

Prima Pagina



Sarah W. Blakstone, Ph. D, CCP-SP

Questa pubblicazione illustra il Social Network: rilevazione dei dati sulla comunicazione per le persone con complessi bisogni comunicativi e i loro partners comunicativi¹. SN è un nuovo strumento di valutazione creato per aiutare i professionisti a collaborare con le persone che hanno complessi bisogni comunicativi e le loro famiglie, per stabilire realistici obiettivi di comunicazione, pianificare specifici interventi e registrare i progressi nel tempo. SN può inoltre aiutare i ricercatori a rispondere a specifiche domande sull'impatto degli interventi di CAA sulle persone con severe disabilità comunicative.

Il SN utilizza interviste strutturate per valutare i vari fattori coinvolti nella comunicazione che possono portare ad interventi che rendono possibile una più efficace comunicazione per le persone con complessi bisogni comunicativi, attraverso le modalità PIU' adatte a loro e ai loro partners comunicativi principali.

Ho chiesto a David R. Beukelman, Professor of Communication Disorders alla Università del Nebraska-Lincoln, di commentare la rilevanza pratica dell'approccio del SN. Egli ha così risposto:

Un'alta qualità di vita presuppone ampie e positive interazioni all'interno del proprio ambiente sociale². Le reti sociali cambiano durante l'arco della vita. Negli anni prescolari, la rete sociale comprende i membri della propria famiglia, gli amici della famiglia, i caregivers ed anche coloro che lavorano nel campo della cura della salute. Durante le elementari, le scuole secondarie, gli anni del college, la nostra rete sociale si amplia per includere i compagni di classe, gli insegnanti, gli amici intimi, i vicini e varie persone nella comunità. Nell'età adulta vengono aggiunti alla nostra rete sociale i colleghi di lavoro, ed anche le persone presenti all'interno delle nostre esperienze professionali, di volontariato, di tempo libero e all'interno della comunità. Più tardi nella vita, quando si va in pensione la nostra rete sociale cambia notevolmente, per l'emancipazione dei figli, l'aumento delle iniziative di volontariato, cambiamenti di residenza, morte di membri della famiglia e di amici,

problemi di salute e così via.

Ad ogni stadio, noi cerchiamo di adattarci, rimanere flessibili, rispondendo ai cambiamenti, alle difficoltà ed ai rischi che incontriamo, utilizzando i supporti e le protezioni che emergono da una ampia gamma di risorse personali e sociali. Le nostre reti sociali ci aiutano in gran parte a sviluppare e a sostenere queste difese e supporti.

Le persone con disabilità croniche incontrano particolari difficoltà e sfide; esse hanno bisogno di robuste reti sociali che le supportino in modo da adattarsi, rimanere flessibili e poter sperimentare un'alta qualità di vita. L'obiettivo di sviluppare e sostenere le reti sociali per le persone con severe disabilità comunicative, non deve intimidire.

Le strategie di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa sono state sviluppate per supportare le interazioni delle persone con complessi bisogni comunicativi. Negli ultimi 30 anni sono evoluti gli sviluppi tecnologici, i supporti economici ed i servizi. Questi progressi sono incoraggianti. Tuttavia l'acquisizione delle tecnologie più appropriate di CAA e lo sviluppo delle competenze tecniche non si trasforma automaticamente in un ampio sviluppo delle reti sociali. E' necessaria quindi una attenta collaborazione tra le persone che utilizzano la CAA, i loro partners comunicativi ed i vari professionisti che si occupano di loro. Sfortunatamente gli sforzi per sviluppare e mantenere le reti sociali sono spesso informali e disorganizzati.

Il *Social Network: rilevazione dei dati sulla Comunicazione per le persone con complessi bisogni di comunicazione ed i loro partners comunicativi* fornisce al campo della CAA uno strumento per valutare, sviluppare e sostenere le reti sociali. Blakstone, Hunt Berg e i loro colleghi hanno organizzato il SN in modo tale da venire incontro alle problematiche delle persone lungo l'arco della vita con una gamma di profili di differenti bisogni comunicativi³.

Il SN propone ai clinici ed ai ricercatori un modo per raccogliere le informazioni in maniera più sistematica e più facile, utilizzando uno schema strutturato di interviste. Il capitolo "Novità cliniche" offre una breve informativa sul SN. Quelli su "Il modello dei CCP", "Modalità di Comunicazione" e "Tipi di comunicazione", descrivono tre dei più importanti paragrafi del SN. In "Rilevazione dei dati del SN" vi è un sommario di come è organizzato lo strumento; e in "Esempi di casi" ne sono illustrati alcuni utilizzi clinici.

Novità Cliniche



Social Network : Che cos'è ? Perché utilizzarlo?

Il *Social Network* propone un modo di raccogliere ed organizzare informazioni importanti dai membri della famiglia, dai professionisti e da altre persone che lavorano a pagamento e dalle stesse persone con complessi bisogni comunicativi. Il *SN* non è un test standardizzato: le informazioni sono raccolte durante interviste che sono condotte in accordo a specifiche istruzioni contenute nel *Manuale del SN*.

Il *SN* può aiutare le équipes di CAA nelle loro valutazioni e nei processi di pianificazione degli interventi e può aiutare a misurare i progressi nel tempo. Il *SN* inserisce diverse esemplificazioni e cornici teoriche nel processo di intervento.

Evidenziando il ruolo della famiglia in un intervento di comunicazione che abbia successo, il *SN* aiuta a focalizzare l'attenzione dei professionisti sugli specifici bisogni, priorità e preferenze delle persone che sono gli "utenti finali" delle strategie di CAA e dei loro familiari.

Fattore importante, il *SN* aiuta a chiarire le differenze tra i vari partners comunicativi della persona e tra le particolari strategie utilizzate per comunicare con ognuno di loro.

Coglie inoltre la natura multimodale della comunicazione, consentendo ai clinici di raccogliere informazioni sulle varie modalità di comunicazione a seconda dei vari contesti, attività e partners, in un modo che è più sistematico e più utile rispetto alle alternative correnti.

Definendo tre chiari stadi di competenza comunicativa, lungo la strada della "autonomia comunicativa", il *SN* aiuta a chiarire "la linea di intervento" della persona, come una mappa aiuta le persone a pianificare un percorso da un posto all'altro. Il *SN*, basandosi sui concetti di "competenza comunicativa" di J. Light e sul "modello di partecipazione" di Beukelman e Mirenda, aiuta i clinici ad individuare aree specifiche ed abilità da sostenere e ad identificare barriere ed opportunità all'interno delle reti dei rapporti sociali della persona. Il *Social Network* può giocare anche un ruolo fondamentale nel mettere a fuoco differenti contesti socio-culturali.

Come strumento di pianificazione, centrato sulla persona, il *SN* lega la valutazione ed i processi di pianificazione agli obiettivi individuati dalle persone con complessi bisogni comunicativi e dalle

loro famiglie. Il *SN* aumenta la consapevolezza delle molteplici problematiche degli interventi di CAA ed aiuta i professionisti a comprendere meglio somiglianze e differenze nella popolazione e nei vari gruppi di età delle persone che si avvantaggiano della CAA.

Il *Social Network: rilevazione dei dati sulla comunicazione per le persone con complessi bisogni comunicativi e i loro partners*

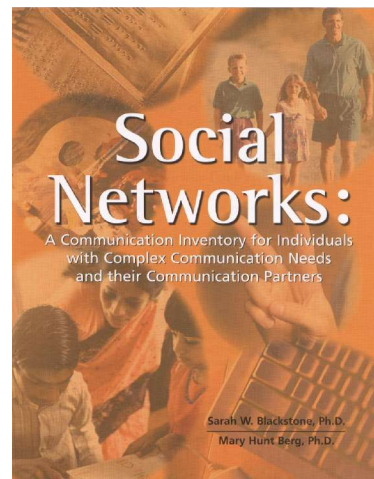


Figura 1. Frontespizio del *Manuale del SN*

comunicativi comprende un manuale e un fascicolo per la rilevazione dei dati.

Il *Manuale del SN*

Il *Manuale del SN* (Figura 1) ha 51 pagine, cinque capitoli ed una Appendice come descritto qui sotto.

- I. Concetti. Le basi del Social Network ed i presupposti teorici che ne sono alla base.
- II. Istruzioni per il fascicolo di rilevazione dei dati. Dettagliate istruzioni per somministrare la *Rilevazione dati del Social Network*
- III. Modello esemplificativo dei Cerchi dei Partners Comunicativi. Modello che può essere fotocopiato, plastificato ed utilizzato quando si propone la *Rilevazione dati del Social Network*
- IV. Casi esemplificativi. Esempi di sette casi. Ognuno illustra il processo di valutazione e mostra come il *SN* possa aiutare il team a stabilire obiettivi clinici, a facilitare la pianificazione degli interventi e a costruire un accordo all'interno del team.
- V. Studi pilota. Il sommario dei risultati di quattro studi di ricerca condotti come parte della progettazione del *SN*

Appendici: (1) Un elenco di risorse che possono aiutare nel training ai partner comunicativi e (2) un esempio di modulo di consenso informato per ricercatori e clinici.

