

Journal of Biomedical Practitioners

JBP

Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

Titolo articolo / Article title:

L'importanza della comunicazione aumentativa alternativa e il suo impatto nella qualità di vita dei pazienti affetti da SLA.

The importance of alternative augmentative communication and its impact on the quality of life of ALS patients.

Autori / Authors: **Alberto Bua, Maria Rosa Paterniti, Antonino Petronaci, Emmanuela Accorso, Simona Orobello, Gemma Levantino**

Pagine / Pages: **135-148, N.1, Vol.6 - 2022**

Submitted: **2 February 2022** – *Revised:* **21 February 2022** – *Accepted:* **28 April 2022** – *Published:* **27 June 2022**

Contatto autori / Corresponding author: **Alberto Bua**

albertobua1@gmail.com



Opera distribuita con Licenza Creative Commons.
Attribuzione – Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale.

Open Access journal – www.ojs.unito.it/index.php/jbp – ISSN 2532-7925

Questa Rivista utilizza il [Font EasyReading®](https://www.easyreading.com/), carattere ad alta leggibilità, anche per i dislessici.

Periodico per le professioni biomediche e sanitarie a carattere tecnico - scientifico – professionale

Direttore responsabile/Editor in chief: Francesco Paolo SELLITTI

Direzione di redazione/Editorial management: Simone URIETTI, Elena DELLA CERRA

Comitato di redazione/Editorial team:

Editors: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Annamaria VERNONE,
Luciana GENNARI, Patrizia GNAGNARELLA, Alessandro
PIEDIMONTE, Luca CAMONI, Claudio POBBIATI, Ilenia STURA

Journal manager e ICT Admin: Simone URIETTI, Annamaria VERNONE

Book manager: Francesco P. SELLITTI

Graphic Design Editor: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Giuseppe MAMMOLO,
Francesco P. SELLITTI

Comitato scientifico/Scientific board:

Dott. Anna Rosa ACCORNERO
Prof. Roberto ALBERA
Dott. Massimo BACCEGA
Dott. Alberto BALDO
Prof. Nello BALOSSINO
Prof. Paolo BENNA
Prof. Mauro BERGUI
Dott. Salvatore BONANNO
Prof. Ezio BOTTARELLI
Prof. Gianni Boris BRADAC
Dott. Gianfranco BRUSADIN
Dott. Luca CAMONI
Prof. Alessandro CICOLIN

Dott. Mario Gino CORIASCO
Dott. Laura DE MARCO
Dott. Patrizio DI DENIA
Dott. Chiara FERRARI
Prof. Diego GARBOSSA
Dott. Luciana GENNARI
Dott. Ramon GIMENEZ
Dott. Gianfranco GRIPPI
Prof. Caterina GUIOT
Prof. Leonardo LOPIANO
Prof. Alessandro MAURO
Prof. Aristide MEROLA

Prof. Daniela MESSINEO
Dott. Sergio MODONI
Dott. Alfredo MUNI
Dott. Grazia Anna NARDELLA
Prof. Lorenzo PRIANO
Dott. Sergio RABELLINO
Dott. Fabio ROCCIA
Dott. Carlo SCOVINO
Dott. Saverio STANZIALE
Dott. Lorenzo TACCHINI
Prof. Silvia TAVAZZI
Dott. Irene VERNERO

1	<p><i>“OSS! Ti piacerebbe farlo?” Uno studio trasversale per conoscere mansioni, competenze complementari e carico assistenziale percepito dagli OSS</i></p> <p><i>“Nurse Assistant (NA)! Let’s do it?” A cross sectional study to investigate the complementary competencies and care workload perceived by NAs</i></p>	Emanuele Primavera, Simona Leonelli
18	<p><i>L’utilizzo di dispositivi ad alto flusso durante le manovre assistenziali nei pazienti (adulti ricoverati) con infezione da SARS-CoV-2: uno studio di coorte retrospettivo</i></p> <p><i>The use of High Flow Nasal Cannula during care manoeuvres in patients (hospitalized adults) with SARS-CoV-2 infection: retrospective cohort study</i></p>	Valentina Baldi, Giorgio Bergesio, Sandro Longu, Massimiliano Brando
29	<p><i>Ricerca degli attuali percorsi di formazione infermieristica post base in Terapia Intensiva: Revisione Sistemática della letteratura</i></p>	Alessia Galli, Chiara Gatti, Gilda Pelusi
60	<p><i>Research of current postgraduate nursing training courses in ICU: A Systematic Review</i></p>	Alessia Galli, Chiara Gatti, Gilda Pelusi
89	<p><i>Riabilitazione sociale e interventi di educazione professionale per le popolazioni vulnerabili: revisione di letteratura e analisi dei documenti pubblicati in Italia per la ricerca di evidenze di efficacia e appropriatezza</i></p> <p><i>Social rehabilitation and educational interventions to vulnerable populations: a literature review and analysis of Italian’s publications related to the effectiveness and appropriateness of evidence</i></p>	Francesco Crisafulli

