



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



Scegliere gli strumenti di comunicazione alternativa per il paziente con S.L.A.

Log. Federica Frigieri

Modena, 17 dicembre 2011



SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

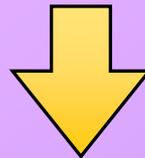
malattia degenerativa inesorabilmente
progressiva caratterizzata dalla perdita dei
motoneuroni centrali e periferici

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



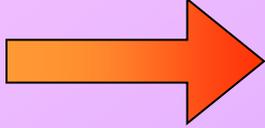
MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA

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

TRATTAMENTO SINTOMATICO e CURE PALLIATIVE

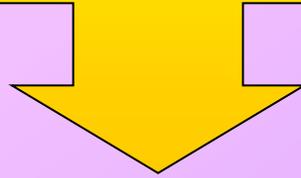
- controllare le principali conseguenze del disturbo
- attenuare la disabilità
- assistere e propiziare una morte serena

Sclerosi Laterale Amiotrofica: SINTOMI PRIMARI

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

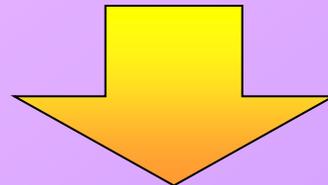
La perdita della comunicazione attraverso il canale verbale-fonatorio è uno degli aspetti più angoscianti della SLA

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!

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

PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE DELLA DISARTRIA PROGRESSIVA

- autovalutazione
- valutazione dell'intelligibilità
 - parole singole, eloquio spontaneo
- indagine sulla fatica fonatoria
- rilevazione di parametri oggettivi
 - TMF, intensità
- esame motricità bucco-linguo-facciale
- valutazione percettiva dell'eloquio
 - prevalenza disartria spastica e/o flaccida
- valutazione efficacia comunicativa
 - Questionario CETI-M

CETI-M VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA COMUNICATIVA IN VARIE SITUAZIONI

Compilato da: _____ e paziente _____ e 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 conosciute/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 conosciuta/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

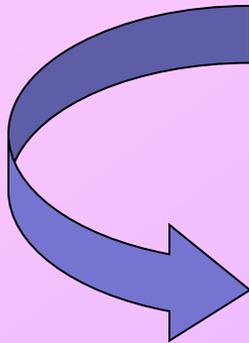
GESTIONE DEL DISTURBO DELL'ELOQUIO NELLA SLA

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 irratorie 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)

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
- Gestì
- 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

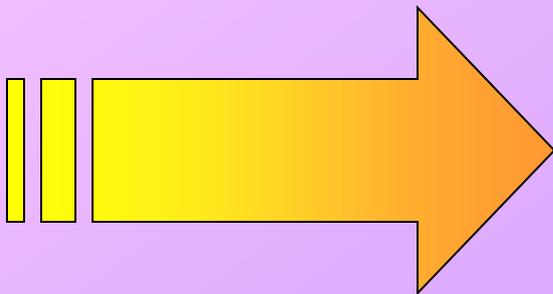
- Amplificatori vocali
- Registratori digitali
- Sintetizzatori vocali
- Comunicatori con output vocale
- Tastiere che attivano la stampa o un output vocale
- Sistemi di comunicazione tramite puntamento oculare
- Sistemi interfaccia cervello-computer

