

Giulio E. Lancioni e J. Groeneweg
University of Leiden, Leiden, Olanda

M.F. O'Reilly
University College Dublin, Dublino, Irlanda

N.N. Singh
Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginia, USA

D. Oliva
Centro di Ricerca della Lega F. D'Oro, Osimo, Italia

G. Piazzolla e P. Pirani
Università di Urbino, Urbino, Italia

L'utilizzo dei microswitch multipli e delle relative risposte in bambini con disabilità multiple

S O M M A R I O

NEL PRESENTE STUDIO È STATA VALUTATA LA POSSIBILITÀ DI: 1. UTILIZZARE I MICROSWITCH E LE RELATIVE RISPOSTE (ALCUNE DELLE QUALI NON ERANO STATE IMPIEGATE PRECEDENTEMENTE) IN DUE BAMBINI CON DISABILITÀ MULTIPLE E 2. MANTENERE L'USO DI QUESTI MICROSWITCH E DELLE RELATIVE RISPOSTE NEI CONTESTI QUOTIDIANI DEI BAMBINI. I MICROSWITCH SONO STATI INTRODOTTI UNO PER VOLTA E POI COMBINATI INSIEME. DURANTE L'ULTIMA PARTE DEL TRATTAMENTO E IL FOLLOW-UP, OGNI BAMBINO DISPONEVA DI TRE MICROSWITCH. I DATI MOSTRANO CHE ENTRAMBI I BAMBINI HANNO IMPARATO A UTILIZZARE TUTTI I MICROSWITCH DISPONIBILI. INOLTRE, ESSI HANNO MANTENUTO LIVELLI ELEVATI DI RISPOSTA CON I MICROSWITCH NEI LORO CONTESTI QUOTIDIANI DURANTE I FOLLOW-UP EFFETTUATI A DISTANZA DI 4 E 6 MESI DALLA FINE DEL TRATTAMENTO. VENGONO DISCUSSE LE IMPLICAZIONI PRATICHE E PERSONALI DI QUESTI RISULTATI.

I microswitch sono considerati strumenti molto importanti per permettere ai bambini con disabilità multiple di interagire con l'ambiente circostante, attivando stimoli da loro percepiti come piacevoli e attraverso risposte semplici/esequibili facilmente (Kinsley e Langone, 1995; Glickman et al., 1996; Lancioni et al., 2001a). La possibilità di controllare la stimolazione nell'ambiente circostante rappresenta un traguardo di notevole rilievo, che può determinare motivazione e partecipazione e ridurre la passività e il senso di impotenza (Langley, 1990; Crawford e Schuster, 1993).

Recentemente si è tentato di valutare la possibilità di impiegare microswitch multipli per risposte multiple (Sullivan et al., 1995; Lancioni et al., 2001b; in corso di stampa). Insegnare ai bambini a utilizzare microswitch multipli (anziché singoli) e schemi di risposta multipli può comportare un livello di attività motoria più elevato, un livello di input maggiore e più differenziato e, per finire, un'opportunità per selezionare il tipo di input, in conformità con le possibili preferenze (Sullivan et al., 1995; Ko et al., 1998).

I dati disponibili sono piuttosto incoraggianti ma sembrano richiedere ulteriori ricerche sull'implementazione di microswitch e risposte multiple in bambini con disabilità profonde, e sul mantenimento di questi microswitch e risposte nei contesti quotidiani dei bambini (a casa e a scuola). Il presente studio affronta i punti menzionati in precedenza con due bambini senza un'esperienza passata con i microswitch. A ogni bambino è stato insegnato inizialmente a utilizzare tre microswitch per tre risposte differenti, alcune delle quali non erano ancora state studiate (premere con il pugno, movimento leggero del gomito e mano sulla spalla). In seguito sono stati eseguiti controlli di follow-up, a una distanza di 4 e 6 mesi dalla fine del trattamento, per valutare la capacità dei bambini di risposta con i microswitch in contesti quotidiani.