113	<i>Goniometro Ulnare: un semplice dispositivo per una migliore valutazione neurofisiologica della velocità di conduzione motoria del nervo ulnare</i>	Lara Gallicchio, Valentina Rachele Recchia, Luigi Didonna, Eleonora Vecchio, Antonella Petruzzellis, Piero Guida, Filippo Tamma
124	<i>Ulnar Goniometer: a simple device for better neurophysiological evaluation of the motor conduction velocity of the ulnar nerve</i>	Lara Gallicchio, Valentina Rachele Recchia, Luigi Didonna, Eleonora Vecchio, Antonella Petruzzellis, Piero Guida, Filippo Tamma
135	<i>L'importanza della comunicazione aumentativa alternativa e il suo impatto nella qualità di vita dei pazienti affetti da SLA</i> <i>The importance of alternative augmentative communication and its impact on the quality of life of ALS patients</i>	Alberto Bua, Maria Rosa Paterniti, Antonino Petronaci, Emanuela Accorso, Simona Orobello, Gemma Levantino
149	<i>L'applicabilità di un ragionamento clinico integrato nella gestione di un paziente con coccigodinia cronica aspecifica in associazione a lombalgia cronica aspecifica: A case report</i>	Michele Vignoni
178	<i>The applicability of an integrated clinical reasoning in the management of a patient with chronic aspecific coccygodynia in association with chronic aspecific low back pain: A case report</i>	Michele Vignoni

Periodico per le professioni biomediche e sanitarie a carattere tecnico - scientifico – professionale

SOMMARIO / TABLE OF CONTENTS V. 6, N. 1 – 2022

205

L'imaging dell'amiloide in PET: stato dell'arte e considerazioni tecniche

Antonietta Arminio, Tommaso Prioreshi

222

PET amyloid imaging: state of the art and technical considerations

Antonietta Arminio, Tommaso Prioreshi

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

L'importanza della comunicazione aumentativa alternativa e il suo impatto nella qualità di vita dei pazienti affetti da SLA.

The importance of alternative augmentative communication and its impact on the quality of life of ALS patients.

Alberto Bua¹, Maria Rosa Paterniti², Antonino Petronaci³, Emmanuela Accorso⁴, Simona Orobello⁴, Gemma Levantino⁴

¹ Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo

² Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone" di Palermo.

³ Case Manager Sla Samot Onlus e Azienda Medigas Italia S.r.l.

⁴ Azienda Medigas Italia S.r.l.

Contatto autori: Alberto Bua – albertobua1@gmail.com

N. 1, Vol. 6 (2022) – 135:148

Submitted: 2 February 2022

Revised: 21 February 2022

Accepted: 28 April 2022

Published: 27 June 2022

Think **green** before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Questo lavoro di ricerca prende in esame pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), con l'obiettivo di verificare come l'utilizzo di ausili di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) consentono alla persona di interagire con l'ambiente e con i vari partner comunicativi, migliorando la loro qualità di vita.

MATERIALI E METODI

Sono stati presi in esame n.11 pazienti con diagnosi di SLA, ai quali è stato somministrato il test AAC Device Trial Checklist & Rubric, ripetuto a distanza di sei mesi. Il test consente di valutare la capacità da parte del paziente di utilizzare il sistema di comunicazione aumentativa alternativa di cui dispone, in uno o più ambienti comunicativi e con uno o più partner comunicativi.

RISULTATI

I risultati della ricerca, in linea con le evidenze scientifiche di settore, hanno rivelato che i pazienti presi in esame hanno tratto beneficio dall'utilizzo di ausili di comunicazione aumentativa alternativa. Dalle valutazioni effettuate si riscontrano risultati migliori (100% dei casi) nell'utilizzo del sistema di CAA in due ambienti e con almeno 2 partner comunicativi. L'82% dei casi mostra dei miglioramenti nell'utilizzo della CAA per la richiesta di oggetti e azioni. Il 72,7% dei casi mostra miglioramenti nell'utilizzo della CAA per gli scopi comunicativi legati all'espressione di emozioni e/o per richiamare l'attenzione del partner comunicativo.

DISCUSSIONE

La ricerca sottolinea attraverso i risultati quanto sia importante l'utilizzo dei sistemi di CAA in persone con disabilità del linguaggio espressivo e di quanto risulti fondamentale il ruolo del logopedista nel progetto di CAA. Il logopedista, infatti, estende la propria azione professionale alla valutazione delle funzioni neurolinguistiche potendo così contribuire grandemente alla conoscenza delle caratteristiche individuali della disabilità della persona.

