina e lo nominava, assicurandosi che lei avesse tenuto in considerazione tutte le opzioni. Ann indicava poi la sua risposta orientando lo sguardo in direzione dell'item desiderato. Se era posizionata bene, era in grado di effettuare la selezione indicando con la sua mano destra. Come succedeva in altre situazioni, lei tendeva a perseverare indicando una figura. Sebbene Ann sembrasse comprendere la funzione del display di comunicazione, era spesso depressa ed affaticata, e mostrava scarse motivazioni o interesse a comunicare con gli altri.

*Formazione del facilitatore*

La madre di Ann teneva stretti contatti con l'ACS per telefono. Si era organizzata per trascorrere 2 giorni presso l'ACS, prima che sua figlia fosse dimessa, per discutere le strategie per facilitare la sua comunicazione. La formazione della madre di Ann si svolgeva individualmente. Gli obiettivi di questo training consistevano nell'insegnarle: a posizionare i materiali in modo da facilitare le risposte di Ann; a rispondere adeguatamente alle risposte *sì/no* di Ann; e nel darle una guida circa l'utilizzo ed il continuo aggiornamento del display comunicativo di Ann.

La formazione si era svolta come segue. Il team di Ann aveva inizialmente incontrato la madre di Ann per discutere dello stato comunicativo di sua figlia e degli obiettivi dell'intervento e per chiarirle domande e problemi. Un componente del team le aveva dimostrato ciascuna delle tre strategie durante le interazioni con Ann, mentre sua madre osservava. Una volta che ciascuna strategia era stata dimostrata, era stato chiesto alla madre di interagire con sua figlia. Un clinico osservava queste interazioni e dava indicazioni e incoraggiamento a seconda di ciò che era necessario.

Alla madre di Ann era stato chiesto di continuare a sviluppare il display di comunicazione aggiungendo nuove immagini, se necessarie. La madre di Ann ed il team avevano discusso le priorità relative allo sviluppo del vocabolario e all'organizzazione del display. Durante i suoi 2 giorni all'ACS, era stata data alla madre di Ann l'opportunità di inserire nuovi



[3] Interruttore Flap, disponibile presso TASH

vocaboli nel display, in modo che si sentisse più sicura nell'attuare future modifiche ed aggiunte.

Il team aveva incontrato la madre di Ann anche per discutere l'importanza di condividere le informazioni essenziali riguardanti il modo di comunicare di sua figlia (cioè, le esigenze di postura, le risposte *sì/no*, e l'uso del display di comunicazione) al personale dell'unità di terapia intensiva dell'ospedale vicino a casa sua. Il team aveva inviato istruzioni all'ospedale e si era tenuto in contatto telefonico con una persona di riferimento, per facilitare questo passaggio.

*Dimissione*

Dopo la dimissione, Ann aveva fatto ritorno all'unità di terapia intensiva dell'ospedale della sua comunità di origine per 5 mesi, per proseguire l'intervento riabilitativo.

**Fase Due - Sviluppo dei sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa**

Ann venne riammessa al HMMC, 13 mesi dopo il trauma per un periodo di 11 settimane. Durante il suo ricovero, era stata seguita con interventi di rivalutazione dei suoi ausili di postura, di fisioterapia e terapia occupazionale, interventi sul feeding e di CAA. Sua madre aveva partecipato alle sessioni di formazione presso l'ACS per 5 giorni prima delle dimissioni; le sue due sorelle maggiori e il fratello minore erano riusciti a partecipare alle sessioni formative presso l'ACS per 2 dei 5 giorni.

Le osservazioni effettuate al momento del ricovero, indicavano che il livello generale di attenzione e di consapevolezza era migliorato rispetto al suo ricovero precedente. Ora lei mostrava un maggiore interesse per le persone e per le attività all'interno del suo ambiente. Tuttavia, sentiva notevolmente la mancanza della sua famiglia e sembrava vivere periodi di sconforto e di depressione.

*Stato Fisico*

Il posizionamento di Ann continuò a essere problematico durante le prime settimane del suo ricovero. Tuttavia, nelle ultime settimane di ricovero, si era riusciti a darle una buona postura su una carrozzina manuale reclinabile, utilizzando un sistema di postura personalizzato che le dava un adeguato sostegno e le consentiva di mantenere il tronco sulla linea mediana e di controllare meglio il capo. La tolleranza nel mantenere la posizione seduta aumentava gradualmente, sebbene lei continuasse ad affaticarsi facilmente. La funzionalità della mano destra era un poco migliorata quando lei era seduta in modo appropriato, ma i pattern perseverativi continuavano a interferire con questa funzione. Non vi erano cambiamenti per quanto riguardava la sua funzionalità visiva e uditiva. Ann continuava a dipendere per tutte le attività della vita quotidiana. Lei riceveva una limitata alimentazione per via orale; la sua nutrizione continuava a essere supportata attraverso un tubo gastrostomico.

*Situazione comunicativa*

Al momento del ricovero, si era notato che Ann comunicava costantemente con i partner familiari per diverse funzioni: lei salutava gli altri sorridendo o "ondeggiando" con il dito indice della mano destra; comunicava il suo stato affettivo con appropriate espressioni del viso; esprimeva le risposte sì/no indicando con lo sguardo i simboli sul suo display di comunicazione, o tentando di annuire e scuotere il capo; ed esprimeva alcuni bisogni e desideri basilari indicando con lo sguardo le immagini appropriate sul suo display di comunicazione.

*Bisogni comunicativi*

La famiglia di Ann aveva notato che lei era estremamente limitata in ciò che poteva comunicare agli altri. Aveva bisogno di uno strumento per condividere le proprie idee, esperienze, e sensazioni con la sua famiglia. Durante il suo ricovero, erano stati fatti dei piani per il ritorno a casa di Ann. Ci si aspettava che nel prossimo futuro avrebbe preso parte ad un programma scolastico. Pertanto, era stato anticipato che avrebbe avuto bisogno di sistemi di CAA per poter prendere parte attivamente a questo programma.

Attraverso le discussioni tra la famiglia di Ann e lo staff del HMMC era stato identificate le seguenti priorità, rispetto all'intervento sulla comunicazione: (a) sviluppare dei sistemi di CAA per dare ad Ann uno strumento per condividere maggiori informazioni oltre che per esprimere i suoi bisogni e i suoi desideri; (b) esplorare l'uso di una modalità di accesso ai sistemi di comunicazione di Ann, più diretta ed chiara in modo che le sue selezioni fossero interpretate più facilmente da vari ascoltatori; (c) esplorare l'uso di modalità alternative per consentire ad Ann di dare risposte *sì/no* più veloci e più facilmente interpretabili dai diversi partner; e (d) dare a Ann uno strumento che le consentisse di richiamare l'attenzione.

Vengono qui descritti gli approcci di intervento adottati con Ann per fare fronte a ciascuna di queste priorità.

*Intervento*

Una valutazione informale aveva evidenziato che Ann era in grado di riconoscere adeguatamente parole e frasi brevi presentate sia in Inglese che in Francese. A causa dei suoi problemi visivi, aveva bisogno di lettere alte circa cm. 1,5. Ann aveva difficoltà nell'effettuare la scansione di un testo da sinistra a destra della pagina. Le sue performance erano migliori quando effettuava la scansione visiva tra parole (o frasi brevi) disposte verticalmente su di una pagina.

Dopo una approfondita discussione con Ann, la sua famiglia, e il personale scolastico, si era deciso di utilizzare l'inglese come lingua principale per il suo sistema di comunicazione. La decisione si era basata sui seguenti fattori: Ann aveva espresso una forte preferenza per l'inglese; le sue capacità di riconoscimento di parola erano costanti in entrambe le lingue; i familiari parlavano fluentemente entrambe le lingue; e la discussione con il personale scolastico faceva pensare che Ann sarebbe stata inserita probabilmente in una classe di educazione speciale, in un programma in cui si parlava inglese.

La valutazione sulle capacità di accesso di Ann avevano evidenziato che, quando lei era seduta sulla sua carrozzina in modo appropriato, era in grado di raggiungere in maniera grossolana, circa 8/10 zone in un'area di circa cm. 31 x 26, sul suo lato destro. Lei controllava meglio la sua mano destra se la teneva supinata. Utilizzava il dito indice esteso per indicare i vari item nell'area in alto ed a sinistra, e adoperava le nocche del suo dito indice per avere accesso agli item in basso ed a destra. Quest'ultima area era la più facilmente accessibile per Ann. Sembrava che potesse in qualche modo inibire il suo pattern perseverativo della mano destra, ruotandola ed adoperando il dito indice. Ann aveva bisogno che le si ricordasse frequentemente di adoperare questa tecnica. Altrimenti, ricadeva nel suo pattern perseverativo che aveva grande difficoltà a far cessare.

Per andare incontro al bisogno di Ann di uno strumento per comunicare informazioni più complesse, era stato creato, come descritto sotto, un libro di comunicazione basato sulle sue esigenze visive e di accesso. Il vocabolario era stato organizzato all'interno di un raccoglitore con

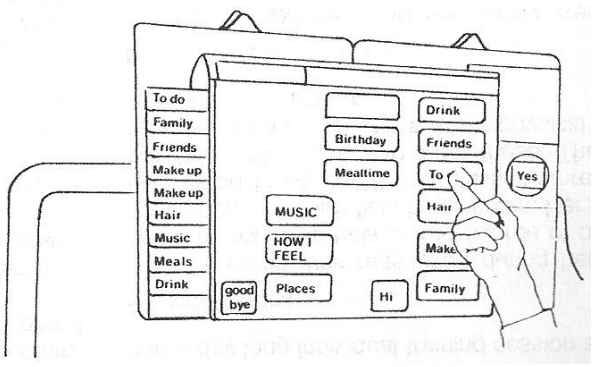



**Figura 1.** Organizzazione e installazione del display di comunicazione di Ann e del sensore *plate* (Fase Due - 16 mesi dopo il trauma.

fogli mobili, e suddiviso in varie categorie,basate su argomenti, routine quotidiane e contesti (p.e famiglia, amici, musica, "cosa voglio fare", "come sto", trucco, acconciatura dei capelli). Sulla prima pagina del raccoglitore erano state inserite due colonne di parole o di frasi che identificavano queste categorie. Ann indicava con il dito la categoria desiderata; il suo partner doveva girare le pagine fino a quella con il vocabolario relativo all'argomento scelto. Ciascuna pagina del raccoglitore era contrassegnata con dei colori e dotata di linguette per facilitare l'individuazione della pagina appropriata. Ciascuna pagina aveva due colonne verticali di vocaboli, sino a un massimo di 10 voci su di una pagina. Il vocabolario era stato selezionato sulla base delle discussioni tra Ann, la sua famiglia, e il personale al HMMC in modo da rispecchiare gli argomenti che le interessavano, oltre a comunicare le sue esigenze e preferenze. Alla dimissione, Ann aveva da 10 a 15 categorie per un totale di circa 100 vocaboli. Nel raccoglitore erano state inserite delle pagine bianche in modo che il vocabolario potesse essere continuamente aggiornato.

Ann aveva difficoltà nello sviluppare completamente un argomento di conversazione a causa del suo set di vocaboli limitato, delle sue difficoltà di accesso, e dell'organizzazione del suo display su più pagine. Una volta indicato un argomento di conversazione, spesso doveva dipendere dalla immaginazione del suo partner per comunicare cose più specifiche in relazione all'argomento selezionato. Perciò, Ann aveva bisogno di dare risposte chiare sì/no, facilmente interpretabili, per consentirle di confermare o di rifiutare i suggerimenti del suo partner.

I miglioramenti nel controllo motorio e posturale di Ann aveva consentito un riesame

delle sue risposte *sì/no*. Si era scoperto che lei aveva acquisito un controllo del capo sufficiente a scuotere il capo in modo chiaro quando stava seduta; il movimento del capo non era così chiaro da sdraiata, ma era abbastanza costante e interpretabile. Ann mostrava anche un leggero movimento del capo in segno di assenso, ma questo movimento tendeva a provocare il riflesso di estensione della mascella che interferiva considerevolmente con il flusso della conversazione. Pertanto le era stato installato un interruttore Plate,[4] un interruttore con membrana sensibile al tocco che lei controllava con la sua mano destra supinata per attivare la risposta *sì* su di un Voicemate. Lei era molto contenta dell'output vocale di questo sistema e adoperava il Voicemate in un modo efficace ed adeguato per rispondere in modo affermativo. Ann continuava ad avere una qualche tendenza a perseverare e aveva bisogno, a volte, che le fosse ricordato di togliere la mano dall'interruttore, una volta che aveva risposto. Questa perseveranza, tuttavia, era ora soltanto un problema intermittente; non interferiva in modo significativo con l'interazione.

Ann aveva bisogno di accedere al suo display di comunicazione ed al sensore collegato al Voicemate tutte le volte che le era necessario, sia quando era seduta sulla sua carrozzina, sia quando era sdraiata sul letto. Il suo raccoglitore ed il suo sensore *plate* erano pertanto stati installati su di una tavoletta con due ganci ferma-blocchi, e tenuto insieme con due fermagli rivolti verso il basso. Questo tavoletta ferma-blocchi era di peso leggero, resistente, e portatile. Poteva essere agganciata ad un sistema di montaggio, applicato sul lato destro della carrozzina[5] o sui corri mano di fianco al suo letto. In quest'ultima postura, lei non era in grado di indicare direttamente gli item sul display, ma utilizzava lo sguardo per indicare gli item desiderati. La Figura 1 illustra l'organizzazione e l'installazione del display comunicativo e del sensore di Ann.

All'epoca del ricovero precedente, non era stato possibile soddisfare il bisogno di Ann di richiamare l'attenzione. In questo ricovero, a causa del suo limitato range di movimenti, era stato ancora difficile trovare un secondo posto per un sensore che le permettesse di accedere ad un campanello per richiamare l'attenzione. Quando Ann voleva richiamare l'attenzione, pertanto, adoperava il sensore *plate* per attivare l'output vocale sul Voicemate. Sebbene il messaggio verbale prodotto - la parola "sì" - non fosse esattamente appropriato alla situazione, tale soluzione, date le circostanze, sembrava essere una modalità efficace e accettabile per richiamare l'attenzione.

*Formazione dei facilitatori*

Come riportato in precedenza, la madre di Ann partecipava alle sessioni formative all'ACS per 5 giorni prima delle dimissioni di sua figlia. Le sorelle maggiori e il fratello minore di Ann poterono partecipare anche loro per 2 dei 5 giorni formativi. Gli obiettivi di questo training erano di incoraggiare la madre e i fratelli di Ann ad aspettare ed a concederle tempo sufficiente per comunicare, e di guidarla nella selezione del vocabolario e nell'organizzazione dei fogli del libro di comunicazione.

Le osservazioni relative alle interazioni di Ann con sua madre e con i suoi fratelli indicavano che la conversazione era molto veloce; Ann raramente aveva a disposizione tempo sufficiente per dare una risposta. La madre ed i fratelli furono addestrati a rallentare le loro interazioni; si era suggerito loro di fare delle pause dopo ciascun turno di conversazione e ad attendere, per dare modo ad Ann di prendere il suo turno nella conversazione. Quando il riflesso di estensione della mascella interferiva con le risposte di Ann, era stato insegnato ai suoi familiari ad aspettare sino a quando lei riacquistava il controllo, prima di continuare la conversazione.

Il team dell'ACS aveva incontrato Ann e la sua famiglia anche per discutere alcuni aspetti fondamentali relativi allo sviluppo e alla organizzazione del vocabolario. In breve, erano stati discussi i seguenti punti: selezionare il vocabolario in modo da rispecchiare gli interessi ed i bisogni di Ann, oltre al suo stile e alla sua personalità; aggiornare il vocabolario ogni qualvolta sorgeva una necessità, con la partecipazione attiva di Ann; stabilire delle priorità, basandosi sulla frequenza con cui il vocabolo veniva adoperato e sul valore comunicativo che esso aveva per Ann; organizzare il vocabolario in categorie (contesti od argomenti) che fossero significative per Ann; ed organizzare il vocabolario in modo da facilitare l'accesso di Ann ed andare incontro alle sue esigenze visive. Per un ulteriore discussione sugli aspetti riguardanti la selezione del vocabolario, vedere Blau (1983), Carlson (1981), Goossens e Crain (1986), e Yorkston e Karlan (1986).

[4] Interruttore Plate, disponibile presso TASH

[5] Kit di montaggio su carrozzina, disponibile presso Prentke Romich Co 1022 Heyl Rd, Woorster, OH 44691, USA.

Oltre a formare la famiglia di Ann, il team aveva anche registrato su una video cassetta le interazioni con Ann, dimostrando i suoi sistemi di comunicazione e le sue strategie di interazione, discutendo delle difficoltà incontrate di solito, e suggerendo delle tecniche per facilitare la comunicazione. La videocassetta era stata poi utilizzata dalla madre di Ann per sensibilizzare il personale dell'ospedale e quello scolastico di zona, sui bisogni comunicativi della figlia, dopo le sue dimissioni dal HMMC.

*Dimissioni*

Al momento delle dimissioni di Ann, 16 mesi dopo il trauma, la ristrutturazione della sua casa per facilitare l'accesso della carrozzina non era stata completata. Pertanto lei ritornò per un certo periodo all'unità di terapia intensiva dell'ospedale locale. Ann fece ritorno a casa due mesi dopo.

Ann viveva in un paese lontano e aveva difficoltà ad accedere ai servizi di supporto come ad esempio la logopedia e la fisioterapia. Inoltre, era difficile soddisfare le sue necessità educative e fisiche all'interno della scuola locale.

Come conseguenza, 21 mesi dopo il trauma, venne inserita in un centro per bambini con bisogni speciali, con un programma specifico per bambini con molteplici disabilità. Tutti concordavano che la sistemazione non era idonea, ma fu considerata la migliore delle opzioni disponibili.

Il personale della scuola era motivato e pieno di dedizione; era d'accordo nel personalizzare i programmi il più possibile per andare incontro alle esigenze di Ann e nell'assumersi la responsabilità principale della sua riabilitazione.

## Fase Tre - Accesso ad un computer per la comunicazione scritta

Ann fu ricoverata di nuovo per un 1 mese presso lo HMMC, 22 mesi dopo il trauma, per un follow up riguardante le sue capacità di comunicazione faccia a faccia, e per un'iniziale valutazione delle sue capacità e bisogni nella comunicazione scritta. Come nelle fasi precedenti, la madre aveva partecipato alla formazione dei facilitatori presso l'ACS, nei due giorni prima delle dimissioni.

*Stato Fisico*

La vista di Ann fu ricontrollata durante il suo ricovero. Le fu trovato un qualche grado di atrofia ottica oltre ad emianopsia sul lato sinistro. La sua acuità visiva venne valutata tra 20/ 50 e le furono prescritti gli occhiali, ma Ann preferiva non metterli. Non sussistevano altri cambiamenti significativi nella condizione fisica di Ann dal suo ricovero precedente.

*Bisogni comunicativi*

Ann, la sua insegnante, e la sua famiglia erano contenti globalmente dei suoi progressi. Durante la discussione, tuttavia, posero le seguenti problematiche, considerate come priorità per l'intervento.

1. Ann aveva bisogno di rispondere " no" in un modo che fosse più chiaro ai suoi partner meno familiari (p.e. il preside, gli altri insegnanti). Sebbene il suo movimento di scuotere il capo fosse costante, era difficile per i partner meno familiari stabilire quando questo era intenzionale, dal momento che il riflesso di estensione della mascella tendeva anch'esso a stimolare questo movimento di rotazione del capo.
2. Il display di comunicazione di Ann aveva bisogno di essere reimpostato. La sua famiglia e l'insegnante riferirono che lei trascurava la colonna dei vocaboli a sinistra e si orientava principalmente sulla colonna destra. Le sue capacità di accesso erano migliorate e lei poteva indicare gli item situati in spazi più riavvicinati tra loro.
3. Il vocabolario di Ann continuava ad essere estremamente limitato, restringendo la gamma dei messaggi e delle funzioni comunicative che lei poteva esprimere durante le interazioni quotidiane. Aveva bisogno di strategie per creare un nuovo vocabolario, quando era necessario.
4. Adesso che Ann prendeva parte a un programma scolastico, aveva bisogno di accedere alla comunicazione scritta. Gli approcci di intervento utilizzati per affrontare ciascuna di queste problematiche sono qui descritti.

*Intervento*

Per dare ad Ann un modo per rispondere "no" in modo chiaro ai partner meno familiari, le era stato installato un interruttore Lever[6] sull'appoggiatesta della carrozzina, che le permetteva di fare una notazione del capo verso sinistra per produrre l'output vocale "no" sul suo Voicemate. La Figura 2 illustra il sistema personalizzato adoperato per installare l'interruttore Lever. Lei continuava a scuotere il

[6] Interruttore Lever, disponibile presso Zygo Industries, Inc., P. O. Box 1008, Portland, OR 967207 – 1008 USA.

capo per dare una risposta negativa ai partner familiari.

Per Ann fu realizzato un nuovo libro di comunicazione. Il libro era stato fatto come prima, come un raccoglitore ad anelli ma conteneva più pagine che rappresentavano diverse categorie e contesti importanti per Ann. Tuttavia, gli item furono riorganizzati in una singola colonna verticale con 8/10 voci, che Ann selezionava indicando con il dito indice della mano destra supinata. Dal momento che le sue capacità di

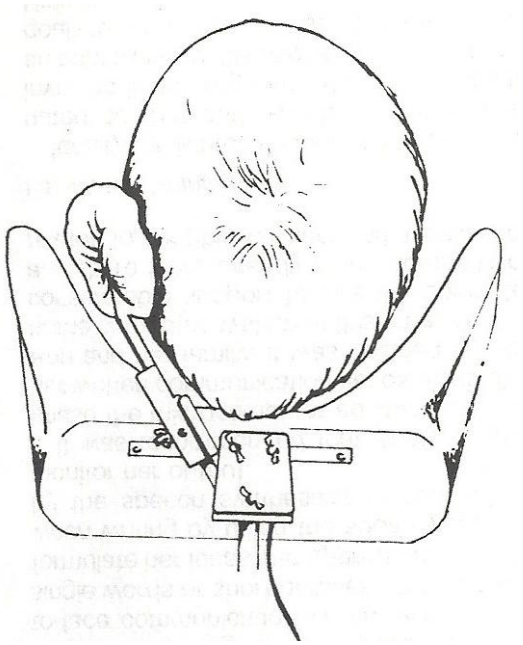


**Figura 2.** Sistema personalizzato per installare l'interruttore Lever sull'appoggiatesta della carrozzina di Ann (visto dal di sopra).

accesso erano più precise e costanti quando le veniva fornita una maggiore stabilizzazione, venne installato una tavolino per darle un maggiore supporto, incoraggiandola ad appoggiare il gomito sul tavolino quando effettuava una indicazione sul suo display comunicativo.

Il vocabolario disponibile sul display venne rivisto, discutendone con Ann, il suo insegnante, e la famiglia. Venne aggiunto un vocabolario specifico per rispondere meglio ai suoi bisogni all'interno dell'ambiente della classe, e per facilitare le interazioni (p.e. " Dimenticatelo " per esprimere il desiderio di terminare una conversazione o una attività; "Non è quello che volevo dire" per esprimere un fraintendimento da parte del suo partner; "Per piacere indovina" per esprimere il desiderio che il suo partner entrasse nello specifico dell'argomento).

Per dare a Ann un maggiore controllo del proprio vocabolario, era stata introdotta la frase "Ho bisogno di una parola" Un'analisi informale aveva dimostrato che Ann riconosceva le lettere dell'alfabeto e presentava abilità di *spelling* di base. Era stata quindi inserita una pagina contenente le lettere dell'alfabeto sul suo display. Quando mancava un vocabolo necessario, era stata incoraggiata a stabilire il contesto del proprio messaggio (p.e. una persona, una luogo, una sensazione) e dopo ad indicare almeno la lettera iniziale (le lettere iniziali) della parola necessaria.

*Comunicazione scritta*

Il focus principale di questo ricovero, rispetto all'intervento con Ann, era stata la valutazione della possibilità di utilizzare un computer come ausilio per la comunicazione scritta. La discussione con Ann, la sua famiglia, e l'insegnante aveva portato ad individuare le seguenti necessità riguardanti la comunicazione scritta: le attività didattiche (p.e. letteratura, scienze sociali, matematica); scritti personali (p.e. lettere, giornalino); e la programmazione giornaliera (p.e. elenchi per supportare i problemi di memoria, programmi quotidiani). Ann continuava a dipendere molto dai suoi partner nella co-costruzione dei propri messaggi durante le interazioni faccia a faccia. Le interruzioni avvenivano frequentemente ed il processo di comunicazione era spesso frustrante per Ann e per i suoi partner. Le era stato detto che l'avere accesso al computer le avrebbe dato un'opportunità di esprimersi con maggiore autonomia, libera dalle limitazioni di tempo proprie delle interazioni faccia a faccia.

Dare ad Ann la possibilità di accedere al computer era stato problematico. Dopo un'approfondita analisi, si era stabilito che le prestazioni di Ann erano migliori adoperando le seguenti attrezzature: un sistema Apple con una Adaptive Firmware Card[7] (Schwejda & Vanderheiden, 1982); una tastiera con membrana[8] costruita ad personam per andare incontro alle esigenze di Ann, da parte del Rehabilitation Engineering Department presso l'HMMC (vedi Figura 3); un sistema con uscita in voce Votrax; una stampante grafica ad alta risoluzione; ed

[7] Adaptive Firmware Card, prodotta da Adaptive Peripherals, 4529 Bagley Ave., North Seattle, WA 98103, USA.

[8] Tastiera con membrana controllabile con il pollice; informazioni disponibili presso il Rehabilitation Engineering Department (Att'n. Walter Literowich), Hugh MacMillian Medical Centre, 350Rumsey Rd ., Toronto, ON, Canada, M4G 1R8.

un Mapwriter,[9] un programma di base per la processazione di parole, creato dalla Microcomputer Applications Program e dall'ACS. Questo software offriva un feedback uditivo opzionale, per ciascuna lettera, o parola, o frase selezionata sulla tastiera.

Come illustrato nella Figura 3, la tastiera personalizzata di Ann era costituita de 12 file di tasti a membrana, con 4 tasti in ciascuna fila. I tasti misuravano ca. cm. 1,5 x 1,5 ed erano distanziati di ca. cm 0, 50 l'uno dall'altro. Le lettere dell'alfabeto

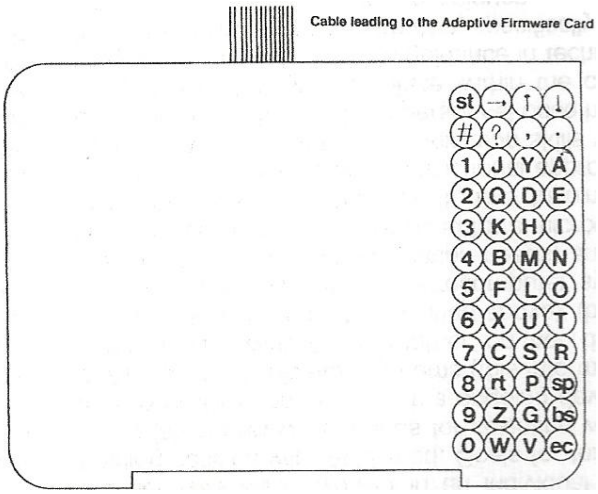



**Figura 3.** Tastiera a membrana personalizzata creata per permettere a Ann di accedere ad un computer Apple tramite una Adaptive Firmware Card

erano grandi ca. cm 1, 3, per andare incontro alle difficoltà visive di Ann. Questa tastiera era collegata ad un computer Apple tramite la Adaptive Firmware Card ed era stata organizzata disponendo le lettere dell'alfabeto in modo da facilitarne l'accesso, e sistemando le lettere adoperate più frequentemente nelle aree più facilmente accessibili per Ann (cioè, la colonna a destra). Per maggiori informazioni su altre applicazioni cliniche della Adaptive Firmware Card, vedere Beukelman, Yorkston, e Dowden (1985).