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

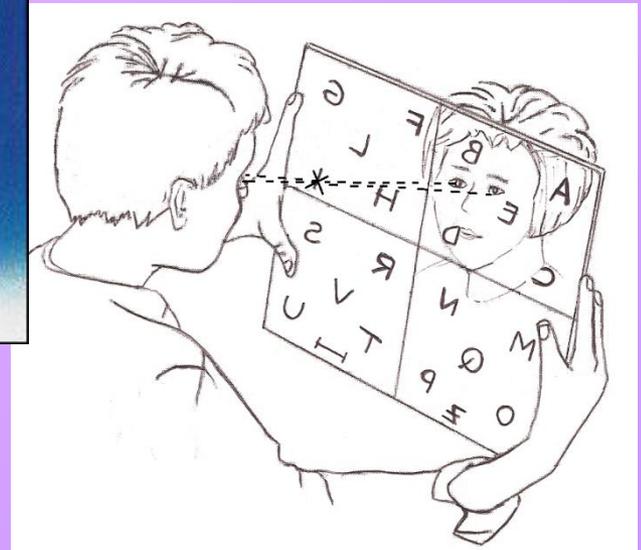
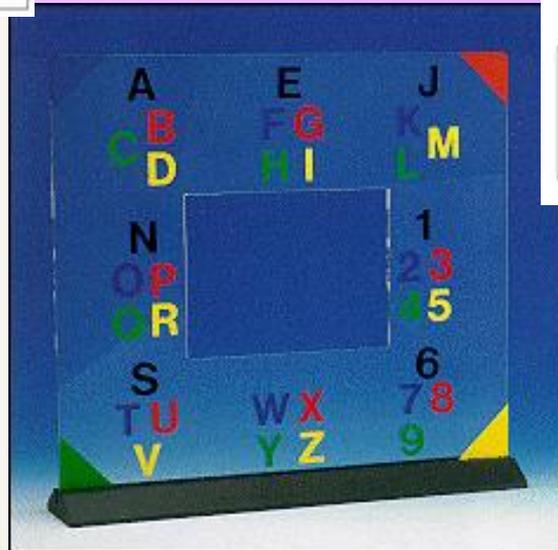
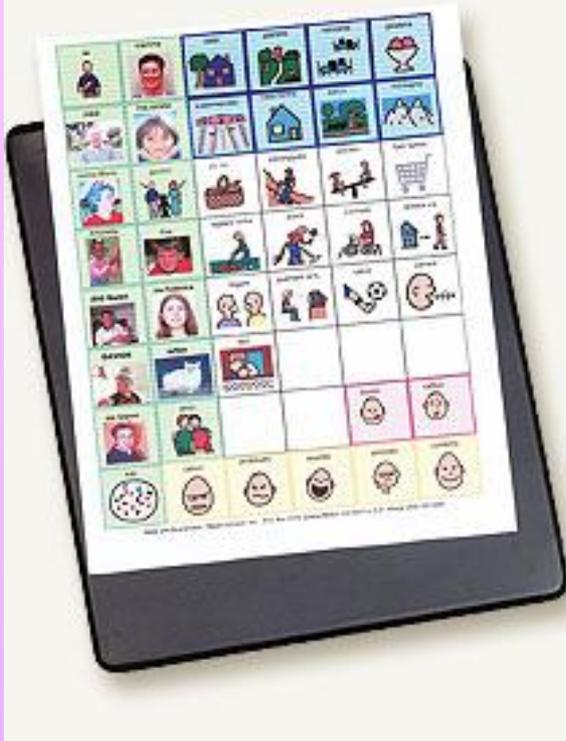
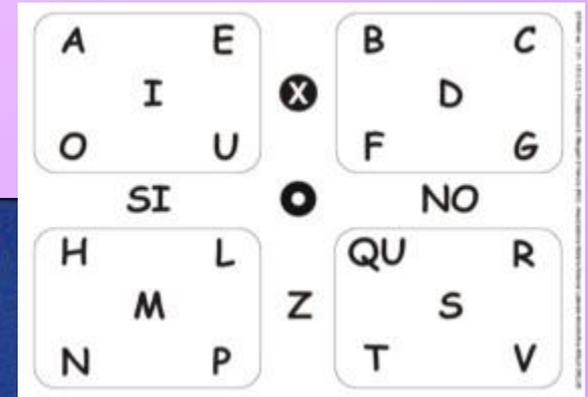
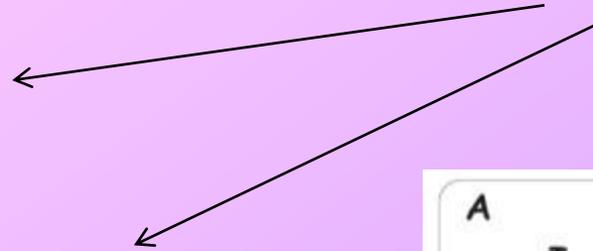
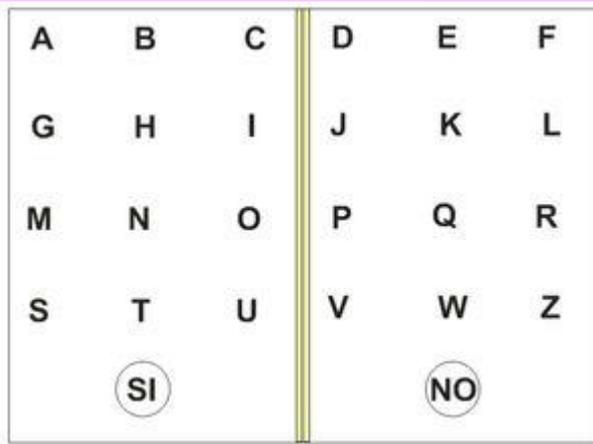
Scelta dell'ausilio

