

Studio di un caso

La comunicazione per bambini con disabilità motoria severa e disabilità visiva corticale

Sally Townend

Introduzione

Nel campo della CAA la maggior parte delle modalità di accesso sono basate sulla visione (p.e. simboli), sul tatto (p.e. oggetti di riferimento) o sul movimento (p.e. indicazione). Per molti sistemi è richiesto un uso combinato di questi. Tuttavia, se una persona ha severe disabilità fisiche e visive, questi accessi sono limitati ed è necessario utilizzare le abilità uditive.

Questo articolo esplora lo sviluppo e l'uso della scansione uditiva con Jordan, 7 anni, che ha una severa paralisi cerebrale infantile ed un danno visivo corticale, quale accesso ad un formale sistema di comunicazione.

Valutazione iniziale

Jordan fu portato al nostro Centro quando aveva 5 anni per indagare le possibilità della tecnologia di incrementare il suo accesso alla comunicazione e agli apprendimenti. Lo staff che lavorava con lui sentiva che la sua comprensione era maggiore di quello che lui era capace di esprimere, benché fosse stato diagnosticato che avesse notevoli e multiple difficoltà di apprendimento. Jordan comunicava allora utilizzando varie strategie che includevano espressioni del volto, vocalizzazioni e la sua risposta **SI** che era una combinazione di espressione del volto e vocalizzazione. Jordan era definito cieco e la sua sola risposta visiva era verso una fonte luminosa. Le difficoltà motorie di Jordan erano tali (ridotto controllo di movimenti grossolani e fini) che precludevano l'utilizzo di ogni sistema di comunicazione con il tatto p.e. oggetti di referenza (simboli tangibili). L'unico metodo di controllo indipendente di Jordan sul suo ambiente avveniva attraverso l'uso di sensori.

Per Jordan lo sviluppo di un sistema di comunicazione necessitava dell'utilizzo dell'udito e di un accesso attraverso sensori.

Accesso con un sensore

Il più efficace metodo di accesso di Jordan consisteva al momento nell'utilizzo di un sensore controllato tramite capo. Negli anni prima che noi vedessimo Jordan, lui aveva oscillato tra periodi di utilizzo di un sensore con le sue mani a periodi di utilizzo del sensore con il capo.

Questo era strettamente collegato al suo ausilio per la postura seduta e a come questo effettivamente rispondeva alle sue necessità motorie.



Sensore al capo di Jordan

Sviluppare il controllo del sensore

Jordan aveva avuto, fin dalla sua tenera età, l'opportunità di usare un sensore per attività motivanti. Erano state necessarie attente considerazioni per assicurargli ciò che era motivante ed interessante per lui. Le attività includevano un cuscino a vibrazioni, un registratore e un BIG MAC (un VOCA a singolo messaggio) per dare istruzioni del tipo "fai una pernacchia". Gli ausili a batteria erano utilizzati con un latch timer, in modo che ad ogni attivazione del sensore egli otteneva una determinata lunghezza di attivazione. Jordan dimostrava anche buone capacità di anticipazione utilizzando un BIG MAC per partecipare ad una storia con una frase che veniva ripetuta.

Comunicazione

Quando noi vedemmo Jordan per la prima volta egli già utilizzava modalità uditive di comunicazione per fare scelte tra due opzioni. A Jordan venivano fornite verbalmente delle scelte dal suo partner comunicativo, poi venivano ripetute le opzioni ed egli indicava la sua scelta con una risposta tramite indicazione di sguardo.

Fu evidente, durante l'iniziale valutazione, che era

necessario individuare un più formale sistema di comunicazione dato il suo desiderio di comunicare e la buona comprensione del linguaggio parlato.

Dato che Jordan aveva un buon controllo del sensore fu suggerito di utilizzarlo per sviluppare un più formale sistema di scelta utilizzando il computer in classe, che poteva portare nel futuro ad un formale sistema di comunicazione.

Switch clicker

Inizialmente noi costruiamo una griglia con 4 scelte in *switch clicker*, che noi potevamo fornire immediatamente a Jordan.

Switch clicker è un programma che permette la creazione di griglie a video contenenti lettere, parole o funzioni. Altre griglie erano collegate insieme aumentando il numero di scelte utilizzabili. Noi costruiamo la griglia di Jordan per avere uno scanning uditivo, che permetteva che ogni opzione fosse a turno "parlata". Fu impostato un semplice accesso a scansione tramite sensore così ogni volta che Jordan schiacciava il sensore la scansione si muoveva alla cella successiva e poteva sentire l'opzione che vi era registrata. Se Jordan sentiva una cosa che voleva, vocalizzava per indicare la sua scelta e la sua scelta gli veniva subito presentata. Jordan dimostrò rapidamente di aver capito come fare scelte chiare, che erano prevalentemente tra *cioccolata* e *faccio una pernacchia*.