Il Fascicolo di Rilevazione dei Dati del SN

Il *Fascicolo di Rilevazione dei Dati* del SN ha 27 pagine ed è utilizzato per registrare le informazioni durante ogni intervista. L'intervistatore, di solito un logopedista, effettua la *rilevazione*, in una o più sessioni, con due o tre persone: (1) un membro della famiglia, (2) un professionista pagato che è a conoscenza delle esperienze quotidiane di comunicazione della persona e (3), quando possibile, la persona con complessi bisogni comunicativi. [Quando ciò accade, può non essere necessario intervistare altri]

Le interviste sono condotte con la contemporanea collaborazione di tutte le persone o con ogni persona separatamente. Gli intervistatori possono decidere di omettere delle sezioni o di cambiare l'ordine di proposta delle varie sezioni. Queste decisioni vanno comunque prese in anticipo; e le ragioni per cui alcune sezioni sono omesse devono essere stabilite e comprese.

Perché utilizzare il *Social Network*?

Il SN può anche essere utilizzato nella pratica clinica, per l'insegnamento agli studenti universitari e per condurre ricerche con (1) bambini con paralisi cerebrale infantile; (2) bambini sordi con problemi associati, p.e. disturbi visivi, autismo, ritardo motorio e di sviluppo; (3) bambini che utilizzano la CAA e sono inseriti in scuole normali e (4) adulti con afasia.

Noi abbiamo chiesto a molte persone di fare commenti sull'utilizzo da parte loro della versione – prototipo del SN. I ringraziamenti vanno a Carmen Basil (Spagna), Lena Thunstan (Svezia), Hilary Johnson (Australia), Elisa Kingsbury, Chris Toomey, Mary Hunt Berg, Liz Hanson e Gloria Soto (USA) per le loro risposte che sono riassunte qui.

Problemi della Ricerca. I ricercatori stanno usando il SN per aiutarli a rispondere a molte importanti domande. Lena Thunstan, dell'Istituto Svedese per l'Educazione Speciale si sta ponendo queste domande:

Qual è la situazione della comunicazione quotidiana per i bambini che sono sordi o duri-di-udito e che hanno anche ulteriori disabilità?

Quali modalità di espressione utilizzano questi bambini?

Come sono i cerchi dei partners comunicativi di questi bambini?

Quali fattori contestuali debbono essere messi in campo affinché questi bambini possano comunicare effettivamente?

E' il SN uno strumento utile di valutazione e di pianificazione dell'intervento per i bambini che sono sordi o duri-di-udito e portatori di handicap multipli? (4)

Carmen Basil, dell'Università di Barcellona sta usando il SN come uno dei suoi strumenti di valutazione in due progetti di ricerca. Il primo progetto studia i bambini catalani tra i 5 e i 18 anni che utilizzano la CAA e che sono inseriti in scuole normali. Le sue domande sono:

Quali sistemi di CAA sono utilizzati?

Quali sono le caratteristiche dei servizi educativi che debbono essere forniti?

Quali sono i risultati comunicativi, per scopi sia sociali che accademici, di questi bambini?

Quali sono le possibili relazioni tra le differenti variabili che vengono misurate?

Il suo secondo progetto di ricerca è focalizzato sugli adulti con afasia. Sta usando il SN come misura di valutazione pre e post intervento e come mezzo per stabilire gli obiettivi dell'intervento per ogni partecipante (5).

Mary Hunt Berg, che dirige un programma di ricerca della Bridge School, sta conducendo studi longitudinali su un gruppo di studenti con severe disabilità fisiche e di parola(6). Uno studio retrospettivo sta misurando i precedenti risultati nel lungo termine degli studenti della Bridge School. Uno studio di prospettiva sta registrando i progressi degli studenti nel tempo. Elisa Kingsbury (7) e Chris Toomey (8) della Bridge School stanno somministrando il SN agli studenti (attuali ed precedenti) e ai membri delle loro famiglie.

Applicazioni cliniche. Hilary Johnson della Spastic Society di Victoria in Australia sta creando una organizzazione centrata-sulla persona con un certo numero di persone con complessi bisogni comunicativi che stanno iniziando a partecipare alla comunità dai loro ambienti residenziali. Lei pensa che il SN possa aiutare lo staff, che supporta queste persone, nel trovare le modalità migliori in relazione ai bisogni di ognuno di loro. Il SN può inoltre aiutare a rilevare come lo staff percepisca l'utilizzo delle strategie comunicative da parte di ogni persona e come le loro percezioni possano influenzare l'uso di queste strategie (9).

Liz Hanson dell'Università del Nebraska riporta che il SN può fornire ai clinici un approccio sistematico per documentare e descrivere le modalità di comunicazione e le strategie che le persone con complessi bisogni comunicativi usano

nei vari ambienti. Scrive: “Il *SN* offre una strada per studiare l’efficacia di un intervento e fornisce una validazione ecologica”.

Liz crede che il *SN* possa essere particolarmente utile ai clinici senza grande esperienza e che possa inoltre fornire ai clinici più esperti un valido sistema di riferimento per organizzare le loro valutazioni:

La procedura dei “cerchi”, che permette ai clinici di identificare e documentare la gamma dei partners comunicativi nella vita di una persona, è importante ed utile. Per molti membri del nostro team, è stato come aprire gli occhi e ciò può portare ad un approccio più bilanciato nella fornitura dei servizi (p.e. focalizzarsi nel provvedere opportunità di contatto con le persone nei cerchi vuoti) (10)

Lo staff della Bridge School sta usando il *SN* per la valutazione degli studenti e per pianificare specifici interventi. Elisa Kingsbury racconta:

Durante il corrente anno scolastico, il *SN* è stato somministrato a tutti gli studenti allo scopo di documentare il livello delle abilità, le modalità comunicative, gli argomenti, i partners e le strategie che supportano l’interazione con i molteplici partners. Le prospettive sia a scuola che a casa sono state documentate. (7)

Programmi di formazione del personale. La Prof. Gloria Soto dell’Università Statale di S. Francisco riferisce di aver usato il *SN* per aiutare gli studenti universitari a raggiungere competenze pratiche in alcuni aspetti critici della CAA, che comprendono:

Osservare la natura multimodale della CAA e come gli utilizzatori della CAA scelgano di utilizzare una modalità piuttosto che un’altra, in relazione alla situazione e alla familiarità con l’interlocutore.

Saper apprezzare il valore delle soluzioni a bassa tecnologia ed *unaided* come strumenti ugualmente validi e fare in modo che un servizio possa fornire al cliente una vasta gamma di risorse di comunicazione.

Approfondire la comprensione da parte degli studenti del senso di isolamento sociale che molte persone sentono come risultato dei loro problemi comunicativi.

Approfondire la comprensione da parte degli studenti delle relazioni tra la “vicinanza” sociale e la qualità della vita

Dare agli studenti una chiara immagine delle differenze nella partecipazione sociale in relazione all’età dell’utilizzatore, alla situazione educativa/vocazionale, all’eziologia ed insorgenza della disabilità, e al background culturale.

Rinforzare l’importanza di includere la famiglie e altre persone significative come membri chiave del

team che segue l’intervento (11).

Benefici nell’utilizzo del *SN*

Basandosi sulle loro esperienze questi professionisti hanno fornito una panoramica di alcuni dei benefici del *SN* per i membri della famiglie, per i professionisti pagati e per le persone con complessi bisogni comunicativi. (vedi Tabella 1)

Inoltre, essi hanno riportato commenti relativi alle interviste con ogni gruppo di informatori.

Membri della famiglia (1° cerchio).

Elisa Kingsbury, Chris Toomey e Mary Hunt Berg stanno utilizzando il *SN* per intervistare i genitori degli studenti. Elisa ha intervistato i genitori degli studenti tra i 3 e i 12 anni, con diagnosi di paralisi cerebrale infantile. Essa ha annotato:

Una mamma ha detto “ il *SN* fornisce un buon quadro di base della abilità di mio figlio: mi piace l’idea di usare il *SN* per paragonare la situazione nel tempo.

Un’altra madre sente il *SN* come “utile” e lo confronta con test standardizzati che “non sono utili né validi”.

Una nonna sente che il procedimento dell’intervista è una grande opportunità di “costruire collaborazione tra professionisti e caregivers”.

Un’altra madre dice che le piace la sezione modalità e strategie perché riportano “le astuzie della comunicazione del mio bambino”. Comunque non ama essere interrogata sulle competenze ed abilità del suo bambino, perché sente che ciò focalizza i deficit del suo bambino.

Un’altra mamma chiama il *SN* un “lascio”. Dice che permette di raccogliere così tante informazioni che lo vuole come libro biografico del suo bambino. I tradizionali libri biografici per bambini non rispecchiano quello che i bambini con paralisi cerebrale possono imparare.

Mentre un genitore ama la sezione degli argomenti perché evidenzia “ i reali bisogni di intervento” del suo bambino, un altro sente che “dimostra che io non conosco di cosa voglia parlare il mio bambino perché lui non può parlare”

Elisa riporta che i familiari sembrano amare il procedimento dell’ intervista (7).

Chris Toomey, che sta intervistando le famiglie degli studenti formati alla Bridge School (ora tra i 12 e 25 anni) come parte di uno studio retrospettivo, riporta:

I genitori dei ragazzi /giovani adulti ritengono che identificare le persone nei vari cerchi sia un’esperienza interessante e sono molti contenti di questa procedura.

Alcuni hanno difficoltà ad identificare chi meglio comprenda una certa modalità di espressione. E' chiaro tuttavia che l'intelleggibilità ed efficienza di una modalità sia spesso dipendente dalla familiarità con il partner.