Soggetti e metodi

Partecipanti

I 2 soggetti erano maschi di 7,8 e 13,0 anni (partecipanti 1 e 2), che soffrivano che cerebropatia congenita e di ritardo mentale profondo. Il partecipante 1 presentava microcefalo, tetraparesi spastica e scoliosi grave. Egli manifestava un controllo limitato della testa e del tronco, atrofia del nervo ottico con cecità quasi totale e assenza del linguaggio. Il partecipante 2 era nato prematuramente e aveva ricevuto diagnosi di sindrome di West. Egli presentava microcefalo, tetraparesi e scoliosi grave, controllo basso/limitato della testa e del tronco, sordità, visione residua utile e assenza di linguaggio. Il partecipante 1 viveva a casa e frequentava un programma educativo integrato. Il partecipante 2 viveva in un centro residenziale (ma trascorreva diversi fine settimana e periodi di vacanza a casa) e frequentava un programma educativo per persone con disabilità profonde e multiple. Lo staff e i genitori stavano cercando assistenza per aiutare questi bambini a sviluppare alcune interazioni costruttive con l'ambiente circostante.

Selezione degli eventi da utilizzare contingentemente alle risposte

Una valutazione degli stimoli preferiti (Crawford e Schuster, 1993) servì per selezionare gli eventi stimolo da utilizzare contingentemente alle risposte. La valutazione consisteva nel presentare gli eventi (solitamente diversi esempi di essi; ad esempio, versi differenti di animali) per 12-30 minuti in modo non consecutivo e nel registrare le reazioni dei partecipanti. Le reazioni di allerta e i sorrisi erano considerati segni di interesse e di piacere. L'occorrenza di questi segni nel 70% o più delle presentazioni portava alla selezione degli eventi. Per i 2 partecipanti furono selezionati, rispettivamente, 12 e 10 eventi. La tabella 1 elenca gli eventi e le risposte utilizzate.

TABELLA 1
Eventi disponibili per le diverse risposte dei due partecipanti

| <i>Risposta</i> | <i>Evento</i> |
|------------------------------|---|
| <i>Partecipante 1</i> | |
| Vocalizzazione | Stimolazione vibratoria sul corpo e sulla sedia Parole/lodi dei genitori Parole dei bambini Rumori e baci e altre forme di interazione affettiva |
| Movimento della testa | Versi degli animali Lodi di persone familiari Rime Applausi e suoni di percussioni |
| Movimento leggero del gomito | Strumenti musicali Forti rumori Giocattoli che emettono suoni Campanelle |
| <i>Partecipante 2</i> | |
| Pressione del pugno | Stimolazione vibratoria sul braccio Stimolazione vibratoria sul polso Stimolazione vibratoria sulla mano |
| Spinta con la schiena | Stimolazione vibratoria sotto le gambe Stimolazione vibratoria sotto i piedi Composizioni luminose Figure luminose a intermittenza |
| Mano sulla spalla | Stimolazione vibratoria sulla spalla Colonna luminosa con colori e ombre Colonna luminosa a intermittenza |

Posizioni, risposte obiettivo, microswitch e sistema di controllo

Il partecipante 1 stava seduto su una sedia a rotelle con una tavoletta e il partecipante 2 stava seduto su una sedia appositamente adattata con un tavolino di fronte a lui. Le risposte selezionate per il partecipante 1 erano: vocalizzazione, movimento della testa (muovere la testa verso il lato destro dell'appoggiatesta) e movimento leggero del gomito (muovere il gomito sinistro verso la tavoletta della sedia a rotelle). Le risposte selezionate per il partecipante 2 erano: pressione del pugno (premere il pugno sul tavolo), spinta con la schiena (spingere la schiena contro lo schienale della sedia) e mano sulla spalla (portare la mano destra sulla spalla sinistra).