Inizialmente organizzammo la scansione passo passo così Jordan poteva controllare la velocità con cui le opzioni venivano "lette", finché egli ebbe una chiara comprensione di quello che gli veniva richiesto. Jordan progredì velocemente da questo all'utilizzo di scansione uditiva automatica, dove egli doveva schiacciare il sensore quando sentiva la sua scelta detta dal computer.

Usando *switch clicker* con scansione uditiva, il suo insegnante e la sua logopedista approntarono una serie di griglie che gli offrivano scelte di attività. Poi essi approntarono griglie per valutare il suo livello di comprensione; con queste Jordan dimostrò un livello di comprensione più alto di quello che tutti si aspettavano, per esempio, la comprensione di caldo e freddo, di aspro e dolce. Questo fu possibile, furono inserite le parole su una griglia e Jordan fu aiutato a sentire un oggetto ed a selezionare poi correttamente la parola che lo descriveva. Fu anche sottolineata la necessità che coloro che stavano intorno a lui, ponessero molta attenzione nel fornirgli sempre informazioni uditive.

Quando gli fu chiesto di indicare il nome della persona che gli dava da mangiare a pranzo, egli non fu in grado di farlo; si scoprì poi che questa persona non si era presentata quando prendeva Jordan per portarlo a pranzo; così benché riconoscesse la sua voce egli non ne conosceva il nome. Avendo in mente un sistema di comunicazione per Jordan, furono approntate delle griglie collegate tra loro. La prima griglia forniva scelte di categorie tra cui lui poteva scegliere ed accedere ad una altra griglia di scelte all'interno della categoria stessa.

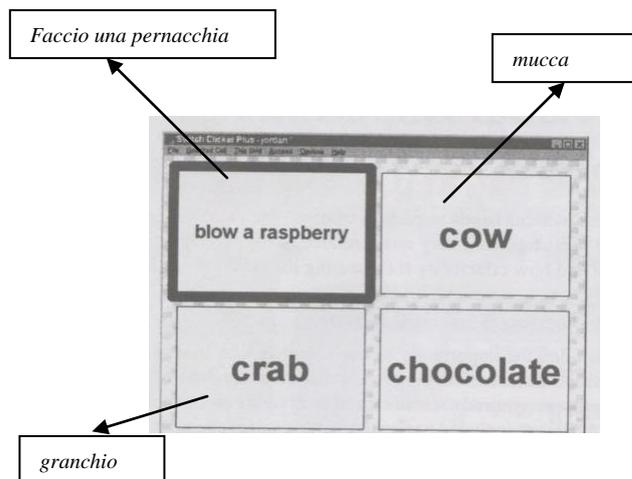
Jordan fu rapidamente in grado di navigare a suo modo ed a rispondere alle domande.

Fu chiaro che per Jordan era necessario un sistema formale di comunicazione portatile e fu quindi approntato un libro di comunicazione low-tech. Il libro fu organizzato con *tecnica ad albero*, per contenere categorie, sottocategorie e quindi singole parole. La struttura del libro fu basata sul Sistema di Comunicazione Chailey Heritage.

Ci fu discussione tra tutti i membri del team coinvolti nella stesura del vocabolario, nell'impostare una disposizione del vocabolario che ne permettesse l'espansione, senza andare incontro ad una totale riorganizzazione. Ci preoccupavamo di organizzarlo logicamente dal punto di vista uditivo invece che visivo. Jordan accedeva al suo libro di comunicazione utilizzando scanning uditivo assistito dal partner: il partner comunicativo leggeva le categorie, le sottocategorie e le parole del vocabolario individuale, aspettando ad ogni stadio che Jordan indicasse la sua scelta, con la sua risposta di sguardo.

Tuttavia dopo un periodo di utilizzo, la sua logopedista osservò che vi era mancanza di coerenza nel modo in cui le persone conducevano la scansione uditiva delle scelte. Inoltre osservò che benché questo sistema fosse OK per Jordan per *rispondere*, egli era incapace ad utilizzarlo per *iniziare* e come ciò fosse legato al fatto che il partner comunicativo fosse libero per iniziare una scansione.

Fu quindi valutata la necessità di un VOCA.



Le caratteristiche considerate importanti furono:

- La possibilità di utilizzare la strategia ad albero per l'accesso a categorie, sottocategorie e al vocabolario individuale, già utilizzata con il programma cliker e con il suo Libro di Comunicazione low-tech
- La disponibilità di scanning uditivo
- La possibilità di sentire la scansione uditiva in un auricolare a differente volume di voce rispetto alla voce del messaggio "parlato"
- Trasportabilità per permettere il montaggio sulla sua carrozzina

Dynavox 2

Il comunicatore con uscita in voce Dynavox 2 fu identificato come il più appropriato per Jordan. Inizialmente, nell'Ottobre 1997, Jordan ebbe in prestito il Dynavox2 che fu sperimentato con successo ed i suoi genitori iniziarono così a ricercare possibili contributi economici. In seguito al prestito del Dynavox2 si evidenziò che vi erano problemi di posizionamento e accesso al sensore e quindi furono entrambi rivisti.