Sebbene Ann adoperasse bene il suo dito indice per accedere al display di comunicazione, questa modalità di accesso risultava problematica quando utilizzata per accedere al computer. Lei aveva difficoltà a terminare l'azione e tendeva a perseverare per due o tre volte in ciascuna selezione. Mentre questa perseveranza si era ridotta e non interferiva più significativamente nella comunicazione faccia faccia, il ripetersi delle attivazioni dei tasti creava delle maggiori difficoltà in quanto, come conseguenza, venivano inviate ripetute selezioni al computer. Dato che questi pattern ripetitivi sembravano essere causati soprattutto dai movimenti che coinvolgevano la spalla di Ann e tutti gli arti superiori, era stata incoraggiata a stabilizzare il gomito sul bracciolo della carrozzina, a stabilizzare la mano sulla tastiera che le era stata installata sulla carrozzina ad un angolo di 45°, e ad accedere ai tasti con il pollice destro. Ann era stata incoraggiata a mantenere questa posizione sulla tastiera e a fare scivolare la propria mano su o giù per selezionare i vari tasti. Durante queste fasi iniziali di addestramento, lei aveva bisogno di supporto fisico sotto il gomito e sulla mano destra per mantenere questa posizione.

Sebbene le abilità di *spelling* di Ann fossero funzionali per una comunicazione scritta di base, si evidenziarono delle difficoltà di organizzazione sintattica. Il suo output tendeva a essere telegrafico, rispecchiando la sua comunicazione faccia a faccia che di solito era limitata a singole parole o a brevi frasi. Ann fu incoraggiata a formulare le proprie idee, quando scriveva, secondo una appropriata struttura frasale, utilizzando il feedback uditivo fornito dalla voce sintetica nello "esprimere vocalmente" il testo prodotto.

Si raccomandò che la scuola di Ann acquistasse il computer e le attrezzature necessarie per rispondere alle sue esigenze di comunicazione scritta. A seguito della discussione con Ann e la sua famiglia, si era deciso di non far acquistare un computer per casa in questo periodo, dato che Ann aveva bisogno di un supporto notevole per adoperare il computer in modo efficace e che la sua famiglia aveva già molte incombenze legate alla sua assistenza fisica e alle attività della vita quotidiana.

*Formazione dei facilitatori*

Idealmente, la formazione dei facilitatori avrebbe dovuto essere coordinata, in modo che sia la madre di Ann che l'insegnante venissero coinvolti nello stesso momento presso l'ACS. In questo modo le aspettative e gli obiettivi che riguardavano Ann sarebbero state condivisi in tutti i suoi ambienti. Sfortunatamente, non era stato

[9] Mapwriter, Informazioni disponibili presso il Servizio di Comunicazione Aumentativa, Hugh MacMillian Medical Centre

possibile coordinare la formazione durante questo ricovero: la formazione per l'insegnante di Ann e per sua madre avvenne in due sessioni separate, della durata di 2 giorni.

L'insegnante di Ann aveva avuto alcune precedenti esperienze con altri studenti che utilizzavano sistemi di CAA. L'insegnante aveva partecipato ad un workshop di un giorno presso l'ACS, durante la sua visita al centro. Questo workshop aveva coinvolto un piccolo gruppo di 8/10 facilitatori in una discussione in gruppo ed in attività di problem solving relativamente alle strategie per facilitare l'interazione con persone che utilizzavano sistemi di CAA.

Oltre a partecipare al workshop di 1 giorno, l'insegnante di Ann era stata coinvolta anche in una giornata di formazione individuale con lo staff dell'ACS. Gli obiettivi di questa sessione furono: (a) riesaminare le linee guida per la selezione del vocabolario e fornire una impostazione per un continuo sviluppo dei sistemi di comunicazione di Ann (queste informazioni erano state condivise anche con la madre di Ann e con Ann stessa, durante il precedente ricovero e sono state esposte precedentemente): (b) far vedere come Ann utilizzava il computer, riesaminare le sue esigenze di comunicazione scritta, e spiegare l'esigenza di utilizzo di un computer all'interno della classe (un ulteriore addestramento relativo all'assetto generale, al software, ed alle strategie di insegnamento per facilitare la comunicazione scritta di Ann, sarebbero stati forniti dall'ACS al personale della scuola, una volta installato il computer a scuola); e (c) offrire una guida rispetto alle tecniche facilitanti la comunicazione con Ann, in particolare rispetto alla postura, all'uso di pause, e all'utilizzo di suggerimenti (*prompt*).

I clinici e l'insegnante di Ann avevano provato insieme queste strategie tramite *role play*. I clinici interagivano con Ann e modellavano ogni strategia mentre l'insegnante osservava e forniva un feedback. Poi scambiavano i ruoli e l'insegnante interagiva con Ann mentre i clinici fornivano un feedback.

La formazione con la madre di Ann, durante questo ricovero, si era concentrava sull'incoraggiarla a fare delle pause al termine di ciascuna domanda per dare a Ann il tempo e l'opportunità di rispondere. Le tecniche di formazione utilizzate erano simili a quelle descritte sopra.

*Dimissioni*

Ann fu dimessa per fare ritorno a casa, 23 mesi dopo il trauma. La scuola aveva acquistato il computer e le attrezzature adatte per Ann 2 mesi dopo. In questo periodo fu fornito un follow up da parte dello staff dell'ACS, tramite un servizio esterno presso la scuola di Ann. La sua insegnante aveva già dimestichezza col computer e familiarità con il sistema Apple. Pertanto, gli obiettivi della visita furono i seguenti: riesaminare gli obiettivi di Ann riguardanti la comunicazione scritta; discutere attività e tecniche per facilitare la sua comunicazione scritta; fornire una preparazione di base sulla programmazione ed utilizzo dell'Adaptive Firmware Card e delle altre periferiche; e rivalutare il software proposto.

## Fase Quattro - Introduzione di un ausilio di comunicazione con uscita in voce

Ann fu nuovamente ricoverata per 3 settimane al HMMC, 36 mesi dopo il trauma, per rivedere il suo sistema di posizionamento, valutare la sua abilità nell'utilizzare una carrozzina elettronica per la mobilità autonoma, riesaminare la sua situazione comunicativa e per un ulteriore valutazione del suo potenziale didattico. Sia l'insegnante di Ann che sua madre avevano preso parte alle sessioni all'ACS, due giorni prima delle sue dimissioni.

*Stato Fisico*

Il tubo per la gastrostomia di Ann era stato rimosso 30 mesi dopo il suo incidente; adesso poteva alimentarsi da sola con una minima assistenza. La sua tolleranza e la sua forza nello stare seduta erano migliorate in modo significativo ed aveva meno bisogno del sostegno laterale del tavolino. Durante il suo ricovero, le era stata prescritta pertanto una nuova carrozzina manuale ed un nuovo tavolino. Ann era stata visitata anche per una valutazione della sua mobilità in carrozzina e delle sue capacità di apprendimento. Sebbene Ann dimostrasse una comprensione delle operazioni di controllo di una serie di sensori per far muovere la carrozzina elettrica, non riusciva a destreggiarsi a causa del suo deficit di campo visivo e trascurava costantemente il suo lato sinistro. In questa fase non le fu quindi prescritta una carrozzina elettronica per problemi di sicurezza, ma si era suggerito di continuare un training in questo campo.

*Situazione degli apprendimenti*

I test neuropsicologici effettuati durante il suo ricovero avevano rivelato che i punti di forza di Ann erano costituiti dalle sue capacità di mantenere l'attenzione e comprendere le informazioni verbali. Lei era in grado di processare, manipolare, e catalogare le informazioni verbali in maniera funzionale, quantunque dimostrasse qualche deficit in quest'area. La sua percezione dello spazio era accurata, ma l'integrazione delle abilità spaziali con quelle visive era compromessa dalla restrizione del campo visivo.

*Situazione e bisogni comunicativi*

Al momento del ricovero, la famiglia di Ann e l'insegnante avevano riferito che durante i mesi estivi, lei aveva iniziato a muovere la bocca, imitando alcune parole e che stava utilizzando costantemente qualche espressione verbale per comunicare con i partner familiari a casa e a scuola. Le osservazioni durante le interazioni al HMMC confermarono quanto riferito ed Ann fu inviata al Dipartimento di Logopedia ed Audiologia per una ulteriore valutazione. I risultati di questa valutazione indicarono che le capacità di Ann di esprimersi verbalmente erano maggiori quando lei era sdraiata e rilassata. In questa posizione era in grado di incrementare il respiro e il volume della voce ed era in grado di pronunciare in modo costante e spontaneo brevi frasi in forma appropriata e con senso compiuto, per comunicare con gli altri. Sebbene il suo tono di voce fosse basso, il suo linguaggio vocale era abbastanza intelligibile. Quando stava seduta sulla carrozzina, il suo volume respiratorio e la respirazione erano ridotti e la sua comunicazione vocale era molto limitata. In questa posizione, i suoi tentativi di parlare tendevano a provocare il riflesso di estensione della mascella che a sua volta interferiva con la comunicazione. Questo riflesso era particolarmente problematico quando Ann articolava i suoni che richiedevano il movimento di apertura della bocca (ad esempio, il suono "ah" o "h"). Le valutazioni circa l'intelligibilità di Ann, a questo punto, andavano dal 30 al 80% a seconda della sua postura, dei suoi livelli di affaticamento e di stress, e dell'interferenza del riflesso di estensione della mascella, oltre che dal sostegno contestuale a disposizione dei suoi partner. Furono fatte delle raccomandazioni all'insegnante e alla famiglia per migliorare il linguaggio vocale di Ann; queste raccomandazioni comprendevano linee guida circa il rilassamento e la postura oltre ad un intervento pratico per migliorare l'articolazione, il supporto respiratorio e l'uso della voce.

Ann continuava ad utilizzare i sistemi di CAA quando l'affaticamento, lo stress, o la postura interferivano con il linguaggio vocale. Quando necessario, utilizzava maggiormente la pagina del display con l'alfabeto. Il suo controllo del capo era migliorato a tal punto che il suo annuire e scuotere la testa erano più chiari e costanti. Era in grado di iniziare la comunicazione in maniera appropriata e di rispondere adeguatamente. Aveva la capacità di esprimere una vasta gamma di funzioni comunicative, ma lo faceva di rado. Continuava a comunicare in primo luogo con i partner familiari per esprimere i suoi bisogni e desideri di base. Aveva bisogno di incoraggiamento per interagire e condividere le proprie idee e esperienze su di una maggiore varietà di argomenti.

Durante un colloquio con l'insegnante e la famiglia di Ann prima del ricovero, era emerso che la ragazza aveva fatto dei progressi talmente buoni in ambito scolastico, che la scuola stava pianificando il suo inserimento graduale in una classe normale della scuola superiore, facendole seguire il suo programma speciale. All'interno di questo ambiente, Ann avrebbe potuto interagire con più persone, compresi partner familiari e non familiari. Ann dipendeva ancora molto dal proprio partner per co-costruire i propri messaggi e per una completa interpretazione di ciò che voleva comunicare. Con i partner meno familiari, non addestrati, aveva bisogno di utilizzare i suoi sistemi di comunicazione che le permettevano una maggiore autonomia e flessibilità nelle interazioni faccia a faccia. Dato che non aveva una mobilità autonoma, aveva bisogno anche di tecnologie per richiamare l'attenzione e per comunicare a distanza in modo efficace.

Dato che Ann si trovava a dover affrontare richieste crescenti all'interno del suo programma scolastico, aveva bisogno anche di sistemi efficaci e efficienti per la comunicazione scritta. Era diventata piuttosto competente nell'utilizzare il suo sistema per l'accesso al computer e scriveva costantemente brevi frasi ed espressioni che dimostravano una sintassi appropriata. Tuttavia, dal colloquio con Ann e la sua insegnante era emerso che il suo sistema di accesso era troppo lento per consentirle di soddisfare le aumentate esigenze relative alla comunicazione scritta.

*Intervento*

L'intervento con Ann pertanto fu rivolto ai seguenti obiettivi: (a) fare in modo che Ann avesse a disposizione il sistema di comunicazione necessario ad interagire efficacemente con vari partner, compresi quelli non familiari e non formati: (b) incoraggiare Ann ad interagire rispetto a vari argomenti e a sviluppare le capacità di conversare con gli altri per richiedere informazioni; e (c) esplorare tecniche per velocizzare la comunicazione scritta di Ann.

Per affrontare il primo di questi obiettivi, Ann aveva bisogno di nuovi sistemi di CAA per supportare il suo linguaggio naturale. Rispetto all'ultimo ricovero di Ann, le sue capacità di accesso erano migliorate notevolmente e lei era ora capace di digitare le parole sulla tastiera del suo computer con il pollice destro, con relativa facilità. Pertanto le era stata data una tabella alfabetica, installata sul lato destro del tavolino della carrozzina, tenendo così conto del suo campo visivo e consentendole di stabilizzare la sua mano sul bordo del tavolino stesso per facilitare l'accesso. L'organizzazione della tabella alfabetica replicava quella della tastiera del computer, per facilitare la velocità ed agevolare la selezione. Ann fu incoraggiata ad utilizzare il suo linguaggio vocale quando era funzionale per comunicare con gli altri. La tabella alfabetica le dava un mezzo per aumentare il suo linguaggio vocale con i partner familiari situati vicino al lei.

Ann aveva anche bisogno di un ausilio portatile con uscita in voce per aumentare il suo linguaggio vocale in presenza di partner non familiari e non addestrati, e con i partner familiari situati a distanza, durante le attività di gruppo, e durante specifiche routine. Lo Speech Pac/Epson[10] era stato considerato la soluzione migliore rispetto alle sue esigenze, per i seguenti motivi:

1. Consentiva un accesso relativamente veloce a messaggi pre-programmati che potevano essere immagazzinati e recuperati con facilità.
2. Consentiva a Ann di passare facilmente dalla modalità di recupero ed invio dei messaggi pre-programmati alla modalità di composizione del testo, se desiderava esprimere nuovi messaggi.
3. Lo Speech Pac era accessibile per Ann tramite una tastiera normale, su cui poteva digitare con l'indice destro. Si era però notato che l'accesso era molto più valido e efficiente adoperando la precedente tastiera personalizzata, interfaccia con il suo sistema Apple, utilizzata con il pollice. All'epoca della valutazione, lo staff clinico sperava che l'Eval Pac[11] sarebbe stato presto disponibile; questo sistema avrebbe consentito ad Ann di adoperare la sua tastiera personalizzata come interfaccia per lo Speech Pac.
4. Lo Speech Pac stimolava anche l'utilizzo delle capacità di ortografia tradizionale. Sebbene Ann avesse qualche problema di memoria, come conseguenza del trauma cranico, sembrava comprendere la modalità di recupero dei messaggi attraverso codici logici basati su lettera ed era in grado di utilizzare dei cartoncini - installati sul tavolino della carrozzina - contenenti suggerimenti per facilitarle il ricordo dei codici necessari. Le figure o le icone non sembravano facilitare tale recupero (dei codici) da parte di Ann. Inoltre Ann era molto interessata a dare un'immagine di sè positiva e rifiutava l'uso delle immagini, preferendo la più normale presenza delle lettere sulla tastiera dello Speech Pac.
5. L'output vocale dello Speech Pac era bene accetto da Ann. Infatti lei veniva molto motivata da questo output. Pertanto le era stato dato in leasing lo Speech Pac tramite l'Assistive Devices Branch del Ministero della Sanità dell'Ontario, un programma governativo volto a contribuire ai costi degli ausili per la comunicazione, per persone le cui disabilità precludevano una comunicazione funzionale faccia a faccia o scritta (vedi Parnes, 1987, per una descrizione di questo programma). L'ausilio era stato dato in leasing per fare in modo di poterlo aggiornare o cambiare a seconda dei cambiamenti dei bisogni e delle capacità di Ann.

Durante i 2 giorni prima della dimissione, si tenne un'approfondita discussione con Ann, sua madre, e l'insegnante, circa le sue esigenze comunicative ed il vocabolario necessario a rispondere a queste esigenze. Furono selezionate circa 30 frasi, da inserire nello Speech Pac, per facilitare l'interazione di Ann e la comunicazione con i partner non familiari, per darle lo strumento per "rompere il ghiaccio" nei momenti di stress, e per consentirle l'accesso ai messaggi adoperati più frequentemente, quando voleva comunicare nei momenti in cui era più affaticata ed il linguaggio vocale diventava un canale di comunicazione non affidabile. Si era posta particolare attenzione alla formulazione dei messaggi stessi, rendendoli accettabili per Ann ed adeguati alla sua età, al suo background, e alla sua unica personalità. Una

[10] Speech Pac/ Epson, disponibile presso Adaptive Communication Systems, Inc., Box 12440, Pittsburgh, PA, 15231, USA

[11] Eval Pac, disponibile presso Adaptive Communication Systems, Inc., 12440, Pittsburgh, PA, 15231, USA

volta selezionate le frasi, furono organizzate nelle categorie e contesti utilizzate nel suo precedente display di comunicazione.

Il team riesaminò con Ann i vari sistemi di comunicazione a sua disposizione, discutendo con lei quale sistema o combinazione di sistemi sarebbe stata più efficace con determinati partner ed in determinati contesti. Venne evidenziata l'esigenza che Ann si presentasse quando incontrava partner non familiari, illustrando brevemente le sue modalità di comunicazione e spiegando il suo riflesso di estensione della mascella. Fu incoraggiata ad utilizzare lo Speech Pac come strumento iniziale di comunicazione quando incontrava persone non familiari, per alleviarle lo stress collegato a questi incontri iniziali, per dare un'immagine di competenza, e in generale per mettere a proprio agio i partner non familiari e non addestrati. Una volta a proprio agio con la persona, fu incoraggiata ad usare maggiormente il suo linguaggio vocale e, se necessario, ad utilizzare lo Speech Pac come un sistema di backup. I clinici simularono varie situazioni con Ann, fornendole un feedback sull'efficacia di tali interazioni. Una volta che Ann si trovò a proprio agio in queste situazioni di *role play*, fu introdotta gradualmente in situazioni reali, all'interno del suo ambiente naturale, e le venne richiesto di interagire con partner non familiari. Gli operatori inizialmente accompagnavano Ann, ma la osservavano da lontano. Avevano poi diminuito il loro aiuto, mano a mano che Ann acquistava maggiore competenza e sicurezza.

Il secondo obiettivo dell'intervento con Ann era di incoraggiarla a sviluppare la capacità di conversare su diversi argomenti. Durante le sessioni dedicate a questo obbiettivo, Ann veniva spesso posizionata sdraiata di fianco sul suo lato sinistro, poiché il suo linguaggio vocale era più funzionale in questa posizione; in tale posizione poteva anche accedere, se necessario, alla sua tabella alfabetica con la mano destra Durante ciascuna sessione veniva scelto un argomento interessante per Ann. Un operatore parlava con lei dell'argomento, stimolando domande e commenti appropriati intorno all'argomento stesso. Ann poi aveva l'opportunità di interagire con un adulto familiare parlando dello stesso argomento. Queste sessioni la divertivano molto, ed incominciò a poco a poco a sviluppare le capacità di ampliare la conversazione, sollecitando le informazioni da parte del partner e condividendo le proprie idee. Tutto ciò le riusciva meglio quando gli argomenti selezionati riguardavano un'attività in corso, come ad esempio rivedere le riviste di moda e leggere e parlare di una storia.

Il terzo obiettivo dell'intervento con Ann era quello di migliorare l'efficienza della sua comunicazione scritta. Tramite l'Adaptive Firmware Card, le era stata data l'opportunità di accedere a un secondo livello di vocabolario sulla sua tastiera personalizzata. Per accedere a questo secondo livello, Ann doveva in primo luogo cambiare il livello, digitando uno dei tasti sulla tastiera; poi doveva schiacciare uno dei tasti con lettere-chiave per accedere a frasi, messaggi o vocaboli pre-registrati, adoperati più frequentemente, attraverso l'attivazione di un singolo tasto. Anche in questo caso le era stato installato, vicino alla tastiera del computer, un foglio con dei suggerimenti per ricordarle i codici basati su lettera e le frasi, messaggi o parole immagazzinati dietro a questi codici. Ann aveva compreso chiaramente il concetto di cambiare i livelli di attivazione e sembrava trarre vantaggio da questa tecnica, come strumento per aumentare l'efficienza della propria comunicazione scritta. L'Adaptive Firmware Card le consentiva di accedere ad un massimo di nove livelli di vocabolario. Al momento delle dimissioni, Ann stava adoperando soltanto due livelli, ma le era stato suggerito di introdurre gradualmente altri livelli in contesti specifici (p.e. si sarebbe potuto realizzare un livello per la materia "studi sociali", inserendovi il vocabolario appropriato per quella materia o un livello "lettura" con uno specifico vocabolario relativo alla storia od al racconto che si stava studiando).

Sebbene la sintassi di Ann fosse migliorata a tal punto da tralasciare solo occasionalmente l'uso dei necessari funtori nella sua comunicazione scritta, spesso lei trascurava di monitorare il suo output. Sembrava avere difficoltà nello spostare lo sguardo dalla tabella allo schermo. Di conseguenza, per monitorare le sue selezioni, si affidava notevolmente al feedback uditivo lettera per lettera, fornito dall'uscita in voce sintetica e trascurava spesso di mettere gli spazi tra le parole o di correggere le doppie selezioni di una lettera, fatte per errore. Durante tutto il suo ricovero, Ann aveva dovuto essere stimolata a formulare e ad esprimere le proprie idee attraverso la comunicazione scritta.

*Formazione dei facilitatori*

Sebbene Ann avesse fatto dei buoni progressi durante il ricovero, rispetto ai tre obiettivi sopra indicati, era necessario proseguire l'intervento in atto in ciascuna di queste aree per sviluppare una

competenza ancora maggiore. Durante i due giorni prima delle sue dimissioni, i clinici avevano incontrato Ann, sua madre, e la sua insegnante per rivedere questi obiettivi, e per definire il supporto ed il training di cui Ann aveva bisogno per raggiungere questi obiettivi. La sua insegnante era estremamente collaborativa e disponibile ad assumersi la responsabilità principale nel continuare a lavorare su questi obiettivi insieme ad Ann. Le modalità di training descritte prima, erano state riesaminate con l'insegnante, individuando le opportunità per realizzarle.

All'insegnante di Ann fu fornito il software per programmare i molteplici livelli sulla tastiera del computer di Ann, tramite l'Adaptive Firmware Card e le istruzioni su come programmarli. Ann, la sua insegnante, e sua madre erano stati tutti addestrati sulla manutenzione quotidiana e sulle modalità di programmazione dello Speech Pac. Le sue esigenze di vocabolario furono discusse nel dettaglio e tutti e tre si trovarono d'accordo nel condividere la responsabilità di aggiornare e rivedere il vocabolario, quando fosse necessario.

*Dimissioni*

Ann era stata dimessa alla fine del ricovero di 3 settimane con la forte raccomandazione che la scuola procedesse con il progetto di inserirla in un programma didattico speciale all'interno di una normale scuola superiore.

**Fase Cinque - Sistemi di Comunicazione Aumentativa per dare chiarimenti**

Ann fu ricoverata al HMMC per un periodo di 4 mesi, a partire da 40 mesi dopo il trauma, per la riabilitazione dopo un intervento chirurgico ad entrambi gli arti inferiori; durante questo ricovero fu visitata varie volte presso l'ACS per un follow up. Al momento del ricovero, Ann era ancora inserita in una scuola all'interno di struttura speciale. Aveva frequentato tuttavia numerose classi di questa scuola superiore speciale, per abituarsi gradualmente al nuovo programma. Il suo passaggio formale a questo programma era stato pianificato, in autunno, dopo le sue dimissioni dal HMMC.

*Situazione e bisogni comunicativi*

Le osservazioni dei clinici e le relazioni dei facilitatori indicavano che ora Ann utilizzava soprattutto il linguaggio vocale per interagire sia con i partner familiari che con quelli non familiari. Il suo linguaggio vocale sembrava essere ora intelligibile e funzionale anche con partner non familiari, in contesti familiari. I suoi insegnanti avevano riferito che Ann aveva utilizzato lo Speech Pac come mezzo per presentarsi ai partner non familiari, utilizzando il vocabolario preinstallato, ma che questo ausilio non sembrava ora più necessario, dato il recupero di un linguaggio vocale funzionale. In generale, Ann preferiva adoperare la sua tabella alfabetica per rendere, quando necessario, più chiari i suoi messaggi, dato che l'accesso a questo ausilio era più rapido e le consentiva di coinvolgere più efficacemente il suo partner nell'interazione. Attraverso la discussione con Ann, sua madre, e l'insegnante, si stabilì che la ragazza non aveva più bisogno dello Speech Pac ed il prestito di questo ausilio fu concluso.

In situazioni nuove, Ann continuò ad utilizzare il sistema di CAA per fornire chiarimenti al proprio partner. A tal fine Ann utilizzava soprattutto la sua tabella alfabetica, sia come sistema per dare suggerimenti quando il suo linguaggio vocale non era sufficientemente comprensibile (indicando cioè le lettere iniziali della parola mentre la pronunciava verbalmente), o adoperandola per compitare interi messaggi quando il suo linguaggio non era funzionale per via dell'affaticamento o dello stress. Per ulteriori ricerche relative all'utilizzo di suggerimenti associati al linguaggio vocale, come tecnica per aumentarne l'intelligibilità, vedi Beukelman e Yorkston (1977). La sua tabella alfabetica fu ri-installata sul lato destro del tavolino, con un'inclinazione di più o meno 45° per rispondere meglio alle sue capacità di accesso.

*Intervento*

L'intervento con Ann durante questo ricovero si focalizzò sull'aiutarla a riconoscere le interruzioni durante le interazioni comunicative e ad assumersi una maggiore responsabilità nel ripristinare il flusso della conversazione. In particolare, Ann fu incoraggiata ad utilizzare le seguenti strategie di chiarimento, quando necessario: ripetere il proprio messaggio vocale; comunicare il contesto generale o l'argomento prima della trasmissione di un determinato messaggio; modificare il contenuto del proprio messaggio e dirlo in un altro modo; suggerire al proprio ascoltatore, mentre parlava, la prima lettera della parola sul display alfabetico; e fare lo *spelling* della parola o del messaggio sulla tabella alfabetica.

Nei momenti di stress o di affaticamento, il riflesso di estensione della mascella di Ann interferiva ancora con il suo linguaggio vocale e

con i suoi tentativi di interagire con gli altri. Fu incoraggiata a controllare questo riflesso chiudendo la bocca con il dito indice della sua mano destra.

*Formazione dei facilitatori*

Il team si incontrò con la madre di Ann al momento delle dimissioni e parlò con la sua insegnante al telefono, per riesaminare la situazione di Ann e discutere degli obiettivi riguardanti l'intervento. Il sostegno necessario da parte dei suoi facilitatori per conseguire questi obiettivi consisteva: nell'individuare dei contesti interessanti per Ann, per interagire su nuovi argomenti; fornire un chiaro feedback quando il messaggio di Ann non veniva capito; aspettare e darle l'opportunità di chiarirsi spontaneamente; se Ann riusciva a dare chiarimenti in modo efficace, darle un chiaro feedback che il messaggio era stato compreso e che si poteva continuare la conversazione; se Ann non riusciva a chiarirsi spontaneamente, stimolarla a farlo tramite una richiesta generale di chiarimento (p.e. "Non ho capito"); se Ann non riusciva a chiarirsi ancora in modo efficace, suggerirle una tecnica o una strategia specifica di chiarimento (p.e. "Puoi ripeterlo di nuovo?" "Puoi fare lo spelling?").

Sua madre e l'insegnante erano stati incoraggiati anche a fornire ad Ann opportunità interessanti per interagire con partner meno familiari (p.e. persone occasionali all'interno della scuola). Questi contesti avrebbero potuto fornire ad Ann l'opportunità di testare veramente la propria competenza e di imparare quali strategie di chiarimento erano le più efficaci e con quali partner.

*Dimissioni*

Ann era stata dimessa dal HMMC 44 mesi dopo il trauma ed era stata ricoverata in un reparto di terapia intensiva per un ulteriore intervento chirurgico, questa volta per allungare i tendini del suo braccio sinistro. Dopo questo intervento chirurgico, era ritornata a casa. L'ACS continuò a svolgere ulteriori valutazioni, quando fu necessario affrontare nuovi problemi relativi all'uso del computer per la comunicazione scritta, ed approfondire nuovi sistemi aumentativi per rendere più chiara la sua comunicazione faccia a faccia.