- 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*



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
- Tablet
- Comunicatori con puntamento oculare
- interfaccia cervello-computer

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

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.

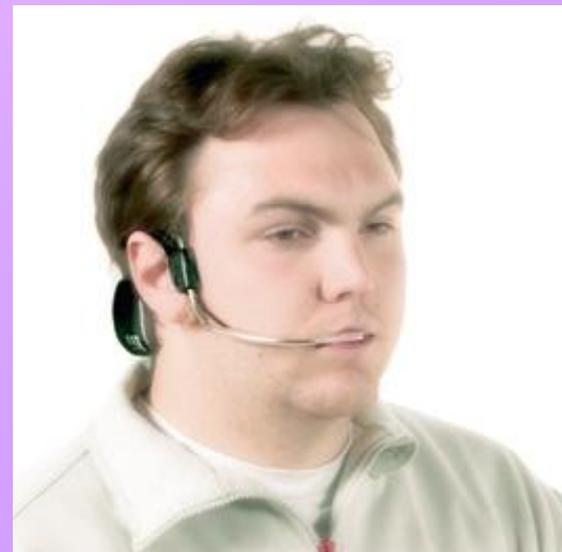


TAVOLA ALFABETICA

- 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



GIRAMI A SINISTRA



GIRAMI A DESTRA



SOLLEVAMI I PIEDI



SOLLEVAMI LA TESTA



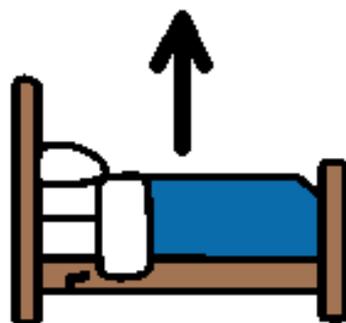
SPOSTAMI A SINISTRA



