



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



La gestione dei problemi di eloquio nelle malattie degenerative

La progressione del disturbo dell'eloquio nella SLA

Log. Federica Frigieri

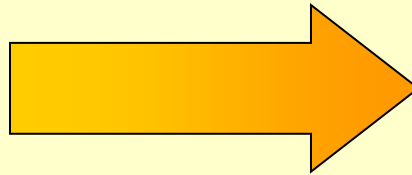
Modena, 9 aprile 2011



Nella provincia di Modena...

il MIGLIORAMENTO DELLE MISURE DI ASSISTENZA ha portato ad un considerevole **AUMENTO DELLA DURATA DELLA MALATTIA**

**17 mesi
nel 1990**



**59 mesi
nel 2007**

La **prevalenza** ha raggiunto il valore di **8,3/100.000** abitanti

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

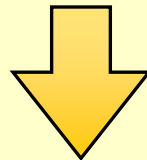
malattia degenerativa inesorabilmente
progressiva caratterizzata dalla perdita dei
motoneuroni centrali e periferici

La SLA determina una graduale perdita di
funzioni (spostarsi, eseguire attività
quotidiane, provvedere all'igiene
personale, alimentarsi, parlare, respirare)

con mantenimento delle capacità
intellettive e della coscienza

APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

- massimizzare le capacità funzionali
- prolungare il più possibile la mobilità autonoma
- favorire l'integrazione sociale



MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA

- follow-up ravvicinati
- prolunga la sopravvivenza media di 7.5 mesi

TRATTAMENTO SINTOMATICO e CURE PALLIATIVE

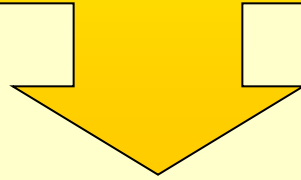
- controllare le principali conseguenze del disturbo
- attenuare la disabilità
- assistere e propiziare una morte serena

Sclerosi Laterale Amiotrofica: SINTOMI PRIMARI

- Indebolimento e atrofia
- Fascicolazioni e crampi muscolari
- Spasticità
- **DISARTRIA** 
- **DISFAGIA**
- Dispnea
- Riso e pianto spastico

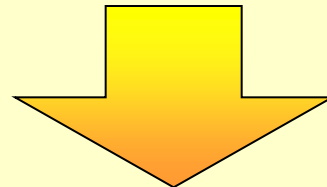
La perdita della comunicazione attraverso il canale verbale-fonatorio è uno degli aspetti più angoscianti della SLA

Il progressivo deterioramento
dei motoneuroni coinvolge anche
il distretto pneumo-fono-articolatorio



DISARTRIA PROGRESSIVAMENTE INGRAVESCENTE

grave compromissione dell'eloquio (>80%)



anartria

la volontà, la capacità
e la possibilità di
COMUNICARE rimane!

La disartria progressiva è la principale causa delle difficoltà comunicative nella SLA

→ in genere le funzioni linguistiche e cognitive restano integre

(guidelines *EFNS*, 2005)

Tuttavia, si possono presentare cambiamenti nelle funzioni linguistiche, soprattutto nei pz con deterioramento cognitivo di tipo frontale:

→ Riduzione produzione verbale

→ difficoltà di accesso lessicale

→ difficoltà nel comprendere input verbali complessi

(Bak and Hodges, 2004)

Deterioramento funzioni linguistiche

→ peggiore QoL

→ Rende difficoltoso il management del paziente

(Cobble, 1998; Murphy, 2004)

- La disartria colpisce più dell'80% dei malati di SLA; colpisce più precocemente i pazienti con esordio bulbare della malattia, che possono diventare anartrici dopo pochi mesi
- I sintomi di disartria possono non essere evidenti fino a quando circa l'80% dei motoneuroni vengono persi

- Il 25-30% dei pazienti con SLA presentano la disartria come primo o predominante segno nei primi stadi del disturbo. Come sintomo iniziale la disartria è 8 volte più frequente della disfagia.
Quando disartria e disfagia sono i sintomi d'esordio, continuano a costituire i maggiori limiti funzionali durante tutto il corso della malattia

Yorkston et al., 1993

- Negli ultimi stadi, la disartria colpisce fino al 70% dei pazienti con esordio spinale

review Tomik, 2010

- Alla base della disartria nella SLA vi è una paresi flaccida (LMN) o spastica (UMN) della muscolatura bulbare
- La SLA è di gran lunga la più frequente delle malattie neurologiche associata a disartria mista.

→ *DISARTRIA MISTA FLACCIDO-SPASTICA*

- Nei primi stadi della malattia sono presenti le disartrie pure flaccida e spastica

DISARTRIA FLACCIDA

«I pazienti con disartria flaccida presentano quasi sempre un'articolazione lenta e faticosa, un marcato grado di ipernasalità, e una voce rauca e soffiata. Queste caratteristiche sono causate da paralisi, debolezza, ipotonicità, atrofia e riduzione dei riflessi dei sottosistemi muscolari coinvolti nella produzione del parlato»

(Dworkin, 1991)

DISARTRIA SPASTICA

«È un tipo di disartria associata ad una lesione bilaterale dei MN superiori, contraddistinta da articolazione imprecisa, tono e volume monotoni, scarsa prosodia; i muscoli possono essere contratti e possono muoversi lentamente con un range ridotto; il parlato è sforzato e le parole prolungate»