**Riassunto**

Il caso presentato illustra un modello di valutazione-intervento per individuare i bisogni e le capacità della persona con disabilità, per stabilire le priorità tra gli obiettivi di intervento, per definire il supporto di cui la persona ha bisogno da parte dei facilitatori per conseguire questi obiettivi, e per formare questi facilitatori a fornire questo sostegno e ad assumersi la responsabilità dell'intervento in modo continuativo. Nel corso di questi 3 anni, è stato necessario effettuare varie rivalutazioni e stabilire nuovi obiettivi di intervento, mano a mano che i bisogni e le capacità di Ann cambiavano. (vedi la Tabella 1 per un riassunto degli obiettivi nel corso delle cinque fasi). La gamma dei sistemi di comunicazione di Ann cambiò di pari passo con i cambiamenti nei suoi bisogni e nelle sue capacità, oltre che in relazione ai progressi tecnologici in questo campo. Per un ulteriore discussione sulle situazioni in cui è necessario proporre alle persone disabili vari sistemi di comunicazione, in base all'evoluzione delle loro esigenze e capacità, vedi Beukelman et al., (1985). E' particolarmente interessante notare che Ann recuperò l'uso del linguaggio vocale più di 3 anni dopo il trauma e che l'utilizzo dei sistemi di CAA sembra aver facilitato questi miglioramenti piuttosto che ostacolarli. La presentazione di questo caso illustra anche la crescita e l'apprendimento che si è verificato all'interno del team clinico nel corso dei 3 anni. Durante questo periodo, il team era diventato sempre più consapevole che dare a Ann dei sistemi di CAA appropriati non bastava a farla diventare un efficiente partner comunicativo. Di conseguenza, il team diede una sempre maggiore attenzione al bisogno di Ann di sviluppare le strategie di interazione necessarie ad utilizzare in modo appropriato, efficace ed efficiente i propri sistemi di comunicazione, per interagire con successo con i partner familiari e non familiari nell'ambito di vari contesti sociali; in altre parole, per fare in modo che Ann sviluppasse una *competenza comunicativa*.

Benchè questo documento illustri un solo caso, sono stati evidenziati alcuni punti cruciali, relativi all'intervento clinico con le persone con trauma cranico, che richiedono ulteriori attenzioni. È importante riconoscere che l'intervento di CAA per le persone con trauma cranico può essere diverso da quello per altre persone. Con questa popolazione, sembra essere necessario utilizzare precocemente, durante il ricovero iniziale, i sistemi di CAA per alleviare la frustrazione, favorire l'interazione, e supportare la loro più ampia partecipazione al processo di riabilitazione. Mano a mano che i bisogni e le

capacità del paziente evolvono, sono necessarie continue rivalutazioni, per fare in modo che i pazienti possano progredire utilizzando varie metodologie di CAA per facilitare la loro comunicazione faccia a faccia e quella scritta, durante le fasi del recupero. Sapendo inoltre che alcuni pazienti potranno riacquistare l'uso del linguaggio vocale anche parecchi anni dopo il loro trauma, sembra importante integrare i programmi di CAA con gli interventi finalizzati al recupero del linguaggio vocale.

E' necessario, parallelamente agli interventi clinici, continuare le attuali ricerche su ulteriori aspetti quali: (a) individuare dei criteri per prevedere quali persone con trauma cranico siano in grado di recuperare l'uso del linguaggio; (b) documentare i cambiamenti nei bisogni e nelle abilità, i pattern di recupero del linguaggio e della parola, e la durata del periodo di recupero per questa popolazione; (c) approfondire l'impatto dell'utilizzo dei sistemi di CAA (sia non elettronici che con uscita in voce) sul recupero del linguaggio e della parola; e (d) valutare l'efficacia dei diversi approcci di intervento.

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

***Riferimenti bibliografici***


Beukelman, D., & Yorkston, K. (1977). A communication system for the severely dysarthric speaker with an intact language system. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, *42*, 265–270.

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

Blau, A. F. (1983). Vocabulary selection in augmentative communication: Where do we begin? In H. Winitz (Ed.), *Treating language disorders: For clinicians by clinicians* (pp. 205–233). Baltimore, MD: University Park Press.

Carlson, F. (1981). A format for selecting vocabulary for the non-speaking child. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, *12*, 240–245.

Goossens', C., & Crain, S. (1986). *Augmentative communication intervention resource.* Lake Zurich, IL: Don Johnston Developmental Equipment.

Parnes, P. (1987). Funding and service delivery of augmentative communication devices in Ontario Canada: Status and issues. In *Proceedings of the National Planners Conference on Assistive Device Service Delivery* (pp. 17–25). (Chicago, IL, April 20–22, 1987). Columbus, OH: Great Lakes Regional Resource Center.

Schwejda, P., & Vanderheiden, G. (1982). Adaptive firmware card for the Apple II. *Byte*, *7*, 276–314.

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

*Augmentative and Alternative Communication*, Marzo 1989, VOL.5,1, pp. 67-70

# Intervento iniziale nella Sclerosi Laterale Amiotrofica: presentazione di un caso

**Kathryn M. Yorkston**
*Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington, Seattle, Washington 98195, USA*

**Viene descritta la prima fase di intervento per affrontare i problemi di comunicazione di una donna con SLA. Un aspetto particolare di questo intervento riguarda l'approccio multiplo utilizzato per affrontare le sue difficoltà di parola (*speech*) diventate via via più gravi e gli approcci a "light tech" utilizzati per fare fronte ai suoi bisogni comunicativi durante la prima fase del decorso della sua malattia.**

**PAROLE CHIAVE: sclerosi laterale amiotrofica, disartria, disturbi della parola**

Questa presentazione descrive una serie di interventi compiuti per assistere una donna con sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Questa malattia è caratterizzata dalla insidiosa progressione della disabilità motoria mentre le funzioni sensoriali, linguistiche, e cognitive, restano intatte. La gestione dei problemi di comunicazione evidenziati in questo caso, è stata affrontata con varie e particolari modalità. Primo:la donna era stata visitata durante le fasi iniziali del decorso della malattia, ad un mese dalla diagnosi, quando i problemi iniziali di comunicazione non erano gravi. Secondo; erano stati utilizzati interventi di vario tipo, non appena i suoi problemi motori di parola si erano fatti via via sempre più gravi. Alcuni di questi interventi implicarono soluzioni "light tech" [tecnologie semplici/leggere] per compensare i problemi di parola, ed altri riguardarono le modifiche al suo ambiente di vita in modo che potesse "funzionare" nel modo migliore. Infine, furono attuate visite frequenti di follow up per assicurarsi non soltanto di rispondere adeguatamente alle sue esigenze comunicative, ma anche affinchè la persona ed i suoi familiari iniziassero gradatamente a conoscere ciò che sarebbe stato necessario, per prendere successivamente decisioni informate rispetto all'utilizzo di altre tecnologie.

## Service Delivery

### *Clinica dei disordini di parola e della deglutizione*

I pazienti con SLA sono seguiti tramite day hospital presso il servizio denominato *Neuromuscolar Speech and Swallowing Disorders Clinic* del Dipartimento di Otorinolaringolatria. I componenti del team del servizio sono: otorinolaringoiatra, infermieri specializzati in neurologia, logopedisti, dietologi, e come consulenti sono presenti radiologi, neurologi e fisiatri.

L'obiettivo del team è di seguire precocemente i pazienti con malattie degenerative durante la prima fase della malattia, quando iniziano ad avere problemi nel parlare e deglutire (Hillel & Miller, in stampa). In questo modo, si possono prevenire alcuni problemi come per esempio la malnutrizione e la disidratazione cronica e possono essere affrontati appropriatamente altri problemi che non si possono prevenire, quali ad esempio il linguaggio vocale sempre più disartrico. I pazienti che si rivolgono al centro vengono visitati ogni 2-3 mesi. Tutte le volte che ritornano alla clinica, sono sottoposti ad una valutazione dei meccanismi del linguaggio vocale e della deglutizione, delle loro capacità articolatorie di linguaggio, ad una rivalutazione dei loro bisogni comunicativi e dietetici. Le loro abilità di parola, di deglutizione, di utilizzo degli arti superiori ed inferiori vengono esaminate utilizzando una scala di valutazione basata su 10 punti, la *ALS Severity Scale* (Hillel et al., di prossima pubblicazione). Lo scopo di tale scala è di assegnare un valore numerico al grado di prestazione funzionale. In generale, si cerca di avere punteggi in quattro sottoscale; un punteggio tra "10" o "9" indica funzioni normali, tra "8" o "7" segnala i primi problemi, tra "6" o "5" indica l'utilizzo di prime modalità compensative, tra "4" o "3" indicare il bisogno di compensi tecnologici, e tra "2" o "1" indica perdita della funzione. Nella Tavola 1 sono presentate le sottoscale relative a linguaggio vocale ed alla deglutizione.

### *Ausilioteca con ausili per la CAA*

L'esperienza clinica suggerisce che vi può essere necessità di ausili aumentativi di comunicazione i tutte le varie fasi del decorso della malattia. Severi

TAVOLA 1: **Sottoscale relative al linguaggio vocale e alla deglutizione dall' ALS Severity Scale** (Hillel & Miller, in stampa)

**LINGUAGGIO VOCALE** (speech)

Processi normali di linguaggio vocale

10 - **Linguaggio vocale normale.** I pazienti negano qualsiasi difficoltà nel parlare. La valutazione non evidenzia anormalità.

9 - **Prime anormalità nel parlare.** Soltanto il paziente o il coniuge notano che il modo di parlare è cambiato. Conserva velocità e volume normali. Si evidenziano difetti nel parlare.

8 - **Cambiamenti nel parlare persistenti.** Cambiamenti nel parlare sono notati da altri, specialmente in momenti di fatica o di stress. La velocità del parlato resta essenzialmente normale

7 - **Evidenti anormalità nel parlare.** Il parlato presenta dei difetti costanti. Velocità, articolazione, e risonanza sono colpite. Si continua a capire facilmente l'eloquio.

Prime modalità compensative.

6 - **Ripete i messaggi a seconda delle occasioni.** La velocità è molto più lenta. Ripete parole specifiche in situazioni avverse d'ascolto. Ciò non riduce la complessità o la lunghezza del messaggio.

5 - **E' necessario ripetere i messaggi frequentemente.** Il parlare si fa lento e stentato. E' necessario ripetere una più ampia parte del discorso o utilizzare un "traduttore". Il paziente probabilmente limita la complessità o la lunghezza del messaggio.

Uso della Comunicazione Aumentativa.

4 - **Linguaggio vocale più CAA.** La parola viene usata per rispondere a domande. I problemi di intelligibilità sono risolti scrivendo o con una persona che parla al posto del paziente.

3 - **Limita l'uso della parola a risposte con una sola parola.** Emette una sola parola per rispondere, oltre il sì/no: altrimenti scrive o si serve di una persona che parla. Inizia la comunicazione non vocalmente.

Perdita del linguaggio vocale

2 - **Emette vocalizzi per esprimere emozioni.** Usa inflessioni vocali per esprimere emozioni, affermazioni e negazioni.

1 - **Non vocale.** I vocalizzi sono troppo faticosi, limitati nella durata, ed usati raramente. Possono essere emessi per piangere o per dolore.

**DEGLUTIZIONE**

Normali abitudini alimentari

10 - **Normale deglutizione.** Il paziente nega di avere difficoltà nel masticare o deglutire. La valutazione non evidenzia anormalità.

9 - **Prime anormalità.** Solo il paziente nota lievi segnali indicatori come pezzetti di cibo che restano nei recessi della bocca o bloccati in gola

Primi problemi alimentari

8 - **Ridotti problemi di deglutizione.** Si iniziano a notare difficoltà di deglutizione. Mantiene una dieta regolare. Saltuari episodi di soffocamento.

7 - **Prolungamento del tempo o uso di bocconi più piccoli.** Il tempo per mangiare è aumentato in modo significativo ed è necessario fare bocconi più piccoli. E' necessario concentrarsi per deglutire i liquidi.Cambiamenti nella consistenza della dieta

6 - **Dieta Leggera.** La dieta è limitata principalmente a cibi leggeri. È necessario preparare i pasti in modo particolare.

5 - **Dieta Liquida.** Ingerisce liquidi per via orale (PO) in modo adeguato. L'alimentazione è limitata principalmente a una dieta liquida. Di solito è un problema ingerire liquidi leggeri. Deve sforzarsi di mangiare.

È' necessaria l'alimentazione con sondino

4 - **Alimentazione integrata con quella a sondino.** L'alimentazione per via orale non va più bene. Il paziente usa o ha bisogno di un sondino. Il paziente continua ad assumere quantità significative per via orale (più di 50%).

3 - **Nutrizione tramite sondino ed occasionalmente per via orale.** Nutrizione e idratazione tramite sondino. Nutrizione per via orale per meno del 50%.

NPO

2 - **Secrezioni gestite con aspiratori/ medicine.** Non è possibile ingerire qualche cosa per via orale. Le secrezioni sono gestite tramite aspiratori e/ o con medicine. Deglutisce in maniera riflessa.

1 - **Aspirazione delle secrezioni.** Non è più possibile gestire le secrezioni in maniera non invasiva. Deglutisce raramente.

problemi di comunicazione possono essere associati a vari gradi di funzionalità degli arti inferiori e superiori. Dato che la scelta degli ausili dipende dall'avere informazioni specifiche sulla mobilità e sulla funzionalità delle mani, non si possono scegliere ausili con un grande anticipo rispetto ai bisogni reali. L'esperienza clinica suggerisce anche che il passaggio da un linguaggio vocale funzionale alla dipendenza da ausili di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) può avvenire, per alcune persone, molto rapidamente. Pertanto, i clinici possono avere necessità di attuare scelte, tra i vari ausili di CAA, il più rapidamente possibile, quando le difficoltà di comunicazione iniziano ad aggravarsi. Un modo per fornire un rapido servizio alle persone con SLA è quello di realizzare un'ausilioteca per prestare loro materiali ed ausili di CAA. Il nostro Centro di Comunicazione Aumentativa insieme alla ALS Health Support Service, un servizio sanitario locale, ha ricevuto finanziamenti dalle Boeing Industries per realizzare questa ausilioteca. Le persone con SLA ricevono i dispositivi non appena ce n'è il bisogno e li adoperano fino a quando non hanno ottenuto fondi per acquistare ausili personali.

### *Descrizione di un Caso*

Sara aveva 72 anni quando iniziarono a manifestarsi le prime difficoltà nel parlare e deglutire, senza alcun interessamento degli arti superiori ed inferiori. A quell'epoca, lei e suo marito erano in pensione. Entrambi erano persone attive nel sociale e avevano una vasta rete di amici. Sara faceva parte di alcune organizzazioni di volontariato presenti nella comunità.

### Decorso clinico ed intervento

Undici mesi dopo la comparsa dei primi sintomi, le era stata diagnosticata una SLA di tipo bulbare. Un mese dopo, 12 mesi dopo la comparsa dei primi sintomi (MPS = months postsymtoms) era stata visitata per la prima volta presso la *Neuromuscolar Speech and Swallowing Disorders Clinic*. I risultati emersi dalla ALS Severity Scale in ciascuna delle quattro visite successive compaiono nella Figura 1. Si noti che nel corso della prima visita, Sara iniziava ad avere problemi nel parlare e deglutire, ma la funzionalità degli arti superiori ed inferiori era considerata normale. Sebbene la disartria fosse ovviamente presente, il suo modo di parlare era intellegibile per l'87% (Yorkston, Beukelman & Traynor, 1984) e ritenuto funzionale per rispondere ai suoi attuali bisogni comunicativi.

All'epoca della sua prima visita le erano state fatte due raccomandazioni. La prima era che suo marito che si sapeva essere duro d'orecchio, si dotasse di apparecchio acustico idoneo. La seconda era che

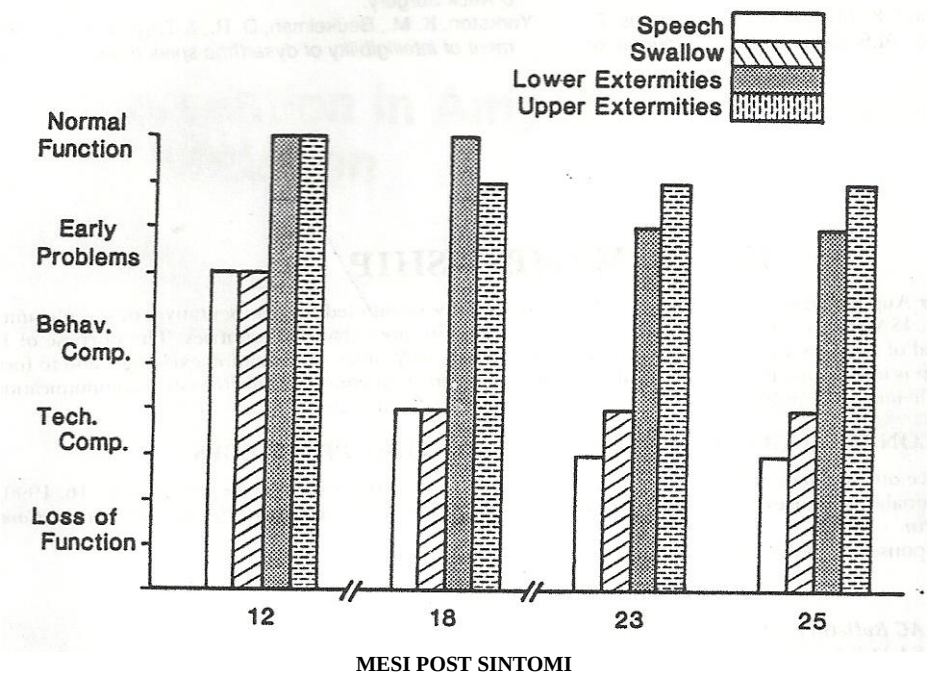



**Figura 1.** Punteggi alla ALS Severity Scale (Hillel et al.,in stampa) per S. E. nel periodo che va da 12 mesi dopo i primi sintomi (MPS) sino a 25 MPS.

Sara prendesse in prestito un amplificatore portatile. Il suo deficit di parola era caratterizzato da scarsa capacità respiratoria e si riteneva che un amplificatore l'aiutasse a fare un minore sforzo per parlare. Quando furono implementate entrambe queste raccomandazioni, il marito della paziente riportò che non faceva nessuna fatica a capire ciò che Sara diceva, specialmente quando adoperava il suo amplificatore.

Dato che Sara e suo marito avevano fatto un lungo viaggio attraverso gli Stati Uniti per andare a trovare familiari ed amici, la sua seconda visita al centro ebbe luogo 18 MPS, 6 mesi dopo la prima visita. A quell'epoca le difficoltà nel parlare e nel deglutire erano aumentate considerevolmente e incominciavano a notarsi problemi agli arti superiori. Ai 18 MPS la intelligibilità era diminuita del 10% e l'amplificatore non era più utile a migliorare l'intelligibilità del suo linguaggio vocale. Queste difficoltà interferivano con la sua capacità di interagire nella maggior parte delle interazioni comunicative. A questo punto furono avviati vari interventi. Primo, le era stato insegnato ad adoperare, come supporto, un display alfabetico grazie al quale poteva indicare la prima lettera di una parola, prima di pronunciarla (Beukelman & Yorkston, 1977; Beukelman, Yorkston & Dowden, 1985). Il display alfabetico era stato inserito in un piccolo porta-tessere di plastica perché potesse portarselo nel borsellino. Utilizzando questa soluzione, suo marito poteva capire la maggior parte dei messaggi di Sara e le interruzioni si risolvevano facilmente facendo lo *spelling* della intera parola. Le era stato anche suggerito di servirsi di un sistema a "carta e penna" per messaggi più lunghi e per introdurre argomenti nuovi. Dato che la sua difficoltà ad ingoiare liquidi era aumentata, le era stato insegnato ad usare un tubo gastrico orale, più volte al giorno, per rispondere alle sue esigenze di fluidi.

Sara ritornò al centro per le visite di follow up ai 23 e 25 MPS. Durante queste due visite ciò che diceva si capiva meno del 5%. Si serviva del sistema carta e penna come strumento principale di comunicazione e parlava con l'aiuto supplementare della tabella alfabetica, come seconda soluzione. Sara continuava a scrivere a mano in modo leggibile e più rapido che digitare su di una piccola tastiera che suo figlio, un ingegnere, le aveva dato. Sebbene il suo ausilio a batteria avesse la possibilità di conservare e recuperare messaggi pre-programmati, lei riferì di non utilizzare questa opzione, perché preferiva creare nuovi messaggi quando utilizzava tale ausilio. Dato che usava sempre più spesso il metodo “carta e penna”, Sara si assicurava che il materiale per scrivere fosse sempre a portata di mano e portava sempre un vestito con una tasca in cui mettere dei block notes per annotare le cose ed usava una penna attaccata ad una catenella decorativa che portava al collo. Un

desiderio di Sara, legato alla comunicazione, a cui non era stata data ancora una risposta, era quello di adoperare il telefono per interagire con familiari e amici. Lei e suo marito avevano esaminato tutti gli ausili con output vocale disponibili che le avrebbero permesso di creare nuovi messaggi al telefono. Siccome non consideravano comunicare per telefono come un bisogno urgente, decisero di rinviare la decisione di servirsi di ausili con output vocale in un periodo successivo.

## Vantaggi dell'intervento precoce

La presentazione di questo caso sottolinea la necessità di un intervento precoce per affrontare le difficoltà nel parlare e deglutire dei pazienti con SLA. I pazienti sono diagnosticati precocemente e seguiti molto. Quando iniziano a comparire i problemi nella comunicazione e nella alimentazione, l'intervento deve essere rapido e breve. Di solito, si usano approcci di diverso tipo per affrontare i problemi legati alla comunicazione, compreso l'uso del linguaggio vocale, quando possibile. Gli ausili di CAA sono introdotti presto e all'inizio si possono usare soltanto in un ridotto numero di situazioni. In tal modo, l'inserimento della tecnologia avviene in modo graduale e l'utente può imparare ad usare l'ausilio mano a mano che assume un ruolo più importante nel soddisfare i bisogni comunicativi della persona. Visite frequenti di follow up significano che i pazienti possono acquisire gradualmente le informazioni di cui hanno bisogno per prendere decisioni sulle tecnologie e prenderle prima che le crisi inizino a manifestarsi.

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

***Riferimenti bibliografici***


Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (1977). A communication system for severely dysarthric individuals with an intact language system. *Journal of Speech & Hearing Disorders*, *42*, 265–270.

Beukelman, D. R., Yorkston, K. M., & Dowden, P. A. (1985). *Augmentative communication: A casebook of clinical management.* Boston: College-Hill Press.

Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K. M., McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (in press). ALS Severity Scale. *Journal of Neuroepidemiology.*

Hillel, A. D., & Miller, R. M. (in press). Bulbar amyotrophic lateral sclerosis: Patterns of progression and clinical management. *Head & Neck Surgery.*

Yorkston, K. M., Beukelman, D. R., & Traynor, C. D. (1984). *Assessment of intelligibility of dysarthric speech.* Austin, TX: Pro-Ed.

*Augmentative and Alternative Communication,* Giugno 2004,VOL. 20,2, pp. 113-121

# Accettazione delle tecnologie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa da parte delle persone con SLA

**Laura J. Ball, David R. Beukelman, Gary L. Pattee**

**Un riesame dell'utilizzo delle tecnologie di comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA) da parte di 25 persone con SLA è stato condotto nell'arco di quattro anni. Il novantasei per cento dei partecipanti a questo studio ha accettato le tecnologie di CAA, o immediatamente (90%) o poco dopo (6%) e solo il 4% (*n*=2) le ha rifiutate. Nessuno dei partecipanti ha smesso di utilizzare le proprie tecnologie. Sono state discusse, attraverso interviste con i partecipanti, le ragioni della accettazione e presentati i risultati.**

**PAROLE CHIAVE: CAA; sclerosi laterale amiotrofica; disturbi della parola nell'adulto; disartria**

## INTRODUZIONE

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neuromuscolare rapidamente progressiva in cui i neuroni motori vengono distrutti, dando come risultato debolezza, atrofia e paralisi. Come conseguenza della SLA sorgono complessi disturbi del linguaggio vocale, e l'80% delle persone con SLA presenta disturbi significativi che richiedono l'utilizzo delle strategie di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) a supporto dei loro quotidiani bisogni comunicativi (Silver & Kraat, 1982). L'utilizzo positivo della CAA con le persone SLA è stato documentato in letteratura da vari autori. Un riesame della letteratura, tuttavia, evidenzia che un quarto od anche più di queste persone con complessi disordini comunicativi, non accetta gli interventi di CAA (Mathy, Yorkston, & Gutmann, 2000). Per esempio, Gutmann e Gryfe (1996) hanno riportato che il 27% di un gruppo di persone con SLA aveva deciso di non partecipare agli interventi di CAA, dopo una valutazione svoltasi presso un centro di Toronto che si occupava di assistive technology. Inoltre, uno studio della durata di due anni negli Stati Uniti (Albert, Bene, Murphy, & Rowland, 1999) riportò che tra due gruppi di persone con SLA, nessuno dei due usufruiva di adeguati servizi di logopedia. Il trentanove per cento delle persone del Gruppo 1 (decedute durante il periodo di 2 anni dello studio) e il 61,2% delle persone del Gruppo 2 (ancora vive al termine dello studio) non avevano potuto accedere ai servizi di logopedia.

Rispetto alle persone con SLA che accettano ed utilizzano le tecnologie di CAA, si sa poco sui loro pattern specifici di accettazione (p.e. alta tecnologia rispetto alla bassa tecnologia, stadio iniziale rispetto a quello finale dell'avanzamento della malattia, attitudini positive rispetto ad attitudini negative nei confronti della tecnologia). Doyle e Phillips (2001) hanno dichiarato che la maggiore parte delle persone con SLA trae beneficio dalle tecnologie di CAA in vari momenti del decorso della malattia. Mathy (1996) ha studiato le modalità di utilizzo della CAA in 36 persone con SLA. Queste persone utilizzavano strategie CAA sia a alta che a bassa tecnologia, utilizzando queste tecnologie in modo differente a seconda degli scopi comunicativi. I risultati preliminari di un sondaggio, riportati da Mathy et al., (2000) indicavano che i PALS (**P**atient with **ALS**) utilizzavano le tecnologie high-tech per comunicare in modo più dettagliato i loro bisogni ed i loro desideri, per la comunicazione scritta e per raccontare. Questo stesso studio indicava che le tecnologie low-tech venivano usate per comunicare durante una conversazione e per indicare immediatamente e velocemente bisogni e desideri.
Gutmann (1999) ha anche individuato differenze tra i due sessi, in base alle quali le donne preferivano le strategie a bassa tecnologia più spesso degli uomini (20% per le donne e 6% per gli uomini); e gli uomini preferivano sistemi di scrittura ad alta tecnologia tre volte più spesso delle donne.

McNaughton, Light, e Groszyk (2001) hanno descritto le esperienza lavorative di cinque persone con SLA che utilizzavano la CAA, secondo quanto riportato da un gruppo on-line. Hanno individuato barriere e supporti relativi al lavoro ed hanno evidenziato che le persone con SLA dicevano di essere in grado di continuare a lavorare, utilizzando i sistemi di CAA. I risultati di questo studio qualitativo riportavano il forte desiderio di queste

persone di continuare a lavorare per trarne stimoli intellettivi e sociali. Questi risultati indicano il successo, in primo luogo, delle tecnologie high-tech di CAA.

Mathy, Yorkston, & Gutmann (2000) hanno riesaminato l'uso della CAA da parte di persone con la SLA, analizzando i dati riportati da alcune fonti. Si sono riferiti ai dati raccolti da Gutmann e Gryfe (1996), che avevano esaminato il trend nell'uso dei sistemi di CAA in 126 persone con SLA, visitate presso un centro di assistive technology, a Toronto, in Canada. Tra questi partecipanti, i dati indicavano che il 27% si era detto contrario a prendere parte ad un intervento di CAA. Gutmann e Gryfe (1996), hanno sviluppato un modello di base relativo agli interventi di CAA con persone con SLA, individuando strategie di intervento iniziale, di intervento più intensivo e di iniziale introduzione della CAA, quali componenti essenziali di una maggiore accettazione della CAA. Gutmann (1999) analizzando gli stessi dati, ha riportato che, "le donne preferivano sistemi con output vocale, due volte più spesso degli uomini (49% per le donne, 26% per gli uomini)", (p. 211). Il rapporto indicava inoltre che, "un numero quasi uguale di uomini (27, 8%) e di donne (26%) non desiderava partecipare ad alcun intervento di CAA..." (p. 211) Si sa poco su gli aspetti specifici del programma di Toronto, pertanto non è possibile paragonare le modalità di erogazione degli interventi basandosi sulla letteratura attuale.

Le ragioni del perché alcune persone con SLA e con complessi disordini di comunicazione rifiutino le tecnologie di CAA non sono ancora state ben comprese. Vi sono pochi studi in cui queste problematiche sono state prese in esame. Doyle e Phillips (2001) hanno suggerito vari fattori che possono influenzare l'accettazione della CAA da parte delle persone con SLA, quali: (a) la velocità della progressione della malattia, (b) il tempo trascorso tra i primi sintomi e la diagnosi, (c) aspettative ed atteggiamenti dei partner comunicativi, (d) esperienze e atteggiamenti nei confronti delle tecnologie, e (e) accesso all'intervento precoce.