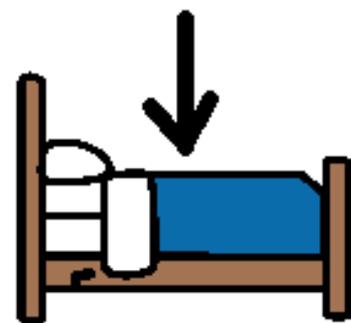
SPOSTAMI A DESTRA



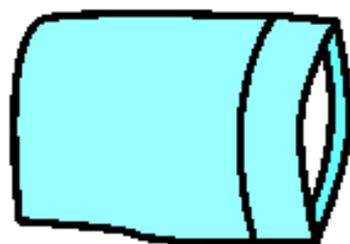
ALZAMI IL LETTO



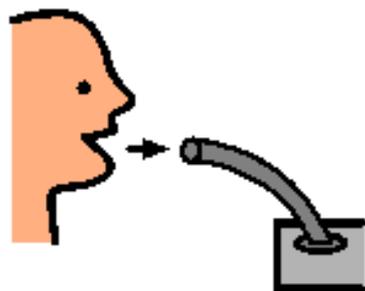
ABBASSAMI IL LETTO



VORREI UN CUSCINO



ASPIRAMI



METTIMI IL LENZUOLO

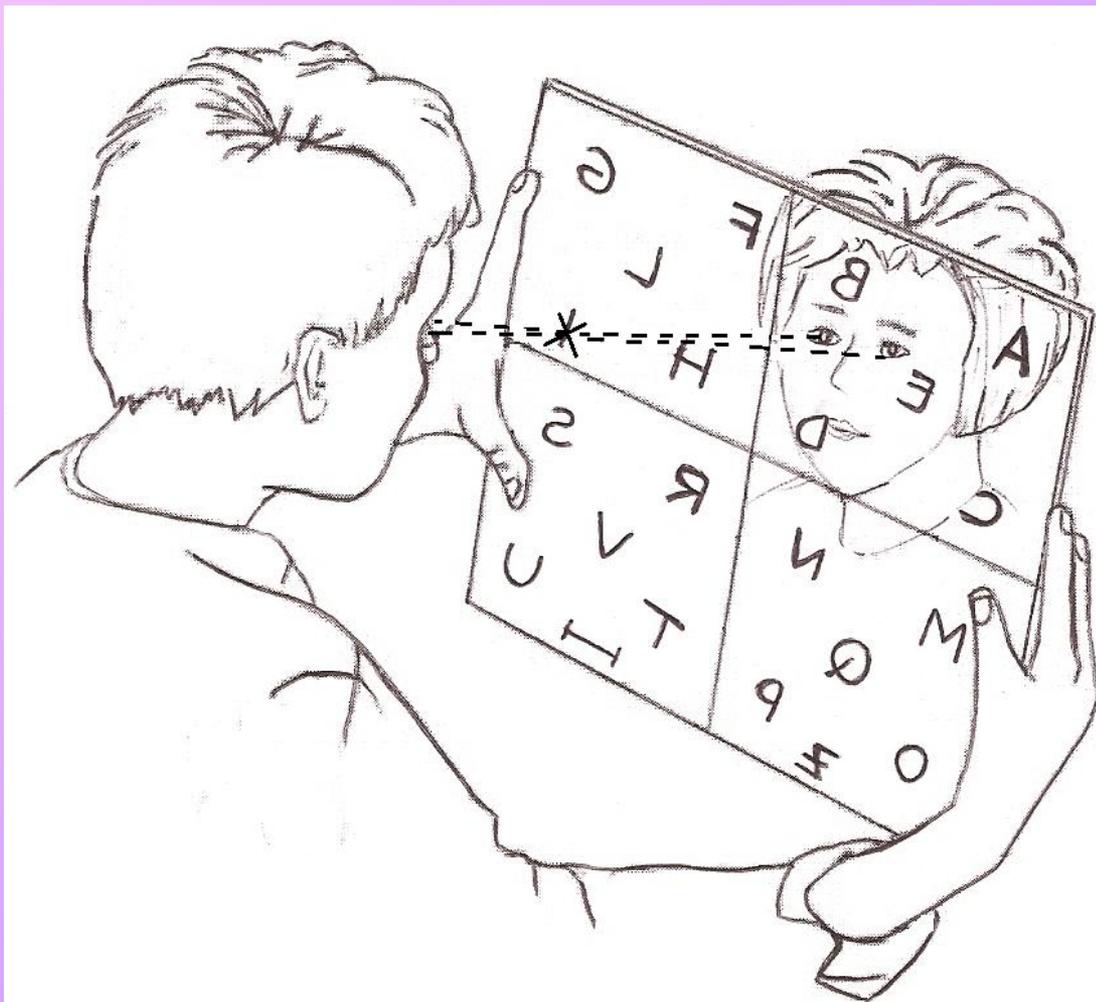


TOGLIMI IL LENZUOLO



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.



“La Tavoleta magica”

Il Messaggero di Sant'Antonio, aprile 2008



Molti di voi, forse, si saranno chiesti che cosa sia quello strano oggetto che, nella fotografia all'interno della mia rubrica, si frappone tra voi e il primo piano del mio viso...