CONCLUSIONI

Una corretta presa in carico multidisciplinare, che includa una valutazione delle competenze comunicative del soggetto e la scelta dell'ausilio di CAA più adeguato, nelle condizioni in cui l'eloquio della persona risulti essere intellegibile, migliora l'interazione e il coinvolgimento della persona con i diversi partner comunicativi e l'ambiente esterno, migliorando di conseguenza la qualità di vita della persona

Parole chiave: Logopedia, CAA, SLA.

ABSTRACT

INTRODUCTION

The aim of this research is verifying how the use of Alternative Augmentative Communication (AAC) aids allow patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) to interact with environment and interlocutors, improving their quality of life.

MATERIALS AND METHODS

Eleven patients with ALS were examined. The AAC Device Trial Checklist & Rubric test was administered at t0 and after six months to all patients. The test evaluates the patients' ability to use the available CAA system, with different both communication environments and partners.

RESULTS

Accordingly to scientific evidences, this study revealed the patients benefited from AAC aids. The assessments carried out show better results (100% of cases) in the use of the AAC system in two environments and with at least 2 communication partners. 82% of cases show improvements in the use of AAC for requesting objects and actions. 72.7% of cases show improvements in the use of AAC for communication purposes related to the expression of emotions and / or to attract the attention of the communication partner.

DISCUSSION

The research underlines through the results how important the use of AAC systems is in people with expressive language disabilities and how fundamental the role of the speech therapist in the AAC project is. The speech therapist, in fact, extends his/her professional action to the evaluation of neurolinguistic functions, thus being able to greatly contribute to the knowledge of the individual characteristics of the person's disability

CONCLUSIONS

A correct multidisciplinary management includes an assessment of the subject's communication skills and the choice of the most appropriate AAC aid in order to make the person's speech is intelligible. This improves the interaction and involvement of the person with different communication partners and external environment, as well as the person's quality of life.

Keywords: Speech Therapy, AAC, ALS.

INTRODUZIONE

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), compresa nel gruppo delle malattie del motoneurone, è una patologia caratterizzata dalla progressiva degenerazione del I e II motoneurone, cellule nervose responsabili del movimento volontario [1]. La patologia è caratterizzata da una paralisi muscolare progressiva che limita la capacità di muoversi, parlare, deglutire e respirare [2].

Per le persone con SLA i sintomi della malattia possono insorgere in un qualsiasi momento della propria vita: dall'età in cui la persona si ritrova a gestire il peso di responsabilità lavorative, familiari, fin dopo il pensionamento [3]. Benché la progressione dei sintomi inerenti al linguaggio possa variare da persona a persona, quasi tutte le persone con SLA presentano severi disturbi nella comunicazione. Dall'80% (Saunders, Walsh e Smith, 1981) al 95% (Ball, Beukelman e Pattee, 2003) delle persone con SLA sono incapaci di parlare al momento della loro morte [4].

Più in particolare, le persone con coinvolgimento prevalentemente bulbare presentano precocemente questo disordine della parola e il loro linguaggio orale può deteriorarsi rapidamente. La disartria, un disordine motorio del linguaggio, è infatti una conseguenza della debolezza muscolare e della spasticità caratterizzante la patologia. A un certo stadio della malattia la disartria di tipo misto spastico-flaccido è quasi universalmente presente.

Di fronte ad un disturbo grave nella comunicazione, le persone con SLA, che precedentemente potevano parlare naturalmente, si confrontano ogni giorno con il bisogno di apprendere nuovi modi per esprimersi. Lo suggerisce anche un'età media di insorgenza di circa 58 anni; età in cui, la maggior parte delle persone a cui viene diagnosticata la patologia, risulta aver raggiunto il massimo livello di indipendenza [5]. Al riguardo, è importante considerare che l'aggravarsi dei sintomi bulbari come la disartria diminuiscono sostanzialmente la qualità di vita dei pazienti [6] peraltro incidendo negativamente sulla loro sopravvivenza nel lungo termine [7][8]. Queste persone hanno quindi bisogno del supporto della comunicazione aumentativa alternativa (CAA) per soddisfare i loro bisogni comunicativi. La CAA ha dunque come obiettivo la compensazione della disabilità del linguaggio espressivo, creando quindi le condizioni ideali affinché il soggetto abbia l'opportunità di comunicare in modo efficace ed efficiente, traducendo il contenuto del proprio pensiero in una serie di segni intellegibili per i suoi interlocutori [9].

Di fondamentale importanza sono gli interlocutori significativi che ruotano attorno ai diversi contesti di vita della persona; il coinvolgimento dell'ambiente risulta quindi essenziale nella scelta dell'ausilio comunicativo. La scelta dell'ausilio comunicativo necessita dell'intervento di numerosi professionisti, tra cui il logopedista, e di tutti i caregiver che si occupano della persona che dovrà usufruirne o che si interfacciano con essa (familiari, operatori socio-sanitari, etc.), ciascuno per il proprio ambito di competenza. Il logopedista si occupa di valutare le competenze comunicative del soggetto e di scegliere lo strumento di CAA più adeguato, nelle condizioni in cui l'eloquio della persona risulti essere intellegibile, integrandosi con gli altri professionisti dell'équipe.