(Nicolosi et al., 1983)

DISARTRIA FLACCIDA (LMN)

- Voce nasale/umida
- Tono e intensità monotone
- Frasi brevi e semplici
- Inspirazione udibile

DISARTRIA SPASTICA (UMN)

- Voce forzata/pressata
- Velocità d'eloquio ridotta
- Tono basso
- Imprecisa pronuncia di consonanti
- Distorsione di vocali
- Break tonali

DISARTRIA MISTA

Yunusova et al., 2009

«anticipare il declino dell'**INTELLIGIBILITÀ** è essenziale per un intervento tempestivo nelle persone con SLA bulbare»

Studio di Ball et al., 2001

I principali indicatori dei segni bulbari nella SLA sono:

- controllo laringeo (rispecchiato dalla **QUALITÀ VOCALE**)
- **VELOCITÀ DELL'ELOQUIO** (wpm usando il SIT)
- **EFFICACIA COMUNICATIVA** (CETI-M)

SCOPO DELLO STUDIO

- Individuare gli **INDICATORI** più significativi della progressione del disturbo dell'eloquio che contraddistingue la SLA
- Correlare i dati della valutazione logopedica a variabili demografiche e cliniche

PERIODO: maggio – ottobre 2009

CAMPIONE: 22 pazienti

- diagnosi di SLA definita o probabile
- seguiti dall'Ambulatorio Multidisciplinare di Modena
- alfabetizzazione adeguata
- adesione al progetto
- non anartrici
- senza ventilazione invasiva
- senza compromissioni linguistiche/sensoriali
- in grado di raggiungere l'ambulatorio di Logopedia

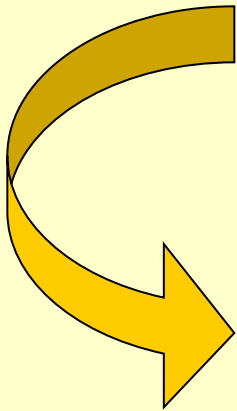
Campione **ridotto ma abbastanza rappresentativo** della popolazione nelle sue caratteristiche demografiche e cliniche

**SONO STATE ESEGUITE 2 VALUTAZIONI
DELL'ELOQUIO A DISTANZA DI 3 MESI**

PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE DELLA DISARTRIA PROGRESSIVA

1. autovalutazione
2. valutazione dell'intelligibilità
3. indagine sulla fatica fonatoria
4. rilevazione di parametri oggettivi (TMF, intensità, range frequenziale)

~~5. prove di stabilità~~



- ✓ esame motricità bucco-linguo-facciale
- ✓ schema per la valutazione percettiva dell'eloquio (disartria spastica e/o flaccida)
- ✓ misura della velocità dell'eloquio
- ✓ valutazione efficacia comunicativa (Questionario CETI-M)

ESAME MOTRICITÀ BUCCO-LINGUO-FACCIALE

Organo	Movimento	Assente	Normale	Ridotto	Asimmetrico
LABBRA	Protrusione				
	Stiramento				
	Mantenimento chiusura labiale				
LINGUA	Protrusione				
	Retrazione				
	Lateralizzazione a dx				
	Lateralizzazione a sn				
	Rotazione sui denti				
	Verso l'alto				
	Verso il basso				
MANDIBOLA	Spazzolamento del palato				
	Apertura/chiusura bocca				
	Lateralizzazione a dx				
VELO	Lateralizzazione a sn				
	Elevazione su /a/				
	Soffiare				
	Tenere gonfie le guance				

CARATTERISTICHE DISARTRIA

DISARTRIA FLACCIDA	VOCE NASALE/UMIDA	
	TONO E INTENSITÀ MONOTONE	
	FRASI BREVI E SEMPLICI	
	INSPIRAZIONE UDIBILE	

DISARTRIA SPASTICA	VOCE FORZATA/PRESSATA	
	VELOCITÀ D'ELOQUIO RIDOTTA	
	TONO BASSO	
	IMPRECISA PRONUNCIA DI CONSONANTI	
	DISTORSIONE DI VOCALI	
	BREAK TONALI	

PUNTEGGIO DI INTELLIGIBILITÀ DI PAROLE SINGOLE	GRADO DI DISARTRIA	
Tra 75 e 100	Grado 1 = DISARTRIA LIEVE, definita da scarsa qualità dell'eloquio e affaticamento, che non intacca l'intelligibilità.	
Tra 50 e 75	Grado 2 = DISARTRIA MEDIA	
Tra 25 e 50	Grado 3 = DISARTRIA GRAVE	
Tra 0 e 25	Grado 4 = DISARTRIA GRAVISSIMA, quando è necessario utilizzare tecniche di comunicazione aumentativa o alternativa.	

Communicative Effectiveness Index-Modified (CETI-M)

→ strumento di valutazione dell'efficacia comunicativa adattato in modo specifico ai pazienti con SLA.

(Ball, Beukelman e Pattee, 2004)

Nel loro studio hanno esaminato la relazione tra l'intelligibilità dell'eloquio (quantificata con il SIT) e l'efficacia comunicativa. Quest'ultima è stata valutata somministrando il CETI-M sia ai parlanti con SLA che ai loro interlocutori più frequenti.