I microswitch utilizzati per la vocalizzazione consistevano in un'unità elettronica con un microfono (Lancioni et al., 2001b). I microswitch impiegati per il movimento della testa, il movimento leggero del gomito e la spinta con la schiena consistevano in strumenti a pressione attaccati all'appoggiatesta e alla tavo-

letta della sedia a rotelle o allo schienale della sedia. Il microswitch usato per la pressione del pugno era un sensore a minishock attaccato sotto al tavolo, mentre il microswitch utilizzato per la mano sulla spalla era un sensore ottico sulla spalla del bambino, che si attivava quando la mano veniva posta sulla spalla. I microswitch erano collegati a un sistema di controllo (una scatola delle dimensioni di 5,5 x 13,0 x 18,5 cm). Durante il trattamento e il follow-up, il sistema di controllo era collegato a registratori a cassette, strumenti vibratori e display luminosi che servivano per presentare gli eventi selezionati per le risposte. Quindi, l'attivazione di un microswitch faceva sì che il sistema di controllo attivasse un evento o una combinazione di eventi programmati per la relativa risposta per la durata di 5-7 secondi.

Setting, sessioni e raccolta dei dati

La linea di base e il trattamento si svolsero in un centro di riabilitazione, mentre i follow-up furono effettuati nelle case e nei contesti scolastici dei bambini. Le sessioni duravano 10 minuti e si svolgevano dalle 4 alle 8 volte al giorno. Tre assistenti ricercatori condussero le sessioni e raccolsero i dati durante la linea di base, il trattamento e i follow-up. La raccolta dei dati consisteva nella registrazione delle occorrenze delle risposte, in cui furono applicate le condizioni di trattamento e/o le risposte durante le condizioni di linea di base. L'attendibilità tra osservatori fu controllata nel 15% delle sessioni. In queste sessioni, le percentuali degli accordi furono calcolate per ogni risposta registrata, dividendo la frequenza minore riportata per quella maggiore e moltiplicando per 100%. Questi valori variavano tra 86% e 100%, con medie oltre il 97%.

Disegno sperimentale

Il partecipante 1 iniziò con la linea di base per tutte e tre le risposte obiettivo seguite dal trattamento sulla vocalizzazione. Quando si ottenne un chiaro aumento di questa risposta, furono effettuate nuove misure di linea di base per il movimento della testa. In seguito, le sessioni di trattamento furono focalizzate solamente su quest'ultima risposta. Successivamente, le sessioni di trattamento riguardarono questa risposta e la vocalizzazione simultaneamente. Durante queste sessioni, le misure della linea di base furono effettuate per il movimento leggero del gomito. Infine, il trattamento si focalizzò temporaneamente su quest'ultima risposta e poi su tutte e tre le risposte simultaneamente (Lancioni et al., 2001b). Furono eseguiti quattro follow-up dopo la fine del trattamento. Le condizioni del partecipante 2 erano le stesse del partecipante 1. Il trattamento incominciò con la pressione del pugno e, in seguito, riguardò la spinta con la schiena e la mano sulla spalla. Furono eseguiti tre follow-up dopo il trattamento.

Misure della linea di base

I bambini disponevano del/i microswitch per la/e risposta/e per cui fu ottenuta una linea di base, ma le attivazioni dei microswitch non produssero alcuna conseguenza (cioè nessuno degli eventi selezionati).

Trattamento

I bambini disponevano del/i microswitch per la/e risposta/e durante il trattamento (vedi «Disegno sperimentale» sopra). Le attivazioni dei microswitch producevano eventi contingenti. All'inizio del trattamento per una risposta 1. solamente uno o due degli eventi disponibili per una determinata risposta venivano utilizzati durante le sessioni e 2. i prompt fisici e uditivi potevano essere impiegati per facilitare la risposta. Tutti gli eventi disponibili per la risposta venivano poi alternati (per ridurre il rischio di saziazione) e i prompt venivano eliminati. Il sistema era organizzato per fornire conseguenze a ogni emissione della risposta, tranne nel caso in cui un'emissione precedente della stessa risposta stesse ancora producendo le conseguenze (Lancioni et al., 2001b).

