



International Society for Augmentative and Alternative Communication

Argomenti di
Comunicazione Aumentativa e Alternativa

numero 6 – 2009

a cura di ISAAC Italy



Stampato in proprio nel mese di Settembre 2009 da:
ISAAC Italy – ONLUS

Pubblicazione non in vendita, ad uso interno

Prefazione

La presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa*, numero 6 - 2009, è stata tutta dedicata alla inclusione, ad iniziative a sostegno della partecipazione nelle comunità e ad esperienze di lavoro di persone che utilizzano la CAA. Gli articoli relativi alla inclusione riportano esperienze attuate in USA e Norvegia. Riteniamo che, nonostante le esperienze di inclusione siano in Italia più avanzate, le riflessioni e gli spunti operativi forniti da tutti questi articoli possano essere utili per un approfondimento più sistematico e specifico relativamente alla inclusione di persone con complessi bisogni comunicativi.

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). Per i soci ISAAC è possibile scaricare gratuitamente gli arretrati dall'area riservata. Contattare per ogni informazione info@isaacitaly.it

Hanno contribuito alla stesura di questo numero di Argomenti di C.A.A. numero 6, 2009:

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

Esperienze di insegnanti di classe rispetto all'inclusione di
studenti che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Jennifer E. Kent-Walsh e Janice C. Light

Augmentative and Alternative Communication, Giugno 2003, VOL.19, n.2, pp. 104-124pag. 1

Creare comunità prescolari che supportino lo sviluppo di un
linguaggio alternativo

Stephen Von Tetzchner, Kari Merete Brekke, Bente Sjøthun e Elisabeth Grindheim

Augmentative and Alternative Communication, Giugno 2005, VOL.21, n. 2, pp. 82-100.....pag. 23

Educazione inclusiva per studenti di scuola superiore
con severe disabilità intellettive: supporto alla comunicazione

June E. Downing

Augmentative and Alternative Communication, Giugno 2005, VOL.21, n. 2, pp. 132-148.....pag.45

CAA e partnership con la comunità:

Il Modello di Partecipazione per l'inclusione nella comunità

Beata Batorowicz, Stacy McDougall e Tracy A. Shepherd

Augmentative and Alternative Communication, Settembre 2006, VOL.22, n. 3, pp. 178-195.....pag.65

Si apre un "intero nuovo mondo": punti di vista dei datori di lavoro
e dei colleghi che lavorano con persone che utilizzano la
Comunicazione Aumentativa e Alternativa

David McNaughton, Janice Light e Stephanie Gulla

Augmentative and Alternative Communication, Dicembre 2003, VOL.19, n.4, pp. 235-253.....pag.85

Esperienze di insegnanti di classe rispetto all'inclusione di studenti che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Jennifer E. Kent-Walsh e Janice C. Light

Department of Communication Science and Disorders, 110 Moore Building, The Pennsylvania State University, University Park, PA 16802 USA

Per analizzare le esperienze di 11 insegnanti di classe che hanno inserito nelle loro classi studenti che utilizzano la comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) è stata adoperata la metodologia delle interviste qualitative. Sono state raccolte informazioni dai partecipanti rispetto alle seguenti aree: (a) vantaggi dell'inclusione di studenti che utilizzano la CAA in classi di istruzione generale, (b) aspetti negativi dell'inclusione di questi studenti, (c) barriere al buon esito dell'inclusione; (d) supporti necessari per il buon esito dell'inclusione; (e) raccomandazioni per gli altri insegnanti e professionisti (p.e. logopedisti). I partecipanti hanno descritto le barriere che avevano dovuto affrontare relativamente alla scuola, al team, agli insegnanti di sostegno, agli assistenti, ai compagni di classe, agli studenti, ai programmi e alla CAA. I partecipanti hanno anche evidenziato i vantaggi dell'inclusione per gli studenti stessi (p.e. aumento delle interazioni con i pari nella classe), per i compagni di classe (p.e. aumento dell'accettazione di persone disabili) e per loro stessi come insegnanti (p.e. rispetto alla loro crescita personale e all'insegnamento). Sono discussi i risultati con riferimento alla letteratura e gli orientamenti della ricerca futura.

PAROLE CHIAVE: Assistive Technology; Comunicazione Aumentativa e Alternativa; Inclusione; Interviste; Insegnanti

Gli studenti con complessi bisogni comunicativi sono stati inseriti sempre di più nelle normali classi di istruzione. Lavorando a sostegno degli studenti che utilizzano la comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) in situazioni di inclusione, gli insegnanti di classe si sono confrontati con un compito complesso. Essi devono essere i principali facilitatori, rispetto all'apprendimento, per gli studenti che utilizzano la CAA nelle loro classi, oltre che per tutti gli altri studenti della classe che hanno anche un'ampia gamma di bisogni e di capacità. Gli insegnanti devono individuare gli appropriati obiettivi dei loro programmi e determinare in che modo questi obiettivi possano essere raggiunti da tutti i loro studenti, compresi coloro i quali utilizzano la CAA. La ricerca ha mostrato che il ruolo svolto da questi insegnanti, insieme a quello degli insegnanti di sostegno, è fondamentale per il buon esito dell'inclusione degli studenti che utilizzano la CAA (Giangreco, 2000; Locke & Mirenda, 1992). Dal momento che la comunicazione è fondamentale per il processo educativo (Beukelman & Mirenda, 1998; Cumley & Beukelman, 1992), è essenziale che tutti gli insegnanti siano capaci di comunicare in modo efficace ed efficiente con gli studenti con complessi bisogni comunicativi.

Nonostante questa necessità, sinora è stato fatto soltanto uno studio in cui si è cercato di analizzare le esperienze degli insegnanti che hanno inserito nelle loro classi studenti che utilizzano la CAA. Soto, Müller, Hunt, e Goetz (2001), con un'analisi di tipo

qualitativo, hanno condotto uno studio su cinque gruppi formati da rappresentanti dei seguenti gruppi di persone coinvolte: insegnanti di istruzione generale, insegnanti di sostegno, assistenti, genitori e logopedisti dell'area della Baia di San Francisco. I ricercatori hanno analizzato le problematiche più critiche, per ciascun gruppo di partecipanti, rispetto all'inclusione di studenti che utilizzano la CAA. Ciascuno di questi cinque gruppi ha evidenziato vari aspetti - quali il lavoro in team, la formazione in CAA per membri del team che si occupava dell'inclusione, la partecipazione effettiva di assistenti educativi ed il sostegno amministrativo - considerati prerequisiti per il buon esito dei programmi di inclusione. Ai partecipanti allo studio, di ciascuno dei cinque gruppi, era stato chiesto di esaminare la fattibilità dell'educazione inclusiva per gli studenti che utilizzano la CAA ed i vantaggi dell'inclusione per questi stessi studenti, per i loro pari, i loro genitori e la comunità scolastica in senso lato. In questo studio era stato chiesto agli insegnanti di classe di dare meno rilievo ai risultati positivi dei programmi di inclusione per gli studenti che utilizzano la CAA (che era stato già evidenziato dagli altri gruppi di studio) e di dare invece più rilievo ai vantaggi rispetto a tutta la classe. Questi insegnanti hanno anche dato particolare rilievo all'importanza di prassi educative quali l'insegnamento di gruppo e l'utilizzo di attività di classe centrate sul gruppo.

Questa iniziale indagine di Soto et al., (2001) ha fornito una valida prospettiva sulle problematiche

che sembrano essere centrali, sulla base delle esperienze di un gruppo di insegnanti di classe, rispetto all'inclusione nelle loro classi di studenti che utilizzano la CAA. Tale documentazione delle priorità e delle necessità di questi insegnanti è predittiva di una implementazione di successo dei programmi di inclusione degli studenti che utilizzano la CAA. Soto et al., tuttavia, non hanno cercato di indagare sui potenziali effetti negativi dell'inclusione, in classi regolari, di questi studenti. Inoltre, soltanto sei insegnanti hanno partecipato allo studio, ed essi erano tutti dello stesso stato e della stessa area metropolitana (l'area della Baia di San Francisco).

Come suggerito da Pugach (2001) nel caso di utilizzo di inchieste qualitative per indagare aspetti relativi all'istruzione di studenti con bisogni speciali che porti il massimo dei vantaggi, è importante aumentare le opportunità che i partecipanti possano essere sentiti nel corso del processo di inclusione. Sinora, tali opportunità, per gli insegnanti di classe, sono state molto limitate. Alla luce di questa carenza nella letteratura, è legittimata un'ulteriore indagine riguardante le esperienze degli insegnanti di classe. Cumley e Beukelman (1992) per esempio, hanno dichiarato che, "Sia gli insegnanti di classe che quelli speciali devono condividere le responsabilità educative se vogliamo che gli studenti che adoperano i sistemi di CAA abbiano successo" (p.115).

Pertanto, durante l'attuale indagine abbiamo cercato di intervistare insegnanti di classe, negli Stati Uniti, che avevano avuto esperienze di inclusione nelle loro classi di studenti che utilizzavano la CAA. Il nostro scopo generale era di descrivere le esperienze degli insegnanti di classe, riportate da loro stessi, circa l'inclusione di questi studenti. Specificamente, sono state raccolte informazioni dagli insegnanti nelle seguenti aree: (a) i vantaggi dell'inclusione degli studenti che utilizzano la CAA in classi di istruzione generale; (b) l'impatto negativo dell'inclusione di questi studenti; (c) le barriere al buon esito dell'inclusione; (d) i supporti necessari al buon esito dell'inclusione; e (e) le raccomandazioni agli altri insegnanti e professionisti (p.e. logopedisti), e amministratori scolastici coinvolti nell'inclusione degli studenti che utilizzano la CAA.

METODO

Progettazione

Per questo tipo di indagine è stata scelta la metodologia dell'intervista qualitativa per due

ragioni. La prima è che limitate ricerche hanno analizzato le esperienze degli insegnanti di classe rispetto all'inclusione, nelle loro classi, di studenti che utilizzavano la CAA, e che i progetti di ricerca qualitativa sono stati identificati come appropriate modalità introduttive per l'analisi dei dati in nuove aree di ricerca (Patton, 1990). La seconda è che è si è visto anticipatamente che la facilità o meno con cui gli insegnanti effettuano l'inclusione – nelle loro classi - di studenti che utilizzano la CAA, risulterebbe collegata strettamente a specifiche circostanze relative alla singola classe ed alle caratteristiche degli studenti (Lincoln & Guba, 1985). Pertanto, una metodologia che dia ai partecipanti l'opportunità di fornire descrizioni esaurienti delle situazioni contestuali associate alle loro esperienze individuali, era la più adatta a questo studio (p.e. Gubrium & Holstein, 1997; Patton, 1990; Strauss, 1988).

Partecipanti

Reclutamento dei partecipanti

Il reclutamento di insegnanti di classe è stato compiuto tramite (a) telefonate dirette ad insegnanti di sostegno ed a logopedisti che erano noti agli esaminatori per avere lavorato con persone che utilizzavano la CAA; (b) richiesta, tramite messaggio di posta elettronica, di segnalare possibili partecipanti, inviata a clinici noti per offrire servizi di CAA; e (c) utilizzo di campioni a caso o utilizzando catene (Patton, 1990, p. 182), là dove i partecipanti, sicuri di partecipare, identificavano altri insegnanti di sostegno e di classe che avevano esperienza di insegnamento a studenti che utilizzavano la CAA. Da ciascun partecipante è stato ottenuto consenso informato scritto.

Criteri per la partecipazione

Sono stati intervistati undici insegnanti negli Stati Uniti che corrispondevano ai criteri seguenti: persone che erano (a) state formate in qualità di insegnanti di classe in scuole pubbliche; e (b) avevano avuto esperienza, nei 5 anni precedenti, di insegnamento con almeno uno studente che utilizzava sistemi di CAA e che era inserito in classe per la maggior parte della giornata o della settimana di scuola. La Tabella 1 fornisce un riassunto delle informazioni demografiche dei partecipanti e la Tabella 2 fornisce un riassunto delle informazioni demografiche degli studenti che utilizzavano la CAA.

TABELLA 1 - Dati demografici relativi agli insegnanti di classe che insegnavano a studenti coinvolti nello studio (TS) che utilizzavano la CAA

Partecipante	Amanda	Beth	Cynthia	Deb	Erin	Farrah	Gina	Heather	Iola	Judy	Keri	
Stato	PA	PA	CA	PA	PA	PA	MN	AK	PA	PA	AK	
Età	48	46	33	46	48	32	58	49	45	49	43	
Livello più alto di istruzione formale acquisito	Equivalente a un master	2 Corsi livello master	Laurea in master	Parecchi corsi livello master	Laurea in master	Laurea in master	Laurea in master	Laurea in master	Prima laurea	Prima laurea	Equivalente a un master	Laurea in master
Formazione in educazione speciale	Nessuna	Nessuna	1 classe	Prima laurea	Nessuna	Laurea in master	Nessuna	5+ aggiornamento interno	5+ aggiornamento interno	3 aggiornamenti interni	1 corso	
Formazione in CAA	Nessuna	Nessuna	Limitata; informale	Nessuna	Nessuna	Corso DynaVox	Nessuna	Nessuna	Nessuna	Nessuna	3 ore Corso Dyna Myte	
Anni di esperienza di insegnamento	27	24	10	14	10	6	25	6	14	28	12	
Anni di esperienza di insegnamento con uno studente campione (TSs)	1	1	6	2	1	2	1	1	1	1	1	
Tempi di inclusione del TS	42 min. / al giorno	10 min./ al giorno	metà tempo	2- 3 lezioni al giorno	45 minuti al giorno	a tempo pieno	a tempo pieno	50 minuti al giorno	al quasi a tempo pieno	a tempo pieno	4 ore al giorno	
Materie in cui erano inseriti i TS (grado)	Cibo & Nutrizione (gr. 9 - 12)	Economia Domestica (gr.8 & 10)	Tutte tranne Matematica (gr. 4)	Famiglia e Scienze del Consumatore (gr.6 & 7)	Economia Domestica (gr. 6)	Tutte (gr. 1)	Studi Sociali e Lettura (gr.6)	Economia Domestica (gr.7)	Tutte tranne Lingue e Lettere, (gr. 2)	Tutte (gr. 3)	Tutte tranne Lettura e Matematica (gr. 5)	

TABELLA 2 - Dati demografici degli studenti (TS) che utilizzavano la CAA, inseriti nelle classi degli insegnanti partecipanti allo studio

TS	April	Billy	Cara	Dara	Evan	Faye	Gillian	Heath	Ida	James	Kelly
Insegnante ^b	Amanda	Beth	Cynthia	Deb	Erin	Farah	Gina	Heather	Iola	Judy	Keri
Età	17	15	10	12	12	6	12	14	8	10	11
Diagnosi principale	^a	^a	CP	CP	Autismo (non-verbale)	CP	CP	MR Sindrome di Down	CP	CP	^a
Problemi cognitivi	Significativi	Significativi	Moderati	Moderati	Moderati	Moderati	Moderati	Moderati	Significativi	Qualcuna	Qualcuna
Problemi motori	Significativi <i>carrozzina</i>	Nessuno apparente	Significativi <i>carrozzina</i> abilità motorie fini limitate	Significativi <i>carrozzina</i>	Nessuno apparente	<i>carrozzina</i> Paraparesi	<i>carrozzina</i> Tetraparesi	Qualche problema di controllo muscolare	Andatura difficoltosa	Significativi <i>carrozzina</i>	Qualche problema nelle abilità motorie fini
Sistema/i di CAA Utilizzato/i	Senza ausili	VOCA non identificato	DynaMyte DynaVox con sensore a mano	DynaVox	DynaMyte Segni	DynaVox con sensore al capo	VOCA non identificato	Gesti Segni	Gesti AlfaTalker DynaMyte	DynaVox con sensore al capo	DynaMyte Segni
Competenza nello utilizzo del sistema/i di CAA ^c	Per nulla competente	Poco competente	Competente	Molto competente	Competente	Poco competente	Per nulla competente	Utente esperto	Poco competente	Molto competente	Molto competente
Livello di partecipazione al curriculum ^d	Molto al di sotto	N. A.	Al di sotto	Al di sotto	Al di sotto	Al livello tranne che in Matematica	Molto al di sotto	Al di sotto	Al di sotto	Molto al di sotto	Molto al di sotto

^a Informazioni di cui i partecipanti non erano a conoscenza

^b Nel caso in cui i partecipanti avessero avuto più di una esperienza di insegnamento a studenti che utilizzavano la CAA, avevano riportato in primo luogo le loro esperienze con studenti a cui avevano insegnato più di recente rispetto al periodo dell'intervista.

^c Agli insegnanti era stato chiesto di descrivere la competenza degli studenti campione nell'utilizzare il loro ausilio/i di CAA per fare fronte alle loro esigenze comunicative, adoperando la seguente scala semantica differenziale: per nulla competente, poco competente, competente, molto competente, utente esperto.

^d Agli insegnanti era stato chiesto di descrivere la capacità degli studenti campione nello stare al passo con il curriculum normale, adoperando la seguente scala semantica differenziale: molto al di sotto (del livello della classe), al di sotto, al livello, sopra il livello, ben al di sopra del livello.

Materiali

È stato adoperato un registratore TCM- 465V™ portatile con cassette, con microfono esterno e con adattatore da collegare al telefono. Le registrazioni sono state fatte su audiocassette da 90 minuti Sony Alta Fedeltà.

Procedure

E' stato utilizzato il metodo di intervista semi-strutturata (Kvale, 1996). Ciascun partecipante era intervistato una volta, di persona o per telefono, da un intervistatore principale. Le interviste variavano dai 30 minuti ad un'ora. Le interviste di persona si svolgevano in un luogo che fosse comodo per ciascun partecipante (p.e. a scuola dell'insegnante). Si utilizzava una guida (Appendice A) che consisteva in una serie di temi che dovevano essere affrontati durante tutta l'intervista. I temi dell'intervista erano stati sviluppati attraverso un riesame della letteratura riguardante l'inclusione di studenti con severe disabilità (p.e. Gemmell- Crosby & Hanzlik, 1994; McGregor & Pachuski, 1996; Smith & Smith, 2000; Todis, 1996). C'era, tuttavia, una certa flessibilità nell'impostare la sequenza dei temi affrontati e nella formulazione delle domande in ciascuna intervista. All'inizio dell'intervista, ciascun insegnante era informato che l'intervistatore non aveva impostato un agenda con specifiche domande da fare o con risposte a scelta da dare durante l'intervista, ma piuttosto che avrebbe evidenziato degli argomenti che potevano essere affrontati. L'intervistatore principale ricordava agli insegnanti che lei era interessata a scoprire qualsiasi cosa riguardo alle loro esperienze relative all'inclusione nella loro classe/i di studenti che utilizzavano la CAA.

Analisi dei Dati

Le interviste audio registrate erano state trascritte, dall'intervistatore principale, letteralmente in testi scritti. Le procedure di analisi seguivano poi un procedimento in cinque- fasi di Boyatzis (1998) per lo sviluppo induttivo dei codici, con l'aggiunta di un ulteriore fase per convalidare i risultati dell'indagine (Kvale, 1996).

Nella Fase 1, si era cercato di mettere in evidenza le varie voci parafrasate, in base a ciascun testo dell'intervista (cioè, sinopsi basate sul materiale grezzo). Questo trasformava i dati grezzi in unità di pensiero più maneggevoli per l'analisi e consentiva un indicazione iniziale dei contenuti di ciascuna trascrizione. Nella Fase 2, ciascuna bozza delle trascrizioni veniva esaminata separatamente,

relativamente al succedersi dei temi al loro interno, cosa che incominciava a dare una qualche organizzazione ai dati. Nella Fase 3, i pattern identificati all'interno delle singole trascrizioni erano poi comparati tra tutte le trascrizioni. Tutti i temi e le corrispondenti definizioni operative erano poi sviluppate nella Fase 4, in modo da creare un sistema di codificazione dei vari item che avesse significato (vedere Appendice B per le definizioni operative dei finali temi codificati). Successivamente, questi temi codificati erano adoperati per analizzare l'intero campione di dati grezzi. In seguito a queste procedure di codificazione, erano stati identificati dei sotto-temi nell'ambito di ciascun tema codificato, nel tentativo di descrivere nel migliore dei modi gli aspetti affrontati nel corso delle interviste.

È stato in un secondo tempo compilato un riepilogo dell'intervista del singolo partecipante, in un formato aderente al sistema di codificazione e contenente i sotto-temi identificati all'interno di ciascuna categoria codificata. In uno sforzo di "restituire ai soggetti le interpretazioni" (Kvale, 1996, p. 190), questi riepiloghi erano stati inviati via e-mail o letti per telefono a ciascun partecipante. Dopo aver presentato ai partecipanti queste informazioni, era stato loro chiesto di valutare l'accuratezza dei riepiloghi nel descrivere le loro esperienze e le loro opinioni. Ai partecipanti era stato anche chiesto di aggiungere qualsiasi informazione o precisazione ulteriore ai loro riepiloghi. Tutti i partecipanti hanno dichiarato che i riepiloghi riflettevano i loro contributi a questa indagine; qualche partecipante aveva aggiunto degli importanti commenti che erano stati inseriti nella presentazione finale dei risultati.

Infine, nella Fase 5 veniva richiesto di determinare la affidabilità o la coerenza dei giudizi dei "codificatori". Uno studente diplomato era stato addestrato ad individuare le definizioni operative necessarie alla codificazione dei temi. Questo studente aveva codificato e ricevuto poi feedback su alcune pagine campione trascritte. In seguito a questa breve sessione di addestramento, lo studente aveva poi riesaminato e codificato autonomamente il 10% dei dati. Era stato utilizzato il coefficiente Kappa di Cohen, per stabilire la inter-affidabilità e era stato ricavato un livello da considerare quasi perfetto ($\kappa = 0,87$) (Landis & Koch, 1977).

I temi di codificazione finali erano (a) vantaggi dell'inclusione; (b) effetti negativi dell'inclusione; (c) barriere all'inclusione; (d) supporti all'inclusione; (e) raccomandazioni; (f) informazioni descrittive sugli insegnanti, gli studenti, la classe, o la scuola; e (g) dichiarazioni irrilevanti e non codificabili.

Risultati e Discussione

I risultati riportati sono in relazione ai cinque temi principali di codificazione, emersi dalle varie

esperienze degli undici partecipanti. La Tabella 3 fornisce un riepilogo dei temi, dei sotto - temi ed esempi delle problematiche specifiche portate dai partecipanti nell'ambito di ciascun sotto - tema.

TABELLA 3: Temi codificati, sotto – temi ed esempi delle problematiche portate dai partecipanti

Tem	Sotto – Temi	Esempi degli aspetti riportati dai partecipanti	
Vantaggi dell'educazione inclusiva	Per studenti che utilizzano la CAA & genitori	<ul style="list-style-type: none"> • Soddisfazione rispetto alle esperienze di inclusione • Sviluppo di abilità • Aumento delle interazioni tra i pari in classe 	
	Per i compagni di classe	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento della consapevolezza, del sapere accettare e/ o compassione per le persone disabili 	
	Per gli insegnanti	<ul style="list-style-type: none"> • Esperienza positiva di insegnamento • Crescita personale e esperienza di insegnamento 	
Aspetti negativi dell'educazione inclusiva	Per gli studenti che utilizzano la CAA	<ul style="list-style-type: none"> • Carenza di risultati • Esclusione sociale 	
	Per i compagni di classe	<ul style="list-style-type: none"> • Diseguaglianza nei rapporti con i compagni di classe • Venire meno della compattezza della classe provocata dallo studente che utilizza la CAA 	
	Per gli insegnanti	<ul style="list-style-type: none"> • Maggiore necessità di tempo per le caratteristiche stesse del processo di inclusione 	
Barriere all' educazione inclusiva	Barriere relative alla scuola	<ul style="list-style-type: none"> • Barriere architettoniche • Priorità data all'adempiimento degli obblighi legali invece che al sostenere gli studenti nel raggiungere i loro obiettivi individualizzati 	
	Barriere relative al team	<ul style="list-style-type: none"> • Sistemazione degli studenti in classi numerose • Carenza di comunicazione/ collaborazione all'interno del team 	
	Barriere relative all'insegnante	<ul style="list-style-type: none"> • Carenza di supporto a casa • Limitata abilità/formazione dell'insegnante relativa all'educazione speciale/ alla CAA • Tempo per la preparazione insufficiente • Atteggiamenti negativi dell'insegnante • "Burnout" dell'insegnante 	
	Barriere relative all'insegnante di sostegno	<ul style="list-style-type: none"> • Trascuratezza da parte degli insegnanti di sostegno delle responsabilità relative al loro lavoro • Limitata abilità/formazione degli insegnanti di sostegno relativa all'educazione speciale/ alla CAA • Insufficiente copertura del tempo in classe da parte dello insegnante di sostegno • Carenza di continuità dovuta all'alternarsi degli insegnanti di sostegno. 	
	Barriere relative ai compagni di classe	<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di corrispondenza tra gli interessi dello studente e quelli dei pari • Atteggiamenti negativi degli studenti • Tendenza degli studenti a non comunicare con lo studente che utilizza la CAA. 	
	Barriere relative allo studente disabile	<ul style="list-style-type: none"> • Limiti nelle abilità comunicative dello studente • Carenza di motivazione /sforzi, da parte dello studente, rispetto all'utilizzo di sistemi di CAA 	
	Barriere relative al curriculum	<ul style="list-style-type: none"> • Problemi di frequenza • Programmi che richiedevano capacità elevate • Difficoltà a modificare certi programmi 	
	Barriere relative alla CAA	<ul style="list-style-type: none"> • Limitazioni nella tecnologia • Problemi di guasti e di riparazione • Problemi di accesso 	
	Supporti all'inclusione	Supporti relativi alla scuola	<ul style="list-style-type: none"> • Supporti ambientali • Sistemazione degli studenti in classi poco numerose • Uso di un sistema graduato di "merito" quando gli studenti sono inseriti in classi/materie che richiedono capacità che vanno oltre le loro abilità • Dare agli insegnanti il tempo necessario per sentirsi a proprio agio rispetto al fatto di avere studenti disabili nelle loro classi
		Supporti relativi al team	<ul style="list-style-type: none"> • Efficace comunicazione/ collaborazione del gruppo • Adeguato piano di condivisione e di preparazione • Sostegno e competenza da parte del singolo membro del team (p.e. logopedista, educatore speciale).

(continua nell'altro foglio)

TABELLA 3 (continua)

Temi	Sotto-temi	Esempi degli aspetti riportati dai partecipanti
	Supporti relativi all'insegnante	<ul style="list-style-type: none"> • Costanza del lavoro dell'educatore speciale con lo studente che utilizza la CAA. • Mantenere un atteggiamento positivo. • Conoscenza dei bisogni del singolo studente
	Supporti relativi ai compagni di classe	<ul style="list-style-type: none"> • Precedente formazione su argomenti relativi all'educazione speciale • Accettazione dello studente da parte dei pari e loro disponibilità ad assisterlo nel processo di inclusione.
	Supporti relativi al curriculum	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivi accademici realistici per lo studente. • Aspetti applicativi della materia in questione.
	Supporti relativi alla CAA	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione degli studenti in classi di livello più basso • Fornire modalità per prendere parte alle attività della classe.

Vantaggi dell'educazione inclusiva

I vantaggi riferiti dai partecipanti erano relativi ai vantaggi per quasi tutte le persone presenti nella classe regolare: vale a dire, singolo studente che utilizzava la CAA, i suoi compagni di classe e gli stessi insegnanti di classe.

Vantaggi per gli studenti che utilizzano la CAA e per i loro genitori

Gli insegnanti di classe hanno discusso tre aspetti principali relativi ai risultati positivi per gli studenti inseriti che utilizzavano la CAA. Per prima cosa, i partecipanti affermavano che il singolo studente ed i suoi genitori erano soddisfatti delle esperienze di inclusione. Come ha spiegato Judy: "I genitori alla fine dell'anno erano molto riconoscenti. Tutti e due mi hanno detto questo e ciò significava molto. Hanno detto che vedevano che ogni giorno il figlio veniva a scuola felice e che tornava a casa felice tutte le sere ". Farrah ha dichiarato anche che agli studenti disabili, l'esperienza dell'inclusione piaceva: "Lei voleva davvero venire a scuola. Infatti, si divertiva a tal punto che i giorni in cui era malata o che la scuola era chiusa, sua madre si rendeva conto quanto Faye desiderasse di essere a scuola".

Come secondo punto, gli insegnanti di classe hanno notato lo sviluppo di abilità. Essi hanno riportato il fatto che l'espressione verbale e la capacità di servirsi delle loro sistemi di CAA degli studenti campione, miglioravano nel periodo di tempo in cui gli studenti erano inseriti nelle loro classi. Farrah ha commentato anche gli obiettivi accademici conseguiti da uno studente che era inserito nella sua classe: " Lei ha fatto molte più cose di quelle che noi ci saremmo aspettati"

Infine i partecipanti hanno commentato i

vantaggi degli utenti relativamente alle interazioni con i loro pari non disabili, durante le attività di classe. Un insegnante ha descritto alcune interazioni tra pari come una "luce splendente" nel corso del processo di inclusione. Keri ha notato che lo studente inserito nella sua classe, Kelly, ha stretto un "legame veramente forte" con uno dei suoi compagni di classe. Ed inoltre che tutti gli studenti della sua classe sembravano "accettare Kelly per quello che Kelly era.....lei era solo un altro studente. Non poteva parlare, ma aveva il suo ausilio e lo adoperava". Amanda faceva notare che Andrew "lavorava in un gruppo, proprio come qualunque altro membro della cucina" nella sua classe di cucina. Aveva portato anche esempi in cui i compagni di squadra di cucina di Andrew lo incoraggiavano a fare le cose che erano in programma "... in modo che lui si sentisse coinvolto dal resto del gruppo".

Vantaggi per i compagni di classe

Gli insegnanti di classe hanno messo in rilievo soprattutto gli effetti positivi dell'inclusione per gli altri studenti delle loro classi. Gli insegnanti hanno riferito che questi studenti sono diventati più consapevoli riguardo agli studenti disabili oltre che più comprensivi, tolleranti, e disposti ad accettare la diversità. Erin ha dichiarato: "Puoi parlare con loro di tutto ciò che vuoi, ma sino a quando non hanno una reale esperienza di ciò che vuol dire avere in classe una persona in carrozzina, o che non può parlare, o che ha una qualche disabilità di apprendimento, essi non sanno veramente di cosa si tratta". Judy ha commentato il fatto che lei pensava che fosse un bene per i ragazzi rendersi conto che altri ragazzi "...possono essere diversi, ma che alla fin fine sono uguali". Cynthia ha notato che i suoi

studenti hanno sviluppato delle qualità importanti per merito di Cathy, una studentessa che utilizzava la CAA, e che era inserita nella sua classe di quarto livello: "Tutti in classe, penso, sono diventati molto più aperti ad ascoltarsi reciprocamente e a dare spazio veramente a tutti per riflettere sulle cose prima di parlarne. Io so che molto di questo era dovuto al fatto che essi erano abituati ad aspettare Cathy [che per parlare adoperava il suo ausilio di CAA]". Un'altra insegnante, Beth, ha suggerito persino l'idea che vi possano essere anche degli effetti a lungo termine dell'esperienza di inclusione e ha detto: "Molti studenti sono felici di lavorare con Billy...Potreste già dire che alcuni di loro avranno carriere che li porteranno a lavorare con le persone".

Vantaggi per gli insegnanti

Gli insegnanti hanno dichiarato che erano contenti dell'esperienza di inclusione nelle loro classi di studenti con complessi bisogni comunicativi. I partecipanti hanno lodato questa esperienza che ha consentito di offrire loro delle opportunità di apprendimento. Erin ha espresso il desiderio di fare un corso sulla lingua dei segni, dopo avere lavorato con uno studente che utilizzava la CAA e ha dichiarato: "Sono cresciuta, volevo imparare di più". Anche Farrah raccontava di aver deciso di proseguire la sua formazione con un Master in istruzione speciale e ha dichiarato: "Proprio per fare di me una persona e un insegnante migliore. Ho deciso che devo imparare meglio e di più circa le necessità di molti di questi ragazzi". Iola ha riportato la sua sensazione che l'esperienza di inclusione fosse "una buona lezione, per un insegnante, nel cercare di andare incontro alle necessità di *tutti* i suoi studenti".

Aspetti negativi dell'educazione inclusiva

Nonostante i molti vantaggi relativi all'educazione inclusiva, i partecipanti hanno riportato anche alcuni aspetti negativi riguardanti l'inclusione nelle loro classi di studenti che utilizzavano la CAA. Sono emersi nuovamente tre sotto temi, relativi agli aspetti negativi per gli studenti che utilizzavano la CAA, i loro compagni di classe ed i loro insegnanti.

Aspetti negativi per gli studenti che utilizzano la CAA

I partecipanti hanno evidenziato tre più importanti aspetti negativi circa l'inclusione di questi studenti: carenza di obiettivi accademici, isolamento sociale, e disuguaglianze nelle relazioni con i compagni di classe. I partecipanti hanno riferito che non si sentivano competenti nel valutare se gli studenti che utilizzavano la CAA avessero o meno raggiunto

obiettivi accademici a causa della loro mancanza di formazione a modificare i metodi di valutazione. Come ha dichiarato Amanda: "Era molto difficile valutare quanto egli aveva appreso". Un altro partecipante ha dichiarato che mentre pensava che i bisogni sociali degli studenti disabili "fossero stati affrontati, almeno parzialmente" aveva invece la sensazione che le loro esigenze accademiche non ricevessero la necessaria attenzione. Queste problematiche sembravano essere più salienti per gli insegnanti degli studenti disabili inseriti a livelli di grado più superiore rispetto a coloro che insegnavano a studenti inseriti in classi di grado inferiore.

Gli insegnanti di classe hanno anche parlato dei problemi riguardanti le interazioni degli studenti inseriti con i loro compagni di classe. Essi hanno riferito che spesso gli studenti che utilizzavano la CAA erano esclusi dai loro pari dagli eventi sociali al di fuori della classe. Questo era il caso della studentessa di Gina, Gillian, per la quale la socializzazione con i pari era un obiettivo didattico che non "si stava verificando". I partecipanti hanno parlato anche di come, questa esclusione sociale, avesse effetti sugli studenti disabili. Keri ha dato la seguente descrizione della sua studentessa Kelly, e della sua reazione alla non corrispondenza tra i suoi interessi e gli interessi dei suoi pari, in cortile:

Noi abbiamo scoperto che durante l'anno Kelly impiegava sempre più tempo per pranzare, in modo da evitare di andare fuori.

...A questa età, loro non volevano davvero giocare sullo scivolo o salire su l'altalena. Erano tutti riuniti nei loro gruppi a parlare dei ragazzi e a fare varie cose...A volte qualche ragazzino voleva giocare con lei e il fatto non era che essi non cercassero di inserirla, ma per lei, il solo passeggiare non era divertente.

Infine, gli insegnanti hanno evidenziato lo status diseguale delle relazioni che i compagni di classe tenevano con gli studenti inseriti che utilizzavano la CAA. Come sottolineato nell'esempio di Keri di cui sopra, gli insegnanti hanno notato che gli studenti si sentivano in obbligo di socializzare con lo studente disabile, piuttosto che desiderare di farlo. Heather ha spiegato che con il suo studente, i compagni di classe stavano assumendo il ruolo di "assistenti" o di "insegnanti" più che quello di amici. Come ha notato Iola, i compagni di classe degli studenti disabili, a volte esageravano nel ruolo di "assistente". "Loro volevano essere molto utili e collaborativi con lei e noi dovevamo fermarli e dire: *No, quello lo può fare; lo può fare da sola* - per esempio, allacciarle le scarpe, portarle il vassoio, o assicurarsi che il cibo fosse tagliato a bocconcini. "

Aspetti negativi per i compagni di classe

I partecipanti hanno parlato anche del problema dei disturbi in classe provocati dagli studenti disabili. Judy ha raccontato la propria esperienza relativa all'utilizzo del sistema di CAA di uno studente che causava problemi ad un altro studente con una grave disabilità. Ha spiegato che non sembrava esistere alcun modo di spegnere, abbassare, o di attivare il sistema CAA senza che questo "dicesse": "Io scelgo questo" prima di nominare la voce selezionata dallo studente. Ha dichiarato, " Avevo in classe un altro ragazzo con un disturbo psicotico e tutte le volte che si accendeva l'interruttore [e] "diceva": " Io scelgo questo", questo ragazzo diceva "Non posso sopportare quel suono, non posso sopportare quel suono"...Andavo a casa e di notte dicevo:" Scelgo quello, scelgo quello. Non posso sopportare quel suono, non posso sopportare quel suono".

Aspetti negativi per gli insegnanti

Oltre allo stress che Judy viveva quotidianamente di cui si è parlato sopra, gli insegnanti di classe hanno riferito un solo aspetto negativo da parte loro. Alcuni insegnanti hanno dichiarato che ci voleva molto tempo per imparare ad utilizzare i sistemi di CAA e per pianificare l'inclusione di studenti disabili nelle attività di ciascuna delle loro classi. Gli insegnanti hanno dichiarato che non avevano a disposizione del tempo extra, nei loro orari scolastici, per soddisfare questo tipo di esigenze. Erin ha spiegato: "Per me, era la preparazione. Era il tempo. Ho bisogno di tempo e anche se sono molto, molto interessata e ciò era per me una priorità, si trattava però di un altro aspetto su cui mi dovevo preparare". Judy ha aggiunto: "Molti giorni ero là dopo l'orario di lavoro...Avevo bisogno di trovare un modo per inserire[lo studente disabile] quanto più possibile e questa programmazione mi portava via molto tempo".

Barriere all'educazione inclusiva

Tutti i partecipanti hanno affrontato il problema delle barriere all'inserimento di studenti che utilizzavano la CAA nelle loro classi. In particolare, i partecipanti hanno discusso di otto tipi di barriere relative alla scuola, al team, agli insegnanti, agli assistenti, ai compagni di classe, agli stessi studenti disabili, ai curricula ed alla CAA.

Barriere relative alla scuola

I partecipanti hanno discusso di tre tipi diversi di barriere legate alla scuola, il primo dei quali relativo alla *sistemazione fisica* nell'ambiente della propria

classe. Nell'illustrare questo punto, Amanda ha parlato della carenza, nella sua classe, di postazioni di cucina accessibili: "Non abbiamo nemmeno le strutture indispensabili per i ragazzi disabili. Non abbiamo lavandini o banchi più bassi che siano accessibili". Gli insegnanti hanno anche parlato delle difficoltà che gli studenti hanno incontrato quando provavano a muoversi liberamente in classi piccole e spesso affollate.

Il secondo problema riguardava la tendenza delle scuole "ad essere piuttosto ligie alle norme" fornendo agli studenti disabili determinati servizi, senza necessariamente andare incontro ai bisogni didattici di questi studenti. Gli insegnanti hanno riportato esempi di incontri, in cui si stabilivano gli obiettivi, in cui essi si trovavano presenti solo fisicamente e solo per rispettare la norma che richiedeva la presenza dell'insegnante di classe all'incontro stesso, e di altri incontri durante i quali erano completamente esclusi dal processo di pianificazione.

Infine, i partecipanti hanno discusso dei problemi che si possono verificare quando ragazzi con bisogni speciali sono inseriti in classi regolari con un gran numero di studenti. Amanda ha dichiarato che le classi numerose erano un problema sia alle superiori sia alle elementari. Riguardo a questo problema, Beth ha dichiarato: "So che il problema più grande che riguarda l'inclusione è che le classi sono troppo numerose. Ciò che succede quando si mettono troppi studenti in classe è che non li si possono aiutare quando si dovrebbe e loro diventano sperduti e frustrati e diventano degli elementi di disturbo".

Barriere relative al team

Le barriere legate al team discusse dai partecipanti consistevano in due categorie principali: (a) problemi di collaborazione/comunicazione all'interno del team scolastico, e (b) carenza di collaborazione a casa. Gli insegnanti hanno espresso le loro preoccupazioni di non riuscire a discutere regolarmente i vari problemi con tutti i componenti del team. I partecipanti hanno indicato anche che spesso non erano disponibili efficaci modalità di condivisione delle informazioni. Gina ha commentato di non avere mai ricevuto alcuna informazione che riguardasse le abilità, i bisogni, il background didattico, o gli obiettivi didattici attuali di uno studente inserito nella sua classe, dicendo. "Non mi è mai stato detto che avesse una paralisi cerebrale, ma la ha. Benchè lei avesse un assistente con lei nella stanza, io non so nulla - zero. Se per qualsiasi motivo l'assistente non era lì, io non sapevo nemmeno come spingere la sua carrozzina, figurarsi aiutarla a capire o comunicare". Gina inoltre ha descritto l'esperienza di scoprire che uno

studente che utilizzava la CAA sarebbe stato inserito nella sua classe: "È stato uno shock. La porta si è aperta, mentre stavo facendo l'appello per assicurarmi che tutti i miei studenti fossero presenti il primo giorno, e lei è entrata sulla sua carrozzina".

I partecipanti hanno anche riportato che non erano coinvolti attivamente nel processo di sviluppo degli obiettivi didattici personalizzati degli studenti inseriti nelle loro classi. Alcuni insegnanti si sono descritti come completamente "al di fuori". Questi stessi insegnanti non erano stati coinvolti neanche nello sviluppo di strategie di implementazione degli obiettivi in una classe regolare. Amanda ha affermato che l'ordine del giorno della riunione, che riguardava l'individuazione degli obiettivi, a cui aveva partecipato "non aveva inserito nulla di ciò che avrei potuto fare con la classe".

Uno dei partecipanti ha discusso anche delle problematiche che emergono quando più enti sono coinvolti rispetto ad un determinato studente (p.e. servizio di riabilitazione e scuola). Farrah, per esempio, ha spiegato che uno dei suoi studenti effettuava varie sedute di terapia in una struttura esterna. Lei notava che, sebbene ci fosse comunicazione tra il personale delle due strutture, era difficile conservare una costante condivisione di obiettivi e di attività (p.e. in varie occasioni erano stati apportati dei cambiamenti, di cui non era stata informata, alle impostazioni del sistema di CAA dello studente).

Il secondo ostacolo legato al team, di cui si è discusso, si riferiva alla carenza di collaborazione, da parte dei genitori, al processo di inclusione. Gli insegnanti hanno riferito di avere a volte aspettative differenti rispetto a quelle dei genitori degli studenti disabili. Iola ha spiegato che, sebbene Ida stesse facendo buoni progressi nella lettura, "suo padre era convinto che non sapesse leggere". Alcuni insegnanti hanno fatto presente che i sistemi di CAA degli studenti non erano adoperati a casa, dato che i genitori riferivano che gli studenti non finivano di fare i compiti perché "non erano in grado".

Barriere relative all'insegnante

I partecipanti hanno anche identificato le seguenti barriere relative a loro stessi in qualità di insegnanti: (a) la loro preparazione e le loro capacità erano a volte limitate, (b) limiti di tempo davano come risultato una pianificazione e preparazione inadeguata, (c) gli atteggiamenti negativi dell'insegnante costituivano un problema; e (d) "burnout" dell'insegnante.

Gli insegnanti hanno descritto come la loro carenza di preparazione relativa alla didattica speciale ed alla CAA, limitasse la loro abilità a fare

fronte ai bisogni del singolo studente disabile. Gina ha spiegato che lei "...Non aveva alcuna idea di che cosa fossero le attrezzature di Gillian o di come valutare se lei stava imparando oppure no". Allo stesso modo, Erin descriveva il modo in cui era completamente dipendente dall'assistente di Evan per adoperare il suo ausilio di CAA.

Gli insegnanti hanno discusso anche del tempo necessario ad imparare come adoperare un ausilio *high-tech* di CAA ed a pianificare i necessari adattamenti della classe. Essi hanno commentato che se nei loro normali orari scolastici non fosse stato inserito del tempo in più per completare la formazione e la programmazione necessari, spesso sarebbe stato impossibile adempiere a tutti i loro doveri. Tuttavia frequentemente non avevano del tempo disponibile per apprendere qualcosa sugli ausili di CAA che gli studenti adoperavano.

I partecipanti hanno riferito che era possibile che gli atteggiamenti degli insegnanti cambiassero col passare del tempo e con l'incoraggiamento degli altri insegnanti; tuttavia, hanno anche dichiarato che era improbabile che gli insegnanti di classe - che facevano resistenza ad inserire nelle loro classi studenti con gravi disabilità di comunicazione - favorissero una positiva inclusione di questi studenti nell'ambiente scolastico. Farrah, che aveva avuto più di una esperienza di insegnamento a studenti che utilizzavano la CAA, ha aggiunto che il "burnout dell'insegnante" potrebbe costituire un problema se, allo stesso piccolo gruppo di insegnanti, si chiedesse ripetutamente di insegnare a studenti che utilizzavano la CAA in classi regolari.

Barriere relative agli insegnanti di sostegno

Sono emersi quattro specifici problemi relativi agli insegnanti di sostegno. Per prima cosa, esistevano molti resoconti di esperienze negative con insegnanti di sostegno. Gina ha fatto degli esempi di come il suo insegnante di sostegno si fosse comportato da "baby sitter": "Quando la classe va in biblioteca, l'insegnante di sostegno spinge la carrozzina di Gillian. Gillian sta in mezzo alla biblioteca mentre l'insegnante di sostegno legge il giornale e gli altri bambini girano e vanno a cercare dei libri". Gina ha spiegato che vedeva questo comportamento come un completo disinteresse dell'insegnante di sostegno rispetto alle responsabilità del proprio lavoro nel conseguire gli obiettivi accademici dello studente in oggetto.

Gina ha pensato inoltre che il disinteresse dell'insegnante di sostegno nei confronti delle proprie responsabilità, si potesse collegare alla carenza di preparazione e di capacità in materia di CAA - seconda barriera, relativa agli insegnanti di

sostegno, che era stato sollevata dai partecipanti. Per giunta, i partecipanti esprimevano preoccupazione riguardo alla carenza di copertura del sostegno. Heather ha spiegato che Heat doveva ritornare alla classe di "sostegno intensivo" quando il suo insegnante di sostegno non era disponibile per aiutarlo nella classe regolare.

Il quarto e ultimo problema relativo agli insegnanti di sostegno riguardava il ricambio di personale. Erin riferiva che la sua scuola aveva avuto molte difficoltà per trovare una persona che si impegnasse a lavorare con Evan per un periodo di tempo più lungo. Lei diceva che sembrava che "ogni due giorni ci fosse un nuovo insegnante di sostegno". A causa di questa carenza di continuità, spiegava che era difficile sviluppare nel lungo termine con Evan, all'interno della classe regolare, delle attività quotidiane efficaci.

Barriere relative ai compagni di classe

I partecipanti hanno discusso anche delle tre barriere, che riguardavano il buon esito dell'inclusione, relative agli altri studenti della classe. Il primo problema si riferiva ad una mancanza di condivisione tra gli interessi dello studente disabile e quelli dei compagni di classe. I partecipanti hanno riferito che sebbene i compagni di classe non fossero "di animo cattivo", escludevano spesso lo studente disabile dalle attività sociali. Gli insegnanti avevano notato che gli interessi dei compagni di classe diventavano "sempre più diversi" rispetto a quelli degli studenti disabili, man mano che crescevano. Heather descriveva una "differenza di maturità" sempre più rilevante tra il suo studente della Classe 7, Heat, e i suoi compagni di classe. Parecchi dei partecipanti hanno descritto un cambiamento negli interessi dei compagni di classe che passavano dal giocare al passeggiare, chiacchierando dei loro rapporti sociali (p.e. avere una "cotta" per un compagno di classe).

Il secondo aspetto riguardava le difficoltà, che a volte gli insegnanti di classe incontravano, nel favorire le interazioni tra gli studenti disabili ed i loro compagni di classe. Cynthia ha notato che: "Non sempre si ha voglia di fare richieste sempre agli stessi studenti [di lavorare con il proprio compagno di classe che utilizzava la CAA], ma poi c'erano altri ragazzi con i quali non si poteva trattare, per varie ragioni. O sembravano a disagio o non ne avevano davvero voglia". Erin ha parlato anche di alcuni studenti che avevano paura degli studenti disabili inseriti nella sua classe.

Un ultimo problema emerso riguardava la tendenza di alcuni compagni di classe a non comunicare direttamente con gli studenti che

utilizzavano la CAA. Essi parlavano invece con i loro insegnanti di sostegno o evitavano completamente gli studenti disabili. Deb ha descritto la sua reazione tipica nei confronti degli studenti che parlavano con l'insegnante di sostegno (Donna) invece che con lo studente disabile (Dara): "Io dicevo loro: non guardare Donna, guarda Dara! Stai parlando con Dara!". Lei ha raccontato anche di episodi in cui gli studenti cercavano di escludere Dara dalle attività di gruppo in classe, "perché era diversa"

Barriere relative agli studenti che utilizzano la CAA

Sono emersi tre aspetti nell'ambito di questo sotto-tema. Per prima cosa, i partecipanti hanno discusso dei limiti nelle competenze comunicative degli studenti disabili. Iola ha spiegato che di solito Ida utilizzava il suo sistema ad un livello molto elementare e pertanto, non prendeva parte completamente a tutte le attività della classe. I partecipanti hanno notato anche che gli studenti mancavano delle abilità comunicative indispensabili nelle situazioni sociali. Per esempio, Erin ha riferito che la lentezza di comunicazione di Evan era di ostacolo alle interazioni con i suoi compagni di classe. Allo stesso modo, nel commentare i tentativi di Ida di instaurare dei rapporti di amicizia, Iola notava che: "Prendeva le cose in modo del tutto sbagliato – come ad esempio pensare di avvicinare e colpire qualcuno sulla schiena durante il gioco dell'etichetta - come modo di richiamare l'attenzione di qualcuno".

Il secondo problema sorto nell'ambito di questo sotto tema riguardava la carenza di motivazioni degli studenti ad adoperare i sistemi di CAA. Iola ha riferito di trovare "... molto difficile cercare e dare delle motivazioni a [Ida] per utilizzare [il suo sistema]". Iola ha sottolineato il fatto che Ida non voleva prendersi il tempo per accedere ai messaggi di cui aveva bisogno, sul suo sistema di CAA. Si trattava di un problema che a Iola provocava frustrazione.

Un'ultima barriera relativa agli studenti si riferiva alla frequenza scolastica. Gli insegnanti rilevavano infatti frequenti problemi di assenze e ritardi. Hanno spiegato che questi aspetti costituivano barriere ai loro tentativi di fornire agli studenti disabili delle costanti ed inclusive esperienze all'interno della classe.

Barriere relative al curriculum

Rispetto a questo sotto tema sono emersi due problemi specifici: (a) programmi che ponevano alte richieste, e (b) difficoltà a modificare certi programmi. Gli insegnanti hanno sottolineato che

alcune aree accademiche ponevano richieste di abilità di pensiero elevate, non sempre adeguate alle abilità del singolo studente disabile. Parecchi insegnanti hanno riferito che alcuni obiettivi didattici non erano appropriati. Keri, per esempio, ha spiegato che il team che si occupava dell'inserimento di Kelly, aveva cercato di trovare il modo di inserirla in un'unità di quinto grado sulla Guerra di Liberazione. Ha raccontato che erano state fatte modifiche affinché Kelly potesse partecipare al programma ad un livello molto elementare. Sfortunatamente, le modifiche non avevano permesso l'uso migliore del tempo in scuola, perché, secondo Keri, Kelly aveva delle potenziali capacità di sviluppo in altri campi, come ad esempio nella lettura. Farrah si è detta preoccupata anche perché alcuni programmi strutturati del curriculum e test standardizzati che le erano stati richiesti di utilizzare nella sua classe, non presentavano possibilità di modifica. Sebbene avesse dichiarato di potere fare alcune modifiche alla maggior parte delle attività di classe, era preoccupata di non essere in grado di trovare alcuna possibilità di modifica per alcuni programmi e test specifici, relativi alle abilità di *literacy*.

Barriere relative alla CAA

I partecipanti hanno sollevato tre problemi relativi alla CAA: limiti alla tecnologia, guasti e riparazioni, ed accesso. Sebbene alcuni insegnanti ritenessero che i sistemi di CAA *high-tech*, basati su output vocali, fossero vantaggiosi per l'inclusione di studenti con complessi bisogni comunicativi, altri mettevano in evidenza il fatto che questi ausili di comunicazione avevano dei limiti. Nel descrivere l'uso, da parte di Evan, del suo ausilio computerizzato di comunicazione, Erin ha dichiarato: "Frequentemente c'erano dei problemi. Spesso non funzionava o non conteneva ciò che lui voleva dire o che aveva bisogno di comunicare. A volte lo lasciava anche a casa". Keri ha evidenziato le difficoltà che le interruzioni provocavano (cioè, gli studenti avevano bisogno di poter comunicare, anche se l'ausilio CAA non funzionava). Sia Erin sia Keri hanno dichiarato che preferivano che i loro studenti sapessero in qualche modo utilizzare dei segni piuttosto che incrementare la loro comunicazione tramite ausili di CAA computerizzati.

Supporti per l'educazione inclusiva

Sebbene gli insegnanti di classe abbiano evidenziato le molteplici possibili e reali barriere ad una effettiva inclusione di studenti che utilizzavano la

CAA, hanno anche individuato possibili supporti, relativi alla scuola, al team, agli insegnanti, ai compagni di classe, ai programmi e alla CAA, che ritenevano poter facilitare il buon esito dell'educazione inclusiva. Questi sotto-temi rispecchiavano quelle che erano state individuate come barriere all'inclusione.

Supporti relativi alla scuola

Nell'ambito di questo sotto-tema sono emersi quattro aspetti. Per prima cosa, gli insegnanti hanno sottolineato l'importanza per gli studenti di accedere a tutte le classi e a tutti i materiali, computer compresi. Queste possibilità di accesso parevano essere particolarmente rilevanti per gli studenti che partecipavano a corsi su tematiche della famiglia e dei consumatori (p.e. cucina, cucito).

Quale secondo aspetto, i partecipanti parlavano spesso dei vantaggi di inserire studenti che utilizzavano la CAA in piccole classi (p.e. aumento delle opportunità di interazione con insegnanti e compagni di classe).

Un terzo aspetto, in questo sotto-tema, riguardava l'uso di un sistema graduato di "merito", che Heather riteneva appropriato da adoperare con gli studenti inseriti. Sebbene Heather avesse modificato i compiti ed i test di valutazione degli studenti disabili, aveva dato dei voti "reali" per il lavoro da essi svolto, piuttosto che dare semplicemente "A", per tutti i compiti loro assegnati, a tutti gli studenti disabili inseriti in classe. Lei ha riferito che i genitori reagivano positivamente di fronte a questo sistema di valutazione: "Ai genitori piace venire ai colloqui e sentire parlare di quello che fanno i loro figli". Sono così orgogliosi sia dei C-più o dei B-meno o addirittura dei D-più, perché i loro figli hanno acquisito un livello di valutazione effettivo!"

Il quarto aspetto, relativo a questo sotto-tema, si riferiva all'importanza di dare agli insegnanti il tempo necessario per adattarsi all'idea di avere studenti disabili nelle loro classi. I partecipanti hanno parlato dei vantaggi di non costringere gli insegnanti ad accogliere studenti disabili nelle loro classi, prima di essere in uno stato d'animo positivo rispetto a questa prospettiva. Come Erin ha descritto, esperienza e tempo sono molto utili nel preparare gli insegnanti ad inserire studenti con bisogni speciali nelle loro classi: "Quello che succede è che quando io sono disposta a prendere uno studente, anche un altro insegnante è disposta a prenderlo. Forse qualcun altro sarà disposto a provare con loro. Potrebbero dire: "Io provo ma se non funziona, possiamo non continuare l'inclusione? "Noi diciamo, "Sicuramente! Se non funziona, non continueremo!"

Supporti relativi al team

I partecipanti hanno notato che un approccio educativo di gruppo era un fattore positivo per l'inclusione di studenti che utilizzavano la CAA. I partecipanti hanno sottolineato quattro aspetti specifici relativi alla collaborazione di gruppo. Per prima cosa, una effettiva collaborazione/comunicazione all'interno del team, era stata individuata come un elemento fondamentale del processo di inclusione. Gli insegnanti hanno discusso ripetutamente della necessità di mantenere costantemente attive le linee di comunicazione. Essi hanno sottolineato l'importanza che ciascun membro del team, sia costantemente al corrente degli obiettivi e delle esperienze del singolo studente all'interno dei vari contesti. Inoltre un altro bisogno fondamentale individuato è stato quello di risolvere i problemi e impostare i programmi all'interno del team. Keri ha riportato che nella sua scuola era stato dato del tempo ogni settimana, per questo tipo di collaborazione e che erano state organizzate delle sostituzioni per permettere agli insegnanti di classe di prender parte alle riunioni del team.

Come secondo aspetto, i partecipanti hanno individuato la necessità specifica di pianificare il passaggio degli studenti che utilizzano la CAA da una classe all'altra. Hanno fatto degli esempi di valide soluzioni di supporto che erano state loro fornite, prima che gli studenti disabili fossero effettivamente inseriti nelle loro classi. Gli insegnanti hanno parlato dei vantaggi che derivavano dall'incontro con i precedenti insegnanti degli studenti disabili, per conoscere le loro esperienze. Come ha notato Erin: "Sedersi ad un tavolo e esaminare gli obiettivi prima dell'inserimento degli studenti, è la chiave per stabilire una strada da seguire". Gli insegnanti hanno parlato anche dei vantaggi del conoscere, alla fine dell'anno, gli studenti che avrebbero fatto parte della loro classe all'inizio del successivo anno scolastico. Questa pratica consentiva agli insegnanti di conoscere i punti di forza ed i punti di debolezza dello studente come anche gli adattamenti che si dovevano fare. Infine, gli insegnanti hanno descritto i vantaggi di ricevere dettagliate note scritte da parte dei precedenti insegnanti degli studenti, relative alle esperienze della classe. Per fare un esempio, Erin ha descritto una procedura in uso nella sua scuola, in cui "passaporti", contenenti un elenco degli obiettivi individuali, feedback e possibili modifiche ai programmi, venivano conservati per ciascun studente con bisogni speciali.

Come terzo aspetto, i partecipanti hanno individuato membri chiave del team che li avevano notevolmente aiutati durante tutto l'anno e durante

tutto il periodo di tempo in cui gli studenti che utilizzavano la CAA erano stati inseriti nelle loro classi. Avevano riportato che varie persone coinvolte, come ad esempio fisioterapisti, terapisti occupazionali, insegnanti di didattica speciale, insegnanti di sostegno per autistici, educatori e genitori, avevano dato un valido aiuto. Inoltre gli insegnanti di sostegno, i logopedisti e i consulenti in Assistive Technology, erano stati definiti fondamentali per una continua implementazione dei programmi di inclusione per studenti che utilizzano la CAA.

Inoltre, logopedisti e consulenti in Assistive Technology, erano di solito considerati fondamentali nel fornire assistenza relativa agli adattamenti dei programmi, alla operatività dei sistemi di CAA e alla selezione del vocabolario per i sistemi di CAA. Judy ha descritto in questo modo la sua esperienza: "Il nostro logopedista era meraviglioso. Teneva conto delle varie risorse di James. Credo fosse l'unica che riusciva veramente a metterle tutte insieme con lui".