Un genitore ha commentato che le domande sulle strategie che supportano l'interazione sono state particolarmente utili e pensa di usare queste informazioni per formare i nuovi assistenti e membri dell'équipe.

Molti hanno detto che identificando gli argomenti di conversazione i membri della famiglia possono voler parlare di quelli che sono problematici.

Una madre ha detto: "Mi ha dato una ampia fotografia di quanti degli argomenti di conversazione di mia figlia siano centrati su temi della famiglia. Lei non ha realmente argomenti di cui parlare con le altre persone negli altri cerchi."(8)

Nella sua ricerca Lena Thunstrom, che sta intervistando i genitori di bambini sordi o duri-di-udito ed anche autistici, con problemi visivi/o con difficoltà motorie, riporta:

Molti genitori credono che le interviste portino ad un miglioramento della situazioni comunicative dei loro bambini.

I genitori hanno avuto difficoltà a rispondere ad alcune domande, ma non hanno sentito il procedimento dell'intervista come minaccioso (4)

Professionisti pagati (4° cerchio). Kingsbury e Toomey dicono che le persone in questo cerchio sono interessate al SN ed hanno intenzione di utilizzarlo esse stesse (7,8).

Thunstrom riferisce che i professionisti pagati hanno avuto reazioni simili a quelle dei genitori che lei aveva intervistato.

Un assistente pensa che l'intervista sia molto interessante e che è importante "sedere e discutere quello che devo fare".

Un insegnante della materna ha detto che il SN le ha dato la possibilità di guardare le cose in maniera più globale e dalla prospettiva sia della scuola materna che della famiglia.

Il responsabile del pensionato ha detto che le informazioni del SN devono essere sintetizzate in modo da essere più facilmente comprese e non rimanere troppo teoriche(4).

Persone che si affidano alla CAA. Durante lo sviluppo del SN vi è stato l'apporto di molte persone che si affidano alla CAA. Inoltre, abbiamo imparato che bambini ed adulti che possono fare lo

spelling o che hanno accesso a vocabolari più ampi, possono facilmente partecipare alle interviste e

completare le sezioni del Fascicolo di Rilevazione del SN. Molte persone con capacità di comunicazione più limitate possono anch'esse partecipare attivamente.

Per esempio Elisa Kingsbury descrive un giovane ragazzo che indicava quale dei suoi ausili di assistive technology era "utile" o "non utile". Egli inoltre ha riempito i suoi Cerchi dei Partners Comunicativi (CCP) indicando (con il dito) le foto/ i nomi delle persone e poi il cerchio appropriato.

Sommario

Le reti sociali delle singole persone riflettono chi esse siano e creano il contesto nel quale esse vivono in mezzo agli altri esseri umani. (12).

Le abilità comunicative sono essenziali per stabilire e mantenere le reti sociali, e, inutile dirlo, le reti sociali giocano un ruolo nel definire la qualità della vita di ognuno.

Il *Social Network : rilevazione dei dati sulla comunicazione per le persone con complessi bisogni comunicativi e i loro partners* è uno strumento di valutazione e di pianificazione di intervento che può guidare le persone con complessi bisogni comunicativi attraverso l'arco della vita e nei gruppi dei disabili, per accedere alle strategie comunicative di cui hanno bisogno per interagire effettivamente con le persone nelle loro reti sociali.

Tabella 1. Benefici del *Social Network* percepiti da parte dei membri della famiglia, dei professionisti pagati e delle persone con complessi bisogni comunicativi

	Membri della famiglia	Professionisti pagati	Persone con complessi bisogni comunicativi
Lena Thunstam Svezia	* Più ampia conoscenza delle situazioni comunicative dei loro bambini quando non sono a casa * Promuove la comprensione dei “pensieri” e dei metodi dei professionisti.	* Aiuta i professionisti a fare domande in un modo neutro, in modo che le persone siano intervistate e non si sentano “interrogate”. * Fa ricordare alle persone aspetti dell’intervento che potrebbero venire dimenticati.	* Aiuta a focalizzare quello che è importante. * Aiuta, attraverso un accordo, a raggiungere la comprensione dei problemi, obiettivi e metodi di intervento. * Può cambiare l’atteggiamento sulla comunicazione
Carmen Basil Spagna	* Facilita le famiglie a comunicare meglio con i professionisti e a far meglio conoscere i loro bisogni e desideri. * Assicura una partecipazione attiva dei membri della famiglia nel processo di valutazione. * Incoraggia lo stabilirsi di obiettivi di collaborazione.	* Aiuta i professionisti a distinguere tra risultati clinici (su cui spesso è la nostra più comune attenzione) ed effetti (impatto sociale) dell’intervento. * Sposta l’attenzione dal nostro intervento al suo impatto sociale	* Aiuta la persona ad avere più chiari i propri desideri * Consente alla persona di partecipare completamente nel processo di individuazione e pianificazione degli obiettivi. * Incrementa la possibilità di obiettivi clinici che abbiano validità sociale.
Hilary Johnson Australia	* Include la persona, i membri della famiglia ed altre persone significative nel processo di valutazione ed intervento.	* Fornisce un modo di guardare i cambiamenti nel tempo.	* Aiuta le persona a valutare i partners comunicativi nella loro vita. * Aiuta le persone a capire che l’intervento di CAA non è solo trovare un nuovo sistema di comunicazione ma quello di incontrare e comunicare con gli altri.
Liz Hanson USA	* Ricorda alle famiglie che i loro cari hanno diversi potenziali partners comunicativi : ed è importante mantenere un equilibrio. * Consente alle famiglie di vedere che le persone possono avere bisogno di più della famiglia e dello staff delle persone a pagamento, per avere ricche interazioni sociali.	* Fornisce un utile schema di riferimento per identificare e descrivere le modalità e strategie di comunicazione della persona. * Aiuta ad identificare obiettivi focalizzati sull’espansione dei partners comunicativi. * Rimuove il peso didattico dai professionisti. Il ruolo non è “dire” alla persona/famiglie cosa fare.	* Fornisce una visione completa dei punti di forza della persona come anche delle aree in cui sostenere le interazioni ed espandere i partners comunicativi. * Permettere la “scoperta” dei punti di forza che spesso non sono identificati, in modo da inserirli nel piano di intervento.
Elisa Kingsbury e Chris Toomey USA	* Permette alle famiglie di condividere molte informazioni e di fare domande in una situazione confortevole (non in momenti confusivi). * Aiuta le famiglie a vedere che tutte le modalità di comunicazione sono importanti. * Valida le modalità con le quali le famiglie interagiscono con i loro cari. * Può aiutare a focalizzare l’intervento sulle modalità che funzionano e sono considerate importanti, parallelamente all’ utilizzo di tecnologie per scopi specifici * Dà alla famiglia la possibilità di vedere come il loro bambino comunica, con chi e perché. * Aiuta le famiglie a comprendere meglio tutte le strategie che i loro bambini utilizzano. * Illustra la necessità di utilizzare differenti strumenti/strategie in differenti situazioni.	* Permette ai professionisti di costruire relazioni con i genitori. * Rende possibile ai professionisti di condurre significative e complessive interviste. * Aumenta la consapevolezza dell’importanza di tutte le modalità comunicative. * Individua come i partners supportano la espressione e la comprensione. * Aiuta i logopedisti a focalizzarsi sui problemi della formazione dei partners nei vari cerchi. * Permette di raccogliere informazioni di base che possono aiutare nella programmazione educativa. * Velocizza il processo di raccolta delle informazioni sulla persona e sulle sue modalità di interazione con gli altri.	* Può portare ad un intervento più completo nell’arco della vita. * Valida la attenzione a tutte le modalità, piuttosto che sull’articolazione della parola o su un ausilio di C.A.A. * Aiuta ad assicurare che l’intervento possa aggiungere valore alla “vita reale” della persona. * Può portare ad una maggiore integrazione delle strategie nei vari ambienti di vita, invece di avere un approccio a casa ed un altro a scuola. * Consente alle persone di comprendere meglio il motivo dell’utilizzo di certi strumenti e tecniche in differenti situazioni e con differenti partners. * Aiuta ad identificare i partners principali e le ragioni di queste scelte. * Incoraggia l’assunzione da parte della persona di una specifica responsabilità nella formazione dei partner.

[Nota : Carmen Basil, professoressa all’Università di Barcellona sta traducendo il *SN* in catalano ed in spagnolo. Lena Thunstman, ricercatrice presso l’Istituto Svedese per l’Educazione Speciale ha tradotto il *Social Network* in svedese]

Il modello dei CCP



I cerchi dei Partners Comunicativi (CCP)

Nel 1991, Blackstone ha proposto di adattare il modello del Cerchio degli Amici (13) (sviluppato da Forest, Snow e altri) all'area della C.A.A., per aiutare a metter a fuoco il ruolo che i partners comunicativi giocano nel processo di intervento in CAA. Il Modello risultante, i Cerchi dei Partners Comunicativi (CCP), indica i più importanti interlocutori, identifica i cerchi di comunicazione più deboli e più forti, mostra i partners che possono beneficiare di formazione, facilita una pianificazione basata su un approccio centrato sulla persona ed altro ancora (1,14,15).