Follow-up

Tutti i materiali utilizzati durante il trattamento furono resi disponibili per i genitori e per lo staff educativo nei contesti quotidiani dei bambini. Anche i genitori e lo staff disponevano di supervisione diretta (inizialmente) e contatti telefonici regolari (in seguito), per avere la certezza che essi potessero gestire lo svolgimento delle sessioni in modo adeguato e che potessero ricevere assistenza rapidamente, nel caso in cui dovessero affrontare delle situazioni problematiche con le condizioni della procedura o con i materiali. I 4 follow-up per il partecipante 1 si svolsero in un periodo di 6 mesi (a intervalli di circa 1,5 mesi). I 3 follow-up per il partecipante 2 si svolsero in un periodo di 4 mesi (a intervalli di 1 o 1,5 mesi). Ogni controllo prevedeva 9-12 sessioni condotte da un assistente ricercatore (vedi «Setting, sessioni e raccolta dei dati» sopra). Le condizioni erano uguali a quelle della fine della fase di trattamento.

Risultati

Le figure 1 e 2 riassumono i dati dei partecipanti. La linea di base iniziale per il partecipante 1 mostrò medie delle frequenze di risposta di 8-13. Il trattamento per la vocalizzazione aumentò la frequenza di questa risposta, fino ad arrivare a medie di 24-29 nei 3 blocchi di 15 sessioni mostrati nella figura 1. I numeri sopra ai blocchi/barre nella figura 1 indicano il numero di sessioni effettuate. Il trattamento per il movimento della testa aumentò la frequenza di questa risposta, fino ad arrivare a medie di 25 e 34 durante i primi 2 blocchi di 8 sessioni,

quando questa risposta rappresentava il solo obiettivo del trattamento. Quando le condizioni di trattamento furono applicate al movimento della testa e alla vocalizzazione, la frequenza cumulativa media per le 2 risposte era di circa 55 (3 ultime barre nel pannello centrale della figura 1, che comprendono un totale di 92 sessioni). Il trattamento per il movimento leggero del gomito aumentò la frequenza di questa risposta, fino ad arrivare a medie di 20 e 33 nel corso dei primi due blocchi di 7 e 6 sessioni. L'utilizzo delle condizioni di trattamento per il movimento leggero del gomito più il movimento della testa e la vocalizzazione produsse frequenze cumulative medie di circa 80 risposte per sessione (ultime 3 barre del pannello in basso, che comprendono un totale di 56 sessioni). Allo stesso modo, le frequenze cumulative furono osservate durante i 4 follow-up eseguiti nel corso di 6 mesi dopo il trattamento.

I dati del partecipante 2 furono simili a quelli riportati per il partecipante 1. Le frequenze medie di risposta erano basse durante le misure di linea di base e aumentarono durante il trattamento. Le frequenze cumulative finali per le 3 risposte obiettivo erano in media 70. Furono osservate frequenze cumulative simili durante il follow-up, con qualche caduta nell'ultimo controllo.