I partecipanti hanno citato gli insegnanti di sostegno come coloro che davano "una inestimabile collaborazione all'inclusione". Amanda ha dichiarato: "Senza il loro aiuto, credo che [l'inserimento di uno studente che utilizza la CAA] sarebbe stato davvero impossibile". Gli insegnanti di sostegno erano apprezzati per la loro conoscenza profonda degli studenti che utilizzavano la CAA, per l'attenzione di cui gli studenti disabili avevano spesso bisogno, per la conoscenza che avevano di come utilizzare e sviluppare al massimo i vantaggi dei sistemi di CAA e per la loro abilità ad adattare i programmi. Cynthia ha parlato del ruolo svolto da Cara, insegnante di sostegno, che lavorava con uno studente che utilizzava la CAA nella sua classe, "Senza dubbio era fondamentale che ci fosse qualcuno come Cara la quale non solo aveva davvero molta esperienza, ma che rendeva tutto più facile. Prendeva molte rapide decisioni su come reinterpretare un compito".

Alcuni insegnanti hanno anche sottolineato che trovavano molto vantaggioso avere un insegnante di sostegno che lavorasse costantemente con uno studente da un anno all'altro. Gli insegnanti dichiaravano che la conoscenza di cui erano in possesso questi insegnanti di sostegno, sia relativamente agli studenti disabili che ai loro programmi accademici, permetteva loro di dare suggerimenti agli insegnanti di classe su come inserire gli studenti in diverse attività. Erin affermava che gli studenti con autismo, in particolare, possono beneficiare della stabilità che deriva dall'avere lo stesso insegnante di sostegno. Diceva: "Farebbe una grande differenza, nella vita di

Evan avere quel tipo di continuità. Sarebbe meraviglioso se lo stesso insegnante di sostegno potesse seguirlo per tutta la sua vita scolastica".

Supporti relativi all'insegnante

Gli insegnanti di classe hanno individuato tre fattori chiave per il buon esito dell'inclusione. Per prima cosa, hanno citato di frequente un atteggiamento positivo ed una "mente aperta", come caratteristiche importanti degli insegnanti che avevano intenzione di aiutare gli studenti a vivere delle positive esperienze di inclusione.

Come secondo aspetto, per gli insegnanti era importante essere informati sulle facultà e abilità dei singoli studenti oltre che sugli obiettivi didattici inclusi nei loro programmi educativi individualizzati. Infine, sebbene nessuno dei partecipanti a questo studio avesse una preparazione formale in CAA, alcuni insegnanti avevano avuto una formazione relativa alla didattica speciale tramite corsi universitari, workshop e formazione interna. Come ha spiegato Farrah:

Avere un background in didattica speciale è davvero utile. Io non sono molto spaventata quando entrano questi ragazzi. Non temo di fallire. So che con ogni ragazzo che viene sarà diverso. Anche se possono avere bisogni simili, non vuole dire che le stesse cose andranno bene per tutti.

Supporti relativi ai compagni di classe

I partecipanti hanno sottolineato l'importanza del ruolo che i compagni di classe giocavano nel corso del processo di inclusione. Gli insegnanti erano rimasti sorpresi dal modo in cui i compagni di classe avevano accettato i compagni disabili e dagli sforzi che essi avevano fatto per inserirli in diversi modi. Heather ha sottolineato che i suoi studenti "conoscevano i limiti e ciò che era appropriato" relativamente a come interagire con uno studente che utilizzava la CAA e che era inserito nella sua classe. Un'altra insegnante, Iola, ha spiegato che si basava molto sui compagni di classe di una studentessa disabile, perché qualche volta "potevano [riportarle] qualcosa in più su quello che Ida stava dicendo rispetto a quello che [lei] poteva capire. Dato che stava con loro per così tanto tempo, loro riuscivano a capirla molto di più rispetto a ciò che avrei pensato fossero capaci di fare.

Supporti relativi al curriculum

I partecipanti hanno discusso di tre più importanti aspetti relativi ai programmi. Per prima cosa, avevano indicato come fattore critico quello di avere dei realistici obiettivi accademici. Beth affermava che l'educazione inclusiva può andare a buon fine "fintanto che gli obiettivi sono realistici, la scuola non è un posto in cui abbandonarli". Gli obiettivi realistici erano spesso menzionati in concomitanza con altri due aspetti evidenziati in questo sotto tema: la materia insegnata nelle classi in cui gli studenti erano inseriti ed il livello di classe in cui gli studenti erano inseriti.

Keri ha raccontato di alcuni tentativi andati a buon fine e di altri non andati a buon fine, di inserire Kelly in diverse classi. Lei ha dichiarato che il successo sembrava dipendere dalla materia: "Scienze è una materia pratica e potevamo partecipare a tutto il programma scientifico, utilizzando i vari materiali e mettendoglieli davanti in modo che Kelly potesse prendere parte a tutti gli esperimenti che facevamo. In scienze andava effettivamente molto bene". Gli insegnanti avevano individuato che spesso materie come ad esempio matematica e arti linguistiche erano quelle che permettevano una minore partecipazione degli studenti a vari di livelli. Le materie molto sperimentali (p.e. cucinare, cucire, arte) erano spesso descritte come quelle che davano maggiori possibilità di adattare i programmi.

I partecipanti ritenevano anche che era molto appropriato inserire gli studenti disabili in classi in cui venivano affrontate tematiche simili insieme ai loro compagni di classe. Sostenevano che, in alcuni casi, ciò significava che gli studenti più grandi, che non potevano stare alla pari con i compagni della loro stessa età, per quanto riguarda le capacità accademiche, avrebbero potuto essere inseriti in classi inferiori. Secondo questi partecipanti, nelle classi inferiori è possibile spesso individuare obiettivi accademici uguali sia per gli studenti inseriti che per i loro compagni di classe. Dopo aver descritto la propria esperienza di inclusione di studenti in classi di livello superiore, Heather ha dichiarato: "Gli studenti con bisogni educativi speciali si mescolano abbastanza facilmente con i compagni più piccoli. Lo possono fare davvero". I partecipanti hanno spiegato che, benché capissero che poteva essere difficile inserire studenti più grandi in classi di livello inferiore, erano ancora dell'idea che non fosse appropriato cercare di raggiungere abilità proprie di un livello inferiore all'interno di classi avanzate perché la presenza fisica non si traduce automaticamente in un coinvolgimento attivo nel programma.

Supporti relativi alla CAA

Infine, si è notato che gli ausili di CAA, quale particolare forma di assistive technology, erano fondamentali per una attiva partecipazione degli studenti all'interno della classe. Judy affermava che per il suo studente, l'aver accesso ad un VOCA "aveva spalancato un intero mondo nuovo". L'accesso ad un ausilio di CAA da solo, tuttavia, si pensava che non portasse alcun vantaggio. I partecipanti hanno sottolineato ripetutamente l'importanza per gli studenti disabili e per i componenti del team di avere una formazione ed una conoscenza adeguata di come utilizzare i sistemi di CAA.

Raccomandazioni

Sulla base delle loro esperienze positive e di quelle problematiche, i partecipanti avevano proposto varie raccomandazioni relative all'educazione inclusiva di studenti che utilizzavano la CAA. Queste raccomandazioni sono riassunte nella Tabella 4.

Raccomandazioni per gli insegnanti di classe

Le numerose raccomandazioni che i partecipanti avevano fatto per altri insegnanti di classe, che potevano fare simili esperienze nelle loro classi, comprendevano: (a) dire onestamente quali erano le personali capacità ed i propri limiti nel corso di tutto il processo, (b) sviluppare competenze rispetto i sistemi di CAA, (c) richiedere che siano previsti dei tempi aggiuntivi, (d) ricordarsi della "umanità" degli studenti disabili in ogni occasione, (e) inserire

gli studenti disabili in tutte le attività della classe, (f) adeguare attentamente l'assistive technology alle richieste poste dalle singole attività, e (g) dare informazioni ai compagni di classe su tutto il processo di inclusione.

Raccomandazioni per i team

Gli insegnanti di classe avevano delle raccomandazioni anche per i team che seguivano l'inclusione di studenti che utilizzavano la CAA (compresi quei componenti del team come ad esempio gli insegnanti di sostegno, gli educatori, i logopedisti, terapisti occupazionali e fisioterapisti). Queste raccomandazioni comprendevano: (a) mantenere una efficace collaborazione di gruppo, (b) fornire una formazione adeguata a tutti i componenti del team, (c) assicurare che ogni singolo membro del team, collabori continuamente con gli insegnanti di classe, (d) implementare un'efficace pianificazione dei momenti di passaggio, e (e) individuare sistemi di CAA appropriati per ogni singolo studente. Erin ha riportato quanto segue, in base alle sue esperienze con un efficiente team per l'inclusione:

Penso che l'intero team debba essere coinvolto proprio come facevamo noi. Comunicavamo tra di noi e tutti sapevamo ciò che stava accadendo nella mia classe, nella classe di sostegno ed a casa. Noi abbiamo cercato di tenere sempre aperte queste linee di comunicazione, per dare allo studente davvero il migliore supporto. Penso che sia molto importante.

TABELLA 4 - Riassunto delle raccomandazioni per facilitare l'educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA

Suggerimenti per gli insegnanti

- Comunicare onestamente capacità e limiti rispetto al processo di inclusione.
- Sviluppare competenze rispetto all'utilizzo dei sistemi di CAA.
- Richiedere del tempo in più per la programmazione.
- Ricordarsi della "umanità" degli studenti disabili in ogni occasione.
- Inserire gli studenti in tutte le attività di classe.
- Adeguare attentamente la assistive technology alle richieste poste dalla singola attività.
- Fornire ai compagni di classe informazioni relative alla inclusione di studenti che utilizzano la CAA.
- Mantenere un efficiente collaborazione di gruppo.
- Fornire ai componenti del team una formazione adeguata.
- Fornire agli insegnanti di classe la collaborazione dei singoli membri del team (p.e. logopedisti, educatori).
- Implementare un'efficace pianificazione dei momenti di passaggio.
- Individuare sistemi di CAA funzionali per il singolo studente.

Suggerimenti per i team

DISCUSSIONE

Gli 11 insegnanti di classe che hanno preso parte a questa indagine provenivano da quattro diversi stati ed insegnavano a studenti che utilizzavano la CAA che avevano capacità e bisogni diversi. Pertanto, la differenza di esperienze degli insegnanti era evidente nei risultati. Alcuni insegnanti, per esempio, hanno fatto sapere che gli insegnanti di sostegno davano una valida collaborazione durante tutto il processo di inclusione; altri hanno invece descritto esperienze in cui non avevano la sensazione che gli insegnanti di sostegno, con i quali lavoravano, collaborassero molto con loro o con i loro studenti. Tuttavia, le diverse esperienze positive e negative che gli insegnanti avevano riportato in questa indagine, concordavano nel descrivere gli effetti dell'inclusione e le componenti importanti per il buon esito dell'inclusione.

Effetti dell'inclusione

Per gli studenti che utilizzano la CAA

La discussione degli insegnanti relativa ai vantaggi ed agli effetti negativi dell'inclusione di studenti che utilizzavano la CAA, si divideva in due grandi categorie: effetti accademici e effetti sociali. La preoccupazione dei partecipanti riguardava il mancato raggiungimento di obiettivi accademici per i loro studenti che utilizzavano la CAA, cosa che pareva essere in contrasto con i più recenti dati provenienti dalla letteratura sulla disabilità. Per esempio i partecipanti all'attuale studio riportavano che, sebbene avessero la sensazione che gli studenti che utilizzavano la CAA sviluppassero alcune abilità accademiche, linguistiche e di utilizzo operativo dei loro sistemi di CAA, non erano certi che, nel complesso, questi studenti ricevessero o meno una adeguata formazione accademica. Recenti dati, riportati dalla letteratura generale sulla disabilità, suggeriscono invece che l'inclusione abbia effetti benefici sulle prestazioni accademiche di tutti gli studenti disabili (p.e. Baker, Wang & Walberg, 1995; Fisher, 1996).

Questi diversi risultati possono rispecchiare il fatto che la valutazione accademica dipenda pesantemente dalla capacità dello studente di comunicare il proprio sapere. Le discussioni dei partecipanti al presente studio, sui mancati progressi accademici degli studenti, riportavano le loro difficoltà nel modificare le modalità di valutazione per monitorare i progressi accademici degli studenti che utilizzavano la CAA; pertanto, la mancanza di una documentazione concreta relativa ai progressi

accademici potrebbe essere alla base della percezione degli insegnanti di minimi risultati accademici. Di contro, come riportato da vari studi sulla disabilità relativi alla inclusione, la maggior parte degli studenti disabili che hanno preso parte a questi studi e che hanno conseguito limitati risultati accademici, non presentavano complessi bisogni comunicativi (p.e. Baker et al., 1995; Fisher, 1996). Sembrerebbe, dunque, che non sia necessario soltanto aiutare gli studenti che utilizzano la CAA a prendere parte alle attività della classe, ma che sia fondamentale anche sostenere gli insegnanti di classe nei loro sforzi di valutare i risultati accademici degli studenti, individuando delle modalità alternative.

Un'altra spiegazione delle differenze tra i risultati del presente studio e quelli della letteratura sulla disabilità, potrebbero riguardare quanto suggerito dai partecipanti, e cioè che la mancanza di risultati accademici potrebbe essere stata il risultato di una inappropriata inclusione di alcuni studenti. Alcuni insegnanti hanno dichiarato di avere la sensazione che l'educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA, fosse più appropriata per gli studenti disabili più giovani piuttosto che per gli studenti più anziani, a meno che gli studenti avessero tenuto il passo dei loro pari, nell'acquisire gli obiettivi accademici fondamentali.

Tali considerazioni devono essere confrontate attentamente con le evidenze fornite da passate ricerche che riportavano come gli studenti che utilizzano la CAA possano fare grandi progressi quando le aspettative sono giustamente elevate (McNaughton, Light, & Arnold, 2002). Le persone che utilizzano la CAA hanno dichiarato che tali aspettative elevate spesso non sono presenti nelle scuole di didattica speciale (McNaughton et al., 2002). Sarà importante per gli studenti che utilizzano la CAA, per le loro famiglie e per i loro educatori, valutare sia i costi che i vantaggi dell'inclusione e prendere decisioni relative al singolo caso.

Oltre ad individuare le problematiche di tipo accademico, i partecipanti hanno discusso con franchezza degli effetti sociali dell'educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA. L'iniziale studio sui vantaggi e sugli effetti negativi dell'inclusione di questi studenti potrebbe significare che vi sia un conflitto tra le esperienze degli insegnanti relativamente all'interazione con i pari. Una analisi più dettagliata delle esperienze degli insegnanti, tuttavia, mostra un'importante distinzione. Keri, per esempio, ha descritto le interazioni in classe della sua alunna Kelly con i suoi pari come una "luce splendente" durante il processo di inclusione. D'altro canto, raccontava anche delle

storie di Kelly che evitava di socializzare con i suoi pari nel cortile, perché i suoi compagni non erano interessati a giocare al tipo di giochi che lei voleva. I compagni di Kelly preferivano infatti passeggiare intorno al cortile e darsi gli appuntamenti. Era evidente, sulla base di questo tipo di esperienze, che i vantaggi sociali descritti da Keri e dagli altri partecipanti riguardavano le interazioni positive in classe tra studenti che utilizzano la CAA e i loro compagni di classe, che, in queste situazioni, sembravano disposti ad includere e ad aiutare gli studenti che utilizzavano la CAA.

Al contrario, quando si parlava della socializzazione al di fuori della classe, i partecipanti riportavano che gli studenti che utilizzano la CAA erano esclusi socialmente e avevano interessi diversi dai loro compagni di classe. Si tratta di un dato importante, dato che (a) molti dei partecipanti avevano individuato quale obiettivo educativo formale per gli studenti che utilizzano la CAA, l'incremento della socializzazione; e (b) è stato riportato come le interazioni sociali influiscano "virtualmente su tutti gli aspetti dello sviluppo - fisico, cognitivo, sociale ed emotivo" (Sigelman & Shaffer, 1995, p. 360). Quanto rilevato è coerente, tuttavia, con precedenti evidenze che sostengono che la sola vicinanza fisica di ragazzi disabili con ragazzi non disabili, non crea necessariamente un ambiente positivo per il coinvolgimento di tutte le persone (Armstrong, Rosenbaum & King, 1987; Beck & Dennis, 1996; Ferguson, 1999; Voeltz, 1980, 1982). L'interpretazione di questi dati deve tenere conto anche del fatto che, nel presente studio, tutti gli studenti che utilizzavano la CAA avevano delle disabilità cognitive che potevano avere influenzato le loro esperienze sociali.

Effetti per i compagni di classe

Gli insegnanti hanno individuato anche gli effetti accademici e sociali dell'inclusione sui compagni di classe di studenti che utilizzano la CAA. Sebbene siano stati evidenziati dai partecipanti vari elementi di disturbo che potevano influenzare i contesti di apprendimento dei compagni di classe, questi non apparivano come insormontabili. Per fare un esempio, configurare l'ausilio di CAA dello studente per "dire" solo i vocaboli selezionati invece di frasi ripetute (p.e. "Io scelgo...") rappresenterebbe un cambiamento che potrebbe essere attuato facilmente dall'insegnante di sostegno con il supporto e la collaborazione dei professionisti competenti. Superare tali barriere potrebbe portare a vantaggi accademici sia per gli studenti che utilizzano la CAA che per i loro compagni di classe. Questi dati

illustrano la potenziale diffusione degli effetti positivi, se ci si assicura che gli insegnanti di classe abbiano la necessaria formazione, capacità, e collaborazione per affrontare i problemi della classe che derivano dall'inclusione di studenti gravemente disabili che utilizzano la CAA.

In contrasto con gli effetti accademici, gli effetti sociali dell'inclusione sui compagni di classe di studenti che utilizzano la CAA erano significativi. I partecipanti all'attuale studio hanno dato grande rilievo all'aumento della conoscenza sulla disabilità in generale da parte dei compagni di classe e della consapevolezza di cosa significhi vivere a contatto con una specifica disabilità. Questi risultati confermano quanto riportato da altri ricercatori che hanno indagato i vantaggi dell'inclusione di studenti con vari tipi di disabilità gravi. Giangreco, Dennis, Cloninger, Edelman, e Schattman (1993), per esempio, hanno riferito che gli insegnanti avevano individuato simili vantaggi per la crescita personale dei compagni di classe di studenti gravemente disabili. Inoltre, Peck, Donaldson e Pezzolie (1990) e Helmstetter, Peck, e Giangreco (1994) hanno riportato che studenti di scuola superiore avevano dato come fatto positivo l'aver avuto delle relazioni con studenti disabili (p.e. aumento della consapevolezza, della tolleranza, e della comprensione nei confronti delle persone disabili). Sembrerebbe che l'aumentata inclusione di studenti con disabilità gravi in classi regolari (Sobsey & Cox, 1996) possa avere un effetto sociale di vasta portata, quale la crescita di una nuova generazione di cittadini maturi che hanno imparato a tenere in considerazione e a rispettare le persone disabili.

Per gli insegnanti

I partecipanti hanno riferito di effetti sociali simili a quelli riportati per gli studenti disabili e per i loro compagni di classe. Gli insegnanti hanno discusso dell'aumento della loro consapevolezza circa la disabilità ed i problemi ad essa connessi, nonché della soddisfazione data dal lavoro, legata al fatto di aver imparato ad andare incontro ai bisogni di un'ampia gamma di studenti. Il fatto di aver giudicato queste esperienze di inclusione, molto positive e fonte di trasformazione, corrisponde a precedenti considerazioni presenti nella letteratura sulle disabilità gravi (p.e. Giangreco et al., 1993).

Di contro, l'altro effetto immediato, individuato dagli insegnanti rispetto al loro ruolo, riguardava la difficoltà a svolgere tutte le loro mansioni nel tempo stabilito. Sebbene dare agli insegnanti un po' di tempo in più o affiancare loro gli insegnanti di sostegno per aiutarli nell'adattamento dei programmi,

nella preparazione dei materiali, e nell'impostazione dei sistemi di CAA, rappresentino due opzioni valide per diminuire la portata di questi effetti, queste opzioni sono spesso precluse da limitazioni di budget e di risorse umane. Pertanto, è evidente che gli effetti dell'inclusione di studenti che utilizzano la CAA non sono limitati alla sola classe o anche alla sola scuola dove sono inseriti gli studenti stessi. Per assicurare il buon esito del processo di inclusione, deve esserci invece una collaborazione a livello di distretto scolastico.

Riassumendo, i partecipanti hanno individuato sia gli effetti positivi dell'inclusione che quelli negativi, per gli studenti che utilizzavano la CAA, per i loro compagni di classe e per loro stessi. Successivamente i partecipanti hanno discusso in modo più approfondito dei vantaggi che riguardavano le altre persone presenti nella classe (cioè, compagni di classe & insegnanti) oltre ai vantaggi per gli studenti che utilizzano la CAA (sebbene i vantaggi per questi singoli studenti siano stati descritti dal rispettivo insegnante). I dati emersi sono simili a quelli di Soto, Müller, Hunt, e Goetz (2001), che hanno inserito nei propri gruppi vari partecipanti quali insegnanti di sostegno, genitori, logopedisti, assistenti oltre ad insegnanti di classe.

Componenti utili al buon esito dell'inclusione

Nel descrivere le loro esperienze positive e negative, i partecipanti hanno individuato varie componenti utili per il buon esito dell'inclusione, suddivise in cinque più importanti categorie relative al team, ai compagni di classe, al curriculum, ai sistemi di CAA ed alla scuola.

Componente relativa al team

Le tre componenti maggiori relative al team, individuate dai partecipanti come importanti per il buon esito dell'inclusione, erano: (a) efficace comunicazione e collaborazione tra tutti i membri del team; (b) adeguato supporto dato alla classe da insegnanti di sostegno formati, capaci e dediti alla educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA; e (c) appropriata formazione per gli insegnanti di classe e tempo necessario a tale formazione.

La considerazione che una efficiente comunicazione e collaborazione tra tutti i membri del team sia fattore essenziale per l'inclusione di studenti che utilizzano la CAA, corrisponde a quanto emerge dalla letteratura sulla disabilità in generale, in cui sono riportati resoconti degli insegnanti su come sia importante la collaborazione del team ma anche come non sempre sia effettuata con successo. Smith e Smith (2000), per esempio, hanno riportato

che gli insegnanti di classe, coinvolti nelle loro interviste qualitative, avevano individuato l'esigenza di una maggiore continuità di tale collaborazione. Come hanno dichiarato Kavale e Fortness (2000): "La realtà della situazione scolastica generale fa vedere che gli atteggiamenti, le sistemazioni e gli adattamenti richiesti per gli studenti disabili non sono ancora attuati" (p. 290). È evidente che per fare in modo che le classi regolari costituiscano un ambiente collaborativo e appropriato per gli studenti gravemente disabili, devono essere attivati meccanismi ulteriori per facilitare una effettiva comunicazione e collaborazione tra tutti i membri del team d'inclusione, compresi gli insegnanti di classe ed i genitori.

I dati emersi dal presente studio supportano un altro aspetto riportato dalla letteratura sulla disabilità in generale e cioè che una preparazione adeguata di tutto il personale scolastico è fondamentale per il processo di inclusione (p.e. Gemmell - Crosby & Hanzlik, 1994; Giangreco, Edelman, & Broer, 2001; Roll - Pettersson, 2001; Smith & Smith, 2000). L'indagine attuale e il lavoro di Soto et al. (2001) supportano l'evidenza che il personale scolastico che lavora con studenti che utilizzano la CAA in classi regolari, ha dei bisogni di formazione unici. Inoltre, per conoscere maggiormente le disabilità individuali dei loro studenti, hanno bisogno anche di una formazione relativa all'operatività e all'utilizzo efficace dei sistemi di CAA, che in alcuni casi, possono essere dei sistemi computerizzati relativamente complessi. Data l'importanza fondamentale della comunicazione all'interno di una classe (Beukelman & Mirenda, 1998; Cumley & Beukelman, 1992), è essenziale che il personale che interagisce quotidianamente con gli studenti che utilizzano la CAA, sia in grado di comunicare in modo efficace e efficiente con loro. Questo potrà richiedere che il personale scolastico sia in grado di risolvere rapidamente problemi di cattivo funzionamento di un ausilio CAA, di modificare i pattern di comunicazione per facilitare la comunicazione dei propri studenti, e/ o di modellare l'uso dei sistemi di CAA; tutto ciò fa parte di compiti che richiedono una specifica formazione e sviluppo di capacità.

Componente compagni di classe

La disponibilità dei compagni di classe nel facilitare il processo di inclusione attraverso interazioni dirette con gli studenti disabili, è stata identificata come una componente chiave per il buon esito dell'inclusione. Dal momento che i partecipanti hanno riportato che la sola vicinanza fisica tra ragazzi che utilizzano la CAA e ragazzi non disabili, non assicura necessariamente

interazioni di successo tra pari, i team che supportano l'inclusione devono tentare di facilitare le interazioni positive tra gli studenti disabili ed i loro pari. Alcune evidenze suggeriscono che una specifica formazione all'interazione comunicativa sia dei compagni di classe che degli studenti disabili può essere efficace (p.e. Hunt, Alwell, Farron - Davis, & Goetz, 1996; Staub & Hunt, 1993).

Componente curriculum

Come discusso in precedenza, i partecipanti hanno spiegato che avevano la sensazione che l'inclusione fosse più appropriata a livello di classi inferiori che di classi superiori. Gli insegnanti hanno inoltre individuato che materie di natura applicativa (p.e. come economia domestica e scienze) favoriscono maggiormente l'inclusione di studenti gravemente disabili che utilizzano la CAA. In questi casi potevano essere identificati degli obiettivi più appropriati per gli studenti disabili, che erano simili a quelli dei loro compagni di classe e gli adattamenti del programma erano più fattibili e ragionevoli. Questi dati sono simili a quelli di altri studi in cui erano state prese in esame le caratteristiche dei programmi educativi personalizzati di studenti con vari tipi di gravi disabilità cognitive e fisiche (p.e. Giangreco, Dennis, Edelman, & Cloninger, 1994).

Benchè questi aspetti legati al curriculum siano degni di nota, possono non essere fattori rilevanti per tutti gli studenti (p.e. studenti non disabili o con lievi disabilità cognitive). La necessità di prendere decisioni a livello singolo appare evidente. Può darsi che fornire agli insegnanti di classe un continuo supporto in classe o una specifica preparazione sulle possibili modalità di adattamento dei programmi, potrebbe alleggerire le problematiche associate a queste componenti curricolari del processo di inclusione. I logopedisti, per esempio, in qualità di esperti delle disabilità di comunicazione, dovrebbero offrire un supporto costante allo sviluppo di sistemi di CAA, atti a facilitare la partecipazione alle attività di classe.

Componente CAA

I limiti della tecnologia, inclusi i guasti e il non adeguato funzionamento degli ausili computerizzati di CAA di cui i partecipanti hanno discusso, non potranno mai essere completamente eliminati. Nonostante ciò, i continui progressi tecnologici sono vitali al miglioramento della qualità della vita per le persone che utilizzano la CAA. Inoltre, l'accesso a molteplici modalità di comunicazione può essere molto efficace nell'assicurare agli studenti che utilizzano la CAA una continua partecipazione alle

alle attività della classe. Questa componente di un accesso continuo a modalità di comunicazione aumentativa e alternativa è significativa specificatamente per gli studenti con complessi bisogni comunicativi e, a causa della importanza fondamentale della comunicazione all'interno della classe, è estremamente rilevante. I principi relativi alle migliori prassi, suggeriscono che i logopedisti possono implementare interventi a sostegno di una comunicazione multi modale (p.e. Beukelman & Mirenda, 1998).

Componente scuola

Infine, programmi di inclusione che abbiano successo debbono essere impostati in ambiti che vanno al di là della sola classe regolare. Nello studio attuale, le azioni seguenti che riguardano l'amministrazione scolastica, sono state individuate come componenti fondamentali per il buon esito dei programmi di inclusione: (a) approntare le modifiche architettoniche necessarie per consentire la partecipazione degli studenti gravemente disabili, e (b) inserire gli studenti disabili in classi poco numerose per assicurare la fattibilità di un adeguato supporto da parte del personale scolastico. La letteratura sulla disabilità in generale evidenzia come le classi numerose siano dannose all'inclusione di studenti gravemente disabili (p.e. Harrington, 1997; Smith & Smith, 2000; Vaughn, Schumm, Jallad, Slusher et al., 1996).

Riassumendo, dal presente studio possono essere tratte varie implicazioni per le prassi educative. Le raccomandazioni per i team di inclusione e per i professionisti che sono chiamati a collaborare con gli insegnanti di classe e con gli studenti che utilizzano la CAA comprendono quanto segue: (a) efficace coordinamento della collaborazione e della divulgazione delle informazioni tra tutti i membri del team; (b) fare in modo che i membri del team ricevano una preparazione adeguata e personalizzata rispetto agli aspetti operativi dei sistemi di CAA e alla comunicazione con persone con complessi bisogni comunicativi; (c) fornire un supporto continuo all'interno della classe (p.e. assistenza per gli adattamenti dei programmi); (d) dare agli insegnanti di classe del tempo in più per la programmazione; (e) fornire agli studenti accesso ad appropriati e vari sistemi di CAA, per tutte le attività della classe; (f) facilitare le interazioni tra studenti che utilizzano la CAA e i loro compagni di classe; (g) assicurarsi che l'ambiente scolastico sia accessibile agli studenti che utilizzano la CAA; (h) facilitare il passaggio a nuove classi comunicando/collaborando con i nuovi insegnanti prima che gli studenti vi siano inseriti; (i) assicurarsi che siano formulati degli obiettivi adeguati e appropriati agli

studenti che utilizzano la CAA; e (j) assicurarsi che siano fatte delle sistemazioni scolastiche adeguate per il singolo studenti disabile.

Limiti dello Studio

Il limite principale dell'attuale studio è che i risultati non sono generalizzabili alla popolazione degli insegnanti di classe che hanno inserito nelle loro classi studenti che utilizzano la CAA, per due fattori. Per prima cosa, lo studio era di natura qualitativo. Secondo, il campione non era rappresentativo del gruppo in esame, dato che (a) era piccolo; (b) i partecipanti erano stati sorteggiati solo in quattro stati degli Stati Uniti, e (c), fatta eccezione per due insegnanti, i partecipanti avevano insegnato soltanto ad uno studente che utilizzava la CAA.

Prospettive per la Ricerca Futura

Dato che questa indagine è una delle prime che esamina le esperienze degli insegnanti di classe rispetto alla inclusione di studenti che utilizzano la CAA nelle loro classi, c'è bisogno di una ricerca ulteriore per assicurarsi che sia gli insegnanti sia gli studenti ricevano un adeguato ed efficace supporto durante tutto il processo di inclusione. Basandosi sulle problematiche sollevate dai partecipanti allo studio attuale, un'indagine - condotta su di un maggior numero di insegnanti di classe ed in più località geografiche - darebbe delle maggiori informazioni relativamente al fatto se i problemi sollevati siano specifici dei partecipanti al presente studio o se rappresentino anche quelli di altre persone in tutti gli Stati Uniti. C'è bisogno di una ricerca ulteriore per esaminare le esperienze di insegnanti che hanno una maggiore esperienza nell'insegnamento a studenti che utilizzano la CAA e una qualche preparazione sulla CAA. Inoltre, è necessaria una futura ricerca per esaminare le esperienze di insegnanti che hanno insegnato a studenti che utilizzano la CAA che hanno maggiori abilità comunicative e cognitive.

Inoltre, la presente indagine fornisce dei dati a sostegno del fatto che gli insegnanti di sostegno siano fondamentali per il processo di inclusione di studenti che utilizzano la CAA in classi regolari e che si assumono grandi responsabilità all'interno di questo processo. Pertanto, è importante analizzare le esperienze degli insegnanti di sostegno.

Infine è necessaria una futura ricerca per valutare i risultati della implementazione delle varie componenti utili al buon esito dell'inclusione, individuate nella presente indagine. In particolare,

un'indagine sugli effetti del fornire agli insegnanti una formazione sulla CAA ed un effettivo continuo supporto in classe relativo alle modifiche dei programmi ed alle problematiche legate alla socializzazione, darebbe delle prospettive per uno sviluppo professionale. Un'ulteriore ricerca potrà aiutare a migliorare le conoscenze e le pratiche di inclusione di studenti con bisogni di CAA, nei contesti dell'educazione regolare.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

- Armstrong, R. W., Rosenbaum, P. L. & King, S. M. (1987). A randomized controlled trial of a 'buddy' programme to improve children's attitudes toward the disabled. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 327-336.
- Baker, E. T., Wang, M. C. & Walberg, H. J. (1995). The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership* 42(4), 33-35.
- Beck, A. R. & Dennis, M. (1996). Attitudes of children toward a similar-aged child who uses augmentative communication. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 12, 78-87.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of Severe Communication Disorders in Adults and Children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cumley, G. D. & Beukelman, D. (1992). Roles and responsibilities of facilitators in augmentative and alternative communication. *Seminars in Speech and Language*, 13, 111-118.
- Ferguson, J. M. (1999, Winter). High school students' attitudes toward inclusion of handicapped students in the general education classroom. *The Educational Forum*, 63, 173-179.
- Fisher, D. (1996). From intrusion to inclusion. *The Reading Teacher*, 49, 580-585.
- Gemmel-Crosby, S. & Hanzlik, J. R. (1994). Preschool teachers' perceptions of including children with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 279-290.
- Giagreco, M. F. (2000). Related services research for students with low-incidence disabilities: Implications for speech-language pathologists in inclusive classrooms. *Language, Speech, and Hearing Services in School*, 31, 230-239.
- Giagreco, M. F., Dennis, R. C., Cloninger, C., Edelman, S. W. & Schattman, R. (1993). "I've counted Jon": Transformational experiences of teachers educating students with disabilities. *Exceptional Children*, 59(4), 359-372.
- Giagreco, M. F., Dennis, R. E., Edelman, S. W. & Cloninger, C. J. (1994). Dressing your IEPs for the general education climate: Analysis of IEP goals and objectives for students with multiple disabilities. *Remedial and Special Education*, 15, 288-296.
- Giagreco, M. F., Edelman, S. W. & Broer, S. M. (2001). Respect, appreciation, and acknowledgement of para-professionals who support students with disabilities. *Exceptional Children*, 6, 485-498.
- Gubrium, J.F. & Holstein, J. A. (1997). *The new language of qualitative method*. New York: Oxford University Press.
- Harrington, S. A. (1997). Full inclusion for students with learning disabilities. *School Community Journal*, 7(1), 63-71.

- Helmstetter, E., Peck, C. A. & Giangreco, M. F. (1994). Outcomes of interactions with peers with moderate or severe disabilities: A statewide survey of high school students. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19, 263-276.
- Hunt, P., Alwell, M., Farron-Davis, F. & Goetz, L. (1996). Creating socially supportive environments for fully included students who experience multiple disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 53-71.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Kavale, K. A. & Forness, S. R. (2000). History, rhetoric, and reality: Analysis of inclusion debate. *Remedial and Special Education*, 21(5), 279-296.
- Landis, J. & Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Locke, P. A. & Miranda, P. (1992). Roles and responsibilities of special education teachers serving on teams delivering AAC services. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 8, 200-214.
- McGregor, G. & Pachuski, P. (1996). Assistive technology in schools: Are teachers ready, able, and supported? *Journal of Special Education*, 12, 3-15.
- McNaughton, D., Light, J. & Arnold, K. B. (2002). "Getting your wheel in the door": Successful full-time employment experiences of individuals with cerebral palsy who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 18, 59-76.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Peck, C. A., Donaldson, J. & Pezzoli, M. (1990). Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 241-249.
- Pugach, M. C. (2001). The stories we choose to tell: Fulfilling the promise of qualitative research for special education. *Exceptional Children*, 67, 439-453.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Teacher perceptions of supports and resources needed in regard to pupils with special educational needs in Sweden. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 42-54.
- Sigelman, C. K. & Shaffer, D. R. (1995). *Life-span human development* (2nd edn.). Belmont, CA: Brooks/Cole.
- Smith, M. K. & Smith, K. E. (2000). "I believe in inclusion, but...": General education early childhood teachers' perceptions of successful inclusion. *Journal of Research in Childhood Education*, 14, 161-180.
- Sobsey, D. & Cox, A. W. (1996). Integrating health care and educational programs. In F.P. Orelove & D. Sobsey (Eds), *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach* (3rd edn.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Soto, G., Müller, E., Hunt, P. & Goetz, L. (2001). Critical issues in the inclusion of students who use augmentative and alternative communication: An educational team perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 17, 62-72.
- Staub, D. & Hunt, P. (1993). The effects of social interaction training on high school peer tutors of schoolmates with severe disabilities. *Exceptional Children*, 60, 41-57.
- Strauss, A. L. (1998). *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Todis, B. (1996). Tools for the task? Perspectives on assistive technology in educational settings. *Journal of Special Education Technology*, 8(2), 49-61.
- Vaughn, S., Schumm, J. S., Jalfad, B., Slusher, J. et al. (1996). Teachers' views of inclusion. *Learning Disabilities Research and Practice*, 11, 96-106.
- Voeltz, L. (1980). Children's attitudes toward handicapped peers. *American Journal on Mental Deficiency*, 84, 455-464.
- Voeltz, L. (1982). Effects of structured interactions with severely handicapped peers on children's attitudes. *American Journal on Mental Deficiency*, 86, 380-390.

APPENDICE A. Temi - Guida per l'intervista

Tema	Aspetti da esaminare	Esempio di richiesta
Attività/ obiettivi	Informazioni relative alle attività o agli obiettivi che erano più difficili o più facili nell'inclusione in classe /classi, di studenti che utilizzano la CAA.	Potete parlare dei tipi di obiettivi che sono stati individuati per gli studenti che utilizzano la CAA e alle problematiche ad essi connesse?
Vantaggi	Informazioni relative ai vantaggi dell'inclusione in classe /classi di studenti che utilizzano la CAA.	Come si è svolto nel complesso il processo di inclusione?
Difficoltà	Informazioni relative alle difficoltà incontrate quando si cerca di inserire in classe (nelle classi) studenti che utilizzano la CAA.	Durante il processo di inclusione avete incontrato delle difficoltà?
Raccomandazioni	Raccomandazioni per le persone quali insegnanti, professionisti o amministratori coinvolti nell'educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA.	Che cosa direste agli altri operatori coinvolti nell'inclusione di studenti che utilizzano la CAA ?
Strategie	Informazioni relative alle strategie che sono state individuate come essere (o non essere) efficaci quando si cerca di inserire in classe (nelle classi) studenti che utilizzano la CAA (p.e. strategie di insegnamento).	C'è stato qualcosa (ad esempio una strategia di insegnamento), che avete tentato durante il processo di inclusione, che ha davvero funzionato?
Supporto	Informazioni relative al supporto ricevuto durante il processo di inclusione in classe (nelle classi) di studenti che utilizzano la CAA.	Potete dirmi quale tipo di supporto avete ricevuto durante il processo di inclusione?

Nota: I quesiti relativi a questi temi sono stati formulati basandosi sulle esperienze personali di ciascun insegnante

APPENDICE B. Definizioni operative dei temi codificati

- Vantaggi dell' inclusione.* Risultati positivi che derivano dal coinvolgimento dell'utente di CAA, nei programmi educativi generali, inclusi risultati accademici, personali, fisici, psicologici o sociali.
- Effetto negativo dell'inclusione.* Risultati negativi che derivano dal coinvolgimento dell'utente di CAA, nei programmi educativi generali, inclusi risultati accademici, personali, fisici, psicologici o sociali.
- Supporti all'inclusione.* Qualunque azione, atteggiamento, ausilio, organizzazione, persona, fenomeno, politica, pratica, preferenza, strategia o situazione che permetta o aiuti un utente di CAA a prendere parte a programmi educativi generali. I supporti possono comprendere atteggiamenti, informazioni, divulgazione, conoscenza, caratteristiche personali, o abilità.
- Barriere all'inclusione.* Qualunque azione, atteggiamento, ausilio, ambiente, organizzazione, persona, fenomeno, limitazione fisica, politica, pratica, o situazione che sia di ostacolo alla persona nel prendere parte adeguatamente a programmi educativi generali o sia di ostacolo alla più completa espressione delle potenzialità della persona. Le barriere possono comprendere atteggiamenti, informazioni, divulgazione,
- conoscenza, condizioni fisiche/cliniche, od abilità.
- Raccomandazioni.* Suggerimenti agli altri su come superare le barriere all'educazione inclusiva di utenti di CAA, in base alle esperienze personali dei partecipanti.
- Informazioni descrittive.* Commenti, sugli insegnanti, gli studenti, le classi, o le scuole, che danno informazioni sulle circostanze che riguardano l'inclusione di studenti singoli, ma che non includono informazioni relative ai vantaggi, effetti negativi, barriere, o supporti (p.e. descrizione della disabilità di uno studente, di programmi didattici, di sistemi di CAA, della classe, della situazione familiare, dello stato fisico, o del background di un insegnante, delle sue esperienze ecc.).
- Dichiarazioni non attinenti o non codificabili.* Un parere o un aspetto non attinente all'educazione inclusiva di studenti che utilizzano la CAA o non comprensibile.

Creare comunità prescolari che supportino lo sviluppo di un linguaggio alternativo

Stephen Von Tetzchner, Kari Merete Brekke, Bente Sjøthun e Elisabeth Grindheim

University of Oslo, Seksjon for Pedagogisk-psykologisk Tjeneste, Stavangen, Norway, Mariamarka barnehage, Stavangen, Norway

Il presente documento tratta delle basi teoriche dello sviluppo del linguaggio e dell'inclusione, e descrive alcune strategie per sostenere lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio in bambini che utilizzano sistemi di comunicazione basati su segni o su simboli grafici in contesti prescolari regolari. I potenziali effetti positivi di fare parte di un ambiente inclusivo, non sono ancora stati descritti completamente, ma dipenderanno da quanto l'ambiente linguistico sarà adeguatamente adattato alle capacità e ai limiti dei bambini. Gli esempi presentati si focalizzano sulle interazioni bambino- bambino e fanno vedere che lo sviluppo di un linguaggio alternativo e l'aumento del bagaglio culturale, possono essere supportati dalle prassi comunicative degli adulti e dei bambini presenti negli ambienti prescolari. Inoltre gli esempi fanno vedere *come* le prassi inclusive possano essere utilizzate per promuovere lo sviluppo del linguaggio alternativo in bambini con capacità e limiti diversi; suggeriscono vari modi con cui i pari possono interagire con bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, incluse situazioni di consueti litigi tra bambini; illustrano i motivi secondo i quali i contesti inclusivi possono essere utili allo sviluppo di modalità alternative di comunicazione per molti bambini.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione aumentativa e alternativa; Sviluppo del linguaggio; Inclusione; Prescolare; Competenza dei pari; Interazione bambino- bambino

Lo sviluppo infantile è il processo durante il quale i bambini arrivano ad acquisire nuove competenze ed abilità e imparano gli usi e costumi della cultura nella quale crescono. Si tratta di un processo di adattamento che implica cambiamenti positivi come ad esempio un aumento della differenziazione, integrazione ed organizzazione (Werner, 1948). Lo sviluppo del linguaggio consiste nella capacità di comprendere e di servirsi di forme e di strutture linguistiche ed è un elemento importante del processo di controllo progressivo del loro mondo da parte dei bambini. Lo sviluppo del linguaggio procede come conseguenza delle interazioni tra la biologia e le esperienze della persona. Coinvolge un'ampia gamma di processi paralleli ed integrati, compresi l'analisi percettiva degli stimoli sensoriali, l'esplorazione degli ambienti fisici e sociali, e l'ingresso guidato nel mondo sociale e culturale attraverso le interazioni con i caregiver e con altre persone significative presenti nell'ambiente del bambino (cf. Bates, Dale, & Thal, 1995; Bloom & Tinker, 2001; Lock, 1980; Nelson, 1996; Peters, 2001; Schaffer, 1989; Tomasello, 2003; Werker & Polka, 1993). Il linguaggio è uno strumento culturale nel senso che si è evoluto grazie all'uso da parte di migliaia di generazioni (vedi Lock &

Peters, 1996). Un bambino piccolo non può creare il linguaggio nell'isolamento; gli esseri umani hanno avuto la capacità di sviluppare un linguaggio, crescendo all'interno di una comunità, che potessero capire e adoperare. Il linguaggio si può considerare "recepto", nel senso che James Gibson ha dato a questa parola, e cioè che le espressioni umane sono recepite naturalmente come dotate di intenzionalità comunicativa (cf. E. J. Gibson, 1982, J. J. Gibson, 1979). Per la grande maggioranza dei bambini, le parole rappresentano il veicolo del linguaggio. Tuttavia alcuni bambini non sono in grado di recepire le espressioni verbali perché sordi, altri sentono ma non sanno dare senso ai suoni che sentono e di conseguenza non colgono il significato delle parole che gli sono rivolte. Alcuni bambini comprendono il linguaggio parlato ma hanno bisogno di modalità alternative per la comunicazione espressiva (von Tetzchner & Martinsen, 2000).

Il supporto che gli adulti o bambini più competenti danno al processo di sviluppo dei bambini è chiamata spesso "*scaffolding*" (in italiano: impalcatura, sostegno) (Wood, Bruner, & Ross, 1976). I bambini che sviluppano il linguaggio parlato sono circondati da una comunità di persone *parlanti* (che a volte parla più di una lingua), e i

bambini profondamente sordi tendono a crescere in un ambiente in cui si comunica con i segni (sebbene la competenza a comunicare con i segni possa variare). Per i bambini che sviluppano modalità alternative di comunicazione la situazione è molto diversa. Fatta eccezione per bambini con difetti di linguaggio che imparano il linguaggio dei segni e che crescono in una comunità di sordi, i sistemi di comunicazione aumentativa non sono forme naturali di comunicazione per le persone che fanno parte dell'ambiente di coloro che si servono di tali sistemi. Per questo gruppo, il processo di sviluppo del linguaggio rappresenta, in gran parte, un processo costruito o pianificato, dove non esiste un ambiente naturale in cui utenti competenti adoperano lo stesso modo di esprimersi verbalmente - e per alcuni anche lo stesso modo per comprendersi (von Tetzchner, 1988; von Tetzchner et al., 1996). La maggior parte degli input di comunicazione aumentativa dipendono da istruzioni dirette e dalla partecipazione alle attività didattiche, e ciò limita sia gli input sia la varietà di contesti per una possibile "comprensione" del linguaggio da parte dei bambini (cf. Harris, 1992). Molti bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, difficilmente hanno visto le loro forme di linguaggio adoperate dai pari più competenti e dagli adulti (Bruno & Bryen, 1986; Grove, Dockrell, & Woll, 1996; Harris, 1982; Launonen, 2003; Light, 1997; Martinsen & von Tetzchner, 1996).

Molti autori sottolineano la necessità che giovani utenti che utilizzano la comunicazione aumentativa abbiano degli input basati sulle loro modalità alternative (p.e. Carter & Maxwell, 1998; Goossens', Crain, & Elder, 1992; Light, 1997; Romski & Sevcik, 1996), ma vi sono discussioni sulla natura delle interazioni che ne conseguono e sugli effetti che queste possono avere sullo sviluppo delle modalità alternative di comunicazione da parte dei bambini (von Tetzchner & Grove, 2003). I bambini con un linguaggio verbale limitato tendono a interagire socialmente con i pari con una frequenza minore rispetto a bambini disabili con migliori capacità di esprimersi verbalmente (Harper & McCluskey, 2002). Studi su bambini provenienti da background linguistici diversi suggeriscono che parlare la stessa lingua è importante per giocare insieme e per altre forme di interazione sociale (Hansson, Nettelblatt, & Nilholm, 1998). Gli ambienti di inclusione prescolare possono offrire

l'opportunità di vivere esperienze comunicative diverse ai bambini che si servono di sistemi di comunicazione manuali e simbolici per comunicare, in particolare relativamente agli scambi comunicativi con altri bambini; ma un effetto positivo del far parte di un ambiente inclusivo, per i bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, potrebbe dipendere dal fatto che l'ambiente linguistico sia stato adeguatamente adattato alle capacità e ai limiti dei bambini stessi. Il presente documento discute le basi teoriche dello sviluppo del linguaggio, attraverso l'uso modalità alternative, e descrive alcune strategie che sono state usate per migliorare l'ambiente linguistico e per dare un supporto allo sviluppo della comunicazione e del linguaggio di bambini che utilizzano sistemi di comunicazione manuali e simbolici in normali ambienti prescolari. Le strategie si sono ispirate ad approcci teorici di sviluppo del linguaggio basati sulla teoria dell'*uso* del linguaggio stesso, che mettono in risalto il ruolo delle esperienze culturali e linguistiche in senso lato (vedere Tomasello, 1999, 2003; von Tetzchner & Grove, 2003).

SVILUPPO DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA

Lo sviluppo della comunicazione aumentativa alternativa va avanti in maniera molto diversa rispetto alle modalità tipiche di apprendimento del linguaggio parlato (von Tetzchner & Grove, 2003). Si tratta dello sviluppo di una forma di linguaggio diversa da quella normale, ma il cui obiettivo finale è che questi bambini, che stanno sviluppando forme di comunicazione aumentativa, possano comunicare con i pari e con gli adulti sulle stesse cose e nelle stesse situazioni come fanno i bambini che parlano. Come per il linguaggio parlato, lo sviluppo della comunicazione aumentativa alternativa non è soltanto un problema di apprendere la corrispondenza tra segni manuali o simboli grafici e certe categorie concettuali (o parole espresse verbalmente), ma di capire come questi segni e simboli possono essere adoperati per esprimere dei significati e per raggiungere vari obiettivi comunicativi (von Tetzchner, 1996). Secondo le parole di Ludwig Wittgenstein (1953): "Immaginare un linguaggio è come immaginare un tipo di vita" (p. 8). Parte essenziale dello sviluppo delle abilità cognitive e linguistiche dei bambini è l'interiorizzazione delle attività relative

alla propria cultura (Cole, 2002; Rogoff, Turkkanis, & Bartlett, 2001; Vygotsky, 1962). Mano a mano che i bambini crescono all'interno della loro comunità linguistica, iniziano a condividerne le modalità di comunicazione e le conoscenze culturali in relazione ad un'ampia gamma di attività che coinvolgono le persone della comunità. Addirittura il fatto comune di un bambino che chiede un giocattolo ad un altro bambino, ha bisogno di una competenza condivisa, che di solito evolve dalle routine del dare-prendere che avvengono nel corso delle prime interazioni genitore-figlio (vedere Scollon, 2001). Ciò significa che lo sviluppo di modalità alternative di comunicazione non è solo una questione di bambini che imparano un modo diverso di comunicare, ma implica un modello culturale alternativo, perché la comunicazione è parte di tutte normali funzioni sociali e culturali. I bambini durante la loro fase di sviluppo culturale fanno come un "percorso alternativo, una digressione", ma la digressione dovrebbe condurre allo sviluppo di abilità normali o almeno ottimali (Renner, 2003).

La domanda cruciale è sapere ciò che serve affinché i bambini sviluppino un linguaggio alternativo. Un requisito basilare per fornire supporto è l'esistenza di un ambiente competente. Secondo Bruner (1983), i bambini hanno bisogno di un "sistema di supporto all'acquisizione del linguaggio", e cioè, di un ambiente di supporto fornito da bambini più competenti e dagli adulti. Per fare sì che un bambino raggiunga una maggiore competenza nell'acquisire un linguaggio alternativo, ci deve essere nell'ambiente un ragionevole numero di persone, che siano più competenti del bambino, nel comprendere ed utilizzare la forma di linguaggio utilizzata dal bambino stesso. Tuttavia, gli ambienti che supportano l'acquisizione di sistemi di comunicazione aumentativa alternativa non nascono spontaneamente. Tali sistemi fanno parte raramente dei comuni ambienti e di solito sono implementati specificatamente per uno o più bambini disabili. L'esperienza e la competenza limitata della maggior parte delle persone presenti nell'ambiente implica che i bambini che imparano ad utilizzare sistemi di comunicazione manuali e simbolici hanno input limitati, e non solo rispetto al vocabolario ed alle strutture grammaticali; hanno anche ridotte esperienze comunicative, specialmente al di fuori di situazioni didattiche e di altre situazioni strutturate (Buzolich & Lunger, 1995; Hagerman et al., 2004; Kraat, 1985; Light, 1997; von Tetzchner & Martinsen, 1996). Le

strategie che le persone utilizzano con i bambini che stanno sviluppando una comunicazione basata su segni manuali e/o simboli grafici possono essere molto diverse da quelle impiegate di solito con i bambini che stanno sviluppando il linguaggio parlato. Per esempio, l'indicazione di immagini (p.e. disegni e fotografie) può essere parte di interazioni abituali, ma di solito è di supporto al linguaggio parlato piuttosto che essere utilizzata come modalità principale di comunicazione. Per questi bambini, lo *scaffolding* (in italiano: impalcatura, sostegno) necessita di una pianificazione e di un supporto della attività comunicativa molto maggiori rispetto a quello dei bambini che stanno sviluppando il linguaggio parlato. Un *insegnamento esplicito*, che gioca un piccolo o limitato ruolo nello sviluppo normale del linguaggio, può essere la più importante influenza ambientale per i bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione (Soto, 1999; Soto & von Tetzchner, 2003; von Tetzchner, 1988). Per giunta, i bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione possono vivere molte esperienze comunicative, programmate indirettamente solo dai professionisti, soprattutto per quanto riguarda i pari (von Tetzchner & Grove, 2003). Perciò, per quanto riguarda questo gruppo di bambini, le caratteristiche dell'ambiente e l'influenza che queste esercitano sullo sviluppo della comunicazione e del linguaggio dei bambini stessi, possono essere diverse in modo significativo da quelle dei bambini che parlano normalmente.

Le caratteristiche di possibile supporto dell'ambiente linguistico prescolare (e scolare) dipendono anche dagli atti e dalle strategie comunicative dei professionisti e di altre persone presenti in quell'ambiente (von Tetzchner, 1999). Gli insegnanti e gli altri membri dello staff educativo raramente utilizzano e sono esperti di sistemi di comunicazione aumentativa. Possono avere poca o nessuna esperienza con forme di comunicazione aumentativa, prima dell'entrata di un bambino nella scuola dell'infanzia. I partner comunicativi più significativi dei bambini che stanno sviluppando la comunicazione aumentativa, possono avere limitate competenze di un livello più alto- e a volte persino di un livello più basso- rispetto a quelle dei bambini stessi. Una conseguenza è che le necessità educative dei bambini che stanno sviluppando la comunicazione aumentativa, coesistono con parallele esigenze formative sia dello staff che dei

pari nella scuola dell'infanzia. Per giunta, quando i bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa sono inseriti negli ambienti prescolari normali, loro ed i loro pari che parlano, possono avere bisogno del supporto degli adulti per interagire con successo. La funzione di questo supporto è quella di sostenere le capacità dei bambini di dare inizio, di rispondere, e di mantenere le loro interazioni comunicative l'uno con l'altro.

INCLUSIONE E COMUNICAZIONE AUMENTATIVA

Nelle ricerche sullo sviluppo e sulla istruzione, una domanda ricorrente è dove i bambini disabili dovrebbero andare a scuola (per esempio, Brown et al., 1977; Guralnick, 2001a; Olmond, 2002; Zigmond, 2003). *Inclusione* significa che bambini disabili e non disabili, vanno a scuola nello stesso ambiente, spesso con adattamenti speciali per favorire le interazioni tra bambini disabili e non disabili (Guralnick, 2001b; Mulvihill, Shearer, & Van Horn, 2002).

La scuola dell'infanzia è una parte importante dell'ambiente linguistico dei bambini, specialmente per quanto riguarda la comunicazione con gli altri bambini. L'inclusione negli ambienti prescolari potrebbe, dunque, essere utilizzata, durante gli interventi di comunicazione aumentativa, per fornire supporto alle funzioni di conversazione all'interno di attività sociali e culturali adeguate all'età, ma mancano descrizioni dettagliate delle interazioni comunicative in ambienti inclusivi. Le caratteristiche di possibile supporto di un ambiente linguistico dipendono dal modo in cui tiene conto sia delle abilità che dei limiti dei bambini presenti in quell'ambiente. Ciò significa che i professionisti che lavorano con i bambini che stanno sviluppando la comunicazione aumentativa, hanno bisogno di conoscere in modo sufficiente le caratteristiche delle forme di comunicazione utilizzate dai bambini e di come favorire lo sviluppo di queste modalità di comunicazione, oltre (a conoscere) le altre disabilità che i bambini possono avere (p.e. disabilità motorie, di apprendimento ed autismo). Inoltre hanno bisogno di sapere come poter facilitare le interazioni tra bambini che parlano e bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa. Per esempio, i programmi di intervento impostati dai professionisti comprendono spesso una ristretta gamma di funzioni comunicative e perciò limitano l'inclusione. Il racconto seguente illustra quanto è stato detto.

Kari era una bambina con una disabilità motoria, che non poteva parlare. All'età di cinque anni, era stata considerata dotata di una buona comprensione del linguaggio parlato ma poteva esprimersi soltanto indicando con le mani e con lo sguardo. Era stato fatto un breve tentativo di darle una tabella con immagini per effettuare scelte al momento della merenda, ma presto questo ausilio non era più stato utilizzato perché non le rendeva più facile la scelta di che cosa voleva mangiare all'ora dei pasti, dato che l'indicazione diretta dei cibi andava bene ugualmente. A quell'età non erano state prese in considerazione modalità aumentative di comunicazione per sostenere altre funzioni (McNaughton, 2003, p. 364).

Il non avere proposto a Kari una tabella di comunicazione per altri scopi diversi da quello della richiesta dei cibi, indicava che essi non pensavano l'uso della comunicazione aumentativa come parte delle attività abituali dei bambini.

D'altra parte, McNaughton (2003) si domanda se gli ambienti inclusivi offrano esperienze linguistiche sufficienti per un ottimale sviluppo dei bambini che utilizzano modalità alternative di comunicazione. In particolare, può essere difficile fare fronte agli aspetti programmati dello sviluppo di modalità alternative di linguaggio - comprese le spiegazioni e dimostrazioni dei significati e dell'uso dei segni manuali e dei simboli grafici - all'interno di una struttura non specializzata. Qualcuno potrebbe anche essere dell'idea che scuole speciali siano ambienti maggiormente utili a supportare lo sviluppo del linguaggio per bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, perché potrebbero incontrare persone più grandi e più esperte che utilizzano i loro stessi sistemi di comunicazione. Tuttavia, può non essere necessario separare i bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, dagli altri bambini negli ambienti prescolari e scolari normali, ambienti che rappresentano i contesti sociali più importanti al di fuori di quelli domestici. Condividere esperienze con altri bambini che utilizzano anche loro la comunicazione aumentativa può fare parte di attività al di fuori della scuola. Inoltre, scuole speciali possono dare ai bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa, minori opportunità di apprendimento e di conseguenza essere di ostacolo allo sviluppo del loro linguaggio.