[Nota: I Cerchi degli Amici consistevano in 4 cerchi concentrici: il Cerchio 1 rappresenta i membri della famiglia, il Cerchio 2, gli amici, il Cerchio 3, i conoscenti/ vicini e il Cerchio 4, i professionisti pagati: E' di solito usato per promuovere l'inclusione nelle classi , 13]

Il Modello dei Cerchi dei Partners Comunicativi (CCP), consiste in cinque cerchi concentrici, con la persona con complessi bisogni comunicativi al centro, come mostrato nella Figura 2.

PRIMO CERCHIO: I partners comunicativi che accompagnano la vita di una persona. Il primo cerchio comprende i componenti della famiglia ed altri con i quali una persona risiede o è in relazione. Per quanto riguarda i bambini di solito sono i genitori / i badanti e i fratelli e le sorelle. Per gli adulti, "famiglia" può stare a significare un genitore, il coniuge e/o dei bambini, così come un domestico o dei residenti in una casa famiglia.

SECONDO CERCHIO: Gli amici più cari / i parenti. Il secondo cerchio rappresenta le persone con le quali la persona trascorre il tempo libero, condivide interessi reciproci, gioca e ha confidenza. Ad esempio, il secondo cerchio per i bambini spesso comprende gli amici del vicinato, i compagni di scuola e i parenti che vivono vicino a loro. Per gli adulti, il secondo cerchio comprende sia i parenti, sia le persone con le quali attualmente si preferisce trascorrere il tempo, che i "vecchi" amici del passato. Esiste una graduatoria di vicinanza e familiarità nelle relazioni del secondo cerchio.

TERZO CERCHIO: I conoscenti.

Questo cerchio comprende le persone con le quali una persona ha un rapporto di conoscenza ma con cui non socializza regolarmente. Esempi di conoscenti sono i vicini di casa, i compagni di scuola, i colleghi, i conducenti dell'autobus, i negozianti, i colleghi di lavoro e gli assistenti della comunità.

QUARTO CERCHIO: I lavoratori pagati

Queste sono persone che generalmente vengono pagate nei periodi di tempo in cui interagiscono con la persona. Essi possono comprendere terapisti, medici,

insegnanti, assistenti tecnici, assistenti personali, babysitter, tutors sul posto di lavoro, e così via. Anche se alcuni lavoratori a pagamento possono diventare degli amici, fintanto che vengono pagati si trovano nell'elenco di questo cerchio. I genitori adottivi costituiscono un'eccezione per via del loro ruolo che li colloca nel primo cerchio.

QUINTO CERCHIO: Partners non familiari

Il quinto cerchio rappresenta "tutti gli altri". Nel riempire questo cerchio, gli intervistati non identificano delle persone in particolare. Piuttosto, essi sono portati a pensare a categorie di persone come potenziali interlocutori. Gli esempi comprendono negozianti, camerieri, lavoratori del trasporto pubblico, persone presenti in un bar locale, persone appartenenti ad un gruppo di ascolto, personale del college della comunità, assistenti della comunità e così via.

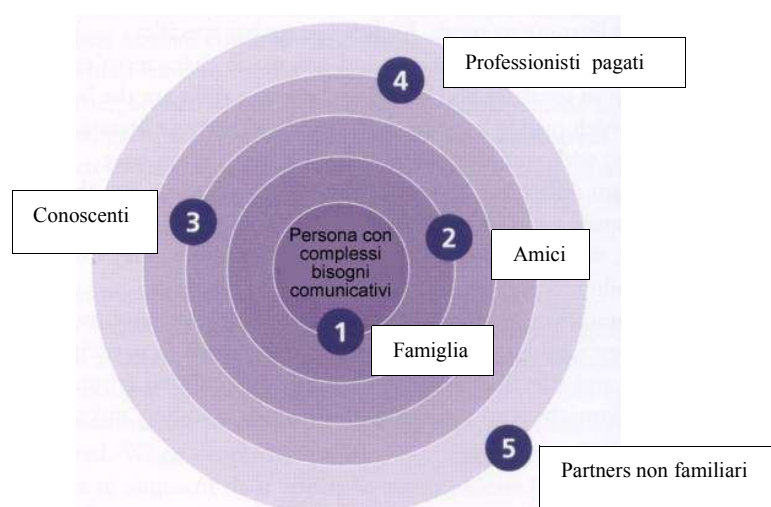


Figura 2 – Cerchi dei Partners Comunicativi

Il Modello dei CCP, è un costrutto dinamico. Con il passare del tempo e lungo tutto il corso della vita di una persona, i CCP della persona cambiano. Nuovi partners entrano nei cerchi ed altri partners escono. Questa è la natura delle relazioni umane. Inoltre i partners comunicativi possono cambiare cerchi. I partners non familiari possono benissimo diventare amici, una relazione con un'amica può sfociare in un matrimonio, e così un amico entra a far parte della famiglia. Dal momento che i cerchi nella vita di una persona si evolvono, così si evolveranno i loro bisogni comunicativi ed i sistemi di CAA richiesti.

Utilizzare il Modello dei CCP per individuare i partners comunicativi è una tappa critica del *Social Network*.

La Figura 3 mostra una pagina del *Manuale del Social Network*, contenente le istruzioni per raccogliere informazioni

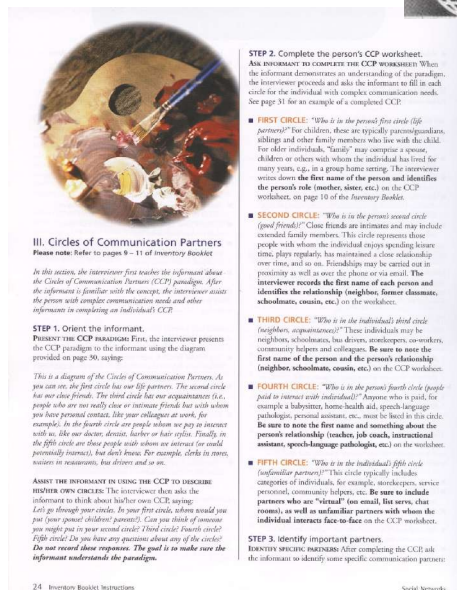


Figura 3 – Pagina del Manuale del *Social Network*

La Figura 4 è la pagina corrispondente del Fascicolo di Rilevazione, dove i dati sono registrati.

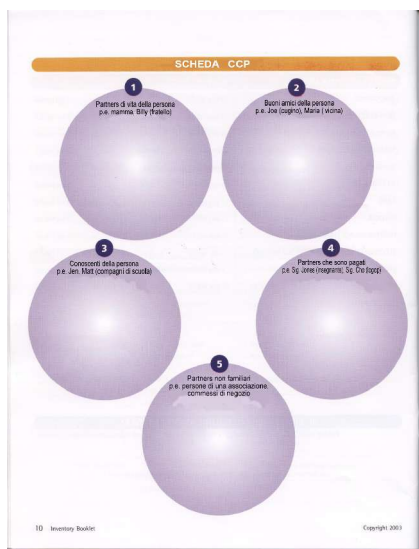


Figura 4 - Pagina dal Fascicolo di Rilevazione

Sommario

Le schede compilate dei CCP identificano i partners in ogni cerchio ed anche i partners principali della persona (p.e. quelli favoriti, quelli più disponibili ad imparare, o che stanno più a lungo con lei). Questi dati sono utili per sviluppare gli obbiettivi che possono aumentare le interazioni di successo con i diversi partners.

Modalità di comunicazione

Tutto conta

Il *Social Network (SN)* consente ai professionisti di raccogliere ed organizzare sistematicamente le informazioni sull'utilizzo delle varie modalità di comunicazione. Permette inoltre ai clinici di tener conto delle modalità che una persona preferisce all'interno dei vari contesti, attività e partners, prima di prendere decisioni sulle tecnologie di CAA e sugli approcci formativi. L'intervistatore prima raccoglie informazioni sulle modalità che la persona usa. Vedi la figura 5. Quindi, chiede all'intervistato di identificare la modalità principale utilizzata dalla persona in ogni cerchio e la frequenza, efficienza, efficacia ed intelligibilità di ogni modalità utilizzata.

Figura 5. Pagina dal Fascicolo Rilevazione Dati

Negli studi-pilota condotti tra il 1998 e il 2002 (che sono riassunti nel *Manuale*), i ricercatori trovarono una stretta correlazione tra i cerchi e le modalità di comunicazione¹. Per esempio, tutte le persone (inclusi coloro che sono competenti utilizzatori di strumenti di CAA) tendono ad affidarsi al loro linguaggio disturbato, al linguaggio del corpo ed ai gesti come modalità primarie di comunicazione per comunicare con i membri della famiglia (Cerchio 1). Inoltre ognuno usa vocalizzazioni e gesti in tutti i cerchi. Con amici e vicini, le persone usano una grande varietà di tecniche di CAA. Soluzioni low-tech ed ausili di CAA sono scelti con i professionisti a pagamento.

I partecipanti a questi studi usano un'ampia gamma di tecnologie di CAA con i partners non familiari (5° cerchio) e con i vicini (3° cerchio). Tuttavia, coloro che non hanno accesso agli ausili di CAA o che non sono in grado di utilizzarli con efficacia, non possono interagire con questi partners senza il diretto supporto di partners comunicativi formati.