Conclusioni:

- appropriato per misurare l'efficacia comunicativa nei pz con SLA
- giudizio efficacia comunicativa dato dai pazienti ~ ascoltatori
- la minor efficacia comunicativa si ha in un ambiente rumoroso, nelle conversazioni prolungate (oltre un'ora) e davanti ad un gruppo di persone

Communicative Effectiveness Index-Modified (CETI-M)

Compilato da paziente e se possibile familiare/caregiver.

Si assegna un punteggio da 1 (per niente efficace) a 7 (molto efficace) all'efficacia comunicativa delle seguenti situazioni comunicative:

Sostenere una conversazione:

1. con persone conosciute/familiari in un ambiente silenzioso
2. con estranei in un ambiente silenzioso
3. al telefono con una persona conosciuta/familiare
4. con bambini piccoli
5. al telefono con estranei
6. mentre si viaggia in macchina
7. **con qualcuno a una certa distanza**
8. **in un ambiente rumoroso**
9. davanti ad un gruppo di persone
10. **lunga** (oltre un'ora)

CETI-M VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA COMUNICATIVA IN VARIE SITUAZIONI

Compilato da: = paziente = familiare/amico/caregiver

Cerchiare il numero che nella scala descrive meglio la comunicazione in quella situazione.
Se si pensa che la comunicazione sia efficace cerchiare il 7.
Se la comunicazione non avviene per nulla, cerchiare 1.

1) Sostenere una conversazione con persone sconosciute/familiari in un ambiente silenzioso

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

2) Sostenere una conversazione con estranei in un ambiente silenzioso

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

3) Sostenere una conversazione al telefono con una persona sconosciuta/familiare

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

4) Sostenere una conversazione con bambini piccoli

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

5) Sostenere una conversazione al telefono con estranei

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

6) Sostenere una conversazione mentre si viaggia in macchina

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

7) Sostenere una conversazione con qualcuno a una certa distanza

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

8) Sostenere una conversazione con qualcuno in un ambiente rumoroso

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

9) Sostenere una conversazione davanti ad un gruppo di persone

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

10) Sostenere una lunga conversazione con qualcuno (oltre un'ora)

1	2	3	4	5	6	7
per niente efficace						molto efficace

→ **Senza dubbio, l'efficacia comunicativa dei pazienti non può essere predetta dai test di intelligibilità condotti in condizioni vicine all'ottimale sia per il parlante che per l'ascoltatore.**

se l'intelligibilità è inferiore al 70%, quasi tutte le situazioni diventano critiche

i soggetti senza disturbi dell'eloquio non sono totalmente consapevoli della diversa complessità delle situazioni sociali → si adattano alle condizioni avverse, utilizzano inconsapevolmente strategie che migliorano l'intelligibilità (volume più elevato, iperarticolare e controllare la loro velocità d'eloquio)

Pinchey, Dublach e Braida, 1985, 1986, 1989

In caso di malattie degenerative con disartria ingravescente, **fornire informazioni sui diversi contesti comunicativi ed indicare strategie per affrontare gli insuccessi nella comunicazione**, è molto utile sia per il paziente che per i familiari

(Yorkston, Beukelman et al., 1996; Yorkston, Strand et al., 1996)

INDICATORI PIU' SIGNIFICATIVI:

- **INTELLIGIBILITÀ**
(di parole, di frasi, dell'eloquio)
- **GRADO DI DISARTRIA**
- **QUALITÀ DELL'ELOQUIO**
- **VELOCITÀ DELL'ELOQUIO**
(parole al minuto e numeri in 20 secondi)
- **TEMPO MASSIMO FONATORIO**

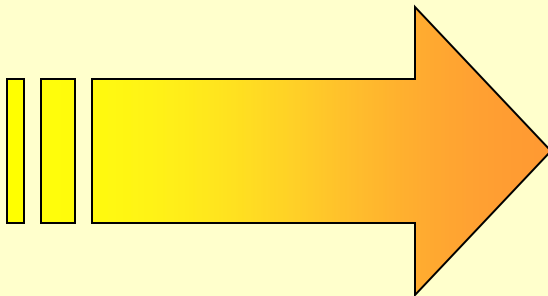
SIGNIFICATIVO PEGGIORAMENTO DEL DISTURBO DELL'ELOQUIO, che però non è colto dai pazienti

Aspetti	AUTOVALUTAZIONE 1	AUTOVALUTAZIONE 2	Significatività
INTELLIGIBILITA'	81,41 (93)	72,00 (91,5)	ns
CAMBIAMENTO VOCE	44,41 (47,5)	52,11(50)	ns
FATICA	43,41 (50)	48,50 (50)	ns
MALARTICOLAZ.	29,32 (5)	22,72 (0)	ns
RALLENTAMENTO	39,27 (30,5)	43,94 (35,5)	ns
NASALITA'	12,62 (0)	27,56 (0)	0,039
FATICA DOPO LETTURA	20,14 (0)	32,50 (0)	ns
IMPATTO DISTURBO	24,36 (16)	29,83 (10,5)	ns

CONCLUSIONI

Importanza di **MONITORARE IL DISTURBO DELL'ELOQUIO** con **VALUTAZIONI TRIMESTRALI**, con particolare attenzione agli indicatori trovati

- fornire al momento opportuno strategie per migliorare l'intelligibilità del parlato o introdurre metodiche di CAA
- strutturare un percorso di presa in carico logopedica più appropriato ed efficace