Come risultato Jordan ricevette, intorno a Pasqua 1998, una nuova sedia con un appoggiatesta della James Leckey e contemporaneamente l'Aidis Trust fornì il Dynavox2. Per difficoltà organizzative fu necessario un considerevole lasso di tempo per mettere a punto tutte le parti dell'equipaggiamento e per utilizzarlo effettivamente.

Prima che fosse dato a Jordan il Dynavox ci fu l'opportunità di rivedere come organizzare il vocabolario. Fu organizzato un incontro del team per discutere l'organizzazione del vocabolario e l'utilizzo del sistema. Dopo molte discussioni si decise di rimanere su una organizzazione di vocabolario basata sulle situazioni. Per esempio, la scelta attività nella pagina delle categorie, portava ad una pagina di sottocategorie nelle quali casa portava alle attività appropriate per casa. I suggerimenti uditivi erano al momento parole specifiche ma si individuò l'obiettivo di ridurre l'aiuto al minimo in modo da farli diventare più corti possibili.

La mamma di Jordan fu felice di essere la persona chiave per aggiungere il nuovo vocabolario richiesto e per assicurare che la sua organizzazione seguisse un piano logico per Jordan.

Jordan iniziò ad utilizzare il Dynavox2 per una comunicazione funzionale, in una occasione iniziò presentando se stesso ad un amico della sorella che egli riconobbe come persona nuova che visitava la sua casa.

Conclusioni

Attraverso il lavoro con Jordan iniziò ad esserci chiaro come sia importante considerare se i bambini con disabilità multiple perdano la opportunità di sviluppare un sistema di comunicazione essendo l'attenzione spesso posta sullo sviluppo delle loro abilità fisiche e visive.



Jordan che utilizza il Dynavox2

Dato che il 56% di bambini con disabilità visive hanno altre disabilità (RNIB,1992) è necessario indagare ulteriormente quest'area per determinare il modo migliore per sviluppare ed organizzare il vocabolario per ottimizzare lo scanning uditivo e decidere strategie per sviluppare sistemi a scansione uditiva con persone come Jordan.

Sally Townend

The ACE Centre North - Broadbent Road, Watersheddings, Oldham
OL1 4HU- Email: ace-north@dia1.pipex.com

Traduzione a cura di G. Veruggio per ISAAC Italy

Riferimenti bibliografici

- Aitken, S., Bultjens, M., Lee, M. and Prain, I. (1993) *Augmentative Communication and Blindness* in *Augmentative Communication Practice*: Scotland; CALL Centre
- Beukelman, D. R. and Mirenda, P. (1992) *Augmentative and Alternative Communication: management of severe communication disorders in children and adults* Paul H Brookes Publishing Co.
- Blackstone, S. (1994) *Auditory Scanning*; in *Augmentative Communication News*, March 1994, Vol. 7 No. 2
- Blackstone, S. (1994) *The ABCs of vision in AAC* in *Augmentative Communication News*, September 1994, Vol. 7 No. 5
- Bloom, Y. (1990) *Objects of Reference* North Rocks Press, NS Wal
- Brown, C., and Shepherd, T. (1996) *Cerebral palsy and visual impairment: an access challenge* in *Closing the Gap 1997*
- Buskin, L., and Petty, L. (1996) *Addressing the literacy needs of the visually impaired augmentative communication user* ISAAC 1996 conference, Vancouver
- Dupuis, J. A. (1996) *Modifying Communication Symbols for persons with visual impairment* in *ISAAC Bulletin*, May 1996, No. 44
- Fishel, A. and Hulse, C. (1992) *Freedom of Speech: Proceedings 1992 Minspeak Conference*
- Glennen, S. L. and DeCoste, D. C. (1997) *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* Singular Publishing group
- Henrickson, H. and McLinden, M. (1996) *Using tactile symbols: review of current issues* RNIB publication 1996
- Henrickson, H. and McLinden, M. (1997) *Implications of a visual impairment for early communication development*; *SLD Experience*, 17, Spring 1997, 2-5
- Kovach, T. and Kenyon, P. (1998) *Auditory Scanning: Development and Implementation of AAC systems for Individuals with Physical and Visual Impairments* in *ISAAC Bulletin* August 1998, No. 5
- RNIB (1992) *Blind and partially sighted children in Britain* The RNIB survey. London: HMSO