Noi abbiamo anche imparato che, benché gli ausili di CAA siano sentiti come essenziali per le persone che sviluppano relazioni con persone al di fuori della famiglia e per comunicare con sconosciuti, questi stessi ausili siano raramente utilizzati con i partners familiari. Inoltre le e-mail e Internet giocano un ruolo importante nella vita delle persone che sono alfabetizzate ed hanno sistemi di CAA che rendono loro possibile andare “on – line”.

L'accesso a questi strumenti ha un altissimo valore.

Gli studi pilota hanno evidenziato che l'utilizzo delle modalità di comunicazione della singola persona sembra rifletterne i patterns culturali, ed anche la sua competenza comunicativa e le abilità di linguaggio. Fatto molto importante, l'efficacia comunicativa della persona spesso dipende dalla sua capacità di utilizzare varie modalità comunicative e di riconoscere le situazioni in cui ogni modalità ha più successo.

Tipi di comunicazione



Un continuum comunicativo

Nel tentativo di descrivere la gamma delle persone che possono trarre beneficio dall'intervento di CAA, Dowden (16,17) ha differenziato tre gruppi di comunicatori. I raggruppamenti sono basati sui comportamenti espressivi di comunicazione che si possono osservare, non sulle abilità nel linguaggio ricettivo, né sulle abilità cognitive o sui bisogni comunicativi, sia presunti che conosciuti. I raggruppamenti non sono separati ma anzi costituiscono un continuum. Il continuum parte da (1) coloro che non hanno ancora alcuna modalità di espressione simbolica, a coloro che (2) non possono, senza assistenza, comunicare molti messaggi, in vari contesti, a vari partners, fino a coloro che (3) hanno l'abilità di comunicare qualsiasi messaggio, a qualsiasi partner, in ogni contesto. Il continuum è basato sul concetto di “indipendenza comunicativa” descritto da Fox e Fried-Oken, dove l'efficacia è determinata dalla abilità della persona di comunicare qualsiasi cosa a qualsiasi persona (18). Nel *Social Network* le persone sono descritte in relazione a quanto comunicano in maniera indipendente¹.

Sia i dati dell'esperienza clinica che quelli degli studi pilota raccolti durante lo sviluppo del *SN* mostrano che le persone non abbandonano le strategie semplici di comunicazione. Al contrario le persone aggiungono modalità via via più sofisticate al repertorio che è già presente. E' inoltre chiaro che molte persone scelgono di utilizzare modalità

più semplici di comunicazione per andare incontro a determinati bisogni comunicativi con i partners familiari, proprio come le persone “parlanti” scelgono di usare gesti ed espressioni del viso oltre all'uso “della parola”. Infine il continuum può riflettere sia processi di sviluppo che processi degenerativi. Per esempio un bambino con severe disabilità motorie e di parola utilizzerà dapprima una comunicazione di tipo iniziale. Man mano che il suo linguaggio si svilupperà, il bambino diventerà un comunicatore contesto-dipendente ed infine un comunicatore indipendente, avendo ricevuto un intervento di CAA lungo questo percorso.

Dall'altra parte, una persona con una condizione di tipo progressivo sarà all'inizio un comunicatore indipendente. Con il progredire della malattia, la persona potrà perdere la abilità di parlare e scrivere. Dapprima diventerà contesto-dipendente e alla fine un comunicatore iniziale pur avendo ricevuto interventi di CAA.

Sono qui descritti i tre gruppi indicati da Dowden. Durante la raccolta dei dati, viene chiesto agli intervistati quale dei tre gruppi descrive meglio la persona.

Gruppo “Comunicazione Emergente”

Le persone che non hanno a disposizione valide modalità di

espressione simbolica, utilizzano strategie iniziali di comunicazione. Esse possono fare uso di espressioni del viso, del linguaggio del corpo, dello sguardo, dei gesti, di vocalizzi o di altre modalità di comunicazione non simbolica. Esse non hanno il valido uso di parole comprensibili, di segni o di simboli.

Esse possono tuttavia imparare ad adoperare alcuni segni o suoni o un ausilio molto semplice con uscita in voce, anche se spesso li utilizzano in modo inopportuno.

Il termine “comunicazione emergente” non deve essere inteso come un qualcosa in grado di descrivere il potenziale di una persona. In alcuni casi, le persone possono essere capaci di utilizzare una espressione simbolica ma non hanno avuto accesso a sistemi che vadano incontro alle loro esigenze motorie, uditive, visive o simboliche. In altri casi la persona non è arrivata ad un livello simbolico. Tuttavia può utilizzare il linguaggio del corpo per comunicare una gamma di funzioni comunicative.

L'intervento di CAA per questo gruppo di solito è focalizzato su (1) stabilire una prima modalità affidabile di espressione simbolica (2) aumentare le opportunità per interagire con diversi partners e (3) espandere la comunicazione oltre argomenti sul “qui ed ora”.

L'intervento può aiutare la persona fornendo sia le modalità che le opportunità di comunicare in maniera più efficace con un crescente numero di partners comunicativi e di utilizzare strategie di comunicazione simbolica in maniera più consistente ed affidabile.

Gruppo “Comunicazione contesto-dipendente”.

Una larga percentuale delle persone che ricevono interventi di CAA sono nel gruppo della comunicazione contesto-dipendente. Le loro competenze ed abilità possono variare ampiamente.

Alcune persone sono in grado di comunicare solo in alcuni contesti con un numero ridotto di partners molto familiari. Altre sono in grado di comunicare efficacemente in vari contesti con differenti partners: tuttavia per essere capite o per accedere ad un vocabolario appropriato, tutti questi *comunicatori contesto-dipendenti* si devono affidare al supporto di partners familiari.

Le persone che hanno una attendibile comunicazione simbolica possono limitarne l'uso a specifici contesti e partners poiché: (1) si affidano ad espressioni vocali gravemente incomprensibili o a strategie di comunicazione personalizzate, che richiedono familiarità con il partner, (2) non hanno accesso ad un sufficiente e/o appropriato vocabolario, (3) mancano di abilità di letto/scrittura o di linguaggio necessarie a generare nuovi messaggi, (4) dipendono dagli altri per selezionare e pre-programmare il vocabolario (5) non hanno accesso a tecnologie appropriate.



Gli obiettivi dell'intervento per le persone la cui comunicazione è contesto-dipendente si focalizzano su: (1) aumentare il vocabolario disponibile, (2) incrementare le abilità con le quali sono utilizzate le strategie di CAA, (3) sviluppare il linguaggio e le abilità di *literacy* per ottimizzare l'indipendenza comunicativa (4) fornire tecnologie di CAA ed istruzioni sul loro utilizzo, (5) formare i partners comunicativi. Inoltre gli obiettivi possono focalizzarsi sull'aumento della partecipazione nei vari cerchi e/o sull'aumento del numero di partners all'interno di specifici cerchi, (7) sull'espansione della gamma di argomenti di cui parlare e (8) sull'incrementare l'abilità della persona di assumersi la responsabilità delle interruzioni della comunicazione e di addestrare i partners.

I comunicatori contesto-dipendenti possono trarre beneficio dall'imparare ad integrare tutte le modalità di comunicazione, simboliche e non simboliche e ad espandere le loro competenze strategiche operative, linguistiche e sociali.

Per tutto il tempo in cui le persone sono contesto-dipendenti, queste possono avere bisogno del supporto di partners abili, almeno in alcune situazioni. Alcune persone acquisiscono nel tempo una indipendenza comunicativa. Altre non l'acquisiscono, per varie ragioni. Ad esempio, alcune persone non hanno sufficienti abilità linguistiche e di *literacy* per generare un linguaggio in modo indipendente. Altre invece possono scegliere di non adoperare la tecnologia e di rimanere dipendenti dagli altri, ecc.

Gruppo “Comunicazione Indipendente”.

Le persone in questo gruppo possono interagire sia con i partners familiari sia con quelli non abituali su qualsiasi argomento, in qualsiasi contesto. Queste persone sono di solito in grado di leggere e scrivere e hanno l'abilità di comunicare messaggi in modo indipendente.

Gli obiettivi dell'intervento si possono focalizzare (1) sull'utilizzo di tecnologie di CAA per migliorare le

competenze operative, linguistiche e strategiche (2) provvedere al rafforzamento del livello delle strategie (3) ampliare le possibilità comunicative (p.e e-mail, accesso a Internet, ecc.), (4) affinare le abilità pragmatiche e di interazione sociale (5) aumentare l'accesso a più persone in specifici cerchi e (6) sostenere la partecipazione alle attività legate al lavoro, all'educazione e alla vita nella comunità.

Sommario

Il sistema di classificazione di Dowden non è inteso e non dovrebbe essere utilizzato per descrivere il potenziale di una persona a comunicare o a trarre beneficio dall'intervento. Il sistema è invece molto utile nella pianificazione dell'intervento e può aiutare le équipes a stabilire degli obiettivi ed anche a stabilire una linea di partenza sulla quale misurare i progressi.

Le rilevazione dati del SN

Passo passo

Il *Social Networks* non è un test standardizzato. E' uno strumento di valutazione e pianificazione che mette in grado gli operatori di raccogliere ed interpretare informazioni che possono influenzare la natura degli interventi di CAA ed i risultati.

Serie riflessioni e test attuati negli studi pilota hanno contribuito alle decisioni su cosa includere nel SN e come somministrarlo. I dati sono raccolti nel Fascicolo di Rilevazione Dati (vedi Figura 6); e le istruzioni sono delineate nel Manuale del SN.