**GARANTIRE LA
COMUNICAZIONE FUNZIONALE**

**MIGLIORARE LA QUALITÀ
DELLA VITA DEL PAZIENTE**

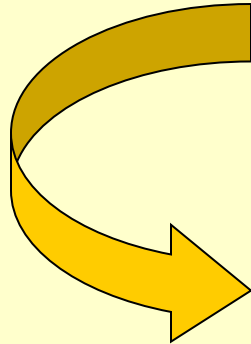
GESTIONE DEL DISTURBO DELL'ELOQUIO NELLA SLA

Linee guida ENFS-ALS:

- valutare la comunicazione periodicamente (ogni 3-6 mesi)
- usare, se necessario, appropriati sistemi di supporto alla comunicazione

OBIETTIVO INTERVENTO LOGOPEDICO

- ***MANTENERE LA COMUNICAZIONE FUNZIONALE***
durante tutto il corso della patologia



Eloquio naturale
residuo

Strategie di Comunicazione
Aumentativa Alternativa

- **TEMPESTIVITÀ DELL'INTERVENTO**
- ***IDENTIFICARE I "PERIODI CRITICI"*** in cui occorrerà attuare con tempestività un intervento finalizzato. L'identificazione e l'anticipazione dei periodi critici richiede la pianificazione di un intervento che soddisfi le necessità comunicative presenti e anticipi quelle future.

5 STADI DI GRAVITÀ del disturbo dell'eloquio nella SLA

(Yorkston et al.,1993)

MODALITÀ DI INTERVENTO

(Beukelman e Mirenda, 1998; Yorkston, Beukelman e Ball, 2002)

Stadio 1: ELOQUIO NORMALE

Eloquio normale

Anomalie irrisorie nell'eloquio

- Contributo alla diagnosi precoce
- Informazioni generali sulla comunicazione

Stadio 2: DISTURBO DELL'ELOQUIO AVVERTIBILE

Cambiamenti dell'eloquio

Evidenti anomalie dell'eloquio

- Modificazioni ambientali
- Strategie per massimizzare l'intelligibilità dell'eloquio

Stadio 3: CAMBIAMENTI COMPORTAMENTALI

All'occorrenza ripetizione della frase

Necessità di frequenti ripetizioni

- Iperarticolare
- Introduzione tecniche di CAA

Stadio 4: USO DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Eloquio residuo integrato alla CAA

L'eloquio si limita a risposte di una sola parola

- Scelta dell'ausilio più adatto
- Addestramento di paziente e familiare

Stadio 5: PERDITA DELL'ELOQUIO FUNZIONALE

Vocalizzi per esprimere emozioni

Assenza di fonazione

- CAA ad alta tecnologia
- Comunicazione sì/no

Stadio 1: Eloquio normale

Eloquio normale

Anomalie irrисorie nell'eloquio: solo il paziente o il caregiver nota che l'eloquio è cambiato

- Contributo alla diagnosi precoce dei segni bulbari.
- Fornire informazioni generali sui problemi di comunicazione associati alla malattia.
- Poiché con tutta probabilità l'impiego di CAA sarà infine necessario, i pazienti dovrebbero iniziare ad impararne le basi fin dai primi stadi del disturbo. Dovrebbero conoscere, ad esempio, quali metodi di comunicazione sono disponibili e le caratteristiche che li contraddistinguono.
- Ad ogni modo, Beukelman e Mirenda avvertono che, in questo primo stadio, dare troppi dettagli sull'intervento di CAA potrebbe essere prematuro e controproducente.

Stadio 2: Disturbo dell'eloquio avvertibile

Cambiamenti dell'eloquio percepiti: i cambiamenti dell'eloquio sono avvertiti dagli altri, specialmente in condizioni di stress o affaticamento.

Evidenti anomalie dell'eloquio: l'eloquio è consistentemente compromesso, ma resta facilmente comprensibile. Sono interessate velocità, articolazione e risonanza.

- strategie per massimizzare l'intelligibilità dell'eloquio

→ pz e interlocutori

STRATEGIE PER MIGLIORARE L'INTELLIGIBILITÀ DELLA PRODUZIONE VERBALE:

- Stabilire un ambiente comunicativo ottimale sia per il paziente che per l'interlocutore
- Risparmiare l'energia fonatoria
- Invitare il paziente ad iperarticolare
- Enfatizzare le parole chiave
- Stabilire l'argomento del discorso
- Conferma dell'interlocutore in caso di ripetizione

Stadio 3: Cambiamenti comportamentali

All'occorrenza ripetizione della frase: la velocità è molto rallentata. In condizioni avverse per l'ascolto può esserci necessità di ripetere. Non si riduce la complessità e la lunghezza degli enunciati.

Necessità di frequenti ripetizioni: l'eloquio è lento ed elaborato. In genere, il paziente ripete il messaggio o si avvale di un familiare come interprete o portavoce. Il paziente limita la complessità o la lunghezza degli enunciati.

- Modifiche ambientali + strategie conversazionali (iperarticolare, specialmente le parole salienti del discorso, risparmio energia fonatoria)
- In questa fase della patologia, Beukelman e Mirenda raccomandano di introdurre l'utilizzo di sistemi di CAA.

Stadio 4: Uso della comunicazione aumentativa

Eloquio residuo integrato alla comunicazione

aumentativa: l'eloquio residuo è usato per rispondere a domande. I problemi di intelligibilità rendono necessari l'uso della scrittura o di un'un'altra persona, spesso un familiare, che fa da portavoce.