Le ricerche precedenti sono di aiuto limitato nel decidere tra un'educazione inclusiva o una

educazione speciale. Esistono molte descrizioni di bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa all'interno di ambienti inclusivi, parzialmente inclusivi o in strutture speciali (p.e. Basil & Soro-Camats, 1996; Baumgart, Johnson, & Helmstetter, 1990; Brekke & von Tetzchner, 2003; Buzolich, King, & Baroody, 1991; Calculator & Jorgensen, 1991; Campbell, 2002; Carter & Maxwell, 1998; Johnson, Baumgart, Helmstetter, & Curry, 1996; Light, 1985; McNaughton, 2003; Ronski & Sevcik, 1996), ma manca il confronto tra lo sviluppo dei bambini inseriti in strutture diverse. Per quello che sappiamo, non sono stati pubblicati studi che mettano a confronto le interazioni comunicative di bambini che utilizzano forme di comunicazione aumentativa all'interno di ambienti prescolari e scolari, sia speciali che inclusivi. Inoltre mancano descrizioni sull'evoluzione del linguaggio nelle diverse strutture e sui cambiamenti che avvengono nell'ambiente linguistico dei bambini.

COMPETENZA DEGLI ADULTI E DEI PARI

Il ruolo attribuito alle diverse strutture linguistiche varia in modo considerevole, ma tutte le teorie sullo sviluppo del linguaggio affermano che l'esposizione al linguaggio e le interazioni con persone che utilizzano in modo competente il linguaggio, sono fattori indispensabili per l'emergere del linguaggio stesso. La maggior parte delle ricerche sul linguaggio del bambino, descrivono le interazioni tra bambini ed adulti (di solito, ma non esclusivamente, le madri) (p.e. Bloom, 1973; Dromi, 1993; Halliday, 1975; Scollon, 1976; Tomasello, 1992). Di recente la letteratura sullo sviluppo normale del linguaggio riporta una maggiore attenzione alle interazioni con i pari e con i fratelli e le sorelle (p.e. Ely & Gleason, 1995; Oliver, 2002; Weppelman et al., 2003) come anche nella letteratura che si occupa di bambini appartenenti a minoranze linguistiche (Hanson et al., 2000).

Il motivo per cui alcuni bambini utilizzano la comunicazione aumentativa è che non parlano o che le parole che dicono sono così poco intelligibili che non riescono a farsi capire. Non possono parlare con gli altri bambini e, a differenza dei bambini che parlano una lingua straniera, la maggior parte di essi non potranno imparare a parlare. Forme di comunicazioni comuni ed uguali possibilità di sedersi in terra e dire ciò che si ha da dire, dipenderanno dal fatto

che i bambini che parlano diventino competenti utilizzatori di forme alternative di comunicazione. Ciò implica che forme di comunicazione aumentativa alternativa devono diventare parte della comunicazione di tutti i giorni sia negli ambienti prescolari che scolari. Anche se un bambino, che adopera i segni manuali, capisce il linguaggio parlato, non si potrà parlare di vera inclusione, se i compagni che parlano capiscono solo alcuni segni e comunicano con il bambino che adopera i segni, facendogli principalmente domande sì/no. Ciò non sarà di aiuto alla comunicazione espressiva di questi bambini disabili. Clarke e Kirton (2003) riportano che i ragazzi che utilizzano ausili per comunicare, raramente li adoperano quando interagiscono con i pari che parlano. La maggior parte delle volte, i pari che parlano, decidono gli argomenti di conversazione e pongono domande a cui, chi utilizza ausili di comunicazione, non può rispondere. L'uguaglianza richiede che i bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa, raggiungano almeno una qualche *autonomia comunicativa*, cioè, siano autonomi nel decidere di che cosa vogliono parlare (von Tetzchner & Grove, 2003). L'inclusione perciò richiede la creazione di un ambiente linguistico condiviso; un compito importante degli operatori può essere quindi quello di insegnare forme di comunicazione aumentativa ai pari che parlano e quello di fare in modo che siano sufficientemente competenti ad ampliare il loro modo di comunicare, manuale o simbolico, negli ambienti naturali di vita, all'interno delle interazioni di gruppo e delle conversazioni bambino-bambino, senza l'aiuto degli adulti.

Gli interventi nei contesti scolastici variano in modo considerevole in relazione a quanto si sono focalizzati sullo sviluppo della competenza comunicativa alternativa dello staff, mentre le risorse impiegate per migliorare le capacità di comunicare in modo alternativo dei gruppi di pari sono invariabilmente limitate; nella letteratura scientifica e professionale raramente è riportata la competenza dei pari, anche nelle discussioni relative all'inclusione (p.e. Beukelman & Mirenda, 1998; Calculator & Jorgensen, 1991; Loeding, Zangari, & Lloyd, 1990; Ronski, Sevcik, & Forest, 2001; Soto, Müller, Hunt, & Maier 2001a, b; Stahmer & Ingersoll, 2004). In uno studio, si era notato che i bambini che parlavano imitavano, durante il gioco, l'utilizzo da parte degli insegnanti dei sistemi di comunicazione

dei compagni disabili, che consisteva in "due momenti in cui le immagini erano state usate dai pari quale meccanismo per negoziare lo scambio di giocattoli" (Baumgart et al., 1990, p. 117). Tuttavia, non si ha notizia se la competenza dei pari fosse un obiettivo diretto di quell'intervento.

Una comune strategia usata dagli insegnanti nei confronti dei pari (di bambini disabili) era quella di presentare alcuni segni manuali o di spiegare il significato di alcuni simboli grafici durante il momento del *circle time* (Goossens' et al., 1992). Gli insegnanti possono anche rispondere alle domande dei bambini che parlano riguardo alle modalità alternative di comunicazione, spiegare loro il *glossario* dei segni manuali o dei simboli grafici e mostrare il segno manuale o indicare il simbolo grafico corrispondente ad una parola che un bambino che parla vuole conoscere (Beukelman & Mirenda, & Sturm, 1998). In qualche studio si è anche accennato al fatto che si è incoraggiato i pari ad utilizzare gli strumenti tecnologici usati dal compagno che comunicava in modo alternativo (p.e. Campbell, 2002; Light, Drager, & Nemser, 2004). Alcuni studi accennano agli atteggiamenti dei pari che parlano (p.e. Beck & Fritz-Verdicchio, 2003), e al fatto che ai pari sia stato insegnato come interpretare e come rispondere ad un bambino che utilizzava modalità aumentative di comunicazione (p.e. Blischak, Loncke, & Waller, 1997; Carter & Maxwell, 1998). Sono invece descritte raramente strategie per incoraggiare i pari ad utilizzare la comunicazione aumentativa per conto loro, durante il gioco ed i momenti di conversazione.

Il modo con cui i pari usano forme alternative di linguaggio, riflette probabilmente il modo in cui tali forme sono usate dagli adulti presenti nell'ambiente. Quando solo uno o due membri dello staff adoperano i segni manuali, e solo per comunicare con il bambino che si serve di tali segni, è poco probabile che i bambini che parlano li adoperino molto. Parecchi autori si sono detti favorevoli alla stimolazione del linguaggio con modalità assistite; vale a dire, supportare il linguaggio con l'utilizzo di simboli grafici (Carter & Maxwell, 1998; Goossens' et al., 1992; Harris & Reichle, 2003; Ronski & Sevcik, 1996), ma i bambini che parlano e gli adulti, raramente indicano i simboli grafici quando hanno qualcosa da dire ai bambini che utilizzano ausili di comunicazione (Bruno & Bryen, 1986; Smith, 2003; von Tetzchner & Grove, 2003; von Tetzchner & Martinsen, 1996).

In sintesi: modalità di comunicazione condivise sono un prerequisito necessario per facilitare le interazioni tra i bambini che utilizzano modalità aumentative di comunicazione e pari che parlano e ciò potrà essere meglio realizzato all'interno di ambienti inclusivi. All'interno di ambienti speciali, tutti i bambini possono avere problemi di parola e di linguaggio che rendono difficile la comunicazione tra loro senza l'aiuto di un adulto. I bambini con normale sviluppo del linguaggio, sono in grado di adattarsi ai compagni che utilizzano sistemi di comunicazione manuali e simbolici, una volta che abbiano una sufficiente conoscenza delle modalità di comunicazione utilizzate. Devono, tuttavia, essere guidati a capire e ad utilizzare i sistemi di comunicazione aumentativa di cui si servono uno o più bambini e ad interagire con questi bambini senza bisogno di un adulto che faccia da interprete. Vi sono scarse informazioni sui contesti linguistici nelle scuole dell'infanzia, al di fuori di quelli specifici dell'insegnamento, e sulle esperienze condivise di linguaggio tra bambini parlano e bambini che utilizzano sistemi manuali e simbolici (von Tetzchner & Grove, 2003). Le descrizioni di bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa in questi ambienti sono di solito molto generali e scarseggiano invece descrizioni più dettagliate. Gli esempi di dialoghi, riportati nella sezione successiva, illustrano come possono essere supportati i bambini nell'utilizzo di forme alternative di comunicazione, creando una competenza comunicativa condivisa all'interno delle normali scuole dell'infanzia, facilitando, di conseguenza, la condivisione di esperienze culturali e linguistiche comuni tra i bambini che parlano e i bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione.

CASI ESEMPLIFICATIVI

Le strategie utilizzate nei successivi esempi, si ispiravano ad approcci teorici, relativi allo sviluppo del linguaggio, che enfatizzano il ruolo delle esperienze comunicative dei bambini e dello uso del linguaggio da parte dei loro partner comunicativi, per migliorare le conoscenze linguistiche (da parte dei bambini stessi) (cf., Tomasello, 2003). Gli interventi si sono svolti in scuole dell'infanzia normali e si sono focalizzati sullo stabilire una competenza comunicativa condivisa tra i bambini che parlavano ed i bambini che stavano sviluppando modalità alternative di

comunicazione. Ad entrambi i gruppi di bambini era stato insegnato come utilizzare i sistemi di comunicazione aumentativa sia in modo esplicito, (lo staff aveva spiegato loro il significato e l'uso di segni manuali e simboli grafici) che implicito (lo staff utilizzava segni manuali e simboli grafici in modo preponderante) (cf., von Tetzchner & Martinsen, 2000). Le normali modalità comunicative dei bambini tra di loro erano state supportate in modi diversi, senza lodarli e senza altre forme di premio o di incoraggiamento esterne, basandosi sul presupposto che i bambini potevano acquisire abilità alternative di comunicazione, utilizzando loro stessi ed osservando gli altri (che utilizzavano), la stessa modalità comunicativa (e di linguaggio) in relazione ad avvenimenti giudicati importanti e carichi di significato per loro..

Le descrizioni comprendono le procedure utilizzate per stabilire una competenza linguistica condivisa e per favorire lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio e fare crescere il bagaglio culturale di bambini con disabilità diverse che adoperavano forme diverse di comunicazione aumentativa. I bambini frequentavano comunità prescolari a Stavanger sulla costa ovest della Norvegia. Valutazioni e diagnosi erano state fatte dal Servizio Pedagogico-Psicologico (Pedagogisk – psykologisk tjeneste) del comune di Stavanger e dal Servizio di Abilitazione Infantile (Barnehabiliteringst - tjeneste) della contea di Rogaland, che forniva anche supporto per la formazione di una competenza rispetto alla comunicazione aumentativa, a queste comunità prescolari. I bambini autistici facevano parte di un progetto di collaborazione coordinato dal Centro per l'Autismo dell'Università di Oslo. Gli esempi riportano estratti di dialoghi spontanei (durante i quali venivano utilizzate combinazioni di parole, di segni manuali e simboli grafici) che avvenivano in queste strutture e si basano anche su diari tenuti regolarmente nel corso di follow-up di bambini inseriti nelle comunità prescolari che stavano sviluppando modalità alternative di comunicazione. Sono stati selezionati esempi che facevano riferimento ad aspetti cruciali dello sviluppo dei bambini e delle loro relazioni con i pari, e che è stato possibile utilizzare con il consenso dei genitori.

Saluti

I saluti sono parte preponderante delle routine sociali per le persone di ogni età. Liv era una

bambina di 3 anni e 8 mesi che presentava una grave paralisi cerebrale ed epilessia. Per spostarsi adoperava la carrozzina, non parlava in modo intelligibile, e si serviva di simboli pittografici per la comunicazione espressiva. La sua comprensione del solo linguaggio parlato era molto limitata ma una valutazione indicava una comprensione pari a quella di un bambino di 2 anni quando le parole degli adulti erano supportate dai Picture Communication Symbols (PCS, Johnson, 1992). La valutazione indicava anche un livello cognitivo non verbale pari a 1-2 anni ed una facile distraibilità. Aveva una scarsa coordinazione manuale e poteva indicare direttamente i simboli grafici soltanto quando erano abbastanza distanziati uno dall'altro. Era capace di adoperare alcuni sensori abbastanza bene quando erano sistemati in una corretta posizione.

Liv frequentava una piccola classe in una comunità prescolare regolare insieme a cinque bambini non disabili. Mostrava un forte interesse per gli altri bambini e per quello che facevano. A sentire i suoi genitori non vedeva l'ora di andare a scuola e cercava di salutare gli altri bambini quando arrivava al mattino. Tuttavia, la sua felice eccitazione, al suo arrivo in scuola, non faceva altro che aumentare i suoi problemi di coordinazione motoria ed inoltre i suoi tentativi di emettere vocalizzi e di esprimersi a gesti, di solito finivano con frustrazione e con pianti.

L'insegnante della comunità prescolare aveva notato che Liv aveva un movimento del braccio destro che sembrava controllare anche quando era contenta: poteva portare il braccio avanti e un poco in alto e a destra. Per fare sì che questo movimento fosse inteso chiaramente come un segno manuale dagli altri bambini, l'insegnante aveva detto loro, durante il *circle time* che quello era il modo in cui si salutavano i motociclisti incontrandosi per strada e che era un modo naturale di salutare anche per le persone in carrozzina. Liv guardava poi ciascuno dei bambini uno alla volta e li salutava alla maniera dei "motociclisti". I bambini erano entusiasti di questo modo di salutarsi, lo adottarono all'istante, stabilendo perciò una forma di saluto che poteva essere usato da tutti i bambini presenti nella classe. Divenne anche un modo di salutare apprezzato e di alto livello (vedi Ferguson, 1959, sulla diglossia). I bambini dunque avevano sviluppato una prassi comunicativa condivisa. I bambini che parlavano non si adattavano a Liv, e nemmeno Liv a loro; ma tutti iniziavano

semplicemente a salutarsi nello stesso nuovo modo.

Prendere in prestito ed imprestare

Prendere in prestito ed imprestare sono spesso una parte importante delle attività dei bambini. I bambini hanno spesso bisogno degli adulti per essere aiutati nel regolare questi atti; le prassi comunicative, connesse col *prendere in prestito ed imprestare*, erano di conseguenza spesso puntualizzate dagli insegnanti; vale a dire, indicando e mettendo in risalto di *che cosa* si stava comunicando, *come* comunicare su questo (struttura del vocabolario e del linguaggio in varie modalità comunicative), e *quando* comunicare su questo, (imparare la prassi e la cultura). Così, veniva rafforzata l'intenzionalità comunicativa e ciò che stava succedendo era reso più esplicito sia per i bambini che stavano sviluppando una comunicazione alternativa sia per gli altri bambini. Il background dei Dialoghi 1 e 2 (vedi sotto) era la regola generale secondo cui i bambini che si portavano i giocattoli da casa, dovevano essere disposti ad prestarli agli altri bambini. Se un bambino voleva qualcosa in prestito, doveva chiederlo al proprietario e aspettare poi una risposta positiva (o negativa).

Ole era un bambino autistico di 5 anni. A casa, i suoi familiari parlavano una lingua diversa dal norvegese, così Ole usava alcune parole e frasi sia in norvegese sia nella lingua che si parlava in casa, oltre ad alcuni segni manuali. La valutazione indicava capacità cognitive non verbali moderatamente al di sotto della sua età, mentre la sua capacità di comprendere il linguaggio parlato era paragonabile a quella di un bambino di 18 mesi, in entrambe le lingue. Ole conosceva molti oggetti familiari per nome ma non sembrava collegare i nomi, espressi verbalmente, alle persone.

Ole frequentava una piccola classe adattata, insieme ad altri sei bambini in una comunità prescolare regolare. Un bambino presentava la sindrome di Down ed utilizzava parole e segni manuali, e quattro bambini non erano disabili. La classe aveva un valido staff composto da un insegnante a tempo pieno, da un insegnante part time (40%) e da due assistenti. Era stato insegnato sia al personale sia agli altri bambini ad usare i segni manuali per rendere l'ambiente ottimamente accessibile dal punto di vista comunicativo. Tutti capivano i segni manuali di Ole all'interno della classe e molti altri bambini e adulti erano più

avanti di lui e adoperavano dei segni che lui non aveva iniziato ancora a usare, cosa che gli dava l'opportunità di imparare nuovi segni al di fuori del suo programma individuale di insegnamento dei segni condotto dagli insegnanti di sostegno. Al personale e ai bambini delle altre quattro classi della comunità prescolare (c'erano 19 bambini in ciascuna) erano stati insegnati i segni manuali e tutti ne capivano e adoperavano alcuni. Erano meno bravi del personale e dei bambini della classe di Ole, che trascorrevano più tempo con lui, ma ad Ole capitava raramente di incontrare bambini e adulti che non riuscissero a capirlo. Synne era una bambina normale di 5 anni, con background legato ad una minoranza linguistica ma con una buona comprensione della lingua norvegese parlata. Il dialogo 1 è un esempio di interazione con Ole.

Dialogo 1

Synne: (Si era portata una bambola da casa e se ne sta lì tenendola in mano).

Ole: (Si è messo di fronte a Synne)

"Imprestamela" (allunga la mano ma non sembra ricordarsi che cosa altro dovrebbe fare)

Synne: (Guarda Ole e lo aiuta a fare il segno IMPRESTARE) *Imprestare* (BAMBOLA *Bambola*) ?

Ole: (IMPRESTARE *imprestare*) (BAMBOLA *Bambola*) fa il segno e dice contemporaneamente la parola con Synne, poi sorride e cerca di prendere la bambola)

Synne: (Dà la bambola a Ole)

Sebbene Ole utilizzasse qualche parola, sembrava dipendere dall'utilizzo di segni per riuscire ad iniziare ad articolare le parole. Synne aveva supportato la comunicazione di Ole, aiutandolo ad esprimersi con i segni che capiva essere quelli che lui voleva adoperare ed aveva continuato il dialogo chiedendogli se voleva che gli prestasse la bambola, come aveva visto fare dall'insegnante in una situazione simile, senza lodarlo per aver comunicato o senza fare commenti meta-comunicativi (fare commenti che riguardano la comunicazione). I due bambini si erano poi avvicinati insieme all'angolo delle bambole e Ole aveva messo a letto la bambola di Synne. Synne aveva trovato un'altra bambola e incominciava a giocare con lei; le dava da mangiare e la metteva a letto. Questo continuava per un po' e si concludeva come illustrato nel Dialogo 2.

Dialogo 2

Synne: *Posso riavere la mia bambola?* (offre a Ole l'altra bambola e gliela porge).

Ole: "No" (scuote la testa).

Synne: (FINITO *finito*) (PRESTITO *prestito*).

Ole: (Dà la bambola a Synne e accetta l'altra bambola che mette sul letto delle bambole).

La prassi comunicativa, adottata grazie alla guida degli adulti, di associare le parole "imprestare" e "finito" ai corrispondenti segni, aveva reso possibili nuove interazioni positive tra i bambini. FINITO è spesso considerato un segno importante per regolare le attività ed il comportamento delle altre persone (von Tetzchner & Martinsen, 2000), ed era usato spesso sia dagli insegnanti sia dai bambini della comunità prescolare. Nel Dialogo 2, Synne aveva usato il termine FINITO, con una modalità di regolazione, collegato a PRESTITO quando Ole non voleva ridarle la bambola. Si era trattato di un importante sviluppo. Se una situazione simile fosse accaduta qualche mese prima, Ole avrebbe probabilmente cercato di prendere la bambola senza chiedere il permesso a Synne che probabilmente si sarebbe opposta ed avrebbe iniziato a strillare. È altamente improbabile che gli interscambi avrebbero dato come risultato interazioni positive e l'inizio di un gioco insieme come descritto nei Dialoghi 1 e 2. Inserendo "prestare" in riferimento ad utili routine comunicative e ad avvenimenti significativi per i bambini, lo staff aveva favorito lo sviluppo sia di abilità sociali che di comportamenti culturalmente appropriati.

Sapere gestire il rifiuto

Un'esperienza frequente e difficile da accettare per i bambini che vivono nelle comunità prescolari, è di sentirsi rifiutare qualcosa che vogliono, spesso senza capire perché o sapere se ciò che vogliono è stato capito. Per esempio, nel Dialogo 1, non era chiaro se Ole aveva capito la prima domanda di Synne o se aveva risposto "no" perché aveva recepito la frase come una domanda. Quando invece Synne usava i segni manuali che Ole capiva - il che implicava che lei fosse a conoscenza delle sue modalità di comunicazione - lui le dava la bambola senza nessuna reazione negativa. Esistono molte descrizioni simili di bambini con disabilità gravi di comunicazione che reagiscono in modo più positivo quando si vedono rifiutare ciò che desiderano e si sentono dire dei *no*, quando le persone presenti nei loro

ambienti, al posto o in associazione con il linguaggio parlato, utilizzano le modalità comunicative dei bambini stessi; si è pensato inoltre che tale prassi comunicativa possa prevenire lo sviluppo di comportamenti problematici (Hawkes, 1998; von Tetzchner, 2004; von Tetzchner & Martinsen, 2000). Una ragione del perché i bambini reagiscono in modo emotivo ai rifiuti, può essere di non avere conosciuto azioni alternative per la mancanza di importanti esperienze comunicative. Ciò è illustrato nella prossima serie di esempi.

Quando Liv (che salutava alla moda dei motociclisti come descritto in precedenza) imparò ad afferrare e a rilasciare volontariamente i pezzi delle costruzioni, giocare con le costruzioni divenne un'attività che poteva fare con gli altri bambini. Grazie all'aiuto di un VOCA ad un messaggio, Liv poteva dire (con voce digitale) "*Vuoi giocare con le costruzioni?*" quando voleva invitare un altro bambino a giocare con le costruzioni. All'inizio, gli altri bambini rispondevano sempre positivamente e giocavano con lei, ma ben presto le loro risposte alla sua domanda incominciarono a rispecchiare altri desideri e interessi, e Liv riceveva un *no* come risposta alla sua domanda, più spesso di un *sì*. Dapprima, Liv iniziava a piangere quando un bambino non iniziava a giocare con lei. Non sembrava fare attenzione alla risposta del bambino e pertanto non capiva perché non iniziava a giocare con lei. Questa mancanza di attenzione era dovuta probabilmente al fatto che Liv non aveva mai fatto l'esperienza di fare domande in modo attivo che potessero ricevere una risposta affermativa o negativa. Prima di questo, il gioco era stato spesso iniziato da un adulto o da un bambino che chiedeva a Liv se voleva fare qualcosa, e ad una risposta positiva da parte di lei faceva seguito l'inizio dell'attività in questione. Notando ciò, gli insegnanti incominciarono a guidare Liv, suggerendole di fare attenzione alle risposte degli altri bambini ed a decidere - quando la risposta era negativa - se chiedere ad un altro bambino o ad un adulto, o allo stesso bambino più tardi. Gli insegnanti consideravano importante per le competenze sociali di Liv che lei imparasse a essere consapevole e ad accettare i *rifiuti*, essendo questi una componente frequente delle interazioni tra bambini. Le strategie che stava imparando a usare, l'aiutavano ad affrontare tali situazioni sociali che altrimenti potevano condurla ad assumere comportamenti passivi o a sovraccaricarla

emotivamente. Poteva anche avere contribuito il fatto che Liv chiedesse le cose in modo più attivo e si rendesse sempre più autonoma nella comunicazione. Il supporto dato dagli insegnanti trasse vantaggio anche dal fatto che Liv partecipasse ad un'ampia gamma di situazioni sociali e che ciò di conseguenza la preparasse a varie future interazioni emotive con i pari, all'interno dei quotidiani e normali contesti sociali.

Il background del prossimo esempio è costituito dal fatto che i bambini della comunità prescolare di Liv spesso si portavano della frutta da casa. Qualche volta ne portavano troppa o non volevano mangiare la propria, e in quei casi era consuetudine condividere la frutta con gli altri bambini. Molte volte era stata offerta della frutta a Liv ed aveva accettato, senza avere espresso mai alcun desiderio di condividere la sua frutta con altri. Quando erano a mangiare, Liv sedeva in fondo alla tavola con un tavolino speciale montato sulla sua carrozzina su cui erano applicati dei simboli (PCS) per scegliere tra diversi cibi, frutta, e bevande. Per mangiare aveva bisogno dell'aiuto di un adulto e, avendo difficoltà di masticazione e deglutizione, le era stato insegnato a regolare l'introduzione del cibo, indicando uno dei simboli quando era pronta per un altro boccone. Aveva a disposizione un libro per comunicare con un vocabolario relativo alle cose da mangiare ma anche ad altre attività, e ciò le permetteva di poter parlare di argomenti diversi durante il pasto come il resto dei bambini. L'insegnante si sedeva vicino a lei, l'aiutava a mangiare e a comunicare girando le pagine del libro per comunicare a seconda delle sue indicazioni. Inoltre, l'insegnante indicava i simboli quando chiedeva a Liv se voleva qualche cosa e quando non era sicura di ciò che voleva Liv. Tutti i bambini presenti nella classe sedevano intorno alla stessa tavola, e di solito gli altri bambini erano attenti al modo di comunicare di Liv in questa situazione. A volte, era necessario interrogarsi a vicenda per chiedersi che cosa Liv voleva dire, come nel dialogo 3:

Dialogo 3

Liv: "Finito di mangiare" (gira la testa quando le offrono altro cibo, della frutta o da bere). (Mezzo kiwi è lasciato sul piatto e Liv allunga la mano in quella direzione).

Insegnante: (Pensa che Liv voglia il kiwi e glielo sbuccia, lo taglia a pezzetti con un coltello e glielo dà).

Liv: "Non lo voglio" (gira la testa).

Insegnante: *Hai detto che volevi (frutta FRUTTA).*

Liv: *FRUTTA "Tonje "* (guarda Tonje, un altro bambino).

Tonje: *No, il kiwi non mi piace.*

Liv: *FRUTTA "tu"* (guarda Tonje).

Tonje: *Il kiwi non lo voglio.*

Liv: (Inizia a dare segni di irritazione).

Tonje: *Domanda a Elin se vuole il kiwi.*

Liv: *FRUTTA "tu"* (guarda Elin).

Elin: *Si, grazie*

Liv: (Si rilassa e offre il kiwi a ciascuno degli altri bambini).

L'insegnante non ha interferito e i bambini sono riusciti a dirimere il bisticcio che era nato. La riservatezza dell'insegnante aveva dato a Liv un'opportunità di rendersi conto che esisteva una soluzione possibile alla situazione e di imparare che cosa fare da un pari.

I bambini hanno bisogno di fare esperienze significative per imparare ad usare il linguaggio e ad affrontare situazioni che possono avere risvolti emozionali negativi, comprese situazioni che coinvolgono i pari (Denham, 1986; Eisenberg, Fabes, & Losoya, 1997; Saarni, 1997). Molti bambini disabili sono accuditi dagli adulti che cercano di preservarli da situazioni potenzialmente negative e problematiche (von Tetzchner, 2003, 2004); tuttavia, tutta questa protezione può anche non permettere loro di avere importanti opportunità di apprendimento emotivo, sociale, comunicativo e culturale. L'ampia varietà di situazioni, caratteristica delle comunità prescolari normali, è una ragione importante di inclusione, compresa l'opportunità di guidare i bambini all'interno di abituali situazioni problematiche. L'inclusione può incrementare la condivisione delle attività e del sapere e fare sì che la vita e le esperienze dei bambini che stanno sviluppando la comunicazione alternativa, siano più simili a quelle degli altri bambini; (l'inclusione) può dare ai bambini non disabili una più ampia conoscenza di come vivono i bambini disabili. Tutto questo può significare maggiori esperienze dolorose e negative, ma questi sono aspetti importanti della vita quotidiana che non si dovrebbe impedire di vivere ai bambini disabili. Inoltre, il non essere esclusi da esperienze negative e problematiche, può favorire anche una maggiore partecipazione sociale, compresa la partecipazione ad avvenimenti più interessanti.

Ovviamente, il *rifiuto* era non l'unico evento, nelle comunità prescolare, caratterizzato da un alto grado di emotività. Si verificavano anche

spesso fatti casuali che portavano gioia, rabbia e tristezza; questi fatti richiamavano l'attenzione dei bambini e di solito coinvolgevano uno o parecchi adulti. Dal momento che tali avvenimenti attiravano l'interesse dei bambini, erano molto utili per il naturale o *incidentale* apprendimento del linguaggio. Tuttavia, come nella maggior parte delle forme di apprendimento incidentale, ciò che era importante non sempre era stato evidenziato o pianificato in precedenza (cf., Hamilton & Snell, 1993; Oliver & Halle, 1982; Warren & Kaiser, 1986). Il *mettere in evidenza* era un approccio generale che contribuiva a rendere la comunicazione spontanea abituale, più esplicita e di conseguenza l'ambiente più inclusivo.

Favorire l'estensione di parole e di segni

L'*intensità* di una parola è il significato della parola stessa, e l'*estensione* di una parola è dato dalla varietà di usi possibili di quella parola. Quando i bambini (e gli adulti) sentono una parola nuova o vedono un segno nuovo, sono coinvolti nel *fast-mapping*, (in italiano letteralmente "mappaggio veloce") cioè, attuano una implicita assunzione di quale sia l'intensità e l'ampiezza della parola o del segno (Dollaghan, 1985). I bambini possono dapprima adoperare una parola o un segno in modo corretto, ma di solito vi sarà una estensione d'uso diversa dall'uso convenzionale che ne fanno gli adulti. Il primo *mapping* potrà essere troppo ampio (sovra estensione) o troppo ristretto (sotto estensione) se paragonato all'uso convenzionale (di una singola parola) (cf., Dromi, 1993; Griffiths, 1986).

I bambini hanno bisogno di sentire una parola o vedere un segno in molte situazioni, per "mapparne" il significato convenzionale, e per fare questo c'è bisogno spesso di un supporto. Se la varietà delle situazioni comunicative è limitata, potrà essere difficile per il bambino, imparare gli usi convenzionali di molti vocaboli. I bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, spesso hanno a disposizione limitate opportunità comunicative, soprattutto se vivono per la maggior parte in strutture speciali (Light, 1997). Rischiano di sviluppare significati più limitati ed un linguaggio meno ricco dei bambini con più variate esperienze linguistiche. La maggiore varietà di situazioni presenti in ambienti inclusivi rispetto alle strutture speciali, implica che l'inclusione potrà dare ai bambini, che

stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione, maggiori opportunità di affinare l'*estensione* di vocaboli e segni, sebbene possa essere necessario un supporto (*scaffolding*), da parte di professionisti, per guidare il loro processo di *mapping* in modo da trarre vantaggio da questa varietà. Si può guidarli nel modo migliore con un approccio che usi una combinazione di (a) seguire gli interessi del bambino e (b) dare vita a situazioni con connotazioni diverse e su cui "parlare per imparare" (vedi, Clark, 1982), come nell'esempio successivo.

Ole, il bambino con autismo di cui si è parlato in precedenza, era sembrato per molto tempo, essere attento a qualsiasi tipo di cambiamento, come ad esempio quando qualcuno andava o veniva, quando qualcosa era riempita o svuotata, o qualche cosa si rompeva o cadeva dal posto dove era messa. Gli era stato insegnato il segno CIAO, CIAO, da usare sia quando salutava le persone andando via che come modo per dire che qualcuno se ne era andato dalla stanza. Si era notato che lui adoperava anche una variante di questo segno per denotare tipi diversi di cambiamenti (con un movimento diretto verso di sé anziché lontano da sé). L'insegnante si era servita di questa osservazione per inserire un nuovo vocabolario e per evidenziare prassi, che aiutavano Ole ad ampliare l'uso limitato di CIAO, CIAO, pur rimanendo nell'ambito dei suoi interessi per permettergli questi cambiamenti. Un giorno Ole stava versandosi del latte da un contenitore nella tazza, ma ne uscì soltanto poco, perché il contenitore era quasi vuoto. Fece vedere il contenitore ad un adulto e fece segno CIAO, CIAO. L'adulto prese il cartone ci guardò dentro e disse: *Si, è [vuoto + segno VUOTO]*. In un'altra occasione Ole aveva trovato un carretto con le ruote che aveva una ruota rotta. Era piuttosto eccitato per questo e portò il carretto con le ruote in classe per poterne parlare. Indicò la ruota e fece il segno di CIAO, CIAO. L'insegnante diede significato alla comunicazione di Ole e introdusse il segno ROTTA per indicare lo stato della ruota. Nei giorni seguenti, Ole usò questo segno in molte situazioni. Per esempio, quando un adulto ebbe un buco nei pantaloni, lui lo indicò e fece il segno ROTTO. Poco tempo dopo, il custode della comunità prescolare doveva smontare il lavandino per fare delle riparazioni in cucina. Parlando di questo argomento, Ole faceva i segni LAVARSI LE MANI - ROTTO. I bambini di solito non si lavavano le mani in cucina, ma LAVARSI LE

MANI era l'unico segno del vocabolario di Ole che si riferisse a lavandino.

Oltre al supporto dato dagli adulti, l'uso di questi segni da parte di Ole era supportato anche da normali feedback nel corso di conversazioni spontanee con altri bambini. Nel Dialogo 4, Ole stava giocando alla tombola con Synne ed aveva scoperto che Synne aveva messo una carta sulla casella sbagliata della sua cartella della tombola.

Dialogo 4

Ole: (Allontana la carta) [ROTTO ro].

Synne: *No, non è rotto*,[sbagliato SBAGLIATO]

Può essere necessario molto tempo perché i bambini con disabilità linguistiche gravi od autistici imparino a servirsi di una parola anche se possono riconoscerne il suono e attribuirgli significato in alcuni contesti. Gli adulti della comunità prescolare avevano pronunciato il termine *sbagliato* e fatto segno di SBAGLIATO quando comunicavano con Ole e con altri bambini. Il dialogo 4 fa vedere che Synne aveva sviluppato una migliore comprensione del termine *sbagliato* (la parola norvegese si può tradurre anche come *errore*) rispetto a Ole che adoperava ROTTO per dire a Synne che aveva fatto un errore. Il normale feedback negativo dato da Synne (vedi Sokolov & Snow, 1994), sembrò aver aiutato Ole a delineare l'utilizzo dei termini ROTTO e SBAGLIATO e questa sua nuova conoscenza divenne evidente nel corso di un fatto casuale accaduto qualche giorno dopo. Proprio prima di pranzo, bambini e adulti della classe, stavano mettendo sulla tavola del pane e una varietà di cibi da spalmarvi, per pranzo. Due adulti che avevano partecipato ad una riunione, in un'altra stanza, entrarono nella nostra classe per farsi un paio di sandwich prima che i bambini iniziassero a mangiare. Mentre stavano per iniziare, Ole si rivolse a loro:

Dialogo 5

Adulto: *Siete d'accordo tutti se ci prepariamo un sandwich qui ?*

Ole: (fa i segni)[SBAGLIATO][CANTIAMO][PRIMA]
(ed associa anche approssimazioni di parole difficili da rendere in italiano)

Nell'esempio sopra (Dialogo 5), Ole dimostrava di avere capito l'uso di SBAGLIATO oltre ad essere a conoscenza della regola sociale che si dovrebbe cantare la canzone dei pasti prima di iniziare a mangiare (usanza comune nelle comunità prescolari norvegesi). I due adulti hanno dovuto aspettare che i bambini avessero terminato di cantare la canzone

dei pasti, mentre Ole li guardava tutto contento che avessero rispettato tale usanza. Si era notato che Ole aveva imparato ad usare il termine PRIMA in molte routine quotidiane della scuola che richiedevano istruzioni o spiegazioni quali PRIMA X e POI Y, come ad esempio PRIMA SI GIOCA, POI SI VA A CASA, PRIMA IL CIRCLE TIME, POI SI VA FUORI e PRIMA IMPARIAMO, POI SI MANGIA. Dopo il fatto descritto nel Dialogo 5, SBAGLIATO divenne un segno che Ole adoperava spesso, forse perché era stato attento alle regole sociali come quella di cantare prima dei pasti. Il suo interesse poteva essere stato soprattutto legato al fatto che la rottura delle regole sociali è spesso, per i bambini con autismo, più difficile da capire che la regola in se stessa (cf., Gray, 1995). L'uso dei segni manuali nella scuola, sembrava aiutarlo a regolarsi in queste situazioni.

Osservare l'utilizzo che Ole faceva del termine SBAGLIATO era importante per gli insegnanti, perché li aiutava a capire come Ole imparava i vocaboli, oltre a come percepiva le diverse situazioni e come reagiva quando era nervoso. Esse spiegarono tutto questo agli altri bambini in modo che essi potessero capire meglio Ole e sviluppare strategie per rispondere alla sua comunicazione. Inoltre, gli insegnanti utilizzarono SBAGLIATO, quando volevano dire a Ole che non doveva fare certe cose e per spiegarli che, alcune volte, le cose si devono fare in un certo modo o in un certo ordine. L'uso di SBAGLIATO nei dialoghi tra insegnanti e pari, sembrava aver favorito lo sviluppo sociale e linguistico di Ole, il suo comportamento all'interno della scuola, e l'incremento, in generale, del suo bagaglio culturale.

Gli esempi precedenti illustrano anche la qualità paradigmatica dell'intensità e dell'estensione delle parole. Il significato di una parola e il suo utilizzo, non si sviluppano nell'isolamento ma sono determinati dalle relazioni semantiche che esistono tra il significato della parola e quello di tutte le altre parole presenti nel vocabolario di un bambino (de Saussure, 1959). L'utilizzo, da parte dei bambini, di parole e di segni già conosciuti, cambia ogni volta che imparano parole e segni nuovi. Quando Ole imparò a usare SBAGLIATO, in generale cambiò anche il suo modo di usare sia ROTTO che la struttura semantica di questo termine.

Il mapping di parole e segni è un elemento importante nello sviluppo del linguaggio di tutti i

bambini, e si basa su opportunità di varietà d'uso diversi (Lieven et al., 2003; Tomasello, 2003). Come punto centrale di un intervento, la varietà d'uso può essere importante soprattutto per bambini che adoperano sistemi con simboli grafici, perché il numero dei vocaboli possibili è spesso limitato ed i significati attribuiti ai simboli sono spesso interpretazioni letterali della parola stessa. E' necessario (che questi significati) siano ampliati e diversificati per fare sì che i bambini possano servirsi dei simboli in molte situazioni diverse. Ciò richiede una grande creatività da parte dei bambini (Brekke & von Tetzchner, 2003; von Tetzchner & Grove, 2003). Tuttavia, come dimostrato dall'uso dei segni manuali da parte di Ole, il suo repertorio espressivo limitato faceva sì che egli usasse i segni in modo insolito. E' necessario che i bambini che hanno un vocabolario espressivo molto limitato, facciano esperienze linguistiche diverse e ciò è un argomento importante per il loro inclusions, perché può essere più facile imparare usi diversi (delle parole) in ambienti inclusivi piuttosto che in strutture speciali.

Sapere Raccontare

La maggior parte dei bambini si interessa a storie su avvenimenti reali e fittizi, e la capacità di raccontare tali avvenimenti è un aspetto importante delle loro interazioni sociali e dello sviluppo del linguaggio (Botting, 2002). Tale interesse costituisce anche, per gli adulti, una importante risorsa di conversazione con i bambini e facilita anche la conversazione bambino - bambino. Tutti i bambini piccoli hanno bisogno di supporto da parte degli adulti, per sviluppare le loro capacità narrative, ma i bambini che utilizzano modalità alternative di comunicazione possono avere bisogno di un maggior supporto rispetto ai bambini che parlano, e molti di loro hanno limitate esperienze di autentica narrazione; vale a dire raccontare storie che contengano informazioni sconosciute ai partner comunicativi (vedi Brekke & von Tetzchner, 2003; Grove & Tucker, 2003; von Tetzchner & Martinsen, 1996; Walker & O'Mara, 2003). L'esempio successivo illustra come il supporto della narrazione di eventi (accaduti) in ambienti più vicini a loro, può aiutare i bambini, con limitate modalità espressive, a partecipare di più ai momenti di conversazione che si svolgono durante i pasti in scuola.

Marianne era una bambina di 5 anni con paralisi cerebrale. Poteva camminare ma cadeva spesso e aveva problemi ad alzarsi. Non sapeva parlare e la valutazione aveva evidenziato che lei capiva molte parole ma aveva problemi a capire le frasi. Le erano stati insegnati alcuni segni manuali, ma i suoi problemi di coordinazione motoria rendevano difficile per gli altri riconoscere questi segni. Tuttavia, sapeva indicare in modo abbastanza preciso e pertanto era stato possibile darle una tabella di comunicazione con simboli PCS. Frequentava una normale scuola dell'infanzia in cui vi erano cinque classi con 19 bambini ciascuna. I bambini della sua classe avevano tra i 4 e i 6 anni ed erano affidati a tre insegnanti a tempo pieno e ad un insegnante part time.

I pasti sono un avvenimento sociale importante. Nella scuola di Marianne bambini e adulti chiacchieravano di molte cose diverse durante i pasti ma Marianne non aveva molte possibilità di partecipare a queste conversazioni. Aveva problemi di alimentazione e la sua comunicazione manuale con gli altri bambini era limitata. Tutti i bambini e gli adulti della comunità prescolastica avevano un nome, espresso con i segni, che Marianne e gli altri bambini sapevano riconoscere in linea di massima. Lei di solito sedeva a tavola in modo da vedere bene l'entrata e l'uscita delle persone durante i pasti e lei spesso indicava i loro nomi con i gesti all'insegnante che sedeva al suo fianco. Tuttavia, l'indicazione dei nomi era ripetitiva e poco interessante per gli altri bambini, e ciò contribuiva a escluderla piuttosto che a permetterle di interagire con i pari durante i pasti. Aveva a disposizione una piccola tabella di comunicazione, ma l'insegnante le aveva inserito vocabolari utili soprattutto per scegliere cose da mangiare e da bere, cosa che è una prassi abbastanza comune (vedi, per esempio, Baumgart et al., 1990; Calculator & Jorgensen, 1991; Mc Naughton, 2003). Questo vocabolario, tuttavia, non era molto utile per inserirsi nelle conversazioni a tavola e pertanto era stato cambiato. Marianne ricevette un numero maggiore di simboli che potevano essere usati per ampliare la conversazione sulle persone e per partecipare alle conversazioni che avvenivano tra gli altri bambini. In ogni modo, per scegliere cosa mangiare e bere, se la cavava abbastanza bene indicando. La tabella del momento del pasto comprendeva, ad esempio, *DOMANDA, UOMO, DONNA, BUFFO, FARE, CHI, NON, VENIRE*, e

ANDARE (vedi Figura 1) e oltre ai segni manuali che indicavano i nomi Marianne utilizzava i segni, *VENIRE*, *ANDARE*, *AIUTO* e *CIAO*. L'insegnante faceva vedere come usare i diversi simboli grafici e descriveva ciò che succedeva sia verbalmente che con i segni manuali e con i simboli PCS e, con modalità diverse, aiutava Marianne ad espandere le sue abilità di racconto su ciò che stava succedendo dalla porta d'ingresso. Lei dava inizio alla conversazione usando espressioni verbali, segni manuali, e PCS come nella frase [PAPA *papa*] [KAROLINE *Karoline*] [VENIRE *venire*] [BUFFO *buffo*]. L'insegnante qualche volta si sedeva con la schiena rivolta verso l'entrata e chiedeva a Marianne [CHI *chi*] [VIENE *viene*]? Inoltre aiutava Marianne ad arricchire il suo racconto facendole delle domande su determinati argomenti. I racconti di Marianne costruiti dialogando con l'insegnante, suscitavano l'interesse degli altri bambini e favorivano la conversazione a tavola che più spesso conteneva argomenti a cui Marianne poteva dare un contributo interessante. Gradualmente M. ebbe sempre meno bisogno di essere aiutata per iniziare una conversazione con gli altri bambini ed il supporto dato dall'insegnante fu ridotto.

L'insegnante ampliò anche l'argomento "persone che andavano e venivano", avviando una conversazione su adulti e bambini che non erano presenti, chiedendo a Marianne, per esempio, di dire se erano malati o se erano andati a qualche riunione.

Per fare capire ai bambini che parlavano (e agli adulti) i racconti di Marianne e per comunicare con lei in modo più autonomo, era necessario che essi imparassero i significati e gli usi dei simboli e dei segni manuali adoperati da Marianne. Inoltre, era necessario che essi sviluppassero strategie speciali di comunicazione. Invece di insegnare ai bambini le strategie che Marianne usava, gli insegnanti incoraggiarono i bambini a sviluppare meglio le loro strategie, favorendo esperienze comunicative condivise. Un esempio sono le prassi comunicative introdotte in riferimento a *chi*, un termine fondamentale in molte conversazioni relative alle persone, spesso molto difficile da imparare, come testimoniato dal fatto che la comprensione della parola *chi*, può essere sopravvalutata nel caso di persone con difficoltà di linguaggio e disabilità di apprendimento (vedi Moller & von Tetzchner, 1996). L'insegnante evidenziava i significati e gli

Domanda	gioco	carta	bicchiere	piatto	ragazzo	ragazza	coltello	cucchiaino	uomo
cacao	gelato	andare						nutella	donna
uovo	ho fame	venire						pasta	yogh urt
Grazie	pieno	aiutare						prosciutto	fomag gio
ho sete	sto male	non						burro	chi?
sucoo	buono	divertente						pesce	carne
cioccolata	latte	acqua	fare			mamma	papà	apparecchiare	pulire il tavolo

Figura 1. L'ausilio utilizzato da Marianne durante i pasti. I vocaboli in grassetto erano nuove aggiunte collegate alla conversazione su "persone che andavano e venivano".

usi della parola *chi*, esprimendosi con le parole o con i simboli ed utilizzando parecchi modi. Uno di questi consisteva in un gioco il cui compito era di descrivere qualcuno sotto una coperta. L'insegnante aveva selezionato i seguenti simboli grafici: *DOMANDA, CHI, SOTTO, COPERTA, RAGAZZO, RAGAZZA, CALZONI, T SHIRT, MAGLIONE, CAPELLI* e i nomi di alcuni colori. Il gioco era stato proposto durante il momento del *circle time* in modo che tutti i bambini potessero imparare a giocare. Simboli molto grandi furono inseriti su di una tabella grande a disposizione di tutti. Un bambino, un adulto, o una bambola fu sistemata sotto la coperta e la domanda *CHI C'E' SOTTO LA COPERTA* fu inserita sulla tabella. I bambini furono poi incoraggiati ad utilizzare i simboli per dire qualche cosa sulla persona o sulla bambola sotto la coperta (p.e. *RAGAZZA, CAPELLI MARRONE*, oppure *RAGAZZO CALZONI BLU*). All'inizio le risposte dei bambini furono supportate dalle domande fatte dall'insegnante, incluso anche l'uso di *CHE COSA*. I bambini che parlavano di solito pronunciavano la parola al tempo stesso in cui indicavano il simbolo sulla tabella, mentre Marianne, quando toccava a lei, indicava il simbolo sulla sua tabella di comunicazione e l'insegnante o uno dei bambini inseriva lo stesso simbolo sulla tabella grande. Marianne e i suoi pari prendevano a turno la parola, facendo domande e rispondendo, e spontaneamente adoperavano le stesse domande che avevano fatto loro gli insegnanti, quando toccava loro fare la domanda, ponendo le premesse per una autonoma conversazione con i pari.

Dopo che il gioco era stato introdotto durante il *circle time*, i bambini incominciarono spontaneamente a fare esperienze con i cartoncini con i simboli PCS e inventarono un gioco chiamato "cosa posso dire", che cercava di esplorare che genere di significati si potevano creare con i PCS. Una bambina di 6 anni era riuscita a formare la frase: *VERDE T SHIRT SOTTO MAGLIONE BIANCO, CALZONI BLU, RAGAZZA ROSA BUFFA*. Marianne prendeva in giro l'insegnante creando la frase *ROSA, NERO, CAPELLI, RAGAZZO, BUFFO*, che l'insegnante (che era una femmina) pensò di interpretare come "Hai i capelli rosa e neri (non biondi) e sei un ragazzo, sto solo scherzando".

Tutti i bambini trovavano questo gioco interessante e buffo, sia "leggere" che "fare domande" e "rispondere" con i PCS. Anche Marianne adoperava i PCS per comunicare faccia

a faccia, mentre per gli altri bambini adoperare i cartoncini con i PCS era un gioco o un tipo di "scrittura". Marianne ebbe molte e rilevanti esperienze di attività condivise utilizzando i PCS e di conseguenza divenne molto brava paragonata agli altri. Dato che il gioco implicava sia fare che rispondere alle domande, ciò contribuiva a ridurre il ruolo (passivo) di dare solo risposte caratteristico dei bambini che utilizzano modalità aided di comunicazione (cf., Harris, 1982; Kraat, 1985; Light, 1985; von Tetzchner & Martinsen, 1996). Era inoltre importante anche che il termine *chi* non fosse insegnato da solo ma in quanto parte di una più ampia prassi comunicativa, tendente a favorire lo sviluppo della comunicazione referenziale tra tutti i bambini e l'introduzione dei molti differenti aspetti dello scambio delle informazioni (vedere Glucksberg, Krauss, & Weisberg, 1966). Risulta evidente dagli esempi precedenti che, per supportare l'inclusione attraverso prassi comunicative condivise, i bambini avevano bisogno di argomenti in comune o di qualche cosa su cui focalizzare il loro interesse. Le prassi comunicative relative a chi servivano a dare ai bambini una competenza comunicativa condivisa che rendeva possibile conversare tra di loro di argomenti interessanti che riguardavano le persone, argomento che a Marianne piaceva e di cui aveva molta familiarità.

DISCUSSIONE

I dibattiti sull'inclusione si riferiscono principalmente alle basi etiche ed ideologiche dell'inclusione stessa e alle influenze esercitate dai contesti educativi sul tradizionale apprendimento accademico (p.e. Daniels & Garner, 1999; Guralnick, 2001b; Knox, 2002; Pijl, Mejer, & Hegarty, 1997). Ciò è vero anche per quanto riguarda l'inclusione di bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione (p.e. Baumgart et al., 1990; Beukelman, Mirinda & Sturm, 1998; Harris, 1982). Si è discusso invece raramente del modo in cui gli interventi e le prassi comunicative, all'interno dei contesti inclusivi, possano influenzare effettivamente lo sviluppo del linguaggio e l'aumento del bagaglio culturale dei bambini, in generale. Infatti, in una recente pubblicazione che parla di interventi di comunicazione aumentativa e alternativa basati sull'evidenza, non si è accennato al ruolo possibile dell'inclusione, dell'inserimento in strutture speciali, o dell'ambiente (vedi Schlosser, 2003). Gli approcci di intervento che

abbiamo descritto qui, sono stati ispirati da teorie sullo sviluppo del linguaggio che enfatizzano il ruolo delle esperienze linguistiche e culturali, e di conseguenza si è posto l'accento su come e quando si possono adoperare i segni manuali e i simboli grafici per risolvere le quotidiane problematiche comunicative dei bambini, incluse quelle relative alle interazioni con i pari (von Tetzchner, 1996; von Tetzchner & Grove, 2003; von Tetzchner & Martinsen, 2000).

Secondo la teoria basata -sull'uso di Tomasello (1999, 2003), la competenza dell'ambiente sociale è importante per lo sviluppo del linguaggio dei bambini. Gli esempi riportati nel presente studio suggeriscono che contesti educativi inclusivi possono favorire lo sviluppo dei bambini che utilizzano modalità alternative di comunicazione, quando tutti o la maggior parte degli adulti e dei bambini presenti in questi ambienti abbiano almeno una competenza di base relativa alle forme della comunicazione aumentativa. Questi esempi inoltre, illustrano come le prassi inclusive possano essere utilizzate per facilitare lo sviluppo del linguaggio alternativo in bambini con capacità e limiti diversi, suggeriscono vari modi con cui i pari possono interagire con bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione ed indicano le ragioni secondo cui gli ambienti inclusivi possono essere vantaggiosi per molti bambini che adoperano modalità alternative di comunicazione. Tuttavia, sono necessarie ulteriori ricerche per evidenziare come l'inclusione influenzi effettivamente lo sviluppo del linguaggio in questo gruppo. Non si sa quasi niente sul modo in cui si può favorire lo sviluppo di capacità alternative di comunicazione nei pari che parlano e fare sì che forme di comunicazione aumentativa siano parte dell'ambiente linguistico generale, senza interferire troppo con le attività abituali dei bambini o senza trasformare in piccoli insegnanti, i bambini che parlano.

Le interazioni naturali che sono state presentate nel presente studio non sostituiscono tutti gli interventi diretti, relativi alla comunicazione aumentativa, che saranno sempre necessari per questo gruppo di bambini, ma potranno ridurre il tempo che i bambini trascorreranno da soli con l'insegnante. Dato che ci si aspettava che ciò che era stato insegnato fosse assimilato e rafforzato durante le interazioni sociali che erano parte integrante delle attività dei bambini durante tutta la giornata, gli insegnanti trovarono che questo tipo di training era stato

importante per loro stessi e per i bambini. Si deve notare anche che la maggior parte degli esempi presentati qui, sono ricavati da semplici situazioni quotidiane che costituivano una struttura di supporto allo sviluppo cognitivo e sociale e all'aumento del bagaglio culturale (vedi anche Bruner, 1983; Scollon, 2001). Tali situazioni richiedono significative riflessioni sociali ed abilità cognitive e comunicative, come ad esempio quando Tonje, nel Dialogo 3, aiutava Liv a trovare qualcuno che volesse il suo kiwi. Molti ricercatori che si occupano dello sviluppo hanno sottolineato che relazioni orizzontali con i pari consentono interazioni qualitativamente diverse da quelle verticali adulto-bambino (Piaget, 1932; Dunn, 1988, 1999; Kemple, 2004). La struttura sociale e culturale che emerge dalle interazioni con i pari non può essere facilmente acquisita attraverso le istruzioni degli insegnanti e le interazioni adulto-bambino.

Una delle strategie principali adoperate dagli insegnanti nelle comunità prescolari era quella di facilitare l'apprendimento incidentale, mettendo in risalto le prassi comunicative ed adattandole alle capacità e alla disabilità di ciascun bambino. Benchè alcuni bambini possano vivere come problematica la varietà delle esperienze comunicative che caratterizzano gli ambienti inclusivi, tale varietà rende anche possibili gli adattamenti. Tuttavia, anche quando si utilizzano situazioni quotidiane, i professionisti possono adottare uno stile "tipo-insegnante" in tutte le interazioni e proporre attività di tipo didattico che possono contribuire alla segregazione anziché all'inclusione dei bambini che adoperano la comunicazione aumentativa. Questo stile potrà anche essere assimilato, all'interno della scuola, dai bambini che parlano ed essi adotteranno così un atteggiamento "tipo-insegnante" nel corso delle loro interazioni e, ad esempio, potranno lodare i bambini che adoperano la comunicazione aumentativa per comunicare (p.e. Harris, 1982; Kraat, 1985; Ronski e Sevcik, 1996; Smith, 2003). Per di più, sebbene abbiamo qui accennato ai pari che parlano, come a partner comunicativi importanti, molti autori invece hanno maggiormente evidenziato il loro ruolo potenziale in qualità di aiutanti e fonti di spunti, di rinforzo e di pressione positiva, rispetto ai normali partner comunicativi all'interno dei contesti educativi inclusivi (per esempio, Beukelman, Mirenda, & Sturm, 1998; Carter & Maxwell, 1998; Ostrosky, Kaiser, & Odom, 1993; Venn et al., 1993). Questo

ruolo può essere positivo sino a un certo punto; avere una limitata dimestichezza con la comunicazione aumentativa ed imitare lo stile interattivo "tipo-insegnante" degli adulti, può portare i pari ad interagire poco con bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione. Carter e Maxwell (1998) riportano una aumentata frequenza delle interazioni sociali tra bambini che parlano e bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione che erano stati inseriti nella classe per 1-3 ore la settimana, dopo un periodo di 15 settimane, di orientamento e di formazione per i pari che parlano, relativamente a come prestare attenzione, sapere aspettare, e sapere stimolare la conversazione quando comunicavano con bambini che utilizzavano la comunicazione aumentativa. Tuttavia, hanno anche riportato che "osservazioni aneddotiche soggettive condotte in questo studio, evidenziavano che, mentre la frequenza delle interazioni sociali era aumentata, la qualità di molte di queste era stata spesso piuttosto scarsa e non di natura reciproca" (Carter & Maxwell, 1998, p. 92). Per impedire che i pari assumano uno stile "tipo-insegnante", gli insegnanti presenti negli esempi riportati, avevano cercato di non essere esageratamente "didattici" nei loro scambi comunicativi con bambini che stavano sviluppando modalità alternative di comunicazione, soprattutto al di fuori delle sedute dedicate all'insegnamento diretto, ed invece avevano cercato di guidare questi bambini ad apprendere, attraverso la partecipazione alle comuni attività quotidiane. L'obiettivo principale era il buon esito della comunicazione (riuscire a farsi capire) piuttosto che il buon esito strumentale (riuscire ad avere qualche cosa). Lodi e altre forme di gratificazione non erano considerate come indicate ed erano evitate, perché il successo dei bambini nel riuscire a risolvere da soli ed attivamente i problemi di comunicazione, era il vero scopo del supporto.

Gli esempi riportati nel presente studio dimostrano chiaramente la motivazione e l'abilità sia dei bambini che parlano sia di quelli che adoperano la comunicazione aumentativa, nell'interagire e nel comunicare tra loro. Fanno inoltre vedere che la comunicazione non è semplicemente sapere fare determinati suoni o gesti o indicare un simbolo grafico, che spesso è l'obiettivo principale dell'insegnamento uno ad uno. Sono i significati comunicativi che si

sviluppano attraverso le interazioni sociali e l'interiorizzazione delle prassi comunicative, che costituiscono l'essenza dello sviluppo del linguaggio. Il "leggero" approccio comportamentale che sembra spesso essere alla base degli studi sullo sviluppo del linguaggio non si adatta bene alle discussioni sui significati del linguaggio stesso (vedi per esempio, Beukelman & Mirenda, 1998; Calculator & Jorgensen, 1991; Johnston, Reichle, & Evans, 2004). Farr e Rommetveit (1995) hanno dichiarato che "lo studio della comunicazione è piuttosto diverso dallo studio del comportamento" (p. 267) e che "la comunicazione ha bisogno di un contesto relazionale per potere essere intelligibile" (p. 268). Come le persone presenti in un ambiente reagiscono ai tentativi dei bambini di comunicare costituisce un'area importante di ricerca, ma il condizionamento non è una cornice teorica idonea a studiare i dialoghi, la negoziazione dei significati e lo sviluppo delle competenze comunicative. I cambiamenti nel modo di reagire possono influenzare quanto spesso, i bambini che stanno sviluppando la comunicazione aumentativa, daranno inizio e risponderanno alla comunicazione, ma la frequenza delle loro risposte potrà influenzare in modo molto limitato la competenza comunicativa del singolo bambino.