Si tratta di una tavoletta di plexiglass nella quale sono impresse tutte le lettere dell'alfabeto, in un ordine un po' diverso da quello di un vocabolario, ma solo apparentemente confuso. Dal momento che non riesco ad articolare le parole con la mia voce, io comunico con quella tavoletta trasparente alfabetizzata. Dall'altro lato della tavoletta, anche se nella fotografia non si riesce a vedere, c'è un'altra persona che, seguendo il movimento dei miei occhi, compone, lettera dopo lettera, le parole e le frasi che io voglio costruire e comunicare, e le ripete a voce alta, così che io possa interagire con le altre persone.

In realtà, quando la confidenza e la relazione con chi «legge i miei occhi» aumentano, il funzionamento della tavoletta è più simile a quello di un sistema T9 in uso sui telefoni cellulari, perché non sempre per comprendere la parola intera devo comporre dalla prima all'ultima lettera. Così come non sempre il mio collaboratore compone la parola in modo giusto, e allora si ripete pazientemente il processo.

Comunque, al contrario di quanto possa sembrare, la comunicazione avviene in modo piuttosto rapido e, anzi, il lieve rallentamento può servire anche... a dire cose più sensate.

Ho «scelto» questo metodo quando ancora non ne esistevano altri: oggi potrei sostituirlo con altri tecnologicamente più avanzati, che mi permetterebbero di fare tutto da solo: scrivere una lettera, intrattenere una conversazione telefonica o vis a vis o così via. Perché, allora, non l'ho ancora cambiato, né ho intenzione di farlo? Questa tavoletta è molto più che un ausilio alla comunicazione: è soprattutto un ausilio alla relazione, uno strumento che invita a ragionare secondo una «logica della lentezza». Essa crea tra me e chi riferisce quel che dico un rapporto speciale, un confronto serrato, una vicinanza emotiva che difficilmente potrebbe emergere con metodi di comunicazione altamente tecnologici. La tavoletta, che sembra frapporre una distanza maggiore tra me e l'altro, in realtà avvicina, perché tiene sempre in tensione e in contatto i nostri sguardi. E potete immaginare quante cose passino e si trasmettano attraverso gli occhi.

Parlare della storia della mia tavoletta è stata anche un'occasione per affrontare questioni ulteriori, quali la natura delle relazioni e la bellezza di una comunicazione profonda e pienamente vissuta. Così come la tavoletta è stato un modo efficace per migliorare la qualità della mia vita sotto tanti punti di vista, allo stesso modo avrei piacere di sapere quali e quanti tipi di tavolette adoperate per rendere migliore la qualità della vostra vita.

VOCAS **Vocal Output Communication Aids**

= dispositivi per la comunicazione con uscita in voce, permettono la riproduzione di uno o più messaggi registrati

hanno generalmente l'aspetto di una tastiera più o meno complessa; in corrispondenza di ogni tasto o area sensibile è possibile registrare un messaggio (al quale viene generalmente sovrapposto un simbolo che ne richiama il significato); quando l'utente CAA attiva una determinata area, l'effetto prodotto è il riascolto del messaggio ad essa associata.





COMUNICATORI CON SINTESI VOCALE



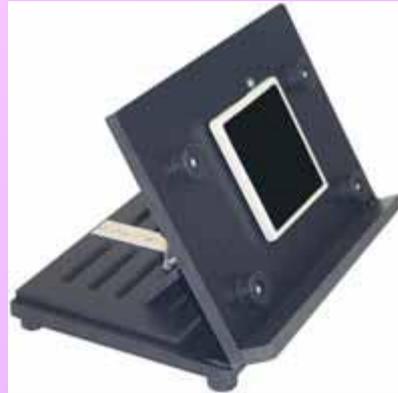
➔ TABLET CON SOFTWARE SPECIFICI

PUNTAMENTO
OCULARE



INTERFACCIA CERVELLO-
COMPUTER

POSIZIONAMENTO AUSILI



Collaborazione
con
fisioterapisti,
T.O., tecnici



“Communication support for people with ALS” – Review 2011 Beukelman, Fager, Nordness

- Tenendo conto della fisiopatologia e della natura degenerative della SLA, tecniche di trattamento mirato ad aumentare la forza o la motilità della muscolatura orale non sono raccomandate.
- L'intervento logopedico dovrebbe invece focalizzarsi sull'acquisizione di strategie di gestione e risparmio dell'energia fonatoria.
 - Modificazioni ambientali
 - Strategie conversazionali
(iperarticolazione, stabilire l'argomento...)
 - Introduzione CAA

TEMPISTICA DELL'INTERVENTO!