L'eloquio si limita a risposte di una sola parola: oltre alla modalità di comunicazione sì/no, il paziente produce risposte di una parola, scrive o si serve di un portavoce. Ha inizio la comunicazione non verbale.

- Momento critico : passaggio agli approcci di CAA
- Scelta del sistema di CAA più indicato e addestramento all'uso

Stadio 5: Perdita dell'eloquio funzionale

Vocalizzi per esprimere emozioni: il paziente usa inflessioni vocali per esprimere emozioni, per affermare o negare.

Assenza di fonazione: la fonazione è difficoltosa, limitata nella durata, e raramente tentata. Ci possono essere vocalizzi per piangere o per esprimere dolore.

- usare ausili ad alta tecnologia
- modalità di comunicazione sì/no (attendibile e non produce affaticamento)



VALUTAZIONE 3103/2010

Intelligibilità giudicata dal paziente su VAS:

in generale 7

in ambiente rumoroso 6

al telefono 5

INTELLIGIBILITA'

parole: 39/50 78%

frasi: 27/28 96%

livello di fatica su scala VAS = 5

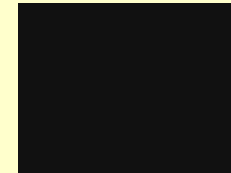
CETI-M

Giudizio paziente = 40.

Giudizio interlocutore = 39.

DISARTRIA DI GRADO LIEVE in cui con prevalenza di caratteristiche di SPASTICITÀ

- Riduzione tono della voce
- Alterazione qualità vocale



VALUTAZIONE 01/07/2010

Intelligibilità giudicata dal paziente su VAS:

in generale 7

in ambiente rumoroso 5

al telefono 0

INTELLIGIBILITA'

parole: 29/50 58%

livello di fatica su scala VAS = 5

CETI-M

Giudizio paziente = 34

Giudizio interlocutore = 35

DISARTRIA DI GRADO MEDIO E DI TIPO MISTO

- voce umida/rauca
 - tono e intensità monotone
 - imprecisa pronuncia di consonanti e vocali
- i strategie per migliorare l'efficacia comunicativa e ridurre la fatica fonatoria;
- introduzione metodiche CAA



VALUTAZIONE 24/03/2010

Intelligibilità giudicata dal paziente su scala VAS:

in ambiente silenzioso	4
in ambiente rumoroso	2
al telefono	3

Prove di intelligibilità:

parole: 35 /50 70 %

frasi: 25 /28 89%

livello di fatica su scala VAS = 4.7

CETI-M

Giudizio paziente = 31.

interlocutore = 33.

DISARTRIA MEDIA



VALUTAZIONE 01/07/2010

Intelligibilità giudicata dal paziente su scala VAS

in ambiente silenzioso	8,5
in ambiente rumoroso	6
al telefono	1

Prove di intelligibilità:

parole: 29/50 58%

livello di fatica su scala VAS = 8

CETI-M

Giudizio paziente = 31

Giudizio interlocutore = 20

DISARTRIA MEDIA-GRAVE

- voce nasale/umida
 - tono e intensità monotone
 - frasi brevi e semplici
 - imprecisa pronuncia consonanti e vocali
 - riduzione della velocità d'eloquio
- Introduzione alle metodiche di CAA.

STRATEGIE DI SUPPORTO ALLA COMUNICAZIONE

STRATEGIE DI MODIFICAZIONE DELL'ELOQUIO

- Ripetizione
- Spelling
- Risparmio energia vocale
- Parole chiave
- Eloquio monosillabico

STRATEGIE CONVERSAZIONALI

- Interpretazione interlocutore
- Conferma
- Contesto
- Specificare argomento

STRATEGIE NON-VERBALI

- Postura
- Gesti
- Mimica facciale

SISTEMI DI CAA

NON TECNOLOGICI O A BASSA TECNOLOGIA

- Carta e penna
- Sistemi di allerta
- Tavole per comunicazione
- Tavole alfabetiche
- Tavole con simboli
- Sistemi di comunicazione telefonica
- Sistemi di scrittura

AD ALTA TECNOLOGIA

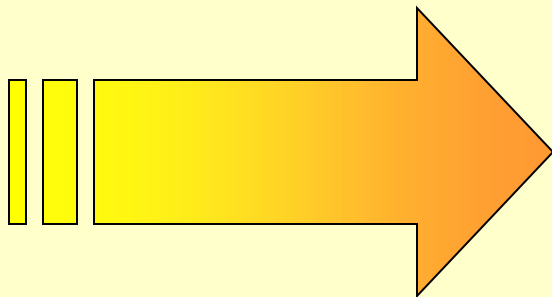
- Amplificatori vocali
- Registratori digitali
- Sintetizzatori vocali
- Comunicatori con output vocale
- Tastiere che attivano la stampa o un output vocale
- Sistemi di comunicazione tramite puntamento oculare
- Sistemi interfaccia cervello-computer

Siccome il decorso della SLA è assai rapido, un importante obiettivo della gestione clinica è **ANTICIPARE I CAMBIAMENTI FUNZIONALI** nelle performance del paziente, per poter insegnare nuove strategie o introdurre ausili di CAA prima che la gravità delle condizioni comprometta la capacità del paziente di far proprie tali modalità di comunicazione

(Yunusova et al., 2009)

- fornire al momento opportuno strategie per migliorare l'intelligibilità del parlato o introdurre metodiche di CAA
- brevi cicli di terapia per impostare le strategie adatte nel momento opportuno

È un INTERVENTO RIMEDIATIVO!
(non riabilitativo)



**GARANTIRE LA
COMUNICAZIONE FUNZIONALE**

**MIGLIORARE LA QUALITÀ
DELLA VITA DEL PAZIENTE**

Murphy, 2004

Importanza della conservazione dell'energia vocale

Per i pz con SLA, il principale obiettivo della comunicazione non è indicare bisogni e desideri o trasferire informazioni, ma piuttosto sviluppare e mantenere le relazioni sociali. I pazienti con SLA parlano raramente con estranei, e la loro comunicazione avviene principalmente con familiari ed amici.