Il requisito più importante per una reale inclusione è rappresentato dalla competenza condivisa e ciò implica la necessità di supportare lo sviluppo di abilità alternative di comunicazione sia nello staff delle comunità prescolari sia nei pari che parlano. Hansson e associati (2000) hanno riportato che i dialoghi con i pari erano importanti per lo sviluppo di bambini con disabilità di parola e di linguaggio; tuttavia, la competenza dei pari non può essere oggetto di studi relativi all'inclusione di bambini, con disabilità di parola e di linguaggio, che stanno sviluppando il linguaggio verbale (p.e. Paul-Brown e Coperton, 2001; Rafferty, Picitelli, & Boettcher, 2003), perché la competenza dei pari relativamente al linguaggio verbale non si può dare per scontata, tranne quando un bambino con disabilità ha un background linguistico diverso (cf., Hanson et al., 1998). Tuttavia, la competenza relativa al linguaggio verbale non è sufficiente, quando uno o più bambini in un gruppo prescolare, sta sviluppando forme alternative di comunicazione. Ronski e Sevcik (1996) hanno utilizzato ausili di comunicazione con uscita in voce, ritenendo che parole artificiali

potessero costituire un collegamento con il "mondo uditivo naturale" dei partecipanti (vedi anche Rowski et al., 2003). Tuttavia, tale approccio implica l'utilizzo del linguaggio verbale come base per la competenza condivisa e di conseguenza che la responsabilità degli adattamenti sia data ai bambini che stanno sviluppando la comunicazione aumentativa. Questo non sempre è appropriato come testimoniato dal fatto che i bambini presenti nello studio, che avevano una limitata o nulla comprensione del linguaggio parlato, riuscivano a fare molto poco (vedi anche von Tetzchner, 1998, 1996b). Mentre qualsiasi forma di comunicazione verbale potrà essere irraggiungibile da parte dei bambini che utilizzano la comunicazione aumentativa (cf., von Tetzchner et al., 2004), i bambini che parlano di solito sono in grado di sviluppare una qualche forma di comunicazione alternativa almeno a un livello base. Facilitare l'acquisizione di capacità alternative di comunicazione nei pari che parlano, sarà pertanto, parte naturale degli interventi a sostegno della inclusione di bambini che utilizzano sistemi di comunicazione manuali o simbolici. Tuttavia, imparare a usare un sistema manuale o simbolico può anche essere utile ai bambini che possono parlare. E' stato suggerito che le interazioni che si basano su diverse forme di linguaggio, possano aiutare lo sviluppo della consapevolezza fonologica e di altre forme di consapevolezza linguistica e che queste conoscenze siano poi associate al successo nel leggere e scrivere (Brekke & von Tetzchner, 2003).

Gli interventi di comunicazione aumentativa si focalizzano spesso su interazioni positive, ed il gioco è usato spesso come una forza motivazionale. Abbiamo rilevato che nella letteratura professionale, si è accennato raramente alle problematiche comunicative all'interno di normali situazioni emotivamente negative, che molti bambini disabili affrontano nella vita di tutti i giorni, tranne quando il comportamento problematico diviene il tema principale dell'intervento (p.e. Hawkes, 1998; Miranda, 1997; Sigafos, 2001). Light ed associati suggeriscono addirittura che gli ausili di comunicazione dovrebbero essere visti come "interessanti e divertenti" e che chi li fabbrica dovrebbe adottare le caratteristiche tipiche dei giocattoli. Tuttavia, sebbene il gioco e le interazioni positive siano elementi importanti della vita di tutti i giorni, è importante ugualmente

per i bambini potere utilizzare espressioni comunicative per regolare i loro stessi comportamenti e quelli degli altri e per risolvere i conflitti. I bambini disabili possono, per esempio, non avere molta esperienza di situazioni che ordinariamente implicano dei rifiuti e pertanto non riescono a sviluppare strategie che li aiutino a gestire queste ed altre situazioni emotive (von Tetzchner, 2004). Molti dei dialoghi presentati nell'attuale studio avvenivano in situazioni di effettivo o potenziale conflitto, che sono state risolte dai bambini con poco o nessun aiuto diretto da parte degli adulti. È difficile immaginare simili situazioni di apprendimento con adulti, perché esistono differenze significative tra bambini e adulti rispetto alla autorità e al potere. La risoluzione dei conflitti da parte degli adulti avviene di solito mediante controllo e condiscendenza, mentre quella tra pari può sviluppare la capacità di tenere conto delle diverse prospettive e di comunicare (Kemple, 2004). È improbabile che il far finta degli adulti abbia lo stesso effetto, perché il conflitto non sarebbe autentico e al contrario potrebbe essere vissuto dal bambino come gioco e come divertimento. Se il bambino percepisse tale conflitto come reale, potrebbe non capire perché l'adulto si comporta in questo modo e potrebbe rimanere frustrato, insicuro e diventare ansioso.

L'obiettivo centrale del presente articolo è soltanto l'inclusione in strutture prescolari. Negli ambienti domestici vi sono molti significativi partner comunicativi, compresi i fratelli e le sorelle ed i loro amici, ed i bambini disabili vi trascorrono più tempo di quello passato nelle strutture scolastiche e prescolari. Le strategie che si sviluppano relativamente alle interazioni sociali tra i bambini ed i loro genitori, fratelli, ed altre persone significative, possono essere molto diverse rispetto al "linguaggio della scuola" (Wells, 1987). Una più ampia conoscenza degli aspetti, dei contesti educativi speciali e non, che possono condizionare lo sviluppo dei bambini che utilizzano modalità alternative di linguaggio, dovrebbe comprendere anche lo studio delle influenze ambientali sull'apprendimento del linguaggio dei bambini stessi.

Lo scopo del presente articolo è stato quello di discutere le ragioni teoriche dell'inclusione e riportare esempi di prassi inclusive per bambini che stanno sviluppando modalità alternative di comunicazione in contesti prescolari. È risaputo che alcuni dei bambini presenti in questo gruppo

potrebbero trarre beneficio da alcuni adattamenti caratteristici delle strutture speciali. Tuttavia, non è chiaro quali bambini possano trarre beneficio dal trovarsi in tali ambienti; è necessario un dibattito su come le prassi comunicative all'interno di strutture speciali, possano promuovere la comunicazione alternativa e lo sviluppo del linguaggio con modalità incompatibili con l'inclusione. Sino a quando non saranno presentate argomentazioni valide, si deve presupporre che le strutture speciali non abbiano una maggiore influenza positiva sullo sviluppo del linguaggio di questi bambini, rispetto ai contesti educativi dove avviene l'inclusione, e che devono esserci altre ragioni che motivino l'esistenza di queste strutture speciali.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

- Basil, C., & Soro-Camats, E. (1996). Supporting graphic language acquisition by a girl with multiple impairments. In S. von Tetzchner & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 270-291). London: Whurr.
- Baumgart, D., Johnson, J., & Helmstetter, E. (1990). *Augmentative and alternative communication systems for persons with moderate and severe disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Bates, E., Dale, P. S., & Thal, D. (1995). Individual differences and their implications for theories of language development. In P. Fletcher, & B. MacWhinney (Eds.), *Handbook of child language* (pp. 96-151). Oxford, UK: Basil Blackwell.
- Beck, A. R., & Fritz-Verticchio, H. (2003). The influence of information and role-playing experiences on children's attitudes towards peers who use AAC. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 51-60.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* (2nd Edn). London, UK: Paul H. Brookes.
- Blischak, D. M., Loncke, F., & Waller, A. (1997). Intervention for persons with developmental disabilities. In L.L. Lloyd, D.R. Fuller, & H.H. Arvidson (Eds.), *Augmentative and alternative communication. A handbook of principles and practices* (pp. 299-339). Boston, MD: Allyn & Bacon.
- Bloom, L. (1973). *One word at a time*. The Hague, The Netherlands: Mouton.
- Bloom, L., & Tinker, E. (2001). The intentionality model and language acquisition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66 (4), 1-91.
- Botting, N. (2002). Narrative as a tool for the assessment of linguistic and pragmatic impairments. *Child Language Teaching and Therapy*, 18, 1-22.
- Brekke, K. M., & von Tetzchner, S. (2003). Co-construction in graphic language development. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 176-210). London, UK: Whurr.
- Brown, L., Wilcox, B., Sontag, E., Vincent, B., Dodd, N., & Gruenewald, L. (1977). Toward the realization of the least restrictive educational environment for severely handicapped students. *The American Association for the Education of the Severely/Profoundly Handicapped Review*, 2, 195-201.
- Bruner, J. S. (1983). *Child's talk*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Bruno, J., & Bryen, D. N. (1986, September). The impact of modeling on physically disabled nonspeaking children's communication. Presented at the 2nd Biennial Conference on Augmentative and Alternative Communication, Cardiff, UK.
- Buzolich, M. J., King, J. S., & Baroody, S. M. (1991). Acquisition of the commenting function among system users. *Augmentative and Alternative Communication*, 7, 88-99.
- Buzolich, M. J., & Lunger, J. (1995). Empowering system users in peer training. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 37-48.
- Calculator, S. N., & Jorgensen, C. M. (1991). Integrating AAC instruction into regular educational settings: Expounding on best practices. *Augmentative and Alternative Communication*, 7, 204-214.
- Campbell, A. (2002). One of the gang: Social inclusion in a rural primary school. In A. Wilson (ed.), *Augmentative communication and inclusion: Children and adults* (pp. 12-16). Edinburgh, UK: Call Centre.
- Carter, M., & Maxwell, K. (1988). Promoting interaction with children using augmentative communication through a peer-directed intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45 75-96.
- Clark, R. (1982). Theory and method in child-language research: Are we assuming too much? In S. Kuczaj II (Ed.), *Language development, Volume 1: Syntax and semantics* (pp. 1-36). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Clarke, M., & Kirton, A. (2003). Patterns of interaction between children with physical disabilities using augmentative and alternative communication systems and their peers. *Child Language Teaching and Therapy*, 19, 135-151.

- Cole, M. (2002). Culture and development. In H. Keller, Y. H. Poortinga, & A. Schölmerich (Eds.), *Between culture and biology: Perspectives on ontogenetic development* (pp. 303–319). Cambridge: Cambridge University Press.
- Daniels, H., & Garner, P. (Eds.) (1999). *Inclusive education*. London, UK: Kogan Page.
- Denham, S. A. (1986). Social cognition, prosocial behavior, and emotion in preschoolers: Contextual validation. *Child Development*, 57, 194–201.
- de Saussure, F. (1959). *Course in general linguistics*. New York: Philosophical Library.
- Dollaghan, C. (1985). Child meets word: 'Fast mapping' in preschool children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 28, 449–454.
- Dromi, E. (1993). The mysteries of early lexical development: Underlying cognitive and linguistic processes in meaning acquisition. In E. Dromi (Ed.), *Language and cognition: A developmental perspective* (pp. 32–60). Norwood, NJ: Ablex.
- Dunn, J. (1988). *The beginnings of social understanding*. Oxford; UK: Basil Blackwell.
- Dunn, J. (1999). Siblings, friends and the development of social understanding. In W.A. Collins, & B. Laursen (Eds.), *Relationships as developmental contexts* (pp. 263–279). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Eisenberg, N., Fabes, R. A., & Losoya, S. (1997). Emotional responding: Regulation, social correlates, and socialization. In P. Salovey & D. J. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence* (pp. 129–167). New York: Basic Books.
- Ely, R., & Gleason, J. B. (1995). Socialization across contexts. In P. Fletcher, & B. MacWhinney (Eds.), *Handbook of child language* (pp. 251–270). Oxford, UK: Basil Blackwell.
- Farr, R., & Rommetveit, R. (1995). The communicative act: an epilogue to mutualities in dialogue. In I. Marková, C. Graumann, & K. Foppa (Eds.), *Mutualities in dialogue* (pp. 264–274). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ferguson, C. (1959). Diglossia. *Word*, 15, 325–340.
- Gibson, E. J. (1982). The concept of affordances in development: The renaissance of functionalism. In W. A. Collins, *Minnesota symposia on child psychology*, Volume 15 (pp. 55–81). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gibson, J. J. (1979). *The ecological approach to visual perception*. Boston, MD: Houghton Mifflin.
- Glucksberg, S., Krauss, R. M., & Weisberg, R. (1966). Referential communication in nursery school children: Method and some preliminary findings. *Journal of Experimental Child Psychology*, 3, 333–342.
- Goosens, C., Crain, S. S., & Elder, P. S. (1992). *Engineering the preschool environment for interactive, symbolic communication*. Birmingham, AL: Southeast Augmentative Communication Conference.
- Gray, C. A. (1995). Teaching children with autism to 'read' social situations. In K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism* (pp. 220–241). London: Delmar.
- Griffiths, P. (1986). Early vocabulary. In P. Fletcher, & M. Garman (Eds.), *Language acquisition* (2nd Edn) (pp. 279–306). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Grove, N., Dockrell, J., & Woll, B. (1996). The two-word stage in manual signs: Language development in signers with intellectual impairment. In S. von Tetzchner, & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 101–118). London, UK: Whurr.
- Grove, N., & Tucker, S. (2003). Narratives in manual sign by children with intellectual impairments. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 229–255). London, UK: Whurr.
- Guralnick, M. (2001a). *Early childhood inclusion: Focus on change*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. (2001b). A framework for change in early childhood education. In M. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 3–35). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Hagemoen, M. K., Hellberg, K., Krabbe, S., Opsal, K., Borøy, A., & von Tetzchner, S. (2004). 'Jeg har noe å si!' *Strategisk språkbruk hos barn som utvikler alternativ og supplerende kommunikasjon* ('I have something to say'). Strategic use of language in children developing augmentative and alternative communication). Oslo: Rikshospitalet & Berg gård skole.
- Halliday, M. A. K. (1975). *Learning how to mean*. London, UK: Edward Arnold.
- Hamilton, B. L., & Snell, M. E. (1993). Using the milieu approach to increase spontaneous communication book use across environments by an adolescent with autism. *Augmentative and Alternative Communication*, 9, 273–280.
- Hansson, M. J., Wolfberg, P., Zerchner, C., Morgan, M., Gutierrez, S., Barnwell, D., & Beckman, P. (1998). The culture of inclusion: Recognizing diversity at multiple levels. *Early Childhood research Quarterly*, 13, 185–209.
- Hansson, K., Nettelbladt, U., & Nilholm, C. (2000). Contextual influence on the language production of children with speech/language impairment. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 35, 31–47.
- Harper, L. V., & McCluskey, K. S. (2002). Caregiver and peer responses to children with language and motor disabilities in inclusive preschool programs. *Early Childhood Research Quarterly*, 17, 148–166.
- Harris, D. (1982). Communicative interaction processes involving non-vocal physically handicapped children. *Topics in Language Disorders*, 2, 21–37.
- Harris, M. (1992). *Language experience and early language development. From input to uptake*. Hove, UK: Lawrence Erlbaum.
- Harris, M. D., & Reichle, J. (2004). The impact of aided language stimulation on symbol comprehension and production in children with moderate cognitive disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 155–167.
- Hawkes, R. (1998, August). A visual communication-based intervention approach for challenging behavior. Presented at The 8th Biennial Conference on Augmentative and Alternative Communication, Dublin, Ireland.
- Johnson, R. (1992). *The picture communication symbols – Book III*. Solana Beach, CA: Mayer-Johnson.
- Johnson, J. M., Baumgart, D., Helmstetter, E., & Curry, C. C. (1996). *Augmenting basic communication in natural contexts*. London: Paul H. Brookes.
- Johnston, S. S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 20–30.
- Kemple, K.M. (2004). *Let's be friends. Peer competence and social inclusion in early childhood programs*. New York: Teacher College Press.

- Knox, E. (2002). Educational attainments of children with specific language impairment at year six. *Child Language Teaching and Therapy*, 18, 103–124.
- Kraat, A. W. (1985). *Communication interaction between aided and natural speakers: A state of the art report*. Toronto: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.
- Launonen, K. (2003). Manual signing as a tool of communicative interaction and language: The development of children with Down syndrome and their parents. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 83–122). London, UK: Whurr.
- Lieven, E., Behrens, H., Speares, J., & Tomasello, M. (2003). Early syntactic creativity: A usage-based approach. *Journal of Child Language*, 30, 333–370.
- Light, J. (1985). *The communicative interaction patterns of young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers*. Toronto: Blissymbolics Communication Institute.
- Light, J. (1997). 'Let's go star fishing': Reflections on the contexts of language learning for children using augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 158–171.
- Light, J. C., Drager, K. D. R., & Nemes, J. G. (2004). Enhancing the appeal of AAC technologies for young children: Lessons from toy manufacturers. *Augmentative and Alternative Communication*, 20, 137–149.
- Lock, A. (1980). *The guided reinvention of language*. London, UK: Academic Press.
- Lock, A., & Peters, C. R. (Eds.) (1996). *Handbook of human symbolic evolution*. Oxford, UK: Clarendon.
- Loeding, B. L., Zangari, C., & Lloyd, L. L. (1990). A 'working party' approach to planning in-service training in manual signs to an entire public school staff. *Augmentative and Alternative Communication*, 6, 38–49.
- Martinsen, H., & von Tetzchner, S. (1996). Situating augmentative and alternative communication intervention. In S. von Tetzchner, & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 37–48). London, UK: Whurr.
- McNaughton, S. (2003). Blissymbol learners, their language and their language partners: Development through three decades. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 357–387). London, UK: Whurr.
- Miranda, P. (1997). Supporting individuals with challenging behavior through functional communication training and AAC: Research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 207–225.
- Møller, S., & von Tetzchner, S. (1996). Allowing for developmental potential: A case study of intervention change. In S. von Tetzchner, & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 249–269). London, UK: Whurr.
- Mulvihill, B. A., Shearer, D., & Van Horn, M. L. (2002). Training, experience and child care providers' perceptions of inclusion. *Early Childhood Research Quarterly*, 17, 197–215.
- Nelson, K. (1996). *Language in cognitive development. The emergence of the mediated mind*. New York: Cambridge University Press.
- Odom, S. L. (2002). Narrowing the question: Social integration and characteristics of children with disabilities in inclusion settings. *Early Childhood Research Quarterly*, 17, 167–170.
- Oliver, C. B., & Halle, J. W. (1982). Language training in the everyday environment. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 8, 50–62.
- Oliver, R. (2002). The patterns of negotiation for meaning in child interactions. *The Modern Language Journal*, 86, 97–111.
- Ostrosky, M. M., Kaiser, A. P., & Odom, S. L. (1993). Facilitating children's social-communicative interactions through the use of peer-mediated intervention. In A. P. Kaiser, & D. B. Gray (Eds.), *Enhancing children's communication: Research foundations for intervention* (pp. 159–185). London: Paul H. Brookes.
- Paul-Brown, D., & Caperton, C. J. (2003). Inclusive practices for preschool-age children with specific language impairment. In M. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 433–463). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Peters, A. (2001). Filler syllables: What is their status in emerging grammar? *Journal of Child Language*, 28, 229–242.
- Piaget, J. (1932). *The moral judgment of the child*. London: Kegan Paul.
- Pijl, S. J., Meijer, C. J. W., & Hegarty, S. (Eds.) (1997). *Inclusive education: A global agenda*. London, UK: Routledge.
- Rafferty, Y., Piscitelli, V., & Boettcher, C. (2003). The impact of inclusion on language and social competence among preschoolers with disabilities. *Exceptional Children*, 69, 467–479.
- Renner, G. (2003). The development of communication with alternative means from Vygotsky's cultural-historical perspective. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 67–82). London, UK: Whurr.
- Rogoff, B., Turkanis, C. G., & Bartlett, L. (Eds.) (2001). *Learning together: Children and adults in a school community*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1996). *Breaking the speech barrier*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Forest, S. (2001). Assistive technology and augmentative and alternative communication in inclusive education early education programs. In M. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 465–479). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Saarni, C. (1997). Emotional competence and self-regulation in childhood. In P. Salovey & D. J. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence* (pp. 35–66). New York: Basic Books.
- Schaffer, H. R. (1989). Language development in context. In S. von Tetzchner, L.S. Siegel, & L. Smith (Eds.), *The social and cognitive aspects of normal and atypical language development* (pp. 1–22). New York: Springer.
- Schlosser, R. W. (Ed.) (2003). *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice*. London, UK: Academic Press.
- Scollon, R. (1976). *Conversations with a one year old*. Honolulu, HI: University of Hawaii Press.
- Scollon, R. (2001). *Mediated discourse: The nexus of practice*. London, UK: Routledge.
- Sigafoos, J. (2001). Challenging behavior and alternative communication for individuals with autism and other developmental disabilities. In S. von Tetzchner, & J. Clibbens (Eds.), *Understanding the theoretical and methodological bases of augmentative and alternative communication* (pp. 160–168). Toronto: International Society for Augmentative and Alternative Communication.
- Smith, M. M. (2003). Environmental influences on aided language development: The role of partner adaptation. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 155–175). London, UK: Whurr.

- Sokolov, J., & Snow, C. (1994). The changing role of negative evidence in theories of language acquisition. In C. Gallaway, & B. Richards (Eds.), *Input and interaction in language acquisition* (pp. 38–55). London: Cambridge University Press.
- Soto, G. (1999). Understanding the impact of graphic sign use on the message structure. In F. T. Loncke, J. Clibbens, H. H. Arvidson, & L.L. Lloyd (Eds.), *Augmentative and alternative communication: New directions in research and practice* (pp.40–48). London, UK: Whurr.
- * Soto, G., Müller, E., Hunt, P., & Maier, J. (2001a). Professional skills for serving students who use AAC in general education classrooms: A team perspective. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 32, 51–56.
- Soto, G., Müller, E., Hunt, P., & Maier, J. (2001b). Critical issues in the inclusion of students who use AAC: An educational team perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 17, 62–72.
- Soto, G., & von Tetzchner, S. (2003). Augmentative and alternative communication development through participation in socio-cultural activities in shared educational settings. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 287–299). London, UK: Whurr.
- Stahmer, A. C., & Ingersoll, B. (2004). Inclusive programming for toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 67–82.
- Tomasello, M. (1992). *First verbs: A case study of early grammatical development*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Tomasello, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. London, UK: Harvard University Press.
- Tomasello, M. (2003). *Constructing a language. A usage-based theory of language acquisition*. London, UK: Harvard University Press.
- Venn, M. L., Wolery, M., Fleming, L. A., DeCecare, L. D., Morris, A., & Cuffs, M. S. (1993). *American Journal of Speech Language Pathology: A Journal of Clinical Practice*, 3, 38–46.
- von Tetzchner, S. (1988, October). Becoming an aided speaker. Presented at the Third Biennial Conference on Augmentative and Alternative Communication, Los Angeles, USA.
- von Tetzchner, S. (1996, August). The contexts of early aided language acquisition. Presented at the 7th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Vancouver, Canada.
- von Tetzchner, S. (1998). Children, adolescents and adults with developmental disorders in need of augmentative and alternative communication. *The ISAAC Bulletin*, 54, 1–3.
- von Tetzchner, S. (1999a, April). The acquisition of atypical language forms. Invited keynote at the 1999 Annual Conference of the British Psychological Society, Belfast, UK.
- von Tetzchner, S. (1999b). Reply to Ronski and Sevcik. *The ISAAC Bulletin*, 55, 8.
- von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd for mennesker med lærehemming* (Challenging behavior in people with learning disability). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- von Tetzchner, S. (2004). Early intervention and prevention of challenging behaviour in children with learning disabilities. *Perspectives in Education*, 22, 85–100.
- von Tetzchner, S., & Grove, N. (2003). The development of alternative language forms. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 1–27). London, UK: Whurr.
- von Tetzchner, S., Grove, N., Loncke, F., Barnett, S., Woll, B., & Clibbens, J. (1996). Preliminaries to a comprehensive model of augmentative and alternative communication. In S. von Tetzchner, & M.H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 19–36). London, UK: Whurr.
- von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (1996). Words and strategies: Communicating with young children who use aided language. In S. von Tetzchner, & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (pp. 65–88). London, UK: Whurr.
- von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (2000). *Introduction to augmentative and alternative communication*, (2nd Edn). London, UK: Whurr.
- von Tetzchner, S., Øvreide, K. D., Jørgensen, K. K., Ormhaug, B. M., Oxholm, B., & Warne, R. (2004). Acquisition of graphic communication by a young girl without comprehension of spoken language. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1335–1346.
- Vygotsky, L.S. (1962). *Thought and language*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Waller, A., & O'Mara, D. A. (2003). Aided communication and the development of personal story telling. In S. von Tetzchner, & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 256–271). London, UK: Whurr.
- Warren, S. F., & Kaiser, A. P. (1986). Incidental teaching: A critical review. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51, 291–299.
- Wells, G. (1987). *The meaning makers: Children learning language and using language to learn*. London, UK: Hodder and Stoughton.
- Weppelman, T. L., Bostow, A., Schiffer, R., Elbert-Perez, E., & Newman, R. S. (2003). Children's use of the prosodic characteristic of infant-directed speech. *Language and Communication*, 23, 63–80.
- Werker, J. F., & Polka, L. (1993). The ontogeny and developmental significance of language-specific phonetic perception. In B. de Boysson-Bardies, S. de Schonen, P. E. Jusczyk, P. McNeilage, & J. Morton (Eds.), *Developmental neurocognition: Speech and face processing in the first year of life* (pp. 275–288). Norwell, MA: Kluwer.
- Werner, H. (1948). *Comparative psychology of mental development. Revised edition*. New York: International Universities Press.
- Wittgenstein, L. (1953). *Philosophical investigations*. New York: Macmillan.
- Wood, D., Bruner, J. S., & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 89–100.
- Zigmond, N. (2003). Where should students with disabilities receive special education services? Is one place better than another? *Journal of Special Education*, 37, 193–199.

Educazione inclusiva per studenti di scuola superiore con severe disabilità intellettive: supporto alla comunicazione

June E. Downing

California State University - Northridge. Northridge. CA. USA

Questo articolo riassume strategie diverse utilizzate per supportare i complessi bisogni comunicativi di studenti di scuola superiore con disabilità intellettive gravi ed altre disabilità, inseriti in classi regolari. La premessa di questo documento è che studenti con disabilità cognitive gravi traggano vantaggi dalle opportunità fornite dall'inclusione nelle scuole superiori e possano acquisire importanti abilità comunicative, quando venga dato l'aiuto necessario. Gli studenti che frequentano normalmente le scuole superiori di solito comunicano per vari scopi ed utilizzano varie modalità di comunicazione. Tale varietà di scopi e di modalità riguarda anche studenti che non si esprimono verbalmente per comunicare e che hanno altre disabilità gravi. Si descrive il ruolo che i pari possono giocare per lo sviluppo della comunicazione degli studenti di scuola superiore, oltre alla necessità di valutare criticamente i contesti in cui avviene l'apprendimento, in modo da individuare le opportunità comunicative.

PAROLE CHIAVE: Educazione inclusiva; Comunicazione aumentativa e alternativa; Complessi bisogni comunicativi; Disabilità gravi

L'educazione inclusiva continua a portare risultati positivi per gli studenti con disabilità gravi (Fisher & Meyer, 2002; Ryndak & Fisher, 2003). Studi comparativi tra inserimenti in classi speciali ed inserimenti in classi regolari di studenti gravemente disabili, hanno evidenziato risultati maggiormente positivi per gli studenti inseriti in classi regolari (Fisher & Meyer, 2002; Logan & Keefe, 1997). Nonostante i vantaggi di cui si è parlato, relativamente pochi studenti gravemente disabili sono stati inseriti in classi regolari, fatto particolarmente evidente a livello secondario (U.S. Department of Education, 2002). L'implementazione delle pratiche di inclusione necessita di team ben preparati e altamente qualificati che sappiano individuare le opportunità di apprendimento, adattare il curriculum, fornire supporto agli studenti, facilitare le interazioni tra i pari, e spiegare agli altri le ragioni dell'inclusione ed i risultati desiderati.

Sebbene l'educazione inclusiva a livello delle elementari di solito significa che gli studenti sono inseriti a tempo pieno in classi adeguate alla loro età e che frequenterebbero se non fossero disabili, le pratiche di inclusione nella scuola superiore sono le più varie. Negli USA, gli studenti di scuola superiore di solito frequentano diverse

classi per conseguire un diploma. Sebbene sia richiesto che tutti gli studenti frequentino alcuni insegnamenti, essi hanno anche l'opportunità di frequentare corsi diversi in base alle proprie capacità e interessi. Per fare un esempio, uno studente può frequentare fisica, tedesco, e wrestling, mentre un altro studente può optare per spagnolo, fotografia, e bande musicali. Il programma per ciascun studente è personalizzato. L'educazione inclusiva per gli studenti di scuola superiore consiste in una partecipazione completa e attiva della durata di 60 - 90 min. a varie classi (programmazione in blocco) durante tutta la giornata (Fisher, Pumpian, & Sax, 1998). A seconda delle singole esigenze, gli studenti hanno la possibilità di alternare la frequenza a determinati insegnamenti nella scuola superiore, con del tempo trascorso nella comunità per imparare possibili opportunità professionali, facilitazioni per accedere alle strutture della comunità, e ad imparare attività ricreative. Per fare un esempio ipotetico, uno studente può frequentare scienze della terra, perché questo corso si svolge spesso all'aperto, lavorando in giardino (cosa che a lui piace); fotografia, perché è interessante e perché suo padre è un fotografo professionista; Spagnolo, per ascoltare la lingua

che si parla più frequentemente a casa sua e lavorare ad arricchire il proprio vocabolario utilizzando informazioni fornite tramite immagini; ed educazione fisica perché è uno studente molto vivace e gli piace muoversi di qua e di là. Per il resto della giornata, questo ipotetico studente impara a lavorare e a divertirsi in comunità, a prendere l'autobus per andare in un negozio di fiori e piante, dove sta imparando a svolgere le sue mansioni lavorative, e a fare acquisti in un centro commerciale.

Negli USA, gli studenti con complesse problematiche comunicative e cognitive, di solito non sono a livello di quasi nessuna classe che frequentano nella scuola superiore, ma piuttosto, sono inseriti in queste classi per varie ragioni, tra cui (a) opportunità di imparare (Hughes et al., 2002b); (b) opportunità di interagire con altri studenti (Hughes et al., 1999); (c) usufruire di istruttori che hanno esperienza di insegnamento in classi di sostegno, e (d) desiderio delle famiglie che i loro figli facciano parte a tutti gli effetti della scuola superiore della loro comunità locale (Jorgensen, 1998). Un aspetto fondamentale del buon esito dell'inclusione è una selezione attenta delle classi in grado di offrire agli studenti le migliori opportunità di apprendimento. I componenti del team condividono la responsabilità di analizzare le attività abituali delle diverse classi, per stabilire se queste possano essere adeguate agli specifici bisogni di apprendimento di ciascun studente, evidenziati dai programmi didattici personalizzati (IEP). Questo tipo di IEP/ matrice di attività, aiuta a individuare le opzioni migliori per il singolo studente (Downing, 2002). Le materie potrebbero comprendere corsi pratici astratti (p.e. educazione sociale, fisica, letteratura inglese, spagnolo) e/o diversi corsi facoltativi (p.e. ceramica, fotografia, sollevamento pesi, recitazione). Un aspetto molto positivo dell'educazione inclusiva a livello di scuola superiore, è la varietà di corsi offerti, che permette una maggiore personalizzazione. Tutti gli studenti (disabili e non) frequentano diversi corsi a seconda delle proprie necessità di apprendimento, dei propri scopi e obiettivi nella vita. Per gli studenti disabili, saranno necessarie in ciascuna classe, forme di aiuto individuali e servizi per fare sì che il curriculum sia accessibile e che abbia un significato.

Sfortunatamente, alcuni studenti portatori di disabilità complesse e gravi, nonostante siano stati inseriti in scuola, arrivano alla scuola superiore senza strategie di comunicazione efficaci e senza

potere accedere a metodi di comunicazione convenzionali. A volte, tali studenti assumono comportamenti che dimostrano la loro frustrazione per non essere in grado di comunicare in modo efficace (Sigafoos, 2000; Wacker, Berg, & Harding, 2002). Improvvisamente possono sembrare aggressivi e distruttivi senza nessuna ragione apparente. Anni senza potere comunicare in modo efficace, possono creare rabbia e scoppi d'ira che possono sembrare alquanto irrazionali da un punto di vista di chi osserva, ma che di fatto, per lo studente disabile hanno una ragione. Altri studenti possono avere rinunciato a comunicare ciò che vogliono e ciò di cui hanno bisogno e essere caduti in uno stato di impotenza appresa. Può sembrare che non abbiano voglia di comunicare, che abbiano pochi interessi, quando, di fatto, hanno semplicemente smesso di cercare di fare sapere ciò che pensano. La teoria di Seligman (1993) sulla *impotenza appresa* sottolinea l'impatto negativo avvenuto nella fase di sviluppo, quando i bambini hanno imparato cosa significa sentirsi impotenti nel loro ambiente più prossimo.

Non dobbiamo tener conto dell'età o del livello di capacità di uno studente, perché non è mai troppo tardi favorire lo sviluppo delle capacità di comunicare. Gli studenti di scuola superiore che continuano a battersi per fare sapere ciò che pensano e quali sono le loro necessità, hanno bisogno di un forte supporto da parte di tutti i componenti del team scolastico per essere aiutati a sviluppare tali critiche capacità. Lo scopo di questo documento è descrivere le strategie che si possono adoperare per andare incontro ai complessi bisogni comunicativi degli studenti di scuola superiore portatori di disabilità gravi, inseriti in una classe regolare. Sono comprese le descrizioni dei diversi metodi di comunicazione che sono stati sviluppati per tre di questi studenti con capacità diverse. Saranno evidenziate anche le problematiche che si possono incontrare nella progettazione ed implementazione dei supporti per gli studenti più grandi inseriti in classi regolari, oltre alle strategie di intervento applicate per farvi fronte. In modo particolare, lo scopo principale del documento è di descrivere le opportunità di comunicazione che possono essere a disposizione degli studenti, l'accesso necessario a metodologie di comunicazione multi modale, il ruolo fondamentale dei pari nello sviluppo e nell'implementazione dei supporti alla comunicazione e l'importanza di un team collaborativo.

INCLUSIONE IN CLASSI REGOLARI NELLA SCUOLA SUPERIORE

Motivazione

In generale, negli USA, l'educazione inclusiva per gli studenti al secondo livello comprende i vantaggi seguenti: aumento della capacità di comunicare, comportamenti più appropriati, aumento delle competenze sociali, e sviluppo di amicizie, che rappresentano un valido supporto per questo tipo di prassi (Hughes et al., 1999; Shapiro - Barnard, 1998; Soto, Muller, Hunt, & Goetz, 2001). Vi sono ugualmente dei vantaggi anche per gli studenti non disabili quali maggiore rispetto per la diversità umana, crescita personale, maggiore tolleranza ed amicizia (Fisher et al., 1998; Helmstetter, Peck, & Giangreco, 1994; Hendrickson, Shokoohi - Yekta, Hamre - Nietupski, & Gable, 1996). L'educazione inclusiva non solo sollecita le pratiche migliori in favore di studenti disabili gravi, ma risponde anche ai loro legali diritti, all'interno degli USA, di avere accesso ad un curriculum di base e di apprendere all'interno di ambienti con le minime limitazioni ambientali possibili.

Rispetto allo sviluppo delle capacità di comunicazione, l'educazione inclusiva consente di interagire con un'ampia varietà di partner comunicativi competenti e disponibili, che, a loro volta, facilitano l'evoluzione delle capacità di comunicazione (Reichle, 1997; Smith, 2003). Partner comunicativi sensibili sanno come avvicinarsi alla persona, guardare negli occhi il proprio partner comunicativo, aspettare che l'altro studente comunichi, dare un sufficiente tempo di attesa, e rispondere rapidamente a forme di comunicazione idiosincratiche e qualche volta non intenzionali (Beukelman & Mirenda, 1998; Harwood, Warren, & Yoder, 2002). Un ambiente sociale che sia di aiuto e che incoraggi attivamente gli studenti ad interagire e a riunirsi per scopi programmati e non programmati, fornisce le opportunità necessarie per essere coinvolti nella conversazione. In particolare, si è notato che nelle classi regolari è aumentata la capacità di comunicare di studenti disabili gravi con i loro pari (Fisher & Meyer, 2002; Hughes et al., 1999). Studenti non disabili rappresentano dei modelli appropriati di ruoli utili ai loro pari disabili, diventando a loro volta più in grado di rispondere ai loro sforzi di comunicare.

Nelle classi che accolgono studenti con

uguali gravi disabilità, gli studenti spesso fanno fatica ad esprimere ciò che pensano e ciò di cui hanno bisogno e non possono avvalersi delle capacità di comunicare dei loro pari. Di solito essi hanno limitate capacità di comunicazione e spesso assumono ruoli passivi, aspettando che gli altri, soprattutto gli adulti, inizino le interazioni (Arthur, 2003; Iacono, 2003). Inoltre, quando questi studenti frequentano tutti insieme la scuola in ambienti altamente specializzati (p.e. classi o scuole speciali), diminuiscono le possibilità di rapportarsi con partner comunicativi competenti e responsivi. Tali ambienti specializzati tendono a essere dominati dagli adulti, e sono primariamente focalizzati sul fare fronte ai bisogni di base (alimentazione, posizionamento, fisioterapia, addestramento di facoltà isolate, e cambio pannoloni). La natura altamente sociale della maggior parte delle classi regolari di solito non è evidente. Tuttavia, per assicurare agli studenti con severe disabilità, un ambiente sociale ottimale in cui sviluppare le proprie capacità di comunicare, l'inserimento in classi regolari, adatte alla loro età, è da preferire rispetto all'inserimento in ambienti specializzati (Soto & von Tetzchner, 2003).

Problematiche

Quando studenti con severe disabilità sono inseriti in classi regolari si evidenziano varie problematiche.

Adattamento del Curriculum

Il ritmo veloce della maggior parte delle classi regolari di scuola superiore, oltre ad un curriculum altamente astratto e all'enfasi sull'esprimersi con frasi verbalmente complesse, possono creare contesti di apprendimento che, all'inizio, possono sembrare in disaccordo con le capacità e il modo di imparare di studenti con severe disabilità intellettive ed altre multidisabilità. Anche il più astratto programma, tuttavia, può dare possibilità di apprendimento grazie a modifiche e adattamenti fatti con attenzione (Downing & Eichinger, 2003; Downing, 2002; Udvari - Solner, Villa, & Thousand, 2002). Le lezioni pianificate dagli insegnanti della scuola superiore, devono essere analizzate attentamente per evidenziare potenziali opportunità di apprendimento ed individuare le informazioni essenziali che gli studenti dovranno imparare. Da uno studente di scuola superiore con disabilità gravi inserito in una classe che sta

studiando la struttura governativa, ad esempio, non ci si può aspettare che acquisisca i contenuti astratti dell'argomento, ma piuttosto che lavori contando solo tre e identificando quel numero con i tre rami del potere governativo, voterà in diverse elezioni simulate servendosi di informazioni basate su immagini, imparerà a distinguere la bandiera Americana tra altre immagini non contenenti bandiere, e lavorerà per imparare a riconoscere i colori della bandiera. Nell'ambito di questo tipo di lezioni accademiche esistono molte opportunità di incrementare le capacità comunicative, man mano che lo studente risponderà alle domande servendosi delle varie modalità di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA). Per raggiungere questi, ma anche altri, obiettivi di educazione inclusiva, le persone che fanno parte del team IEP devono essere in grado di assicurare che il contenuto del curriculum sia significativo, e devono avere il tempo per preparare i materiali necessari.

Lavoro in Team

Interventi sulla comunicazione che siano efficaci, soprattutto negli ambienti dell'educazione inclusiva, devono fare sì che i membri del team degli insegnanti cooperino tra di loro per fare fronte ai bisogni dei singoli studenti (Downing, Spencer, & Cavallaro, 2004; Hunt, Soto, Maier, Muller, & Goetz, 2002). Essi devono capire ciò che la CAA significa per ogni singolo studente, come individuare opportunità di apprendimento utili allo sviluppo della comunicazione, capire qual è il proprio ruolo nel favorire l'acquisizione di abilità comunicative, ed imparare l'uso di strategie specifiche per l'insegnamento di queste abilità. Fare parte di un tale particolare gruppo di persone per un tale tipo di collaborazione può essere problematico e può richiedere qualità che non fanno necessariamente parte del bagaglio personale di ciascun componente del team (Friend, 2000; Koskie & Freeze, 2000).

Secondo il modello dell'inclusione, l'insegnante di sostegno dovrà rapportarsi con l'insegnante di classe, con gli assistenti e con i compagni che fanno da tutor, per informazioni quotidiane sulle capacità che lo studente disabile dimostra di avere e sui suoi bisogni. Scambiarsi informazioni in tempo e in modo efficiente, dati i numerosi problemi con cui il team della scuola superiore deve fare i conti, rappresenta una sfida fondamentale. (Soto et al., 2001). È probabile che

i membri del team abbiano esperienze, preparazione, e punti di vista diversi, e che inoltre siano composti da insegnanti provenienti da vari tipi di classi e da professionisti provenienti da servizi diversi (p.e. terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti, specialisti della vista). Tali differenze si possono aggiungere alle difficoltà del lavoro di gruppo (Giangreco, Edelman, Nelson, Young, & Kiefer - O' Donnell, 1999). Trovare il tempo di incontrarsi, assicurare il rispetto dei diversi punti di vista e delle esperienze diverse ed assicurare l'impiego costante delle strategie da parte di tutti i componenti del team, si fa via via più problematico man mano che il team aumenta (Burstein, Sears, Wilcoxon, Cabello, & Spagna, 2004; Friend, 2000). Inoltre, l'avvio di casi complessi da parte del personale dei servizi fa sì che sia difficile scambiarsi informazioni con altri membri del team. Infine, qualunque impostazione degli interventi deve comprendere i diversi bisogni culturali e familiari ed i desideri di ciascun studente (Parette, Chuang, Huer, 2004; Rogers - Adkinson, Ochoa, & Delgado, 2003). Sviluppare un approccio unificato per supportare uno studente disabile, richiederà tempo, sforzo, e desiderio di lavorare in questo modo.

Barriere / Problemi di Atteggimento

Gli insegnanti delle scuole superiori di solito concentrano i loro sforzi sull'apprendimento dell'argomento delle loro materie e non sugli adattamenti necessari all'inserimento di studenti gravemente disabili nelle loro classi (Smith, Stodden, James, Fisher, & Pumpian, 1999). Di conseguenza, possono non avere le idee bene chiare su ciò che significa avere nella loro classe uno studente con disabilità gravi e con capacità di linguaggio limitate (Agran & Alper, 2000; Soodak, Podell, & Lehman, 1998). Essi possono avere la sensazione che lo studente non possa trarre dei vantaggi ed essere preoccupati su come interagire con lo studente. Tale mancanza di esperienza ed il disagio nell'interagire con uno studente con complessi bisogni comunicativi, può portare a una forma di isolamento all'interno di una classe regolare. Per giunta, la pressione sugli insegnanti perché si assicurino che tutti gli studenti imparino ciò che è indicato dagli standard dello Stato nel quale vivono (p.e. negli USA), può aggiungersi alle loro preoccupazioni e alla loro riluttanza nell'inserire uno studente speciale

(Burstein et al., 2004; Hamre-Nietupski et al., 1999).

Un altro ostacolo che gli studenti più grandi e con disabilità gravi devono affrontare nell'apprendere competenze sociali di comunicazione, consiste nei pareri negativi degli altri relativamente alle reali possibilità di tali acquisizioni. Dato che non hanno sviluppato efficaci abilità comunicative quando erano più piccoli, si può pensare che sia troppo tardi per gli studenti acquisire tali abilità, quando sono più grandi. Si può ritenere inoltre che le tipiche interazioni sociali possano andare al di là della loro capacità di comprensione o del loro livello di interesse. Le aspettative relative alla acquisizione della competenza comunicativa, per queste persone più grandi, possono essere sostanzialmente inferiori, dal momento che non riescono a dimostrare di avere quelle capacità che di solito sono raggiunte quando si è molto più giovani (Snell et al., 2003).

A questi studenti possono essere anche negati gli interventi, perché dimostrano di non essere in possesso delle abilità di base, quali ad esempio l'imitazione o la capacità di seguire semplici direttive, abilità che sono considerate da alcuni, prerequisiti per un intervento di comunicazione (Kangas & Lloyd, 1988). Coloro che gestiscono i servizi possono utilizzare questa mancanza di abilità, per rifiutare l'accesso agli interventi, benché non esistano ricerche o supporti clinici che indichino che questi studenti non potranno trarre beneficio dall'insegnamento. Gli esperti di problematiche della comunicazione per persone con disabilità gravi, hanno rifiutato le molte argomentazioni addotte per negare agli studenti gli interventi in considerazione della loro età, tra cui l'assenza di abilità considerate prerequisiti per l'apprendimento, i risultati limitati e la necessità di diagnosi specifiche (Cress & Marvin, 2003; Snell et al., 2003). Il bisogno di comunicare fa parte della natura umana di ognuno di noi e la capacità di farlo è indipendente dal livello di abilità (Light, 1997; Mirenda, Iacono, & Williams, 1990). Il passaggio del tempo potrà solo rendere questo bisogno più pressante, non minore. La prassi di attendere lo sviluppo delle presunte abilità, prima di aiutare gli studenti a diventare comunicatori efficaci, non è supportata dalla ricerca (Brady & McLean, 2000). Esistono invece molteplici ragioni per comunicare, e senza una adeguata assistenza, gli studenti possono ricorrere a strategie quali comportamenti non convenzionali e

disturbanti affinché siano riconosciuti i loro bisogni (Mirenda, 1997; Sigafos, 2000).

Focus sulla rappresentazione simbolica

Tradizionalmente, gli interventi di comunicazione si sono focalizzati sull'utilizzo di forme simboliche di comunicazione (p.e. parole, sistemi pittografici, segni) per aiutare i bambini piccoli ad acquisire strategie di interazione più convenzionali ed organizzate linguisticamente (Carrier, 1974; Oliver & Halle, 1982; Schiefelbusch & Lloyd, 1974). Tuttavia, un orientamento emergente nel campo della CAA considera, per tutte persone con severe disabilità, lo sviluppo della CAA come un continuum, senza tenere conto all'età (Reichle, Beukelman, & Light, 2002). Riconoscere che tutte le persone hanno il bisogno e le potenzialità di comunicare, sia che utilizzino o meno modalità simboliche di comunicazione, è servito da catalizzatore per sostenere i tentativi di comunicare, in qualunque forma siano fatti. La correlazione tra limitate capacità di comunicazione e comportamenti disturbanti mostrati dalle persone (Reeve & Carr, 2000; Sigafos, 2000), fornisce una forte motivazione a far sì che tutte le persone ricevano l'assistenza di cui hanno bisogno, affinché i loro sforzi per comunicare siano il più possibile efficaci.

Dennis (2002) si è occupato dell'importanza di prestare molta attenzione ai modi di comunicazione, spesso idiosincratici e non simbolici, delle persone con gravi disabilità intellettive. Dennis ha seguito alcuni gruppi selezionati di operatori, per un totale di 23 persone, per definire le problematiche e le strategie efficaci adoperate per ascoltare e interpretare i messaggi di persone con disabilità intellettive gravi e che utilizzano modalità non simboliche di comunicazione. I risultati indicano la necessità di sollecitare gli operatori che forniscono assistenza diretta, ad avere aspettative di comunicazione, ad avere un ascolto attivo e a considerare tutti i comportamenti come comunicativi. Quando gli operatori incominciano a ascoltare un po' meno o lo fanno non costantemente e con condiscendenza forzata, è stato riferito che comportamenti problematici siano sempre più frequenti. Questo studio ha

messo in evidenza le difficoltà di ascolto, quando non ci sia linguaggio vocale, confermando inoltre la necessità fondamentale di dare una interpretazione alle modalità di comunicazione non simboliche e non basate sulle parole. Reichle, Halle, e Drasgow (1998) hanno notato che gli insegnanti possono avere sperimentato per anni di non essere capaci ad ascoltare ciò che i loro studenti stavano cercando di comunicare, non riuscendo quindi ad aiutarli a trovare dei modi efficaci di trasmettere i loro messaggi. La necessità di ascoltare attentamente una persona che cerca di far sapere ciò di cui ha bisogno, diventa via via più importante con il progredire dell'età e quando la persona stessa deve ancora acquisire efficaci strategie di comunicazione. Sebbene esistano numerose informazioni sugli interventi iniziali per bambini piccoli con complessi bisogni comunicativi (vedi Guralnick, 1997), altrettanta attenzione non è stata ancora data agli studenti più grandi che non hanno ancora acquisito abilità iniziali di comunicazione.

STRATEGIE PER SUPPORTARE LO SVILUPPO DI ABILITÀ DI COMUNICAZIONE PER L'INCLUSIONE NELLA SCUOLA SUPERIORE

Quando gli studenti con disabilità intellettive gravi e con altre disabilità associate, frequentano classi regolari, è necessario, per facilitare l'apprendimento, fare alcuni adattamenti. L'inserimento fisico in queste classi non sarà sufficiente a ottenere i risultati desiderati (Hughes, Carter, Hughes, Bradford, & Copeland, 2002). Sarà necessario analizzare attentamente ciascuna classe per individuare le opportunità di apprendimento e confrontarle successivamente con i bisogni di apprendimento e gli interessi del singolo studente. Sebbene esistano, nell'inclusione in classi di scuola superiore, opportunità di acquisire varie abilità accademiche e non, l'obiettivo centrale di quest'articolo è quello delle acquisizioni di abilità di comunicazione.

Individuare opportunità di comunicazione

Un problema rilevante per i professionisti che lavorano con studenti disabili gravi, soprattutto coloro che utilizzano la CAA, è quello di assicurarsi che essi abbiano sufficienti opportunità

di comunicazione, incluso l'apprendimento di nuove abilità. (Beck et al., 2001; Sigafoos, 1999). Data l'atmosfera abitualmente interattiva e altamente sociale della maggior parte delle classi di scuola superiore, gli studenti con disabilità gravi hanno numerose opportunità di sperimentare le loro abilità comunicative. Il semplice numero di potenziali e competenti partner comunicativi, fornisce un contesto di supporto agli studenti con minori capacità. Il team educativo deve essere consapevole delle potenziali opportunità che possano essere di supporto alle capacità del singolo studente e in seguito individuare le modalità più efficienti ed efficaci per insegnare allo studente a partecipare agli scambi comunicativi. Un'analisi sistematica dell'ambiente scolastico potrebbe essere utile a stabilire le opportunità migliori per favorire l'apprendimento di abilità comunicative. Una volta che è stata svolta questa analisi, gli obiettivi personalizzati di comunicare del singolo studente, potranno essere integrati con le opportunità fornite dal curriculum o da altre attività. La Tabella 1 fa un esempio di IEP che è stato sviluppato, come parte integrante del presente studio, per uno studente ipotetico che non aveva linguaggio vocale e presentava disabilità intellettive gravi. Gli esempi seguenti sottolineano l'analisi dell'ambiente e le opportunità selezionate per insegnare a studenti disabili gravi inseriti in classi regolari.

Scambiarsi Informazioni

In ciascuna classe esistono opportunità di condividere informazioni e di dimostrare di avere capito. Agli studenti non disabili, inseriti nelle varie classi, spesso è richiesto di rispondere a domande di genere accademico. Si chiede loro di elaborare le risposte degli altri ed a lavorare in modo cooperativo per scambiarsi informazioni e prendere decisioni. Quando studenti disabili gravi sono inseriti in classi regolari di scuola superiore, si deve fare ogni sforzo per adattare il curriculum in modo che questi studenti possano dimostrare anche di capire questi concetti adattati e condividere con gli altri ciò che sanno.

Dal momento che gli studenti con disabilità gravi non possono stare al passo con il resto della classe o partecipare ai veloci scambi verbali, come di solito avviene nelle classi delle scuole superiori, è necessario creare delle specifiche

TABELLA 1: IEP / Schema di riferimento dell'utilizzo di abilità di comunicazione di uno studente di scuola superiore

<i>obiettivi IEP</i>	<i>Scienze Naturali</i>	<i>Ceramica</i>	<i>Lavorare il legno</i>	<i>Computer</i>	<i>Matematica applicata</i>
Chiedere di fare una pausa servendosi di un simbolo per pausa	Durante la lezione	Durante il la lezione	Durante la lezione	Durante la lezione	Durante la lezione
Salutare i pari agitando la mano o battendo il 5	All'insegnante all'inizio della lezione Ai pari quando inizia la lezione Ai pari quando distribuiscono i materiali	All'insegnante all'inizio della lezione Ai pari quando inizia la lezione	All'insegnante all'inizio della lezione Ai pari quando inizia la lezione, quando danno ad ognuno uno strumento	All'insegnante all'inizio della lezione Ai pari all'inizio della lezione	All'insegnante all'inizio della lezione Ai pari all'inizio della lezione
Rispondere alle domande dell'insegnante/dei pari	Richiesta di identificare rappresentazioni pittografiche delle idee principali Richiesta di identificare il materiale utilizzato	Richiesta di identificare il materiale utilizzato Richiesta di identificare specifici colori	Richiesta di identificare il materiale utilizzato Richiesta di distinguere il proprio progetto dagli altri	Richiesta di identificare il proprio computer Richiesta di distinguere certe forme grafiche	Richiesta di identificare certi numeri Richiesta di rispondere a una certa quantità di domande di base
Fare delle scelte	Scegliere materiali da adoperare Scegliere il progetto Scegliere l'aiutante	Scegliere strumenti Scegliere il progetto Scegliere i colori	Scegliere progetti Scegliere gli strumenti Scegliere i partner	Scegliere i compiti Scegliere la grafica Scegliere i bordi Scegliere il software	Scegliere i materiali Scegliere i compiti
Dire "no" senza picchiare	Quando si dà un compito che non si vuole fare	Quando si chiede di ripulire	Quando si chiede di ripulire Quando si dice di non adoperare un pezzo di materiale	Quando si chiede di eseguire un compito specifico Quando si dice di spegnere il computer	Quando si chiede di fare un compito

opportunità che agevolino lo scambio di informazioni. Il modo in cui questo deve essere fatto varierà a seconda del singolo studente e di ciascuna classe, ed anche in base allo stile dell'insegnante e ai cambiamenti nelle aspettative. Quanto segue fornisce alcuni esempi di come si possono scambiare informazioni.

Scenario 1

Nella classe di matematica applicata, viene richiesto dall'insegnante, ad uno studente con gravi disabilità, un numero che lei userà per la propria dimostrazione alla lavagna. L'assistente gli fa vedere tre numeri su singoli cartoncini e gli chiede di trovare un numero in particolare. Lui lo fa, guardando il numero e l'assistente "traduce" la risposta verbalmente all'insegnante ed alla classe. L'insegnante poi moltiplica il numero per cento e lo usa per il suo esempio alla lavagna.

Scenario 2

In una classe di scienze della terra, uno studente con disabilità intellettive gravi e complessi comunicativi sta imparando un certo vocabolario di base servendosi di immagini per identificare i vocaboli. Nel ripasso prima di un test, l'insegnante fa delle domande che riguardano la crescita e la riproduzione delle piante. Quando ciò ha luogo, il pari che fa da tutor, aiuta lo studente disabile grave, e gli chiede di scegliere tra la figura del sole o quella dell'acqua (in mezzo ad altre possibili scelte). Quando lo studente individua la immagine corretta, posta sul suo ausilio di comunicazione con output vocale (VOCA), la classe sente la sua risposta, e l'insegnante gli dà atto di avere risposto a parte della domanda.

Iacono (2003) ha dichiarato che gli studenti disabili gravi devono essere agevolati nell'ampliare le loro funzioni comunicative,

facendo attenzione anche alle capacità dei loro sistemi di CAA di permettere tale ampliamento. Avendo i loro assistenti (siano essi terapisti, educatori speciali, o pari tutor) adattato le aspettative per ciascuna attività e procurato i materiali necessari, gli studenti disabili gravi possono partecipare attivamente in tutte le classi in cui sono inseriti. In questo modo, imparano a rispondere ai pari e agli insegnanti, ad acquisire un vocabolario di base, a riconoscere i simboli, a servirsi dei sistemi di comunicazione e ad avere una conoscenza generale dell'argomento della singola materia.

Saluti / Arrivederci

Dato che ogni classe fa durante l'orario scolastico, oltre al pranzo, una pausa per la ricreazione, esistono diverse opportunità per gli studenti disabili gravi di far pratica nel salutare pari ed insegnanti. La fine di questi periodi di tempo dà l'opportunità di dire "arrivederci" o "ci vediamo dopo" (in qualunque modo sia a disposizione dello studente). Gli studenti non disabili, a livello di scuola superiore, fanno questi saluti, servendosi di vari modi di comunicare. Possono usare la parola, fare un gesto con le mani, muovere il capo, dare una stretta di mano, agitare la mano, o sorridere. Data la ampia varietà di modi accettabili per salutare inizialmente gli amici e poi più tardi per salutarli, vi può essere una maggiore flessibilità di soluzioni per uno studente che non ha linguaggio vocale. Matthew, per esempio, uno dei tre studenti per cui sono state sviluppate varie modalità di comunicazione (vedi Tabella 2) frequentava la prime classi superiori; presentava disabilità intellettive gravi ed una grave paralisi cerebrale (tetraplegia spastica); abitualmente sorrideva o emetteva solo dei vocalizzi per salutare e dire arrivederci. Nella sua classe di Spagnolo, invece, si serviva di un messaggio registrato su di un BIGmackTM, per salutare il suo insegnante e per fare delle domande quando era il suo turno. Il messaggio era stato registrato in spagnolo da un altro studente maschio della classe e serviva da modello uditivo per ciò che l'insegnante tentava di insegnare a questa classe. Gli altri studenti della classe potevano anche essi adoperare l'ausilio se non si ricordavano di salutare in Spagnolo. In un'altra situazione, un studente di Grado 12, deambulante e con severe disabilità intellettive, utilizzava una modalità *unaided* per salutare gli altri e dire arrivederci,

alzando leggermente la mano in un tentativo approssimativo di "battere il 5" agli altri quando iniziavano a salutarsi. Questo modo di comunicare funzionava bene per lui perché non utilizzava niente di esterno e lui era alquanto divertito dal contatto.

Questi tipi di interazioni, sebbene brevi, sono importanti. Gli studenti devono comunicare reciprocamente in qualche modo perché ciò rappresenta un iniziale apertura a contatti più prolungati e un utilizzo di modalità convenzionali di "etichetta" sociale (Light, Parsons, Draper, 2002). In altre parole, se gli studenti non riconoscono gli altri, rispondendo al loro saluto (o iniziando a interagire per conto proprio), si potrà ridurre la possibilità che le interazioni possano continuare.