“Communication support for people with ALS” – Review 2011

Beukelman, Fager, Nordness

- Spesso è difficile per i pazienti e i familiari considerare le strategie di CAA quando il malato è ancora in grado di utilizzare l’eloquio residuo per soddisfare i suoi bisogni comunicativi.
- Occorre prestare particolare attenzione alla riduzione della velocità dell’eloquio (125 wpm)
- Database Nebraska:
 - 18.4% lieve deterioramento cognitivo, (> 62.5% capaci di utilizzare AAC)
 - 4.6% demenza fronto-temporale
- Se l’intervento è effettuato tardivamente il paziente potrebbe ritrovarsi momentaneamente impossibilitato a comunicare

“Communication support for people with ALS” – Review 2011

Beukelman, Fager, Nordness

- Circa il 95% dei malati di SLA del Nebraska (USA) sono diventati incapaci di parlare prima del decesso.
 - Nell’ultimo decennio l’accettazione e l’uso dei sistemi di CAA è notevolmente aumentato.
 - L’accettazione della CAA include il paziente ma anche familiari e caregivers.
 - I malati di SLA usano la CAA per periodi sempre più lunghi:
 - 14 mesi nel 1988-1996
 - 24.9 mesi per pazienti con SLA bulbare
 - 31.1 mesi per pazienti con SLA spinale
- (database SLA Nebraska)

“Communication support for people with ALS” – Review 2011

Beukelman, Fager, Nordness

- Per garantire l'utilizzo della CAA con il progredire della malattia, è raccomandabile che i sistemi di CAA utilizzati abbiano più modalità di accesso possibili, in modo da adattarsi al progredire della compromissione motoria (ad es. passaggio a sistemi a scansione o puntamento oculare; touch screen/sensori più sensibili...)
- Importanza dei sistemi di eye-tracking, che permettono di utilizzare ausili di CAA ad alta tecnologia attraverso il controllo oculare. Il movimento oculare è quello che risente meno dell'affaticamento e in fase avanzata spesso è l'unico movimento volontario residuo.

Invio del neurologo per valutare l'impaccio articolatorio presente dal 2007

Aspetti più critici: “parlare crea talvolta disagio e fatica”
“pronuncia imprecisa e voce più bassa”

Prove di intelligibilità: parole: 48/50 96%

Eloquio spontaneo: giudizio del terapeuta scala VAS

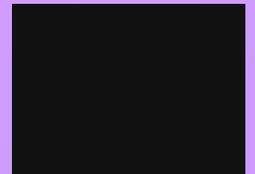
intelligibilità 10

qualità 9

Si escludono deficit di tipo afasico od aprassico

Funzioni cognitive nella norma

Trattamento logopedico: 6 sedute (concluse a settembre 2008)



Aspetti più critici: “parlare crea talvolta disagio e fatica”
“pronuncia imprecisa e voce più bassa”

Prove di intelligibilità: **parole:** **36/50 72%**

Eloquio spontaneo: giudizio del terapeuta scala VAS

intelligibilità 9

qualità 6

Trattamento logopedico: 6 sedute (concluse a giugno 2009)

→ 2010 Diagnosi SLA

Aspetti più critici: “il pensiero scorre più veloce della parola”
“pronuncia imprecisa”

Intelligibilità giudicata dal paziente su scala VAS:

in generale 7.5

in ambiente rumoroso 4,5

al telefono 8.5 (dipende dall'interlocutore)

Prove di intelligibilità: parole: 42/50 84%

MOTRICITA' : asimmetria nello stiramento labiale (sx) ,
riduzione dell'estensione dei movimenti mandibolari.