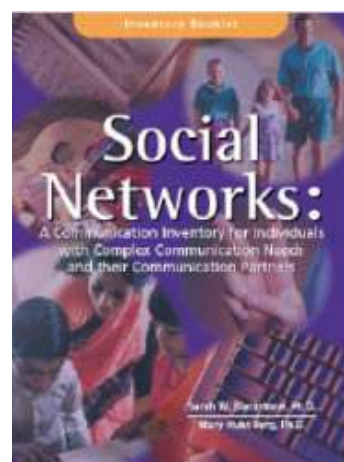


Figura 6. Fascicolo di Rilevazione Dati (copertina)

Il *Social Network* può essere somministrato interamente o in parte, in una o più sessioni, come parte di una complessiva valutazione globale. Il clinico o il ricercatore può cambiare l'ordine nel quale le varie sezioni sono somministrate o anche omettere una sezione, quando chiaramente ciò abbia senso.

La somministrazione dell'intero strumento prende circa un'ora per ogni persona intervistata. Ci vuole più tempo se è somministrato a persona che usa la CAA. L'intervistatore (di solito un professionista esperto in disordini della parola, del linguaggio e della comunicazione) deve (1) avere molta familiarità con le considerazioni teoriche alla base del *SN*, (2) essere esperto nell'utilizzare il *SN* per intervistare membri della famiglia, professionisti e persone che si affidano alla CAA (3) essere capace di interpretare le informazioni raccolte in un modo da contribuire ad un processo di valutazione basato sulla collaborazione di tutti e centrato sulla persona.

Le interviste possono essere effettuate con un intervistato per volta o in processo più collaborativi di gruppo: l'intervistatore cercherà il più possibile, di coinvolgere la persona con complessi bisogni comunicativi quale *partecipante attivo* nel processo del *SN*. L'intervistatore deve anche assicurarsi che la persona o il suo genitore/tutore legale sia stato informato e sia d'accordo di utilizzare il *SN* come componente del processo di valutazione e di intervento.

Chi partecipa?

Le interviste sono condotte con:

1. Qualcuno che faccia parte del primo cerchio della persona (vale a dire un componente della famiglia che passa la maggior parte del tempo con la persona, p.e. un genitore, il coniuge)
2. Qualcuno che faccia parte del quarto cerchio della persona (p.e. un professionista pagato, preferibilmente qualcuno che può rispondere alle domande sulle capacità linguistiche della persona, come un logopedista, un insegnante).
3. La persona che usa la CAA, qualora sia possibile. Ciò rafforza fortemente la validità dei risultati e in alcuni casi, può eliminare la necessità di intervistare altri possibili informatori. È particolarmente importante trovare i modi per ottenere informazioni sui Cerchi dei Partners Comunicativi (CCP) della persona, sulle modalità di espressione e sugli argomenti di conversazione (Sezioni III, IV, e VIII), anche se altre sezioni sono omesse.

I. Informazioni identificative. L'intervistatore provvede a rilevare le informazioni di base sulla persona, sull'intervistato e sulla situazione dell'Intervista.

II. Comportamenti ed abilità della persona. L'intervistatore chiede all'intervistato di valutare i livelli di abilità della persona nelle diverse aree funzionali come indicate sotto, in base ad una scala: Adeguato all'età /nel range di normalità; Invalidità di grado lieve; Invalidità di grado medio; Invalidità di grado severo. Sono previste domande su (1) emissione della parola (2) linguaggio (ricettivo ed espressivo, scrittura e lettura) (3) visione (4) udito (5) abilità motorie (6) capacità cognitive (7) comportamenti adattivi e (8) utilizzo della Assistive Technology.

[La Figura 7 è la pagina sull'area del Linguaggio]

Figura 7. Abilità di Linguaggio

L'intervistatore chiede inoltre all'intervistato se sono stati utilizzati test formali, misure informali, reports scritti di valutazione, osservazioni strutturate o "ipotesi basate sull'esperienza", per stimare le abilità e capacità della persona in ogni area.

III. Cerchi dei Partners Comunicativi. L'intervistatore presenta all'intervistato lo schema dei Cerchi dei Partners Comunicativi (CCP) e chiede all'intervistato di identificare le persone in ogni cerchio. Quindi l'intervistato identifica (a) il partner comunicativo primario della persona, (b) il

partner più abile (c) il partner con cui la persona passa la maggior parte del tempo, (d) il partner comunicativo preferito, (e) il partner più disponibile ad imparare nuovi comportamenti e (f) il partner che più è in grado di insegnare alle altre persone come comunicare efficacemente con la persona.

IV. Modalità di espressione.

L'intervistatore concentra la sua attenzione sull'uso corrente delle differenti modalità di espressione da parte della persona. Le modalità includono espressioni del viso/linguaggio del corpo, gesti / sguardo, vocalizzazioni, segni manuali, parole, scrittura/disegno, tabelle/libri di comunicazione non elettronici, ausili di comunicazione semplici o complessi, software speciali di comunicazione, telefono ed e-mail. Come mostrato nella Figura 8, l'intervistatore fa inoltre domande sulla frequenza, efficienza, efficacia ed intelligibilità di ogni modalità.

Figura 8. Modalità di espressione

Per le modalità simboliche (parola, segni, scrittura, disegno, tabelle/libri di comunicazione, ausili di comunicazione), sono evidenziate ulteriori informazioni sulla grandezza del vocabolario. Infine l'intervistatore chiede con quali modalità la persona comunica abitualmente in ogni cerchio.

V. Strategie Rappresentative. Questa sezione approfondisce se la persona utilizza correntemente oggetti, fotografie, set e sistemi pittografici, sistemi basati sull'ortografia, segni manuali, strategie uditive e/o altre strategie per esprimere il linguaggio. Dopo aver identificato le specifiche strategie rappresentative, l'intervistatore interroga l'intervistato sull'efficacia, efficienza ed intelligibilità di ogni strategia che la persona usa.

VI. Tecniche di selezione.

L'intervistatore chiede all'intervistato di

identificare le tecniche di selezione che sono utilizzate correntemente e di valutare la loro efficacia. Sono incluse la selezione diretta, la selezione a codice basata su icone, i codici alfanumerici, la scansione non elettronica ed elettronica.

VII. Strategie di supporto all'interazione.

Scopo di questa sezione è identificare le specifiche strategie che le persone ed i loro partners utilizzano correntemente per sostenere l'efficacia della espressione e/o la comprensione da parte della persona delle comunicazioni quotidiane. Sono forniti alcuni esempi (p.e. vocabolari dei gesti, input aumentativi, calendari, routines sociali, ecc); l'intervistatore comunque cerca di conoscere anche gli approcci informali su cui ci si basa.

Figura 9. Strategie che supportano l'interazione

Come mostrato nella Figura 9, l'intervistato valuta anche se la strategia è efficace "per la maggior parte del tempo", "qualche volta", "raramente" o "mai".

VIII. Argomenti di conversazione.

L'intervistatore chiede all'intervistato di identificare gli argomenti di conversazione di cui la persona parla con il partner principale in ogni cerchio. Quindi si chiede all'intervistato quali sarebbero gli argomenti di cui la persona vorrebbe parlare se avesse i mezzi per farlo.

IX. Tipi di comunicazione.

Nell'ultima sezione, l'intervistatore chiede all'intervistato se può descrivere la persona come comunicatore emergente, comunicatore contesto-dipendente o comunicatore indipendente.

X. Riassumere le informazioni del SN.

Dopo ogni intervista le informazioni possono essere organizzate per renderle più comprensibili ed utili.

Le Schede Riassuntive possono permettere all'intervistatore ed alla équipe di:

1. Avere un quadro di tutti i partners comunicativi ed identificare i partners chiave in un'unica pagina
2. Identificare tutte le modalità utilizzate e la loro efficacia. Chiarire quale è la modalità principale in ogni cerchio.
3. Riassumere le informazioni che si riferiscono alle capacità ed abilità della persona e all'utilizzo delle strategie rappresentative, delle tecniche di selezione, delle strategie di interazione e degli argomenti preferiti in un'unica pagina.
4. Sviluppare obiettivi funzionali di comunicazione che vadano incontro ai bisogni e alle priorità della persona in ogni cerchio dei partners comunicativi.

Esempi di casi



Tre esempi

#1 Comunicazione Emergente.

C.A. ha 12 anni ed è pienamente inserito nella settima classe della scuola media del suo quartiere. Ha diagnosi di ritardo di sviluppo e disabilità motorie e visive. Porta gli occhiali. Le sue capacità verbali, linguistiche e cognitive sono gravemente danneggiate. C.A. è in grado di deambulare, sebbene spesso abbia bisogno di assistenza fisica per mantenere l'equilibrio. C.A. non ha un sistema di comunicazione simbolico e utilizza modalità iniziali di comunicazione. La sua famiglia a casa parla vietnamita; a scuola si parla inglese. Viene somministrato il *Social Network* come parte della visita di controllo annuale di A. C.

Il logopedista di A. C. ha intervistato sua madre (1°cerchio) e il suo assistente (4°cerchio). L'assistente accompagna A. C. a tutte le lezioni a scuola ed è la persona che è più a conoscenza dei partners comunicativi di A. C. a scuola e comunica regolarmente con la famiglia di A. C. tramite annotazioni scritte e telefonate. La figura 10 mostra il numero dei partners comunicativi indicati dalla madre e dall'assistente per ognuno dei cerchi di C.A.