Rifiutare

Tutti gli studenti hanno l'opportunità durante la giornata di esprimere in modo chiaro le loro preferenze. Rifiutano qualcosa o qualcuno e scelgono un'alternativa. Qualche volta possono esprimere il proprio rifiuto per qualcosa (p.e. un particolare compito assegnato a casa), che debbono comunque fare. Sia che uno studente - disabile oppure no - abbia o meno la capacità di, di rifiutare o di contestare le decisioni prese dallo insegnante, ha almeno il diritto di esprimere il proprio parere. Dato che gli studenti disabili gravi hanno ben poco controllo su ciò che succede nella loro vita (Brown, Gothelf, Guess, & Lehr, 1998), è importante dare loro l'opportunità di fare conoscere le proprie preferenze e che ci si regoli poi di conseguenza. Per esempio, durante le lezioni, si potrebbe dare l'opportunità allo studente di rifiutare l'aiuto di un insegnante o di un assistente, avendo egli comunicato di preferire quello di un altro pari. O di rifiutare un compito che non gli è particolarmente gradito, se ci si mette poi d'accordo di occuparsi di un altro aspetto dello stesso o di fare un diverso compito. Gli si potrebbe dare l'opportunità di rifiutare una determinata disposizione dei posti in classe (a seconda dell'insegnante), o di rifiutare alcuni materiali se ci si mette d'accordo di adoperarne altri. Potrebbe rifiutare un determinato posizionamento (p.e. stare in piedi su di un stabilizzatore) se ci si mette d'accordo di utilizzare tale ausilio un'altra volta durante il giorno, ed ancora, durante la pausa pranzo e l'intervallo, gli si potrebbe dare l'opportunità di rifiutare un certo

Tabella 2: Molteplici modalità di comunicazione utilizzate dagli studenti durante la giornata

<i>Studiante</i>	<i>Scambiare informazioni</i>	<i>Salutare</i>	<i>Rifiutare o protestare</i>	<i>Fare una richiesta</i>	<i>Commenti/ conversazione sociale</i>	<i>Sì o "ancora"</i>
Matthew	Indica con lo sguardo il simbolo pittografico/il simbolo tangibile Ausilio a scansione circolare, con immagini,attivato con sensore.	Sorride/ emette vocalizzi VOCA con messaggi in sequenza	Guarda in basso non risponde Simboli in pittografici	Indica con lo sguardo simboli pittografici Ausilio a scansione circolare, con immagini,attivato con sensore.	E-tran con messaggi con simboli /parole scritte	Sorride Cartoncino con simbolo " si"
Laurie	Mette la mano sull'oggetto o su parti di oggetti	Attiva VOCA ad I messaggio	Si allontana dall'oggetto/ si sposta	Mette la mano sugli oggetti	Mette le mani sugli oggetti presenti nel libro di conversazione/ usa espressioni del viso	Sorride
David	Tocca il simbolo pittografico/il simbolo tangibile (proposta di 2 opzioni alla volta con un distrattore)	Batte il " 5 " Contatto visivo	Emette vocalizzi/ si allontana Simbolo "no"	Usa il TechTalk/ e simboli pittografici/ oggetti simbolo	Tocca i simboli presenti nel libro di conversazione/ usa espressioni del viso /vocalizzi Cartoncini con simboli/messaggi scritti	

tipo di cibo, o che si suoni una certa musica, o una disposizione dei posti, e certe attività (p.e. fare una passeggiata). Tali opportunità potrebbero essere loro utili per sviluppare autodeterminazione (Brown et al., 1998; Sands & Wehmeyer, 2001). Dire di "no" a volte non è un'opzione (p.e. fare una medicazione, prendere l'autobus per andare a casa), ma i tentativi degli studenti disabili di rifiutare qualche cosa dovrebbero essere riconosciuti e si dovrebbero dare loro spiegazioni affinché capiscano perché, in alcune circostanze, non si può dire *no*.

Se non si insegnano modi appropriati di dire *no*, probabilmente gli studenti adopereranno qualunque altro modo ritenuto essere il più efficace, anche se gli altri lo trovano socialmente inaccettabile (Durand, 1999; Mirenda, 1997; Sigafoos, 2000). Comprendere perché un tale comportamento si è verificato (perché è il più facile per lo studente ed è molto efficace) rende possibile individuare comportamenti socialmente accettabili ed i supporti di CAA in grado di sostituire tali comportamenti con modalità comunicative più efficaci e efficienti (Mirenda, 1997). Vi sono molte ricerche che dimostrano che insegnare agli studenti con gravi disabilità, modi

alternativi per rifiutare le cose, portava ad una riduzione di comportamenti non desiderati (Hetzroni & Roth, 2003; Mirenda, 1997; Reeve & Carr, 2000).

Modalità alternative per esprimere un *rifiuto* possono comprendere gesti convenzionali, appropriato linguaggio del corpo, o nessuna risposta. Per fare un esempio, uno studente può assumere comportamenti che sono chiari e non dannosi a se stesso o agli altri (p.e. allontanare il braccio di un'altra persona o chiudersi in se stessi chinando il capo e chiudendo gli occhi). Tali forme di comunicazione *unaided* sono accettabili. Lo stesso studente potrebbe servirsi di un simbolo per *NO* in associazione alle proprie modalità *unaided* di rifiuto, ad esempio, quando gli si chiede se desidera lavorare con un certo gruppo di studenti. Allo stesso modo, ad uno studente non vedente e che piange, come suo unico modo di rifiutare qualche cosa, si può insegnare ad allontanare gli oggetti per dire " no". Il suo rifiuto di muoversi o di partecipare alle attività dovrebbe essere anche esso accettato dagli altri (ad es. quando gli si chiede di portare i materiali in laboratorio). Agli studenti che colpiscono, o distruggono i materiali come forma di rifiuto si

può insegnare a servirsi di simboli facilmente trasportabili ed accessibili (p.e. un simbolo con un messaggio appropriato, attaccato ad un polsino in spugna per asciugarsi il sudore, indossato dallo studente), per dire *no* (per rifiutarsi di andare nella camera oscura durante la lezione di fotografia). I compagni di classe, gli insegnanti, e gli altri assistenti potrebbero modellare l'uso di quel simbolo quando vedono che lo studente si trova in una situazione che non gli piace e che sta cominciando ad agitarsi (Durand, 1999; Mirenda, 1997).

Fare Richieste

Un modo per acquisire il controllo di un'immediata situazione è chiedere qualche cosa e vedere che si è accontentati. Infatti, una delle prime funzioni comunicative, che si impara relativamente presto, è quella di soddisfare desideri e bisogni (Light, 1997; Sigafoos, & Mirenda, 2002). Esistono numerose opportunità, a livello di scuola superiore, per prendere decisioni e chiedere ciò che si desidera. Gli studenti possono chiedere di sedersi in un determinato posto, di mangiare un determinato cibo o merenda, di lavorare ad un progetto della classe con un partner preferito, o di chiedere aiuto. Gli studenti disabili gravi possono - a seconda delle loro capacità, e delle loro esigenze - fare richieste servendosi di simboli pittografici o tangibili, di gesti, della indicazione di sguardo, o di segni. Per esempio, uno studente con gravi disabilità fisiche potrebbe effettuare le sue scelte, servendosi dello sguardo, ed un altro, se fisicamente in grado, potrebbe chiedere ciò di cui ha bisogno afferrando o toccando simboli pittografici o tangibili.

Forse un problema ancora maggiore è quello di assicurarsi che questi studenti abbiano l'opportunità di chiedere qualcosa e di essere poi accontentati. Tutti i componenti del team hanno la responsabilità di individuare delle normali e quotidiane situazioni in cui sia possibile effettuare richieste. Molteplici opportunità, presenti durante tutta la giornata, possono essere utilizzate: p.e. chiedere qualcosa da mangiare o da bere a merenda o a pranzo, chiedere aiuto per tirare fuori i materiali. Si possono poi creare ulteriori opportunità, per acquisire tale abilità comunicativa. Si possono offrire altre opzioni in diverse occasioni, durante il giorno, ad esempio, durante la lezione di educazione fisica, uno studente potrebbe scegliere tra due attività possibili toccando sia un peso, per volere dire

sollevare pesi, o un manubrio di un vogatore per volere dire remare; durante matematica, lo stesso studente potrebbe indicare oggetti e parti di oggetti, per effettuare richieste su quali materiali usare per i problemi di matematica (p.e. una grande calcolatrice con output vocale o un programma con software di matematica, rappresentato dal corrispondente dischetto). Continuando con altri esempi: durante scienze della terra, si potrebbero dare allo studente la possibilità di scegliere tra semplici compiti da effettuare: p.e. tra fogli di carta (da distribuire alla classe) o un vassoio (per raccogliere i compiti). L'elemento chiave di tutti questi esempi è che gli operatori devono riconoscere la necessità di prendersi del tempo per offrire allo studente la possibilità di effettuare scelte.

Commentare

Fare osservazioni e rispondere alle domande, consente alle persone di farsi conoscere dagli altri. Imparare qualcosa sugli altri e scambiarsi informazioni può anche portare allo sviluppo di amicizie. Le persone si raccontano a vicenda le proprie storie personali anche quando non hanno a disposizione strumenti convenzionali per farlo (Dennis, 2002; Light et al, 2002). Forme di comunicazione *unaided*, come ad esempio l'uso della linguaggio vocale, l'American Sign Language, e gesti convenzionali, rendono relativamente più facile *fare commenti* in qualsiasi momento della giornata. Quando vi è necessità di modalità di comunicazione *aided*, per rendere più chiaro un messaggio, sia con un ausilio ad alta che a bassa tecnologia, *fare commenti* può diventare più complicato perché vi è necessità di tempi più lunghi e di un vocabolario non sempre disponibile sull'ausilio. Inoltre, le interazioni che abbiano come contenuto commenti, possono essere comprese in modo meno chiaro (p.e. le reazioni che ci si aspetta varino moltissimo). Tuttavia, senza opportunità specifiche e una preparazione mirata, questi studenti non acquisiranno mai questa importante capacità.

La efficacia di questo tipo di preparazione è stata dimostrata da Hunt, Farron - Davis, Wrenn, Hirose - Hatae, e Goetz (1997), che hanno adoperato dei *libri per la conversazione* per supportare queste abilità socio-comunicative, di tre studenti delle classi iniziali, che presentavano disabilità gravi. Gli studenti disabili ed i loro compagni hanno imparato a conversare, basandosi

su *libri per la conversazione* con fotografie, per aumentare le interazioni, l'iniziativa comunicativa e l'utilizzo di commenti, ottenendo come risultato interazioni più equilibrate. Sebbene tali ausili di comunicazione non rispondessero completamente a tutte le esigenze sociali del singolo studente, rappresentano tuttavia una soluzione a bassa tecnologia relativamente semplice da realizzare e che sembrava essere efficace nel favorire le interazioni sociali.

I *libri per la conversazione* possono contenere simboli pittografici o simboli di oggetti associati a commenti e domande adatte all'età, atte a sostenere una conversazione sociale. Le informazioni fornite dallo studente, dalla famiglia, e dagli amici, contribuiscono a inserire vari argomenti nell'ausilio, che può avere o no una uscita in voce. Per fare un esempio, un libro di uno studente può avere delle pagine spesse su cui sono applicati oggetti o parti di oggetti. I messaggi sono scritti dalla prospettiva dello studente e si riferiscono a ciascun elemento inserito. Su di una pagina ad es. sono incollati dei nastri con un pon pon e sotto vi è il messaggio: "Adoro fare parte delle cheers". Una pagina con un CD contiene il messaggio "Il mio gruppo preferito è Dixie Chicks. Qual è il tuo?". Lo studente, non vedente con gravi e molteplici disabilità è sollecitato dall'insegnante o dall'assistente a posare le mani su un oggetto in una pagina del suo libro, a quel punto un suo compagno deve rispondere rapidamente al messaggio che vi era scritto.

Un *libro di conversazione* per uno studente senza problemi di vista e che può capire informazioni basate su immagini, può essere costituito da un album per fotografie con molte pagine, reperibile in normale commercio, contenente in ogni pagina brevi messaggi. Questo *libro di conversazione* può contenere fotografie di attività preferite e di familiari. Nelle altre pagine possono esserci copertine e parti di pacchetti di cibo preferito, con messaggi appropriati. I messaggi cambiano durante l'anno, ed a seconda dell'input dato dai familiari e da un amico, potrebbero comprendere commenti di questo genere "L'altra sera ho guardato i Lakers! Che grande partita! L'hai vista?" e "Ecco il mio cane, Max. È un gran bel cane" oppure "N' Syne che sballo! Hai un gruppo musicale preferito?" Il semplice accesso a questo genere di ausili personali non è sufficiente ad assicurare una partecipazione attiva ed è necessario insegnare

agli studenti con disabilità gravi come adoperare questo genere di ausili. Inoltre, bisogna insegnare ai partner comunicativi a rispondere immediatamente ad un commento scritto ed a fare altri commenti o domande che permettano agli studenti di rispondere (Hunt et al., 1997; Light & Binger, 1998). I *libri di conversazione* sono fatti apposta per facilitare lo studente a restare su di un argomento all'interno di prolungati scambi comunicativi andando contro la tendenza a fare singole affermazioni per poi passare ad un nuovo argomento. Commenti preparati con attenzione e contenenti anche domande aiutano entrambi i partner comunicativi e supportano lo studente nell'acquisire la capacità di presa del turno. I libri di conversazione sono altamente personalizzati e sono aggiornati regolarmente per destare interesse e continuare ad essere validi strumenti di interazione sociale.

Sebbene le conversazioni sociali avvengano di solito durante gli intervalli (in sala di entrata, durante la pausa per la merenda, per il pranzo, prima e dopo la scuola), anche le attività della classe possono offrire opportunità agli studenti di esprimere dei pareri. Per esempio, nella classe di fotografia di una scuola superiore, gli studenti di solito mostrano tra di loro il lavoro fatto e chiedono agli altri che cosa ne pensano. Gli studenti disabili gravi devono avere simili opportunità di fare commenti e gli si deve insegnare come e quando farli. Messaggi costituiti da simboli pittografici o parole scritte, posti su diversi ausili (dai semplici ai più complicati) possono contenere commenti del tipo: "Spaventoso!", "Non so cos'è", "Mi state prendendo in giro!" o "Penso che sia ok". Benchè in questo caso non ci sia nessuna particolare conseguenza, come avviene invece quando si chiede qualche cosa, le reazioni dei pari possono diventare piuttosto stimolanti per gli studenti. Tali commenti dovrebbero essere disponibili durante l'intera giornata trascorsa a scuola e per le diverse materie per permettere agli studenti disabili di fare sufficienti esperienze. All'inizio, gli studenti disabili gravi possono non capire l'intento di questi messaggi, ma grazie a frequenti opportunità di adoperarli e alle conseguenti risposte dei pari, comprenderanno gradualmente l'importanza di effettuare tali commenti. Ancora, tutti i componenti del team devono assumersi la responsabilità di individuare delle opportunità, per gli studenti, di interagire in questo modo durante il giorno.

Necessità di molteplici modalità comunicative

Data la natura complessa dell'atto comunicativo in generale, una sola modalità comunicativa, quando non c'è il linguaggio vocale, non sarà probabilmente in grado di rispondere ai diversi bisogni; potranno invece essere necessari diversi messaggi e modalità comunicative diverse per ogni differente situazione. Persone che comunicano in maniera molto competente si adeguano rapidamente a ciò che la situazione richiede, e alle esigenze di diversi partner comunicativi (p.e. di qualcuno che è molto giovane, o di chi non parla bene l'Inglese, o di chi è estremamente timido) e si servono di diverse efficaci strategie. Essi capiscono che in alcuni ambienti (p.e. in biblioteca, in chiesa) non devono fare rumore e che, in senso lato, l'ambiente determina il contenuto dei loro messaggi. Per evitare di interrompere qualcuno che parla, un "comunicatore" competente può utilizzare lo sguardo e fare gesti per indicare che bisogna chiudere la porta. Anche se sanno parlare molto bene, i "comunicatori" efficaci, non utilizzano solo il linguaggio, ma utilizzano molti altri modi di comunicare (Beukelman & Mirenda, 1998; Cress, 2002; Mar & Sall, 1999).

Un'analisi dell'ambiente scolastico della scuola superiore potrebbe aiutare a stabilire quali modalità di comunicazione siano più efficienti a fare fronte alle diverse situazioni e alle diverse aspettative. Di solito si potranno utilizzare vari sistemi *unaided* ed *aided*. Fortunatamente, la conoscenza, da parte degli operatori, della assistive technology ha continuato a crescere nel corso degli anni e sono ora disponibili molti ausili, potenzialmente validi, per comunicare. La difficoltà maggiore sta nell'avere ausili di comunicazione appropriati per gli studenti, nell'insegnare loro a adoperarli in modo efficace, e nell'assicurarsi che gli ausili siano sempre a disposizione dello studente, come è necessario, nei diversi ambienti (Beukelman & Mirenda, 1998; Mirenda, 1999).

Supportare l'uso delle varie modalità di comunicazione

Ogni persona ha a disposizione diversi modi per comunicare, sia che sappia parlare oppure no. Di solito questi modi sono adoperati insieme, come, per esempio, quando una persona saluta un'altra persona dicendo "Ciao!", sorridendo, scuotendo la testa o agitando la mano.

Gli studenti con severe disabilità intellettive e con complessi bisogni comunicativi, possono avere a disposizione un ristretto numero di modalità comunicative *unaided* per esprimere ciò che pensano e ciò di cui hanno bisogno (Arthur, 2003; Mar & Sall, 1999). Sebbene tali modalità siano efficaci in numerose situazioni, senza l'utilizzo di un sistema astratto e formale (espressioni verbali o linguaggio dei segni), gli studenti disabili gravi possono comunicare un numero limitato di messaggi (Beukelman & Mirenda, 1998; Cress, 2002).

Per supportare il loro bisogno di esprimere (e di capire) una più ampia varietà di messaggi, questi studenti necessitano di modalità *aided* di comunicazione di vario tipo. Sebbene esistano vari sistemi di comunicazione *aided*, la sensazione che alcuni studenti non traggano beneficio dall'utilizzo di ausili complessi, può limitarne l'uso (Mirenda & Erickson, 2000). Eppure, non riuscire a mettere a disposizione degli studenti sistemi di comunicazione può involontariamente limitare i loro sforzi per comunicare al di là di ciò che possono fare grazie a gesti, vocalizzi, movimenti del corpo ed espressioni del viso. La scelta dell'ausilio di comunicazione più appropriato per un determinato studente, dipenderà da ciò che lo studente vuole o ha da dire; dalle capacità fisiche, sensoriali, e cognitive dello studente; e da ciò che l'ambiente sociale richiede (Mirenda, 1999). Invece di negare agli studenti l'accesso agli ausili di comunicazione ed agli interventi di cui hanno bisogno, è necessaria molta energia e molte riflessioni per migliorare (od ottenere) ausili che siano utili per loro ed per impararne l'uso. La Tabella 2 fornisce un breve elenco di diverse modalità di comunicazione che sono state sviluppate per i tre studenti descritti sotto, ognuno dei quali con abilità piuttosto diverse. (Tutti i nomi sono pseudonimi e le età degli studenti sono state cambiate).

Matthew era uno studente junior con un sorriso accattivante ed un carattere estroverso. Aveva una grave tetraparesi spastica causata da paralisi cerebrale e disabilità cognitiva grave. Non parlava, ma poteva emettere vocalizzi. Laurie, era una studentessa senior, aveva una forte personalità e sapeva chiaramente ciò che voleva e ciò che non voleva. Era non vedente, aveva la sindrome di Rett, disabilità motoria (camminava con degli ausili) e non voleva adoperare le mani. Non parlava e presentava disabilità intellettiva tra grave e profonda. David era uno studente senior

gli piaceva andare in giro e stare all'aria aperta. e Presentava disabilità intellettiva tra grave e profonda, non parlava ed era deambulante.

Sebbene non tutti gli studenti disabili gravi possano utilizzare gli ausili più complessi, si dovrebbe fare tutto il possibile per aiutare gli studenti ad avere accesso a sistemi di CAA che consentano loro una continua crescita e miglioramento (Beukelman & Mirenda, 1998). Gli studenti con disabilità multiple e complesse hanno bisogno e meritano supporti comunicativi ed interventi che consentano loro di acquisire le più ampie abilità possibili. Pertanto, bisognerebbe valutare attentamente le diverse modalità con le quali uno studente può essere aiutato nel prendere parte ad interazioni che siano efficaci. Aspettare che uno studente dimostri abilità comunicative più sofisticate, prima di fornirgli gli strumenti necessari per farlo, pone lo studente in una posizione insostenibile. Esistono testimonianze che confermano l'impiego di diversi ausili per la comunicazione aumentativa con bambini molto piccoli e con disabilità gravi (Romski & Sevcik, 1996). Attraverso prove ed errori e l'accesso a strumenti più sofisticati, gli studenti possono acquisire le capacità necessarie per adoperarli, senza tali mezzi gli studenti non potranno mai dimostrare comportamenti considerati da alcuni quali presunti prerequisiti.

Messaggi appropriati all'età

Insieme alla necessità di fornire ad ogni studente molte e diverse modalità di CAA, bisogna accertarsi che gli studenti abbiano qualche cosa da dire che sia adatto alla loro età e che sia interessante per gli altri. Sebbene l'incoraggiare gli studenti ad effettuare richieste sia fondamentale e spesso prenda il sopravvento nelle fasi iniziali dell'intervento (Sigafos & Mirenda, 2002), gli studenti hanno bisogno di esprimere altri pensieri (Light et al., 2002). Per assicurare interazioni più eque possibili con gli altri, gli studenti con disabilità multiple e gravi, devono essere in grado di fare qualcosa di più del *fare richieste* agli altri. L'analisi dell'ambiente scolastico della scuola superiore dovrebbe consentire di determinare i diversi tipi di messaggi necessari durante il giorno. Per esempio, un'analisi di momenti sociali altamente non strutturati (quali per esempio la merenda, l'intervallo, la pausa pranzo), potrebbero dimostrare che gli studenti hanno bisogno di modalità con cui chiacchierare parlando di se stessi, delle loro famiglie, e di

altri argomenti interessanti - ma che hanno bisogno di essere aiutati perché ciò sia possibile. Agli studenti di scuola superiore si devono fornire ausili con simboli pittografici o tangibili, che essi possono comprendere e che permettano di esprimere i loro pensieri su ciò che li interessa (p.e. sport, trucco, moda, appuntamenti, motociclette), raccontare avvenimenti che sono accaduti (p.e. un film visto, o la partecipazione ad un evento sportivo), o qualche cosa che potrebbe presto succedere (p.e. andare alla festa di fine anno scolastico o a fare acquisti). Sebbene la varietà di argomenti che si possono affrontare in una discussione possa essere infinita, una appropriata valutazione sociale ed ecologica dell'ambiente naturale, potrà aiutare gli operatori nei loro sforzi nel fornire agli studenti disabili gravi, strumenti per discutere tali argomenti. Un esempio di studio ecologico sulla comunicazione, è dato da Balandin e Iacono (1998) che hanno raccolto campioni di conversazione, durante la pausa pranzo, di 34 adulti non disabili e individuato 73 argomenti diversi, di cui cinque di affrontati spesso e regolarmente. Il loro studio suggerisce che per gli operatori può essere possibile analizzare l'ambiente naturale per individuare il vocabolario di base necessario alle persone che utilizzano la CAA. Vari tipi di ausili, come ad esempio libri con immagini, album di fotografie con messaggi registrati e libri dei resti (che ricordano attività), possono essere adoperati per dare voce a ciascuno studente. Inoltre, i messaggi che accompagnano i simboli adoperati per raggiungere tali obiettivi comunicativi, devono essere adatti all'età e rispettare lo stile unico e la cultura della persona. I pari possono essere particolarmente utili per stabilire i modi in cui esprimere frasi che riflettano la cultura dello studente e che non suonino né troppo infantili né troppo da adulti per il singolo studente. Ad esempio, è più probabile che i pari facciano una frase del tipo di, " Ehi, come ti va ? " piuttosto che "Ciao, come stai?". Rispettare il diritto dello studente ad esprimersi come gli altri coetanei e come le altre persone del suo stesso gruppo culturale è un aspetto necessario di cui tenere conto quando si deve scegliere la modalità di CAA più appropriata.

RUOLO FONDAMENTALE DEI PARI

Il ruolo dei pari non disabili nell'incrementare le opportunità comunicative ed il livello delle abilità

degli studenti con complessi bisogni comunicativi è stato bene documentato (Hughes et al., 1999; Hunt et al., 1997; Soto et al., 2001). I pari non disabili forniscono validi modelli di scambi comunicativi, possono imparare a riconoscere forme di comunicazione non convenzionali, e possono diventare partner comunicativi altamente responsivi (Smith, 2003).

In molte scuole superiori degli Stati Uniti, gli studenti non disabili possono ricevere crediti scolastici o crediti di studio-lavoro se diventano tutor dei loro pari. Tali pari-tutor aiutano gli studenti con disabilità intellettive e con altre disabilità all'interno della loro classe di istruzione generale. I pari-tutor di solito non ricevono crediti perché fanno parte della classe, ma perché aiutano i loro pari disabili. I tutor sono responsabili e lavorano sotto la direzione di un educatore speciale e di un insegnante responsabile per l'inserimento degli studenti nelle attività didattiche, aiutano ad adattare i materiali, facilitano le interazioni con gli altri studenti, aiutano a rendere più chiare le informazioni, e a raccogliere dati sull'acquisizione di nuove abilità.

Sebbene il rapporto tra aiutante/aiutato quale quello presente tra pari-tutor/assistito, non sia l'obiettivo dell'inclusione (Hughes et al., 2002), questa soluzione può aprire le porte allo sviluppo di relazioni sociali più equilibrate. I pari-tutor possono introdurre lo studente che aiutano in classe, nel loro gruppo di amici al momento del pranzo, della merenda, o passeggiando nella hall, o durante altre attività di classe. Possono aiutare lo studente facendogli vedere come interagire, come adoperare un particolare ausilio di CAA, e che significato hanno alcuni comportamenti che all'inizio possono non essere così ovvi. I pari non disabili possono assicurarsi che le abitudini culturali di un gruppo siano rispettate e che le modalità di approccio di CAA utilizzate, tengano conto delle abitudini culturali degli studenti. Fondamentalmente i pari possono dimostrare concretamente i vantaggi di conoscere qualcuno che non comunica come gli altri. In questo modo, possono aumentare le opportunità dello studente disabile, di fare amicizia con altri studenti in situazioni più naturali. Infine, i pari possono essere molto utili nello sviluppare messaggi che sono importanti da inserire nei sistemi di comunicazione dello studente disabile. Se si adoperano ausili con uscita in voce (SGD), i pari dello stesso sesso possono registrarvi i messaggi, assicurandosi che le parole, le inflessioni ed il

tono adoperati siano appropriati alla situazione (Beukelman & Mirenda, 1998; Sigafos, 1999).

Addestrare i pari ad essere comunicatori efficaci

Sebbene alcuni studenti di scuola superiore possano avere avuto precedenti esperienze di interazioni con persone che hanno disabilità gravi, altri possono trovare questa, un'esperienza nuova. Varie ricerche riportano evidenze sul fatto che perfino limitarsi all'insegnare ai pari modi di interagire e rispondere efficacemente a studenti disabili gravi, agevola queste interazioni (Carter & Maxwell, 1998; Kamps et al., 2002). Certamente la sola vicinanza fisica a studenti con abilità e modi di interagire molto diversi non è efficace (Hughes et al., 2002). I pari, siano essi tutor o compagni di classe, sembrano avere bisogno di una qualche preparazione per riconoscere modalità di comunicazione non convenzionali e per poter poi rispondere con modalità che possano facilitare le interazioni (Hunt et al., 1997; Soto et al., 2001).

L'uso di un dizionario di comunicazione rappresenta una delle strategie per aiutare non soltanto i pari, ma anche tutti gli membri adulti del team, nei loro sforzi di interpretare i particolari e non convenzionali comportamenti comunicativi. Un dizionario di comunicazione contiene informazioni sul comportamento tenuto dallo studente disabile grave, l'interpretazione di tale comportamento (spesso riportata dai familiari), e sulle risposte raccomandate (Mirenda, 1999; Siegel & Cress, 2002). Per esempio, uno studente di scuola superiore si tocca leggermente il collo per indicare che ha sete. Nel dizionario di comunicazione, la descrizione di questo comportamento potrebbe trovarsi sotto la N per "toccarsi il collo" (in inglese *neck path*) ed essere associata al suo significato (chiedere da bere), e dal suggerimento che allo studente sia dato da bere un bicchiere d'acqua. Tale documentata interpretazione del comportamento, è utile a fare sì che i partner comunicativi continuino a incoraggiare ulteriori tentativi dello studente di comunicare. È necessaria una formazione specifica dei pari - prima e durante l'interazione tra i pari stessi e lo studente - che permetta loro di riconoscere i comportamenti comunicativi, di apprenderne il significato, e di dare poi prontamente appropriate risposte.

Gli studenti non disabili possono aiutare a modificare l'ambiente sociale per creare le

necessarie opportunità di comunicazione per i loro compagni di classe disabili. Lo possono fare salutandoli all'inizio di un'interazione, dandogli possibilità di scegliere, facendo loro domande su argomenti personali o che riguardano la scuola, aspettando la risposta, dando loro la possibilità di esprimere il proprio parere e prendendosi il tempo necessario per coinvolgerli brevemente al momento di salutarsi al termine delle lezioni. Anche se solo qualche studente non disabile fosse in grado di offrire tali opportunità, gli studenti con multiple e severe disabilità avranno numerose possibilità di esercitare queste importanti abilità durante tutto la giornata. Infine, gli studenti di scuola superiore possono modellare le modalità di utilizzo di un determinato sistema di CAA. Tale modalità potrà essere utile a chiarire il messaggio dato allo studente disabile e servirà anche a validare socialmente l'utilizzo di un determinato sistema di CAA. I compagni di classe dello studente disabile, ad esempio, potranno indicare le diverse immagini presenti nel suo libro di comunicazione, mentre rispondono verbalmente alle sue interazioni. Sebbene vi siano limitate ricerche a sostegno dell'utilizzo di input aumentativi, esistono evidenze che tale pratica possa essere utile ad aumentare sia la comprensione dei messaggi che l'uso dei simboli; e che questo può essere un intervento recepito positivamente dai partner comunicativi (Romski & Sevcik, 2003).

UN APPROCCIO COLLABORATIVO ED INTEGRATO ALL'INTERVENTO

Si raccomanda un approccio collaborativo da parte del team, per identificare le potenziali opportunità comunicative durante tutta la giornata scolastica e sviluppare strategie alternative per facilitare le interazioni. In uno studio sui punti di vista di 17 educatori speciali e 20 logopedisti che assistono studenti con disabilità moderate, Utley e Rapport (2002) riportano che tali professionisti concordavano che il vantaggio maggiore della collaborazione era dato dal mettere insieme capacità e conoscenze, utili a risolvere i problemi. Essi avevano la sensazione che la collaborazione desse come risultato programmi di qualità più elevata per gli studenti in generale.

Tutti i membri del team si impegnano a fare sì che si possa attuare il programma più efficace ed efficiente per l'inserimento in classi regolari di studenti disabili e ciò fornisce un contributo rilevante (Hunt et al., 2002; Soto et al., 2001). I

pareri diversi di ciascuna persona interessata, siano essi gli insegnanti, la persona stessa, i familiari, gli operatori dei servizi o gli amici, sono importanti per impostare un programma complessivo che rifletta nel modo più accurato ciò di cui lo studente ha bisogno e ciò che desidera. Bisogna raccogliere le informazioni tenendo in considerazione aspetto favorevole, rispettando in modo chiaro e evidente i diversi punti di vista e le diversità culturali. (Rogers - Adkinson et al., 2003).

Di solito, familiari e amici sono i membri più stabili del team di supporto allo studente e dunque, i loro punti di vista devono essere considerati e rispettati moltissimo (Giangreco et al., 1999). Compagni di classe e amici dovranno rendersi utili per definire e registrare i messaggi sui diversi SGD. Questi componenti del team esprimono pareri dal punto di vista dei giovani e si trovano nella posizione migliore per assicurarsi che gli ausili vadano bene, che trattino argomenti rilevanti e che siano aggiornati.

C'è bisogno di individuare modalità per scambiarsi informazioni, nel modo più efficiente possibile, tra un numero relativamente grande di persone. Infatti, la base di una buona collaborazione è data dalla comunicazione costruttiva tra i tutti i componenti del team che sanno come ascoltare con attenzione e scambiarsi informazioni in modo chiaro (Pugach & Johnson, 2001). Gli educatori speciali, come professionisti che vivono a tempo pieno nell'ambiente, potranno assumersi la fondamentale responsabilità di assicurarsi che tutti i membri del team siano continuamente aggiornati sulle strategie che favoriscono l'evoluzione delle abilità comunicative. Inoltre, l'abbandono del ruolo ricoperto dai singoli membri del team – che rinunciano a ruoli specificatamente delineati e si scambiano apertamente le proprie competenze - rappresenta una strategia per fornire il necessario supporto agli studenti nei contesti inclusivi (Giangreco, 2000; Giangreco et al., 1999). I membri del team devono partecipare attivamente ai processi decisionali e conoscere ciò che ci si aspetta dagli studenti durante tutta la giornata, le specifiche strategie di intervento che debbono essere utilizzate e sapere pianificare le generalizzazione delle abilità. A livello di scuola superiore, i membri chiave del team comprendono gli insegnanti di istruzione generale, gli educatori/(insegnanti) speciali, assistenti e logopedisti.

Queste persone devono capire i loro ruoli rispetto al sostenere lo sviluppo delle capacità comunicative di studenti disabili gravi. Assumersi tale responsabilità, non può ricadere su di una persona sola (p.e. un logopedista). Pertanto, i membri di un team devono ricevere costantemente ed in modo chiaro le informazioni e possono avere bisogno di un follow up di supporto e di feedback per effettuare costanti adeguamenti. Ciò è particolarmente importante se i membri di un team non hanno avuto precedenti esperienze di inclusione o non conoscono il modello di servizio integrato secondo il quale supporto ed interventi sono forniti agli studenti all'interno di classi regolari. Per esempio, all'insegnante di Spagnolo di uno degli studenti che ha partecipato a questo studio (Tabella 2), doveva essere ricordato di salutare formalmente lo studente all'inizio di ciascuna lezione, in modo che lui potesse adoperare il proprio BIGmack™ per rispondere come si conviene e servire da modello per i propri compagni di classe. Di solito l'educatore speciale, l'assistente, il logopedista, o il pari-tutor si assumevano la responsabilità di insegnare allo studente quando e come adoperarlo.

Chi si occupa di gestire i programmi di sostegno, deve agevolare lo sviluppo di team altamente collaborativi (Pugach & Johnson, 2001; Soto et al., 2001), e promuovere una visione condivisa da tutti i componenti del team che faciliti l'inserimento inclusivo degli studenti. Gli amministratori possono incoraggiare la partecipazione attiva ed equa di tutti i membri del team e concedere loro un periodo di tempo adeguato per incontrarsi. L'educatore speciale, ad esempio, deve poter prendere parte ad incontri relativi ai vari livelli delle specifiche materie (p.e. Inglese, algebra) per essere aggiornato e per assicurarsi che gli studenti disabili gravi siano tenuti in considerazione. Gli amministratori possono incoraggiare anche la condivisione delle responsabilità nei confronti di tutti gli studenti in modo che sia chiaro che tutti i componenti del team sono di supporto ai bisogni di apprendimento di tutti gli studenti all'interno degli ambienti naturali e delle varie attività. Per raggiungere una vera inclusione, ci si raccomanda che gli studenti disabili gravi siano iscritti contemporaneamente ai loro pari e compaiano nei registri di classe come gli altri studenti di scuola superiore.

IMPLICAZIONI PER COLORO CHE GESTISCONO I SERVIZI

In accordo con le informazioni provenienti dalle attuali migliori pratiche, non esistono pre-requisiti per gli interventi di comunicazione (Snell et al., 2003), e quindi aspettare che emergano certe abilità cognitive prima di offrire un intervento di qualità, potrà soltanto ritardare l'acquisizione di tali abilità e costringere gli studenti a sviluppare le loro particolari modalità comunicative, che possono o non possono essere accettabili. Al contrario, è imperativo *costruire* su ciò che gli studenti possono fare, sostituire modalità inaccettabili di comunicazione con modalità di comunicazione più convenzionali, e fornire agli studenti strumenti alternativi per consentire loro di partecipare attivamente alle varie e diverse interazioni comunicative. Giudicare gli studenti incapaci di apprendere differenti comportamenti comunicativi (p.e. condividere informazioni su sé stessi) e quindi negare loro qualsiasi modalità per farlo, potrà impedire di l'acquisizione sia di competenze comunicative che accademiche, e li porterà come conseguenza a isolarsi socialmente. Gli studenti di scuola superiore devono essere dotati di diversi strumenti di CAA, insegnando poi a loro come adoperarli affinché imparino modi diversi di comunicare con le diverse persone, per ragioni diverse, e su argomenti diversi. È probabile che le abilità comunicative identificate e acquisite alla scuola superiore, siano poi quelle necessarie nei futuri ruoli da adulti, quando gli studenti vivranno, lavoreranno e trascorreranno il proprio tempo libero nell'ambito delle loro comunità. Ciò che gli studenti impareranno a scuola, costituirà una base fondamentale e cruciale per il buon esito del passaggio al mondo degli adulti (Sands & Wehmeyer, 2001).

Sebbene sia chiaro il valore di un approccio di team collaborativo, coloro che gestiscono i servizi, quando viene sviluppato un programma di intervento, sono condizionati dal tempo limitato e da valutazioni diverse rispetto ai componenti del team. Trovare dei metodi efficienti, che vadano bene per tutti, per lo scambio delle informazioni dipenderà probabilmente dalle caratteristiche di ciascun team e dalle specifiche situazioni. Date le eccessive richieste di tempo di educatori/ e clinici, una strategia molto valida può essere quella di

utilizzare la disponibilità dei pari non disabili per creare opportunità di comunicazione e per fornire partner comunicativi che sappiano rispondere. Per sfruttare al meglio questo tipo di risorse, è necessario fare sforzi per inserire gli studenti disabili gravi nelle classi regolari di scuola superiore. Nonostante siano stati documentati i vantaggi dell'inclusione nella scuola, il sistema scolastico, almeno negli Stati Uniti, continua a segregare gli studenti disabili, soprattutto quelli più gravi (McLeskey, Henry, & Hodges, 1999; White, Garrett, Kearns, & Grisham - Brown, 2003). E' fondamentale stabilire modalità per superare queste barriere attitudinali, se si vuole offrire agli studenti disabili gravi un ambiente che sia il più possibile di supporto agli interventi.

DIREZIONI DELLA RICERCA

Sono necessarie ricerche che paragonino la efficacia dell'inclusione nella scuola superiore con l'inserimento in ambienti più specializzati, rispetto alle opportunità comunicative e allo sviluppo delle abilità. Agli studenti della scuola superiore restano pochi anni per potere imparare prima di lasciare l'ambiente della scuola. Pertanto, l'inserimento in ambienti in cui si ottengono risultati positivi è essenziale. A questo punto c'è bisogno dei metodi di insegnamento più validi per facilitare gli apprendimenti degli studenti disabili gravi, in modo che lascino l'ambiente scolastico avendo raggiunto le loro possibili competenze comunicative. Una ricerca che esamini il rapporto tra competenza comunicativa nella scuola superiore e i risultati post scolastici, dovrebbe porre maggiore attenzione a questa area critica di abilità quando gli studenti sono ancora a scuola.

Date le varie problematiche relative al poter far incontrare i membri di un team per lavorare insieme per un valido lavoro di gruppo, è essenziale anche stabilire quali siano i metodi più efficaci per servirsi delle conoscenze e delle esperienze dei singoli membri del team. C'è bisogno di studi che confrontino i diversi approcci, quali ad esempio modelli di istruzione diretta, tenendo la persona fuori dalla classe, rispetto a modelli di istruzione integrata. È necessario che la ricerca si concentri su di un altro punto, quello di sviluppare strumenti efficaci per fare crescere un generale "senso di condivisione" degli studenti disabili gravi, soprattutto riguardo alle richieste di competenza con cui si devono confrontare la maggior parte degli insegnanti di

classe. Inoltre, benchè sia stato riportato l'utilizzo dei pari e dei pari-tutor, per dare un supporto agli studenti disabili gravi negli ambienti inclusivi (Fisher et al., 1998; Hughes et al., 2002b), è necessario ancora stabilire quali siano i modi più efficienti ed efficaci per servirsi di tale risorsa, allo scopo di rispondere al meglio ai bisogni comunicativi di studenti disabili gravi, dando una risposta alle domande seguenti: "Quale dovrebbe essere il loro ruolo?" ed ancora: "E' possibile essere sia un partner comunicativo che una persona che insegna ad acquisire determinate abilità comunicative?"; "Quale ruolo (ruoli) possono essere ricoperti dai pari nella scuola superiore perché si sentano il più possibile a loro agio?"

RIASSUNTO E CONCLUSIONI

In questo documento si sono evidenziate le potenzialità dell'intervenire sullo sviluppo delle capacità comunicative in classi inclusive di scuola superiore. Quando gli studenti di scuola superiore non hanno acquisito, già da piccoli, varie strategie per comunicare in modo efficace, sarà necessario fare i maggiori sforzi per far sì che, prima che abbandonino l'ambiente scolastico, essi abbiano acquisito le più ampie abilità comunicative possibili. E' importante fornire a questi studenti opportunità di interazione, così come lo è trovare il maggior numero possibile di partner comunicativi altamente responsivi. L'obiettivo degli interventi di comunicazione, a qualsiasi età, dovrebbe essere fornire a ciascun singola persona le modalità migliori per capire gli altri e per fare capire - al maggior numero di partner comunicativi possibile - ciò che pensa e ciò che vuole.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

- Agran, M., & Alper, S. (2000). Curriculum and instruction in general education: Implications for service delivery and teacher preparation. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 167–174.
- Arthur, M. (2003). Socio-communicative variables and behavior states in students with profound and multiple disabilities: Descriptive data from school settings. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 38, 200–219.
- Balandin, S., & Iacono, T. (1998). Topics of meal-break conversations. *Augmentative and Alternative Communication*, 14, 131–146.
- Beck, A.R., Thompson, J.R., Clay, S.I., Hutchins, M., Vogt, W.P., Romaniak, B., & Sokolowski, B. (2001). Preservice professionals' attitudes toward children who use augmentative/alternative communication. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 255–271.
- Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* (2nd Edn). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Brady, N.C., & McLean, L.K. (2000). Emergent symbolic relations in speakers and nonspeakers. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 197–214.
- Brown, F., Gothelf, C.R., Guess, D., & Lehr, D. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities: Moving beyond chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 17–26.
- Burstein, N., Sears, S., Wilcoxon, A., Cabello, B., & Spagna, M. (2004). Moving toward inclusive practices. *Remedial and Special Education*, 25, 104–116.
- Carrier, J. (1974). Nonspeech noun usage training with severely and profoundly retarded children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 17, 510–517.
- Carter, M., & Maxwell, K. (1998). Promoting interaction with children using augmentative communication through a peer-directed intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 75–96.
- Cress, C.J. (2002). Expanding children's early augmented behaviors to support symbolic development. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 219–272). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Cress, C.J., & Marvin, C.A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19, 254–272.
- Dennis, R. (2002). Nonverbal narratives: Listening to people with severe intellectual disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 239–249.
- Downing, J.E. (2002). *Including students with severe and multiple disabilities in typical classrooms: Practical strategies for teachers* (2nd Edn). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Downing, J.E., & Eichinger, J. (2003). Creating learning opportunities for students with severe disabilities in inclusive classrooms. *Teaching Exceptional Children*, 36(1), 26–32.
- Downing, J.E., Spencer, S.A., & Cavallaro, C. (2004). The development of an inclusive charter elementary school: Lessons learned. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 11–24.
- Durand, V.M. (1999). Functional communication training using assistive devices: Recruiting natural communities of reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 247–267.
- Fisher, D., Pumpian, I., & Sax, C. (1998). High school attitudes about and recommendations for their peers with significant disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 272–282.
- Fisher, M., & Meyer, L.H. (2002). Development and social competence after two years for students enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 165–174.
- Friend, M. (2000). Myths and misunderstandings about professional collaboration. *Remedial and Special Education*, 21, 130–132.
- Giangreco, M.F. (2000). Related services research for students with low-incidence disabilities: Implications for speech-language pathologists in inclusive classrooms. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 31, 230–239.
- Giangreco, M.F., Edelman, S.W., Nelson, C., Young, M.R., & Kiefer-O'Donnell, R. (1999). Changes in educational team membership for students who are deaf-blind in general education classes. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93, 166–173.
- Guralnick, M.J. (Ed.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Hamre-Nietupski, S., Dvorsky, S., McKee, A., Nietupski, J., Cook, J., & Costanza, C. (1999). Going home: General and special education teachers' perspectives as students with moderate/severe disabilities return to rural neighborhood schools. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 235–259.
- Harwood, J., Warren, S.F., & Yoder, P. (2002). The importance of responsivity in developing contingent exchanges with beginning communicators. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 59–95). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Helmstetter, E., Peck, C.A., & Giangreco, M.F. (1994). Outcomes of interactions with peers with moderate or severe disabilities: A statewide survey of high school students. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19, 263–276.
- Hendrickson, J.M., Shokoohi-Yekta, M., Hamre-Nietupski, S., & Gable, R.A. (1996). Middle and high school students' perceptions on being friends with peers with severe disabilities. *Exceptional Children*, 63, 19–28.
- Hetzroni, O.E., & Roth, T. (2003). Effects of a positive support approach to enhance communicative behaviors of children with mental retardation who have challenging behaviors. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 95–105.
- Hughes, C., Carter, E.W., Hughes, T., Bradford, E., & Copeland, S.R. (2002a). Effects of instructional versus non-instructional roles on the social interactions of high school students. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 146–162.
- Hughes, C., Copeland, S.R., Agran, M., Wehmeyer, M.L., Rodi, M.S., & Presley, J.A. (2002b). Using self-monitoring to improve performance in general education high school classes. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 262–272.
- Hughes, C., Rodi, M.S., Loren, S.W., Pitkin, S.E., Derer, K.R., Hwang, B., & Cai, X. (1999). Social interactions of high school students with mental retardation and their general education peers. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 533–544.
- Hunt, P., Farron-Davis, F., Wrenn, M., Hirose-Hatae, A., & Goetz, L. (1997). Promoting interactive partnerships in inclusive educational settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 22, 122–137.

- Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Muller, E., & Goetz, L. (2002). Collaborative teaming to support students with augmentative and alternative communication needs in general education classrooms. *Augmentative and Alternative Communication, 18*, 20–35.
- Iacono, T.A. (2003). Pragmatic development in individuals with developmental disabilities who Use AAC. In J.C. Light, D.R. Beukelman, & J. Reichle (Eds.), *Communicative competence For individuals who use AAC: From research to effective practice* (pp. 323–360). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Jorgensen, C.M. (1998). *Restructuring high schools for all students: Taking inclusion to the next level*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Kamps, D. Potucek, J., Dugan, E., Kravitz, T., Gonzalez-Lopez, A., Garcia, J., Carnazzo, K., Morrison, L., & Kane, L.G. (2002). Peer training to facilitate social interactions for elementary students with autism and their peers. *Exceptional Children, 68*, 173–187.
- Kangas, K.A., & Lloyd, L.L. (1988). Early cognitive skills as prerequisite to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for? *Augmentative and Alternative Communication, 4*, 211–221.
- Koskie, J., & Freeze, R. (2000). A critique of multi-disciplinary teaming: Problems and possibilities. *Developmental Disabilities Bulletin, 28*(1), 1–17.
- Light, J.C. (1997). "Communication is the essence of human life": Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication, 13*, 61–70.
- Light, J.C., & Binger, C. (1998). *Building communicative competence with individuals who use augmentative and alternative communication*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Light, J.C., Parsons, A.R., & Drager, K. (2002). "There's more to life than cookies": Developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 187–218). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Logan, K.R., & Keefe, E.B. (1997). A comparison of instructional context, teacher behavior, and engaged behavior for students with severe disabilities in general education and self-contained elementary classrooms. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 22*, 16–27.
- Mar, H.H., & Sall, N. (1999). Profiles of the expressive communication skills of children and adolescents with severe cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*, 77–89.
- McLeskey, J., Henry, D., & Hodges, D. (1999). Inclusion: What progress is being made across disability categories? *Teaching Exceptional Children, 31*(3), 60–65.
- Mirenda, P. (1997). Supporting individuals with challenging behavior through functional communication training and AAC: Research and review. *Augmentative and Alternative Communication, 13*, 207–225.
- Mirenda, P. (1999). Augmentative and alternative communication techniques. In J.E. Downing (Ed.), *Teaching communication skills to students with severe disabilities* (pp. 119–138). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mirenda, P., & Erickson, K.A. (2000). Augmentative communication and literacy. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp.333–367). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mirenda, P., Iacono, T., & Williams, R. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15*, 3–21.
- Oliver, C., & Halle, J. (1982). Language training in the every day environment: Teaching functional sign use to a retarded child. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 8*, 50–62.
- Parette, P., Chuang, S.J.L., & Huer, M.B. (2004). First-generation Chinese American families' attitudes regarding disabilities and educational interventions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19*, 14–23.
- Pugach, M.C., & Johnson, L.J. (2001). *Collaborative practitioners: Collaborative schools* (2 nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Reeve, C.E., & Carr, E.C. (2000). Prevention of severe behavior problems in children with developmental disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions, 2*, 144–160.
- Reichle, J. (1997). Communication intervention with persons who have severe disabilities. *Journal of Special Education, 31*, 110–134.
- Reichle, J., Beukelman, D.R., & Light, J.C. (Eds.). (2002). *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Reichle, J., Halle, J., & Drasgow, E. (1998). Implementing augmentative communication systems. In S.F. Warren & M.E. Fey (Series Eds.) & A.M. Wetherby, S.F. Warren, & J. Reichle (Vol. Eds.), *Communication and language intervention series: Vol. 7. Transitions in prelinguistic communication* (pp. 417–436). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Rogers-Adkinson, D.L., Ochoa, T.A., & Delgado, B. (2003). Developing cross-cultural competence: Serving families of children with significant developmental needs. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 4–8.
- Romski, M.A., & Sevcik, R.A. (1996). *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Romski, M.A., & Sevcik, R.A. (2003). Augmented input: Enhancing communication development. In J.C. Light, D.R. Beukelman, & J. Reichle (Eds.), *Communication competence for individuals who use AAC: From research to effective practice* (pp. 147–162). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Ryndak, D.L., & Fisher, D. (Eds.). (2003). *The foundations of inclusive education: A compendium of articles on effective strategies to achieve inclusive education* (2 nd ed.) Baltimore, MD: TASH.
- Sands, D.J., & Wehmeyer, M.L. (Eds.). (2001). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Schiefelbusch, R.L., & Lloyd, L.L. (Eds.). (1974). *Language perspectives: Acquisition, retardation, and intervention*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Seligman, M. (1993). *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco, CA: Freeman.
- Shapiro-Barnard, S. (1998). A rationale for inclusive high school. In C.M. Jorgensen (Ed.), *Restructuring high school for all students: Taking inclusion to the next level* (pp. 1–14). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Siegel, E.B., & Cress, C.J. (2002). Overview of the emergence of early AAC behaviors: Progression from communicative to symbolic skills. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 25–57). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

- Sigafoos, J. (1999). Creating opportunities for augmentative and alternative communication: Strategies for involving people with developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication, 15*, 183–190.
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*, 168–176.
- Sigafoos, J., & Mirenda, P. (2002). Strengthening communicative behaviors for gaining access to desired items and activities. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 123–156). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Smith, V.M. (2003). “You have to learn who comes with the disability”: Students’ reflections on service learning experiences with peers labeled with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 28*, 79–90.
- Smith, G., Stodden, R., James, R., Fisher, D., & Pumpian, I. (1999). Facilitating and focusing whole-school change. In D. Fisher, C. Sax, & I. Pumpian, *Inclusive high schools: Learning from contemporary classrooms* (pp.131–144). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Snell, M.E., Caves, K., McLean, L., Mollica, B.M., Mirenda, P., Paul-Brown, D., Romski, M.A., Rourke, J., Sevcik, R., & Yoder, D. (2003). Concerns regarding the application of restrictive “eligibility” policies to individuals who need communication services and supports: A response by the National Joint Committee for the communication needs of persons with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 28*, 70–78.
- Soodak, L.C., Podell, D.M., & Lehman, L.R. (1998). Teacher, student, and school attributes as predictors of teachers’ responses to inclusion. *The Journal of Special Education, 31*, 480–497.
- Soto, G., Muller, E., Hunt, P., & Goetz, L. (2001). Critical issues in the inclusion of students who use augmentative and alternative communication: An educational team perspective. *Augmentative and Alternative Communication, 17*, 62–72.
- Soto, G., & von Tetzchner, S. (2003). Supporting the development of alternative communication through culturally significant activities in shared educational settings. In S. von Tetzchner & N. Grove (Eds.), *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* (pp. 287–299). London, UK: Whurr.
- Udvari-Solner, A., Villa, R.A., & Thousand, J.S. (2002). Access to the general education curriculum for all: The universal design process. In J.S. Thousand, R.A. Villa, & A.I. Nevin (Eds.), *Creativity and collaborative learning: The practical guide to empowering students, teachers, and families* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- U.S. Department of Education (2002). *Twenty-fourth annual report to Congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act*. Washington, DC: U.S. Department of Education.
- Utley, B.L., & Rapport, M.J.K. (2002). Essential elements of effective teamwork: Shared understanding and differences between special educators and related service providers. *Physical Disabilities: Education and Related Services, 20*, 9–47.
- Wacker, D.P., Berg, W.K., & Harding, J.W. (2002). Replacing socially unacceptable behavior with acceptable communication responses. In J. Reichle, D.R. Beukelman, & J.C. Light (Eds.), *Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC* (pp. 97–122). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- White, M.T., Garrett, B., Kearns, J.F., & Grisham-Brown, J. (2003). Instruction and assessment: How students with deaf-blindness fare in large-scale alternate assessments. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 28*, 205–213.

CAA e partnership con la comunità: Il Modello di Partecipazione per l'inclusione nella comunità

Beata Batorowicz, Stacy McDougall e Tracy A. Shepherd

Thames Valley Children's Centre, London, Ontario, Canada

Il Life Needs Model (LNM) dell'organizzazione dei servizi, sottolinea l'importanza della partecipazione alla comunità, per lo sviluppo e la qualità della vita dei bambini. Questo articolo illustra due esempi di programmi di partecipazione alla comunità basati sul LNM. *StoryTime* (Lettura di una storia), *Dress Up and Drama* (Travestimenti e Recita) forniscono opportunità di partecipazione nella comunità ai bambini che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Gli autori descrivono lo sviluppo e l'implementazione di entrambi i programmi. Senza tenere conto dei livelli di funzionalità, ciascun bambino che ha preso parte ai programmi lo ha fatto comunicando, interagendo socialmente e controllando l'ambiente. Sono messi in evidenza i molteplici benefici per i bambini, i genitori / caregiver, i partner all'interno della comunità e i clinici esperti di CAA. Gli autori sperano che questo articolo aiuti altri a favorire la partecipazione ed ad implementare prassi finalizzate all'inclusione all'interno delle proprie comunità.

PAROLE CHIAVE: CAA; Partecipazione; Bambini; Comunità; Partnership; Literacy; Lettura di una storia; Recita; Pari/mentore

Introduzione

La partecipazione ad attività formali ed informali costituisce una parte vitale dello sviluppo dei bambini (King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy, & Young, 2003; Law, 2002). Come i loro pari, i bambini con bisogni speciali desiderano prendere parte alla vita della comunità in attività per loro interessanti (Servais & Currie, 2003). Pertanto, l'obiettivo finale che si pongono gli interventi di riabilitazione è di aiutare i bambini a prendere parte pienamente a tutti gli aspetti della vita familiare e comunitaria (King, Tucker, Baldwin, Lowry, LaPorta, & Martens, 2002). Ciò è essenziale affinché i bambini vengano a conoscenza delle aspettative sociali e delle modalità delle relazioni sociali (Brown & Gordon, 1987).

Secondo la definizione della Organizzazione Mondiale della Sanità, viene definita partecipazione, la natura e l'ampiezza del coinvolgimento di una persona nelle situazioni della sua vita. Tale coinvolgimento può comprendere la comunicazione, le interazioni sociali, l'istruzione, il tempo libero e la vita all'interno della comunità (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001). La partecipazione alla vita della comunità aiuta a dare un significato alla vita e ha un effetto positivo sul benessere (Caldwell & Gilbert, 1990; King 2004) e sulla qualità della vita delle persone (Raphael, Brown, Renwick, & Rootman, 1996). Ciò permette alle persone di esprimersi e di darsi degli scopi nella vita, attraverso lo sviluppo di specifiche competenze (Kinney & Coyle, 1992; Lyons, 1993).

Di solito i bambini con bisogni speciali prendono parte ad attività passive, la maggior parte delle quali si svolge a casa (Brown & Gordon, 1987; Dempsey, 1991; Liverton & Paterson, 1997). Questo tipo di partecipazione può portare ad un senso di isolamento sociale (King, Specht, Schultz, Warr-Leeper, Redekop, & Risebrough, 1997; LaGreca, 1990; Law & Dunn, 1993). In Canada (1995) le statistiche riportano che le barriere alla partecipazione attiva di persone disabili, citate più di frequente, sono le difficoltà motorie, gli alti costi e la mancanza di supporti e di opportunità nelle vicinanze. Inoltre, molte ricerche hanno scoperto che limitazioni alla partecipazione sono state associate a disabilità intellettive (Beckung & Hagberg, 2002), e che il luogo di residenza dei bambini influiva sui loro livelli di partecipazione (Hammal, Jarvis, & Colver, 2004). Superare tali ostacoli, attraverso la partecipazione insieme agli altri, permette ai bambini di esplorare il proprio potenziale sociale, intellettuale, emotivo, comunicativo, e fisico (King et al., 2003). Tale esplorazione è necessaria affinché i bambini riescano a partecipare alla vita a casa e in comunità.

Fare esperienza di una comunicazione funzionale in reali ambienti di vita ha un ruolo fondamentale all'interno degli interventi di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) (Light, 1997). Idealmente, i bambini che utilizzano la CAA dovrebbero poter partecipare, in base ai loro interessi personali, ad un qualunque programma offerto dalla loro comunità locale (Servais & Currie, 2003). Esistono, tuttavia, poche

opportunità di farlo per i bambini che utilizzano la CAA. La partecipazione è più problematica per il fatto che questi bambini hanno bisogno di diversi tipi e gradi di supporto per riuscire a comunicare con successo. Per aumentare le opportunità di partecipazione all'interno della comunità, si dovranno approntare adattamenti di tipo fisico, individuare strumenti di comunicazione e tenere conto delle esigenze dei facilitatori. È essenziale anche per le persone della comunità, acquisire familiarità con i diversi modi con i quali i bambini possono comunicare e sentirsi a proprio agio con le persone che utilizzano la CAA.