MATERIALI E METODI

Si è provveduto ad effettuare un lavoro di ricerca delle evidenze scientifiche di settore usufruendo del portale di ricerca PubMed, del sistema bibliotecario NILDE, della casa editrice De Gruyter. Sono stati selezionati articoli scientifici in lingua inglese, tedesca ed italiana.

Sono state individuate diverse evidenze scientifiche che hanno approfondito le possibili alternative comunicative per i pazienti affetti da SLA, che non sono in grado di soddisfare le proprie quotidiane esigenze comunicative. La ricerca è stata svolta dagli autori "sul campo" e in alcuni casi in "remoto" considerato il periodo di emergenza pandemica Covid-19, attraverso la presa in carico multidisciplinare di persone affette da SLA, effettuata in regime di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Per conto dell'Azienda Medigas Italia s.r.l. e Samot Onlus, con la quale parte degli autori del presente collaborano professionalmente, è stata attivata una presa in carico domiciliare nell'ambito territoriale della città di Palermo e provincia.

L'acquisizione dei dati di valutazione clinico-logopedica è stata effettuata a partire dal mese di giugno 2021 fino al mese di febbraio 2022. Il tempo medio di presa in carico, per i pazienti oggetto dello studio, è stato pari a 12 mesi: per un minimo di 6 mesi (n. 3 soggetti), 7 mesi (n.1 soggetto) ed un massimo di 12 mesi di presa in carico (n. 7 soggetti). La quasi totalità dei pazienti oggetto dello studio presentavano all'interno del proprio Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) un programma coordinato di interventi da parte di differenti figure professionali tra cui il logopedista.

CRITERI DI INCLUSIONE

Sono state incluse nello studio persone con SLA rispondenti ai seguenti criteri:

- Capacità fonatorie residue o assenti che utilizzavano un ausilio o modalità di comunicazione aumentativa alternativa;
- Pazienti con buone intenzionalità comunicative e relazionali;
- Assenza di disturbi cognitivi manifesti e livelli di coscienza, vigilanza e collaborazione nella norma.

CRITERI DI ESCLUSIONE

Sono state escluse dallo studio persone con SLA che denegavano ausili di comunicazione aumentativa alternativa e/o che non disponevano all'interno del proprio piano assistenziale individualizzato (PAI) la figura del logopedista.

DESCRIZIONE DEL CAMPIONE

Lo studio ha preso in esame n. 11 persone con diagnosi di SLA, accertata dal Neurologo mediante lo strumento diagnostico di classificazione sanitaria ICD9-CM (codice 335.20) con esordio come di seguito indicato: n. 1 soggetto nell'anno 2002 (M); n. 1 soggetto nell'anno

2014 (M); n. 1 soggetto nell'anno 2015 (M); n. 1 soggetto nell'anno 2016 (M); n. 1 soggetto nell'anno 2018 (F); n. 4 soggetti nell'anno 2019 (2M/2F); n. 1 soggetto nell'anno 2020 (F); n. 1 soggetto nell'anno 2021 (M). Il campione ha compreso n. 7 soggetti di sesso maschile (64% del totale) e n. 4 soggetti di sesso femminile (36%). In Tabella 1 una rappresentazione grafica della distribuzione del campione per genere, età, anno di esordio, tempo di presa in carico, in Tabella 2, una rappresentazione grafica delle abilità comunicative del campione preso in esame e del sistema di CAA utilizzato da ciascun paziente.

SOGGETTO	GENERE	ETA'	ANNO DI ESORDIO	TEMPO DI PRESA IN CARICO
S01	F	59	2018	12 mesi
S02	M	58	2015	12 mesi
S03	M	73	2019	12 mesi
S04	F	65	2019	6 mesi
S05	M	59	2016	6 mesi
S06	M	52	2002	12 mesi
S07	M	56	2019	12 mesi
S08	M	59	2021	6 mesi
S09	F	74	2020	7 mesi
S10	M	80	2014	12 mesi
S11	F	69	2019	12 mesi

Tabella 1 - Il campione dello studio. Si osserva un Range di età piuttosto ampio, pari a 28 aa. compreso tra 52 e 80 aa (media 64 aa.; Deviazione Standard 8,84 aa.; mediana 59 aa.).