**LE STRATEGIE DEVONO ESSERE ADOTTATE
SIA DAI PAZIENTI CHE DAGLI
INTERLOCUTORI !**

CAA: problemi e benefici

- ✘ resistenza del pz, che “non capisce” e “non conosce” → importanza AUSILIOTECA!
- ✘ l'uso della CAA può essere visto come una resa ed ha un grosso impatto emotivo, rimanda a ciò che si è perso
- ✓ possibilità di mantenere le relazioni familiari e sociali
- ✓ allevia ansia, frustrazione, isolamento
- ✓ possibilità di esprimere le proprie opinioni e volontà riguardo alle decisioni mediche

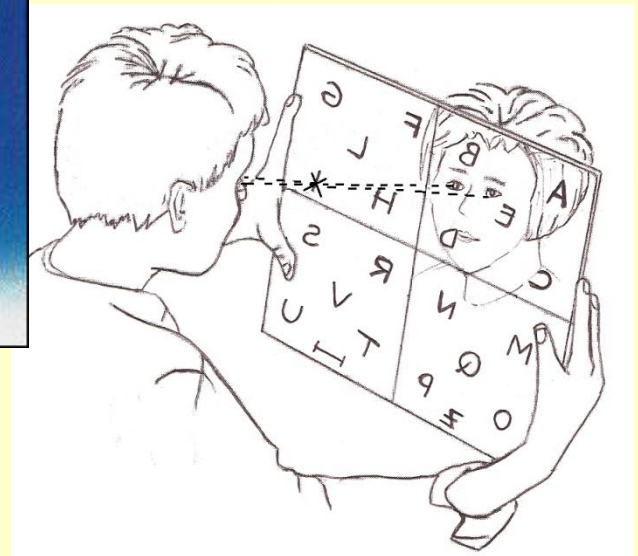
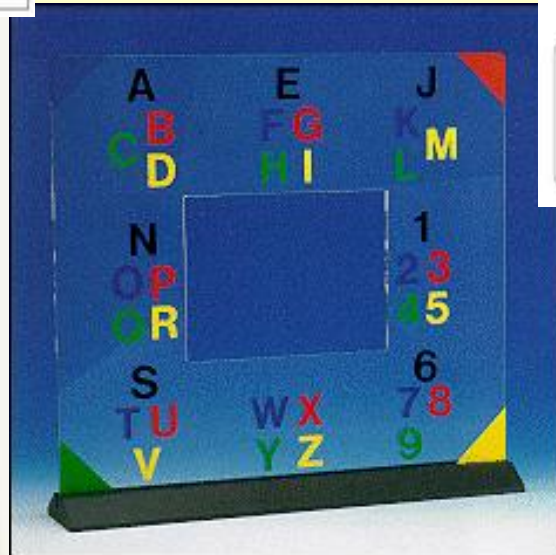
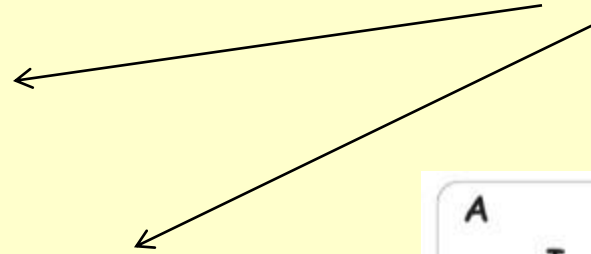
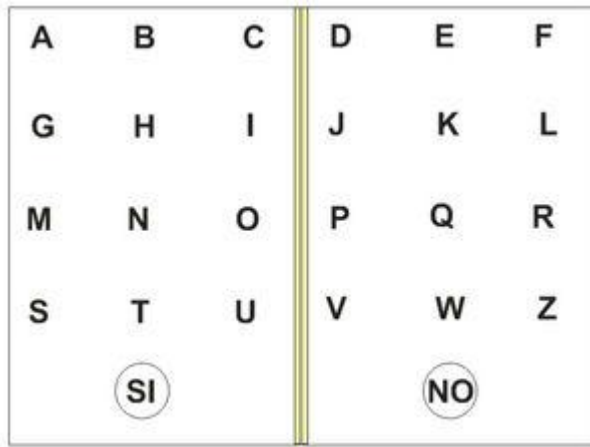
Scelta dell'ausilio

- Capire i bisogni comunicativi del paziente, interpellando anche i familiari;
- Indagare le capacità residue della persona, il controllo motorio o sensoriale (vista e udito), valutando le abilità linguistiche e cognitive.
- Valutare le limitazioni esterne, ovvero i fattori che possono influenzare le decisioni sulla selezione e l'utilizzo dei sistemi di CAA (ad es. livello culturale e capacità sensoriali dell'interlocutore, disponibilità economica)

Ausili di CAA

✓ unaided

✓ aided



Quando la compromissione della motilità di arti superiori e mani riduce o rende impossibile il normale uso dei dispositivi di comunicazione, l'utente può veicolare il comando o l'informazione tramite un *input mediato* o *interfaccia*.