Il Life Needs Model (LNM) sottolinea l'importanza della partecipazione dei bambini alla vita della loro comunità. Si tratta di un modello relativo ai servizi di pediatria che è stato sviluppato presso il Thames Valley Children's Centre (TVCC), a London, Ontario, Canada (King et al., 2002). Il LNM si rifà alle attuali concezioni su salute e disabilità della Organizzazione Mondiale della Sanità, relativamente alla partecipazione alla vita. Questo modello stabilisce che la partecipazione alla vita della comunità dovrebbe rappresentare uno degli obiettivi fondamentali degli interventi in campo sanitario perché serve ad aiutare le persone a sviluppare le competenze e contribuisce al miglioramento del loro mondo. Questo modello di sviluppo, socio-ecologico, sottolinea le esigenze più importanti relative alla organizzazione dei servizi che si occupano di bambini e di giovani disabili, delle loro famiglie, e delle loro comunità, secondo tre sfere di vita: personale, interpersonale, e esterna. Il LNM enfatizza il concetto di bisogni, l'importanza di servizi centrati sulla famiglia e riconosce i punti di forza e le capacità del bambino e della sua famiglia. Questo modello transdisciplinare guida l'organizzazione dei servizi nel raggiungimento di obiettivi di lungo periodo, relativi alla partecipazione alla vita della comunità e al miglioramento della qualità della vita per i bambini e i giovani disabili.

Il progetto *Opportunità di Partecipare* (OTP) è stato creato al TVCC e si basa sul modello concettuale dell'LNM. Horgan, Baldwin, Bolack, Connell, Eydt, Farrell, et al. (2004)¹ hanno elencato gli obiettivi dell'OTP:

- Supportare i bambini, i giovani e le famiglie nella scoperta dei loro personali interessi, bisogni ed opportunità di partecipazione;
- sviluppare collaborazioni con le organizzazioni all'interno della comunità;
- offrire programmi per il tempo libero ed il divertimento per andare incontro ai bisogni di

partecipazione degli utenti;

- fornire informazioni e formare i partner all'interno della comunità a sostegno dell'inclusione; e
- promuovere il valore della partecipazione attraverso varie modalità (p. 3).

Il Modello OTP, relativo allo sviluppo di Partnership all'interno della comunità (Farragher, Eydt, Burnett, Ireland, & Gibson)², dà risalto alle procedure per lo sviluppo di programmi che sostengano l'inclusione nella comunità di bambini con bisogni speciali, in programmi per il tempo libero ed il divertimento. Il modello consiste in tre fasi distinte: esplorazione di idee relative ai bisogni, sviluppo di partnership, ed implementazione/valutazione dei programmi. Durante la prima fase di esplorazione di idee, gli operatori del TVCC si pongono come obiettivo l'individuazione dei bisogni relativi al tempo libero ed al divertimento degli utenti, ed anche ad approfondire quali siano i valori e le filosofie di potenziali partner all'interno della comunità. Nella seconda fase, i partner sviluppano i dettagli operativi del programma (ad esempio l'organizzazione e le risorse necessarie). Infine, viene attuato il programma e si raccolgono i feedback dei partecipanti.

Si sono sviluppate collaborazioni con molte agenzie all'interno della comunità, per offrire programmi di inclusione a tutti gli utenti del TVCC. I programmi OTP coprono una vasta gamma di interessi quali ad esempio campeggi, corsi di danza, cucina, giardinaggio, musica e golf. Nel corso di un anno tipo, sono offerti circa 30 programmi ed il numero è in continua crescita. La comunità deve assumersi la responsabilità di assicurarsi che tutti i bambini abbiano opportunità di partecipazione (Currie, Servais, & Bartlett, 2002); lo scopo fondamentale del programma OTP è facilitare l'inclusione nella comunità.

Sono stati sviluppati molti programmi OTP per bambini che utilizzano la CAA, quali *Story Time* (*Momento per la lettura di una storia*), *Dress Up and Drama* (*Travestimenti e Recita*), *Food Talk* (*Parliamo di cibo*), *Mousing Around* (*Curiosando con il mouse*), *Surfing Around* (*Curiosando in Internet*), *The Writing Zone* (*Zona scrittura*) e *You've Got Mail* (*C'è una lettera per te*). *Story Time* e *Dress Up and Drama* sono i programmi in corso di più lunga durata all'interno della comunità, per bambini che utilizzano la CAA. Sono stati sviluppati in collaborazione con agenzie all'interno della comunità, ispirandosi al modello LNM ed al modello OTP di sviluppo di partnership nell'ambito della comunità.

In letteratura si è parlato di programmi di lettura e di teatro; tuttavia, esistono pochi articoli che documentano le strategie per sostenere la partecipazione alla vita della comunità, di bambini che utilizzano la CAA. Bedrosian (1999) ha sostenuto l'importanza di ritagliarsi del tempo per leggere i libri con i bambini. Ha riesaminato tre studi su gli effetti della lettura interattiva di libri nel facilitare lo sviluppo *linguistico* dei bambini. Bedrosian ha concluso che risultati funzionali, quali il cambiamento della percezione da parte degli altri della competenza comunicativa dei bambini e dell'immagine di sé da parte dei bambini stessi, potrebbero essere conseguenza di questo tipo di intervento (Bedrosian, 1999). McCarthy e Light (2001) hanno riferito dei vantaggi di un programma di inclusione in attività teatrali. Il loro studio ha evidenziato che i bambini che utilizzavano CAA presentavano alti livelli di coinvolgimento, frequenti opportunità comunicative ed alti livelli di successo nel cogliere tali opportunità. I lavori di Bedrosian (1999) e di McCarthy e Light (2001) indicano che programmi di lettura e di teatro costituiscono, per i bambini che utilizzano la CAA, validi contesti a sostegno della comunicazione.

Benchè la partecipazione a programmi organizzati all'interno della comunità, costituisca il primo passo per assicurare la partecipazione, ciò non garantisce una partecipazione attiva. Per lo scopo di quest'articolo, *partecipazione* viene definita non solo come semplice *presenza* ma anche come *coinvolgimento attivo* nelle attività del programma. Partecipazione attiva sta a significare qualunque atto che abbia il chiaro intento di comunicare, interagire socialmente o gestire l'ambiente a livello fisico. Tale atto può essere spontaneo o in risposta ad uno stimolo esterno (McCarthy & Light, 2001).

Questo articolo illustra due programmi, *Story Time* e *Dress Up and Drama*, ideati da esperti in CAA, in collaborazione con rappresentanti di agenzie presenti nella comunità. Gli autori descrivono le opportunità di partecipazione contenute nei programmi e le risposte a queste opportunità date dai bambini. Il valore della partecipazione viene indicato come uno dei vantaggi principali di questi programmi. Sono descritti anche i vantaggi per le altre persone coinvolte.

DESCRIZIONE DEI PROGRAMMI E DELLE PROCEDURE

Sviluppo dei programmi

Sono stati selezionati i possibili partner all'interno della comunità - per *StoryTime* e per *Dress Up*

and Drama - per i seguenti motivi: (a) offrivano già programmi simili per bambini non disabili, (b) la filosofia di queste agenzie, relativamente alla partecipazione, era in accordo con quella del TVCC, e (c) un ente aveva avuto a che fare precedentemente con il programma OTP del TVCC, in attività di volontariato.

Le Biblioteche pubbliche dello stato dell'Ontario offrivano già programmi di lettura per bambini piccoli; tuttavia, i bambini che utilizzavano la CAA partecipavano raramente a tali programmi. Gli operatori esperti in CAA e quelli della biblioteca stabilirono una collaborazione per sviluppare un programma di *StoryTime* per bambini che utilizzavano la CAA. I partner si incontrarono per discutere i dettagli del programma e decisero di svolgerlo in biblioteca e di affidarne la conduzione ad un bibliotecario della biblioteca dei bambini con il supporto di esperti in CAA. All'inizio soltanto bambini che utilizzavano la CAA potevano partecipare a questo programma. Il progetto prevedeva la possibilità che in futuro questi bambini partecipassero a programmi normali di lettura.

Il programma *Dress Up and Drama* in un primo tempo era stato svolto al TVCC, senza una partnership con la comunità. Per stabilire una partnership con la comunità, gli operatori del TVCC contattarono poi la locale compagnia di teatro per bambini, *The Original Kids Theatre Company*. L'anno seguente, *Dress Up and Drama* si è tenuto al TVCC in collaborazione con gli attori del *The Original Kids*. I professionisti esperti in CAA hanno collaborato con gli attori nella pianificazione e conduzione del programma. Seguendo il modello OTP per lo sviluppo di collaborazioni con la comunità (Farragher et al., 2003), la sede è stata poi trasferita allo *Spriet Family Theatre*, la sede locale della *Original Kids Theatre Company*. Da quel momento in poi, *Dress Up and Drama* è stato proposto ai bambini, una volta l'anno, allo Spriet Theatre. Il progetto forniva aiuto ai bambini che utilizzavano la CAA e agli attori della Compagnia Original Kids, per recitare insieme sul palco. Il piano a lungo periodo era quello di far sì che i bambini che utilizzavano la CAA, partecipassero alle normali attività teatrali della comunità, nell'ambito della comunità stessa.

I partner discussero i dettagli operativi di ogni programma e ne negoziarono le tariffe, che variavano a seconda dei costi operativi. I costi erano paragonabili con quelli di altri programmi

comunitari per far sì che le famiglie potessero più facilmente parteciparvi. Il ricavato del programma per *Story Time e Dress Up and Drama* è stato adoperato per coprire il costo di certificazioni, materiali (per esempio, magliette, bottiglie d'acqua), e della stampa di brochure illustrative. I costi di *Dress Up and Drama* comprendevano anche l'onorario per la consulenza da parte degli attori di Original Kids, in riconoscimento del loro ruolo di direzione artistica, all'interno del progetto di collaborazione. Una volta definiti i dettagli del programma, lo staff del TVCC ha inviato ai partner nella comunità, una lettera di accordo relativa al progetto di collaborazione. La lettera comprendeva il luogo in cui il programma si sarebbe svolto, la proposta di date/orari e le esigenze di spazio e materiali. Inoltre, venivano indicate le modalità di pagamento e di registrazione, i compiti ed i ruoli del personale e dei volontari, la regole relative alla recessione (dal contratto) e le responsabilità promozionali. Alla fine di ciascun programma, i partner della comunità e il personale del TVCC hanno rivisto tali accordi e hanno apportato gli aggiustamenti necessari prima di avviare nuovamente il programma.

Iscrizione dei partecipanti

Il TVCC reclamizzava tutti i programmi OTP in una brochure illustrativa inviata per posta elettronica a tutte le famiglie degli utenti. Copie della brochure erano state inviate anche agli enti e ai comitati scolastici della comunità e messe a disposizione presso gli uffici TVCC oltre che sul sito web TVCC (www.tvcc.on.ca). Tutto il personale TVCC ricevette una copia della brochure illustrativa da utilizzare durante gli incontri con gli utenti e le loro famiglie, per pianificarne la partecipazione ai programmi della comunità.

Per iscrivere i loro bambini ai programmi *Story Time e Dress Up and Drama*, i genitori o i caregiver contattarono un coordinatore della struttura TVCC per un'intervista di persona o telefonica. La scheda di registrazione comprendeva informazioni demografiche e proposta dei vari programmi. Una volta completato, il coordinatore inviava i moduli di registrazione ai clinici esperti in CAA (per esempio logopedisti e terapeuti occupazionali), i quali si assicuravano che i partecipanti avessero i requisiti per partecipare ai programmi.

Un criterio di partecipazione, per entrambi i programmi, era l'utilizzo della CAA nella comunicazione faccia a faccia a qualunque livello

(comunicatori iniziali o avanzati). Inoltre, per i partecipanti a *Dress Up and Drama* un criterio era quello di avere un proprio ausilio con uscita in voce (VOCA) o di saperne adoperare uno, su dichiarazione del loro terapeuta di CAA. I partecipanti erano accettati sulla base dell'ordine di iscrizione. Il coordinatore della struttura completava un profilo di ciascun utente registrato ed individuava o meno se c'era bisogno di un programma di sostegno (per esempio, servizi di assistenza infermieristica o di interpretazione). Il coordinatore della struttura aiutava le famiglie ad ottenere assistenza finanziaria, se necessario. Una volta che gli operatori di CAA ricevevano il profilo del partecipante, contattavano gli operatori di CAA di riferimento, per acquisire tutte le necessarie informazioni riguardanti l'utilizzo delle strategie CAA da parte dei partecipanti stessi e sulle modalità per agevolare una partecipazione di successo.

Inoltre, per quanto riguarda *Story Time* ai genitori/caregiver era chiesto di completare un questionario con informazioni di background per valutare l'importanza delle diverse attività nella vita dei loro figli, compreso comunicare in modo efficace, imparare a leggere o a scrivere, e sulle esperienze di lettura dei libri a casa. Questo scheda è stata modificata da Light & Kelford Smith (1993). Gli esperti di CAA si servirono delle informazioni raccolte per adattare, per i partecipanti, le attività legate a *Story Time*.

Descrizione del programma *Story Time*

Story Time consisteva in cinque sessioni di 90 minuti ciascuna, in un periodo di 5 settimane. La frequenza a *Story Time* rispecchiava gli abituali programmi di lettura per bambini, organizzati in biblioteca una volta la settimana. La durata di *Story Time* fu allungata rispetto a quella degli abituali programmi della biblioteca, per andare incontro ai maggiori tempi di risposta necessari ai bambini che utilizzavano la CAA (Todman, Rankin, & File, 1999). In primo luogo, i bibliotecari e gli esperti in CAA sceglievano i temi per tutte le cinque sessioni, quali ad esempio picnic, giardinaggio, insetti, acqua e feste. In base al tema, i bibliotecari sceglievano storie appropriate e gli esperti di CAA adattavano i libri con dei simboli. Ciascuna sessione era condotta da un solo bibliotecario e comprendeva attività inerenti al tema (per esempio, canzoni, attività varie). Tali attività rafforzavano il vocabolario presente nella storia. Gli esperti di CAA davano delle attività da svolgere a casa ai bambini per aiutarli a generalizzare quanto sperimentato durante *Story Time*.

I bambini ricevevano una lista di libri dal bibliotecario, personalizzata sulla base dei loro interessi, per incoraggiarli a ritornare alla biblioteca per prendere a prestito altri materiali. I partecipanti avevano la possibilità di fare un giro della biblioteca ed erano loro presentati i servizi offerti dalla biblioteca stessa (ad esempio programmi di lettura estiva). Il programma di ogni sessione comprendeva il momento dei saluti, la lettura del racconto principale, attività a tema (per esempio cantare canzoni, fare alcune attività), leggere racconti relativi ad un dato argomento, sessioni di intervallo con i genitori (concomitanti con la lettura della storia), concludere, e scegliere un'attività da fare a casa. L'appendice A illustra la pianificazione di una sessione campione, evidenziando le attività relative al tema selezionato, la lunghezza della sessione, i materiali necessari, e le opportunità di comunicazione.

La famiglia del bambino rappresenta un partecipante chiave per favorire le opportunità di *literacy* (Fox, 2001). Ciascun partecipante in *Story Time* era accompagnato da un genitore/caregiver che fungeva da facilitatore durante le attività di lettura. Il genitore si assicurava che il figlio fosse posizionato ottimamente, che gli ausili di CAA fossero sistemati adeguatamente, e che fosse a disposizione una adeguata selezione di vocaboli. Il genitore/caregiver assisteva, se necessario, il bambino nelle attività fisiche (p.e. nelle attività artistiche).

Nel corso delle sessioni di intervallo con i genitori, incluse nel programma di *Story Time*, gli esperti di CAA davano ai genitori opuscoli e materiale che riguardava le abilità iniziali di letto-scrittura nei bambini che utilizzavano la CAA (Erickson, 2003; Light & Kent Walsh, 2003). Inoltre, gli operatori discutevano su come mettere in pratica questi suggerimenti. I genitori erano aiutati ad adattare con i simboli, uno dei libri preferiti del loro figlio. Ai genitori era anche data l'opportunità di scambiare esperienze e riflessioni l'uno con l'altro. I fratelli e le sorelle dei partecipanti erano i benvenuti a partecipare a *StoryTime*. Svolgevano il ruolo di modelli per i loro fratelli e sorelle che utilizzavano la CAA, dato che potevano partecipare verbalmente a tutte le attività e/o modellare l'utilizzo delle tabelle di comunicazione.

Il bibliotecario guidava le attività, leggeva le storie e dava ad ogni bambino l'opportunità di partecipare. Inoltre, forniva tutti i libri, l'occorrenza per le varie attività e l'opportunità di visitare la biblioteca. Gli operatori di CAA insegnavano ai bibliotecari le strategie per comunicare con i bambini che utilizzavano la CAA (p.e. il ritmo della comunicazione e l'utilizzo dei vari suggerimenti (*prompts*)).

Questi operatori rivedevano anche insieme ai bibliotecari le capacità ed i bisogni comunicativi dei singoli partecipanti ed i supporti che erano necessari, davano esempi dimostrativi dei loro sistemi di comunicazione e fornivano ai bibliotecari un continuo training durante queste attività, modellando le strategie di comunicazione (l'entità dell'impegno formativo dipendeva dall'esperienza di ciascun bibliotecario nella conduzione di *Story Time*). I bibliotecari riesaminavano anche video cassette di sessioni precedenti di *Story Time* prima di iniziare un programma in corso.

Descrizione del programma *Dress Up and Drama*

Dress Up and Drama era composto da cinque sessioni di 180 minuti ciascuna, per cinque giorni consecutivi. Il numero e la lunghezza delle sessioni era stabilito in base allo spazio a disposizione e alle capacità e alle esigenze dei bambini. Il programma si svolgeva allo Spriet Family Theatre in un edificio comunale di London, Ontario. Inizialmente, gli attori dell'Original Kids davano ai partecipanti la possibilità di visitare il teatro per aiutarli a familiarizzarsi con l'ambiente. I partecipanti imparavano i vocaboli di base del palcoscenico (per esempio palco sinistra, palco a destra). Gli attori di Original Kids mettevano in scena un'opera nuova in ognuno dei primi tre giorni. La programmazione giornaliera per i primi tre giorni consisteva in saluti, racconti di barzellette, attività di palcoscenico, lettura di testi teatrali, attività legate ai testi stessi, messa in scena dei testi, intervallo per la merenda, giochi, e chiusura. L'appendice B contiene la pianificazione di una sessione di esempio, che comprende le attività, la loro durata, i materiali necessari e le opportunità di comunicazione. Il quarto giorno, si svolgeva una prova dei costumi per fare pratica di tutte e tre le opere. Il quinto giorno era il giorno della rappresentazione.

Ogni anno, gli attori e gli operatori di CAA pianificavano il format del programma e si dividevano in anticipo i vari compiti. Gli operatori addestravano gli attori dell'Original Kids sugli ausili e sulle strategie di CAA, sulle modalità per comunicare con persone che utilizzano la CAA e sulle strategie per facilitare/stimolare la comunicazione. Venivano loro distribuiti anche opuscoli scritti. Gli attori sceglievano tre racconti e li trasformavano in sceneggiature. Gli operatori di CAA riesaminavano le sceneggiature e davano loro un feedback, tenendo conto delle capacità dei singoli partecipanti (p.e. complessità del linguaggio adoperato). Il vocabolario relativo alla

sceneggiatura era presentato sotto forma di tabella con simboli e programmato sul VOCA dei bambini dagli attori, assistiti dagli operatori di CAA. Ai bambini si chiedeva di provare le proprie battute a casa per acquisire familiarità con il vocabolario. Gli attori creavano materiali e scene ed impostavano i programmi delle attività della giornata. La rappresentazione era reclamizzata sia al teatro che al TVCC. Gli spettatori ricevevano un programma scritto. Le rappresentazioni comprendevano i costumi, il trucco, i suoni, le luci ed i movimenti sul palco.

Ciascun bambino aveva un facilitatore che si prendeva la responsabilità di renderlo più indipendente sul palcoscenico (p.e. nell'aiutarlo a muoversi ed a tenere pronti ausili e materiali). I genitori e/o i fratelli e sorelle non partecipavano a *Dress Up and Drama* con questo ruolo ma erano invitati ad assistere alla recita. Gli attori mettevano in scena il programma *Dress Up and Drama* ed erano coinvolti in qualità di direttori artistici, co-protagonisti e facilitatori. Il programma dava l'opportunità ai giovani attori del gruppo teatrale di sviluppare abilità di leadership e di comunicazione.

Ruolo dei professionisti in CAA

Le responsabilità degli operatori di CAA per quanto riguarda *Story Time e Dress Up and Drama*, comprendevano reclutare i partecipanti e i loro pari/mentori, scambiarsi informazioni sui partecipanti con i conduttori del programma, e farsi venire delle idee e mettere a disposizione materiali per adattare le attività della sessione ai bisogni individuali dei partecipanti. Nel corso del programma, gli operatori di CAA aiutavano i facilitatori, modellando ed insegnando strategie di comunicazione e aiutando ad impostare le tabelle/gli ausili di comunicazione.

Ruolo dei pari/mentori

Alcuni pari/mentori che utilizzavano la CAA partecipavano a *Story Time e a Dress Up and Drama*. I mentori erano reclutati dal TVCC come studenti estivi per prendere parte ad altri programmi OTP, oltre a *Story Time e a Dress Up and Drama*. Se i fondi per reclutare i pari/mentori non erano disponibili, si cercavano mentori che utilizzavano la CAA come volontari. Essi potevano avere fatto esperienze precedenti, prendendo parte ad altri programmi OTP. I mentori erano teenager capaci di comunicare molto bene e in grado di programmare il loro VOCA autonomamente. Il ruolo di questi mentori comprendeva la condivisione di esperienze

personali e l'aiutare i bambini ad essere consapevoli delle proprie qualità, modellando loro le proprie capacità nell'essere indipendenti. Il mentore aveva il ruolo di modello, aiutando i bambini ad acquisire familiarità con nuovi comportamenti all'interno della comunità. Il mentore supportava i genitori a promuovere l'autonomia dei loro figli. In particolar modo, il mentore interagiva con i bambini, leggeva loro dei racconti, mimava i vari ruoli, parlava con i genitori dell'importanza di sviluppare capacità di *advocacy* e rispondeva a domande generali in base alle proprie esperienze.

Opportunità e strategie di facilitazione

Le sessioni offrivano molte opportunità di partecipazione. Chi conduceva il programma e gli operatori di CAA incoraggiavano la comunicazione spontanea. Le attività comprendevano canzoni, lettura di racconti, scrivere dei racconti, attività creative, attività con il computer, giochi, raccontare barzellette, e inventare delle storie. Ciascun partecipante aveva almeno un'opportunità di interagire nel corso di ogni attività. Per esempio, cantando "Old McDonald had a Farm" (*Nella vecchia fattoria*) ciascun bambino aveva la possibilità di scegliere la strofa di un animale da cantare e tutti i bambini cantavano il ritornello "E-I -E -I -O " e facevano il verso dell'animale.

La maggior parte delle opportunità di comunicazione erano chiaramente strutturate (p.e. i ruoli sul copione della commedia, le frasi ripetute su di un libro). Le opportunità di comunicare erano offerte ponendo a ciascun bambino domande dirette, facendo domande di gruppo e/o facendo pause ed attendendo una risposta (p.e. facendo una pausa prima della frase da ripetere in una storia prevedibile). I partecipanti avevano l'opportunità di adoperare una varietà di funzioni comunicative, compresa la presa di turno, fare una richiesta, una scelta, fare commenti sociali ed esclamazioni. Le opportunità di interazione sociale comprendevano i saluti e le espressioni di commiato, il raccontare barzellette e le conversazioni durante la merenda. Per esempio, ciascun bambino prendeva a turno la parola raccontando una barzelletta con il suo VOCA mentre gli altri usavano il VOCA per commentarla (p.e. "*Che buffo!*"). Vi erano opportunità di interazioni pari con i pari, adulti con bambini e pari/mentore con i pari. I partecipanti avevano anche l'opportunità di

partecipare fisicamente alle attività come ad esempio manipolare libri e i materiali ed avere il controllo dell'ambiente.

I conduttori del programma e gli esperti di CAA si servivano di strategie di facilitazione e di adattamenti per fare in modo che i bambini partecipassero in modo attivo. Le strategie per aiutare ciascun bambino a cogliere le opportunità comunicative comprendevano l'adattamento del vocabolario di storie/commedie, rendendole accessibili con simboli o con un VOCA. Musselwhite e King-De Baun (1997) hanno suggerito che testi ripetuti e prevedibili; testi in rime e ritornelli; contesti familiari ed interessanti; testi brevi, semplici e ripetuti; ed utilizzo/ creazione autonoma di materiali, possono essere utili per lo sviluppo della *literacy*. Inoltre venivano fatti adattamenti visivi e fisici per venire incontro alle capacità individuali ed al grado di funzionalità di ciascun bambino. I materiali per la comunicazione erano creati in relazione alle esigenze dei singoli partecipanti (p.e. in relazione alle loro abilità visive, motorie, alle loro capacità di effettuare scelte ed alle loro capacità di letto-scrittura). Ad esempio, un partecipante con problemi visivi ebbe bisogno di simboli di 4 pollici con figure nere su sfondo rosso.

Una strategia utilizzata per incoraggiare l'interazione sociale era quella di fare una pausa e guardare, stando in attesa, dopo avere iniziato a salutare o aver terminato la conversazione. A ciascun bambino era dato tempo sufficiente per rispondere e prendere la parola anche se ciò significava aspettare a lungo (p.e. 3 minuti). Si davano delle opportunità anche durante i momenti di intervallo. Esse consistevano nel dare spunti ai bambini per farsi domande a vicenda. Il pari/mentore modellava anche interazioni sociali durante tutto lo svolgimento del programma.

Le strategie per incoraggiare la partecipazione autonoma, dal punto di vista fisico, alle varie attività comprendevano la scelta di materiali e strumenti che i bambini potevano manipolare autonomamente (p.e. libri grandi, supporti in velcro) e/ o l'adattamento dei materiali. Adattamenti di tipo fisico comprendevano modificare le pagine dei libri con spessori nelle pagine (Musselwhite & King - De Baun, 1997), utilizzare tecnologie che permettevano di accedere autonomamente agli effetti speciali e l'adattamento dei materiali teatrali in modo che i bambini potessero adoperarli in modo autonomo (p.e. un manico più grande su di un martello adoperato per

simulare il suono di bussare alla porta). Materiali di scena quali ad esempio strumenti, costumi, trucchi, supporti in velcro per leggere le storie, libri per facilitare la partecipazione (p.e. libri pieghevoli), libri sul computer, e marionette venivano utilizzati come stimoli concreti per aumentare l'attenzione e sostenere le interazioni nel corso dello svolgimento della storia (Musselwhite & King De Baun, 1997).

ILLUSTRAZIONE DI PROGRAMMI D'ESEMPPIO

Per gli scopi di questo articolo, la partecipazione è stata definita come coinvolgimento attivo in tre aree: comunicazione, interazione sociale e controllo dell'ambiente. In accordo con King et al. (2002) "la partecipazione è allo stesso tempo una procedura e un risultato" (p. 64). In base al LNM la partecipazione era il risultato auspicato per *Story Time* e *Dress Up and Drama*.

Questa sezione descrive i partecipanti e le loro reazioni ed illustra l'impatto dei programmi *Story Time* e *Dress Up and Drama* su i due gruppi di bambini che partecipavano ai programmi. Le reazioni dei partecipanti comprendevano un campione di tutti gli anni in cui i programmi erano stati offerti e di tutte le attività, per illustrare tipici pattern di partecipazione nelle aree della comunicazione, dell'interazione sociale e del controllo dell'ambiente.

Story Time

Partecipanti

In totale, 19 bambini di età compresa tra 3 e 12 anni (media=6,96; mediana= 7) hanno preso parte a *Story Time* dal 2000 al 2004. La diagnosi dei partecipanti era di paralisi cerebrale (n=10), ritardo nella parola e nel linguaggio (n=4), e disturbi pervasivi dello sviluppo (n=2). Altre diagnosi si riferivano a sindrome di Down, artrogriposi e ritardo di sviluppo. Il numero minimo di partecipanti era di tre per sessione e 10 era il numero massimo. Il programma non si era potuto svolgere nel 2001, perché non si era raggiunto il numero minimo di iscrizioni. Quattro bambini avevano preso parte al programma due volte, per un totale di 23 partecipanti registrati tra il 2001 e il 2004. I bambini utilizzavano varie modalità di comunicazione, compresi vocalizzi, espressioni del viso, gesti, indicazione di sguardo, simboli (18), VOCAs semplici (14), e VOCAs a display dinamico (9). Ciascun partecipante adoperava più di una modalità di comunicazione. Inoltre, i bambini utilizzavano varie modalità di

accesso compresa l'indicazione, la scansione, l'indicazione con lo sguardo e sistemi a codice. La Tabella 1 sintetizza le caratteristiche demografiche dei bambini che partecipavano al programma *Story Time* oltre che il totale delle presenze per ciascun anno.

Partecipazione / Prestazioni

Durante tutto il programma il bibliotecario dava ai partecipanti delle opportunità, pianificate in precedenza, per comunicare, per interagire socialmente e per controllare l'ambiente. Di solito, il bibliotecario passeggiava lungo al cerchio dei bambini e si fermava di fronte a ciascuno di loro per dargli il tempo di rispondere alle domande, fare commenti o prendere la parola. Senza tener conto del grado di funzionalità, ciascun bambino partecipava e prendeva il turno durante tutte le attività programmate in precedenza.

I bambini coglievano l'opportunità di comunicare data loro nel corso delle sessioni. Per esempio, il bibliotecario leggeva il racconto *La Grande Grossa Enorme Rapa* racconto principale sul tema del giardinaggio (Appendice A). In questa storia c'è una frase ripetuta, "e tiravano e tiravano". Il bibliotecario o faceva una pausa stando in attesa prima di questa riga e aspettava che qualcuno del gruppo rispondesse, o sceglieva un bambino in particolare ed aspettava la sua risposta, stimolandola in qualche modo, se necessario. L'aspettativa minima era che ciascun bambino rispondesse almeno una volta. Era stato notato che nel corso di una sessione, la maggior parte dei bambini rispondeva autonomamente quando c'erano frasi ripetute nei racconti. Alcuni alzavano la mano spontaneamente chiedendo la parola e altri dicevano il messaggio al momento giusto senza bisogno di essere sollecitati. Con la pratica, i bambini cominciarono a dire la frase ripetuta all'unisono.

Durante le attività creative nella sessione di giardinaggio, i bambini fabbricavano fiori assistiti dai propri genitori/ caregiver. Si aspettava che domandassero i materiali necessari (p.e. colla, evidenziatori, carta). Alcuni bambini mettevano in sequenza singoli simboli sino a comporre un messaggio per chiedere questi materiali (p.e. IO VOGLIO LA CARTA BLU), mentre altri si servivano di messaggi singoli (p.e. GIALLO) a seguito di suggerimenti.

Al termine della sessione di giardinaggio, i bambini adoperavano i simboli per completare due frasi e raccontare ciò che avevano fatto in

Story Time e ciò che gli era piaciuto di più. Il bibliotecario forniva delle frasi di inizio su un cartoncino (MI È PIACIUTO... e HO FATTO.....) e forniva poi ad ogni bambino un set di simboli che rappresentavano tutte le attività della sessione. I bambini sceglievano i simboli preferiti e li aggiungevano sui cartoncini per completare le frasi. Portavano a casa questi cartoncini per raccontare agli altri quello che avevano fatto in *Story Time*.

Altre sessioni comprendevano un'attività in cui i bambini creavano dei racconti per conto loro, adoperando un ristretto set di simboli, per le diverse parti della storia. I bambini decidevano come il racconto iniziava (p.e. IN UNA NOTTE SCURA E TEMPESTOSA), chi era il personaggio principale (p.e. LA SIGNORA INSETTO), cosa faceva il personaggio (p.e. UN PICNIC), dove la storia si svolgeva (p.e. SULLA SPIAGGIA), e la conclusione (p.e. FU LA MIGLIORE DI SEMPRE). I bambini leggevano il racconto da loro creato al resto del gruppo tramite il loro VOCA.

I bambini interagivano socialmente durante ciascuna sessione. Le attività di inizio e fine consistevano nel cantare una canzone con una strofa ripetuta che comprendeva il nome di ciascun bambino all'interno di una strofa. Per questa attività i bambini di solito adoperavano un VOCA semplice. Ciascun bambino aveva l'opportunità di dire il suo nome almeno tre volte nel corso di una strofa. Se il bambino aveva un VOCA più complesso poteva anche unirsi al gruppo e dire il nome degli altri bambini. Si ripeteva questa canzone 10 volte nel corso delle cinque sessioni, ed era stato osservato che i bambini imparavano rapidamente quanto ci si aspettava da loro, partecipando a questa attività.

Il pari/mentore interagiva quotidianamente con ogni bambino facente parte del programma. Alcuni genitori seguendo la guida del pari/mentore, programmavano saluti/commiati personalizzati sul VOCA del loro figlio in modo che potesse salutare gli altri bambini in modo più informale (p.e. "Buon giorno, Joey"). Alcuni bambini davano inizio all'interazione con il pari/mentore avvicinandosi a lui e guardando lui ed il suo ausilio. Solo alcuni erano in grado di dare inizio ad una conversazione.

Nel corso di una sessione, i bambini crearono una storia di gruppo. Come per l'attività di creazione di una storia per conto proprio, di cui si è parlato sopra, veniva fornito il vocabolario adeguato e ciascun bambino prendeva la parola, scegliendo i simboli per

TABELLA 1 Caratteristiche demografiche dei partecipanti a *Story Time*

*	Anni partecipazione	Età	M/F	Diagnosi	Modalità comunicazione	Modalità di accesso
1	2000	10	M	CP	BIGmack™ Simboli (2 scelte)	Diretta con mano Indicazione di sguardo
2	2000	8	F	A	DynaMyte™ Step by Step Communicator	Diretta con il dito “
3	2000	9	M	CP	Tabella con simboli (>20 celle, in sequenza) Ausilio con Speaking Dynamically Pro™ e BoardMaker™	Simulazione mouse con 5 sensori Diretta con il pugno
4	2002	9	M	S&L	Step by Step Communicator	“ Diretta con il dito
5	2002	8	F	DS	Tabella con simboli (20 celle, sequenza) Step by Step Communicator	“ “
6	2002, 2004	8	M	CP	DynaMyte™ (20 caselle, sequenza)	“
7	2002, 2004	7	M	CP	BIGmack™ Dyna Vox™ 3100 (4 caselle) Simboli (4 scelte) Step by Step Communicator	Diretta con la mano Scansione uditiva/visiva, con sensore attivato con mano Indicazione di sguardo Diretta con sensore sul ginocchio
8	2003	3	M	CP	Simboli (2 scelte) Dyna Vox™ 3100 (4 caselle)	Indicare con lo sguardo Scansione audio/video con sensore sul ginocchio
9	2003, 2004	3	M	S&L	Simboli (6-8 scelte) BIGmack™	Indicazione di sguardo Diretta con il mento
10	2003, 2004	5	M	S&L	Tabella con simboli (20 celle) Step by Step Communicator	Diretta con il dito “
11	2003	5	F	DD	DynaMyte™ (20 caselle, sequenza)	“
12	2003	8	F	PDD	Tabella con simboli (20 celle, sequenza) Simboli (2 scelte) Step by Step Communicator	Indicazione di sguardo Sensore attivato con capo Diretta con la mano
13	2003	4	F	CP	Step by Step Communicator	“
14	2004	12	F	CP	Tabella con simboli (20 celle) DynaMyte™ (20 caselle, sequenza)	Diretta con il dito “
15	2004	5	M	S&L	Tabella con simboli posta su tavolino carrozzina (100 celle, sequenza) Step by Step Communicator	“ “
16	2004	11	F	PDD	DynaMyte™ (20 caselle)	“
17	2004	7	M	CP	DynaMyte™ (> 20 caselle, sequenza) Tabella con simboli (> 20 caselle, sequenza) Simboli (3-4 scelte) Step by Step Communicator	“ Diretta con la mano “
18	2004	5	M	CP	Simboli (4 scelte), tentativi con altri VOCAs	“
19	2004	4	M	CP	Simboli (4 scelte) Step by Step Communicator	Indicazione di sguardo Diretta con la mano

NOTA: M, maschio; F, femmina; CP, paralisi cerebrale; PDD, disordini pervasivi dello sviluppo; S&L, ritardo nella parola e nel linguaggio; DD, ritardo di sviluppo; DS, sindrome di Down; A, artrogripposi. Nel 2000, n=3; 2002, n=4; 2003, n=6; 2004, n=10.

una riga, per creare il racconto. Spesso i racconti diventavano sciocchi perché i bambini deliberatamente sceglievano contenuti buffi (p.e. L'UCCELLO BALLAVA NELLA VASCA DA BAGNO). Si era notato che i bambini ridevano e si divertivano ad interagire tra di loro inventando quei racconti buffi. Spesso chiedevano di ripetere questa attività durante la sessione.

Le modalità di controllo sull'ambiente da parte dei bambini consistevano nel coinvolgere direttamente

gli adulti nello svolgere fisicamente alcune mansioni al posto loro, come loro desideravano. Durante i racconti a tema, i bambini avevano accesso a tabelle generiche relative alla storia e/o a messaggi registrati sui loro ausili. Avevano l'opportunità di adoperare questo tipo di vocabolario (p.e. "Gira la pagina") per chiedere di continuare la storia, almeno un'altra volta. I bambini potevano adoperare questo vocabolario (p.e. "Posso vedere/toccare?") per chiedere di potere accedere al libro o

ai materiali. Si era osservato che, una volta data loro quest'opportunità, programmata in precedenza, i bambini facevano rapidamente dei progressi nel richiedere spontaneamente di continuare il racconto. Inoltre, i bambini chiedevano spontaneamente di continuare, anche se non era il loro turno. Era stato necessario molto modellamento e stimolazioni per incoraggiarli ad interagire fisicamente con libri/materiali. Alcuni bambini commentarono spontaneamente o fecero domande che riguardavano il racconto.

In una sessione di *Story Time* 2002, cinque bambini che utilizzavano la CAA parteciparono ad un regolare programma di lettura di racconti con 12 bambini non disabili (età 3-5). I bambini che adoperavano la CAA e i loro genitori avevano già dimestichezza con l'ambiente e con i materiali adattati. Gli esperti di CAA notarono che i bambini non disabili non erano molto attenti durante la sessione. Al contrario, parlavano ad alta voce e facevano domande sui bambini che utilizzavano la CAA. Per giunta, i bambini che utilizzavano la CAA non partecipavano completamente perché distratti dagli altri bambini.

Dress Up and Drama

Partecipanti

Nell'arco di tempo di 6 anni, 13 bambini tra i 6 e i 12 anni (M = 8, 39; mediana = 8) hanno preso parte a *Dress Up and Drama*. Le diagnosi dei partecipanti comprendevano paralisi cerebrale (n=5), miopatia, ritardo di sviluppo, artrogriposi, sindrome fetale da alcol, sindrome trisomia 18 a mosaico, sindrome di Down, disturbi pervasivi dello sviluppo e ritardo nella parola e nel linguaggio. C'erano state 31 iscrizioni perché molti dei partecipanti presero parte al programma più di una volta. Quattro partecipanti avevano partecipato due volte, due partecipanti quattro volte, e altri due cinque volte. La maggior parte dei bambini aveva con sé il proprio VOCA, tuttavia, i bambini che non ne avevano uno, potevano farselo prestare per tutta la durata del programma. I bambini adoperavano varie modalità di comunicazione quali vocalizzi, espressioni del viso, gesti, indicazione di sguardo, simboli (13), VOCAs a display dinamico (8), VOCAs semplici (7), e VOCAs a display statico (1).

Tutti i partecipanti utilizzavano varie modalità di comunicazione. Qualche bambino utilizzava un accesso alternativo per poter accedere al proprio ausilio di comunicazione (p.e. scansione, indicazione con lo sguardo, o sistemi a codice) o di modifiche di tipo fisico per manipolare i diversi

oggetti adoperati nel corso del programma. La Tabella 2 sintetizza le caratteristiche demografiche, le modalità di comunicazione, e le modalità di accesso di tutti i partecipanti, compreso il numero totale di partecipanti di ciascun anno.

Partecipazione/ Prestazioni

Nel corso di tutto il programma gli attori dell'Original Kids davano, dopo averle pianificate in precedenza, opportunità di comunicare, di interagire socialmente, di controllare l'ambiente. Si rivolgevano o a tutto il gruppo dei bambini, aspettando che essi iniziassero a rispondere o si fermavano di fronte ad un singolo bambino per permettergli di rispondere alle domande, di commentare o di prendere la parola. Gli attori si assicuravano di fare domande direttamente ai bambini che non rispondevano e di presentare loro delle scelte per poter rispondere. Senza badare al livello di funzionalità, ciascun bambino partecipava e prendeva la parola in tutte le attività pianificate in precedenza, esprimendo le proprie preferenze, opinioni e risposte. Alcuni bambini misero in sequenza le loro risposte, scegliendo appropriati messaggi in pagine diverse, mentre altri sceglievano una risposta, indicando con lo sguardo o indicando con la mano un solo simbolo, quando gli venivano presentate alcune scelte.

I partecipanti avevano risposto alle opportunità comunicative che erano state loro presentate durante tutte le sessioni. Ad esempio, gli attori leggevano il racconto di *Jack ed il gambo della pianta di fagiolo* e poi facevano domande inerenti al racconto, quali ad esempio *Cosa pensate che succederà dopo?* (Appendice B). Gli attori aspettavano, in attesa che i bambini incominciassero a rispondere. Alcuni rispondevano alle domande spontaneamente o alzavano la mano; altri dovevano essere chiamati per nome e/o avevano bisogno di un po' più di tempo per dare una risposta. Qualche bambino aveva bisogno di essere stimolato (p.e. verbalmente, a gesti) per rispondere e bisognava dargli diversi tipi di scelte tra cui decidere, quali ad esempio ARRIVA IL GIGANTE o IL GAMBO DELLA PIANTA DI FAGIOLO E' CRESCIUTO. Ciascun bambino rispondeva almeno una volta durante ciascuna attività, il che era il minimo risultato che si attendeva.

Gli operatori della CAA assegnarono un ruolo a turno a ciascun bambino. Ad esempio, un bambino era Jack ed un altro era il gigante. I bambini si esercitavano a imparare le loro rispettive parti del copione con il loro VOCA e le

TABELLA 2 Caratteristiche demografiche dei partecipanti a *Dress Up and Drama*

*	Anni partecipazione	Età	M/F	Diagnosi	Modalità comunicazione	Modalità di accesso
1	1999,2001,2002 2003,2004	6	F	CP	BIGmack™ Simboli (2 scelte)	Sensore posto vicino al capo Indicazione di sguardo
2	1999	7	F	TMS	AlphaTalker™ (32 caselle)	Diretta con il dito
3	1999	6	M	CP	DynaMyte™ (20 caselle)	“
4	1999,2000,2002 2004	6	F	A	Tabella con simboli posta su tavolino carrozzina (simboli in sequenza) Step by Step Communicator Tabella con simboli posta su tavolino carrozzina Macintosh laptop con Speaking Dynamically Pro™ e BoardMaker™ dal 1999 al 2000 DynaMyte™ nel 2002 e 2004	“ “ “ “
5	2000	7	M	FAS	Step by Step Communicator Tabella con simboli (20 celle, sequenza)	Diretta con la mano “
6	2000,2001	5	M	CP	Step by Step Communicator Simboli (4 scelte)	“ Indicazione di sguardo
7	2000,2001,2002 2003	7	M	CP	Step by Step Communicator Dynamo™ nel 2002	Diretta con la mano “
8	2000,2001,2002 2003,2004	8	F	NRM	Simboli (2 scelte) Macintosh laptop con Speaking Dynamically Pro™ e BoardMaker™ Tabella con simboli posta su tavolino carrozzina DynaVox™ 3100 nel 2003&2004 DynaMyte™ (20 caselle)	Indicazione di sguardo Diretta con Mini trackball Sistema a codice lettere/numeri 4 sensori con le dita
9	2002,2003	10	F	CP	DynaMyte™ (20 caselle) Step by Step Communicator Tabella con simboli posta su tavolino carrozzina (>100 celle)	Diretta con il dito “ “
10	2003,2004	6	F	DD	Step by Step Communicator Simboli (2 scelte) DynaMyte™ (20 caselle in sequenza)	Sensore posto vicino al capo Indicazione di sguardo
11	2003,2004	6	M	S&L	DynaMyte™ (20 caselle in sequenza)	Diretta con il dito
12	2004	11	F	PDD	DynaMyte™ (>20 caselle in sequenza)	“
13	2004	10	F	DS	DynaMyte™ (12 Caselle)	“

NOTA: M, maschio; F, femmina; CP, paralisi cerebrale; PDD, disturbi pervasivi dello sviluppo; S&L, ritardo nella parola e nel linguaggio; DD, ritardo di sviluppo; DS, sindrome di Down; A, artrogripposi; TMS, trisomia 18 sindrome mosaico; FAS, sindrome fetale da alcool; NRM, miopatia nemalinica. Nel 2004, n=9; 2003, n=6; 2002, n=5; 2001, n=4; 2000, n=5; 1999, n=4.

ripetevano a turno per imparare a recitare la commedia. All'inizio, tutti i bambini avevano bisogno di aiuto per la presa di turno, perché non potevano seguire con gli occhi autonomamente il testo scritto di fronte a loro. Ciascun bambino diceva una battuta otto, dieci volte nel corso di ciascuna rappresentazione. Tenere il tempo tra una battuta e l'altra era molto importante per lo svolgimento della rappresentazione. Con il tempo e con l'esercizio alcuni bambini furono in grado di anticipare e prendere la parola in modo appropriato senza bisogno di essere sollecitati. Dal momento che i bambini provavano ciascuna opera solo poche volte, i risultati erano più che buoni. I bambini sceglievano i loro costumi, cappelli ed accessori dal guardaroba del teatro per i personaggi che dovevano rappresentare. Indicavano le loro preferenze fondamentali servendosi di qualsiasi modalità di comunicazione a loro disposizione (p.e. indicare con la mano o

risposte a domande sì/ no).

Una delle attività, programmate in precedenza, a sostegno delle interazioni sociali, consisteva nel raccontare barzellette. I genitori impostavano le barzellette sui VOCAs dei propri figli a casa e ciascun bambino prendeva la parola per raccontare una barzelletta durante l'incontro. Gli attori chiedevano ai bambini di raccontare barzellette scegliendo un volontario (*Chi desidera raccontare una barzelletta?*) o chiamando per nome qualcuno a partecipare (*Katie tocca a te raccontare una barzelletta*). Alcuni bambini dicevano appena arrivati *"Voglio raccontare la mia barzelletta"*. Ci si attendeva che i bambini commentassero le barzellette. Alcuni davano il loro parere spontaneamente (*"Buona questa!"*) scegliendo un messaggio tra quelli impostati in precedenza sul loro VOCA. Altri rispondevano alle domande poste loro direttamente, scegliendo con lo sguardo tra due messaggi che erano presentati loro visivamente.

Tutti i bambini prendevano la parola per salutarsi a vicenda all'inizio e al termine della sessione. Alcuni genitori programmarono saluti/commiati personalizzati sul VOCA del loro figlio, in modo da salutarsi per nome. Si era osservato che qualche bambino interagiva spontaneamente con gli altri bambini e con gli adulti. Il pari/mentore comunicava con tutti i bambini che facevano parte del programma durante la merenda. Faceva domande circa le loro preferenze. E rispondeva anche a domande su se stesso, poste dai partecipanti curiosi. Al termine della sessione i bambini si disponevano in cerchio e chiacchieravano con gli attori sulla loro giornata. Ciascun bambino adoperava i simboli o il VOCA per indicare ciò che gli era più piaciuto nella recita e nei vari altri momenti.

Ai bambini vennero offerte molteplici opportunità di controllare il proprio ambiente. Ciascun bambino svolgeva un ruolo nella rappresentazione adoperando gesti, espressioni del viso, movimenti del corpo, e maneggiando fisicamente i materiali di scena. Ciascun bambino controllava anche gli effetti speciali (p.e. luci, suoni, musica) grazie a sistemi di accesso modificati. Per esempio, durante *Pinocchio* il bambino che faceva Geppetto sedeva vicino alla finestra di "sera" e si sentiva molto solo. Apriva la finestra per guardare la notte piena di stelle (cioè, il bambino spingeva la finestra semi-aperta). A quel punto un altro bambino schiacciava un sensore per accendere le luci sul soffitto che rappresentavano le stelle. Mentre Geppetto guardava le stelle, un terzo bambino schiacciava un sensore e metteva la musica che simboleggiava la solitudine di Geppetto. In un altro racconto, una ragazza che camminava in modo autonomo, faceva la parte di Cappuccetto Rosso. Camminava per il palcoscenico in direzione della casa della nonna e raccoglieva i fiori (cioè, materiali di scena, attaccati al pavimento). Mentre incominciava a camminare, un altro partecipante schiacciava un sensore e faceva partire una musica gioiosa. Ad alcuni bambini era affidato il compito di esperto di musica/ed effetti sonori. Essi controllavano gli effetti speciali servendosi di sistemi diversi che comprendevano ausili di richiamo, unità per il controllo dell'ambiente, accesso alla musica tramite computer, o strumenti /oggetti da manipolare. Tuttavia, per quanto riguarda la maggior parte delle rappresentazioni, i bambini si dividevano il compito di creare gli effetti sonori e/o la musica di sotto fondo. Ci si aspettava come minimo che ciascun bambino si dedicasse almeno ad

un effetto speciale durante la rappresentazione. La maggior parte dei bambini aveva bisogno di essere guidata sui tempi degli effetti speciali. Tuttavia, con l'esercizio si era notato che diventavano più autonomi. Il giorno della rappresentazione si verificava spesso, da parte di alcuni partecipanti, un ritardo nel tempo di risposta nel creare/produrre i suoni. Un fattore che contribuiva a tale ritardo poteva essere dato dall'eccitazione di recitare davanti al pubblico.

Il quinto giorno, i bambini recitavano i tre pezzi teatrali su cui si erano esercitati. Le rappresentazioni facevano registrare una buona affluenza di pubblico da parte di amici dei partecipanti, dei familiari, del personale TVCC, della stampa, e del pubblico. La maggior parte dei bambini recitava le proprie battute con un minimo di suggerimenti ed a tempo. Era stato notato che si divertivano davvero nel recitare e nel vedere le reazioni del pubblico. Al termine della rappresentazione, ciascun bambino riceveva dei fiori e faceva un breve discorso di ringraziamento servendosi del proprio VOCA agli attori di Original Kids.

Molti bambini ripetevano il programma nel corso degli anni. Man mano che facevano esperienza svolgevano ruoli più complessi; per esempio, alcuni diventavano il narratore della storia, compito svolto in precedenza dal pari/mentore.

Considerazioni di genitori/ e caregiver

Si è cercato di conoscere – tramite un questionario consegnato durante l'ultima sessione di entrambi i programmi - le considerazioni di genitori e caregiver sui programmi teatrali e di lettura e sui possibili cambiamenti futuri in conseguenza della partecipazione del proprio figlio a tali programmi. Questo questionario è stato sviluppato dal TVCC per avere un feedback sui programmi OTP. Le proprietà psicometriche di questo strumento non sono state valutate. Genitori/caregiver hanno completato il questionario autonomamente. Hanno rispedito il questionario immediatamente o più tardi, per posta elettronica. Il questionario su *Story Time* conteneva 15 domande mentre il questionario su *Dress Up and Drama* ne conteneva 12. Entrambi i questionari erano formati da due sezioni. La prima sezione comprendeva domande che riguardavano considerazioni generali sui programmi (p.e. *Pensate che vostro figlio abbia tratto dei vantaggi dal programma?*) e su aspetti specifici del programma stesso (p.e. *I racconti e le attività sono state pianificate in modo adeguato per vostro figlio?*). Ai genitori/caregiver è stato chiesto

di classificare ciascuna di queste voci in base ai cinque punti della scala Likert che andavano da 1 (*meno positivo*) a 5 (*più positivo*). La seconda sezione era formata da commenti e suggerimenti sotto forma di domande con più tipi di risposte, relative ai punti di forza e ai punti deboli del programma (p.e. *Che cosa vi è piaciuto di più/ di meno del programma?*).

Questionario su *Story Time*

I questionari sono stati consegnati a 23 genitori/caregiver tra il 2000 e il 2004. Quindici su 23 hanno restituito compilato il questionario per un tasso medio di risposte del 65, 21%, che andava dal 33% al 100%. Un partecipante non era stato in grado di completare una pagina del questionario (tre domande di valutazione e quattro con più tipi di risposta). Le tendenze principali e le differenze durante i quattro anni sono presentate nella Tabella 3.

Coloro che hanno risposto hanno dichiarato che il proprio figlio senza dubbio si era mostrato interessato a prendere parte al programma, ne aveva tratto dei vantaggi e che avrebbero avuto piacere che il proprio figlio avesse fatto parte di un altro gruppo come *Story Time*. Genitori/caregiver dichiararono di avere imparato qualcosa sull'utilizzare tabelle con simboli e libri insieme al proprio figlio, che le attività da fare a casa e gli opuscoli informativi erano stati utili ed infine che era aumentato il loro grado di comfort nella biblioteca. Genitori/caregiver hanno giudicato eccellente l'accessibilità dell'ambiente della biblioteca.

Per quanto riguarda *Story Time*, fu sviluppato un questionario di follow up da parte degli esperti di CAA, che fu spedito a casa dei partecipanti 6 mesi dopo, per individuare i benefici del programma stesso. Era formato da 12 domande di verifica che analizzavano l'impatto potenziale di *Story Time* sui partecipanti. La maggior parte erano domande formate da due parti; una parte a domande chiuse ed una parte a domande aperte. Era stato chiesto a genitori/ caregiver quali aspetti del programma avessero trovato utili e quali continuassero a utilizzare a casa. Inoltre, era stato chiesto loro se continuavano a servirsi della biblioteca pubblica.

Il questionario di follow up su *Story Time* era stato spedito solo nel 2002 e vi avevano risposto solamente il 50% dei partecipanti. Genitori/caregiver riferivano di avere continuato a servirsi della biblioteca (una volta al mese), nei 6 mesi dopo il programma.

Affermavano anche di sentirsi più a loro agio nell'ambiente della biblioteca; tuttavia, nessuno dei due che avevano risposto, partecipava regolarmente ai programmi disponibili di lettura per ragazzi. Un genitore aveva fatto sapere che i suggerimenti relativi a far scegliere i libri e di servirsi di simboli per adattare i libri del proprio figlio, erano stati molto utili.

Questionario su *Dress Up and Drama*

Il questionario era stato consegnato a 31 genitori/caregiver tra il 1999 e il 2004. Dieci partecipanti su 31 hanno risposto al questionario, con un tasso medio di risposte del 32, 25% che andava dallo 0% all'80%. La media, le diversità e la mediana durante i 6 anni sono presentate nella Tabella 4. I genitori hanno giudicato il programma molto buono, dichiarando che i propri figli si erano mostrati interessati a partecipare al programma, e avevano fatto anche sapere che i propri figli avevano tratto dei vantaggi dal programma. Inoltre avevano dichiarato anche che avrebbe fatto loro molto piacere se i loro figli avessero fatto parte nuovamente di un altro gruppo sul tipo di *Dress Up and Drama*. I genitori non si sentivano infatti a proprio agio nell'iscrivere il proprio figlio ai normali programmi di teatro nell'ambito della comunità. Oltre al questionario dato ai genitori/caregiver, nel 2004 si è proposta ai partecipanti una ulteriore serie di valutazioni. In tale questionario erano state inserite domande di tipo quantitativo, in cui si chiedeva ai partecipanti di classificare il programma in base ai cinque punti della scala Likert che andavano da 1 (*meno positivo*) a 5 (*più positivo*). Due partecipanti hanno risposto e hanno dichiarato che il programma era eccellente (5).

DISCUSSIONE

Vi sono poche ricerche riguardo alla partecipazione a programmi di lettura di storie, da parte di bambini che utilizzano la CAA. McCarthy e Light (2001) hanno studiato la partecipazione attiva a programmi di inclusione di bambini disabili, in attività di teatro ed hanno individuato in essi frequenti opportunità di comunicazione ed alte probabilità di successo nel cogliere tali opportunità. I programmi *Story Time* e *Dress Up and Drama* offrono molti vantaggi ai bambini che utilizzano la CAA, alla comunità e alle altre persone coinvolte. Le risposte dei partecipanti illustrano l'impatto potenziale di *Story Time* e di *Dress Up and Drama* nei confronti di altri gruppi di bambini.

TABELLA 3 Risultati del questionario per i genitori: *Story Time*

Domanda	Media	Mediana	Gamma
1. Nel complesso direi che il programma era.....	4,36	4	3-5
2. Vostro figlio ha comunicato di essere stato interessato a partecipare al programma?	4,13	5	2-5
3. Racconti e attività sono state programmate in modo adatto a vostro figlio ?	4,43	5	2-5
4. Pensate che vostro figlio abbia tratto dei benefici dal programma?	4,47	5	3-5
5. I tempi dei racconti e delle attività erano: troppo lunghi (1) perfetti (3) troppo corti (5)	2,57	3	1-3
6. Vorreste che vostro figlio facesse nuovamente parte di un altro gruppo come questo ?	4,67	5	2-5
7. Avete trovato utili le attività a casa e gli opuscoli?	4,29	4,5	2-5
8. Vi sembra di avere imparato qualcosa sull'uso di simboli e di libri insieme a vostro figlio?	4,36	5	3-5
9. In che modo questo programma ha aumentato il vostro livello di comfort in biblioteca?	3,79	4	3-5
10. Come avete trovato l'accessibilità alla biblioteca?	4,58	5	3-5

Nota: Opzioni di risposta da (1) meno positivo a (5) più positivo

Nel loro modello di partecipazione, Beukelman e Mirenda (2005) hanno sottolineato l'importanza della partecipazione per le persone che utilizzano la CAA ed hanno discusso delle opportunità e delle barriere di accesso che ostacolano la loro

partecipazione. Le barriere alle opportunità sono le barriere presenti nella comunità e relative alle politiche, alle pratiche, alle conoscenze ed agli atteggiamenti. Le barriere relative all'accesso si riferiscono alle risorse della persona che

TABELLA 4 Risultati del questionario per i genitori: *Dress Up and Drama*

Domanda	Media	Mediana	Gamma
1. Nel complesso, direi che il programma era...	4,63	5	4-5
2. Vostro figlio ha comunicato di essere stato interessato a partecipare al programma?	4,17	4	3-5
3. Le attività sono state programmate adeguatamente per vostro figlio ?	4,4	4,5	3-5
4. Vi sembra che vostro figlio abbia tratto vantaggio dal programma?	4,86	5	4-5
5. I tempi del gruppo erano...	4,4	4	4-5
6. Vi piacerebbe che vostro figlio partecipasse ancora ad un gruppo simile?	4,6	5	4-5
7. Siete favorevoli a iscrivere vostro figlio ad un programma normale di teatro ?	2,71	1	1-5
8. Il costo del programma era ragionevole	4	4	4-4
9. Il programma era ciò che vi aspettavate dalla descrizione dalla brochure	4	4	4-4

Nota: Opzioni di risposta da (1) meno positivo a (5) più positivo. Domande 8 e 9 svolte soltanto nel 2004.

utilizza la CAA. I bambini che utilizzano la CAA tendono a non prendere parte ai normali programmi di lettura o di teatro/ recitazione per ragazzi. Ciò può essere dovuto al fatto che i genitori hanno paura a lasciare che i propri figli prendano parte a programmi in ambienti non familiari e con persone che non conoscono loro figlio. Inoltre nei normali programmi possono non essere disponibili materiali modificati a supporto di una partecipazione che abbia successo. Tuttavia, i programmi OTP tentano di offrire diversi tipi di opportunità e superare le barriere legate all'accesso presenti nelle nostre comunità. Tramite questi programmi le famiglie di bambini che utilizzano la CAA sono sostenute nel partecipare a programmi normali nell'ambito della comunità, con l'aiuto degli esperti di CAA, se è necessario.