SOGG.	ABILITÀ COMUNICATIVE	TIPOLOGIA DI AUSILIO IN USO
S01	AB. FONATORIE ASSENTI	COMUNICATORE OCULARE
S02	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIA MISTA	COMUNICATORE OCULARE
S03	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIA FLACCIDA	TABELLA DI COMUNICAZIONE ETRAN
S04	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIA SPASTICA	S/W PER LA COM. AUMENTATIVA ALTERNATIVA
S05	AB. FONATORIE ASSENTI	COMUNICATORE OCULARE
S06	AB. FONATORIE RESIDUE	COMUNICATORE OCULARE
S07	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIA SPASTICA	COMUNICATORE OCULARE
S08	AB. FONATORIE ASSENTI	TAB. DI COMUNICAZIONE ETRAN
S09	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIA SPASTICA	TAB. DI COMUNICAZIONE ETRAN CON USO GESTI
S10	AB. FONATORIE RESIDUE CON DISARTRIE MISTE	S/W PER LA COM. AUMENTATIVA ALTERNATIVA
S11	AB. FONATORIE ASSENTI	TABELLA DI COMUNICAZIONE ETRAN

Tabella 2: Abilità comunicative del campione esaminato e del sistema di CAA utilizzato da ciascun paziente

STRUMENTI UTILIZZATI PER LA RACCOLTA DATI

Il monitoraggio dei dati è stato condotto attraverso il test AAC Device Trial Checklist & Rubric, composto da quattro items, a cui l'operatore deve attribuire un punteggio da 1 (beginner/principiante) a 4 (proficient/competente), che consente di valutare la capacità da parte del paziente di utilizzare il sistema di comunicazione aumentativa alternativa, di cui dispone, in uno o più ambienti comunicativi e con uno o più partner comunicativi. Inoltre, il test si compone di una checklist che comprende 16 finalità di comunicazione e chiede ai partecipanti (pazienti, familiari e caregivers) di giudicare importanza, modalità e frequenza di utilizzo per ciascuna finalità. Si è scelto di utilizzare tale test per la sua semplice e pratica somministrazione, essendo peraltro un questionario di determinata validità e affidabilità clinica [10][11]. Per l'analisi dei dati statistici di cui al paragrafo successivo, è stato utilizzato il programma di calcolo Microsoft Excel. La media e la Deviazione Standard dei punteggi delle scale utilizzate, somministrate ai tempi T1 e T2, sono state calcolate in base alla frequenza dei pazienti con migliore/peggiore esito al tempo T2 rispetto alla prima valutazione. Per confrontare i valori di media è stato impiegato il test "t" di Student "paired" considerando come significativo un valore $p = 0,05$.

RISULTATI

Lo studio ha interessato un campione di n. 11 pazienti, presi in carico secondo il modello assistenziale domiciliare integrato, di età compresa tra i 52 e gli 80 anni (M 64% - F 36%) e diagnosi principale di SLA. Dall'analisi delle valutazioni ottenute alla somministrazione del Test AAC Device Trial Checklist & Rubric sono state valutate le abilità di comunicazione attraverso l'utilizzo del sistema di comunicazione aumentativa alternativa, come illustrato nel Grafico 1.

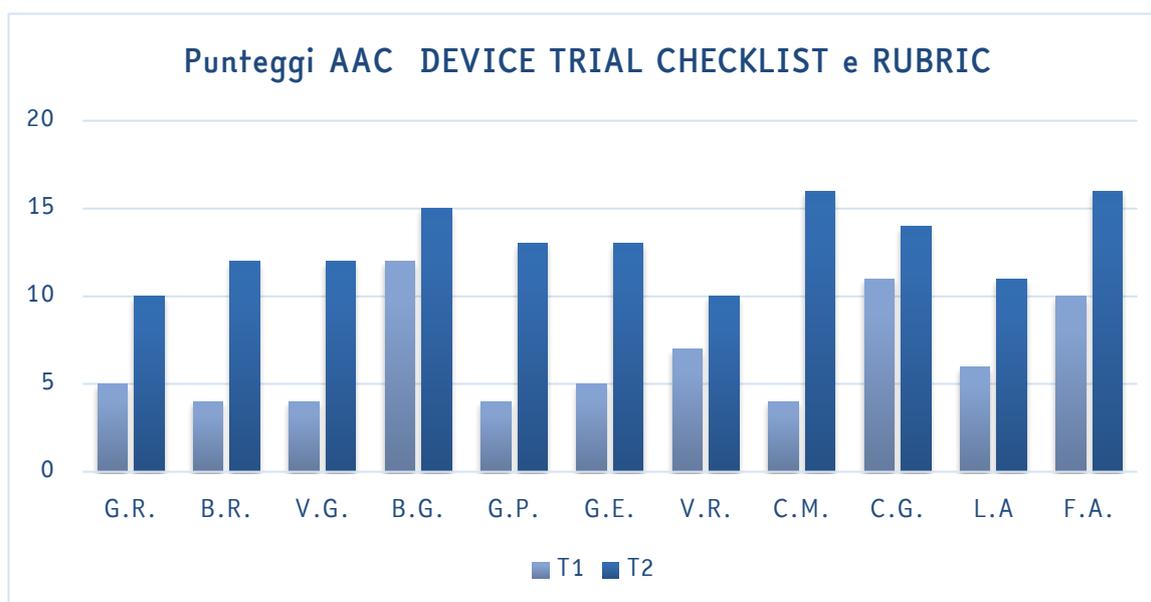


Grafico 1: Punteggi AAC Device Trial Checklist e Rubric.