→ scelta dell'interfaccia:

- numero di input che l'utente riesce ad impartire
- sensibilità di risposta dell'interfaccia all'azione dell'utente
- possibilità di filtrare movimenti involontari
- collocazione dell'interfaccia

Una volta individuate le risorse motorie dell'utente, andrà ricercata la modalità di selezione più adatta tra quelle possibili

Tipologie di CAA

- tavola alfabetica
- ETRAN
- Comunicatori con input mediato o interfaccia (tastiere, sensori o input alternativi a selezione diretta...)
 - Modalità di *selezione*:
 - ✓ *diretta*
 - ✓ *a scansione*
 - ✓ *codificata*
- comunicatori con uscita in voce (VOCAs)
- comunicatori con sintesi vocale
- puntatori oculari
- sistemi di riconoscimento vocale esclusi i parlanti disartrici
- interfaccia cervello-computer

SENSORI

- Offrono la possibilità di uno (sensori singoli) o più input (sensori multipli). I **singoli** sono prevalentemente usati per la selezione a scansione. I **multipli** sono 2 o più interruttori posizionati insieme su di un unico supporto ergonomico.
- Occorre ricordare che la digitazione di parole o messaggi con la selezione a scansione è sempre un processo relativamente lento (circa 3-5 parole/minuto, quindi un settimo o un decimo della composizione con modalità tradizionale).



EYE BLINK

micro sensore a infrarosso azionabile con il battito della palpebra o con lo spostamento del bulbo oculare.



MUSCULAR SWITCH

Sensore in grado di percepire contrazioni muscolari anche molto deboli e gli sbalzi della temperatura corporea.



SENSORE A SOFFIO

il sensore è posto su un piccolo supporto per il capo che, passando dietro la nuca, si appoggia all'orecchio. Aspirando o soffiando nella cannula si possono attivare diverse funzioni dell'ausilio o del software a cui si è collegati. Può anche essere usato come sensore singolo usando solo l'aspirazione o il soffio.

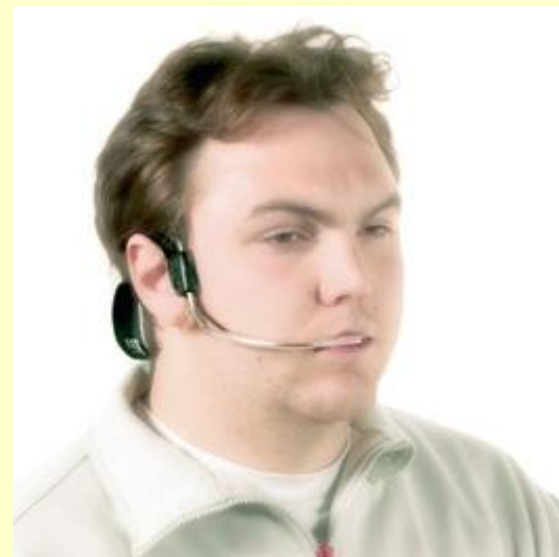


TAVOLA ALFABETICA

- Tecnica di transizione tra l'affidarsi totalmente all'eloquio residuo e la completa dipendenza dai sistemi di CAA.