L'accettazione della assistive technology può essere considerata come un continuum (Scherer, 1993). Al momento delle iniziali raccomandazioni, le persone con SLA possono accettare le tecnologie subito, con riluttanza, o possono rifiutarle del tutto. Anche dopo un'iniziale accettazione, possono smettere di utilizzare le tecnologie di CAA in ogni momento, perché i loro bisogni cambiano,perché le loro capacità cambiano o semplicemente non vogliono più adoperare un ausilio.

Gli scopi di questo studio sono quelli di documentare (a) l'accettazione delle recenti tecnologie high-tech di CAA da parte delle persone con SLA e verificare se esistono pattern di accettazione della CAA , in accordo con le informazioni riportate in precedenza; e (b) le ragioni espresse dalle persone con SLA rispetto all'accezione o all'interruzione dell'utilizzo delle attuali tecnologie di CAA. Sebbene gli ausili di CAA a bassa o senza tecnologia continuino a essere adoperate dalle persone con SLA, tali ausili sono rimasti relativamente uguali, mentre gli ausili di CAA ad alta tecnologia continuano a subire trasformazioni ed a diventare sempre più accessibili alla grande massa della popolazione. Gli studi precedenti avevano riportato un'analisi delle tecnologie di CAA presenti in un primo ed iniziale periodo storico, in cui erano disponibili pochi ausili e le interfaccia erano molto più complicate da utilizzare per le persone che non avevano dimestichezza con questi ausili. Per queste ragioni, abbiamo scelto di analizzare l'accettazione delle tecnologie high-tech di CAA.

## METODO

### Partecipanti

Abbiamo analizzato le informazioni sull'uso di tecnologie high-tech di CAA fornite da un gruppo di persone con SLA, diagnosticata dal terzo autore. Le capacità di linguaggio vocale e di deglutizione di queste persone erano monitorate durante visite che avvenivano trimestralmente presso una clinica regionale sponsorizzata dalla Muscular Distrophy Association, in sedi presenti in due diverse città del Midwest degli Stati Uniti, Omaha e Lincoln, nel Nebraska. I dati sono stati ricavati direttamente dalle valutazioni e dagli interventi condotti nell'arco di 4 anni.

I 50 partecipanti al presente studio comprendevano 28 maschi e 22 femmine (che rispecchiavano i dati sull'incidenza della SLA). A diciassette partecipanti era stata diagnostica una SLA di tipo bulbare, a 22 quella spinale ed a 11 era stata diagnosticata una SLA mista. L'età dei partecipanti andava dai 36 ai 78 anni (media = 60,16 anni). Tutti i partecipanti parlavano l'inglese americano come lingua principale, e tutti i partecipanti affermavano di non avere altri disturbi neurologici, eccetto la SLA.

Erano stati notati deficit cognitivi in due dei partecipanti, espressione di una forma di demenza frontotemporale in stato di avanzamento rapido. Gli altri partecipanti ($n$ = 48) mostravano un funzionamento cognitivo normale, in base ad un punteggio di 28 o più alto al Mini-Mental State Examination (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) completato durante gli incontri trimestrali presso i centri della Muscular Distrophy Association. Questo

punteggio era stato selezionato perché era la mediana ottenuta da persone con un livello di istruzione di scuola superiore, tra i gruppi di partecipanti di quella fascia di età. I partecipanti a questo studio avevano effettuato le valutazioni di CAA quando si erano evidenziati cambiamenti nel loro linguaggio vocale; pertanto, le persone che desideravano assistenza soltanto per la comunicazione scritta non furono incluse in questa ricerca.

L'Hollingshead Four Factor Index of Social Status (HFFISS) (Hollingshead, 1975) (Appendice A) era stato completato da tutti i partecipanti. Un punteggio più alto ottenuto in questo indice, indicava una posizione sociale più alta (min=8, max=66). Le occupazioni dei partecipanti includevano varie attività professionali e non professionali. Il grado di istruzione andava dal parziale completamento della scuola superiore sino a diplomi universitari avanzati. La Tabella 1 fornisce i dettagli delle informazioni demografiche relative al HFFISS per tutti i partecipanti.

**TABELLA 1** Dati demografici e sociali dei partecipanti

| Partecipante | Istruzione | HFFISS | Categoria |
|---|---|---|---|
| 1 | CO | 44 | Tecnico |
| 2 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 3 | GS | 12 | Non specializzato |
| 4 | CO | 22 | Semi specializzato |
| 5 | CO | 48 | Tecnico |
| 6 | HS | 32 | Specializzato |
| 7 | CO | 48 | Tecnico |
| 8 | TE | 35 | Specializzato |
| 9 | CO | 48 | Tecnico |
| 10 | HS | 43 | Tecnico |
| 11 | GR | 56 | Libero professionista |
| 12 | CO | 48 | Tecnico |
| 13 | GR | 45 | Tecnico |
| 14 | HS | 37 | Specializzato |
| 15 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 16 | CO | 43 | Tecnico |
| 17 | TE | 38 | Specializzato |
| 18 | CO | 38 | Specializzato |
| 19 | CO | 35 | Specializzato |
| 20 | HS | 32 | Specializzato |
| 21 | HS | 53 | Tecnico |
| 22 | HS | 56 | Libero professionista |
| 23 | TE | 37 | Specializzato |
| 24 | HS | 48 | Tecnico |
| 25 | GR | 47 | Tecnico |
| 26 | HS | 24 | Semi specializzato |
| 27 | CO | 42 | Tecnico |
| 28 | CO | 53 | Tecnico |
| 29 | HS | 53 | Tecnico |
| 30 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 31 | CO | 56 | Libero professionista |
| 32 | CO | 25 | Semi specializzato |
| 33 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 34 | GR | 32 | Specializzato |
| 35 | HS | 26 | Semi specializzato |
| 36 | HS | 26 | Semi specializzato |
| 37 | HS | 58 | Libero professionista |
| 38 | HS | 37 | Specializzato |
| 39 | HS | 27 | Semi specializzato |
| 40 | CO | 43 | Tecnico |
| 41 | TE | 47 | Tecnico |
| 42 | HS | 64 | Libero professionista |
| 43 | CO | 35 | Specializzato |
| 44 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 45 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 46 | GS | 56 | Libero professionista |
| 47 | HS | 22 | Semi specializzato |
| 48 | HS | 14 | Non specializzato |
| 49 | CO | 25 | Semi specializzato |
| 50 | HS | 29 | Semi specializzato |

*Nota*: GS = scuola elementare, HS = scuola media, CO = college, TE = scuola tecnica, GR = scuola superiore. I punteggi HFFISS (Hollingshead, 1975) riflettono lo status sociale (min = 8, max = 66).

## Procedure

Le valutazioni CAA sono state attuate quando i partecipanti raggiungevano un grado di 90% o più basso, rispetto alla intelligibilità del loro linguaggio vocale o alla velocità di 100 parole al minuto o più bassa, in base al Sentence Intelligibility Test (SIT) (Yorkston, Beukelman, & Tice, 1996), completato durante gli incontri trimestrali presso i centri della Muscular Distrophy Association. Come risultato del forte supporto dato ai servizi di logopedia e di CAA da parte del clinico che partecipava (terzo autore) e dalla necessità di identificare i cambiamenti sottili nella SLA di tipo bulbare a scopo diagnostico presso le strutture della Muscular Distrophy Association, i partecipanti che non mostravano chiari segni di tipo bulbare (parola e deglutizione) furono inviati al logopedista per una valutazione trimestrale. Lo stesso logopedista che forniva interventi di logopedia e seguiva i problemi di disfagia, presso la Muscular Distrophy Association, aveva effettuato le valutazioni di CAA; pertanto, i clinici avevano preso contatto con la maggiore parte dei partecipanti allo studio, prima che fosse raccomandata loro una valutazione di CAA, sebbene per un piccolo numero (n = 4) la valutazione di CAA fosse stata la loro prima occasione di contatto la struttura sanitaria. Data la regolarità delle visite, durante questi incontri vennero proposti ausili di CAA a bassa tecnologia e discussi vari problemi. L'esaminatore (primo autore) aveva circa 20 anni di esperienza clinica, compresi molti anni di esperienza lavorativa diretta con PALS e 6 anni di esperienza con le tecnologie high-tech di CAA. Dato che una valutazione di CAA relativa agli ausili ad alta tecnologia necessita di tempi prolungati, queste valutazioni furono realizzate durante incontri separati, al di fuori delle visite regolari presso la Muscular Distrophy Association. Le valutazioni di CAA consistevano nella presentazione di una selezione di ausili ad alta tecnologia, che si differenziavano per tipologie diverse (p.e. multi funzionale, dedicato); case produttrici (p.e. Enkidu TM, Dynavox TM, Words + TM); dimensione (p.e. palmari, piccoli computer portatili, computer portatili, software per computer fissi); e modalità di accesso (p.e. solo accesso diretto, molteplici modalità di accesso). Durante le valutazioni, i partecipanti avevano l'opportunità di adoperare direttamente ciascun ausilio che essi e

l'esaminatore, avessero individuato come potenziale opzione per la loro comunicazione. Come parte delle valutazioni, i partecipanti avevano l'opportunità di adoperare brevemente per un periodo di prova (circa per una settimana) gli ausili favoriti.

Dopo avere completato la valutazione di CAA, era stato proposto a ciascun partecipante l'intervento di CAA. Questa proposta era basata sulla presenza di progressivi disturbi motori di linguaggio, evidenziati da (a) rallentata velocità di parola (100 parole al minuto o meno) e/o (b) disartria (90% di intelligibilità in meno), e (c) bisogni comunicativi. Durante il processo di valutazione erano stati presentati ai partecipanti vari ausili di CAA ad alta tecnologia, inclusi ausili dedicati o ausili multifunzionali, disponibili sul mercato. Venne monitorata, per ciascun partecipante, l'accettazione, l'uso, il rifiuto e la interruzione nell'uso degli ausili proposti, sino al momento della morte (M = 43, 8 mesi, range tra 4 - 181 mesi, SD = 37, 54 mesi).

### Accettazione degli ausili di CAA

Per effettuare l'analisi dei dati furono individuate varie categorie di accettazione della CAA. Furono definite le categorie di accettazione immediata, accettazione ritardata, rifiuto ed interruzione d'uso degli ausili CAA, utilizzando le seguenti definizioni.

#### Accettazione immediata

La prima categoria comprendeva quei partecipanti che avevano completato la valutazione di CAA; che avevano deciso subito di utilizzare le tecnologie di CAA, di seguire un apposito training e di iniziare ad utilizzare le tecnologie individuate, il più rapidamente possibile.

#### Accettazione ritardata

Questa categoria comprendeva quei partecipanti che inizialmente avevano rifiutato di sottoporsi ad una valutazione di CAA o di acquistare gli ausili di CAA suggeriti, ma che con il passare del tempo avevano accettato di acquistare tali ausili e li avevano poi adoperati per comunicare.

#### Rifiuto

Questa categoria comprendeva quei partecipanti che avevano continuato a rifiutare di sottoporsi ad una valutazione di CAA o di acquistare ausili di CAA, sino al momento della loro morte.

#### Interruzione

Questa categoria comprendeva quei partecipanti che avevano accettato di utilizzare le tecnologie di CAA subito o successivamente, adoperandole poi per un periodo di tempo, e che ne avevano interrotto l'utilizzo per varie ragioni. I partecipanti che avevano smesso di utilizzare le tecnologie di CAA prima degli ultimi 2 mesi di vita, furono inseriti in questa categoria. Coloro che avevano utilizzato le tecnologie di CAA durante i 2 mesi prima della loro morte non furono inseriti in questa categoria. Le modifiche (accesso, installazione) relative alle tecnologie di CAA, realizzate per andare incontro ai cambiamenti nelle abilità, non furono considerate interruzioni ma una caratteristica degli interventi di CAA che sono sempre in evoluzione.

### Ragioni delle decisioni di accettazione

I partecipanti e i loro familiari furono intervistati in modo informale sulle loro decisioni di accettare, rifiutare, od interrompere l'uso delle tecnologie di CAA. I colloqui furono condotti dal primo autore, che era anche il principale responsabile degli interventi di CAA per tutti i partecipanti. I colloqui faccia a faccia furono realizzati nella struttura sanitaria o a casa dei partecipanti e duravano tra i 5/10 minuti. Ai partecipanti e ai loro familiari si chiedeva di spiegare il motivo per cui decidevano di accettare le tecnologie di CAA. Tali colloqui furono audio registrati e trascritti; i dati vennero poi sintetizzati ed interpretati (Creswell, 1994). È stata compilata una lista con tutti gli argomenti ricavati da questi dati; quelli simili sono stati poi raggruppati insieme, e infine, sono stati analizzati gli argomenti relativi alla accettazione delle tecnologie di CAA.

## RISULTATI

I partecipanti furono valutati in base all'uso di ausili di CAA ad alta tecnologia, dedicati e multifunzionali, e poi monitorati rispetto alla decisione di accettare tali tecnologie. In generale, venne evidenziato un alto grado di accettazione, con il 90% di accettazione immediata e un 6% di accettazione ritardata. Soltanto il 4% dei partecipanti a questo studio aveva rifiutato completamente le tecnologie di CAA.

L'indice Hollingshead indicava che i partecipanti erano distribuiti tra tutti e cinque i livelli di classe sociale: (a) il 4% era rappresentato da lavoratori non qualificati, manovali, addetti a lavori umili, (b) il 30% da addetti a macchinari, lavoratori semi qualificati, (c) 22% da artigiani, impiegati e addetti alle vendite, (d) 32% da imprenditori, professionisti, tecnici di medio livello e (e) 12% da imprenditori/professionisti di alto livello. Tra questi gruppi di partecipanti, il punteggio ottenuto sulla base della media sociale era di 37, 42 (SD = 13, 04), con un range tra 12 e 64, tra i cinque gruppi. I dati di tutti i partecipanti e quelli relativi alla accettazione ed alle loro classi sociali sono presentati nella Tabella 2.

**Accettazione immediata**

I dati di tutti i partecipanti con accettazione immediata sono presentati nella Tabella 2. Il 90% dei partecipanti *(n*=45) ha accettato immediatamente le tecnologie di CAA. Una percentuale simile di maschi (89%) e di femmine (91%) ha accettato immediatamente le tecnologie. Le analisi T- test (*two-tailed*) relative all'accettazione delle tecnologie di CAA a seconda del sesso, non indicavano alcuna differenza significativa, $t$ (2) = 1, 19 $p$ = 0, 36, tra maschi e femmine. Inoltre, una percentuale simile di persone con SLA spinale (88%), SLA bulbare (91%) e SLA mista (91%) aveva accettato le tecnologie di CAA immediatamente, come indicato nella Tabella 2. L'età dei partecipanti che avevano accettato le tecnologie di CAA non erano diverse paragonate alle altre categorie, come indicato nella Tabella 2, con la maggioranza dei partecipanti in ciascuna fascia di età, che aveva accettato immediatamente. Furono calcolati i T- test (*two-tailed*) e non risultarono significativi per nessuna fascia di età, in questa successione $t$(2) = 1, 51 $p$ = 0, 270;$a$(2) = 1, 00, $p$ = 0, 423; $t$(2) = 1, 14, $p$ = 0, 373; $t$(2) = 1, 11, $p$ = 0, 383; $t$(2) = 1, 31, $p$ = 0, 321).

L'analisi dei colloqui con i partecipanti ed i loro familiari rivelava tre temi principali rispetto alla decisione di immediata accettazione: comunicazione, partecipazione, e lavoro (Tabella 3). Il primo, il tema della comunicazione comprendeva desiderio di comunicare con familiari, amici, caregiver, e sanitari; ed anche a *scrivere/ raccontare la propria storia.* Il secondo, il tema della partecipazione comprendeva il desiderio di essere coinvolto nella vita della comunità e di *avere qualche cosa da fare, per impiegare il mio tempo*. Sette persone avevano deciso per il terzo, il *tema del lavoro,* che rispecchiava il desiderio di continuare a lavorare o di impegnarsi come volontario nel campo del proprio ex impiego. Un partecipante aveva lavorato come volontario per un lungo periodo di tempo per un'organizzazione religiosa. Un altro era uno scrittore professionista e l'immediata accettazione delle tecnologie di CAA aveva favorito la sua attività di professionista oltre alla sua comunicazione verbale. Tutti i partecipanti utilizzavano le tecnologie di CAA come strumento principale di comunicazione. Due partecipanti adoperavano ausili multifunzionali che consentivano loro di continuare a lavorare parlando con i colleghi e prendendo parte ai meeting.

**Accettazione ritardata**

I dati dei partecipanti, relativi alla accettazione ritardata, sono anch'essi presentati nella Tabella 2. Il sei per cento dei partecipanti ($n$ = 3) aveva accettato di utilizzare le tecnologie di CAA, in ritardo. Questi erano due maschi e una femmina; due persone presentavano la SLA di tipo bulbare e una la SLA di tipo spinale. Era emerso che l'accettazione ritardata era tipica delle fasce di età tra i 30 e i 39 anni e tra i 70 e i 79 anni, con un ritardo tra i 6 mesi ed i 2 anni. Tutti coloro che avevano accettato in ritardo avevano presentato anartria e movimenti minimi degli arti superiori e inferiori, circa 6 mesi prima di aver acquistato gli ausili di CAA e li avevano poi utilizzati come strumento principale di comunicazione. Tra coloro che avevano accettato in ritardo, uno aveva scelto un ausilio dedicato solo perché aveva a disposizione un finanziamento. Medicare, l'assicurazione che negli USA eroga finanziamenti federali alle persone disabili o in pensione, che concedeva finanziamenti soltanto per gli ausili dedicati. Per tale ragione, questa persona non aveva potuto far altro che scegliere ausili dedicati, anche se avrebbe preferito ausili con caratteristiche multifunzionali. Le altre due persone avevano scelto ausili multifunzionali.

Le analisi dei colloqui con i partecipanti ed i loro familiari avevano rivelato tre temi principali rispetto alle ragioni dell'accettazione ritardata (Tabella 3). La resistenza dei familiari era basata su due considerazioni: i familiari ritenevano di (a) potere comprendere la comunicazione in modo sufficiente da potere fare fronte ai bisogni della persona, e (b) di essere in grado di prestare assistenza in modo adeguato senza bisogno della assistive technology. Due familiari, che all'inizio avevano espresso resistenza, comunicarono la loro preoccupazione che la loro capacità di prestare assistenza potesse essere messa in dubbio; tuttavia, in entrambi i casi, alla fine accettarono di utilizzare le tecnologie di CAA, quando il linguaggio vocale dei loro cari iniziò a peggiorare. Questi familiari si resero conto di non essere in grado di prestare una buona assistenza senza comunicare in modo efficace. Un partecipante e la sua famiglia riferirono una resistenza da parte del loro medico curante. Secondo quanto da loro dichiarato, il medico riteneva che il deterioramento del linguaggio vocale fosse parte inevitabile della progressione della malattia ed aveva consigliato alla famiglia di accettarlo invece di affidarsi alle tecnologie. Tre persone espressero la causa della loro resistenza: o negavano di essere disabili, o ritenevano che il loro linguaggio vocale non fosse difficile da capire o, ancora affermavano che non avrebbero mai avuto bisogno delle tecnologie di CAA. Tali persone avevano accettato in ritardo anche le strategie di CAA a bassa tecnologia. Con il passare del tempo, ciascuna di queste persone aveva accettato le tecnologie di CAA, spesso grazie al forte incoraggiamento delle loro famiglie.

**TABELLA 2** Accettazione della CAA in base al tipo di SLA, all'età, al sesso e allo status sociale

| Persone con SLA | Accettazione immediata | N° ausilio | Accettazione ritardata | N° ausilio | Rifiuto |
|---|---|---|---|---|---|
| Tipo bulbare | 15 (88) | 9M,6D | 2 (12) | 1M,1D | 0 |
| Tipo spinale | 20 (91) | 7M,13D | 1 (4,5) | 1D | 1 (4,5) |
| Tipo misto | 10 (91) | 4M,6D | 0 | | 1 (9) |
| Totale | 45 (90) | 20M,25D | 3 (6) | 2M,1D | 2 (4) |
| 30-39 anni | 3 (75) | 3M | 1 (25) | 1M | 0 |
| 40-49 anni | 7 (100) | 4M,3D | 0 | | 0 |
| 50-59 anni | 11 (92) | 5M,6D | 0 | | 1 (8) |
| 60-69 anni | 14 (93) | 3M,11D | 0 | | 1 (7) |
| 70-79 anni | 10 (83) | 4M,6D | 2 (17) | 2D | 0 |
| Totale | 45 (90) | 19M,26D | 3 (6) | 1M,2D | 2 (4) |
| Maschi | 25 (89) | 14M,11D | 2 (7) | 2D | 1 (4) |
| Femmine | 20 (90) | 8M,12D | 1 (5) | 1M | 1 (5) |
| Totale | 45 (90) | 23M,23D | 3 (6) | 1M,2D | 2 (4) |
| HS 8-19 (a) | 2 (100) | 1M,1D | 0 | | 0 |
| HS 20-29 (b) | 14 (93) | 5M,9D | 0 | | 1 (7) |
| HS 30-39 (c) | 10 (90) | 4M,6D | 0 | | 1 (10) |
| HS 40-54 (d) | 14 (87) | 9M,5D | 2 (13) | 1M,1D | 0 |
| HS 55-60 (e) | 5 (83) | 1M,4D | 1 (17) | 1D | 0 |
| Totale | 45 | 20M,25D | 3 | 1M,2D | 2 |

*Nota*: Numero (percentuale) di persone con SLA che accettano le tecnologie di CAA ($n$ = 50) in base al tipo di SLA, all'età di insorgenza della SLA, sesso, e status sociale. Per le categorie che accettano (immediatamente e in ritardo), viene descritto il tipo di ausilio: M = ausilio multifunzionale. D = ausilio dedicato. L'Hollingshead Four Factor Index of Social Status è indicato con HS; gli indicatori sono quelli dei gruppi descritti nel testo.

**Rifiuto**

I problemi cognitivi costituivano la ragione principale del rifiuto delle tecnologie, da parte di due partecipanti, sino al momento della loro morte. Tutte e due le persone, un maschio e una femmina mostravano sintomi di demenza di tipo prefrontale che si associa talvolta con la SLA, i cui sintomi erano resistenza al cambiamento, rigidità di pensiero, e di personalità (Lomen-Hoerth, et al., 2003; Strong, Lomen-Hoerth, Caselli, Bigio, & Yang, 2003). Queste persone avevano rifiutato tutti i tentativi di intervento di CAA, compresa la proposta di ausili a bassa/o senza tecnologia. Il rifiuto delle tecnologie di CAA era legato all'insorgenza di una SLA spinale e mista; tutto ciò non era stato osservato in nessun partecipante con SLA bulbare. Inoltre, come indicato nella Tabella 2, il rifiuto sembrava essere associato a fasce di età tra i 50-59 ed i 60- 69 anni.

**Interruzione**

Nessuno dei partecipanti aveva sospeso l'utilizzo delle tecnologie di CAA. Nell'ultimo o negli ultimi due mesi di vita, molti PALS non adoperavano più i loro sistemi di CAA ad alta tecnologia e si affidavano ad altre strategie comunicative. Secondo la definizione utilizzata, questi cambiamenti che si erano verificati al termine della vita, non erano considerati sospensione.

**Tecnologie di CAA utilizzate**

Tra i partecipanti che avevano accettato gli ausili di CAA high-tech, 31 avevano scelto il Freedom 2000™ Toughbook (o il Freedom 2001E™ ausilio dedicato) (Words +, Inc), 7 avevano scelto lo Handheld Portable Impact (o versione dedicata) (Enkidu™ Research), 5 avevano scelto il Dynamyte™ 3100 (DynaVox™ Systems), tre avevano scelto il Palmtop Portable Impact (o versione dedicata) (Enkidu™ Research), e due il DynaVox™ 3100 (DynaVox Systems). La Tabella 2 riassume le varie scelte, indicando se gli ausili selezionati funzionavano solamente come ausilio dedicato per comunicare o come ausilio multifunzionale. Sebbene fossero stati presentati altri ausili, oltre a quelli elencati, durante le valutazioni di CAA, le scelte dei partecipanti rispecchiavano le tecnologie disponibili negli anni 1998/2003, le fonti possibili di finanziamento, i bisogni comunicativi che potevano essere soddisfatti da questi diversi sistemi e le preferenze dei partecipanti.

## DISCUSSIONE

Il 96% dei partecipanti a questo studio aveva accettato le tecnologie di CAA o immediatamente (90%) o successivamente (6%). Soltanto il 4% ($n$ =2) aveva rifiutato le tecnologie di CAA e nessuno dei partecipanti aveva smesso di utilizzare la propria tecnologia di CAA, secondo la definizione di interruzione utilizzata in questo studio.

I risultati di questo studio indicano un grado

elevato di accettazione delle tecnologie di CAA tra le persone con SLA, rispetto a quanto riportato precedentemente (il 96% dei partecipanti aveva accettato immediatamente o in ritardo). È importante riconoscere che i dati riportati da Gutman e Gryfe (riassunti da Mathy, Yorkston, & Gutman, 2000), erano stati raccolti inizialmente nel 1996, e si riferivano ad interventi di CAA realizzati prima di quell'epoca. Le tecnologie di CAA hanno subito cambiamenti significativi rispetto all'epoca in cui tali studi erano stati fatti, e la CAA è adesso accettata maggiormente all'interno della società. Inoltre, gli interventi da cui sono stati ricavati i dati attuali, hanno seguito le raccomandazioni fatte da Gutman e Gryfe (1996) rispetto alle linee guida fondamentali d'intervento, ed è possibile che questa maggiore accettazione possa dipendere dai cambiamenti nelle metodiche e nelle procedure di intervento.

Oltre ai cambiamenti nelle tecnologie di CAA, è importante notare che negli Stati Uniti il programma nazionale per i finanziamenti all'assistenza sanitaria di persone disabili e in pensione, ha iniziato a finanziare alcuni ausili di CAA (ausili con uscita in voce dedicati) nel 2000, e che ciò ha avuto un impatto sul numero di persone con SLA che potevano usufruire delle tecnologie di CAA.

Intervenendo precocemente, monitorando frequentemente il linguaggio vocale, e proponendo precocemente la CAA, il 90% dei partecipanti allo studio attuale aveva accettato immediatamente le tecnologie di CAA. Per gli altri (6%), l'accettazione era avvenuta gradualmente. È importante che gli interventi di logopedia supportino queste decisioni per facilitare l'accettazione delle più funzionali strategie comunicative. Le evidenze attuali indicano che (a) dare informazioni appropriate sulle caratteristiche relative alle problematiche di linguaggio vocale presenti nella SLA, (b) mantenere continui contatti per monitorare i cambiamenti nel linguaggio vocale e stabilire le tempistiche degli interventi, (c) favorire la conoscenza delle opportunità offerte dagli interventi/ausili di CAA, sotto tutti aspetti delle migliori pratiche cliniche per poter arrivare a prendere decisioni consapevoli. Tali componenti sono essenziali per fare in modo che le decisioni sulle tecnologie di CAA per le persone con SLA, si basino sulle loro preferenze comunicative piuttosto che sulle loro criticità. Questi dati suggeriscono che le pratiche cliniche adottate possano avere un impatto su come viene accettata la CAA; tuttavia non si rivolgono direttamente a questo problema. Sono necessarie future ricerche sull'impatto che, il tipo di intervento, la frequenza delle visite, la tempistica dell'introduzione della CAA, e altre variabili, hanno sull'accettazione della CAA stessa.

Lasker e Bedrosian (2001) hanno realizzato un AAC Acceptance Model, per identificare i fattori che possono influenzare l'accettazione della CAA. In questo modello sono state individuate tre componenti: l'ambiente, la persona, e la tecnologia. La componente *ambiente* si riferisce ai fattori relativi ai partner comunicativi, all'ambiente comunicativo, ed alle possibilità di finanziamento. La componente *persone* si riferisce a fattori riguardanti direttamente le persone che utilizzeranno la CAA, quali le caratteristiche della malattia, gli atteggiamenti, la personalità, l'età, le capacità, i bisogni, e la storia degli interventi. La terza componente, la *tecnologia*, si occupa dei fattori relativi ad un determinato ausilio, come ad esempio la durata, la facilità di uso, misura/peso, la qualità dell'uscita in voce, ed il costo.