Nel grafico 1 si possono osservare i punteggi ottenuti al momento della prima valutazione (T1) e i risultati ottenuti al momento della seconda valutazione (T2).

Nei grafici 2 e 3 un approfondimento che prende in esame i differenti item considerati:

Valutazione T1 - AAC DEVICE TRIAL CHECKLIST punteggi pazienti per singolo item

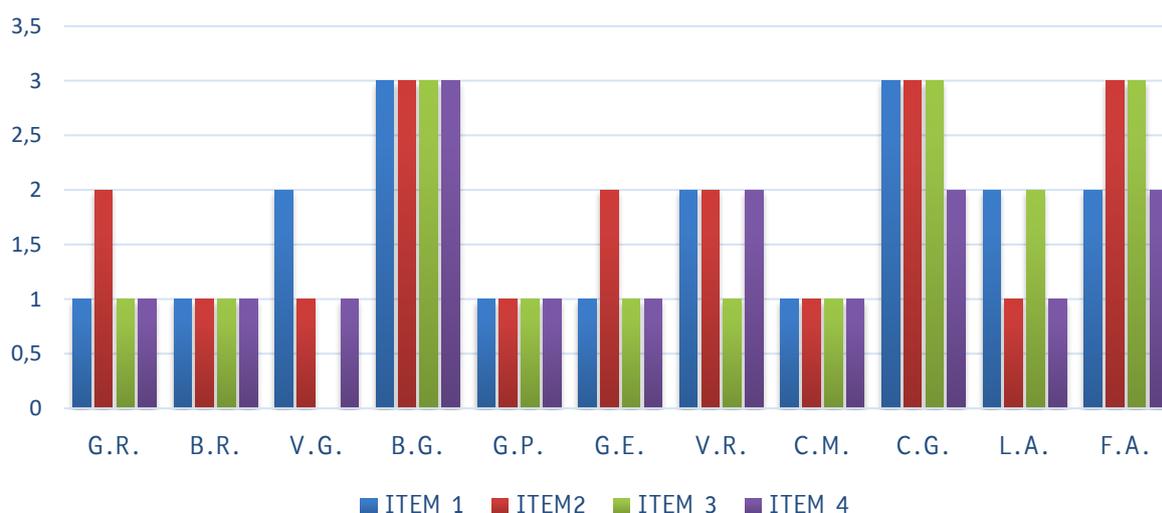


Grafico 2: AAC Device Trial Checklist punteggi valutazione T1

Valutazione T2 - AAC DEVICE TRIAL CHECKLIST punteggi pazienti per singolo item

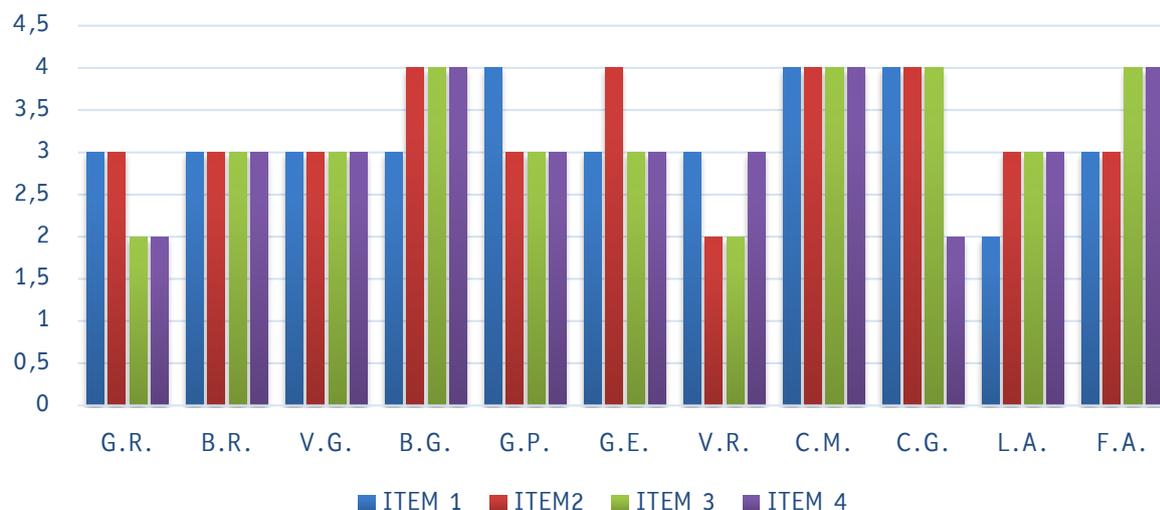


Grafico 3: AAC Device Trial Checklist punteggi valutazione T2

- Item 1 "Utilizza con successo il sistema di comunicazione aumentativa alternativa in 2 ambienti": risultati migliori per il 100% dei casi.
- Item 2 "Utilizza con successo il sistema di comunicazione aumentativa alternativa con almeno 2 partner comunicativi": risultati migliori per il 100% dei casi;
- Item 3 "Partecipa attivamente alle opportunità di comunicazione/attività in modo accurato, nel vocabolario familiare per esprimere il messaggio previsto": risultati migliori per il 100% dei casi;
- Item 4 "Utilizza il sistema di comunicazione aumentativa alternativa per una varietà di funzioni comunicative": risultati migliori per il 100% dei casi.

Nei Grafici 2 e 3 si possono osservare le variazioni di punteggi, per ogni singolo item, ottenuti al momento della prima valutazione (T1) e della seconda valutazione (T2).

Nello specifico, comparando i punteggi ottenuti dalle valutazioni al tempo T1 e T2 si osserva:

Rispetto all'item 1:

- un miglioramento delle abilità del soggetto del 75% in due pazienti;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 50% in quattro pazienti;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 25% in tre pazienti;
- due pazienti non riscontrano miglioramenti nell'item 1.

Rispetto all'item 2:

- un miglioramento delle abilità del soggetto del 75% in un paziente;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 50% in quattro pazienti;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 25% in cinque pazienti;
- un paziente non riscontra miglioramenti nell'item 2.

Rispetto all'item 3:

- un miglioramento delle abilità del soggetto del 75% in un paziente;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 50% in quattro pazienti;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 25% in sei pazienti.

Rispetto all'item 4:

- un miglioramento delle abilità del soggetto del 75% in un paziente;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 50% in cinque pazienti;