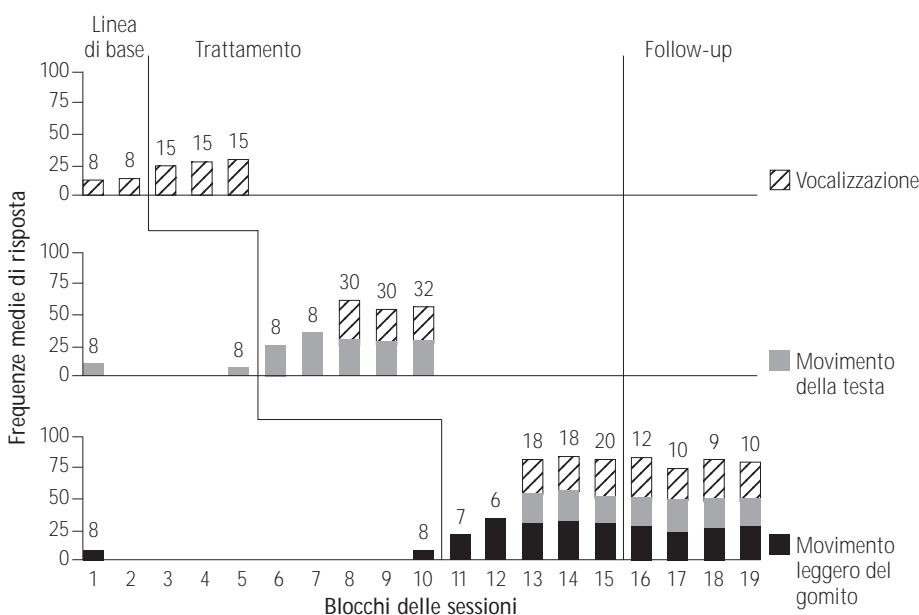


Fig. 1 I dati per il partecipante 1. Ogni barra rappresenta la frequenza media di risposte nel corso di un blocco di sessioni. Il numero di sessioni comprese in ogni blocco è indicato dal numero sopra alla barra. Le barre uniformi (a strisce trasversali, grigie o nere) rappresentano la frequenza media per una risposta obiettivo (vocalizzazione, movimento della testa, movimento leggero del gomito). Le barre variegiate rappresentano la frequenza cumulativa media per due o tre risposte (quelle indicate dalle colorazioni).

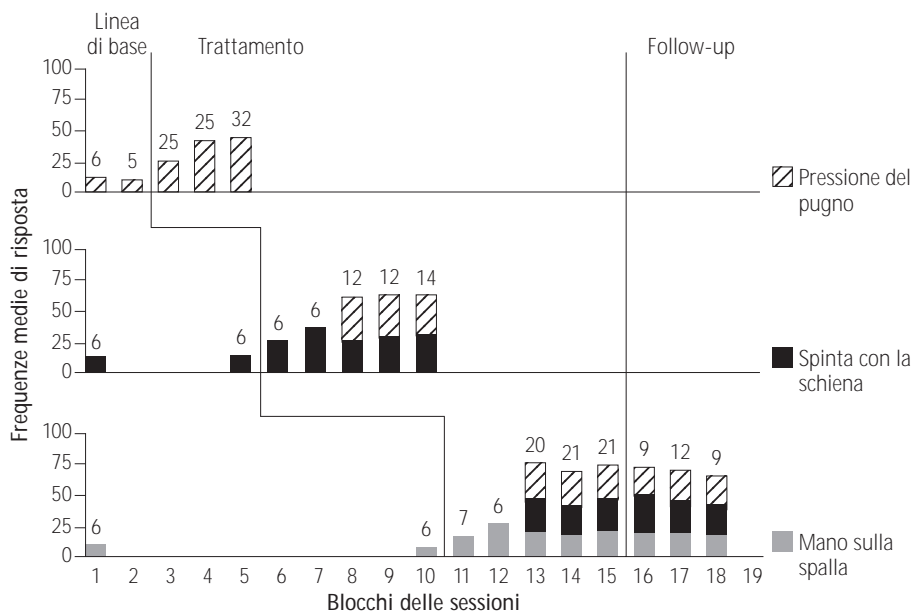


Fig. 2 I dati per il partecipante 2 (vedi la figura 1 per i dettagli).

Discussione

Questo studio mostra la possibilità di impiegare microswitch multipli per risposte multiple e di mantenerne un uso soddisfacente nei contesti quotidiani dei bambini (McClure et al., 1986; Sullivan et al., 1995; Lancioni et al., 2001b). L'utilizzo di microswitch multipli e delle relative risposte può permettere a questi bambini di aumentare il livello di attività e gli input di stimolazione, con conseguenze positive per il loro benessere personale e per la qualità della vita (Felce e Perry, 1995). Il fatto che risposte nuove, non studiate precedentemente, siano state adottate con successo in questo studio sembra rappresentare un'estensione rilevante della ricerca precedente e mette in luce nuove opportunità pratiche, per permettere a questi bambini di interagire in modo costruttivo con l'ambiente circostante.

Riguardo ai risultati del follow-up possono essere svolte tre considerazioni. Primo, il fatto di fornire materiali e assistenza sembra cruciale per permettere ai genitori e allo staff di svolgere in modo adeguato il programma con i microswitch. Secondo, la possibilità di assicurare risposte positive nei contesti quotidiani enfatizza il potenziale valore dei programmi con microswitch, per i genitori e gli educatori che lavorano con bambini affetti da disabilità multiple (Sullivan et al.,

1995). Terzo, i dati leggermente inferiori registrati nel corso dell'ultimo follow-up per il partecipante 2 possono rappresentare un declino momentaneo nelle sue risposte o indicare che nuovi (graditi) eventi stimolo dovrebbero probabilmente essere introdotti per ripristinare motivazione e livelli di risposta elevati (Lancioni et al., 2001 a; b).