I risultati delle interviste condotte durante questo studio hanno evidenziato che tutti i partecipanti con SLA hanno accettato le tecnologie di CAA per varie ragioni. Le ragioni principali erano il desiderio di comunicare, di partecipare alla vita della comunità, e di avere un lavoro - componenti di cui vengono indicati vari item nell'AAC Acceptance Model, (Lasker & Bedrosian, 2001). I partecipanti avevano desiderio di comunicare con vari partner ed in ambienti diversi (ambiente); tenendo conto di una malattia che degenera rapidamente (persona) e che colpisce le loro capacità fisiche, lasciando intatte le loro capacità cognitive: ed adoperando qualunque strumento possibile a disposizione (tecnologia). Sembrerebbe che un maggiore coinvolgimento dei partecipanti e delle loro famiglie, possa agevolare la conoscenza degli aspetti di CAA relativi alla componente ambientale. Sono fattori importanti anche la familiarità con i partner comunicativi più frequenti, il bisogno di comunicare sul posto di lavoro/all'interno della propria comunità e la disponibilità di fonti di finanziamento. Come descritto da Lasker e Bedrosian (2001), per ottimizzare l'accettazione della CAA, è essenziale che i clinici conoscano la persona e le caratteristiche della progressione della malattia che caratterizzano la SLA. Un problema ben conosciuto riguarda la velocità dei cambiamenti che le persone con SLA devono affrontare. Per accettare la CAA durante il decorso della malattia è necessario che gli ausili di CAA debbano essere adattati ai bisogni che cambiano continuamente. La

terza componente, la tecnologia, evidenzia la necessità che i clinici conoscano molto bene i vari ausili di CAA disponibili ed adeguati per le persone con SLA. I clinici devono essere in grado di spiegare le tecnologie di CAA in modi che siano adeguati e comprensibili per le persone con SLA e devono anche essere in grado di favorire l'accesso a vari ausili, per poterli provare direttamente e/o averli in prova.

Le resistenze nei confronti delle tecnologie di CAA possono nascere per varie ragioni. Nel presente studio, queste erano causate da resistenze da parte della famiglia, dei medici, o dei partecipanti stessi (ambiente). Sebbene la paura delle tecnologie di CAA, o della tecnologia in generale, si manifesti durante parecchie valutazioni di CAA, nessuno dei partecipanti aveva individuato questa come una componente capace di influenzare, alla fine del processo di valutazione, le loro decisioni. Forse molti dei problemi sulle abilità necessarie per utilizzare le tecnologie di CAA erano stati affrontati durante le valutazioni. Tutti i partecipanti vivevano negli USA, e durante il periodo di raccolta dei dati, si erano resi disponibili i finanziamenti del governo federale (Medicare) a favore delle tecnologie di CAA per le persone con SLA, il che significava che le persone che avevano risorse economiche limitate potevano ricevere gli ausili di CAA. Di conseguenza, tali finanziamenti possono avere ridotto la percezione dei costi proibitivi di questi ausili. E' necessario che i logopedisti, e tutti i membri del team di CAA, individuino le persone che prendono le decisioni (persona con SLA, famiglia, medici, amici) e siano consapevoli dei loro atteggiamenti nei confronti delle tecnologie di CAA, ed in particolare dei pregiudizi e problemi che possono avere. La conoscenza dei motivi che possono portare ad un ritardo nel decidere di utilizzare le tecnologie di CAA può aiutare i logopedisti a dare informazioni appropriate che faciliteranno il processo decisionale.

Le ragioni principali del rifiuto delle tecnologie di CAA erano associate a disturbi cognitivi, su cui la ricerca sulla SLA inizia a porre maggiori attenzioni (Lomen-Hoerth, et al., 2002; Swash, 2002). Sebbene sia evidente, sulla base di altre ricerche sulla CAA, che i disturbi cognitivi non impediscono di solito l'utilizzo delle tecnologie di CAA (De Ruyter & Kennedy, 1991; Doyle, Kennedy, Jausalaitis, & Phillips, 2000; Fried-Oken & Doyle, 1992), il tipo di disturbo cognitivo collegato alla SLA e la sua compatibilità con la CAA richiede ulteriori ricerche.

**TABELLA 3** Ragioni di accettazione e rifiuto

| | |
|---|---|
| Accettazione immediata (*n* = 45) | |
| Comunicazione | *n* = 37 |
| | Bisogno di comunicare con la famiglia a casa ed a distanza<br>Bisogno di comunicare con gli amici<br>Bisogno di comunicare esigenze sanitarie<br>Desiderio di "scrivere/raccontare la propria storia" |
| Lavoro | *n* = 7<br>Desiderio di continuare a lavorare<br>Esigenza di comunicare in modi specifici sul posto di lavoro (meeting, teleconferenze) |
| Partecipazione alla vita della comunità | *n* = 20<br>Desiderio di continuare a partecipare alle attività della comunità<br>Desiderio di "avere qualche cosa da fare " |
| Accettazione ritardata (*n* = 3) | |
| Resistenza della famiglia | *n* = 2<br>*Posso capire tutto ciò di cui ha bisogno*<br>*Posso accudire molto bene mia moglie in tutto ciò di cui ha bisogno!* |
| Resistenza dei medici | *n* =2<br>*Non si deve perdere tempo con quella roba, tanto dovrà morire in ogni caso.*<br>*Bisogna andare a casa e mettere a posto i propri affari* |
| Resistenza delle persone con SLA | *n*= 3<br>*NON sono disabile!*<br>*Il mio linguaggio non ha problemi e probabilmente non ne avrà.*<br>*Non ne ho semplicemente bisogno o non lo voglio.* |
| Rifiuto (*n* = 2) | |
| Disturbi cognitivi | I limiti cognitivi sono stati ritenuti la ragione primaria di rifiuto (Le persone presentavano demenza prefrontale, associata talvolta con la SLA, che dava come risultato resistenza nei confronti delle novità, inflessibilità di pensiero e cambiamenti di personalità). |

Tali ricerche dovrebbero focalizzarsi sul fornire modalità di comunicazione funzionale alle persone con SLA che presentano disturbi cognitivi associati a danni alla corteccia prefrontale (fronto temporale) quali disturbi delle funzioni esecutive, resistenza ai cambiamenti, opposizione, inflessibilità, riduzione della capacità di ritrovare parole e altri disturbi linguistici.

Sulla base dei risultati del presente studio, appare evidente la necessità di ricerche che confrontino le varie pratiche cliniche ed i modelli di intervento. Inoltre, lo studio presente comprendeva solo una persona appartenente ad una minoranza non sufficientemente rappresentata; ciò indica la necessità di ulteriori ricerche sui pattern

di accettazione delle tecnologie di CAA da parte di persone con SLA appartenenti a minoranze non rappresentate.

I risultati del presente studio possono essere stati influenzati in parte dalle caratteristiche personali e di altro tipo, del clinico (primo autore), tra cui la sua esperienza clinica, le credenziali accademiche, ed il tipo di programma di intervento scelto. I risultati possono essere stati anche condizionati da varie qualità personali sia dei clinici che delle persone che hanno accettato gli interventi (p.e., facilità di interazione, abilità nel descrivere i vari strumenti ed il loro utilizzo funzionale, il livello di confort dei partecipanti e la loro capacità di adattarsi a cose nuove). È obiettivo di tutti i clinici (senza tenere conto delle caratteristiche personali) che le persone che usufruiscono dei loro interventi ne ricavino dei benefici; pertanto le future ricerche potrebbero approfondire questi aspetti per giustificare i risultati clinici.

## SOMMARIO E CONCLUSIONI

In sintesi i risultati complessivi di questo studio indicano che il 96% dei PALS hanno accettato le tecnologie di CAA high-tech ed il 4% le hanno rifiutate. Sono necessarie ulteriori ricerche per affrontare alcuni punti di debolezza di questo studio, indicati precedentemente. In particolare è necessario individuare le informazioni necessarie per sviluppare la collaborazione nel processo decisionale da parte delle persone-chiave (persone con SLA, famiglie, medici, amici) coinvolte nella scelte delle tecnologie di CAA (Ball, Beukelman, Richter & Pattee, 2002). Un elemento chiave di questa collaborazione potrebbe includere un approfondimento di tutti gli aspetti dell'AAC Acceptance Model, (Lasker & Bedrosian, 2001), per individuare le più efficaci strategie di implementazione. Questo tipo di informazioni potrebbero fornire ai clinici maggiori conoscenze e facilitare il processo decisionale rispetto alle tecnologie di CAA.

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

***Riferimenti bibliografici***


Albert, S.M., Murphy, P.L., Del Bene, M.L., & Rowland, L.P. (1999). Prospective study of palliative care in ALS: Choice, timing, outcomes. *Journal of Neurological Sciences, 169*(1-2), 108 – 113.

Ball, L., Beukelman, D., Richter, M., & Pattee, G. (2002, November 22). *Preparing persons with ALS & families to make communication decisions.* Paper presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association, Atlanta, GA.

Creswell, J. (1994). *Research design: Qualitative & quantitative approaches.* Thousand Oaks, CA: Sage.

DeRuyter, F., & Kennedy, M. (1991). Management of augmentative communication in brain injury. In D. R. Beukelman & K. M. Yorkston (Eds.). *Communication disorders following traumatic brain injury: Management of cognitive, language, and motor impairments* (pp. 317 – 365). Austin, TX: Pro-Ed.

Doyle, M., Kennedy, M., Jausalaitis, G, & Phillips, B. (2000). AAC and traumatic brain injury. In D. R. Beukelman, K. M. Yorkston, & J. Reichle (Eds.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Doyle, M., & Phillips, B. (2001). Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication, 17*(3), 167 – 178.

Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). Mini mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research, 12*, 189 – 198.

Fried-Oken, M., & Doyle, M. (1992). Language representation for the augmentative and alternative communication of adults with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 7*(3), 59 – 69.

Gutmann, M. (1999). *The communication continuum in ALS: Client preferences and communicative competence.* Paper presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association, Atlanta, GA. San Francisco, CA: American Speech-Language-Hearing Association.

Gutmann, M., & Gryfe, P. (1996, August 7 – 10). *The communication continuum in ALS: Critical paths and client preferences.* Paper presented at the seventh biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, BC.

Hollingshead, A. B. (1975). *Four factor index of social status.* Working paper, Yale University Department of Sociology.

Lasker, J., & Bedrosian, J. (2001). Promoting acceptance of augmentative and alternative communication by adults with acquired communication disorders. *Augmentative and Alternative Communication, 17*(3), 141 – 153.

Lomen-Hoerth, C., Murphy, J., Langmore, S., Kramer, J., Olney, R., & Miller, B. (2003) Are amyotrophic lateral sclerosis patients cognitively normal? *Neurology, 60*, 1094 – 1097.

Lomen-Hoerth, C., Anderson, T., & Miller, B. (2002). The overlap of amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia. *Neurology, 59*, 1077 – 1079.

Mathy, P. (1996). *Use and evaluation of electronic communication by adult AAC users.* Paper presented at the seventh biennial conference of the International Society of Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, BC.

Mathy, P., Yorkston, K., & Gutmann, M. (2000). AAC for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. In D. Beukelman & K. Yorkston & J. Reichle (Eds.), *AAC for adults with acquired neurologic disorders* (pp. 183–229). Baltimore: Paul H. Brookes.

McNaughton, D., Light, J., & Groszyk, L. (2001). "Don't give up": Employment experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 17*(3), 179–195.

Scherer, M. J. (1993). What we know about women's technology use, avoidance, and abandonment. *Women and Therapy, 14*, 117–132.

Sitver, M., & Kraat, A. (1982). Augmentative communication for the person with amyotrophic lateral sclerosis. *ASHA, 24*, 783.

Strong, M. J., Lomen-Hoerth, C., Caselli, R., Bigio, E., & Yang, W. (2003). Cognitive impairment, frontotemporal dementia, and the motor neuron diseases. *Annals of Neurology, 54*(Supplement 5), S20–S23.

Swash, M. (2002). How many ALS syndromes? *Neurology, 59*, 967.

Yorkston, K., Beukelman, D., & Tice, R. (1996). *Sentence Intelligibility Test*, Lincoln, NE: Institute for Rehabilitation Science and Engineering.

**Appendice A** Hollingshead Four Factor Index of Social Status

| Scala | Status | Punteggio |
|---|---|---|
| Lavoro | Proprietario/dirigente di primo piano di una grande azienda | 9 |
| | Proprietario/ dirigente di azienda media | 8 |
| | Proprietario /personale amministrativo di piccola azienda | 7 |
| | Responsabile delle vendite/impiegato | 6 |
| | Commesso/proprietario di una piccola fattoria/ proprietario di piccola impresa | 5 |
| | Operaio qualificato/artigiano/ contadino affittuario/proprietario di impresa piccolissima | 4 |
| | Operaio addetto a macchinari/operaio semi qualificato | 3 |
| | Operaio non qualificato | 2 |
| | Bracciante/chi si occupa dei servizi/delle pulizie | 1 |
| Istruzione | Laureato con esperienza di lavoro | 7 |
| | Laureato al college/Università standard | 6 |
| | Formazione parziale al college | 5 |
| | Diploma di scuola superiore | 4 |
| | Formazione parziale di scuola superiore | 3 |
| | Scuola media superiore (da grado 7 a grado 9) | 2 |
| | Meno di 7 anni di scolarizzazione | 1 |
| Punteggio sociale | Classe Sociale | |
| 8 – 19 | Manovale non qualificato/Lavori umili | |
| 20 – 29 | Operai addetti ai macchinari/ Operai semi qualificati | |
| 30 – 39 | Artigiani qualificati / Responsabile delle vendite/Impiegati/Commessi | |
| 40 – 54 | Media impresa/ Tecnico professionista con responsabilità minore | |
| 55 – 66 | Grande Azienda/ Professionisti di primo piano | |

*Istruzioni per i punteggi*
Coniuge 1: (punteggio impiego *5) + (punteggio grado di istruzione *3) = ……..
Coniuge 2: (punteggio impiego * 5) + (punteggio grado di istruzione *3) = ……..
1 coniuge che lavora: usare questo punteggio
2 coniugi che lavorano = usare la media di tutti e due i punteggi
Punteggio più alto: ranking nella posizione sociale (min = 8; max = 66)

*Augmentative and Alternative Communication,* Settembre 2006, VOL.22, n. 3, pp. 209-221

# Scopi dell'utilizzo di ausili di CAA per le persone con SLA secondo quanto riferito dai loro caregiver

**Melanie Fried - Oken , Lynn Fox, Marie T. Rau' Jill Tullman, Glory Baker, Mary Hindal, Nancy Wile, e Jau - Shin Lou**
*Oregon Health & Science University, Portland, Oregon, USA, Portland State University, Portland, Oregon, USA, Portland VA Medical Center, Portland, Oregon, USA, e University of Colorado Health Sciences Center, Denver, Colorado, USA*

**Trentaquattro caregiver *informali* che assistono 26 persone con SLA hanno parlato dell'utilizzo delle tecnologie di CAA. Ogni caregiver ha completato la Communication Device Use Checklist, uno strumento di indagine ideato per questo studio sulla base della classificazione degli scopi d'interazione sociale di Lìght (1988) (*AAC, 4, 66 - 82).* La checklist indica 17 scopi comunicativi; viene richiesto ai partecipanti di giudicare l'importanza, la modalità, e la frequenza con cui si comunica per ciascuno di questi scopi. I risultati mostrano che i tre scopi principali per cui si comunica più frequentemente e che i caregiver hanno giudicato importanti sono: regolare il comportamento degli altri per esaudire bisogni e desideri di base (soddisfare i bisogni; dare istruzioni e direttive agli altri; e chiarire i bisogni). Altri scopi, costantemente riportati, sono quelli di mantenere contatti sociali ("vicinanza" sociale) e discutere di tematiche importanti (trasferimento di informazioni); viene evidenziato come le tecnologie di CAA possano essere utili a conservare i rapporti precedenti. La modalità di comunicazione faccia a faccia è quella adoperata più frequentemente, nonostante la lentezza di espressione, la mancanza di permanenza del messaggio e la necessità della presenza costante del partner comunicativo durante la creazione dei messaggi. Vengono discusse anche le implicazioni cliniche e di ricerca.**

**PAROLE CHIAVE*:* Comunicazione Aumentativa e Alternativa; Sclerosi laterale amiotrofica; Scopi comunicativi; Caregiver**

## INTRODUZIONE

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) colpisce circa 20.000 persone all'anno negli Stati Uniti (Borasio & Miller, 2001). La progressione nella perdita di capacità motorie caratteristica della malattia, porta a importanti cambiamenti nella vita delle persone con SLA e delle loro famiglie. Una diagnosi di SLA preannuncia cambiamenti nella capacità di camminare, parlare, mangiare, e con il passare del tempo, di respirare e di vivere (Armon & Moses, 1998). Le persone con SLA (**P**ALS = Persons with **ALS**) e i loro familiari devono adattarsi per affrontare tali cambiamenti, e conservare nel tempo, la maggiore funzionalità e autonomia possibile.

L'età media dell'insorgenza della malattia a 58 anni, suggerisce che la SLA è spesso diagnosticata quando uomini e donne sono negli anni più produttivi della loro vita (Borasio & Miller, 2001). Per queste persone, i sintomi della malattia possono manifestarsi, mentre mandano avanti la famiglia, hanno una carriera lavorativa, e responsabilità finanziarie. Per altri, i sintomi possono manifestarsi dopo che sono andati in pensione, ed hanno una vita con minori responsabilità esterne mentre maggiore è lo interesse a conservare le relazioni sociali con gli altri. Per ciascuna famiglia che convive con la SLA, i pattern di interazione potranno variare, a seconda dell'età della persona al momento della diagnosi ed alla fase della vita che la famiglia sta vivendo (Fox & Sohlberg, 2000). Altri fattori che possono influire sui modelli di interazione comprendono, ma non si limitano a: livello di affaticamento sia per persone con SLA che per i loro caregiver, cambiamenti nelle capacità cognitive presenti in alcune persone con SLA, tipo di malattia, fase della malattia, e velocità nella progressione della malattia stessa (Ball, Beukelman & Pattee, 2004; Chio et al., 2004; Lou, Reeves, Benice, & Sexton, 2003).

I professionisti di CAA spesso suggeriscono sistemi di comunicazione con uscita in voce, in modo che, nonostante la perdita del linguaggio vocale, le persone con SLA possono continuare a svolgere i ruoli (p.e. genitore, lavoratore, coniuge) considerati importanti nella loro vita (Doyle & Phillips, 2001). Per ricoprire questi ruoli, le persone devono potere comunicare in tutti le più importanti aree d'interazione sociale descritte da Light (1988): soddisfare i propri bisogni primari, scambiarsi nuove informazioni, stabilire e mantenere relazioni sociali con gli altri, e seguire le regole dell'etichetta sociale. Molti tipi di tecnologie di CAA possono immagazzinare e ritrovare i messaggi che consentono di rispondere alle esigenze comunicative in tutte queste aree

(Bardach & Newman, 2003). Studi su casi e ricerche empiriche, tuttavia, hanno suggerito che le tecnologie di CAA vengono impiegate in modo selettivo per raggiungere i diversi scopi (Murphy, 2004; Doyle & Phillips 2001: McNaughton, Light, & Groszyk, 2001; Mathy, Yorkston, & Gutmann, 2000). Per esempio, Mathy e colleghi (2000) hanno riferito che i bisogni urgenti sono spesso comunicati utilizzando modalità *unaided* o a bassa tecnologia, mentre per scambiarsi informazioni in modo più approfondito e per raccontare storie si utilizzano ausili di CAA ad alta tecnologia. McNaughton et al. (2001) riferiscono che le tecnologie di CAA sono utilizzate per continuare a lavorare e conservare stimoli intellettivi e sociali.

I ricercatori che hanno analizzato l'uso di ausili a bassa ed alta tecnologia da parte di persone con SLA hanno discusso altri aspetti associati all'utilizzo della CAA. Beukelman e Lasker (1988) hanno suggerito che le persone con SLA utilizzano più frequentemente modalità *unaided* o a bassa tecnologia, con partner comunicativi familiari e gli ausili di CAA ad alta tecnologia con partner non familiari. Altri hanno riferito che i partner non familiari preferiscono l'utilizzo di ausili CAA a bassa tecnologia, quando le persone con SLA raccontano le loro storie (Richter, Ball, Beukelman, Lasker, & Ullman, 2003). Ball et al. (2004) hanno analizzato l'accettazione delle tecnologie di CAA da parte delle persone con SLA ed hanno visto che il 96% di 50 partecipanti accettava le tecnologie CAA o immediatamente, (90%) o con un po' di ritardo (6%) e che soltanto due persone avevano rifiutavano di adoperare le tecnologie di CAA. Mathy et al. (2000) hanno riportato i risultati di un'indagine su 36 persone con SLA, che mostravano come i sintomi iniziali della malattia possano influire sull'uso delle tecnologie di CAA. Le persone con iniziali sintomi spinali erano più disponibili ad utilizzare ausili di CAA ad alta tecnologia rispetto alle persone con iniziali sintomi bulbari. Hanno riportato inoltre che l'uso della scrittura a mano, per soddisfare le iniziali esigenze comunicative delle persone con SLA bulbare, può predisporre tali persone ad utilizzare più frequentemente approcci di CAA a bassa tecnologia. Al contrario, l'utilizzo del computer per scrivere, durante le prime fasi della SLA spinale, può predisporre queste persone all'uso combinato di sistemi di CAA per soddisfare maggiormente le loro esigenze comunicative.

L'uso delle tecnologie di CAA dipende anche dal tipo di ausilio di comunicazione che si possa adattare ai cambiamenti delle funzionalità motorie che avvengono mano a mano che la malattia progredisce, e che permetta la creazione e la conservazione di messaggi relativi a ciascuna area d'interazione sociale descritta da Light (1988). L'uso delle tecnologie di CAA dipende anche dalla consapevolezza dei problemi, dalle capacità, e dalle preferenze dei partner (Murphy, 2004).

Il presente studio ha voluto approfondire le opinioni dei caregiver familiari che sono parenti, amici, e altre persone non retribuite che si prendono cura di adulti con SLA. Il termine *caregiver familiare* è comunemente usato anche al posto del termine *caregiver informale*, e si riferisce ai vari tipi di assistenza non retribuita, offerta da familiari, amici più cari, e/o vicini di casa. Questo tipo di assistenza è diverso da quella offerta dalle strutture di tipo formale; enti governativi, organizzazioni private, istituzioni; e da professionisti ed assistenti a domicilio, retribuiti (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). Le persone con SLA sono di solito assistite da caregiver informali. Esistono infatti delle differenze nel tipo di assistenza offerta dai caregiver informali e da quelli a pagamento (Krivackas, Shockley, & Mitsumoto, 1997). Le ricerche precedenti sull'uso delle tecnologie di CAA (Ball et al., 2004; Murphy, 2004; McNaughton et al. 2001) hanno utilizzato dati acquisiti direttamente da persone con SLA, piuttosto che dai loro caregiver informali o dai loro partner o da professionisti retribuiti.

L'attuale studio si propone di scoprire i più importanti pattern di utilizzo delle tecnologie di CAA per 17 scopi comunicativi relativi alle quattro categorie d'interazione sociale di Light (1988). Inoltre, lo studio si propone di analizzare le relazioni tra l'importanza riportata, la modalità comunicativa, e la frequenza d'uso rispetto a ciascun scopo comunicativo, sulla base di quanto riferito dai caregiver informali che assistono persone con SLA che utilizzano la CAA. Il presente studio fa parte di un progetto più complessivo, teso ad acquisire informazioni su di un campione di caregiver.

## METODO

### Design

Sono state utilizzate metodologie di analisi ed adeguate esemplificazioni per raccogliere le risposte soggettive dei caregiver informali, relative alle loro esperienze nell'assistere persone

con SLA che utilizzano tecnologie di CAA. Le informazioni relative alla modalità, frequenza d'uso, e alla valutazione dell'importanza delle tecnologie di CAA, sono state ottenute tramite la Communication Device Use Checklist, (Fried-Oken, Fox, Rau, & Tullman, 2003). In appendice è riportata questa checklist, con relativa legenda, descritta sotto nei dettagli. Inoltre, sono stati raccolti i dati demografici sui caregiver e sulle persone con SLA e quelli relativi al livello di gravità della SLA di ciascun utente. Il presente studio fa parte di un progetto più complessivo, teso a descrivere nei dettagli la relazione tra le tecnologie di CAA e le varie attività e problematiche assistenziali.

**Strumenti di indagine**

I dati sono stati ricavati utilizzando la Communication Device Use Checklist (Fried-Oken et al., 2003). La scala della checklist include 17 scopi comunicativi, suddivisi in gruppi secondo la classificazione delle interazioni sociali di Light (1988). Per esempio, chiedere aiuto ed ottenere rapidamente la soddisfazione dei propri bisogni viene considerato "espressione di bisogni e desideri". Discutere problematiche importanti e parlare delle proprie cure sanitarie sono considerati due esempi di "scambiare nuove informazioni". Conversare casualmente e raccontare proprie storie sono classificati come esempi di "sviluppare vicinanza sociale". Essere gentili è stato classificato come esempio di osservanza dell'etichetta sociale, (vedi nell'Appendice la checklist completa). Per stabilire la validità del contenuto, una prima checklist è stata distribuita a cinque esperti di CAA a livello nazionale. I loro suggerimenti sono stati inseriti nella versione finale della scala. La coerenza interna delle voci multiple relative alle categorie dell'interazione sociale è stata determinata servendosi degli indici di Cronbach (Cronbach, 1951); bisogni di base (.92); nuove informazioni (. 82); "vicinanza" sociale (.87). Non si è calcolato l'indice di Cronbach per l'etichetta sociale in quanto questa categoria conteneva solo una voce. I risultati indicano un grado accettabile di coerenza interna. Ai caregiver partecipanti era stato chiesto di classificare la frequenza di utilizzo (su di una scala di cinque punti da *mai/non so* a *in continuazione*), l'importanza (su di una scala di quattro punti da *non necessario* a *indispensabile*), e le modalità comunicative (faccia a faccia, scrittura, e-mail, o telefono) per ognuno dei 17 scopi comunicativi. I partecipanti potevano specificare altri scopi comunicativi, che implicavano l'uso delle tecnologie di CAA, non compresi nella scala, rispondendo ad una domanda aperta ("altro") al termine della scala stessa.

La gravità della SLA era stata valutata utilizzando l'ALS Functional Rating Scale (ALS - FRS) (ALS CNTF) Treatment (ACTS) Fase I -II Study Group, 1996). Questo strumento di ricerca, classifica in modo soggettivo 11 settori diversi di funzionalità, come ad esempio parlare, deglutire, scrivere a mano, e camminare, su di una scala da 0 (*più grave*) a 40 (*funzionalità normale*). Si tratta di una scala di valutazione standardizzata con punteggi aggregati per tutte le sotto scale. Per questo articolo, è stato adoperato il punteggio aggregato relativo alla gravità piuttosto che i sotto punteggi individuali, perché la ricerca è focalizzata sugli aspetti sociali della comunicazione piuttosto che sui sotto sistemi individuali. Ulteriori relazioni sulla gravità del linguaggio vocale, della scrittura a mano, e del cammino in relazione agli scopi comunicativi sono disponibili in altri articoli (Fox et al., 2005)

**Partecipanti e ambiente**

Trentaquattro caregiver informali di 26 persone con SLA sono stati reclutati da gruppi locali di supporto alla SLA, da cliniche per SLA, da distributori di ausili di CAA, e da servizi di CAA. I criteri di ammissione allo studio erano (a) che i caregiver partecipanti non fossero retribuiti (b) che le persone con SLA avessero ricevuto il loro ausilio di CAA da almeno un mese e che l'ausilio fosse stato utilizzato durante i sei mesi prima del colloquio e (c) che alle persone con SLA fosse confermata la diagnosi da un neurologo qualificato.

I caregiver erano di età compresa tra i 23 e gli 88 anni, con un'età media di 54 anni. I partecipanti erano 20 coniugi, quattro figli adulti, quattro amici, un fratello, e cinque altri (cioè partner di una ex moglie, una cognata, un compagno). Ventisette caregiver erano femmine e sette erano maschi. In molti casi, la persona con SLA aveva a disposizione più di un caregiver informale. Le 26 persone con SLA avevano un'età compresa tra i 37 e gli 88 anni, con un'età media di 60,3 anni; 22 persone con SLA erano maschi e quattro erano femmine. La gravità della SLA nel campione presente, con punteggi da 0 (*disabilità grave*) a 40 (normale), variava tra 0 e 32, con una media di 11,22 (*SD = 10*). Le Tabelle 1 e 2 sintetizzano le informazioni demografiche rispettivamente per i caregiver e le persone con SLA.