- un miglioramento delle abilità del soggetto del 25% in quattro pazienti;
- un paziente non riscontra miglioramenti nell'item 4.

Si è proceduto a verificare la significatività statistica dei punteggi T1 e T2 del Test AAC Device Trial Checklist & Rubric utilizzando lo strumento del Test "t" di Student "paired".

La differenza tra le medie T1 e T2 è pari a 6,36.

Calcolate le deviazioni standard al T1 (3,04) e al T2 (2,16) il valore "t" è stato pari a 5,678, che confrontato con i valori critici della Tabella di Student (Liv.95% = 2,086/Liv.99% = 2,84), attesta che la differenza osservata è altamente significativa (con una probabilità del 99%).

Secondo i risultati rilevati nella Tabella 2, gli intervistati hanno riferito che la tecnologia CAA è stata utilizzata per tutte le sedici finalità comunicative incluse nel Test AAC Device Trial Checklist & Rubric.

Scopo	Nessun utilizzo	Uso quotidiano
Richieste di oggetti	2	9
Richieste di azioni	2	9
Richieste di attività	1	10
Richiede il proprio turno comunicativo	9	2
Richiede aiuto	0	11
Respinge, protesta, si lamenta	5	6
Risponde a domande/riconosce	0	11
Informa (richiama l'attenzione su qualcosa)	3	8
Chiarisce o specifica, ad esempio nel caso di qualcosa che non va	2	9
Commenti su azioni/oggetti	6	5
Esprime un'opinione	5	6
Fa una domanda	2	9
Risponde alle domande (informazioni, sì/no, perché?)	2	9
Risp. a domande accademiche per dimostrare conoscenza della materia	5	6
Esprime emozioni	3	8
Esprime bisogni di assistenza sanitaria (esempio: in caso di malattia)	0	11

Tabella 3: Utilizzo della tecnologia CAA rispetto alle finalità comunicative descritte nel Test AAC Device Trial Checklist & Rubric

I massimi livelli di utilizzo, con un rapporto nessun utilizzo/uso quotidiano pari a 0/11, fanno riferimento alle finalità comunicative di richieste di aiuto, risposte a domande e richieste di bisogni di assistenza sanitaria. I successivi massimi livelli di utilizzo, come indicato in Tabella 2, riguardano richieste di oggetti e/o azioni o per rispondere a domande o informazioni (rapporto nessun utilizzo/uso quotidiano pari a 2/9).

DISCUSSIONE

Il presente studio pone l'attenzione sul ruolo della comunicazione aumentativa alternativa nella qualità di vita di pazienti affetti da SLA, intesa più come approccio più che come tecnica riabilitativa, in quanto riconosce e valorizza la persona integrando i diversi interventi riabilitativi che su di essa si articolano.