	Madre	Assistente Tecnico
1°	4 +	2
2°	0	0
3°	3	0
4°	13	15
5°	0	0

Figura 10. I partners di C.A. come riportato dagli intervistati

Entrambi gli intervistati hanno prontamente dato i nomi dei partners di comunicazione che appartengono al 1° e al 4° cerchio di A. C. ; hanno invece discusso per indicare i nomi per gli altri suoi cerchi. L'assistente ha dato un paio di nomi in più relativi al 4°cerchio e la madre ha aggiunto due nomi in più al 1° cerchio e ha indicato la presenza di altri parenti che qualche volta vivevano con loro.

L'équipe ha notato che i cerchi di A. C. non sono nè completi nè equilibrati. Per esempio, la maggior parte dei partner si trova nel suo 1° e 4° cerchio e c'è numero sovrabbondante di professionisti a pagamento nella sua vita. Durante l'intervista, la madre di A. C. ha affermato " Non mi ero resa conto di quanto mio figlio fosse isolato. "

La raccolta dei dati del *SN* ha indicato che A. C. si affida a forme non simboliche di comunicazione per esprimersi e che la sua gestualità, il linguaggio del corpo e i suoi vocalizzi sono efficaci in alcuni cerchi e situazioni ma non in altre. Recentemente ha iniziato ad utilizzare a scuola, un ausilio semplice di comunicazione, con cinque messaggi preregistrati.

A casa, la famiglia di A. C. gli parla per lo più in vietnamita. Egli utilizza i gesti, indica con lo sguardo ed emette dei vocalizzi che sono molto efficaci per comunicare con la sua famiglia. A scuola, le persone parlano solamente Inglese e l'uso idiosincratico dei gesti da parte di A. C. spesso non è efficace con il personale e i pari. Il suo assistente spesso fa da interprete. Tutti concordano sul fatto che A. C. è un comunicatore emergente.

La discussione di quanto emerso, evidenzia chiaramente che il personale educativo non era attento, o non lo incoraggiava a fare uso dei suoi gesti. Inoltre, mentre il suo assistente poteva interpretare alcuni gesti di A. C., non gli era stato chiesto di aiutare gli altri ad imparare a comprenderli.

La madre di A. C. fu identificata come la sua partner principale e quella con più capacità. Durante la sua intervista, ha descritto parecchi gesti che lui usava in modo significativo a casa.

Per esempio, ha riferito che A. C. muoveva le dita in un certo modo quando voleva sentire la musica. Questo gesto proveniva dal tempo in cui A. C. era molto piccolo e loro giocavano insieme con un pianoforte giocattolo. Col passare del tempo, lei incominciò a notare che quando lui voleva suonare il piano, muoveva le dita. " Ora " ha detto, " vale anche per altri tipi di musica ". La madre di A. C. ha descritto anche altri gesti con la bocca, con il corpo e la mano che lui utilizzava costantemente e in modo significativo. La madre di A. C. non si era resa conto che anche gli altri potevano imparare a interpretare questi gesti.

Il personale della scuola decise di osservare attentamente l'uso da parte di A. C. di specifici gesti naturali per rafforzare le interazioni a scuola ed ampliare la sua abilità di comunicare in una più ampia gamma di contesti e con molteplici referenti, guidandolo quindi verso la comunicazione simbolica.

Sua madre non era a conoscenza che A. C. stesse usando un semplice ausilio con voce digitale per comunicare con alcuni insegnanti e terapeuti del suo 4°cerchio. Era curiosa di sapere se A. C. comprendesse il significato delle parole inglesi che erano state programmate sul suo ausilio digitale, così il logopedista gli descrisse l'utilizzo iniziale di questi messaggi *parlati* preregistrati, che erano semplici e brevi. L'équipe era d'accordo con il fatto che l'utilizzo di un ausilio con voce digitale era per far sì che A. C. potesse salutare le persone e quindi stabilire dei rapporti sociali.

Basandosi sull'analisi delle informazioni ricavate dal *Social Network* l'équipe capì che le esperienze quotidiane di C.A. si sarebbero rafforzate se egli avesse potuto interagire con maggiore efficacia con le persone. I partners familiari avevano bisogno di capire il ruolo chiave che giocavano nell'agevolare queste interazioni, sia nel creare delle opportunità sia nell'insegnare ad altri partners meno familiari a riconoscere gesti significativi. L'équipe si rese conto anche che C. A. aveva dei problemi con la seconda lingua e che questi non venivano pienamente capiti, valutati o affrontati. L'équipe sviluppò quindi 3 obiettivi funzionali di comunicazione:

1. Utilizzare un sensore "parlante" per interagire più direttamente e più spesso con i suoi pari a scuola e con le persone che vivevano nel suo palazzo.
2. Aumentare l'uso di gesti simbolici da parte di A.C. tramite (a) il modellamento, come input aumentativo, da parte dello staff e della famiglia di cinque gesti naturali individuati, almeno dieci volte al giorno e (b) incoraggiare l'uso da parte di C.A. di gesti significativi a casa e a scuola.
3. Incrementare il numero di persone che si trovano nel suo 2°, 3° e 5° cerchio, dallo stato attuale ad almeno due persone in più, in almeno due contesti, nel corso dei prossimi sei mesi.

Per implementare questi obiettivi, sua madre fece un elenco e descrisse i suoi gesti naturali così lo staff poté sviluppare un vocabolario dei gesti di A. C. Inoltre l'équipe formò alcuni compagni e lo staff ad interpretare i gesti naturali ed i vocalizzi di A. C. ed a rispondere adeguatamente ai suoi sforzi di comunicare. Infine sua madre e lo staff programmarono dei messaggi "di saluto" su un sensore *parlante* per utilizzarlo a scuola e nei week-end.

#2 Comunicazione contesto-dipendente.

J.B. aveva 50 anni, faceva la commercialista ed era madre di due bambini quando è rimasta vittima di un grave ictus (CVA) nel 1994. Le fu diagnosticata una "afasia globale". Oggi ha una grave forma di afasia espressiva e di aprassia verbale ed una afasia ricettiva da moderata a grave. Nel corso degli anni, J.B. ha conservato un buon controllo motorio e può utilizzare una varietà di strategie di comunicazione, con molti partners comunicativi, ed in molteplici contesti. Utilizza parole, la scrittura, gesti, disegni e quaderni di comunicazione come mostrato nella Figura 11.

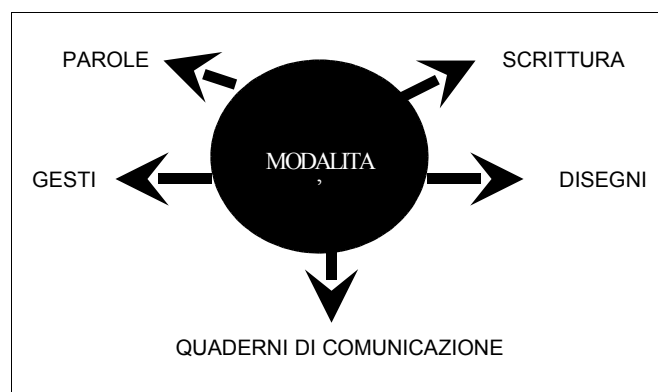


Figura 11. Modalità espressive di J.B.

J.B. dimostrò di utilizzare adeguatamente la maggior parte di queste strategie nel corso dell'intervista del SN, nonostante il suo utilizzo di alcune modalità fosse più efficace rispetto ad altre.

Il suo uso della parola continuava ad essere estremamente limitato sia per l'aprassia verbale sia per il grave impaccio nel trovare le parole. I suoi deficit nel "trovare le parole" e le difficoltà nello *spelling* influivano anche sulla sua scrittura, così lei non poteva affidarsi alla scrittura per risolvere le interruzioni nella comunicazione.

Preferiva utilizzare delle modalità di comunicazione non simboliche, p.e., gesti, linguaggio del corpo, espressioni del viso; tuttavia, in molte situazioni, l'utilizzo del suo quaderno di comunicazione e dei disegni erano le modalità di comunicazione più efficaci.

J.B. si sentiva frustrata a causa delle sue difficoltà nel "trovare le parole" e dalla propria dipendenza dai quaderni di comunicazione. Nonostante questo lei era molto tenace e piena di risorse nel comunicare in qualsiasi circostanza e a seconda di quanto a lungo fossero pazienti le persone che l'ascoltavano.

Sebbene J.B. non sia ritornata a lavorare come commercialista, è abbastanza soddisfatta della vita che conduce.

Lei manda avanti la casa autonomamente, fa la spesa per conto suo, cucina e fa le pulizie e, di nuovo, coltiva i passatempi di un tempo come ad esempio leggere, viaggiare e curare il giardino.

Recentemente ha incominciato a interessarsi di computer e ora passa il tempo a mettersi in contatto con la sua famiglia tramite e-mail. Per farlo, adopera il suo quaderno di comunicazione che l'aiuta a trovare e a compitare le parole.