TABELLA 1 Dati demografici per i 34 caregiver in ordine ascendente di età

| Età | Sesso | Istruzione | Lavoro | Rapporto con persona con SLA | Tempo da cui si conosce o tempo passato con la persona con SLA (mesi) |
|---|---|---|---|---|---|
| 23 | M | 13 | Assistente personale | Figlio | 276 |
| 25 | M | 16 | Studente, assistente ricercatore | Figlio | 300 |
| 32 | F | 20 | Ricercatore | Amico | 40 |
| 33 | F | 16 | Fisioterapista | Figlia | 396 |
| 36 | F | 12 | Infermiere professionale | Coniuge | 120 |
| 37 | F | 16 | Programmatore di computer | Coniuge | 156 |
| 39 | F | 14 | Caregiver | Fidanzata | 28 |
| 41 | F | 14 | Studente, assistente medico | Cognata | 28 |
| 44 | M | 17 | Contabile | Figlio | 528 |
| 44 | M | 17 | Contabile | Figlio | 528 |
| 45 | F | 14 | Commesso in una drogheria | Coniuge | 336 |
| 50 | F | 12 | Caregiver | Coniuge | 240 |
| 50 | F | 14 | Agente di polizia | Amico | 240 |
| 55 | M | 15 | Commerciante | Fratello | 28 |
| 56 | F | 18 | Terapista familiare | Coniuge | 420 |
| 57 | F | 16 | N/A | Coniuge | 396 |
| 57 | F | 18 | Amministratore | Coniuge | 288 |
| 57 | F | 14 | Impiegato di banca | Coniuge | 240 |
| 57 | F | 14 | Impiegato sanitario | Coniuge | 432 |
| 57 | F | 16 | Segretario studio legale | Coniuge | 42 |
| 57 | F | 18 | Insegnante | Amico | 240 |
| 58 | F | 16 | Insegnante in pensione | Coniuge | 288 |
| 59 | F | 17 | Consulente Internet | Coniuge | 66 |
| 59 | F | 14 | Direttore esecutivo | Coniuge | 456 |
| 60 | F | 16 | Insegnante | Coniuge | 480 |
| 61 | F | 20 | Professore in pensione | Equivalente del coniuge | 48 |
| 63 | F | 16 | N/A | Coniuge | 300 |
| 65 | F | 12 | N/A | Coniuge | 564 |
| 65 | F | 16 | Insegnante | Figlia | 780 |
| 66 | F | 16 | In pensione | Amico | 360 |
| 66 | F | 12 | Capo famiglia | Coniuge | 576 |
| 69 | M | 12 | Mago | Coniuge | 216 |
| 69 | M | 16 | In pensione | Coniuge | 708 |
| 70 | F | 16 | N/A | Coniuge | 492 |
| 88 | M | 16 | In pensione | Amico | 120 |

I caregiver hanno riferito l'uso dei seguenti ausili tecnologici di CAA: sei persone con SLA avevano utilizzato ausili dedicati text-to-speech come ad esempio il LightWriter SL87™; 13 persone avevano utilizzato ausili basati su computer con software speciali come ad esempio l'EZ Keys™, quattro persone avevano utilizzato ausili dedicati a display dinamico con simboli o parole, come ad esempio il DynaVox 3100™; due adoperavano il computer senza software di comunicazione; ed una adoperava un accesso a riconoscimento vocale su computer standard (Lightwriter SL87 è fabbricato da Toby Churchill Ltd, e venduto da ZYGO Industries, Inc., Portland, OR; EZ Keys è fabbricato da Words +, Lancaster, CA; DynaVox 3100 è fabbricato da DynaVox Systems, Pittsburgh, PA).

I colloqui per acquisire le informazioni demografiche e somministrare la Communication Device Use Checklist sono stati effettuati faccia a faccia e tutte le volte che era stato possibile a domicilio dei partecipanti. In 11 casi, i colloqui sono avvenuti per telefono. La durata dei colloqui faccia a faccia era stata più o meno di 30-45 minuti. Tutti i colloqui erano stati condotti da un professionista della riabilitazione che faceva parte del team di ricerca. Nel corso di questi incontri per raccogliere i dati si era cercato in tutti i modi di mettere i caregiver a loro agio.

Le risposte dei caregiver sono state analizzate per rispondere alle domande seguenti individuate dalla ricerca: Quante volte la persona con SLA utilizza la tecnologia di CAA per ogni scopo comunicativo? Come viene valutata l'importanza di ciascuno scopo comunicativo? Qual è la relazione tra la frequenza dell'uso e l'importanza percepita di ciascun scopo comunicativo? Quale modalità comunicativa viene utilizzata per trasmettere messaggi relativi ad ogni scopo comunicativo? I dati sono stati anche rivisti in relazione alle quattro categorie d'interazione sociale di Light (1988). Ad esempio, erano state tenute in considerazione problematiche quali l'esistenza o meno di differenze tra la frequenza di uso tra le varie categorie o tra livelli di importanza tra categorie.

TABELLA 2 Dati demografici delle 26 persone, a seconda del grado di gravità della SLA, in ordine ascendente.

| Età (anni) | Sesso | Gravità SLA | Numero di mesi dopo la diagnosi | Numero di mesi di uso delle tecnologie di CAA |
|---|---|---|---|---|
| 52 | M | 0 | 81 | 60 |
| 60 | M | 0 | 72 | 48 |
| 51 | M | 1 | 31 | 12 |
| 37 | M | 3 | 56 | 31 |
| 48 | M | 3 | 156 | 121 |
| 65 | M | 3 | 61 | 5 |
| 59 | M | 4 | 14 | 2 |
| 65 | M | 4 | 144 | 24 |
| 48 | M | 5 | 98 | 36 |
| 67 | M | 5 | 33 | 12 |
| 60 | M | 6 | 38 | 10 |
| 67 | F | 6 | 39 | 2 |
| 61 | F | 7 | 21 | 3 |
| 47 | M | 8 | 46 | 27 |
| 60 | F | 8 | 24 | 8 |
| 69 | M | 14 | 36 | 4 |
| 67 | M | 14 | 84 | 24 |
| 88 | F | 15 | 16 | 12 |
| 62 | M | 16 | 38 | 24 |
| 75 | M | 18 | 96 | 60 |
| 59 | M | 18 | 17 | 216* |
| 67 | M | 22 | 15 | 1 |
| 59 | M | 29 | 9 | 8 |
| 65 | M | 29 | 28 | 456** |
| 49 | M | 30 | 60 | 4 |
| 54 | M | 32 | 11 | 1 |

*Le persone con SLA dichiarano di avere adoperato il computer rispettivamente per 18 e per 38 anni

## Analisi dei dati

I dati sono stati esaminati servendosi di statistiche descrittive e di procedure di correlazione (versione, SPSS 11. 5. 0).

# RISULTATI E DISCUSSIONE

## Frequenza d'uso riportata, relativa agli scopi comunicativi

La Figura 1 presenta la percentuale del totale delle risposte relative alla frequenza d'uso delle tecnologie di CAA con punteggi: (0) non so/ mai, (1) occasionalmente, (2) settimanalmente, (3) quotidianamente o (4) in continuazione. La Tabella 3 riporta la media dei punteggi per ciascuno scopo comunicativo ed il numero di coloro che hanno risposto, dando un punteggio sulla frequenza di utilizzo. I dati riportati sono di livello ordinale, pertanto le misurazioni riportate centralmente dovrebbero essere interpretate con cura. Anche se riportiamo la media dei punteggi per aiutare chi legge a notare certi ampi trend, incoraggiamo a rivedere i dati nella Tabella 3 per apprezzare meglio la diversità delle risposte fornite dai partecipanti.

Secondo la Figura 1 e la Tabella 3, chi risponde ha riferito che le tecnologie di CAA sono state adoperate per tutti i 17 scopi comunicativi compresi nella checklist. I livelli più alti di utilizzo, come indicato dalla media di 3.0, riguardavano due scopi comunicativi nell'ambito della categoria "esprimere i bisogni di base": "vedere esauditi i propri bisogni" e "chiarire ai caregiver i propri bisogni".

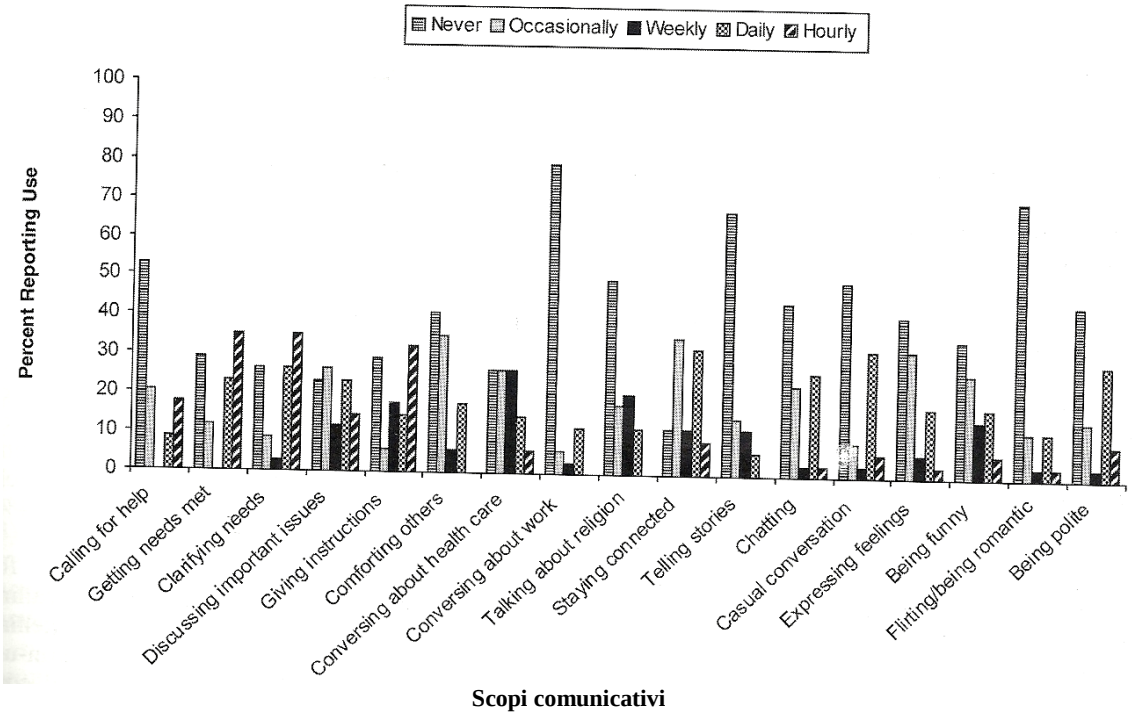



Figura 1. Percentuali di utilizzo delle tecnologie di CAA per 17 scopi comunicativi, riferite dai caregiver

TABELLA 3 Media dei punteggi sulla frequenza d'uso e sul numero di caregiver in ciascuna categoria di punteggio

| Scopo | Punteggio medio | Numero dei caregiver (*N = 34*) in ciascuna categoria | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nessun uso | Uso occasionale | Uso settimanale | Uso quotidiano | In continuazione |
| Chiedere aiuto | .0 | 18 | 7 | 0 | 3 | 6 |
| Vedere esauditi i propri bisogni | 3.0 | 10 | 4 | 0 | 8 | 12 |
| Chiarire ai caregiver i propri bisogni | 3.0 | 9 | 3 | 1 | 9 | 12 |
| Dare istruzioni | 2.0 | 10 | 2 | 6 | 5 | 11 |
| Discutere di problemi o questioni importanti | 1.5 | 8 | 9 | 4 | 8 | 5 |
| Consolare gli altri | 1.0 | 14 | 12 | 2 | 6 | 0 |
| Parlare di problemi sanitari | 1.0 | 10 | 8 | 9 | 5 | 2 |
| Parlare di lavoro | . 0 | 27 | 2 | 1 | 4 | 0 |
| Parlare di religione | 1.0 | 16 | 7 | 7 | 4 | 0 |
| Restare in contatto | 2.0 | 4 | 12 | 4 | 11 | 3 |
| Raccontare storie | . 0 | 23 | 5 | 4 | 2 | 0 |
| Chiacchierare | 1.0 | 15 | 8 | 1 | 9 | 1 |
| Conversare casualmente | .50 | 17 | 3 | 1 | 11 | 2 |
| Esprimere i propri sentimenti | 1.0 | 14 | 11 | 2 | 6 | 1 |
| Essere spiritosi | 1.0 | 12 | 9 | 5 | 6 | 2 |
| Corteggiare o essere romantici | 0.0 | 24 | 4 | 1 | 4 | 1 |
| Essere gentili | 1.0 | 15 | 5 | 1 | 10 | 3 |

Più del 35% dei caregiver riferiva un uso continuato per “vedere esauditi i propri bisogni”, e rispettivamente il 23,5 e il 26,5%, riferiva l'uso quotidiano per “vedere esauditi i propri bisogni” e per “chiarire ai caregiver i propri bisogni”. È interessante notare che più del 25% di caregiver presenti in questo campione ha dichiarato di non adoperare assolutamente le tecnologie di CAA per quei due scopi, suggerendo quindi che l’uso o meno delle tecnologie di CAA si diversificava nelle coppie per ragioni diverse (preferenze personali, stato di salute e situazione comunicativa).

I più alti livelli successivi di utilizzo, come indicato da una media di 2,0, riguardavano “dare istruzioni o direttive agli altri” e “stare in contatto” con familiari ed amici. Un'ampia percentuale di caregiver (32,4%) ha dichiarato un uso continuato delle tecnologie per “dare istruzioni”, e un altro 32% ne ha dichiarato l’uso quotidiano o settimanale. In sintesi due terzi dei caregiver avevano in qualche modo ricevuto istruzioni dalle persone con SLA che utilizzavano le tecnologie di CAA. Un aneddoto: uno degli autori ha osservato una persona con SLA che partecipava a questo studio, utilizzare il suo sistema integrato di CAA per dire a sua moglie come preparare il suo hamburger preferito per gli amici che venivano a cena. Questa interazione aveva avuto luogo dopo che la persona con SLA non poteva più alimentarsi per bocca, a conferma che, in questo caso, guidare il comportamento della moglie doveva essere inteso come un tentativo, da parte della persona con SLA, di comunicare nuove informazioni, e non di esprimere i propri desideri ed esigenze.

Un numero simile di persone che hanno dato una risposta (32%) ha riferito che le persone con SLA adoperavano le tecnologie di CAA quotidianamente per “rimanere in contatto” con gli altri, mentre quasi il 12% ne riferiva un utilizzo settimanale ed il 35,3% un uso occasionale. E’ da notare che i caregiver hanno dichiarato un alto livello di utilizzo delle tecnologie di CAA per uno scopo che viene classificato nella categoria della “vicinanza” sociale. Infatti, quando si fa il paragone con tutti gli altri scopi compresi nell'indagine, il numero più piccolo (quattro) di persone che hanno risposto, ha dichiarato che le tecnologie di CAA non erano mai utilizzate per avere contatti con gli altri. Perciò, sebbene un numero maggiore di persone abbiano dichiarato un uso frequente delle tecnologie per la soddisfazione dei bisogni di base (chiarire e vedere esauditi i propri bisogni) o per comunicare nuove informazioni (dare istruzioni), è importante notare che viene riferito l’uso delle tecnologie di CAA da parte di quasi tutti i partecipanti presenti in questo campione, allo scopo di restare in contatto con familiari e amici.

Un'ulteriore scopo, da noi inserito nella categoria “nuove informazioni”, e cioè “discutere di problematiche importanti”, faceva registrare un punteggio medio di 1,50. Sebbene il punteggio riportato più di frequente in questa categoria fosse 1, denotandone un uso occasionale, circa il 15% di chi ha risposto, diceva che le tecnologie erano utilizzate in continuazione per “discutere”, il 23, 5% ne riferiva un uso quotidiano e una percentuale vicina al 12% ne riferiva un uso settimanale. Dal momento che soltanto otto caregiver dichiaravano di non avere mai adoperato

le tecnologie per questo scopo, questo emergeva come secondo livello più basso di non utilizzo rispetto agli scopi compresi nella checklist, indicandone cioè un uso abbastanza ampio tra i partecipanti.

La maggioranza di caregiver dichiarava di non servirsi delle tecnologie per i restanti 11 scopi comunicativi. È importante notare, tuttavia, che alcuni caregiver di persone con SLA dichiaravano di utilizzare la CAA per tutti gli scopi comunicativi, sottolineando di nuovo l'importanza di valutare i dati su base individuale. Le tecnologie di CAA venivano utilizzate tutti i giorni, sia per confortare gli altri che per esprimere sentimenti, da parte del 17,6% delle coppie, e il 14,7% ne dichiarava l'uso per conversare quotidianamente su argomenti legati alla salute. Il 15% dei caregiver riferiva l'uso dello humor nelle conversazioni, ed il relativo uso delle tecnologie per questo scopo. L'utilizzo quotidiano delle tecnologie per chiacchierare ed essere gentili era riferito anche da un numero di caregiver relativamente alto (rispettivamente il 26,5 e il 29,4%).

La media più bassa dei punteggi era calcolata per le conversazioni casuali (*Mdn = 0,5)*, per chiedere aiuto (0, 0), per parlare di lavoro (0, 0), per raccontare storie (0, 0), e per fare i romantici (0, 0). La percentuale di non utilizzo andava da 50% per conversazioni casuali e 52,9% per chiedere aiuto al 70,6% per corteggiare e essere romantici e 79,4% per conversare di lavoro. Secondo quanto riportato i livelli di non uso, per quanto riguarda questi scopi, erano più alti rispetto agli altri scopi comunicativi della checklist. Nel nostro campione, la maggior parte delle persone con SLA non avevano un'occupazione, perciò la conversazione che riguardava questo aspetto sociale non era più importante. Allo stesso modo, corteggiare e essere romantici non viene molto utilizzato quando la persona con SLA è accudita da un fratello o da una sorella, da un figlio o da un amico. Quattordici caregiver non erano coniugi.

La mediana, pari a 0, dei punteggi relativa all'utilizzo delle tecnologie di CAA per "chiedere aiuto" illustra l'importanza di analizzare i risultati su base individuale. La maggioranza di persone che hanno risposto (18 su 34) ha dichiarato che la CAA non era mai adoperata per questo scopo, e ciò portava alla mediana di punteggio pari a 0. O i caregiver anticipavano ciò di cui le persone con SLA avevano bisogno; o la maggioranza delle coppie utilizzava modalità di CAA *unaided* o a bassa tecnologia o la parola. Al tempo stesso, era stato riportato che nove persone utilizzavano le tecnologie di CAA per "chiedere aiuto" quasi giornalmente, sottolineando l'importanza di tale tecnologia per queste persone. Doyle e Phillips (2001) hanno anche evidenziato che gli ausili di CAA ad alta tecnologia non erano utilizzati quando l'interazione avveniva con partner familiari o ben addestrati e per scopi che riguardavano i bisogni di base. Nei casi da loro studiati, le persone con SLA si servivano maggiormente delle tecnologie a metà del decorso della malattia, e se ne servivano meno quando la gravità della propria invalidità motoria aumentava. Si nota un pattern di distribuzione simile per lo scopo "conversare casualmente". Mentre metà dei partecipanti dichiarava di non utilizzare nessun tipo di tecnologia per questo scopo, 13 dichiaravano di adoperare gli ausili di CAA in continuazione o tutti i giorni per questo scopo.

I livelli di minore utilizzo erano più costanti quando si trattava di "raccontare delle storie". La maggioranza dei partecipanti (67.6%) dichiarava che le tecnologie di CAA non erano utilizzate per questo scopo. Nessuno dei partecipanti riportava un uso continuato delle tecnologie per raccontare storie, meno del 6% ne dichiarava un uso quotidiano, e solo l'11,8% ne dichiarava un uso settimanale.

### Importanza di ciascuno scopo comunicativo

La Figura 2 mostra la percentuale di caregiver che ha classificato l'importanza delle tecnologie di CAA per i 17 scopi sociali come: (1) non necessaria, (2) opzionale, (3) auspicabile, e (4) indispensabile. La Tabella 4 fornisce la media dei punteggi per ciascuno scopo e il numero di persone che hanno risposto e dato i punteggi. Un paragone tra la Figura 1 e 2 fa vedere che i pattern di importanza e di frequenza di uso, per quanto riguarda questo campione di caregiver, erano simili. I risultati di un'analisi correlata bivalente (Spearman's *r*) facevano vedere una correlazione positiva e significativa tra frequenza ed importanza di ciascun scopo comunicativo ($r_a$ (17) = 0, 87, *p<0, 05*), a conferma che l'uso delle tecnologie da parte delle diadi e la percezione dell'importanza dello scopo erano tra loro in relazione.

Ed ancora, la media dei punteggi dovrebbe essere interpretata con cura, ma fornisce una visione dei trend tra i partecipanti. L'interpretazione dei dati rivela che gli scopi più importanti per cui utilizzare le tecnologie di CAA erano "vedere esauditi i propri bisogni" e "dare istruzioni o direttive" agli altri (*Mdn = 4, 0*). Più

del 50% ha dichiarato che l'uso delle tecnologie era indispensabile ed il 14,7% che era auspicabile per entrambi gli scopi. Le singole variazioni erano chiare, con circa il 30% che diceva che la tecnologia non era necessaria ed una persona che la riteneva opzionale. "Chiarire i propri bisogni", con un punteggio medio di 3,5, era sia indispensabile che auspicabile per più del 70% dei partecipanti. Forse la maggioranza di coloro che avevano risposto aveva assegnato a questa funzione comunicativa punteggi alti perché considerava l'assistenza un'attività congiunta tra la persona con SLA ed il proprio caregiver. È possibile che un terzo dei caregiver che aveva classificato questa funzione come non necessaria od opzionale, ricoprisse questo ruolo senza ricevere un feedback, direttive, o collaborazione dalla persona con SLA che accudivano. Un'altra possibilità è che queste persone non siano ancora dipendenti dai loro caregiver per l'assistenza generale, trovandosi nelle fasi iniziali od intermedie della SLA, secondo quanto suggerito da Doyle e Phillips (2001), o potendo ancora comunicare queste esigenze o parlando o gesticolando, piuttosto che con la tecnologia.

Altri scopi con punteggi di importanza media relativamente alti (3,0) comprendevano "restare in contatto", "discutere problemi o questioni importanti", "confortare gli altri", "conversare di ciò che riguarda la salute", "chiacchierare", "esprimere i propri sentimenti", "essere spiritosi", e "essere gentili".

Più del 80% di coloro che hanno risposto, ha classificato l'uso delle tecnologie per "restare in contatto con gli altri" come indispensabile o auspicabile. Questi dati sottolineano l'importanza che ha per le persone con SLA, l'interagire con amici e colleghi per migliorare la qualità della loro vita (Clarke, Hickey, O'Boyle, & Hardiman, 2001; McNaughton et al., 2001). Più del 70% dei caregiver ha dichiarato che "discutere di questioni importanti" e "parlare di problemi di salute" era indispensabile o auspicabile. Più del 60% ha dichiarato che adoperare le tecnologie di CAA fosse indispensabile o auspicabile per "essere spiritosi", a conferma che alla maggior parte dei caregiver piacciono le persone con SLA che adoperano le tecnologie di CAA per scherzare, e che pensano che la comunicazione tramite le tecnologie contribuisca ad alleviare lo stress dell'avanzare della malattia, della dipendenza e della necessità di assistenza.

Sebbene il 44,1% dei partecipanti abbia dichiarato che l'uso delle tecnologie per "chiedere aiuto" sia indispensabile, allo stesso tempo un'alta percentuale di caregiver classificava l'importanza di "chiedere aiuto" adoperando le tecnologie di CAA come non necessaria (52, 9%). Forse, queste persone con SLA avevano imparato ad utilizzare modalità per "chiedere aiuto" che non implicavano l'uso delle tecnologie di CAA (p.e. vocalizzi, cenni con la testa). Coloro che si servivano delle tecnologie, le valorizzavano moltissimo; coloro che adoperavano altre forme di comunicazione come ad esempio indicare con lo sguardo, vocalizzi, cenni del capo, o sbattere le palpebre davano alle tecnologie di CAA poca importanza. L'uso delle tecnologie di CAA potrebbe essere stato giudicato troppo lento o troppo complicato per questo scopo, da quelle coppie; soprattutto da coloro che sono ancora in grado di dire qualche parola o di emettere vocalizzi. Fox et al.,(2005) hanno scoperto una correlazione significativa e positiva tra la gravità della perdita dell'uso della parola e l'importanza e la frequenza dell'uso della CAA per chiedere aiuto, suggerendo che le tecnologie di CAA sono meno importanti per le persone con SLA che parlano con minimi disturbi e più importanti per le persone con SLA che hanno perso completamente l'uso della parola.

Altri scopi che avevano un punteggio di importanza basso erano "parlare di religione" e "conversare casualmente" (*Med = 1,50*). Di nuovo, è importante analizzare i pattern dei punteggi individuali. Mentre molte persone avevano dato a questi due scopi punteggi bassi, circa la metà (47%) avevano indicato "parlare di religione" e "conversare casualmente" come scopi auspicabili ed indispensabili. Questa varietà di punteggi può riflettere le variazioni individuali esistenti prima dell'insorgere della SLA (p.e. differenze individuali circa l'importanza della religione nella vita delle persone). Un'altra possibilità è che le persone possano avere uno scarso interesse ad adoperare la CAA per conversare casualmente, e che si riservino di adoperarla per messaggi "fondamentali". Molte persone davano punteggi bassi a "conversare di lavoro", "raccontare storie", e a "corteggiare o essere romantici" (*Mdn = 1,0*). E di nuovo, mentre alcune persone classificavano questi scopi come indispensabili o auspicabili, la maggior parte aveva dato punteggi complessivamente bassi per questi scopi, rispecchiando così i cambiamenti di vita che queste persone con SLA avevano dovuto affrontare. Man mano che non è più possibile lavorare, o che una storia d'amore viene vissuta senza poter esprimersi verbalmente tra marito e moglie, le persone con SLA potrebbero

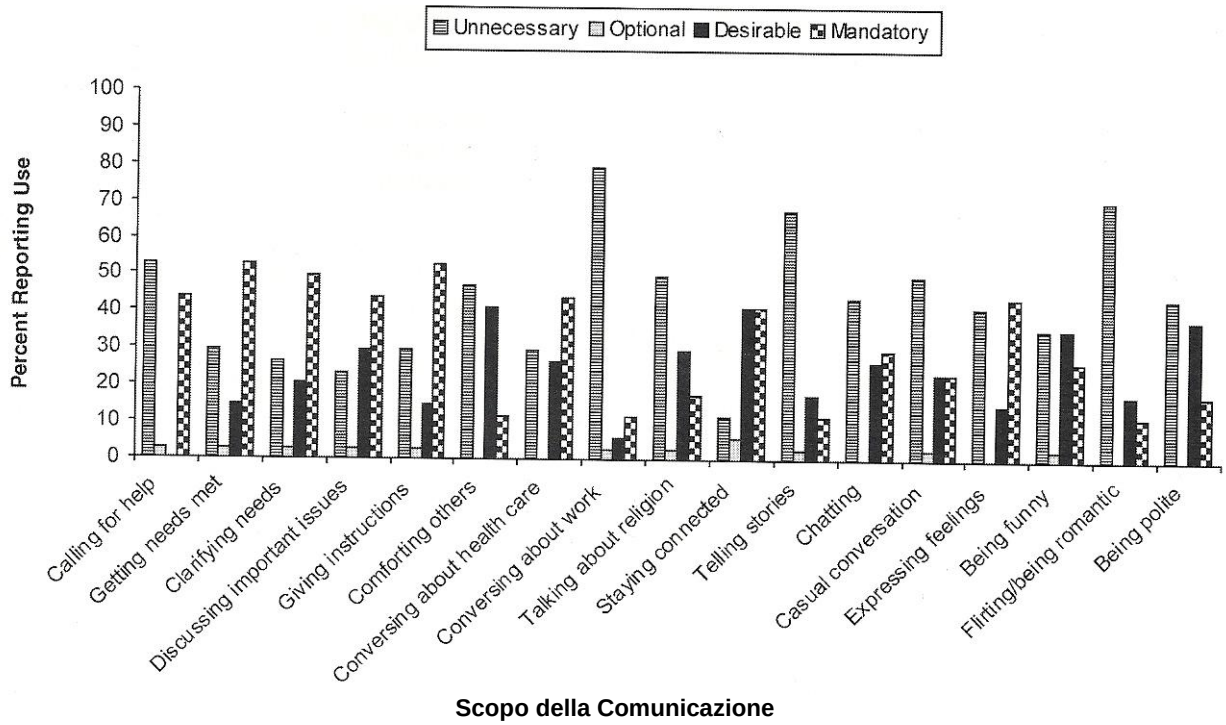



Figura 2 Percentuale di caregiver che sottolineano l'importanza delle tecnologie di CAA per i 17 scopi comunicativi

TABELLA 4 Punteggi medi di importanza e numero di caregiver in ciascuna categoria di punteggio

| | | Numero di caregiver (*N = 34* in ciascuna categoria | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Scopo | Mediana | Non necessario (1) | Opzionale (2) | Auspicabile (3) | Indispensabile(4) |
| Chiedere aiuto | 1,0 | 18 | 1 | 0 | 15 |
| Vedere i propri bisogni esauditi | 4,0 | 10 | 1 | 5 | 18 |
| Chiarire i propri bisogni ai caregiver | 3,5 | 9 | 1 | 7 | 17 |
| Dare istruzioni | 4,0 | 10 | 1 | 5 | 18 |
| Discutere problemi e questioni importanti | 3,0 | 8 | 1 | 10 | 15 |
| Confortare gli altri | 3,0 | 16 | 0 | 14 | 4 |
| Parlare di problemi di salute | 3,0 | 10 | 0 | 9 | 15 |
| Parlare di lavoro | 1,0 | 27 | 1 | 2 | 4 |
| Parlare di religione | 1,5 | 17 | 1 | 10 | 6 |
| Restare in contatto | 3,0 | 4 | 2 | 14 | 14 |
| Raccontare storie | 1,0 | 23 | 1 | 6 | 4 |
| Chiacchierare | 3,0 | 15 | 0 | 9 | 10 |
| Conversare casualmente | 1,5 | 17 | 1 | 8 | 8 |
| Esprimere i propri sentimenti | 3,0 | 14 | 0 | 5 | 15 |
| Essere spiritosi | 3,0 | 12 | 1 | 12 | 9 |
| Corteggiare o essere romantici | 1,0 | 24 | 0 | 6 | 4 |
| Essere gentili | 3,0 | 15 | 0 | 13 | 6 |

non avere bisogno della tecnologia per raggiungere tali scopi. Si potrebbero servire di altre modalità di espressione, quali opzioni a bassa tecnologia o senza tecnologia, per comunicare messaggi molto personali tra marito e moglie.