Eloquio spontaneo: giudizio del terapeuta scala VAS

intelligibilità 6.5

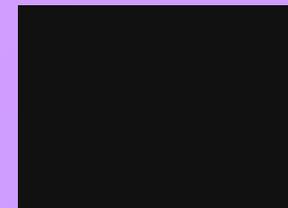
qualità 4

EFFICACIA COMUNICATIVA IN VARIE SITUAZIONI (CETI-M)

Giudizio del paziente = 44

Giudizio del familiare = 52

Trattamento logopedico: 6 sedute (concluse a settembre 2008)



Prove di intelligibilità: parole: 41/50 82%

Eloquio spontaneo: giudizio del terapeuta scala VAS
intelligibilità 6
qualità 4

→ NESSUN PEGGIORAMENTO SIGNIFICATIVO

Trattamento logopedico: 6 sedute

Aspetti più critici: “faccio molta più fatica rispetto a prima, il tono è basso. Mi capita spesso di dover ripetere più volte il messaggio. Ripeto iperarticolarlo e cercando di cambiare frase; se nonostante questi accorgimenti non vengo capito, rinuncio a comunicare il messaggio”

Intelligibilità giudicata dal paziente su scala VAS

in ambiente silenzioso	5
in ambiente rumoroso	2
al telefono	4,5

Prove di intelligibilità: non eseguite perché troppo faticabile

MOTRICITA' : riduzione protrusione labiale e asimmetria stiramento labiale ,
riduzione innalzamento linguale ,
riduzione lateralizzazione della mandibola.

EFFICACIA COMUNICATIVA IN VARIE SITUAZIONI (CETI-M)

Giudizio del paziente = 23

Giudizio del familiare = 29

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		

Aspetti più critici: “il pensiero scorre più veloce della parola”
“pronuncia imprecisa”

Intelligibilità giudicata dal paziente su scala VAS:
in generale 7.5
in ambiente rumoroso 4,5
al telefono 8.5 (dipende dall'interlocutore)

Prove di intelligibilità: parole: 30/50 60%

MOTRICITA': Riduzione protrusione e stiramento labiale.
Mantenimento chiusura labiale solo su richiesta.
Riduzione innalzamento linguale e lateralizzazione mandibola.
Riduzione della lateralizzazione linguale verso sinistra.
Difficoltà a mantenere gonfie le guance per fuga d'aria labiale.

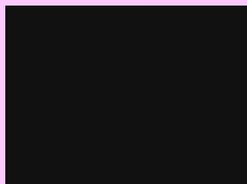
**EFFICACIA COMUNICATIVA IN VARIE SITUAZIONI
(CETI-M)**

Giudizio del paziente = 29

Giudizio del familiare = 31



2° CASO
CLINICO



VALUTAZIONE 24/03/2010

Prove di intelligibilità:

parole: 35 /50 70 %

frasi: 25 /28 89%

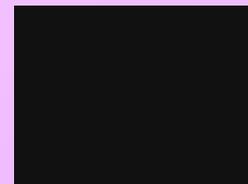
livello di fatica su scala VAS = 4.7

CETI-M

Giudizio paziente = 31.

interlocutore = 33.

DISARTRIA MEDIA



VALUTAZIONE 01/07/2010

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.

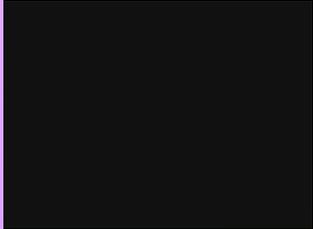
3° CASO CLINICO

Diagnosi 2009: SLA bulbare + demenza

- Anartrico
- In grado di scrivere, ma commette molti errori
ENPA: scrittura parole 3.1 (soglia 6.3)
omissioni, e. ortografici e neologismi

→ Si predispongono tavole simboliche

4° CASO CLINICO

- Esordio settembre 2010
 - Diagnosi SLA novembre 2010, decorso rapido
 - Eloquio inintelligibile in marzo 2011
 - Motricità manuale compromessa
- addestramento all'uso dell'ETRAN
- comunicatore con puntatore oculare
- 

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