In conclusione, sono state ottenute evidenze sperimentali incoraggianti riguardo alla possibilità di introdurre risposte multiple (nuove) e di mantenerle nei contesti quotidiani. In futuro, la ricerca potrebbe valutare nuove combinazioni di risposte e di microswitch e, quindi, l'utilizzo dei microswitch collegati a parole per permettere ai bambini la discriminazione e l'associazione di questi strumenti (Mathy-Laikko et al., 1989; Schepis et al., 1996; Sevcik e Ronski, 1999).

— TITOLO ORIGINALE —
Evaluating the use of multiple microswitches and responses for children with multiple disabilities. Tratto da «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 46, n. 4, 2002, pp. 346-351. © 2002 Blackwell Science Ltd. Pubblicato con il permesso dell'editore. Traduzione italiana di Costanza Colombi.

Bibliografia

- Crawford M.R. e Schuster J.W. (1993), *Using microswitches to teach toy use*, «Journal of Developmental and Physical Disabilities», n. 5, pp. 349-368.
- Felce D. e Perry J. (1995), *Quality of life: Its definition and measurement*, «Research in Developmental Disabilities», n. 16, pp. 51-74.
- Glickman L., Deitz J., Anson D. e Stewart K. (1996), *The effect of switch control site on computer skills of infants and toddlers*, «American Journal of Occupational Therapy», n. 50, pp. 545-553.
- Kinsley T.C. e Langone J. (1995), *Applications of technology for infants, toddlers, and preschoolers with disabilities*, «Journal of Special Education Technology», n. 12, pp. 312-324.
- Ko M.L.B., McConachie H. e Jolleff N. (1998), *Outcome of recommendations for augmentative communication in children*, «Child: Care, Health and Development», n. 24, pp. 195-205.
- Lancioni G.E., O'Reilly F.M. e Basili G. (2001a), *Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: A literature review*, «Research in Developmental Disabilities», n. 22, pp. 21-40, trad. it. *Sistemi di microswitch e speech output in persone con ritardo mentale e disabilità multiple: una rassegna della letteratura*, «Handicap Grave», vol. 3, n. 2, 2002, pp. 207-227.
- Lancioni G.E., O'Reilly F.M., Oliva D. e Coppa M.M. (2001b), *Using multiple microswitches to promote different responses in children with multiple disabilities*, «Research in Developmental Disabilities», n. 22, pp. 309-318.
- Lancioni G.E., O'Reilly F.M., Oliva D., Singh N.N. e Coppa M.M. (in corso di stampa), *Multiple microswitches for multiple responses with children with profound disabilities*, «Cognitive and Behaviour Therapy».
- Langley M.B. (1990), *A developmental approach to the use of toys for facilitation of environmental control*, «Physical and Occupational Therapy in Pediatrics», n. 10, pp. 69-91.
- Mathy-Laikko P., Iacono T., Ratcliff A., Villarruel F., Yoder D. e Vanderheiden G. (1989), *Teaching a child with multiple disabilities to use a tactile augmentative communication device*, «Augmentative and Alternative Communication», n. 5, pp. 249-256.
- McClure J.T., Moss R.A., McPeters J.W. e Kirkpatrick M.A. (1986), *Reduction of hand mouthing by a boy with profound mental retardation*, «Mental Retardation», n. 24, pp. 219-222.
- Schepis M.M., Reid D.H. e Behrman M.M. (1996), *Acquisition and functional use of voice output communication by persons with profound multiple disabilities*, «Behavior Modification», n. 20, pp. 451-468.
- Sevcik R.A. e Rowski M.A. (1999), *Issues in augmentative and alternative communication in child psychiatry*, «Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America», n. 8, pp. 77-87.
- Sullivan M.W., Laverick D.H. e Lewis M. (1995), *Fostering environmental control in a young child with Rett syndrome: A case study*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», n. 25, pp. 215-221.