## Quattro categorie delle interazioni sociali

E' importante prendere di nuovo in esame i 17 scopi comunicativi, rispetto alle quattro categorie di interazione sociale (Light, 1988). I due scopi con il punteggio medio di frequenza di uso più alto si riferivano a regolare il comportamento degli altri rispetto ai bisogni e desideri essenziali. Erano "chiarire i propri bisogni ai caregiver" e "vedere esauditi i propri bisogni". Chiaramente, comunicare i propri bisogni di base diventa essenziale quando le persone con SLA diventano dipendenti dai loro caregiver e perdono il

controllo verbale e fisico sull'ambiente che li circonda. È interessante notare, tuttavia, che comunicare per socializzare e per scambiarsi informazioni veniva considerato di grandissima importanza. Le tecnologie di CAA erano viste dai caregiver informali come uno strumento per assistere l'utente a mantenere i rapporti con gli amici più cari e con i familiari, ad esprimere la propria personalità, e rinforzare le proprie aspettative sulla comunicazione. Abbiamo imparato che, nonostante i cambiamenti fisici e di linguaggio vocale, le tecnologie di CAA possono essere utilizzate per aiutare chi comunica e i propri partner a mantenere i loro ruoli e i loro rapporti preesistenti.

La media dei punteggi relativi all'importanza era diversa da quelli sulla frequenza di uso. La media più alta dei punteggi per quanto riguarda l'importanza comprendeva tre scopi relativi alla categoria di "esprimere i propri bisogni di base": "vedere esauditi i propri bisogni", "chiarire i propri bisogni ai caregiver" e "dare istruzioni". I punteggi medi si riferivano a scopi relativi alle categorie "scambio di informazioni", "vicinanza" sociale, ed etichetta. I punteggi bassi comprendevano un bisogno fondamentale (chiedere aiuto), due scopi relativi allo scambio di informazioni (conversare di problemi di lavoro e di questioni religiose), e tre relativi alla "vicinanza" sociale (raccontare storie, conversare casualmente, e essere romantici). Sebbene gli scopi con i punteggi più alti assegnati dai caregiver, riguardassero la categoria dei bisogni di base, non esistevano chiari pattern di importanza relativamente alle tecnologie di CAA, quando veniva esaminata la categoria della comunicazione sociale. Ancora, il grado di gravità della perdita dell'uso della parola, le differenti definizioni dei ruoli dei caregiver, una presunta o meno responsabilità comune nell'assistenza ed il grado di dipendenza dai caregiver informali da parte delle persone con SLA, sono tutti fattori che possono giustificare le variazioni nell'importanza data alle categorie di interazione sociale.

## Modalità di comunicazione

Nelle sezioni seguenti riportiamo le modalità di comunicazione utilizzate con le tecnologie di CAA. Secondo la nostra scala si chiedeva ai partecipanti di riportare la frequenza, l'importanza, e la modalità d'uso delle tecnologie di CAA per ciascuno scopo. Possiamo riportare soltanto la percentuale della comunicazione faccia a faccia realizzata *grazie* alle tecnologie di CAA; è importante precisare che non abbiamo raccolto dati su altre modalità di comunicazione adoperate nel corso delle interazioni faccia a faccia.

Come mostrato nella Figura 3, la maggioranza di chi ha risposto (più del 60%) ha dichiarato che le persone con SLA adoperavano le tecnologie di CAA per comunicare faccia a faccia per tutti gli scopi. L'uso di altre tecniche variava. Tra coloro che adoperavano le tecnologie di CAA per parlare di lavoro, il 14,3% scriveva dei messaggi e il 28,6% adoperava le e-mail. Le e-mail erano adoperate anche dal 33,3% per rimanere in contatto, dal 27, 3% per raccontare storie, dal 20% per conversare su questioni di salute, dal 15% per confortare gli altri, e dal 17,6% per parlare di religione. La scrittura era utilizzata dal 19,2% di coloro che adoperavano le tecnologie di CAA, per discutere di problemi importanti e dal 17,6% per parlare di religione, ma era utilizzato da meno del 15% di chi ha risposto per tutti gli altri scopi. Una sola persona ha riferito che adoperava il telefono per specificare al caregiver ciò di cui aveva bisogno.

La comunicazione faccia a faccia era considerata come la più critica nel fornire assistenza. È interessante notare che la comunicazione faccia a faccia è meno permanente dello scrivere o inviare e-mail e richiede un'attenzione diretta da parte della coppia durante tutto il tempo dello scambio. La creazione di messaggi scritti o via e-mail non è dipendente dal tempo, non richiede la presenza del partner comunicativo, ed è permanente. I professionisti di CAA spesso esplorano tecniche per velocizzare la comunicazione durante una conversazione spontanea. Gli utenti di CAA con disabilità di comunicazione acquisite, che precedentemente utilizzavano la parola, spesso si dicono frustrati per i ritmi lenti della conversazione aumentativa. Eppure, quando si chiede ai partecipanti a questo studio, come utilizzano le tecnologie di CAA, la modalità di comunicazione di cui si servono più di frequente è la comunicazione faccia a faccia.

Forse le esigenze della relazione di aiuto richiedono di comunicare faccia a faccia, e l'interazione è così importante, che i problemi di tempo diventano meno pesanti. Tuttavia, non possiamo ignorare l'uso di altre modalità di comunicazione per scopi specifici. Dato che le persone con SLA si aspettano di migliorare e velocizzare le interazioni verbali per qualsiasi scopo comunicativo, si dovrebbero avere a disposizione tutte le modalità di comunicazione possibili, anche se non utilizzate frequentemente.

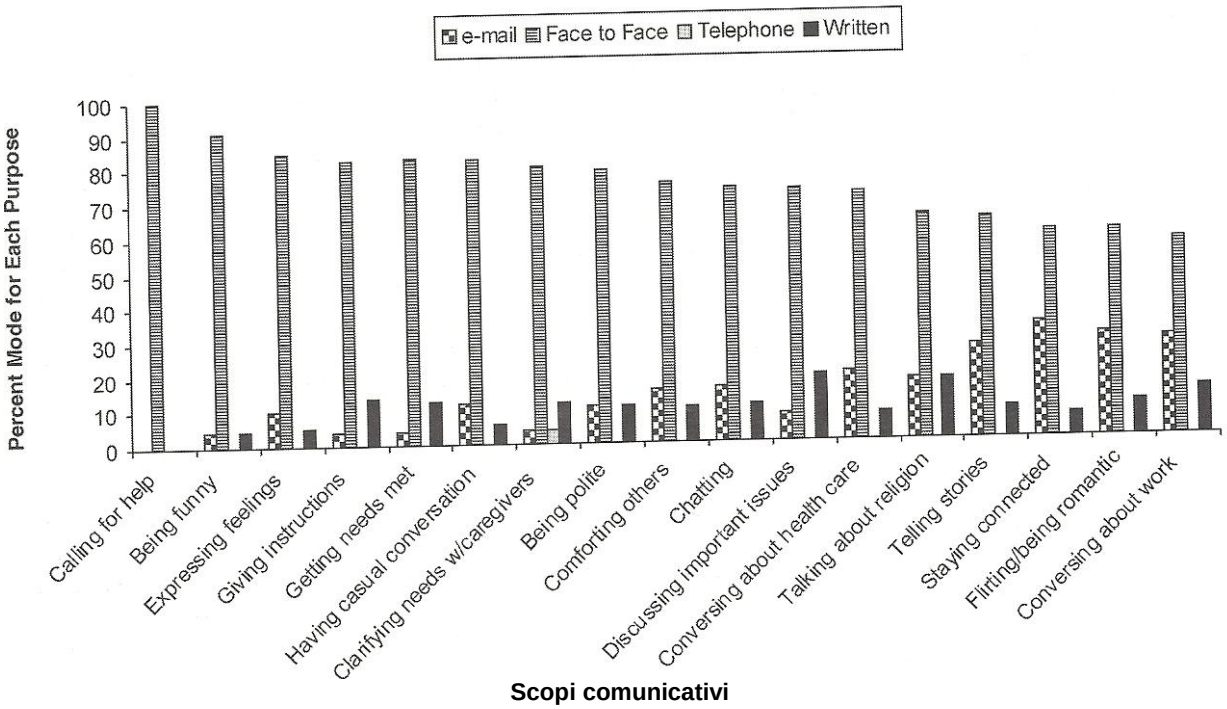



Figura 3 Percentuale delle modalità utilizzate per i 17 scopi comunicativi, riportate dai caregiver

## Implicazioni per la ricerca

Questo studio prendeva in esame la frequenza, l'importanza, e le modalità di utilizzo delle tecnologie di CAA per riuscire a interagire in diversi modi, come percepite e riferite dai caregiver di persone con SLA. I dati forniscono evidenze empiriche dei punti di vista dei caregiver, aspetto su cui non erano presenti dati nel campo della CAA. Quanto riportato in precedenza sull'utilizzo delle tecnologie di CAA, si era basato su quanto riferito direttamente dalle persone con SLA, o su dati raccolti in seguito. Questo studio vuole essere un strumento di indagine rigorosamente progettato per raccogliere le risposte dei caregiver informali.

Il Communication Device Use Checklist, preparato per questo studio, potrebbe essere utilizzato per misurare i risultati per le persone con SLA che utilizzano le tecnologie di CAA, e per fornire evidenze sull'uso pragmatico delle tecnologie di CAA da parte delle persone con SLA. Tale tipo di strumento è simile all'INCH: Interactive Checklist for Augmentative Communication (Bolton & Dashiell, 1984). Entrambe le valutazioni sono strumenti per documentare l'uso della CAA, e si possono completare in periodi di tempo e in ambienti diversi. Mentre l'INCH quantifica le modalità di comunicazione, dai comportamenti all'uso di attrezzature, il Comunication Device Use Checklist quantifica gli scopi di interazione attraverso l'uso della CAA.

La richiesta di utilizzo delle tecnologie di CAA da parte delle persone con malattie neurodegenerative può far pensare che "più è meglio". Vale a dire, se un numero maggiore di scopi comunicativi sono espressi grazie alle tecnologie di CAA, allora possiamo dire che le interazioni sono più ricche, più sostanziali, ed hanno un successo maggiore. Infatti, non sappiamo se le persone con SLA che si affidano alle tecnologie di CAA ed i loro familiari hanno la sensazione che il modo in cui comunicano sia valido, o se il numero di scopi comunicativi espressi possa essere utilizzato come misura di tale validità. Sarebbe interessante pensare ad una ricerca che analizzi i punti di vista di utenti e caregiver sul buon esito delle interazioni, basandosi sul numero, sulla diversità, o sulla gamma degli scopi comunicativi espressi grazie alle tecnologie di CAA. Inoltre, si potrebbero approfondire le valutazioni psicosociologiche relative agli scopi della comunicazione. È possibile che la qualità della vita delle persone con SLA e dei loro caregiver possa essere diversa a seconda della frequenza con cui comunicano per raggiungere scopi diversi. Ad esempio, la qualità della vita delle persone con SLA potrebbe essere

correlata alla frequenza della comunicazione per creare una "vicinanza" sociale, ma la qualità della vita dei caregiver potrebbe essere correlata alla frequenza con cui comunicano per potere rispondere ai bisogni di base. Si potrebbe inoltre estendere la ricerca, confrontando il numero, diversità, o gamma degli scopi comunicativi espressi dalla popolazione non disabile che non ha bisogno delle tecnologie di CAA, e gli scopi comunicativi espressi dagli utenti della CAA in maniera multi-modale, con o senza le tecnologie di CAA.

Questo strumento potrebbe essere adoperato anche in modo longitudinale, per stabilire se esistono cambiamenti nella frequenza e nell'importanza dei diversi scopi comunicativi, nelle diverse fasi della malattia. Mano a mano che la SLA progredisce, potrebbero le persone che ne sono colpite classificare la frequenza e l'importanza dell'uso degli ausili per scopi diversi? Fox ed i suoi colleghi (2005) hanno esaminato gli scopi della comunicazione in base alla gravità della SLA. Secondo un'analisi tra soggetti, hanno riportato che esiste una relazione tra la gravità della SLA ed alcuni scopi comunicativi ritenuti più importanti ed adoperati più frequentemente. Per esempio, mano a mano che la capacità di parlare diminuisce, l'importanza e la frequenza della comunicazione per esaudire le proprie esigenze di base, aumenta.

## Implicazioni in campo clinico

Da questi dati emergono varie implicazioni in campo clinico. Primo, chi ha risposto a questo studio ha dichiarato che le tecnologie venivano utilizzate in primo luogo per le interazioni faccia a faccia; tuttavia, un numero limitato di persone con SLA aveva utilizzato anche la scrittura e le e-mail per scopi ben precisi. In particolare, le e-mail erano adoperate spesso per socializzare e per trasmettere informazioni nuove. Sarà importante valutare la disponibilità attuale, passata, e futura ad adoperare le e-mail per approfondire le opportunità offerte da tale modalità allo scopo di conservare e rafforzare i legami sociali, mano a mano che le persone con SLA perdono la propria mobilità.

I dati suggeriscono inoltre che i professionisti dovranno identificare adeguatamente, durante il processo di valutazione di CAA, gli specifici scopi comunicativi che sono importanti per ciascuna persona con SLA ed i suoi caregiver. Alcune persone con SLA ed i loro caregiver potranno desiderare di adoperare spesso le tecnologie di CAA per rispondere ai bisogni ma altri, come riportato dai nostri dati e dalla ricerca di Murphy (2004) e di Mathy e colleghi (2000) potranno preferire l'uso della parola, o di strategie *unaided* o di ausili a bassa tecnologia, per comunicare per diversi scopi comunicativi. Inoltre i dati ricavati da questo studio suggeriscono che, se le tecnologie di CAA sono disponibili, la maggior parte delle persone con SLA utilizzerà tali tecnologie per rimanere in contatto con familiari e amici e per discutere problemi importanti. I professionisti dovrebbero facilitare l'uso delle tecnologie per questi ed altri scopi ad alta priorità, individuando i potenziali partner e gli ambienti in cui è probabile comunicare, ed analizzando attentamente il genere di messaggi di cui le persone con SLA hanno bisogno, per ogni loro scopo comunicativo ad alta priorità. Il Communication Device Use Checklist potrà essere utilizzato per facilitare il processo di valutazioni clinica. Oltre a facilitare il processo di individuazione delle aree più importanti di comunicazione e quello di selezione dei messaggi, la valutazione dell'importanza degli scopi comunicativi potrà essere utile anche nella selezione degli ausili per le coppie che desiderano utilizzare le tecnologie di CAA.

La checklist potrà essere utile anche per individuare discrepanze tra le aspettative di interazione dei partner. Iris Fishman come parte del suo lavoro con l'ALS Association's Speak Up! Project, ha descritto un esempio di utilizzo della checklist in campo clinico. Un uomo di 65 anni di nome Milt presentava una disartria moderata dovuta alla SLA. Di recente aveva adottato il Lìghtwriter SL87™ per comunicare. Sua moglie Claire nel corso di una sessione di addestramento di CAA, aveva criticato l'ausilio. Claire diceva che Milt non lo adoperava mai e che lei non voleva tormentarlo più per quel motivo. Quando a Claire e a Milt è stato chiesto di completare separatamente la Communication Device Use Checklist, apparve chiaro che entrambi avevano aspettative diverse sull'uso di quell'ausilio. Clare voleva che Milt lo adoperasse per scambiarsi informazioni. Milt pensava di adoperarlo soltanto per far sì che i propri bisogni fossero immediatamente esauditi. Le informazioni oggettive disponibili, una volta completata la checklist, hanno aiutato Milt e Claire a capire le differenze tra le loro priorità e hanno dato loro l'opportunità di modificare le aspettative di interazione, rispetto a quel tipo di ausilio (I. Fishman, personal communication, 16Novembre, 2003).

L'uso della checklist potrebbe anche guidare

gli interventi di follow up, somministrandola in modo longitudinale. Benchè le attuali ricerche non si siano occupate del training alle persone con SLA ed ai loro caregiver, rispetto all'utilizzo delle tecnologie di CAA, prima o durante l'uso, è possibile che gli scopi della comunicazione cambino mano a mano che utente e caregiver acquistano maggiore familiarità con l'ausilio e con la sua potenziale utilità. La somministrazione della checklist, prima e dopo l'intervento, potrebbe essere utile a stabilire l'effetto del training all'uso della CAA.

La Communication Device Use Checklist può avere implicazioni che vanno oltre la popolazione con SLA. Per esempio può essere adoperata da caregiver e da adulti con disartria che utilizzano la CAA, senza tenere conto della diagnosi; e può essere utile anche a persone in condizioni stazionarie (p.e. paralisi cerebrale o ictus cerebrale) oltre a persone con malattie neuro degenerative (p.e. Sindrome di Guillain-Barre). In realtà, questa checklist può essere adoperata per qualunque persona con disartria o anartria grave, per documentare i cambiamenti rispetto alla frequenza e all'importanza degli scopi comunicativi che si verificano nel tempo.

Inoltre, il personale di supporto che opera nelle case-famiglia, nelle strutture di lavoro protetto, o in contesti di vita indipendente con persone con disabilità di sviluppo che utilizzano la CAA, potranno essere aiutati a capire meglio il modo di interagire con i loro utenti, grazie all'uso della checklist. Gli infermieri che assistono le persone inserite in strutture protette qualificate, potrebbero essere motivati a cambiare il proprio modo di interagire se comprendessero i diversi scopi per cui si comunica, utilizzando la checklist per analizzare le proprie interazioni comunicative con i loro assistiti. Le discrepanze possono indicare dove rivolgere l'intervento, in modo da costruire aspettative comuni. Per esempio, il tutor lavorativo di una giovane donna con trauma cranico che adopera un ausilio con uscita in voce, potrebbe scoprire che i suoi colleghi si aspettano soltanto che lei lo utilizzi per comunicare bisogni e desideri di base, mentre l'utente lo vorrebbe adoperare per creare "vicinanza" sociale. L'infermiere a domicilio che visita una persona anziana afasica che utilizza una tabella di comunicazione per comunicare ed interagire con la figlia, potrà dimostrare ai familiari che la comunicazione di bisogni e desideri di base non rappresenta gli unici scopi per cui è importante comunicare quando si socializza. La checklist consente di definire in qualche modo il concetto di frequenza ed importanza dei diversi scopi comunicativi, che può essere compreso facilmente dai caregiver e da molti di coloro che ricevono assistenza per aumentare il piacere di comunicare e quindi la qualità di vita.

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

### *Riferimenti bibliografici*


ALS CNTF Treatment Study (ACTS) Phase I–II Study Group. (1996). The Amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale: Assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Archives of Neurology*, *53*, 141–147.

Armon, C., & Moses, D. (1998). Linear estimates of rates of disease progression as predictors of survival in patients with ALS entering clinical trials. *Journal of the Neurological Sciences*, *160*(Suppl. 1), S37–41.

Ball, L. J., Beukelman, D. R., & Pattee, G. L. (2004). Acceptance of augmentative and alternative communication technology by persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication*, *20*(2), 113–122.

Bardach, L. G., & Newman, D. S. (2003). Augmentative and alternative communication in ALS. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, *SID 12*, 14–21.

Beukelman, D., & Lasker, J. (1998). Augmentative and alternative communication for persons with neurologic impairment. In R. B. Lazer (Ed.), *Principles of neurologic rehabilitation* (pp. 483–489). New York: McGraw-Hill.

Bolton, S., & Dashiell, S. (1984). *Interactive Checklist for Augmentative Communication*. Wauconda, IL: Don Johnston, Inc.

Borasio, G. D., & Miller, R. G. (2001). Clinical characteristics and management of ALS. *Seminars in Neurology*, *21*, 155–166.

Chio, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, N., Di Vito, P., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *75*(11), 1597–1601.

Clarke, S., Hickey, A., O'Boyle, C., & Hardiman, O. (2001). Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, *10*, 149–158.

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, *16*, 297–334.

Doyle, M., & Phillips, B. (2001). Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, *17*, 167–178.

Fox, L. E., Hindal, M. L., Fried-Oken, M., Rau, M. T., Tullman, J., Baker, G., Wile, N., & Lou, J. S. (2005). *ALS severity and caregivers' reports of communication with AACtechnology*. Poster presented at the sixth annual conference of the ASHA Division on AAC: Issues affecting adults who use AAC. Palm Springs, CA.

Fox, L. E., & Sohlberg, M. M. (2000). Meaningful communication roles. In D. R. Beukleman, K. M. Yorkston, & J. Reichle (Eds.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders* (pp. 3–24). Baltimore, MD: Brookes.

Fried-Oken, M., Fox, L, Rau, M. T., Tullman, J., & Lou, J. S. (2003). Using augmentative communication technology to interact: Why caregivers and persons with ALS converse. *ALS and Other Motor Neuron Disorders*, *4*, 219.

Fried-Oken, M., Fox, L, Rau, M. T., & Tullman, J. (2003). Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *The ASHA Leader*, 146.

Krivickas, I. S., Shockley, L., & Mitsumoto, H. (1997). Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of the Neurological Sciences*, *152*, 82–89.

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

Lou, J. S., Reeves, A., Benice, T., & Sexton, G. (2003). Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology*, *60*, 122–123.

Mathy, P., Yorkston, K. M., & Gutmann, M. L. (2000). AAC for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. In D. R. Beukleman, K. M. Yorkston, & J. Reichle (Eds.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders* (pp. 183–229). Baltimore, MD: Brookes.

McNaughton, D., Light, J., & Groszyk, L. (2001). Don't give up: Employment experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, *17*, 179–195.

Murphy, J. (2004). "I prefer contact this close": Perceptions of AAC by people with motor neurone disease and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication*, *20*, 259–271.

Richter, M., Ball, L. J., Beukelman, D. R., Lasker, J., & Ullman, C. (2003). Attitudes toward communication modes and message formulation techniques used for storytelling by people with amyotrophic lateral sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication*, *19*, 170–186.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, *35*, 771–791.

# APPENDICE

Communication device use checklist: Scopi comunicativi

| Scopo comunicativi | Frequenza | Importanza | Modalità |
|---|---|---|---|
| Esprimere bisogni e desideri | | | |
| Chiedere aiuto | | | |
| Vedere esauditi i propri bisogni | | | |
| Chiarire i propri bisogni ai caregiver | | | |
| Dare istruzioni o direttive agli altri | | | |
| Scambiarsi informazioni | | | |
| Discutere di problemi e questioni importanti | | | |
| Parlare di problemi di salute | | | |
| Parlare di lavoro | | | |
| Parlare di religione o di questioni filosofiche | | | |
| Socializzare | | | |
| Esprimere sentimenti | | | |
| Restare in contatto con familiari e amici | | | |
| Raccontare storie | | | |
| Chiacchierare | | | |
| Conversare casualmente | | | |
| Confortare gli altri | | | |
| Essere spiritoso | | | |
| Corteggiare o essere romantici | | | |
| Osservare l'etichetta sociale | | | |
| Essere gentili | | | |
| Altro (per favore specificare) | | | |

*Legenda:*
Frequenza: 1 = occasionalmente, 2 = settimanalmente, 3 = quotidia-namente, 4 = in continuazione.
Importanza: 1 = non necessario, 2 = opzionale, 3 = auspicabile, 4 = indispensabile
Modalità: F = faccia a faccia, W = scrittura, T = telefono, E = e mail

*Perspectives on Augmentative and Alternative Communication, 2011, 20, p. 87-96*

PERSPECTIVES on
SPECIAL INTEREST GROUP — Augmentative and Alternative Communication

# Utilizzare un approccio clinico per rispondere alla domanda "Quale App per la comunicazione potremmo usare?"

*Jessica Gosnell*

*John Costello*
Children' s Hospital Boston
Boston, MA

*Howard Shane*
Harvard Medical School
Children' s Hospital Boston
Boston, MA

## *Abstract*

*Sarebbe impossibile (e non è intenzione di questo documento) condurre una rassegna complessiva delle applicazioni (App) esistenti ad oggi. Vorremmo proporre invece un quadro di riferimento per confrontare e selezionare le varieApp, aiutando i logopedisti a rispondere alla comune domanda "Che tipo di App potremmo adoperare?" Anche se queste piattaforme ed alcune app possono davvero rappresentare una ragionevole risposta rispetto ai punti di forza ed ai bisogni di alcune persone, è importante che i bisogni della singola persona siano considerati caso per caso, utilizzando un approccio approfondito e basato sulla clinica. A questo scopo verrà discussa ed approfondita, tramite esempi di casi, l'applicazione clinica di una scheda, che evidenzia gli aspetti che rappresentano, secondo noi, le considerazioni fondamentali necessarie per tracciare un completo profilo delle persone con complessi bisogni comunicativi.*

A causa dell'interesse che circonda gli *I-device* (iPhone, iPod e iPad della Apple) e le loro applicazioni (app), i logopedisti si devono oggi spesso confrontare con famiglie che chiedono "Che tipo di app potremmo usare?" o con la richiesta diretta di "fare questo lavoro". Sebbene l'interesse sulle potenzialità delle app e degli *I-device* possa essere d'aiuto nel far avvicinare i non professionisti agli ausili per la comunicazione aumentativa, si corre il rischio che genitori e professionisti ben intenzionati prendano delle decisioni, senza avere sufficienti esperienze o capacità di giudizio clinico e sufficienti conoscenze (compresa la consapevolezza delle esigenze e capacità linguistiche della persona, delle opzioni relative ad altri ausili di comunicazione, delle differenti caratteristiche delle varie app, ecc.). Sicuramente, il danno più grande che può arrecare una decisione clinica sbagliata, è il tempo sprecato ad imparare o a cercare di imparare ad usare un'inappropriata tecnologia per la comunicazione. A questo proposito, genitori e molti clinici sono parte di questo inganno, acquistando tecnologia mobile e app senza valutazioni o prove cliniche. L'inganno delle app fa parte delle attuali uscite pubblicitarie sui media, contenenti dichiarazioni per accaparrarsi i clienti quali: "L'App dà la voce agli utenti con bisogni speciali" (Perets, 2010), "Gli *I-device* vi cambiano la vita" (Bascaramurty, 2010), e " Le App dell'iPhone App aprono il mondo" (Nojri, 2010). I ricercatori della Gravitytank (2009) riassumono

l'enorme impatto della tecnologia mobile sul mondo, in generale, e l'effetto che tali tecnologie stanno avendo specificatamente sul mondo della Assistive Technolgy in CAA:

> *Le App sono fatte in modo da avere un notevole impatto in numerosi campi, da quello della didattica a quello della sanità, dei servizi di vendita al dettaglio, dei servizi finanziari…[Le App ]rappresentano qualche cosa di grande ed importante: l'avvento di un modello di tecnologia mobile che potrà essere importante come la nascita del web…[Le App ] sono soltanto l'inizio di una trasformazione sociale e tecnologica che avrà implicazioni importanti negli anni a venire.*

## *Feature Matching*

Le opportunità offerte da questa nuova ondata di tecnologie e la significatività delle sue correnti applicazioni, sono stupefacenti. Al tempo stesso, l'impareggiabile popolarità delle piattaforme, assieme alla velocità impressionante con cui vengono prodotte le App (comprese quelle designate specificatamente per la comunicazione aumentativa), hanno portato come risultato che molti praticanti facciano a meno, o almeno temporaneamente sospendano, le valutazioni cliniche di solito utilizzate. Noi riteniamo che selezionare un appropriato sistema di CAA (di cui fanno parte hardware, software, e strategie di intervento) sia il risultato di un processo sistematico da cui emergono i punti di forza di una persona, le sua capacità, ed i suoi bisogni (attuali e futuri), che dovranno poi essere confrontati con gli strumenti e le strategie disponibili, processo che spesso viene chiamato *feature matching* [confronto di dati/caratteristiche (Shane & Costello, 1994)]. Quasi due decenni fa, questi stessi clinici e ricercatori hanno fornito uno schema di riferimento, per prendere decisioni in campo clinico, basato su di un set di regole e di domande pertinenti, utile nel selezionare strumenti e strategie di CAA, evitando così di basarsi su congetture, pubblicità dei media, testimonianze pubbliche, o raccomandazioni fatte da amici benintenzionati e da familiari. Se il processo di *feature matching* porta a considerare o ad accettare la possibilità di utilizzo degli *I-device*, la decisione sarebbe allora conseguente ad un'attenta considerazione dei punti di forza e dei bisogni della persona confrontati con il set delle caratteristiche offerte dagli *I-device* e dalle loro App di supporto. Come parte di questo processo, è necessario porsi due domande principali, "l'utilizzo degli *I-device* e delle App che le accompagnano, è stata deciso dopo un approfondito processo clinico di *feature matching* ?" e "stiamo adattando gli *I-device* ed le app per la comunicazione alla persona o stiamo adattando invece la persona agli *I-device*?"