Nel tentativo di superare tali barriere, ad una sessione di *Story Time*, parteciparono bambini non

disabili. Questa iniziativa ha evidenziato le problematiche legate all'inclusione, come ad esempio la necessità di più lunghi tempi di risposta necessari ai bambini che utilizzano la CAA e l'impatto che questo aveva sui bambini non disabili. Si è evidenziata anche la necessità di selezionare alcuni tipi di libri che abbiano un testo più semplice con righe ripetute per dare ai bambini maggiori opportunità di interazione (Musselwhite, 1985; Musselwhite & King - Debaun, 1997). Forse, un gruppo più piccolo ed una percentuale minore di bambini che utilizzano la CAA rispetto quelli non disabili, avrebbe facilitato il buon esito dell'inserimento.

Per supportare i partner nella comunità, nell'andare incontro ai bisogni di tutti i bambini, gli esperti di CAA fornirono ai bibliotecari dei kit con dei libri adattati. L'intento era che tali risorse fossero usate per programmi abituali di lettura per bambini, offerti in biblioteca. Inoltre, i bibliotecari

avevano ricevuto un software per la stampa di simboli in modo da poter adattare libri e materiali in modo autonomo per la biblioteca. Gli operatori di CAA avevano fatto in modo di essere disponibili ad aiutare i bambini nel loro passaggio ai normali programmi di lettura ed a ridurre in seguito il loro aiuto quando fosse stato il momento giusto.

Dress Up and Drama pone l'accento sulla prestazione e sull'indipendenza. I bambini hanno l'opportunità di essere se stessi e di interagire con persone non familiari al di fuori del loro cerchio sociale immediato, fatto che spesso è raro (Blackstone & Hunt Berg, 2003). Le rappresentazioni al termine della settimana davano un senso di conquista individuale e di gruppo. Coinvolgere i bambini in tutti gli aspetti che riguardavano il teatro senza tenere conto delle loro capacità fisiche, era importante per l'obiettivo della partecipazione. Coinvolgere giovani attori a recitare insieme a bambini che utilizzavano la CAA era stato considerato un passo avanti verso l'inclusione. Formare giovani adulti ad interagire e ad essere dei buoni partner comunicativi con i bambini che utilizzavano la CAA è un vantaggio per la comunità in senso lato.

Il feedback ricavato dal questionario compilato da genitori/caregiver, evidenziava il ruolo cruciale dei pari/mentori nell'istruire i genitori sulle opportunità possibili per loro figlio. I genitori hanno riportato che le informazioni fornite dal pari/mentore hanno avuto un positivo impatto su di loro ed hanno contribuito a cambiare le modalità con cui fornivano scelte ed opportunità ai loro figli. La positiva influenza del pari/mentore riguardava anche la modifica degli atteggiamenti dei genitori rispetto al futuro dei propri figli; il pari/mentore dava un esempio ai genitori della possibilità che i loro figli diventino indipendenti e membri felicemente inseriti nella comunità.

I bambini hanno tratto vantaggio, durante il passaggio ai normali programmi della comunità, dall'aver avuto a disposizione modelli di ruolo. Secondo uno studio di Cohen e Light (2000) l'assumere un ruolo da mentore - da parte di persone con competenze comunicative più avanzate - può essere efficace nel sostenere le persone che utilizzavano la CAA ad un livello iniziale, nelle diverse fasi di transizione della loro vita. Gli esperti di CAA non avevano ancora domandato ai partecipanti quali fossero le loro considerazioni sul ruolo del pari/mentore, ma si proponevano di farlo in futuro. I partecipanti salutavano volentieri il pari/mentore e sembravano divertirsi ad interagire

con lui ed a sentirlo raccontare le storie.

Sebbene il feedback emerso dal questionario proposto ai genitori/ caregiver fosse incoraggiante, è necessario interpretarlo con cautela a causa del basso livello di risposte. Gli autori hanno riflettuto sulle ragioni del basso livello di risposte; con il senno di poi, tuttavia, sembra che non sia stato dato abbastanza risalto ai questionari. Per esempio, i questionari sono stati consegnati ai genitori dopo l'ultima recita di *Dress Up and Drama*. Questo potrebbe non essere stato il momento più appropriato, perché i genitori erano emozionati per la rappresentazione. Nel 2000 e nel 2004 i questionari su *Dress Up and Drama* erano stati inviati per posta anche ai genitori o ai caregiver dei partecipanti, e potrebbe essere stato questo il motivo di un livello di risposte più alto, ottenuto in quegli anni.

Una problematica emersa nel corso di *Dress Up and Drama* riguardava un bambino che si era divertito durante tutte le sessioni che si svolgevano nella settimana ma che si infastidiva molto il giorno della rappresentazione. Quando si alzava il sipario, incominciava a piangere e chiedeva di abbandonare il palcoscenico. Un attore dell'Original Kids prendeva il suo posto. Tutte le condizioni, comprese le luci del palcoscenico, erano esattamente le stesse del giorno precedente durante la prova costumi, con l'unica differenza della presenza del pubblico. Forse il bambino viveva la paura da palcoscenico.

Vi erano tanti esempi di successo a livello individuale; essi indicavano l'impatto potenziale positivo dei programmi. Un esempio in particolare, riguardava un ragazzino che aveva partecipato ad entrambi questi programmi *Story Time* e *Dress Up and Drama*. All'inizio dei programmi aveva appena ricevuto il suo ausilio (DynaMyteTM). Si trattava di un bambino molto timido e schivo, che a volte si nascondeva addirittura dietro gli altri. Raramente iniziava a interagire ma rispondeva alle domande, quando interrogato, servendosi del suo ausilio e partecipava solo se stimolato. Questo bambino ha fatto cambiamenti significativi riguardo alla partecipazione alle diverse attività e alle interazioni sociali in generale. Ha iniziato ad alzare la mano per prendere il turno, per fare domande e commenti. Ha iniziato a svolgere spontaneamente il proprio ruolo durante le rappresentazioni e si era fatto un amico durante *Dress Up and Drama* che voleva invitare a casa.

C'erano altri indicatori di successo di entrambi i programmi. Per esempio, nel corso degli anni, il

programma *Story Time* era stato esteso a quattro succursali della biblioteca di London, in Ontario. Tenendo in considerazione le diverse aree geografiche, si incoraggiavano i bambini a frequentare la succursale della biblioteca della propria comunità locale e molti bibliotecari furono in grado di partecipare. I programmi della prossima edizione di *Story Time* prevedevano l'inserimento di bambini che utilizzavano la CAA in programmi normali di lettura presso la locale succursale della biblioteca, con il supporto necessario da parte degli esperti CAA. Dal 2002, gli attori della Compagnia Teatrale Original Kids si esibiscono sul palcoscenico insieme a bambini che utilizzano la CAA. Inoltre, per la prima volta nel 2004, vennero offerte due sessioni al posto di una. Un programma era dedicato ai principianti e l'altro ai più grandi che sapevano comunicare in modo autonomo e che avevano una maggiore esperienza nel campo della recitazione (cioè, avevano preso parte a sessioni precedenti di *Dress Up and Drama*).

Implicazioni Cliniche

Vantaggi riferiti da genitori/caregiver

Una sintesi dei commenti emersi dai questionari compilati dai genitori, ha rivelato che genitori/caregiver avevano identificato numerosi vantaggi. Hanno riferito di essere venuti conoscenza (a) dei programmi comunitari a disposizione del loro figlio; (b) delle strategie utili a supportare lo sviluppo della comunicazione e della *literacy* del proprio figlio in tutti i contesti; (c) dell'utilizzo funzionale degli strumenti di CAA, oltre al modo di adattare libri e di sviluppare un vocabolario specifico e generico per i racconti; e (d) di come il loro figlio potrebbe comunicare bene e diventare autonomo. Genitori/caregiver hanno inoltre ampliato la propria conoscenza sulle varie modalità di CAA a disposizione e sviluppato un atteggiamento positivo nei confronti delle soluzioni tecnologiche. Per esempio, un bambino e la sua famiglia che in precedenza non erano interessati a avere un VOCA per uso personale, hanno cambiato idea acquistandone uno dopo avere preso parte a *Dress Up and Drama*.

Genitori/caregiver hanno riportato nel questionario che era loro molto piaciuto, interagire con il pari/mentore. Hanno dichiarato che era stato utile per loro e che li aveva aiutati a mostrare ai loro figli che potevano riuscire a fare le cose. I genitori hanno anche dichiarato che la

relazione, che il pari/mentore aveva tenuto relativamente alla *advocacy*, li aveva colpiti. Hanno riferito che l'aver avuto informazioni sulla CAA da una persona che l'adoperava, era stato molto più significativo che averle avute dagli operatori.

Il pari/mentore aveva partecipato ad entrambi i programmi per parecchi anni. Un partecipante che aveva preso parte a *Story Time* nel 2000 è diventato un pari/mentore nel 2004. Esistono parecchi vantaggi potenziali per gli stessi pari/mentori comprese: opportunità di lavoro/ di volontariato, sviluppo di capacità di leadership, esperienza di parlare in pubblico e soddisfazione nel rappresentare un modello di possibile ruolo, rispetto ai giovani utenti della CAA.

Vantaggi riferiti dai partner nella comunità

Vi era stato anche un feedback da parte dei bibliotecari e degli attori in un incontro di messa a punto successivo ai programmi. Si era discusso dei punti di forza e dei punti di debolezza dei programmi. Si era pianificato come aumentare l'indipendenza dei partner all'interno della comunità ed a come ampliare i programmi. I partner nella comunità riferivano che i programmi avevano dato loro l'opportunità di far fronte a determinate esigenze della comunità locale, di condividere le loro esperienze, di lavorare con bambini che utilizzavano sistemi di CAA, e di apprendere qualcosa sulla CAA e sugli adattamenti necessari per programmi di inclusione. Erano riusciti ad avere anche delle risorse, quali ad esempio kit per adattare i libri, che potevano essere utilizzati nei normali programmi. Inoltre, i partner nella comunità avevano ottenuto il riconoscimento della comunità grazie alla copertura dei media, che ha aumentato la consapevolezza in ambito comunitario delle possibilità di collaborazione tra diversi partner ed ha inoltre messo in evidenza il loro lavoro all'interno della comunità stessa. I partner comunitari inoltre hanno riferito che i programmi hanno cambiato in modo positivo ciò che pensavano sulle potenzialità dei bambini che utilizzavano la CAA. Il gruppo teatrale ha già assunto due persone con disabilità motorie e sta programmando delle audizioni per ruoli da affidare a bambini che utilizzano la CAA nelle loro rappresentazioni regolari. Anche, i bibliotecari hanno dichiarato che qualche genitore aveva avuto la tessera per la biblioteca per il proprio figlio e che era ritornato in biblioteca dopo aver partecipato a *Story Time*.

Vantaggi riferiti dagli esperti di CAA

Gli operatori di CAA hanno dichiarato di avere appreso qualche cosa sui programmi comunitari a disposizione, sulle barriere presenti nella comunità e sulle modifiche necessarie al superamento di tali ostacoli, e qualcosa di più anche sulla partecipazione dei bambini e sulle loro capacità. Inoltre, questi programmi erano efficaci rispetto all'investimento di tempo perché gli operatori lo riducevano nel lungo periodo. Il supporto da parte degli esperti di CAA era infatti diminuito man mano che i partner nella comunità diventavano più autonomi nell'andare incontro ai bisogni dei bambini che utilizzavano la CAA per comunicare. I partner hanno acquisito una maggiore dimestichezza con la CAA ed erano diventati più autonomi nella programmazione e nello svolgimento dei programmi.

RICERCA FUTURA

I programmi di *Story Time e Dress Up and Drama* sembrano avere molti benefici; sono tuttavia necessarie ulteriori valutazioni per stabilirne specifici risultati importanti rispetto al campo della CAA. Lo scopo dei programmi *Story Time e Dress Up and Drama* è la partecipazione attiva dei bambini che utilizzano la CAA. In base a questo obiettivo, risultati quantificabili potrebbero comprendere: l'aumento delle opportunità e della partecipazione ad attività di lettura e di recitazione, l'aumento della presenza in biblioteca e a teatro, l'incremento dell'iniziativa comunicativa, l'incremento della comunicazione sociale e l'aumento del controllo sull'ambiente. Valutare il successo dei bambini nel cogliere le opportunità consentirebbe di avere valide informazioni cliniche. Inoltre, i vantaggi di tali programmi per le strutture comunitarie e per i facilitatori dovrebbero essere analizzati ulteriormente.

CONCLUSIONE

La partecipazione ai programmi e agli eventi della comunità è importante per la qualità della vita dei bambini e rafforza anche lo sviluppo delle diverse competenze. Le partnership all'interno della comunità sono elementi fondamentali per far sì che ciò sia possibile. Tuttavia, i partner hanno bisogno di supporto, di incoraggiamento e di esperienze positive per abbracciare la filosofia della partecipazione e dell'inclusione di bambini con bisogni speciali. Si tratta di un processo che è

agli inizi; tuttavia, si è posto il cemento per un'altra pietra basilare lungo il percorso di partecipazione che va dal centro di riabilitazione alla comunità. Questo processo continuerà a svilupparsi grazie a forti partnership all'interno della comunità, quali ad esempio quelle descritte in questo articolo. Gli autori auspicano che altri diano vita a programmi di partnership simili nelle loro comunità, e che queste diventeranno man mano pietre angolari per il futuro, relativamente a momenti di divertimento e di tempo libero per i bambini che utilizzano la CAA.

Ringraziamenti

Questo documento si basa in parte su una relazione presentata alla 10^a Conferenza Biennale ISAAC, Odense, Danimarca, 2002. Gli autori ringraziano per il loro contributo, i partner della comunità, della Biblioteca Pubblica di London e dalla Compagnia di Teatro Original Kids. Ringraziamenti particolari vanno anche al personale del TVCC che è stato di aiuto e ha collaborato allo svolgimento di *Story Time e Dress Up and Drama*. Inoltre gli autori sono lieti di ringraziare Michelle Servais, Linda Smith e Gill Steckle per i loro apprezzabili suggerimenti utili al miglioramento di questo articolo.

Note

1. Il manuale sulle opportunità di partecipare è disponibile presso il Thames Valley Children's Centre, 779 Base Line Rd E., London, ON, Canada N6C 5Y6.
2. Il Modello di Sviluppo di Partnership nella Comunità OTP è disponibile presso il Thames Valley Children's Centre, 779 Base Line Rd E., London, ON, Canada N6C 5Y6.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

Riferimenti bibliografici

- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 309–316.
- Bedrosian, J. L. (1999). Efficacy research issues in AAC: Interactive storybook reading. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 45–55.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* (3rd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Blackstone, S. W., & Hunt Berg, M. (2003). *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*. Monterey, CA: Augmentative Communication.
- Brown, M., & Gordon, W. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 828–832.
- Caldwell, L. L., & Gilbert, A. A. (1990). Leisure, health, and disability: A review and discussion. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 9, 111–122.
- Cohen, K. J., & Light, J. C. (2000). Use of electronic communication to develop mentor-protégé relationships between adolescent and adult AAC users: Pilot study. *Augmentative and Alternative Communication*, 16, 227–238.
- Currie, M., Servais, M., & Bartlett, D. (2002). Findings from a community forum on the participation of children with special needs. *Focus On...*, 2(4), London, ON: Research Alliance for Children with Special Needs.
- Dempsey, I. (1991). Parental roles in the post-school adjustment of their sons and daughters with a disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17, 313–320.
- Erickson, K. (2003). Reading comprehension in AAC. *The ASHA Leader*, 8(12), 6–9.
- Faragher, K., Eydt, S., Burnett, M., Ireland, R., & Gibson, S. (2003, Spring). *OTP Community Partnership Development Model*.
- Fox, M. (2001). *Reading magic: Why reading aloud to our children will change their lives forever*. San Diego, CA: Harcourt.
- Hammal, D., Jarvis, S., & Colver, A. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 292–298.
- Horgan, K., Baldwin, M., Bolack, L., Connell, C., Eydt, S., Farrell, D., Girvan, J., Gilpin, M., Kraft, J., & Wood, H. (2004). *Opportunities to Participate Manual*.
- King, G. A. (2004). The meaning of life experiences: Application of the meta-model to rehabilitation sciences and services. *American Journal of Orthopschiatry*, 74(1), 72–88.
- King, G. A., Specht, J. A., Schultz, I., Warr-Leeper, G., Redekop, W., & Risebrough, N. (1997). Social skills training for withdrawn unpopular children with physical disabilities: A preliminary evaluation. *Rehabilitation Psychology*, 42(1), 47–60.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J., & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53–77.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63–90.
- Kinney, V. B., & Coyle, C. P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 863–869.
- LaGreca, A. M. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future* investigation and intervention? *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285–307.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640–648.
- Law, M., & Dunn, W. (1993). Perspectives on understanding and changing the environments of children with physical disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 13(3), 1–17.
- Light, J. C. (1997). "Communication Is the Essence of Human Life": Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 61–70.
- Light, J., & Kelford Smith, A. (1993). Home literacy experiences of preschoolers who use AAC systems and of their non-disabled peers. *Augmentative and Alternative Communication*, 9, 10–25.
- Light, J. C., & Kent-Walsh, J. (2003). Fostering emergent literacy for children who require AAC. *The ASHA Leader*, 8(10), 4–5, 28–29.
- Liverton, J., & Patterson, I. (1997). A study into the leisure behaviour of people with neuromuscular disorders. *Australian Disability Review*, 3, 36–45.
- Lyons, R. F. (1993). Meaningful activity and disability: Capitalizing upon the potential of outreach recreation networks in Canada. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6, 256–265.
- McCarthy, J., & Light, J. (2001). Instructional effectiveness of an integrated theatre arts program for children using augmentative and alternative communication and their nondisabled peers: Preliminary study. *Augmentative and Alternative Communication*, 17, 88–98.
- Musselwhite, C. (1985). *Songbook: Signs and symbols for children*. Wauconda, IL: Don Johnston.
- Musselwhite, C., & King-DeBaun, P. (1997). *Emerging literacy success: Merging technology and whole language for students with disabilities*. Creative Communicating: Park City, UT, and Southeast Augmentative Communication Conference: Birmingham, AL.
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25–42.
- Servais, M., & Currie, M. (2003). Community awareness & attitudes toward the participation of children with special needs. *Focus On...*, 3(1), London, ON: Research Alliance for Children with Special Needs.
- Statistics Canada. (1995). *A portrait of persons with disabilities*. Ottawa, ON: Statistics Canada.
- Todman, J., Rankin, D., & File, P. (1999). Enjoyment and perceived competence in computer-aided conversations with new and familiar partners. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22, 153–154.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.

Appendice A Esempio di pianificazione di un incontro per *Story Time*

Tema : giardinaggio

Attività	Materiali *	Opportunità di comunicazione
<p>Momento iniziale : 10 min</p> <ul style="list-style-type: none"> Cantare una canzone di saluto con “stringhe” ripetute 	<ul style="list-style-type: none"> Etichette con nomi, canzoni rappresentate visivamente tramite simboli (<i>Musselwhite & King- DeBaun, 1997</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> Dire il proprio nome
<p>Racconto principale: 30 min</p> <ul style="list-style-type: none"> Leggere una storia sul tema (ad es., " La Grande Grossa Enorme Rapa " di A. Tolstoy); un esauriente racconto con delle “stringhe” ripetute 	<ul style="list-style-type: none"> Libro da leggere, pannelli in velcro, personaggi con velcro e spunti per il racconto , tabella con simboli per il vocabolario specifico del racconto (per es., Vecchio Uomo, Ha Tirato, la Rapa), tabella con simboli con un vocabolario generico (Che Buffo!, Si Può Toccare?) 	<ul style="list-style-type: none"> Scegliere un personaggio della storia o indovinare chi viene dopo Dire la stringa ripetuta ("<i>E tiravano e tiravano</i> ") almeno una volta Ripetere la storia in ordine sparso
<p>Attività a tema: 20 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> Cantare canzoni con strofe ripetute Svolgere un'attività Ascoltare e/ o raccontare la storia principale sul computer 	<ul style="list-style-type: none"> Tabelle con canzoni (per es., Old MacDonald) Materiali per l'attività Computer con accesso con sensore 	<ul style="list-style-type: none"> Dire la strofa di una canzone ripetuta almeno una volta Richiedere quanto necessario per le diverse attività Ripetere il racconto principale agli altri o a se stessi
<p>Storie legate al tema: 10 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> Ascoltare altre storie (per esempio, "Cresci Seme Cresci "di K. Faulkner) 	<ul style="list-style-type: none"> Libri legati al tema; storia programmata sul VOCA del compagno/ mentore, tabella con vocabolario generico per racconti 	<ul style="list-style-type: none"> Adoperare la tabella con vocabolario generico per chiedere la continuazione della storia almeno una volta Spontaneamente commentare e fare domande che riguardano la storia
<p>Gruppo con i genitori: 10 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> Imparare ad adattare il vocabolario per il libro preferito dal loro figlio Imparare qualcosa sulla CAA e sulla <i>literacy</i> Mettersi in contatto con altri genitori e con il compagno/mentore 	<ul style="list-style-type: none"> Esempi di libri adattati, libro preferito del bambino Opuscoli informativi sulla <i>literacy</i> e sulle risorse presenti in Biblioteca Messaggi preparati dal compagno/mentore su VOCA per promuovere l'autonomia e la <i>advocacy</i> dei bambini 	<ul style="list-style-type: none"> Opportunità di interagire socialmente tra genitori e compagno/mentore Opportunità di interagire socialmente tra genitori e mentore pari Opportunità di interagire socialmente tra genitori e mentore /pari
<p>Conclusione: 10 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> Portare a casa un'attività relativa al tema (per esempio, una tabella a tema su giardinaggio...) Cantare canzoni di arrivederci con strofe ripetute 	<ul style="list-style-type: none"> Tabella con frasi pre-impostate per iniziare un messaggio (p.e. Ho Letto... Mi è piaciuto.....) e scelte di simboli per terminare la frase Tabella con canzoni 	<ul style="list-style-type: none"> Organizzare due frasi tramite tabelle a tema Dire il proprio nome

Nota: Compresi i supporti di CAA di ciascun bambino.

Appendice B Esempio di pianificazione di un incontro per *Dress Up and Drama (Travestimenti e teatro)*

Jack ed il Fagiolo che parla		
Attività	Materiali*	Opportunità di comunicazione
Introduzione: 15 min • Cantare una canzone di saluto con strofe ripetute	• Tessere con nomi, VOCA	• Dire il proprio nome, dire buongiorno a tutti gli altri bambini
Barzelletta del giorno: 10 min • Raccontare una barzelletta	• VOCA	• Raccontare una barzelletta, commentare le barzellette degli altri ("Buona questa", "Hahaha")
"Meditazione teatrale": 10 min • Immaginare un luogo	• VOCA, tabelle con simboli e supporto in Velcro per presentare le scelte	• Scegliere un luogo (<i>Dove volete andare ?- spiaggia, giungla, spazio, deserto</i>)
Testo principale: 15 min • Leggere Jack e il Fagiolo che parla	• Libro di racconti principale ed oggetti relativi al racconto	• Rispondere a <i>Cosa pensate che succederà dopo?</i>
Discussione: 15 min • Discutere il testo	• Tabella con simboli con un vocabolario specifico per il racconto, tabella con simboli con un vocabolario generico (Mi Piace, Che Buffo!)	• Esprimere il proprio parere sul racconto, dire qual è il personaggio preferito, rispondere a <i>Che cosa provoca in voi quest'opera?</i>
Prova: 30 min • Esercitarsi per la rappresentazione	• VOCA	• Ripetere le righe del testo con gli altri
Merenda: 15 min • Fare la merenda	• Tutte le modalità di comunicazione a disposizione	• Interagire socialmente con gli altri
Gioco: 15 min • Fare un gioco (per esempio, nascondere il fagiolo magico)	• VOCA, simboli e strisce di Velcro	• Commentare (per esempio, " <i>Siete fuori! Che buffo!</i> ")
Conclusione: 15 min • Discutere l'andamento della giornata • Cantare canzoni di arrivederci con strofe ripetute	• Tabelle con argomenti pre-impostati e con frasi per iniziare (per esempio, <i>La mia parte del giorno preferita è stata.....</i>) e simboli per le scelte	• Commentare la giornata, dire agli altri arrivederci

*Nota:** Compresi i supporti di CAA di ciascun bambino.

Si apre un "intero nuovo mondo": punti di vista dei datori di lavoro e dei colleghi che lavorano con persone che utilizzano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa

David McNaughton, Janice Light e Stephanie Gulla

The Pennsylvania State University

Quattordici datori di lavoro e colleghi che hanno lavorato con persone che utilizzano la comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) hanno completato un sondaggio che descrive le loro esperienze di lavoro. Un'analisi qualitativa ha identificato nelle risposte quattro temi principali: (a) vantaggi nell'assumere persone che utilizzano la CAA; (b) problematiche della situazione lavorativa; (c) supporti all'occupazione e (d) raccomandazioni per migliorare i risultati dell'occupazione per persone che utilizzano la CAA. Coloro che hanno risposto hanno individuato quanto segue come fattori chiave che hanno avuto un effetto significativo sui risultati dell'occupazione per le persone che utilizzano la CAA: (a) identificazione e sviluppo di validi abbinamenti di lavoro, (b) preparazione scolastica e professionale, (c) affidabilità delle tecnologie di CAA, (d) atteggiamenti dei colleghi di lavoro, (e) accessibilità del posto di lavoro, e (f) disponibilità di servizi di trasporto e di assistenza alla persona.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione Aumentativa e Alternativa; Paralisi Cerebrale; Occupazione; Datore di lavoro; Collega di lavoro; Sondaggio; Analisi Qualitativa

Introduzione

Il lavoro fornisce opportunità per l'indipendenza finanziaria ed abitativa, opportunità di interazioni sociali e di integrazione nella comunità, senso di autostima e possibilità di migliorare la qualità complessiva della vita. (Blackory & Wagner, 1996; Light, Stoltz, & McNaughton, 1996; Odom & Upthegrove, 1997; Schloss, Wolf, & Schloss, 1987; Wehman, 1981). Sebbene, avere un'occupazione sia chiaramente un obiettivo dichiarato di molte persone che utilizzano la comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), esso è rimasto un obiettivo velleitario per molti (Mc Naughton & Bryen, 2002). Facendo riferimento al tasso di disoccupazione nazionale del 5,7% (Dipartimento del Lavoro degli Stati Uniti, 2002), si è stimato che oltre l'85% delle persone che utilizzano la CAA sono disoccupati (Blackstone, 1993).

Benchè il quadro a livello nazionale sia deprimente, esiste un numero crescente di casi documentati, di esperienze di impiego andate a buon fine per persone che adoperano la CAA (Light et al., 1996; McNaughton, Light, & Arnold, 2002; McNaughton, Light, & Groszyk, 2001; Odom & Upthegrove, 1997). Molti sono i fattori che contribuiscono al successo delle esperienze lavorative per persone gravemente disabili: una adeguata formazione, ambienti senza barriere architettoniche e l'*assistive technology* (Roessler & Sumner, 1997).

Una ricerca precedente relativa a persone con disabilità di sviluppo e disabilità acquisite, ha indicato, come una variabile fondamentale in casi di occupazione andati a buon fine, anche gli

atteggiamenti del datore di lavoro e dei colleghi di lavoro (Ochocka, Roth, & Lord, 1994). I datori di lavoro si diversificano ampiamente per quanto riguarda la loro disponibilità ad offrire i supporti necessari ai lavoratori disabili (Roessler & Sumner, 1997). Chiaramente, i datori di lavoro giocano ruoli cruciali nella creazione di un clima di accettazione sul posto di lavoro e di solito hanno una grande influenza sugli altri impiegati (Wehman, 1981).

Precedenti indagini hanno fornito la prova che gli atteggiamenti del datore di lavoro e dei colleghi di lavoro possono giocare un ruolo importante nel buon esito dell'occupazione di persone che utilizzano la CAA (Light et al., 1996; McNaughton et al., 200, 2002; Odom & Upthegrove, 1997). Fino ad ora, tuttavia, molte delle ricerche si basavano sui punti di vista delle persone che utilizzano la CAA. Non c'è stata alcuna ricerca riguardante i punti di vista dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro nei confronti dell'impiego di persone che utilizzano la CAA. Una migliore comprensione dei punti di vista di questi due gruppi è basilare per ottenere, per le persone che utilizzano la CAA, i risultati desiderati relativi all'occupazione.

Obiettivi della Ricerca

Lo scopo di questo studio era di documentare le opinioni e le esperienze dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro che avevano assunto, supervisionato, o lavorato con persone che utilizzano la CAA e che avevano un impiego in un ambiente di lavoro *community-based* e competitivo. Specificatamente, lo scopo dello studio era di indagare sulle prospettive del datore di lavoro e dei colleghi di lavoro riguardo ai vantaggi, agli impatti negativi, alle problematiche e alle facilitazioni nelle

situazioni di occupazione. Scopo ulteriore era analizzare le raccomandazioni fatte dai datori e dai colleghi di lavoro per migliorare le future esperienze lavorative per le persone che utilizzano la CAA.

METODO

Progetto di Ricerca

E' stato impostato un progetto di ricerca qualitativo per acquisire una migliore comprensione delle prospettive dei datori e dei colleghi di lavoro. Sono stati utilizzati dei questionari e delle interviste per acquisire informazioni sui pareri, gli atteggiamenti, le preferenze e le percezioni delle persone oggetto di studio (Borg, Gall, & Gall, 1993). Sono stati utilizzati tre formati di sondaggio (posta ordinaria, e-mail e telefono) nello sforzo di aumentare le percentuali di risposta dei partecipanti (Salant & Dillman, 1994).

Partecipanti

Criteri di selezione

Alle persone che utilizzano la CAA, identificate in una ricerca precedente (McNaughton et al., 2002), è stato chiesto di indicare, in qualità di partecipanti allo studio, i nomi dei loro datori di lavoro e dei loro colleghi di lavoro. I lavoratori disabili sono stati selezionati in base ai seguenti criteri: (a) presentavano paralisi cerebrale infantile; (b) il loro linguaggio verbale era inadeguato a soddisfare i loro bisogni comunicativi; (c) utilizzavano la CAA; (d) avevano un'occupazione *community-based* e retribuita; (e) lavoravano un minimo di 10 ore la settimana; e (f) avevano lavorato per un minimo di 3 mesi all'epoca dello studio. A questi lavoratori era stato chiesto di fare il nome dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro che rispondessero ai seguenti criteri: (a) il loro status di assunzione era uguale o superiore a quello dell'impiegato (disabile); (b) conoscevano le responsabilità lavorative dell'impiegato (disabile); (c) avevano familiarità con le prestazioni lavorative dell'impiegato (disabile) in relazione alle aspettative di lavoro, e (d) avevano familiarità con i supporti e le barriere che aiutavano od ostacolavano l'impiegato (disabile).

Descrizione dei Partecipanti

Dieci impiegati hanno fatto il nome di un totale di 14 datori di lavoro e di colleghi di lavoro in qualità di partecipanti. Gli individui nominati sono stati contattati tramite e-mail o telefono dando loro una descrizione dello studio. Tutti i datori di lavoro e i colleghi di lavoro contattati si sono detti d'accordo a

partecipare e hanno fornito un consenso informato.

Le persone che utilizzavano la CAA avevano trovato un'occupazione presso varie società, agenzie e organizzazioni. Sei lavoravano per organizzazioni che offrivano servizi governativi, sociali od educativi per persone disabili; 2 lavoravano per società che si occupavano di *assistive technology* per persone disabili; e 3 lavoravano in aree non direttamente collegate alla disabilità¹. Tre delle persone che utilizzavano la CAA lavoravano per la loro attuale società o agenzia da meno di un anno, 6 stavano alle dipendenze del loro attuale datore di lavoro da 1-3 anni, e 2 stavano alle dipendenze dei loro datori di lavoro da 3 anni o più.

Otto dei partecipanti erano supervisori o datori di lavoro delle persone che utilizzano la CAA e 6 erano colleghi di lavoro. Dei 14 datori di lavoro e colleghi di lavoro, 7 erano maschi e 7 erano femmine. Tutti hanno dichiarato che la loro etnia era Anglo-Americana. Rispetto alla formazione 3 dei partecipanti avevano conseguito il livello master, 5 avevano conseguito una prima laurea e 2 avevano seguito alcuni corsi lavorativi al college. Nella Tabella 1 viene fornito un riassunto delle caratteristiche dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro.

Materiali

È stato svolto un sondaggio, i cui risultati sono riassunti nella Tabella 2., da parte dell'esaminatore principale per sollecitare informazioni sulle esperienze dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro. Il contenuto del sondaggio si basava su di un riesame della letteratura riguardante l'occupazione e le disabilità, con speciale attenzione agli atteggiamenti del datore di lavoro e dei colleghi di lavoro e sulle facilitazioni presenti sul posto di lavoro. Tre ricercatori che provenivano da una università Americana e che avevano avuto esperienze nel campo della CAA e dell'occupazione hanno riesaminato uno schema iniziale di questionario e sono state fatte delle revisioni dove necessario. Il sondaggio è stato poi testato sul campo insieme ad un datore di lavoro di una persona che utilizzava la CAA per assicurarsi che i problemi salienti fossero stati adeguatamente affrontati e che l'intento di tutte le domande fosse chiaro. Il datore di lavoro era stato invitato a rispondere alle domande, a commentarne la chiarezza e a fare raccomandazioni riguardanti ulteriori domande. Le risposte e i commenti forniti dal datore di lavoro durante il test sul campo erano state riesaminate dal gruppo di ricercatori ed il questionario era stato rivisto e pubblicato come richiesto.

TABELLA 1. Caratteristiche demografiche dei datori e dei colleghi di lavoro e luoghi di lavoro

Datore di lavoro ^a	Sesso	Età	Impiegato	Relazione con l'Utente di CAA	Titolo	Società o organizzazione	# di impiegati sul posto di lavoro	Esperienza precedente ^b
A	Maschio	NR	A	Datore di lavoro	Supervisore	Chiesa evangelica	10 - 50	0
B	Maschio	40-49	A	Collega di lavoro	Direttore Generale	Organizzazione no-profit per promuovere la tecnologia ausiliare	5 - 10	0
C	Maschio	30-39	C	Datore di lavoro	Coordinatore di Servizi di Comunicazione Aumentativa	Istituto che serve da risorsa comunitaria per disabili Società che	50 - 250	12
D	Femmina	40-49	D	Collega di lavoro	Coordinatore della Terapia Specialista delle Problematiche che riguardano l'Utenza	fornisce servizi di OT, PT, logopedia Ufficio no-profit per i servizi ai disabili	250+	10
E	Femmina	40-49	D	Collega di lavoro	Specialista delle Problematiche che riguardano l'Utenza	Ufficio no-profit per i servizi ai disabili	10 - 50	20
F	Femmina	50-59	D	Collega di lavoro	Direttore del Progetto	Ufficio no-profit per i servizi ai disabili	10 - 50	9
G	Maschio	50-59	G	Datore di lavoro	Manager	Sistema di Servizi Informativi in una grande università	250+	3
H	Maschio	50-59	H	Datore di lavoro	Presidente /CEO	Produttore tecnologia Comunicativa	50 - 250	7
I	Femmina	NR	I	Collega di lavoro	Presidente Dipartimento	Scuola superiore Pubblica	50-250	0
J	Maschio	30-39	J	Datore di lavoro	Direttore del Programma	Organizzazione no-profit per far conoscere i disabili	10-50	0
K	Femmina	40-49	K	Datore di lavoro	Direttore Esecutivo	Istituto che fa da risorsa comunitaria per i disabili Società di	50 - 250	12
L	Femmina	20-29	L	Collega di lavoro	Coordinatore Progetto Tecnologico	istruzione che offre addestramento e assistenza tecnica ai distretti scolastici in tutto lo stato Società di	50 - 250	0
M	Femmina	40-49	L	Datore di lavoro	Direttore della Programmazione	istruzione che offre addestramento e assistenza tecnica ai distretti scolastici in tutto lo stato	50-250	3
N	Maschio	NR	N	Datore di lavoro	Vice Presidente	Società sviluppo software	10-50	0

a) Per facilitare la comunicazione, ci si riferiva a " Datore di Lavoro " sia per i datori di lavoro sia per i colleghi di lavoro. b) Per precedente esperienza si intende il numero di persone con disabilità gravi con i quali il datore di lavoro o il collega di lavoro aveva lavorato in passato. NR= Non riportato

TABELLA 2. Argomenti e problemi affrontati nel questionario datore di lavoro /collega di lavoro

Argomento	Problema
Posto di lavoro	Numero di lavoratori Obiettivo del posto di lavoro (p.e. produzione, vendita, stampa) Rapporto di lavoro con l'impiegato (p.e. datore di lavoro, collega di lavoro)
Attività dell'impiegato	Numero di ore lavorative alla settimana Durata dell'impiego (in mesi) Responsabilità lavorative dell'impiegato Procedura grazie alla quale l'impiegato ha ottenuto il lavoro
Attività comunicative	Attività comunicative sul posto di lavoro (p.e. conversazioni faccia a faccia, riunioni in grandi gruppi) Attività comunicative più problematiche
Tecniche comunicative faccia a faccia	Tecniche adoperate Tecnica di maggior successo Dati positivi/ difficoltà con questa tecnica Tecnica di minor successo Dati positivi/ difficoltà con questa tecnica
Tecniche di comunicazione scritta	Tecniche adoperate Dati positivi/ difficoltà con questa tecnica
Attività dell'impiego	Attività più problematiche /di maggior successo
Impatto sul posto di lavoro	Impatto positivo dell'assunzione di persona che usa la CAA Problematiche legate all'impiego di persona che usa la CAA
Raccomandazioni	Per le persone che usano la CAA di migliorare il successo nella loro occupazione Per il governo affinché favorisca il successo nell'impiego di persone che usano la CAA Ai datori di lavoro che pensano di assumere persone che usano la CAA Per migliorare la tecnologia della CAA per far fronte alle esigenze del posto di lavoro

La versione finale consisteva di 10 domande a scelta multipla riguardanti gli aspetti demografici, e 19 domande che richiedevano risposte per esteso sui pareri dei datori di lavoro e dei colleghi di lavoro circa i vantaggi e le problematiche relative alla situazione occupazionale².

Le domande riguardavano 10 argomenti: (a) informazioni demografiche sull'organizzazione del partecipante; (b) le ore lavorative settimanali dell'impiegato che usa la CAA; (c) la durata del periodo di tempo in cui l'impiegato aveva conservato il suo lavoro; (d) le responsabilità lavorative dell'impiegato; (e) le attività comunicative scritte e orali durante la giornata di lavoro; (f) le attività lavorative che sembravano essere stimolanti per l'impiegato che usa la CAA; (g) le attività lavorative in cui l'impiegato dava buone prestazioni; (h) i modi in cui la tecnologia della CAA poteva essere migliorata per meglio andare incontro alle esigenze

dell'impiegato; (i) l'impatto che l'impiegato aveva sul posto di lavoro; e (j) le raccomandazioni del partecipante agli insegnanti, al governo, a chi fornisce la tecnologia, agli altri impiegati e/o ad altre persone che utilizzano la CAA che potrebbero essere alla ricerca di un'occupazione. Ai datori di lavoro e ai colleghi di lavoro non sono state fatte domande riguardanti le prestazioni lavorative dell'impiegato, per tutelare la riservatezza del rapporto di lavoro.

Procedure

Per andare incontro agli orari e alle preferenze individuali, il questionario era stato distribuito ai datori di lavoro e ai colleghi di lavoro tramite e-mail, posta ordinaria, o letto ad alta voce per telefono, secondo quanto scelto dal partecipante. A ciascun partecipante erano state fatte le stesse domande, senza tenere conto dei mezzi con cui essi rispondevano.

In alcuni casi, il partecipante aveva lavorato con più di una persona che usa la CAA sul posto di lavoro. In questi casi, ai partecipanti era stato chiesto di focalizzare l'attenzione su di 1 individuo nel completare il questionario. I sondaggi completati grazie ad intervista telefonica erano stati audio registrati adoperando un registratore portatile di audio cassette (modello Sony TCM – 459V™) che era collegato ad un telefono; le interviste registrate erano successivamente trascritte. Le domande a seguire erano rivolte a ciascuno dei partecipanti le cui risposte non erano chiare o erano incomplete.

Analisi dei Dati

Le risposte del datore di lavoro e del collega di lavoro alle domande del sondaggio erano state trascritte parola per parola. L'analisi dei dati seguiva poi una procedura in cinque fasi, adattata da Vaughn, Schumm, e Sinagub (1996) e da Yin (1994). In primo luogo, le trascrizioni sono state unificate secondo la definizione di Lincoln e Guba (1985) di *unità* come della "parte più piccola di informazioni su qualche cosa che si può capire da sé... interpretabile in assenza di qualsiasi ulteriore informazione al di là di un'ampia comprensione del contesto nel quale è formulata la richiesta" (p. 345). Queste unità di solito costituiscono una espressione singola o una frase (p.e. "Il governo dovrebbe fornire validi e personalizzati servizi di trasporto in carrozzina all'utente che ne ha bisogno").

Successivamente, le unità sono state riesaminate e organizzate secondo temi in base all'argomento e al contenuto. Come parte di questa procedura, sono state sviluppate delle definizioni operative in base ai temi da parte del terzo autore e adoperate nel classificare le informazioni. Le unità di informazioni codificate a seconda di un tema particolare (p.e. benefici dell'occupazione) sono stati riesaminati per individuare l'esistenza di sotto-temi (p.e. benefici per il datore di lavoro).

Come terzo passo, i ricercatori si sono serviti di definizioni operative per codificare i dati per i campioni del testo emerso dalla discussione. I ricercatori hanno cercato di riesaminare i punti di accordo e di disaccordo, per creare titoli per nuovi temi e sotto-temi per informazioni che non facessero riferimento ai temi originali identificati, e per aggiustare i titoli dei temi e delle definizioni operative, se necessario.

Sono stati identificati quattro temi: (a) benefici della situazione occupazionale, (b) problematiche relative alla situazione occupazionale, (c) sostegno alla situazione occupazionale, e (d) raccomandazioni per il miglioramento delle prestazioni lavorative. Le definizioni complete sono fornite in Appendice.

I dati unificati sono stati organizzati in quattro

categorie: (a) codice di identificazione del partecipante; (b) numero di risposte del questionario; (c) codice numerico (per il tema e il sotto tema da codificare); e (d) dati unificati (cioè, commenti dei partecipanti). Le definizioni operative sono state poi adoperate dal terzo autore per codificare tutti i dati. A conclusione dei lavori di codificazione tematica dei dati, è stato compiuto un controllo di validità grazie a un codificatore addestrato, a uno studente laureato in logopedia avente dimestichezza con le definizioni operative dei codici e delle procedure di codificazione. Il venti per cento dei dati è stato selezionato casualmente e ricodificato dal ricercatore e dallo studente laureato. Il punteggio stabilito Cohen's Kappa (Suen & Ary, 1989) era di 0,91. I valori Kappa di cui sopra 0,81 sono stati considerati come "quasi perfetti" (Landis & Koch, 1977). Gli aspetti discordanti sono stati risolti attraverso la discussione.

RISULTATI

I risultati dell'attuale studio sono presentati secondo i quattro temi maggiori di codificazione identificati in precedenza: benefici della situazione occupazionale, problematiche presentate dalla situazione lavorativa, supporti alla situazione lavorativa, e raccomandazioni per il miglioramento delle prestazioni lavorative.

Benefici della situazione occupazionale

Questo primo tema identificato in base alle risposte dei datore e dei collega di lavoro aveva a che fare con i benefici della situazione occupazionale. In questa categoria sono stati identificati tre sottotemi: benefici per la persona che usa la CAA, benefici per il datore di lavoro e benefici per il pubblico in generale (vedi Tabella 3).

Benefici per la persona che usa la CAA

I datori ed i colleghi di lavoro hanno riportato tre aspetti per cui l'occupazione era vantaggiosa per la persona che usa la CAA: opportunità per una positiva interazione sociale, gratificazione personale e guadagno. Il datore di lavoro E, per esempio, ha esposto l'idea che l'occupazione dia nuove opportunità di interazione sociale che di solito possono non verificarsi per le persone che usano la CAA: "Lavorare in un ambiente di lavoro è un'attività sociale che costringe all'interazione comunicativa ed offre alla persona che usa la CAA maggior contatto con un maggior numero di persone ed in un maggior numero di situazioni". Il datore di lavoro L aveva la sensazione che le opportunità sociali potessero costituire uno degli aspetti più importanti dell'avere un'occupazione per le persone che usano la CAA:

"Credo fermamente che all'impiegato L piaccia soprattutto [l'aspetto sociale] del proprio lavoro. Egli progredisce attraverso le interazioni con gli altri sul posto di lavoro". Gli altri datori e colleghi di lavoro avevano la sensazione che la persona che usa la CAA vivesse uno stato personale complessivo di piacevolezza come conseguenza dell'aver un'occupazione. Il datore di lavoro N ha commentato che "L'impiegato N sembrava essere sempre ottimista e positivo. Penso che gli piacesse". Sono stati anche evidenziati i vantaggi finanziari per la persona che usa la CAA come riportato dal Datore di lavoro C: "La posizione che l'impiegato C ha adesso è effettivamente una posizione completamente retribuita, davvero generosamente retribuita".

Benefici per il Datore di lavoro

Oltre ai vantaggi per la persona che usa la CAA, i datori e i colleghi di lavoro hanno parlato anche di parecchi aspetti di cui loro o le loro società avevano beneficiato dall'assumere una persona che usa la CAA. I vantaggi maggiormente riscontrabili di cui si è discusso riguardavano l'ispirazione personale, l'effetto positivo che la situazione lavorativa esercitava sugli altri impiegati, le notevoli prestazioni lavorative della persona che usa la CAA, la lealtà dimostrata dalla persona che usa la CAA e l'abilità della persona che usa la CAA ad avere successo in una posizione lavorativa "difficile da ricoprire".

TABELLA 3. Riassunto dei temi, sotto-temi ed esempi di vantaggi nell'assumere persone che usano la CAA

Temi	Sotto-temi	Esempi
Benefici della situazione lavorativa	Benefici per la persona che usa la CAA	Interazione sociale Soddisfazione personale Guadagno
	Benefici per il datore di lavoro	Gratificazione personale Effetti positivi sugli altri impiegati Qualità elevata delle prestazioni lavorative dell'impiegato Vantaggio dalla competizione Lealtà da parte dell'impiegato Abilità a occupare una posizione "difficile da occupare"
	Benefici per il pubblico in generale	Abbandono degli stereotipi riguardanti le persone gravemente disabili nella comunicazione Aumento della conoscenza della CAA Evidenti modelli di ruoli positivi per altre persone che usano la CAA

Riguardo alle sensazioni di ispirazione personale, il Datore di lavoro H, direttore di una azienda produttrice di *assistive technology*, dichiarava, "Lavorare con una persona che usa la CAA può essere un'esperienza stimolante". Il datore di lavoro B, co-manager di una società no-profit che promuoveva l'*assistive technology* ha aggiunto: "Conoscere l'impiegato A mi ha aperto un intero mondo nuovo".

Come dichiarato precedentemente, ciascun datore di lavoro e collega di lavoro hanno preso atto anche degli effetti positivi che la situazione lavorativa esercitava sugli altri impiegati sul posto di lavoro. Il datore di lavoro A ha dichiarato:

I vantaggi nei confronti degli altri vostri impiegati derivanti dall'aver nella vostra organizzazione questa persona si riveleranno stupefacenti. Dapprima, vi sembreranno apprensivi e nervosi, ma dopo che essi vedono ciò che una persona che adopera questo tipo di tecnologia può fare, ne resteranno stupefatti. Noterete che il morale si alzerà

Il datore di lavoro K ha discusso il modo in cui il lavoro dell'impiegato K come promotore di problematiche che riguardano la disabilità, avesse avuto un effetto sulla loro organizzazione legata alla disabilità.

Portiamo voci autentiche alle persone a cui noi insegniamo. Ci è stato insegnato qualcosa in più circa la sistemazione di una forza lavoro diversa. Ci ha dato credibilità all'interno della comunità dei disabili. Ciò rispecchia chi siamo realmente, la nostra missione, la nostra visione ed i nostri valori. Ciò ha fatto sì che la nostra formazione ed il nostro modo di insegnare fosse più efficace, più autentico.

Il datore di lavoro N ha parlato dell'influenza che l'impiegato N esercitava sulla sua società di software per computer in termini di morale della società: "Io penso che l'aver dato a questo ragazzo un'opportunità e che lui stia facendo un buon lavoro, contribuisca al bene della società in senso globale".

Il datore di lavoro B ha descritto l'impatto che l'impiegato A esercitava sugli altri sul posto di lavoro: "Siccome l'impiegato A era in una situazione fisica estremamente difficile, egli era veramente di stimolo a coloro che gli stavano intorno. Per via di questo suo atteggiamento "ce la posso fare", gli altri intorno a lui erano condizionati a riconoscere quanto avevano di buono nella vita".

Il talento, le capacità, e le prestazioni delle persone che usano la CAA per le loro mansioni di lavoro sono state viste anche come vantaggiose per i datori di lavoro e per i colleghi di lavoro. Il datore di lavoro J ha commentato le prestazioni dell'impiegato J come promotore delle problematiche che riguardano la disabilità: "Lui conosce la legge e i regolamenti relativi ai diritti sulla disabilità ed è molto bravo a contattare gli enti non competenti ed a fare propaganda su di loro sino a farli diventare competenti". Il datore di lavoro C la pensava allo stesso modo circa le prestazioni dell'impiegato C riguardo alle sessioni di addestramento sulla disabilità: "Le sessioni che l'impiegato C svolgeva sul fare le telefonate, sull'assumere degli assistenti personali, quelle erano davvero valide. Lui svolgeva veramente un diavolo di lavoro da quando è entrato la prima volta". Il datore di lavoro H aveva la sensazione che l'input al progetto tecnologico dei prodotti della loro società da parte dell'impiegato H rappresentasse un "contributo diretto al miglioramento della produzione". Nel caso di un'organizzazione che si occupava di sussidi federali, il Datore di lavoro F ha riferito che nel dimostrarsi disponibile ad assumere una persona gravemente disabile, l'organizzazione traeva un vantaggio in competitività che l'aiutava ad ottenere un sussidio.

I datori di lavoro e i colleghi di lavoro avevano inoltre la sensazione di avere tratto vantaggio dal forte senso di lealtà dimostrato dagli impiegati che usavano la CAA - cosa non sempre evidente negli altri impiegati. Il datore di lavoro K ha descritto un fatto particolare che illustrava l'attaccamento al suo lavoro da parte dell'impiegato K: "Egli aveva bisogno di essere da qualche parte la mattina seguente ed aveva sempre avuto qualche problema con il paratransit³. Lui ha dormito qui sul pavimento (in ufficio), in modo da essere qui (in tempo). Dunque, l'attaccamento è straordinario e io lo rispetto".

Infine, il Datore di lavoro G riferiva come, nell'assumere l'Impiegato G, aveva ricoperto una posizione che era difficile da ricoprire:

L'Impiegato G lavorava (bene) con i numeri e svolgendo quel compito dava il 100%. Qui sta la bellezza di ciò. Lei riusciva a inserire il codice fiscale in 10 - 15 secondi grosso modo, adoperando la

tastiera numerica(su schermo) perché il movimento del capo era veramente piccolo. E ciò creava, dico, 10 rapporti. Ma lei dipendeva dall'ausilio. E ciò le procurava affanno e bisogno di riposo, perché un movimento intensivo del capo e del collo dopo un po' era molto stancante. E nessun altro voleva fare quel lavoro perché loro dovevano sedersi là e dipendere dalla stampante.

Vantaggi per il Pubblico in Generale

Oltre ai vantaggi per le persone che usano la CAA e per i loro datori e colleghi di lavoro, alcuni dei partecipanti hanno discusso circa i vantaggi per il pubblico in generale e la società in senso lato. Specificatamente, i datori di lavoro e i colleghi di lavoro hanno parlato dell'abbandono degli stereotipi, dell'aumentata consapevolezza riguardo alla CAA, e dei modelli di ruoli positivi e visibili per altre persone che usano la CAA.

Molti datori e colleghi di lavoro hanno avuto la sensazione che assumere una persona che usa la CAA aiutava a superare gli stereotipi sociali riguardo alle persone con gravi disabilità nella comunicazione. Il datore di lavoro E ha notato: L'uso dell'elettronica della CAA spazza via gli stereotipi circa le persone colpite da paralisi cerebrale grave in quanto "ritardate" o qualsiasi altra cosa, dal momento che appare chiaro che l'impiegato D è pieno di cose da dire e può adoperare il vocabolario allo stesso livello di chiunque altro". Il datore di lavoro I aggiunge: "[L'assumere l'impiegato I] invia un forte e positivo messaggio sul fatto che le persone con disabilità gravi possono rendere e dare il loro contributo sul posto di lavoro. Io penso che ciò abbia aperto gli occhi a molte persone su ciò che la tecnologia può fare per migliorare la vita delle persone disabili".

Gli altri datori di lavoro e colleghi di lavoro hanno riferito che la presenza della CAA stessa in un ambiente di lavoro aumenta la consapevolezza generale circa la tecnologia della comunicazione. Il Datore di lavoro I ha notato che assumere una persona che usa la CAA ha arrecato dei benefici "alle persone che non hanno familiarità con una tale tecnologia ausiliare sofisticata [ed essi] la possono vedere in azione". Da ultimo, il Datore di lavoro C ha commentato che siccome l'impiegato C è lui stesso uno che adopera la comunicazione aumentativa, egli "incarna un modello di ruolo realmente positivo" per le altre persone che usano la CAA.

Problematiche della situazione occupazionale

Nonostante i molti benefici descritti, i datori ed i colleghi di lavoro hanno discusso anche delle problematiche legate alla situazione occupazionale, specificatamente dei fattori che erano di ostacolo

all'abilità delle persone che usano la CAA a partecipare alle attività sul posto di lavoro. Sono emersi nove sotto-temi da questo tema: problematiche nel trovare un buon lavoro compatibile, problematiche con la comunicazione, problematiche relative allo svolgimento dei compiti tradizionali di un ufficio, problematiche relative al livello di formazione e addestramento lavorativo, carenza nella conoscenza della cultura lavorativa

tradizionale, problematiche fisiche, bisogno di assistenza da parte degli altri, problemi di accessibilità e finanziari (vedi Tabella 4).

Problemi nel trovare un buon lavoro compatibile

A proposito di questo sotto-tema, i posti di lavoro che avevano come prerogativa minime esigenze fisiche, creavano un prodotto di valore (cioè, "input basso, output alto") che era visto come componente

TABELLA 4. Riassunto dei temi, sotto-temi ed esempi di problematiche nell'assumere persone che usano la CAA

Temi	Sotto-temi	Esempi
Problematiche legate alla situazione occupazionale	Problematiche nel trovare un buon lavoro compatibile	Carenza di lavori " basso-input/ output alto" Difficoltà ad avere un quadro realistico delle capacità dell'impiegato Percezione non realistica delle capacità personali da parte della persona che usa la CAA Sensazione del datore di lavoro di essere sovraccaricato di responsabilità
	Problematiche legate alla comunicazione	Aumento del tempo degli scambi comunicativi Difficoltà con modalità di comunicazione <i>unaided</i> e " <i>low tech</i> " Difficoltà a parlare in luoghi rumorosi Difficoltà con partner non familiari Riluttanza a socializzare da parte dei colleghi di lavoro Inaffidabilità delle attrezzature
	Problematiche nell'accesso ai compiti tradizionali dell'ufficio	Difficoltà ad adoperare il telefono Mancanza di privacy nell'uso del telefono Difficoltà ad accedere al computer Incapacità a manipolare materiale di carta
	Problematiche relative al livello di formazione e di addestramento lavorativo	Istruzione insufficiente Insufficiente capacità di sapere leggere e scrivere Carenza di esperienza lavorativa Percezione non realistica delle capacità/abilità espressa dal consulente dell'Ufficio per la riabilitazione lavorativa o da altro consulente Difficoltà a fornire un addestramento nelle competenze di base su un posto di lavoro
	Carenza di conoscenza della cultura lavorativa	Carenza di consapevolezza dell'etichetta dell'ufficio
	Problematiche fisiche	Difficoltà ad utilizzare le attrezzature dell'ufficio Difficoltà nel mangiare
	Bisogno di assistenza da parte degli altri	Assistenza relativa ai problemi della A.T. / degli ausili di CAA Assistenza nelle AVQ Carenza di assistenza da parte di uno specialista della riabilitazione, di un assistente sul lavoro o di un altro specialista in materia di occupazione
	Problematiche di accesso	Carenza di mentori che adoperano la CAA Difficoltà relative alla accessibilità dell'ambiente di lavoro Difficoltà con il trasporto Difficoltà relative alla accessibilità ai viaggi di lavoro
	Problematiche finanziarie	Timore di un aumento dei costi assicurativi da parte della società

chiave di un buon lavoro compatibile. Il datore di lavoro G ha commentato che trovare una posizione di input basso e output alto rappresentasse "un aspetto importante" e che durante il corso del lavoro dell'impiegato G molti dei lavori che si erano dimostrati validamente compatibili erano stati automatizzati e svolti con computer.

Uno dei problemi nel trovare un buon lavoro compatibile era stato quello di avere un quadro realistico delle capacità dell'impiegato. Il datore di lavoro C aveva la sensazione che alcuni problemi erano legati alle percezioni delle persone che usavano la CAA: "Io penso che a molti [persone che usano la CAA] sia stato detto che essi hanno più capacità tecniche di quelle che effettivamente hanno. Io penso che ciò sia un problema reale e che se voi state per assumere qualcuno per fare qualcosa in cui è necessario avere una determinata capacità, dovete assicurarvi che egli abbia quella capacità". Il problema di un onesto *feedback* alle persone che usano la CAA è stato sollevato anche dal Datore di lavoro K: "Quest'uomo, non penso che abbia mai avuto un *feedback*. E che si sia quasi laureato. Penso che sia stata una situazione assolutamente protettiva".