A	B	C	D	E	F
G	H	I	J	K	L
M	N	O	P	Q	R
S	T	U	V	W	Z
SI			NO		

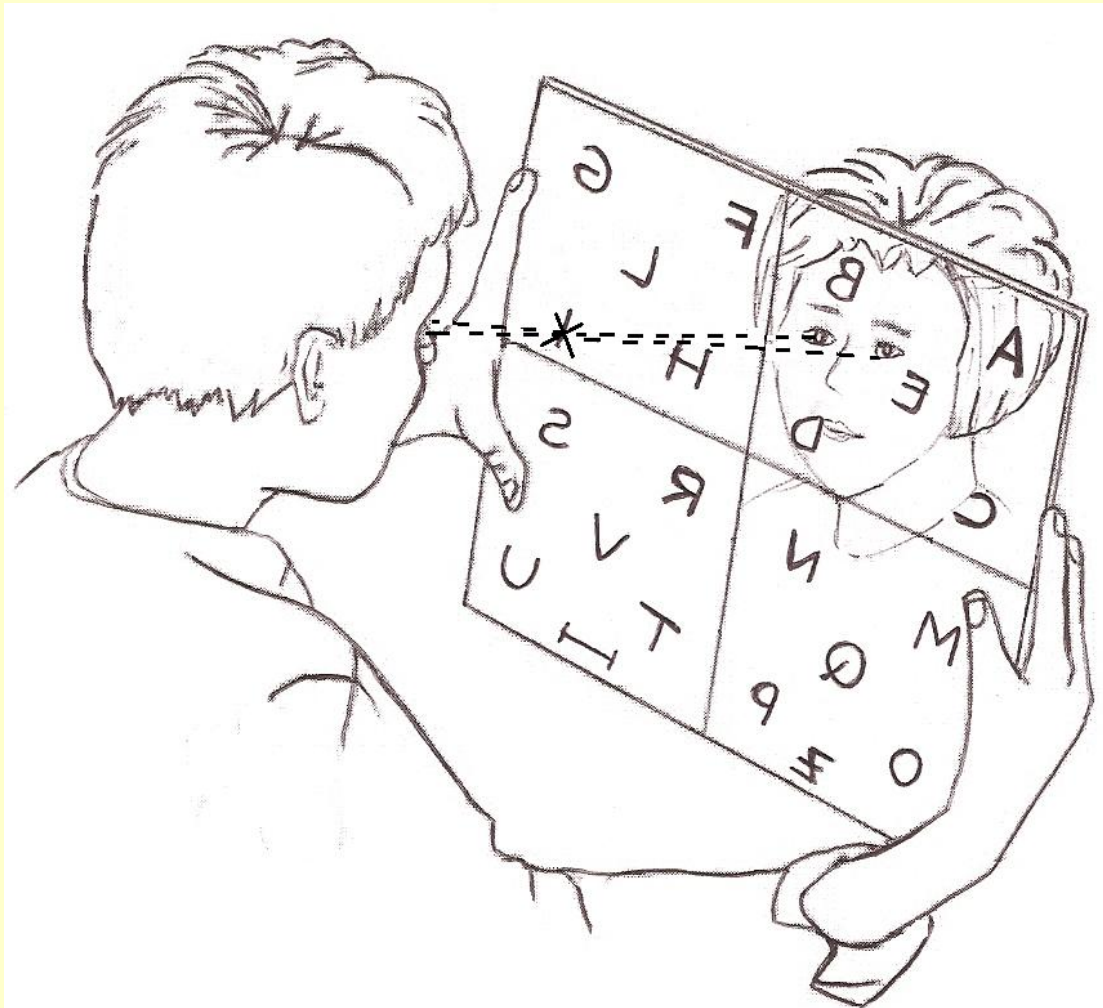
- Per migliorare l'intelligibilità dell'eloquio, i pazienti disartrici vengono incoraggiati a segnare sulla tavola alfabetica la prima lettera di ogni parola o, se è necessario, più lettere.

TAVOLE DI COMUNICAZIONE



ETRAN

- dall'inglese *eye-transfer*, “scambio con lo sguardo”
- Pannello trasparente in plexiglass o lexan sul quale sono dipinte o incollate lettere, numeri e/o altri simboli
- Consente di comunicare attraverso il movimento oculare e viene posto - all'altezza degli occhi - tra i due interlocutori.
- Il paziente guarda in successione le lettere della parola che vuole comporre mentre l'interlocutore, seguendo il percorso degli occhi, ricostruisce il discorso a voce.



COMUNICATORI CON SINTESI VOCALE



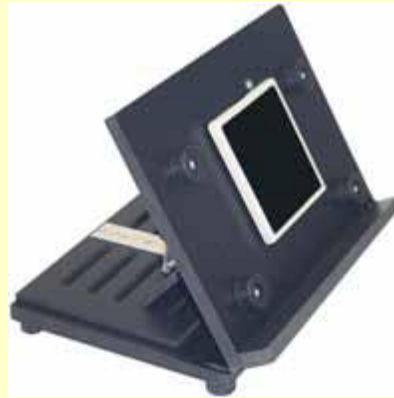
→ TABLET CON SOFTWARE SPECIFICI

PUNTAMENTO
OCULARE

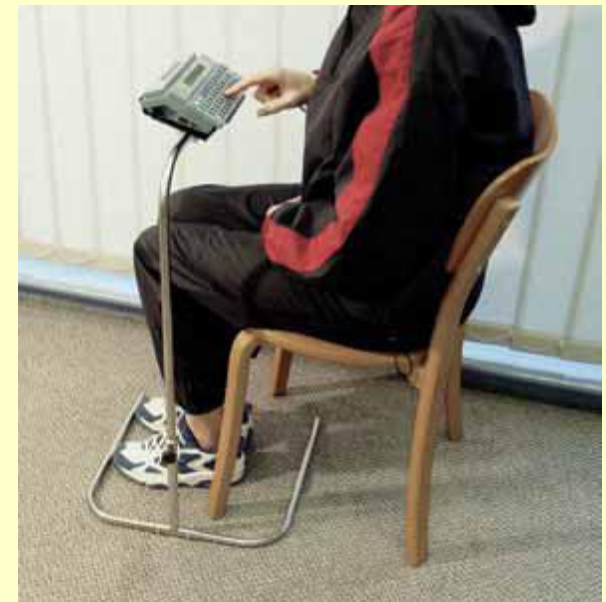


INTERFACCIA CERVELLO-
COMPUTER

POSIZIONAMENTO AUSILI



Collaborazione
con
fisioterapisti,
T.O., tecnici



Testimonianza...

Un malato di SLA, tetraplegico e anartrico, in carico presso il nostro Ambulatorio Multidisciplinare, attraverso l'uso del MyTobii (ausilio informatico che consente di controllare con lo sguardo un sistema di interfacce appositamente progettato), ha potuto inviare una e-mail alla neurologa che lo segue:

«Voglio ringraziare l'Asl per avermi messo a disposizione questo formidabile computer, perchè oltre a dialogare, ho la tv, internet e la mail; lei non ci crederà, ma mi sento "padrone" del mondo. Sto vivendo la mia SLA nel miglior modo possibile, che senso ha chiudersi in se stesso, con il rischio di cadere in depressione...la malattia c'è e la combatto ridendo e scherzando.»

grazie
per l'attenzione