## *Essere aggiornati*

Per selezionare correttamente, o escludere le App per un potenziale utente, il clinico dovrà essere a conoscenza delle tecnologie a disposizione ed effettuarne una valutazione critica, per poter poi procedere ad confronto clinico rispetto ai bisogni dell'utilizzatore della CAA. Sapersi muovere attraverso il sempre crescente numero di applicazioni immesse sul mercato pone nuove sfide e responsabilità cliniche. A partire dal 22 Gennaio 2011, sono state scaricate circa 10 bilioni di App dall'Apple App Store. Le Tabella 1 e 2 (tratte da www.apple.com) illustrano inoltre che dal Gennaio 2009 vi è stato un impressionante aumento annuale del numero di App disponibili e del numero di App scaricate.

*Tabella 1. App disponibili nell'App Store*

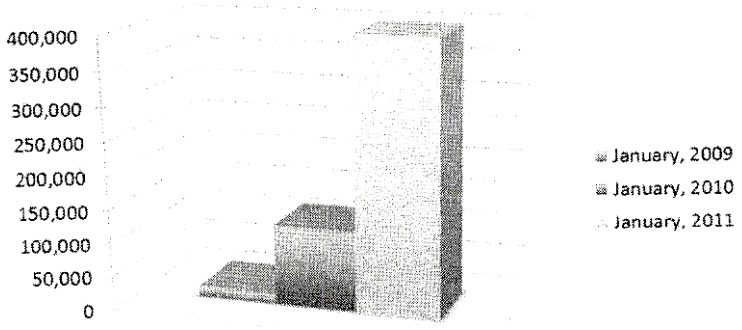
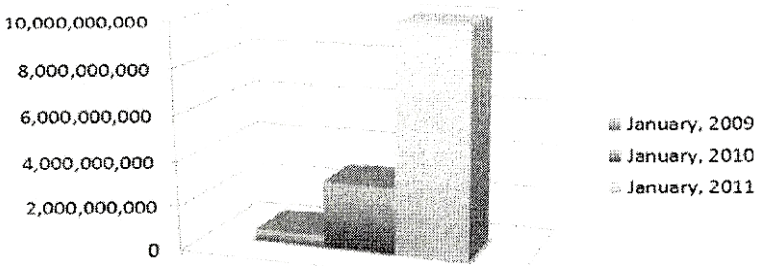
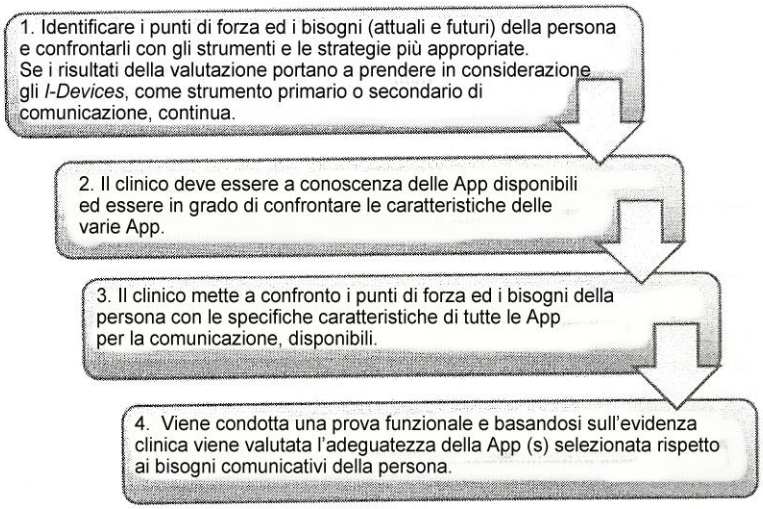


*Tabella 2. App scaricate fino ad oggi*




Oltre 110 applicazioni per la comunicazione (Farrall) sono ora disponibili presso l'iTunes App Store, un aumento incredibile se paragonato alle sole tre app per la comunicazione disponibili nell'aprile 2009. Mano a mano che app nuove entrano nel mercato, noi vorremmo che i consumatori acquisiscano una sempre maggiore conoscenza delle opzioni esistenti, dando loro anche delle linee guida che li aiutino a prendere decisioni informate per acquistare (le app) che meglio supportano la comunicazione (*white paper* di RERC). Siti web, blog, e documenti di Google costituiscono le fonti più comuni delle App realizzate (Spectrisinoz), e possono essere spesso utilizzati come primo passo per acquisire informazioni sulle App disponibili. Ancora, per effettuare acquisti informati e prendere decisioni appropriate sono necessarie varie componenti e non solo effettuare una selezione, semplicemente dopo essere venuti a conoscenza che un certo numero di persone adopera una determinata App. La Figura 1 presenta un diagramma di flusso (Gosnell, 2011), che descrive nei dettagli il processo clinico che un logopedista dovrebbe utilizzare per acquistare, in modo informato, una App per la comunicazione, basandosi sull'applicazione del processo di *feature matching* di Shane e Costello (1994). Il processo clinico comincia con l'individuazione, durante la valutazione, dei punti di forza e dei bisogni della persona. Se il risultato di questa valutazione porta a prendere in considerazione l'utilizzo degli *I-device* per un primo confronto clinico, il processo di *feature matching* prosegue verso la selezione di appropriate applicazioni per la comunicazione. Quando si vuole selezionare l'applicazione più adeguata per la comunicazione, il clinico deve conoscere la varie App disponibili ed essere in grado di confrontare e analizzare una serie di dati, relativi a quella applicazione. In realtà si tratta di un processo che tiene in considerazione le caratteristiche principali di una App rispetto ad un'altra. Il processo continua con la fase di *feature matching*, dove i bisogni della persona (p.e. aumentare l'efficienza della digitazione) sono confrontati con le specifiche caratteristiche di velocizzazione disponibili in una determinata App (p.e. la predizione di parola). Infine, l'App dovrebbe essere analizzata in un contesto reale per accertarsi che la persona sia in grado di usare l'App stessa, per raggiungere una comunicazione funzionale. Questo passaggio dovrebbe precedere qualsiasi acquisto effettivo.

*Figura 1. Processo per effettuare un acquisto consapevole degli I-device e delle App*



### *Caratteristiche cliniche*

E' impossibile condurre una rassegna complessiva di tutte le App per la comunicazione esistenti ad oggi (2011), o di tutti le caratteristiche degli *I-device* che potrebbero essere rilevanti per un'applicazione per la comunicazione. Viene qui invece proposto un quadro di riferimento clinico per confrontare e selezionare le App. La Tabella 3 propone un grafico che descrive determinate caratteristiche che riteniamo critiche e fondamentali per un ampio gruppo di persone con complessi bisogni comunicativi. Lungo l'asse orizzontale, le caratteristiche sono divise in 11 categorie principali. Una colonna aggiuntiva "personalizzazione" indica quando la personalizzazione può influire sulle caratteristiche (della App) (come ad esempio la capacità di importare fotografie personali costituisce una componente personalizzata della categoria delle "rappresentazioni"). Le 11 categorie comprendono:

1. *Scopi d'uso*: L' App è stata creata per la comunicazione espressiva, ricettiva, e oppure per la organizzazione?

2. *Output:* Il tipo di uscita in voce (o non uscita in voce) prodotto, utilizzando l'applicazione per la comunicazione.

3. *Impostazioni dell'uscita in voce e relative personalizzazioni*: queste comprendono il volume, l'intonazione, la velocità, ed altre opzioni quando l'ausilio produce l'uscita in voce. Ad esempio uscita in voce dopo ogni parola rispetto all'uscita in voce dopo aver composto tutto il messaggio.

4. *Modalità di rappresentazione e relative personalizzazioni*: comprende le opzioni iconiche/di simboli all'interno della App (p.e. Simbolstix, fotografie, PCS). La personalizzazione delle rappresentazioni consiste nell'importare e modificare le icone.

5. *Display e personalizzazione delle impostazioni del Display:* le caratteristiche del display comprendono le modalità di layout (p.e. display a griglia o display a scena visiva, ecc*)* e se la App comprende caratteristiche dinamiche (display dinamico) rispetto a caratteristiche statiche (display fissi). Le possibilità di personalizzazione comprendono la modifica della grandezza dei simboli, del tipo di font, del colore e dei bordi.

6. *Caratteristiche del feedback e possibilità di personalizzazione*: le caratteristiche del feedback consistono negli input aggiunti alla presentazione di un'icona (p.e. evidenziazione/zoom/ingrandimento di un'icona, rinforzo uditivo della selezione) o alla selezione dell'icona stessa (p.e. feedback tattile o vibrazione). Le possibilità di personalizzazione consistono nella possibilità di attivare o meno tali opzioni.

7. *Incremento della velocità e sua personalizzazione*: le caratteristiche relative all'aumento di velocità consistono nell'utilizzo di strategie per aumentare la velocità dell'output comunicativo ed aumentarne l'efficienza (p.e. predizione di parola, espansione delle abbreviazioni, elenco di parole utilizzate recentemente, predizione delle regole grammaticali).Le possibilità di personalizzazione consistono nella possibilità di attivare o meno tali opzioni.

8. *Accesso e sua personalizzazione:* l'accesso è come l'utente interagisce con l'ausilio (p.e. tramite selezione diretta, utilizzo di un pointer, scansione). Le possibilità di personalizzazione consistono in assistenza nelle modalità di accesso (p.e. regolazione del "tempo di permanenza").

9. *Competenze motorie richieste*: L'utente deve possedere determinate abilità motorie per interagire con l'App (dare un tocco con punta delle dita o un tocco più forte).

10. *Supporto*: riguarda le risorse che aiutano gli utilizzatori e coloro che li assistono, ad imparare l'utilizzo delle App ed a risolvere problemi tecnici.

11. *Miscellanea e sua personalizzazione*: Opzioni che riguardano l'invio di e-mail, SMS ed editing su Web.

E' necessario notare che le caratteristiche elencate possono non essere tutte disponibili nelle odierne App. Questa realtà evidenzia l'importanza di effettuare *matching* tra le esigenze della persona ed adeguati strumenti, non cercando di adattare la persona ad una piattaforma o ad una App. Questo schema è dinamico e potrà modificarsi sia rispetto alle app che alle loro caratteristiche, mano a mano che nuove soluzioni cliniche sono disponibili e che si sviluppano e cambiano

nuove tecnologie ed innovazioni. Lungo l'asse verticale sono elencate alcune applicazioni per la comunicazione, tra cui Proloquo2go, Grace, Assistite Chat, Sounding Board e Speak It.

*Tabella 3. Diagramma che descrive le caratteristiche delle App ed esempi di confronti tra le App.*

*Nota: Per esigenze di impaginazione viene qui rappresentata solo una parte del diagramma. L'intero diagramma (comprendente tutte le caratteristiche e le loro definizioni) è scaricabile dal sito Web del Children's Hospital di Boston website www.childrenshospital.org/acp dopo il 3 Ottobre 2011.*

| | | | | Output (1,2,5) | | | | | | | Speech Settings | | | | | | | | | CUST. Of S.S. | | | Representation (2,3,4) | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Apps | | | | Digitized | Synthesized | male | female | child | Multiple languages | No Voice Output | Voice Recognition | Voice Recording | Temporary Volume | Pause Speech | Speak after letter | Speak after Word | Speak after Punctuation | Speak upon selection | Speech to symbol dictate | pronounciation | adject. speech rate | customize speak after | PCS | Symbolstx | Photographs | Clipart | Visspeak | Text |
| Proloquo2go | x | | | | x | x | x | x | | | | | | | | x | | x | | x | x | x | | x | x | | | x |
| Grace | x | | | | | | | | | x | | | | | | | | | | | | | | | x | x | | |
| Assistive Chat | x | | | | x | x | x | | x | | | | | | | x | | x | | | x | x | | | | | | x |
| Sounding Board | | | | x | | | | | | | | x | | | | | | x | | | | | | | x | x | | |
| Speak It! | | | | | x | x | x | | x | | | | | | | | | x | | x | x | | | | | | | x |

## *Applicazione clinica del diagramma*

Dopo avere applicato lo schema a cinque applicazioni per la comunicazione (Proloquo2go, Grace, Assistive Chat, Sounding Board e Speak It!), queste possono essere confrontate usando il diagramma della Tabella 3. Durante la valutazione, un logopedista identificherà le esigenze della persona. Per esempio, il cliente "A" ha bisogno di un ausilio per la comunicazione espressiva, con output vocale maschile, e con il supporto di fotografie. Questo necessità costituiscono le caratteristiche-chiave per effettuare un confronto tra le App. *La App è stata creata per supportare la comunicazione espressiva?* Se la risposta è "sì", l'App non viene esclusa. Tutte e cinque le applicazioni per la comunicazione, presenti nella Tabella 3, sono state create per la comunicazione espressiva, pertanto, nessuna App è stata esclusa. Tenendo in considerazione le esigenze del cliente relativamente alle App, si dovranno porre e verificare altre domande. *L'App ha la possibilità di output vocale e di uscita in voce maschile?* Grace e Sounding Board no, a meno che una voce maschile sia disponibile per registrare messaggi; perciò, tali App vengono escluse. *L'App supporta l'utilizzo di fotografie?* Assistive Chat e Speak It! no e, pertanto, sono escluse. Le risposte a queste specifiche domande cliniche ridurranno il campo delle App, sino alla individuazione di una o più App. Nel caso del cliente "A", il logopedista avrebbe escluso tutte le App, eccetto Proloquo2go. Il clinico passerà poi alla osservazione del cliente "A" mentre usa l'App, per decidere se raccomandarne l'acquisto.

## *Esempi di casi*

Due casi illustrano l'applicazione del processo di valutazione riassunto nella Figura 1 e l'uso dello schema di *feature matching* della Tabella 3. Sono stati scelti questi esempi perché evidenziano importanti raccomandazioni per potenziali App e differenti usi degli *I-device*. I dati sui due casi sono stati riassunti, riportando le relative informazioni acquisite durante la valutazione secondo la logica riportata nelle Tabelle 4 e 6. Sono state evidenziate le informazioni acquisite durante la valutazione, sintetizzandole rispetto alle caratteristiche-chiave delle app - una selezione ristretta di caratteristiche a cui viene data la priorità più alta come indicato nella Tabella 4 e Tabella 6. Le caratteristiche-chiave sono state poi confrontate con un certo numero di App, come indicato nella Tabella 5 e nella Tabella 7.

***Caso 1: Caratteristiche critiche di Ronan, un bambino di 3 anni con Ictus ischemico perinatale***

*Tabella 4. Dati sui bisogni e caratteristiche-chiave, basati sui risultati della valutazione*

| | Informazioni acquisite durante la valutazione | Caratteristiche - chiave delle App basate sulle informazioni acquisite durante la valutazione |
|---|---|---|
| Rappresentazione | • Riconosce e può effettuare scelte usando fotografie familiari<br>• Uso incostante dei simboli PCS | • Fotografie<br>• Capacità di importare fotografie |
| Impostazione del display | • Non è in grado di usare display dinamici<br>• Usa con successo tabelle a tema (a griglia) in un Go-Talk<br>• Trae beneficio da una maggiore spaziatura tra i simboli | • Display statico (iniziale componente dinamica)<br>• Modifica del campo e della grandezza dei simboli<br>• Modifica della spaziatura tra i simboli<br>• Nascondere tasti |
| Accesso/capacità motorie | • Scarsa capacità di indicazione precisa<br>• Uno scudo riduce le selezioni non volute | • Regolazione del "tempo di permanenza" del contatto/selezione<br>• Modifica della grandezza dei simboli e della spaziatura<br>• Selezione diretta |
| Scopo di utilizzo | • Indicazione di preferenze<br>• Opportunità di stimolazioni con linguaggio assistito (andare oltre le sole richieste; modellare combinazioni con 2 simboli)<br>• Coinvolgimento sociale (alternanza di turno e scambio delle informazioni) | • Strumento espressivo<br>• Output vocale (voce digitale o sintetica)<br>• E' stato raccomandato un Go-Talk. Per facilitare l'emergere delle abilità- target, la tabella dovrebbe essere più uguale possibile<br>• Tabelle con possibilità di espansione oltre alla sola funzione di scelta |

I risultati della valutazione di Ronan, riassunti nella Tabella 4, comprendono il bisogno di usare fotografie e la possibilità di personalizzare ed importare fotografie personali; ciò si riferisce – tra le varie categorie del diagramma - alla rappresentazione ed alla possibilità di personalizzazione della rappresentazione (Tabella 3). Inoltre, questo bambino non aveva ancora la capacità di "navigare", utilizzando un ausilio con display dinamici e aveva ottenuto risultati migliori con un display con campo di misura ridotta e con i simboli più distanziati tra di loro. Ciò si riferisce – tra le varie categorie del diagramma - alla categoria delle impostazioni del display (Tabella 3). Riguardo all'aspetto motorio ed all'accesso, Ronan si serviva della selezione diretta. Poteva trarre beneficio dalla possibilità di cambiare/aumentare il "tempo di permanenza" a causa dei problemi di controllo motorio e dall'utilizzo di maggiori distanze tra i simboli sul display; ciò si riferisce - tra le varie categorie del diagramma- al display, alle possibilità di personalizzazione del display stesso, e all'accesso ed alla possibilità di personalizzazione dell'accesso stesso (Tabella 3). Infine, lo scopo dell'utilizzo della App era quello di favorire la comunicazione espressiva e la partecipazione sociale; pertanto era necessario un output vocale. La scelta di una uscita in voce digitale o sintetica, non era un fattore determinante.

La famiglia di Ronan aveva comprato precedentemente un iPad e desiderava fortemente di adoperarlo a fini comunicativi. Il logopedista raccomandava l'uso di un Go-Talk e di uno Step-By-Step all'interno della scuola dell'infanzia, per condividere informazioni tra casa e scuola, per espandere l'uso delle fotografie per fare richieste e per iniziare ad utilizzare una tabella a tema sul gioco, allo scopo di coinvolgere maggiormente Ronan, modellando l'utilizzo (della tabella) in funzione comunicativa per dirigere il gioco stesso e fare commenti. Venne raccomandato l'iPad per istruzioni dirette e per la stimolazione del linguaggio con modalità assistite.

In applicazione della logica del diagramma, erano state selezionate otto applicazioni (tra cui Sounding Board Proloquo2go ed Assistive Chat), confrontandole con i dati relativi alla caratteristiche delle app, ritenuti fondamentali per Ronan (strumento espressivo, uso di fotografie, possibilità di modificare l' ampiezza del campo su asse orizzontale, ecc). Venne fatto un segno - nella colonna appropriata del diagramma - se l'app conteneva la caratteristica desiderata. La app che alla fine presentava il maggior numero delle caratteristiche necessarie, veniva selezionata per una prova. Nel caso di Ronan, Sounding Board (creato da Ablenet) era stato selezionato come l'app più appropriata per la comunicazione perché le sue caratteristiche si adattavano al meglio con i bisogni di Ronan che erano stati individuati (vedere Tabella 5)

*Tabella 5. Caratteristiche- chiave di Ronan paragonate a otto App per la comunicazione*

| | Expressive | Digitized | Synthesized | Photographs | Import own photographs | Static board | Choice Board* | Edit field size | Edit symbol size | Direct selection | Adjust dwell | Hide buttons | Symbols Spaced apart | Rule Out Factors |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Assistive Chat | X | | X | | | | | | | | | | | No fotografie |
| Grace | X | | | X | X | | X | | | X | | | X | No uscita in voce - App non basata sulla richiesta |
| iCommunicate | X | X | | X | X | | X | | | X | | | X | Limitate possibilita di modficare la grandezza del campo e dei simboli. |
| My Choice Boards | X | X | | X | X | X | X | | | X | | | X | Focalizzata sulla scelta: Limitate possibilità di crerare tabella a tema. |
| Proloquo2go | X | | X | X | X | | X | X | X | X | | X * | | Benchè possibile la personalizzazione del display, per Ronan non è necessario un display dinamico (e quindi i costi aggiuntivi) |
| Touch Chat | X | X | X | X | X | | X | X | X | X | | X * | X | Come Proloquo2go |
| My Talk | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | X * | X | Come Proloquo2go |
| Sounding Board | X | X | | X | X | X * | X | X | X | X | | X * | X | |

## Caso 2: Caratteristiche cliniche di Nancy, una donna di 69 anni con SLA Bulbare

*Tabella 6. Dati sui bisogni e caratteristiche- chiave, basati sui risultati della valutazione*

| | Informazioni acquisite durante la valutazione | Caratteristiche- chiave delle App basati sulle informazioni acquisite durante la valutazione |
|---|---|---|
| Rappresentazione | • Testo | • Testo |
| Aumento della velocità | • Non vuole scrivere per esteso ogni lettera | • Previsione di parola<br>• Espansione delle abbreviazioni<br>• Codificazione logica tramite lettere<br>• Capacità di immagazzinare frasi/conservare codici |
| Impostazioni del Display | • In grado di usare display dinamici per navigare<br>• Vuole qualcosa con una minima impostazione<br>• In grado di usare una tastiera QWERTY<br>• Aumento della grandezza del carattere | • Tastiera QWERTY<br>• Aumentare la misura del carattere |
| Accesso/capacità motorie | • In grado di digitare su iPad e su altri apparecchi<br>• Assenza di problemi motori attuali (possibili futuri problemi motori) | • Regolazione del "tempo di permanenza"<br>• Modifica della grandezza delle icone e della spaziatura<br>• Selezione diretta<br>• Modalità di accesso indiretto (possibili futuri problemi motori) |
| Scopo di utilizzo e "richieste" dei pazienti | • Comunicazione in contesti diversi<br>• Vuole output vocale e voce femminile | • Voce sintetica (output vocale)<br>• Voce femminile<br>• Regolazione della velocità<br>• Uscita in voce dopo la selezione |

Nel caso di Nancy, l' iPad soddisfaceva la maggiore parte dei suoi bisogni comunicativi e poteva essere utilizzato come suo sistema principale di comunicazione. Durante la consultazione di CAA, il logopedista aveva raccomandato anche l'uso di carta e penna (per i messaggi scritti) e di una tabella alfabetica a bassa tecnologia. L'iPad diventerà il suo strumento principale, in gran parte per la possibilità di output vocale, di pre-immagazzinamento dei messaggi e di predizione di parola (aumentare la velocità delle interazioni comunicative). E' stata quindi selezionata Assistive Chat come App più adeguata per la comunicazione, perché rispondeva maggiormente alle caratteristiche di cui Nancy aveva bisogno.

*Tabella 7. Caratteristiche- chiave di Nancy, paragonate a otto App per la comunicazione*

*Nota:* Come notato dagli autori, è molto difficile tenersi al passo con i cambiamenti e al momento della revisione di questo articolo, l'App iMean era stata dotata di output vocale (voce femminile e voce maschile)

| | Synthesized | Speak after Selection | Adjust Speech Rate | Text | Keyboard-QWERTY | Adjust Text Size | Word Prediction | Abbreviation Expansion | Logical Letter | Ability to Store Phases | "Recent" User Lit | Adjust Dwell | Rule Out Factors |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| iMean | | | | X | X | | | | | X | | X | No uscita in voce |
| ShapeWriter | | | | X | X | X | X | | | X* | | | No uscita in voce |
| TalkAssist | X | X | | X | X | | | | | X | | | No strategie di incremento di efficienza |
| SayIt | X | X | | X | X | | | | | X | | | No strategie di incremento di efficienza |
| Speak it! | X | X | X | X | X | X | | | | X | X | | Buona alternativa, a basso costo, ma costi più alti per le strategie di incremento di efficienza |
| Proloquo2go | X | X | X | X | X | | X | | | X | X | | Confrontando la predizione di parola, Nancy trovò che Assistive Chat "andava meglio per lei" |
| EasySpeak | X | X | X | X | X | | X | | | X | | | Eliminato per qualità della voce (accenti) |
| Assistive Chat | X | X | X | X | X | | X | | | X | | | |

Nel caso di Nancy, sia Proloquo2go che Easy Speak avevano totalizzato uno stesso numero di caratteristiche adeguate per la scelta finale di una App. Durante la valutazione, Nancy aveva espresso però una chiara preferenza per Assistive Chat, per la qualità della voce e per ciò che lei descriveva come "la previsione migliore", sottolineando quindi l'importanza della fase 4 nella Figura 1.

## Conclusione

La velocità con cui l'App diventano disponibili per le piattaforme degli *I-devices*, ha fatto sì che molti clinici, educatori, e utenti potenziali della CAA cerchino soluzioni rapide e facili. Queste piattaforme ed alcune app possono davvero rappresentare un adeguato *matching* tra i punti di forza e le esigenze di alcune persone. I clinici dovrebbero però seguire sempre un approccio clinico che valuti - caso per caso - i bisogni del cliente e le opzioni offerte dalla tecnologia. A questo scopo, una volta viene scelto un appropriato *I-device*, il clinico potrà utilizzare la Tabella 3 (re stringendo le caratteristiche-chiave necessarie per un confronto tra i bisogni dell'utente e le specifiche caratteristiche delle App stesse) come parte di una corretta pratica, all'interno dell'approccio di *feature matching*, per la scelta delle App.

***Ringraziamenti***

*Il progetto è stato finanziato in parte dal Rehabilitation Engineering Research Center on Communication Enhancement (AAC-RERC), a sua volta finanziato con lo stanziamento #H133E080011 da parte del National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) del Department of Education's Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS) degli Stati Uniti.*

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

## *Bibliografia*

AAC-RERC. (2011, March). *Mobile devices and communication apps.* Retrieved from http://aac-rerc.psu.edu/index.php/pages/show/id/46

Farrall, J. (2011). Apps for AAC. Retrieved from http://www.spectronicsinoz.com/article/iphoneipad-apps-for-aac

Gosnell, J. (2011, January). *AAC applications in 2010: How to conduct a clinical feature matching process.* Session presented at the Eleventh Annual Conference on Augmentative and Alternative Communication Conference, Orlando, FL.

Gravitytank. (2009). *Apps get real.* Retrieved from http://www.gravitytank.com/apps/

Bascaramurty, D. (2010, April 11). For autistic kids, iDevices are life changers. *The Globe and Mail.* Retrieved from http://www.theglobeandmail.com

Nojiri, M. (2010, February 9). iPhone app opens world to boy with rare syndrome. *ABC News.* Retrieved from http://www.abcnews.go.com

Perets, A. (2010, August 30). Tapping this app gives special-needs users a voice. *CNET News.* Retrieved from http://news.cnet.com

Shane, H., & Costello, J. (1994, November). *Augmentative communication assessment and the feature matching process.* Mini-seminar presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association, New Orleans, LA.