J.B. ha inserito tre persone nella sua più ristretta cerchia familiare (cerchio #1) e le sue due amiche più care, con le quali va nei negozi di giardinaggio e agli spettacoli nel secondo cerchio. Ha elencato 12 persone nel suo 3° cerchio, che includono il gruppo di persone con cui lei e suo marito fanno i viaggi, oltre alla famiglia allargata che lei contatta tramite e-mail. Il suo 4° cerchio comprende il suo dentista, due dottori, i centralinisti, i commessi del negozio e le guide turistiche. Il suo 5° cerchio è relativamente piccolo perché lei ha notevolmente bisogno degli altri che l'aiutino ad affrontare le situazioni con gli estranei. Eccezioni degne di nota sono i conducenti del bus e i commessi in alcuni negozi dove lei regolarmente effettua acquisti.

J.B. e suo marito hanno selezionato quattro obiettivi:

1. Ampliare il numero di argomenti nel suo quaderno di comunicazione.
2. Sviluppare una sezione del quaderno per aiutarla a comporre le e-mail.
3. Rinforzare la sua abilità a muoversi senza problemi tra diverse modalità di comunicazione per risolvere le interruzioni nella comunicazione.
4. Diminuire la sua dipendenza dai partners familiari durante le interazioni con le persone non familiari.

#3 Comunicazione indipendente

A.G. ha 26 anni ed una diagnosi di paralisi cerebrale. Lei può comunicare autonomamente nella maggior parte degli ambienti e con la maggior parte delle persone se può accedere a strumenti appropriati e se sceglie di usarli. È bilingue, e lo spagnolo è la sua lingua madre. Prende parte a un programma per adulti community-based e svolge parecchi lavori part-time. Lavora anche come volontaria nella scuola del distretto locale, creando tabelle di comunicazione per i bambini che parlano Spagnolo e che utilizzano la CAA. Di recente ha iniziato a insegnare in una classe del college della comunità che si trova dall'altra parte della città.

E' stato somministrato il *Social Network* per valutare e stabilire le priorità dei bisogni comunicativi di A.G. e per aiutarla a identificare gli obiettivi. Il logopedista che l'ha intervistata è rimasto sorpreso nel conoscere l'entità e la

ricchezza delle sue reti sociali e si è reso conto che sinora aveva avuto una minima conoscenza dei partners comunicativi di A.G. nel suo 1°, 2° e 3° cerchio.

Come evidenziato nella Figura 12, i cerchi dei partners comunicativi di A.G. sono pieni ed equilibrati. Lei descrive i suoi contatti attuali con i membri della sua famiglia molto allargata che viveva nelle vicinanze. Inoltre, lei ha vissuto con gli stessi vicini sin da quando andava alle elementari e vede regolarmente i suoi amici di infanzia e ha dei nuovi amici al lavoro. Ci ha riferito che incontra molte persone nell'ambiente del college. Al contrario della sua famiglia e dei suoi amici, tuttavia, la maggior parte delle persone al college non hanno ancora familiarità con il suo modo di esprimersi verbalmente, con gesti e con le strategie di comunicazione assistita.

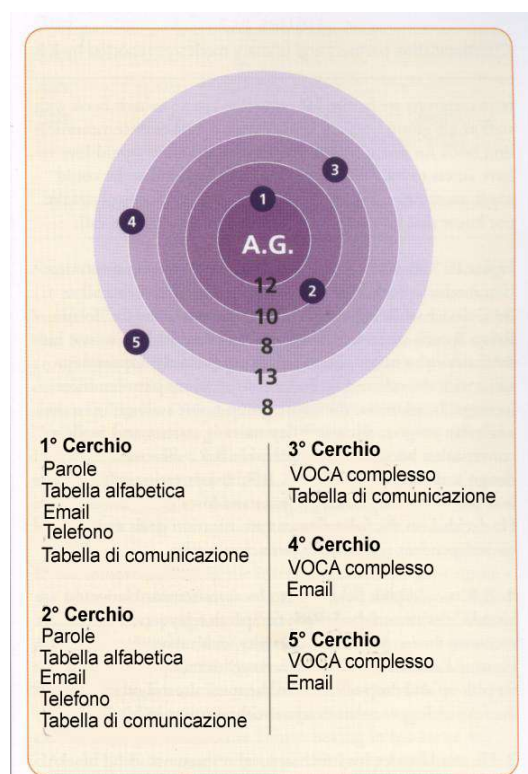


Figura 12. Modalità e numero dei partners di A.G. in ogni cerchio

A.G. adopera varie modalità di comunicazione. E' stata per qualche tempo una utilizzatrice competente di ausili di CAA e di assistive technology. Nonostante ciò, lei fa sapere che adopera di rado il suo ausilio di CAA con i partners familiari, ma che si serve invece delle parole, di una tabella alfabetica, di e-mail, del telefono e di un libro di comunicazione. Il libro se lo è fatto da sola come mezzo per rendere più chiari i suoi messaggi per i partners.

In passato, A.G. ha utilizzato un computer portatile dotato di un software di comunicazione con

uscita in voce. Tuttavia, lei ha trovato che comunicare messaggi nuovi attraverso lo *spelling* era lento e macchinoso ed il computer portatile si guastava frequentemente. Attualmente lei sta partecipando ad una nuova valutazione clinica per acquistare un nuovo ausilio di CAA che sia in grado di soddisfare meglio i suoi bisogni comunicativi.

A.G. è in alcune situazioni, decide di essere una comunicatrice dipendente. Ciò si verifica quando adopera le parole, i gesti e le strategie di comunicazione assistita con i partners non familiari. Per essere più indipendente e ampliare i propri cerchi, ha bisogno di potere accedere ad un valido ausilio di CAA con delle caratteristiche che le permettano di comunicare più efficacemente con i conoscenti e gli estranei. Ha bisogno inoltre di accedere ad un computer in casa, a scuola e sul posto di lavoro per potere accedere a Internet, scrivere, creare dei display per la comunicazione, ecc.

A.G. e il suo logopedista si sono dati i seguenti obiettivi:

1. Completare la valutazione clinica ed acquistare un ausilio di CAA con voce sintetica, che sia di aiuto nello *spelling* e che abbia le caratteristiche necessarie a permetterle di comunicare in modo più efficiente ed efficace con i partners nel suo 3° e 5° cerchio.
2. Utilizzare il nuovo ausilio di CAA per (a) aumentare l'interazione con i pari e gli estranei nell'ambiente del collegio, (b) aumentare il contatto attuale con i partners adoperando le e-mail e (c) partecipare alle chat-rooms e ai gruppi di ascolto.
3. Imparare ed utilizzare strategie per formare i suoi partners comunicativi. Per esempio, potrebbe utilizzare una strategia introduttiva che spieghi i suoi diversi modi di comunicare.

Sommario

Il *Manuale del Social Network* contiene sette casi esemplificativi. Ognuno illustra come il procedimento di valutazione del *SN* possa portare a stabilire degli obiettivi funzionali di comunicazione. Come qui riportato, gli obiettivi debbono riflettere i bisogni e le priorità delle persone con complessi bisogni comunicativi e dei loro partners comunicativi principali, consentire alle persone di raggiungere la maggiore indipendenza e successo nella comunicazione con i partners familiari e non familiari e di espandere le loro reti sociali.

¹ Blackstone, S. and Hunt Berg, M. (2003). *Social Networks: A communication inventory for individuals with severe communication challenges and their communication partners*. Monterey, CA: Augmentative Communication, Inc.

Goldstein, H. (2002). Bases and models of developing social skills. In H. Goldstein, L. Kaczmarek and K. English (eds), *Promoting Social Communication*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1-5.

David R. Beukelman. (February 2003). Personal communication.

³ Lena Thunstrom. (March 2003). Personal communication.

⁴ Carmen Basil. (March 2003). Personal communication.

⁵ Mary Hunt Berg (March 2003). Personal communication.

⁶ Elisa Kingsbury. (March 2003). Personal communication.

⁷ Chris Toomey. (March 2003). Personal communication.

⁸ Hilary Johnson. (March 2003). Personal communication.

⁹ Liz Hanson. (March 2003). Personal communication.

¹⁰ Gloria Soto. (March 2003). Personal communication.

¹² *Social Networks in the World of Abundant Connectivity*. Institute for the Future Menlo Park, 2744 Sand Hill Road, Menlo Park, California 94025. 650-854-6322 (voice). http://www.iftf.org/html/features/social_networks.html

¹³ Falvey, M., Forest, M., Pearpoint, J. and Rosenberg, R. (1994). All My Life's A Circle. In *Using the Tools: Circles, MAP's and PATH*. Toronto, Canada: Inclusion Press. <http://www.itac.edu/Articles/PCentPI.html>

¹⁴ Blackstone, S. (1991). Interaction with the partners of AAC consumers: Part I - Interaction. *Augmentative Communication News*, 4:2, 1-3.

¹⁵ Blackstone, S. (1999.) Communication partners. *Augmentative Communication News*, 12:1, 2, 1-16.

¹⁶ Dowden, P.A. (1999.) Augmentative and alternative communication for children with motor speech disorders. In A. Caruso and E.A. Strand (eds), *Clinical Management of Motor Speech Disorders of Children*. New York: Thieme Publishing Co., 345-384.

¹⁷ Dowden, P.A. and Cook, A. M. (2002). Selection techniques for individuals with motor impairments. In J. Reichle, D. Beukelman and J. Light (eds), *Implementing an Augmentative Communication System: Exemplary Strategies for Beginning Communicators*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 395-432.

¹⁸ Fox, L. and Fried-Oken, M. (1996). AAC aphasiology: Partnership for future research. *AAC*, 12: 257-71.

**Traduzione a cura di Gabriella Veruggio
per ISAAC Italy**