I datori ed i colleghi di lavoro hanno discusso anche dei fattori che sono stati d'aiuto nell'identificare o sviluppare un buon lavoro compatibile per le persone che utilizzano la CAA. Sono state utili precedenti esperienze di lavoro con persone disabili, ma lavorare con persone che usano la CAA a volte ha posto problematiche speciali. Come quella del Datore di lavoro G che aveva avuto un'esperienza precedente di lavoro con persone con disabilità visive e che ha dichiarato "Pensavo fosse un'idea ragionevole quella di cui stavo per occuparmi, ma fondamentalmente una volta che mi ci sono trovato dentro mi sono reso conto di essere in una situazione [sic] alquanto al di sopra delle mie possibilità".

Problematiche legate alla comunicazione

Gli esempi più comunemente menzionati riguardanti le molteplici problematiche nella comunicazione legate all'utilizzo della CAA erano (a) l'aumento del tempo richiesto per le interazioni con i colleghi di lavoro; (b) l'incapacità da parte dei partner comunicativi di comprendere modalità comunicative *unaided* (p.e. gesti, approssimazioni di parola, ecc) o strumenti per la comunicazione a bassa tecnologia (p.e. tabelle per la comunicazione); (c) la difficoltà a parlare in luoghi rumorosi; (d) la difficoltà con partner non familiari; (e) la riluttanza a socializzare da parte dei colleghi di lavoro; e (f) le problematiche legate alle tecnologie di CAA che spesso non funzionano quando era necessario.

L'aumento del tempo necessario agli scambi comunicativi quando una persona usa la CAA è un problema citato molto frequentemente dai datori e dai colleghi di lavoro. I datori ed i colleghi di lavoro hanno dichiarato che gli ausili di CAA erano molto più lenti rispetto all'uso naturale della parola e che i partner comunicativi dovevano aspettare per lunghi periodi di tempo una risposta o un commento da parte della persona che usava la CAA. Il datore di lavoro G ha descritto i suoi tentativi di aiutare l'impiegato G a risolvere un problema con il computer.

Aspettando che lei si spieghi e mostri il problema ci vuole un'enorme pazienza. Le cose richiederanno molto più tempo. E tu hai la tentazione di diventare sgarbato, qualcosa come 'su dai, passa alla parola successiva', ma non puoi farlo quando essi devono svolgere una lunga procedura [dare l'input all'ausilio]. Dunque, si trattava proprio di qualcosa che era davvero un grosso problema.

Molti impiegati si sono resi conto dei problemi della lentezza della comunicazione ed hanno voluto, a volte, adoperare modalità di comunicazione *unaided* o ausili a bassa tecnologia. Sebbene le modalità di comunicazione *unaided* o gli ausili a bassa tecnologia si basassero su tecniche veloci e facili da adoperare (p.e. gesti, approssimazioni di parole, indicare il vocabolario su di una tabella di comunicazione), esse richiedono un maggior coinvolgimento da parte dell'ascoltatore. In alcune situazioni, queste tecniche permettevano alla persona che usava la CAA di scambiare rapidamente semplici informazioni; in altre situazioni, portavano invece ad interruzioni durante gli scambi comunicativi. Il Datore di lavoro G, per esempio, ha commentato il fatto che la tabella di comunicazione dell'impiegato G non fosse "così efficace" come il suo ausilio basato su computer e che i suoi gesti fossero "spesso poco chiari".

Altri fattori esterni, come ad esempio il rumore ambientale e l'inesperienza dei partner comunicativi, hanno accentuato le problematiche nella comunicazione. Il datore di lavoro F ha puntualizzato: "La comunicazione in luoghi affollati o rumorosi risultava difficile per l'impiegato D" ed il Datore di lavoro A osservava "ampi spazi che causano l'eco rendono difficoltoso sentire l'output vocale dell'ausilio di CAA".

I datori e i colleghi di lavoro hanno riferito che i partner comunicativi che avevano meno familiarità con le persone che usano la CAA o con gli ausili di comunicazione (p.e. nuovi impiegati o clienti d'affari) avevano maggiori difficoltà rispetto a quelle che avevano familiarità con le persone disabili e i loro ausili. Il Datore di lavoro B ha spiegato: "La maggior parte delle persone non sa che quando

fanno una domanda all'impiegato A che lei risponde loro digitando una risposta. Il problema più grande con cui dobbiamo confrontarci è quella di rendere le persone consapevoli del modo migliore di comunicare con l'Impiegato A".

In alcune situazioni, i datori ed i colleghi di lavoro hanno notato significative carenze di socializzazione tra la persona che usa la CAA e gli altri colleghi di lavoro. Il Datore di lavoro G ha descritto la sua esperienza con i colleghi di lavoro dell'impiegato G: "Io penso che probabilmente l'80% delle persone che lavoravano in quello edificio non varcavano la soglia per socializzare in qualche modo con l'impiegato G".

Da ultimo, esistevano problematiche con la stessa tecnologia di CAA, specialmente perché molti degli ausili utilizzati dagli impiegati funzionavano con batterie ricaricabili. Una volta che la batteria si era scaricata, l'ausilio era reso inservibile sino a quando veniva nuovamente ricaricato per un numero di ore. Il Datore di lavoro E riepilogava questo problema dichiarando: "Le batterie scariche sono un incubo!"

Problematiche nell'accesso ai compiti tradizionali dell'ufficio

Il terzo sotto-tema identificato riguardava le problematiche di accesso alla tecnologia standard dell'ufficio. Nel complesso, i datori ed i colleghi di lavoro hanno riferito che le persone che utilizzano la CAA avevano un accesso limitato al telefono, privacy limitata nell'adoperare il telefono, accesso limitato ai personal computer standard e accesso limitato ai compiti che richiedevano loro di manipolare materiale cartaceo (p.e. manuali di istruzioni, promemoria, relazioni).

Numerosi datori e colleghi di lavoro hanno riferito difficoltà a comunicare con il telefono in modo efficace - con e senza un ausilio CAA. Il Datore di lavoro A, per esempio, ha fatto questa osservazione: "Adoperare il telefono è un vero problema per l'impiegato A perché la maggior parte delle persone scambiano la voce elettronica per una telefonata pubblicitaria o per una telefonata erotica". Il Datore di lavoro N ha aggiunto:

(Al telefono) non si hanno i vantaggi derivanti dai suggerimenti del viso e da cose di quel tipo che vi aiuterebbero. Quando state seduto lì e siete faccia a faccia quando essi tirano fuori delle cose su quel Liberator, voi lo state guardando e potete dire quando hanno finito. Al telefono tutto ciò che potete sentire è quel "ding, ding", e voi siete lì come a dire "Hmmm, che cosa sta succedendo?"

In molti casi, è stato necessario un telefono a viva voce affinché la voce della persona fosse trasmessa al telefono. Un datore di lavoro ha riferito che ciò, a sua volta, riduceva o eliminava qualsiasi tipo di privacy durante l'uso del telefono.

Molti datori e colleghi di lavoro hanno dichiarato che le persone che usano la CAA avevano difficoltà ad accedere a computers standard. Tali problematiche comprendevano difficoltà ad accedere ad hardware e software speciali e problemi a fare interagire un ausilio di CAA con un computer. I datori ed i colleghi di lavoro hanno parlato di attrezzature inaffidabili, di barriere architettoniche e fisiche per accedere ai computer della società e difficoltà a navigare con i sistemi di computer della società, che richiedevano molteplici passaggi per iniziare a lavorare (p.e. programmi protetti da password). Per fare un esempio il Datore di lavoro C ha descritto alcune situazioni che l'impiegato C doveva fronteggiare:

[L'ausilio CAA] è una grossa attrezzatura e quando lui sta lavorando al computer e a tutto il resto, si accumulano un mucchio di cose davanti a lui e lui incomincia ad avere dei problemi a raggiungerle. L'altra cosa che abbiamo riscontrato qui era - e ciò effettivamente è un problema grosso - che un sacco di posti hanno computer collegati in rete, con un sacco di funzioni accessibili sotto (elettronica) "blocca e premi". Perciò è veramente molto difficile accedere ad alcune funzioni e premere Doppi Tasti⁴ e i tasti del Mouse⁵.

Problematiche relative al livello di formazione e di addestramento lavorativo

Il quarto sotto-tema riguardava i livelli di formazione e di addestramento lavorativo delle persone. Due datori di lavoro hanno scoperto che i loro impiegati che utilizzavano la CAA avevano scarsa istruzione ed inadeguate capacità di lettura-scrittura. Inoltre, essi ed i loro colleghi di lavoro hanno riferito che tali carenze erano venute fuori soltanto dopo che l'impiegato era stato assunto e lavorava da un certo periodo di tempo. Essi hanno riportato che i consulenti dell'Ufficio per la Riabilitazione Professionale (OVR) o altri che si occupavano di queste persone, fornivano una descrizione non realistica delle capacità delle persone che utilizzavano la CAA. Il Datore di lavoro G ha spiegato:

Stabilire ciò che essi realmente fanno ed il loro reale livello di istruzione (è un problema). Imparate rapidamente che "avere il diploma di scuola superiore" può non avere (alcun reale) significato... Per quel che potremo dire, avevamo qualcuno che leggeva a livello di terzo o quarto grado...[L'Impiegato G non sapeva il significato di] parole come "licenziato" o "assunto", cose che potevamo avere adoperato per dare un'opportunità di lavoro all'impiegato G per svolgere delle ricerche su diversi argomenti. E ciò era un problema reale. Verosimilmente scoprirete cose che vi stupivano considerevolmente rispetto alle relazioni che ricevete da chi segue il caso o dagli operatori dell'OVR, rispetto al livello di istruzione della persona.

Mentre i datori di lavoro erano disposti all'addestramento su compiti specifici, fare fronte ai deficit di base relativi alle capacità di leggere e scrivere era visto come molto più problematico. Il datore di lavoro K era d'accordo sul fatto che le persone che usano la CAA non "hanno una formazione adeguata ad essere degli adulti che lavorano" e aveva la sensazione che "la scuola avesse fallito con loro".

Carenza di conoscenza della cultura lavorativa

Il quinto sotto - tema focalizzato riguarda la carenza di familiarità delle persone con gli standard accettabili relativi al modo di agire, all'etichetta, e al vestirsi in modo appropriato in ambienti di lavoro professionali. Alcuni datori e colleghi di lavoro hanno riferito di avere la sensazione che i loro impiegati avessero una conoscenza limitata di tali "usanze" e che si comportassero in modi insoliti per un posto di lavoro. Il datore di lavoro K ha descritto una situazione in cui un impiegato ha interrotto una riunione privata ed attribuiva questa mancanza di consapevolezza riguardante l'etichetta dell'ufficio ad una carenza di esperienza lavorativa.

Problematiche fisiche

Il sesto sotto - tema riguardava le problematiche derivanti dalle limitazioni fisiche di molti impiegati, il cui controllo motorio danneggiato (paralisi cerebrale infantile) aveva portato come conseguenza spasticità muscolare e difficoltà nelle attività del vivere quotidiano come ad esempio mangiare. Secondo alcuni datori e colleghi di lavoro queste problematiche fisiche avevano come conseguenza un impatto sulle loro prestazioni lavorative quotidiane ed anche sul modo in cui gli altri li percepivano. Il Datore di lavoro E aveva la sensazione che questi problemi potessero "scoraggiare i datori di lavoro o i colleghi di lavoro e creare delle difficoltà".

Bisogno di assistenza da parte degli altri

Le problematiche fisiche delle persone che utilizzano la CAA hanno condotto al settimo sotto tema. I datori ed i colleghi di lavoro hanno riferito ambiti diversi in cui le persone che utilizzano la CAA avevano bisogno di assistenza per tutto il giorno. Alcuni datori e colleghi di lavoro hanno fatto presente l'esigenza di aiutare le persone che utilizzano la CAA a fare funzionare la loro *assistive technology* e l'importanza di avere dimestichezza con queste attrezzature. Il datore di lavoro G ha spiegato:

Penso che probabilmente tutti in questo posto, avessero la sensazione della mole di lavoro necessaria a far funzionare il suo ausilio di CAA; (il suo)

dispositivo per la testa posto in maniera appropriata, il computer sistemato bene, senza intoppi. Tutti in questo posto avevamo la sensazione che, a volte, ciò andasse oltre i nostri compiti e che si trattasse di qualche cosa che desideravamo di non dovere fare.

Il datore di lavoro C riteneva che l'essere d'aiuto relativamente all'uso della tecnologia facesse parte integrante della situazione lavorativa dell'impiegato C e che: "Se il datore di lavoro non aveva dimestichezza [con la tecnologia], loro non sarebbero stati capaci di fare fronte a tutta questa roba [che pone problemi] e ciò non avrebbe funzionato così bene".

I datori di lavoro e i colleghi di lavoro hanno discusso anche sulla necessità di assistenza durante le attività della vita quotidiana, se doveva essere compito degli stessi colleghi di lavoro o di assistenti alle cure personali assunti. Il datore di lavoro F ha descritto questi problemi: "In passato, un collega ha contestato il fatto che ci si aspettasse che fosse lui a togliere a mettere il cappello, il cappotto e i guanti all'impiegato D. Lei ha posto reclamo presso le HR [Risorse Umane]". In alcuni casi, le persone che usano la CAA avevano bisogno di sostegno per una riabilitazione professionale o di un tutor sul posto di lavoro che li aiutasse a fare fronte alle esigenze lavorative.

Tutti gli individui che iniziano un nuovo lavoro hanno bisogno di assistenza e spesso si rivolgono per aiuto ai loro colleghi: tuttavia, ciò ha creato dei problemi particolari per le persone che usano la CAA, soprattutto se essi avevano bisogno di aiuto per problemi relativi alla disabilità. Un datore di lavoro ha notato che la carenza di altri individui gravemente disabili sul posto di lavoro a cui le persone che usano la CAA potevano rivolgersi per un aiuto, poteva far nascere la necessità di gruppi esterni di appoggio.

Problematiche di accesso

L'ottavo sotto - tema, le problematiche di accesso, comprendeva l'accessibilità al posto di lavoro con la carrozzina, il trasporto ed i viaggi di lavoro. Molti datori e colleghi di lavoro hanno riferito che un problema cruciale era costituito da un valido, affidabile servizio di trasporto. Il Datore di lavoro C ha dichiarato che trovare servizi di trasporto affidabili costituiva "uno dei maggiori problemi".

Difficoltà con i trasporti significava che i datori di lavoro dovevano prestare ulteriore attenzione ai problemi di pianificazione ed a quelli di accessibilità. Lavorando con l'impiegato D, il Datore di lavoro D ha riferito che lei era obbligata a prendere sempre in considerazione il luogo in cui venivano svolte presentazioni, consultazioni, ed eventi sociali di lavoro. Lei ha dichiarato anche che

sebbene molti servizi di viaggio (p.e. bus, alberghi) dichiarino di essere accessibili, non sempre le loro sistemazioni risultano idonee alle persone con gravi disabilità fisiche.

Problematiche finanziarie

Il sotto-tema finale riguardava le problematiche finanziarie. Un partecipante ha suggerito che gli aumentati costi assicurativi per le aziende potessero scoraggiare i datori di lavoro dall'assumere persone gravemente disabili, sebbene ciò non avesse influenzato la sua assunzione.

Supporti alla situazione occupazionale

Sebbene i datori ed i colleghi di lavoro abbiano evidenziato significative problematiche nel lavorare con una persona che usa la CAA, hanno indicato anche molti supporti che arricchivano o miglioravano la situazione. Sono stati identificati sei sotto-temi: supporto alla comunicazione, supporto all'accesso ai compiti e alle attività tradizionali dell'ufficio, supporto formativo o professionale, assistenza alla cura personale, supporto alla accessibilità e impegno personale del datore di lavoro e dei colleghi di lavoro (vedi Tabella 5).

Supporto alla comunicazione

Questo primo sotto-tema comprendeva facilitazioni alla comunicazione faccia a faccia e/o scritta. Esempi significativi comprendevano ausili di CAA, le abilità personali di comunicare dell'impiegato e la disponibilità dei colleghi di lavoro a impiegare del tempo extra durante le interazioni sociali con l'impiegato.

I datori ed i colleghi di lavoro hanno commentato con grande rilievo che gli ausili di CAA erano ausili fondamentali per una comunicazione chiara. L'uso di output vocali in ausili per la comunicazione è stato descritto dai partecipanti come "*molto efficace*", in quanto lasciava "*scarsa ambiguità*" e come un "*modo efficace di trasmettere dettagli sui pensieri e i sentimenti agli altri*". L'uso di parole e frasi pre-programmate inserite negli ausili di CAA era anche visto positivamente.

Oltre alla tecnologia CAA, i datori ed i colleghi di lavoro hanno sottolineato l'importanza delle capacità comunicative personali della persona che adoperava la CAA. In particolare gli impiegati (disabili) sono stati descritti come "*spiritosi*", "*chiari*" ed "*in grado di adoperare un'ampia gamma di vocabolario*". I datori ed i colleghi di lavoro hanno dichiarato che più tempo passavano ad interagire con la persona che usa la CAA, più successo aveva lo scambio comunicativo. Il datore di lavoro J ha spiegato: "[La comunicazione] ha successo perché sia l'impiegato J che le persone con cui comunica di solito in

ufficio, impiegano del tempo a cercare e a fare sì che la cosa funzioni. Quando le cose non si capiscono, ci prendiamo del tempo e chiediamo un'altra volta".

Supporto all'accesso ai compiti e alle attività tradizionali dell'ufficio

Questo sotto-tema comprendeva i supporti che consentivano di portare a termine compiti o attività di ufficio altrimenti inaccessibili da parte di persone che usavano la CAA. Esempi di tali supporti erano (a) fornire un accesso alternativo al computer e ad altre attrezzature dell'ufficio, (b) competenza tecnica della persona che usa la CAA, (c) limitare il bisogno complessivo di adoperare il telefono o di prendere parte a compiti quali conversazioni non previste, e (d) avere altri datori e colleghi di lavoro che lavorano insieme alla persona che usa la CAA.

L'importanza di hardware speciali per computer (p.e. tastiere espanse, trackball) e di software (p.e. tastiere a video, Sticky Keys™ (Tasti Doppi) è stata notevolmente evidenziata. Queste tecnologie assistive si sono dimostrate fondamentali per consentire a molti impiegati che usano la CAA di svolgere i compiti abituali di ufficio che richiedevano l'utilizzo computer (p.e. scrivere relazioni, mandare e-mail, sviluppare siti Web, svolgere ricerche su Internet, e gestire dati). Queste tecnologie assistive spesso integravano in maniera notevole le capacità delle persone che usano la CAA. Il datore di lavoro B ha riferito che: "Grazie al controllo completo del suo computer, c'è veramente poco che l'impiegato A non possa fare".

Data l'importanza delle tecnologie assistive sul posto di lavoro, i datori ed i colleghi di lavoro avevano la sensazione che fosse vantaggioso per le persone che usano la CAA avere una "competenza tecnologica" e che fossero in grado di adoperare questo genere di ausili tecnologici con un minimo di assistenza. Questo era il caso dell'impiegato C che viveva a ore di distanza dal suo posto di lavoro effettivo ma che era in grado di continuare a lavorare in quella società perché, come ha spiegato il Datore di lavoro C, se la sapeva "cavare veramente bene con la parte tecnologica delle cose".

I datori ed i colleghi di lavoro hanno riferito di avere apportato anche delle modifiche ai compiti lavorativi per agevolare il lavoro delle persone che usano la CAA. Per esempio, quando le mansioni dell'impiegato A implicavano il dover parlare in pubblico durante vari avvenimenti, il Datore di lavoro A ha notato che i colleghi di lavoro "lavoravano spesso insieme sui [discorsi] in modo che lui potesse introdurre l'argomento o il passaggio e poi qualcun altro potesse aiutarlo per quanto riguarda le domande e i commenti".

TABELLA 5. Riassunto dei temi, sotto-temi ed esempi di supporti al lavoro di persone che usano la CAA

Temi	Sotto – temi	Esempi
Supporti alla situazione occupazionale	Facilitazioni alla comunicazione	Utilizzo di un ausilio CAA ad alta tecnologia Utilizzo di frasi pre-programmate e di tecniche di accelerazione in ausili di CAA ad alta tecnologia Abilità comunicative della persona che usa la CAA (p.e. essere spiritoso, chiaro) I colleghi di lavoro impiegano del tempo extra durante le interazioni sociali
	Supporti all'accesso ai compiti e alle attività tradizionali dell'ufficio	Accesso alternativo ai computer Abilità della persona che usa la CAA ad essere " competente circa la tecnologia " Disponibilità del datore di lavoro a modificare compiti e attività
	Supporto formativo ed occupazionale	Fare pratica nel leggere e scrivere Capacità e talento acquisiti grazie all'esperienza personale Addestramento specifico all'uso dell'ausilio di CAA
	Assistenza alla cura personale	Assistente per le esigenze personali Aiuto da parte dei colleghi di lavoro nelle attività del vivere quotidiano Aiuto dei familiari nelle attività del vivere quotidiano
	Supporto all'accessibilità	Partecipazione della persona che usa la CAA nella programmazione dei viaggi di lavoro Uso delle telecomunicazioni alle conferenze o tele-lavoro Uso di stanziamenti locali o statali per fare modifiche a favore dell'accessibilità al posto di lavoro (p.e. pedane di ingresso all'edificio)
	Impegno personale del datore e dei colleghi di lavoro	Disponibilità e impegno del datore e dei colleghi di lavoro con le persone disabili

Allo stesso modo, il Datore di lavoro N descriveva il modo in cui aveva modificato le regolari riunioni supervisore/impiegati a vantaggio dell'impiegato N:

Io sono abituato a parlare piuttosto in fretta ed a scaricare le cose sulle persone. Insisto affinché le persone abbiano almeno una penna e un foglio di carta per annotarsi ciò che dico in modo che io non debba ripetermi. Ho notato che dovevo spiegare le cose all'impiegato N, quindi facevo sempre dopo con un breve promemoria di ciò che noi avevamo detto in modo che lui lo avesse a portata di mano.

Supporto formativo e professionale

Il terzo sotto-tema riguardava il potenziamento delle precedenti ed attuali capacità (della persona disabile) da parte del datore e dei colleghi di lavoro. Il datore ed i colleghi di lavoro hanno indicato l'addestramento nel sapere leggere e scrivere, le precedenti esperienze lavorative, il talento e le caratteristiche personali come qualità valide e anche riconosciute. Nel descrivere il ruolo dell'impiegato I in qualità di insegnante di istruzione speciale, il

Datore di lavoro I aveva la sensazione che egli fosse "estremamente consapevole di ciò che era l'istruzione speciale, data la sua personale esperienza [di giovane studente in classi di quel tipo]". I datori ed i colleghi di lavoro parlavano anche dell'importanza dell'addestramento all'uso degli ausili di CAA affinché gli impiegati diventassero utenti efficienti sul posto di lavoro.

Assistenza riguardante le esigenze personali

Il quarto sotto-tema riguardava le necessità della persona (disabile) di avere assistenza da altri; i datori ed i colleghi di lavoro hanno identificato gli assistenti alle cure personali come una delle principali forme di aiuto richiesto. E' stata riportata la presenza di assistenti alle cure personali con lavoro part-time e a tempo pieno; alcuni erano pagati direttamente dall'impiegato (disabile) ed altri con finanziamenti ricavati da risorse esterne. Il datore di lavoro K ha sottolineato l'importanza degli assistenti alle cure personali ed ha descritto il modo in cui la sua società trovava i finanziamenti per pagare i loro salari: "Li abbiamo inseriti nei nostri sussidi e

L'Ufficio per la Riabilitazione Professionale dava il suo piccolo contributo. Li inseriamo allo stesso modo in cui assumiamo un assistente in una segreteria, li inseriamo in qualità di assistenti collegati con il lavoro". Il datore di lavoro C ha descritto un accordo che consentiva il finanziamento di assistenti alle cure personali nel caso di un impiegato che lavorava da casa e che stava per essere destinato ad altre mansioni, per andare incontro alle esigenze dell'impiegato (disabile) stesso durante i viaggi di lavoro. È stato inoltre riferito da un collega che lei o altri colleghi prestavano assistenza per i bisogni quotidiani come ad esempio togliere o mettere il cappotto e riempire la ciotola dell'acqua del cane guida dell'impiegato. Infine, il sostegno delle famiglie da parte di un genitore o del coniuge è stato sottolineato come un "fattore fondamentale" nell'assistere le persone che usano la CAA sul lavoro.

Supporto all'accessibilità

Un quinto sotto-tema relativo ai supporti all'occupazione comprendeva l'identificazione e l'acquisizione di supporti all'accessibilità. Le attività identificate comprendevano consultazioni con la persona che usa la CAA nella programmazione di viaggi d'affari, l'uso delle telecomunicazioni e l'acquisizione di fondi per modificare l'accessibilità al posto di lavoro. Il datore di lavoro D ha detto che coinvolgere l'impiegato D nella progettazione di viaggi d'affari offriva un'ottica migliore sui problemi personali di accessibilità ed era un buon modo per evitare situazioni incresciose. Il datore di lavoro K aveva la sensazione che la tecnologia avesse fornito dei modi per superare imprevedibili dilemmi riguardanti l'accessibilità, e ha citato un esempio del modo in cui le telecomunicazioni erano state utili.

C'era una presentazione a cui l'impiegato K prendeva parte e si trattava di una conferenza ad alto livello e avevo una lista di utenti di CAA. C'era una forte tempesta di neve. Bene, le carrozzine e la neve non vanno molto d'accordo. Noi eravamo preparati a questo. Avevamo collegato tutti con un apparecchio telefonico vocale.

Infine alcuni datori e colleghi di lavoro hanno discusso circa le modifiche fisiche da apportare sul posto di lavoro. Il datore di lavoro N ha aggiunto che la sua contea locale aveva contribuito con dei finanziamenti ad installare una rampa per carrozzine nel suo edificio in modo che l'Impiegato N potesse entrare.

Impegno Personale del Datore di lavoro

Il sotto-tema finale nell'ambito dei supporti all'occupazione riguardava l'impegno personale dei datori di lavoro e gli sforzi consapevoli intrapresi per

migliorare la qualità della vita degli impiegati che usano la CAA. Il datore di lavoro G ha descritto la sua contentezza quando ha assunto l'impiegato G:

Lavoravo con non vedenti, invalidi alla vista da 7 a 8 anni e pensavo di essere in grado di risolvere molti problemi...questa persona l'impiegato G può effettivamente digitare le parole sul computer adoperando quel sistema e io dicevo: "Gesù, potrei assumere questa persona" e a quel punto mi (sentii) molto ottimista.

A volte, si trattava di un intero staff che lavorava per creare un ambiente accogliente. Come ha fatto sapere il Datore di lavoro G: "Molte persone, molti membri dello staff hanno colto la sfida di creare una valida posizione lavorativa".

Raccomandazioni per migliorare le prestazioni lavorative

Le raccomandazioni per migliorare le prestazioni lavorative costituivano un importante tema finale. Sono stati identificati cinque sotto-temi comprendenti: raccomandazioni ai produttori di tecnologie, al governo, agli altri datori di lavoro, alle altre persone che usano la CAA ed ai professionisti nel campo della CAA. Un riassunto delle raccomandazioni è inserito nella Tabella 6.

Raccomandazioni ai Produttori di tecnologie

Quando è stato chiesto come gli ausili di CAA potessero essere migliorati per massimizzare le capacità degli impiegati, i datori ed i colleghi di lavoro hanno fatto molte raccomandazioni ai produttori di tecnologie. Il suggerimento più frequente è stato quello di trovare dei modi per aiutare le persone che usano la CAA a comunicare a maggiori velocità. Offrire accesso a Internet senza fili e migliorare l'interfacciamento con i servizi telefonici sono state altre priorità identificate frequentemente. Per i datori di lavoro e per i colleghi di lavoro era importante anche migliorare la affidabilità. Come ha fatto sapere il Datore di lavoro G, assicurarsi che "lo staff attorno (ad una persona che usa la CAA) non dovesse intervenire a fissare le cose è davvero molto importante". Altre raccomandazioni significative comprendevano: (a) un agevole sistema di interfaccia senza fili con i computer (b) un altoparlante smontabile che potesse essere installato in diverse posizioni, (c) la creazione di un tasto che potesse salvare l'attività dell'ausilio immediatamente prima di un'interruzione o di un arresto, e (d) procurarsi uno schermo in modo che i partner comunicativi possano leggere il testo com'è inserito nell'ausilio. Due dei partecipanti hanno suggerito inoltre l'inserimento di accessori per il lavoro, come ad esempio un cerca persone, un libro per gli appuntamenti, un biglietto da visita, e un telefono cellulare, nell'ausilio di CAA.

TABELLA 6. Riassunto delle raccomandazioni per migliorare le prestazioni lavorative delle persone che usano la CAA

Sotto – temi	Esempi
Raccomandazioni ai produttori di tecnologie	<p>Aumentare la velocità delle tecniche di input per gli ausili di CAA</p> <p>Fornire accesso a Internet senza fili</p> <p>Fornire un altoparlante staccabile</p> <p>Migliorare l'affidabilità</p> <p>Creare un tasto che possa salvare l'attività immediatamente prima di un'interruzione</p> <p>Dare uno schermo al partner per la comunicazione</p> <p>Migliorare l'interfaccia dell'ausilio di CAA con il telefono</p> <p>Inserire abituali funzioni di lavorare nell'ausilio di CAA</p> <p>Migliorare l'interfaccia dell'ausilio CAA con i computer</p>
Raccomandazioni al governo	<p>Offrire dei finanziamenti per i servizi degli assistenti alla cura personale</p> <p>Migliorare le agevolazioni finanziarie governative alle persone disabili che lavorano</p> <p>Agevolare servizi di trasporto efficienti ed accessibili</p> <p>Offrire incentivi fiscali per l'assunzione di una persona che usa la CAA</p> <p>Fornire finanziamenti per modifiche sul posto di lavoro e per l'<i>assistive technology</i></p> <p>Semplificare la procedura di acquisizione degli ausili di CAA da parte delle persone che ne necessitano</p> <p>Creare opportunità di lavoro/ programmi di esperienza lavorativa per le persone che usano la CAA</p>
Raccomandazioni ai datori di lavoro	<p>Inserire la CAA nelle campagne di sensibilizzazione sulla disabilità</p> <p>Concentrare l'attenzione sulle capacità e sul talento delle persone e non sulla loro invalidità fisica</p> <p>Avere dimestichezza con la CAA e con la <i>assistive technology</i></p> <p>Avere un piano di riserva quando le cose non vanno come sono state pianificate</p> <p>Comunicare regolarmente con le persone che usano la CAA per evitare potenziali problemi</p> <p>Essere pronti a fare degli adattamenti e delle modifiche</p> <p>Far vedere agli altri impiegati, i modi migliori per comunicare con le persone che usano la CAA</p>
Raccomandazioni alle persone che usano la CAA	<p>Acquisire un'istruzione adeguata</p> <p>Lavorare part-time, come volontari, fare degli stage per acquisire esperienza lavorativa</p> <p>Acquisire esperienza lavorativa presto nella vita</p> <p>Creare dei network con amici e famigliari per trovare opportunità di lavoro</p> <p>Assumersi la responsabilità ed essere preparati ad avere piani di riserva in caso di difficoltà</p> <p>Ausili con un vocabolario pre-registrato relativo al lavoro</p> <p>Diventare efficienti nell'uso di un ausilio CAA</p> <p>Dimostrarsi aperti con il datore di lavoro circa le possibilità/ i limiti</p> <p>Istruire i datori di lavoro e i colleghi di lavoro sulla CAA</p> <p>Imparare a come gestire gli assistenti alla cura personale</p> <p>Andare alle conferenze sul lavoro per le persone disabili</p> <p>Chiedere informazioni sulle tecniche di ricerca di lavoro</p> <p>Dimostrare atteggiamenti positivi</p>
Raccomandazioni ai professionisti nel campo dell'occupazione e/o della CAA	<p>Creare una guida su <i>Come assumere una persona che usa la CAA</i></p> <p>Sostenere un programma che offre preparazione al lavoro per le persone che usano la CAA e che frequentano la scuola superiore</p> <p>Creare un programma che insegni alle persone che usano la CAA le qualità che servono per tenersi il lavoro</p>

Raccomandazioni al Governo

Alle società governative sono state fatte numerose raccomandazioni per migliorare le esperienze lavorative delle persone che usano la CAA. I suggerimenti comprendevano: l'istituzione di

campagne di sensibilizzazione sulla CAA e la disabilità, ricerca di finanziamenti per i servizi degli assistenti alla cura personale, il miglioramento del servizio Medicaid⁶ per le persone disabili che

lavorano, sviluppare servizi di trasporto accessibili ed affidabili, creare programmi sulle abilità di lavoro ed esperienze lavorative per le persone che usano la CAA, offrire incentivi fiscali per l'assunzione di dipendenti che utilizzano la CAA, offrire agevolazioni finanziarie per le modifiche sul posto di lavoro e l'acquisto di tecnologie assistive. Il Datore di lavoro K ha espresso questo parere riguardo alla questione degli assistenti alla cura personale.

[Il governo dovrebbe] riconoscere che possono esservi delle spese aggiuntive. Io posso dire che entrare nel mondo del lavoro e dire che questa persona ha bisogno dei servizi di assistenza personale [potrebbe essere duro], ma di nuovo, tutti noi abbiamo bisogno di assistenza. Sapete, ci sono delle segretarie, bene, queste sono degli assistenti personali. Perciò, questo ci fa ampliare davvero la nostra nozione di... come le persone siano veramente inter-dipendenti.

Il Datore di lavoro K inoltre ha aggiunto di sperare nel miglioramento delle politiche Medicaid:

Mi piacerebbe vedere che ogni stato attinge alle [politiche] Medicaid, dove si dice essenzialmente che se voi siete persone qualificate con una invalidità, che lavorate e che non percepite più il vostro Sussidio di Sicurezza Sociale⁷, non perdetevi il vostro Medicaid. Ciò ci libererà di un grosso ostacolo.

Raccomandazioni ai Datori di lavoro

I datori ed i colleghi di lavoro avevano numerose raccomandazioni da fare ai datori di lavoro che assumono, o che possono prendere in considerazione l'ipotesi di assumere, una persona che usa la CAA. Alcuni suggerimenti erano di natura generale, come ad esempio "Concentrarsi sulle persone, sulle loro esperienze, talento e capacità, non sulla loro disabilità fisica" e "Non sottostimare le capacità di una persona disabile". Altri suggerimenti riguardavano modalità più specifiche per evitare problemi, come ad esempio comunicare regolarmente con le persone che usano la CAA per identificare qualsiasi potenziale problema, acquisire dimestichezza con la CAA e con le tecnologie assistive e l'essere pronti a fare degli adattamenti e delle modifiche. I partecipanti hanno parlato anche dell'importanza di far conoscere modalità ed atteggiamenti idonei ai colleghi di lavoro e di dimostrare che le persone che usano la CAA sono dei componenti validi del gruppo. Il datore di lavoro E ha espresso il seguente suggerimento ai datori di lavoro: "Andate in giro con la persona che usa la CAA un paio di volte nei primi giorni... Presentatelo e fate vedere il modo con cui interagire con lui; ad esempio, fate delle pause, aspettate le risposte...l'idea dovrebbe essere quella di prevenire le interruzioni nella comunicazione".

Raccomandazioni alle persone che usano la CAA

I datori ed i colleghi di lavoro avevano un gran numero di raccomandazioni per le persone che usano la CAA, che stavano per entrare a fare parte della forza lavoro. Di nuovo, le raccomandazioni variavano da consigli di natura generale a modalità specifiche per far fronte a difficoltà particolari.

Per prima cosa e soprattutto, i datori ed i colleghi di lavoro avevano la sensazione che fosse fondamentale per i giovani che usano la CAA acquisire un'istruzione adeguata e tanto più addestramento e esperienza lavorativa possibile. Tre partecipanti (I Datori di lavoro E, K, e L) avevano la sensazione che le persone che usano la CAA potessero fare ciò seguendo il "modello naturale di occupazione" e cercando lavoro allo stesso modo dei loro pari della stessa età non disabili. I partecipanti hanno suggerito che i teenager che usano la CAA possano cercare lavoro part-time o come volontari per acquisire conoscenza della cultura lavorativa in un'età più giovane. Altri datori e colleghi di lavoro hanno consigliato alle persone che usano la CAA di adoperare le reti sociali di amici e familiari come strumento per trovare dei lavori disponibili e di partecipare alle conferenze sul lavoro delle persone disabili. Essi hanno evidenziato come il personale che si occupa delle risorse umane in queste conferenze può essere disposto a valutare relazioni e a dare informazioni riguardo efficaci strategie di ricerca di un lavoro. È stata sottolineata l'importanza delle prime impressioni durante i colloqui, come è stata sottolineata l'esigenza di presentare un curriculum professionale. I suggerimenti comprendevano di "non sbagliare con scelte troppo conservatrici in termini di abbigliamento e di taglio dei capelli".

I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di essere schietti con i datori di lavoro potenziali circa i limiti fisici. Il Datore di lavoro E ha consigliato alle persone che usano la CAA di anticipare le problematiche poste dal datore di lavoro e di guidarli in modo diretto durante il colloquio: "Io non so se volete sapere qualcosa a questo proposito, ma io assumo il mio PCA (assistente alla cura personale), e vi sto chiedendo solo di accettare la sua presenza sul posto di lavoro....".

Alle persone che usano la CAA è stato consigliato anche di essere preparati a lavorare in un ambiente di affari. Le seguenti raccomandazioni sono fondamentali: (a) assicurarsi che il loro ausilio di CAA abbia sempre pre-installato un ampio vocabolario riguardante l'impiego, accessibile rapidamente; (b) assicurarsi di essere degli utenti competenti dei loro ausili di CAA; (c) assicurarsi che, se fattibile, i datori ed i colleghi di lavoro siano resi consapevoli della presenza e delle responsabilità

dell'assistente alla cura personale e di dare regolarmente delle informazioni a riguardo; e (d) essere pronti ad affrontare gli inconvenienti, sia relativamente alle tecnologie che all'assistente alla cura personale o al trasporto ed avere sempre un "piano di riserva del piano di riserva" (Datore di lavoro K). Come ha dichiarato il Datore di lavoro K:

Sappiamo che il Paratransit non sta per arrivare, e sappiamo che gli assistenti personali non stanno per arrivare e sappiamo che il tuo ausilio sta per rompersi. Perciò qual è il vostro piano di riserva? Se qualcuno sta per fare una presentazione in una delle nostri corsi sulle tecnologie assistive io non voglio scuse, "Oh Gesù, l'ausilio è rotto". Abbiate una copia di riserva. Questa è la realtà e sono cose che succederanno.

Infine, i datori ed i colleghi di lavoro hanno parlato dell'importanza per le persone che usano la CAA di mantenere un tono positivo e ottimista. Il posto di lavoro presenta numerose situazioni stimolanti di comunicazione, e le persone che usano la CAA sono incoraggiati ad essere sensibili alle "sensibili sfumature della comunicazione" (Datore di lavoro M) ed essere pronti a usare l'humour, dove il caso, per disinnescare "situazioni difficili" (Impiegato E).

Raccomandazioni ai professionisti nel campo della CAA

Infine, i datori ed i colleghi di lavoro hanno fatto delle raccomandazioni ai professionisti della riabilitazione in quel campo. Specificatamente, essi si sono raccomandati affinché i professionisti della riabilitazione creino una guida su *Come assumere una persona che usa la CAA*, sviluppino programmi che avviino al lavoro le persone che usano la CAA nelle scuole pubbliche e che istituiscano dei programmi che insegnino a destreggiarsi nel lavoro.

DISCUSSIONE

I 14 partecipanti a questo studio rappresentavano una vasta gamma di società e di organizzazioni, tuttavia descrivevano simili benefici e problemi derivanti dall'assumere persone che usano la CAA. I partecipanti a questo studio avevano inoltre un ruolo attivo nella creazione di un ambiente di lavoro positivo per queste persone. Questi argomenti sono discussi nelle sezioni che seguono:

Vantaggi nell'assumere una persona che usa la CAA

Come altri datori di lavoro di persone disabili, i datori ed i colleghi di lavoro in questo studio hanno identificato molti degli stessi vantaggi nell'assumere persone che usano la CAA. Dedizione al lavoro, qualità del lavoro e la soddisfazione personale di dare un'opportunità ad

una persona disabile di dimostrare la propria competenza, erano tutti fattori identificati sia nell'attuale studio sia nella precedente ricerca (Nietupski, Hamre–Nietupski, Vanderhart, & Fishyback, 1996). I datori ed i colleghi di lavoro in questo studio hanno anche evidenziato l'impatto positivo di assumere una persona che usa la CAA sul morale nel luogo di lavoro.

Problematiche nell'assumere una persona che usa la CAA

In questo studio i datori ed i colleghi di lavoro hanno identificato molte delle stesse problematiche riguardanti l'occupazione emerse in studi precedenti. Le problematiche riguardavano la ristrutturazione e lo sviluppo di lavori idonei (Gilbride, Stensrud, & Connolly, 1992) e la necessità di addestramento delle persone disabili (Nietupski et al., 1996).

In questo studio vi è stata, in particolare, una ampia discussione tra i datori ed i colleghi di lavoro circa supporti speciali collegati a disabilità più gravi. Le persone che usano la CAA possono presentare i bisogni osservati precedentemente in altre persone con disabilità meno gravi, comprendenti l'assistenza alla cura personale; supporto nella scelta, uso e manutenzione della *assistive technology*; assistenza nei trasporti. Le problematiche riguardanti la comunicazione, soprattutto la velocità di comunicazione, hanno rappresentato un problema centrale per i datori ed i colleghi di lavoro in questo studio. Sebbene i partecipanti abbiano parlato in modo positivo dell'impatto della tecnologia di CAA, hanno anche notato che gli ausili esistenti, non soddisfacevano completamente le esigenze del posto di lavoro.

È stata individuata infine una differenza nei risultati dell'attuale ricerca rispetto a studi precedenti e ciò riguardava l'avanzamento lavorativo all'interno della società. In un'indagine su datori di lavoro con poca o con nessuna esperienza con persone disabili, Greenwood, Johnson, e Schreiner (1988) hanno riferito che i potenziali datori di lavoro erano preoccupati che le persone con gravi disabilità nella comunicazione non fossero in grado di adempiere alle mansioni lavorative essenziali o che avessero poca o nessuna capacità di fare carriera nella società o nell'organizzazione. Al contrario, i datori ed i colleghi di lavoro dell'attuale studio, che avevano effettivamente esperienza di lavoro con persone che usavano la CAA, hanno fatto notare che gli impiegati che usano la CAA avevano un'elevata qualità di prestazioni lavorative. Inoltre, molti impiegati (disabili) nell'attuale studio hanno riferito di aver iniziato come

volontari o in posizioni iniziali e di essere gradualmente arrivati a posizioni più avanzate nel corso del tempo.

Ruolo del Datore di lavoro

I datori ed i colleghi di lavoro nel presente studio erano incentivati a creare ambienti di lavoro positivi per i loro impiegati. Sono stati riportati risultati simili sia da datori di lavoro di persone con disabilità acquisite (Mc Naughton et al., 2001) che con disabilità di sviluppo (Ochocka et al., 1994). Molti datori e colleghi di lavoro hanno riferito che "lavoravano insieme" a persone che usavano la CAA, trovando soluzioni, come modalità per andare meglio incontro ai bisogni specifici della persona. Secondo la ricerca precedente, alcuni datori di lavoro si erano opposti agli specifici provvedimenti presenti nell'*Americans with Disability Act*⁸, come ad esempio alla necessità di fornire facilitazioni adeguate sul posto di lavoro (Walters & Baker, 1996). Esistono, tuttavia, altri datori di lavoro disponibili a lavorare per creare una cultura del lavoro che agevoli la partecipazione completa delle persone con disabilità gravi.

Il fatto che 5 su 8 dei datori di lavoro che hanno preso parte al presente studio, abbiano avuto precedenti esperienze di lavoro con persone disabili può avere contribuito alla disponibilità a creare agevolazioni all'occupazione per persone che usano la CAA. Come riportato da Nietupski et al., (1996), tali esperienze precedenti sembrano giocare un ruolo importante circa le decisioni di assunzione. È interessante notare, tuttavia, che per tre datori di lavoro, assumere una persona che usa la CAA rappresentava la prima esperienza nell'assumere una persona con disabilità grave.

Implicazioni pratiche

I risultati di questo studio danno una direzione per i servizi necessari ad agevolare il successo dell'occupazione per le persone che utilizzano la CAA. Risultati positivi sull'occupazione hanno bisogno degli sforzi coordinati da parte degli educatori, dei professionisti della comunicazione, e dei professionisti per la riabilitazione professionale.

Educatori

I partecipanti hanno parlato animatamente dell'esigenza di attività educative preparatorie per preparare meglio le persone che usano la CAA ad entrare nel mondo del lavoro. L'utilizzo di esperienze lavorative (stage) per le persone che vanno ancora a scuola può essere un possibile approccio a questi problemi. Per le persone che usano la CAA, queste esperienze lavorative

precoci possono essere di aiuto nell'acquisire importanti informazioni in tre aree: (a) le reali richieste di letto-scrittura e di comunicazione sul posto di lavoro, compresa l'etichetta dell'ufficio e l'aver a che fare con le interruzioni nella comunicazione; (b) il confronto fra le capacità di una persona e le richieste poste da un'ampia gamma di occupazioni; e (c) strategie per una felice soluzione dei problemi in un ambiente lavorativo. Secondo i datori di lavoro, questi programmi di transizione scuola-lavoro danno un'opportunità di acquisire dimestichezza con le capacità di persone che sano la CAA senza dover prendere (almeno all'inizio) una decisione di assunzione a lungo termine. Per gli insegnanti, queste sistemazioni possono aiutare ad identificare gli obiettivi del curriculum per quanto riguarda la letto-scrittura e le abilità tecnologiche e fornire feedback sui supporti necessari allo studente per avere successo sul posto di lavoro.

Professionisti della C.A.A.

Le persone che usano la CAA ed i professionisti (p.e. logopedisti) devono lavorare insieme per affrontare le problematiche relative alla comunicazione identificate dai partecipanti a questo studio. Sviluppare automaticità all'uso di vocaboli e frasi pre-programmate relative al lavoro, può aiutare a fare fronte alle problematiche che riguardano la velocità della comunicazione. Le persone che usano la CAA possono avere bisogno anche di preparazione e di pratica per adoperare in modo coordinato ed appropriato varie tecniche di CAA (p.e. ausili di CAA a bassa e alta tecnologia) per andare incontro alle molte esigenze comunicative del luogo di lavoro, comprendenti la partecipazione ad interazioni sociali, dare istruzioni e richiedere assistenza.

Professionisti della Riabilitazione Professionale

Allo stato attuale molti professionisti della CAA hanno soltanto una comprensione limitata del ruolo dei professionisti della riabilitazione professionale che lavorano con persone che usano la CAA. I risultati del presente studio, tuttavia, indicano la necessità di professionisti per la riabilitazione professionale che giochino un ruolo importante in tre aree principali: (a) lavorare con studenti che adoperano la CAA e con i loro insegnanti per aiutarli a programmare un curriculum di passaggio che aumenterà le opportunità di occupazione dopo che gli studenti lasciano la scuola, (b) istruire i datori di lavoro sulla qualità di lavoro espressa dalle persone che usano la CAA e (c) sviluppare dei modelli per fornire supporto alle attività della vita quotidiana e per fornire la *assistive technology* per le persone che usano la CAA sul posto di lavoro.

Limiti

Sebbene il presente studio dia utili informazioni sulle esperienze dei datori e dei colleghi di lavoro di persone che utilizzano la CAA, esistono dei limiti che dovrebbero essere tenuti in considerazione nell'interpretazione dei risultati. Primo, soltanto i punti di vista dei datori di lavoro che avevano già assunto persone che usano la CAA sono state tenute in considerazione, i datori di lavoro non disposti a considerare l'assunzione di persone che usano la CAA non sono stati inseriti. È ragionevole presumere che i punti di vista di questi due tipi di datori di lavoro siano diversi.

Un secondo limite era quello che tutti i datori ed i colleghi di lavoro sono stati nominati da persone istruite che erano competenti nell'uso sofisticato delle tecnologie di CAA. Non è chiaro come le esperienze di questi persone e dei loro datori e colleghi di lavoro possano essere diverse dalle esperienze di persone che usano la CAA, ma che non hanno lo stesso grado di istruzione o di capacità tecnologiche.

Infine, tutti le persone che usavano la CAA (cioè, gli impiegati) avevano una diagnosi di paralisi cerebrale. C'è bisogno anche di informazioni sui punti di vista dei datori e dei colleghi di lavoro di persone con disabilità acquisite (p.e. sclerosi laterale amiotrofica, traumi cranici, ecc).

ORIENTAMENTI FUTURI

Date le limitate ricerche nel campo dell'occupazione di persone che usano la CAA, è necessario che la futura ricerca definisca ulteriormente le strategie per superare le barriere sul posto di lavoro e migliorare le esperienze lavorative dei datori di lavoro, dei colleghi di lavoro e degli impiegati (disabili). Per prima cosa, è necessaria un'indagine ulteriore sulle esperienze e sulle sensazioni dei datori e dei colleghi di lavoro, in particolare di coloro che non hanno una conoscenza precedente della CAA, o rapporti con i servizi per persone disabili.

Secondo, c'è bisogno di creare e validare programmi di intervento che affrontino direttamente le problematiche dei datori e dei colleghi di lavoro. Sia le persone che utilizzano la CAA (McNaughton et al., 2002) sia i datori ed i colleghi di lavoro che hanno partecipato al presente studio ritengono che le persone che utilizzano la CAA abbiano bisogno di preparazione ulteriore per essere pronti per il mondo del lavoro. L'uso di progetti di addestramento intensivi post-scolastici come ad esempio il Progetto ACETS⁹ presso la Temple University, rappresenta un approccio innovativo

per sviluppare le capacità degli adulti che utilizzano la CAA. Ancora, c'è bisogno di una ricerca ulteriore per aiutare lo sviluppo di (a) efficaci programmi di transizione scuola-lavoro; e (b) l'istituzione di programmi di sostegno logistico lavorativo che rispondano alle esigenze dei datori di lavoro, dei colleghi di lavoro e degli impiegati (disabili).

Infine, c'è bisogno di una ricerca futura che tenga in considerazione i punti di vista di altre persone (p.e. educatori, membri della famiglia) che sono in rapporto con le persone che usano la CAA. Le loro considerazioni riguardo ai vantaggi, alle barriere, alle problematiche e alle agevolazioni all'occupazione, possono contribuire anche a dare un orientamento sul modo in cui migliorare l'intervento ed assicurare positive esperienze lavorative.

I risultati del presente studio evidenziano i molti modi in cui le aziende, le persone che usano la CAA, e la società nel suo insieme possono trarre vantaggio dall'assunzione di persone che usano la CAA. Affinché tali vantaggi si concretizzino, tuttavia, debbono essere messi a disposizione i supporti adeguati ed esservi disponibilità a lavorare. Chiaramente c'è bisogno di cambiamenti strutturali per fare fronte alle problematiche della formazione professionale, dell'integrazione tecnologica, dei trasporti e dell'assistenza alle cure personali descritte in questo progetto.

Forse più importante di qualunque legislazione o tecnologia specifica, è il pensiero che assumere una persona che usa la CAA possa fornire vantaggi tangibili per l'ambiente di lavoro e che lo sforzo extra per creare delle sistemazioni adeguate sia tempo ben impiegato. Nel descrivere le esperienze lavorative di 15 individui disabili, Ochocka et al., (1994) hanno commentato che "l'adattamento-chiave (per agevolare con successo l'occupazione) era costituito dal pensiero da parte dei colleghi e dei datori di lavoro che fosse importante fare attenzione alle esigenze delle persone...ed accettare che gli adattamenti facciano parte naturalmente dell'esperienza lavorativa" (p. 47). Le esperienze delle persone nel presente studio sono molto simili. Gli sforzi combinati dei 14 datori e colleghi di lavoro oltre a quelli delle 10 persone che utilizzavano la CAA, hanno portato vantaggi all'occupazione per tutti.

Ringraziamenti

Questa ricerca è condotta dal Communication Enhancement Rehabilitation Engineering Research Center (AAC-RERC). Ulteriori informazioni sulla AAC-RERC sono disponibili presso <http://www.aac-rerc.org/>.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio

- 1 Una persona che aveva due occupazioni part - time
- 2 Una copia completa del questionario è a disposizione presso gli autori su richiesta.
- 3 Paratransit è un termine generico per qualsiasi servizio di trasporto pubblico o privato per disabili che non possono servirsi autonomamente del servizio regolare dei bus.
- 4 Sticky Keys: opzione accessibile nei PC standard, che consente agli utenti di premere due tasti (p.e Shift-f) con una mano.
- 5 Mouse Keys : opzione accessibile nei personal computer standard che consente l'accesso alle funzioni del mouse servendosi del tastierino numerico sulla tastiera.
- 6 Medicaid è un finanziamento - congiunto, un programma assicurativo sanitario dello Stato Federale degli Stati Uniti in favore di alcune persone a basso - reddito e dei disabili. Il programma Medicaid varia da stato a stato, oltre che all'interno di ogni stato col passare del tempo. Sono disponibili maggiori informazioni presso <http://cms.hhs.gov/medicaid/>.
- 7 Reddito Supplementare di Sicurezza (SSI) è un'agevolazione finanziaria federale degli Stati Uniti per le persone anziane o disabili. Mette a disposizione dei contanti per fare fronte a esigenze fondamentali come cibo, vestiti, e alloggio. Sono disponibili ulteriori informazioni presso <http://www.ssa.gov/notices/supplemental/security-income/>.
- 8 L' Atto per gli Americani Disabili è una legislazione federale presente negli Stati Uniti che tutela i diritti civili delle persone disabili in modo simile a quelli riconosciuti a tutte le persone non tenendo conto della razza, colore della pelle, sesso, origini nazionali, età e religione. Sono disponibili ulteriori informazioni: <http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>.
- 9 ACETS è un programma di Addestramento e di Supporto alla Comunicazione Aumentativa per l'Occupazione presso l'Istituto sulle Disabilità della Temple University, Philadelphia, Pennsylvania USA. Sono disponibili ulteriori informazioni al <http://www.aac-rerc.com/R6.htm>.

Appendice: Definizione operativa per la codificazione dei temi e dei sotto - temi

1. Benefici dell'occupazione:

Effetti positivi derivanti dal coinvolgimento in situazioni lavorative, comprendenti vantaggi sociali, finanziari, familiari, personali, psicologici, o fisici.

2. Problematiche lavorative:

Qualsiasi persona, organizzazione, situazione, azione od ausilio che intralcia la abilità di una persona a partecipare adeguatamente alle attività lavorative od ostacola la completa potenzialità e che sfocia in situazioni lavorative negative (sociali, finanziarie, familiari, personali, psicologiche, o fisiche). Le problematiche possono riguardare condizioni politiche, pratiche, atteggiamenti, conoscenze, capacità, istruzione, preparazione, informazioni, divulgazione, accesso, e/o condizioni fisiche/ mediche.

3. Supporti all'occupazione:

Qualsiasi persona, organizzazione, situazione, azione, o ausilio (compresa la formazione) che permettono o favoriscono la partecipazione di una persona alle attività lavorative e contribuiscono ad una esperienza di lavoro positiva.

4. Raccomandazioni:

Suggerimenti riguardanti i modi di superare le barriere che riguardano l'occupazione, basati sulle esperienze e sulle idee personali dei datori e dei colleghi di lavoro.

5. Descrizione del lavoro o delle attività lavorative:

Commenti che forniscono informazioni sul lavoro, l'attività lavorativa, o i metodi adoperati per svolgere le attività, ma che non comprendono i relativi vantaggi, gli effetti negativi, le barriere o gli ausili (p.e."M. digita grazie ad un puntatore posizionato sulla testa")

6. Dichiarazione non inerente o non codificabile:

Commenti o domande che non riguardino la paralisi cerebrale o il lavoro della persona. Compresa anche una domanda o un commento fatto dall' intervistatore.

- Blackory, J., & Wagner, M. (1996). Longitudinal postschool outcomes of youth with disabilities: Findings from the national longitudinal transition study. *Exceptional Children, 62*, 399-413.
- Blackstone, S. (1993). For consumers: What do you want to be when you grow up? *Augmentative Communication News, 6*(4), 1-2.
- Borg, W., Gall, J., & Gall, M. (1993). *Applying educational research: A practical guide*. 3rd edn. White Plains, NY: Longman, Inc.
- Gilbride, D.D., Stensrud, R., & Connolly, M. (1992). Employers' concerns about the ADA: Implications and opportunities for rehabilitation counselors. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 23*(3), 45-46.
- Greenwood, R., Johnson, V., & Schriener, K. (1988). Employer perspectives on employer-rehabilitation partnerships. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 19* (1), 8-12.
- Landis, J. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33*, 159-174.
- Light, J., Stoltz, B., & McNaughton, D. (1996). Community-based employment: Experiences of adults who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication, 12*, 215-228.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- McNaughton, D., & Bryen, D. (2002). Enhancing participation in employment through AAC technologies. *Assistive Technology, 14*, 58-70.
- McNaughton, D., Light, J., & Arnold, K.B. (2002). "Getting your 'wheel' in the door": The successful full-time employment experiences of individuals with cerebral palsy who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 18*, 59-76.
- 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*, 179-195.
- Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., VanderHart, N.S., & Fishback, K. (1996). Employer perceptions of the benefits and concerns of supported employment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 31*, 310-323.
- Ochocka, J., Roth, D., & Lord, J. (1994). Workplaces that work: Successful employment for people with disabilities. *Journal on Developmental Disabilities, 3*(1), 29-50.
- Odom, A., & Uptegrove, M. (1997). Moving toward employment using AAC: Case study. *Augmentative and Alternative Communication, 13*, 258-262.
- Roessler, R.T., & Sumner, G. (1997). Employer opinions about accommodations for employees with chronic illnesses. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 28*(3), 29-34.
- Salant, P., & Dillman, D.A. (1994). *How to conduct your own survey*. NY: John Wiley & Sons, Inc.
- Schloss, P., Wolf, C., & Schloss, C. (1987). Financial implications of half- and full-time employment for persons with disabilities. *Exceptional Children, 54*, 272-276.
- Suen, H.K., & Ary, D. (1989). *Analyzing quantitative behavioral observation data*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- U.S. Department of Labor. (2003). Employment Situation Summary. Retrieved June 5, 2003, from <http://stats.bls.gov>.
- Vaughn, S., Schumm, J.S., & Sinagub, J. (1996). *Focus group interviews in education and psychology*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Walters, S., & Baker, C. (1996). Title I of the American with Disabilities Act: Employer and recruiter attitudes towards individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation Administration, 20*(1), 15-23.
- Wehman, P. (1981). *Competitive employment: New horizons for severely disabled individuals*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods*. Beverly Hills, CA: Sage.

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, *Unterstützte 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 rivolgeti a:

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

Per essere costantemente informato su eventi, pubblicazioni, iniziative, ecc riguardanti la CAA, consulta il sito di ISAAC Italy
www.isaacitaly.it

Nell'area riservata ai soci potrai scaricare i numeri precedenti di *Argomenti di CAA* ed altri materiali

La prossima Conferenza Biennale di ISAAC si terrà nel 2010, a Barcellona, Spagna

Settembre 2009