In una recente revisione del Nebraska ALS Database, Ball, Beukelman e Pattee (2004), gli autori evidenziano come circa il 95% delle persone con SLA diventa incapace di parlare man mano che progredisce la patologia [12]. Nell'ultimo decennio l'accuratezza della previsione del deterioramento del linguaggio e la conseguente necessità di valutazione e prescrizione di ausili di CAA è notevolmente migliorata. Yorkston, Strand, Miller, Hillel e Smith (1993) hanno inizialmente suggerito che la riduzione della frequenza del parlato precede la diminuzione dell'intelligibilità negli individui con SLA [13].

I risultati della ricerca sottolineano quanto sia importante valutare le interazioni degli individui attraverso l'utilizzo dei sistemi di CAA [14], per evidenziare tutta una serie di aspetti:

- dall'impatto emotivo relazionale del soggetto all'approccio comunicativo mediante l'ausilio di CAA;
- partner comunicativi e variabili contestuali;
- punti di forza e criticità dei vari ausili di comunicazione;
- l'ampiezza di desideri e bisogni socio-comunicativi da soddisfare quotidianamente attraverso le interazioni.

Conducendo delle valutazioni sistematiche e periodiche gli autori hanno rilevato un miglioramento (100% dei casi) nell'utilizzo dell'ausilio della CAA per comunicare i propri bisogni (esempio: richieste di bisogni primari, richieste di aiuto al proprio caregiver).

Nel 91% dei casi, si osserva un progresso nella richiesta di attività (esempio: andare in bagno, andare a fare la spesa). L'82% dei casi mostra dei miglioramenti nell'utilizzo della CAA per la richiesta di oggetti e azioni, per porre e/o rispondere a domande e per chiarire/specificare qualcosa. Il 72,7% dei casi mostra miglioramenti nell'utilizzo della CAA per gli scopi comunicativi legati all'espressione di emozioni e/o per richiamare l'attenzione del partner comunicativo.

Nel 54,5% dei casi si evidenzia un progresso nella capacità di esprimere una protesta, una lamentela o un'opinione e nell'abilità di rispondere a domande accademiche per dimostrare la

conoscenza della materia. Si evidenzia un'ampia variabilità del livello socio-culturale del campione di pazienti preso in esame.

Per quanto concerne le criticità, gli autori hanno rilevato che circa il 46% dei casi non utilizza l'ausilio di CAA per eseguire commenti su azioni/oggetti. Nell'82% dei casi non viene utilizzato il sistema di CAA per richiedere il proprio turno comunicativo. Si fa inoltre osservare che il ruolo del logopedista nel progetto di CAA risulta determinante anche laddove vi siano altri professionisti esperti in CAA. Il logopedista, infatti, non interviene solo nella riabilitazione di funzioni quali la deglutizione e la masticazione, ma estende la propria azione professionale alla valutazione delle funzioni neurolinguistiche potendo così contribuire grandemente alla conoscenza delle caratteristiche individuali della disabilità della persona adulta [15].

CONCLUSIONI

L'attuale studio ha fornito informazioni qualitative, dal punto di vista logopedico, rispetto agli interventi della CAA nei pazienti con SLA. I risultati sono presentati tenendo conto dei limiti, a partire dal campione ridotto di soggetti presi in esame alla natura diretta delle interviste.

I risultati della ricerca hanno rivelato che i pazienti presi in esame hanno accettato l'utilizzo di ausili di comunicazione aumentativa alternativa per ragioni che includevano principalmente il desiderio di comunicazione con vari partner comunicativi e diversi ambienti, di fronte a una malattia che lasciava intatte le loro capacità cognitive ma che rapidamente pregiudicava le loro capacità fisiche. Doyle e Phillips (2001) hanno riferito che la maggior parte delle persone con SLA beneficia della tecnologia di CAA ad un certo punto durante la malattia [16].

Per le persone con SLA che accettano e usano la tecnologia di CAA, si sa poco sui modelli specifici di accettazione (per esempio: alta tecnologia contro bassa tecnologia, progressione della malattia in stadio iniziale o in stadio avanzato, atteggiamenti positivi contro atteggiamenti negativi nei confronti della tecnologia) [17]. I sostenitori dell'uso della tecnologia di CAA da parte di persone con malattie neurodegenerative affermano che se vengono espressi più scopi di comunicazione, attraverso l'utilizzo di ausili di CAA, le interazioni possono essere considerate più ricche, più sostanziali e di maggior successo [18].

Il test AAC Device Trial Checklist & Rubric permette una certa quantificazione dei concetti di frequenza e importanza dei diversi scopi di comunicazione e può essere facilmente compresa dagli operatori sanitari e da molti destinatari dell'assistenza per aumentare la soddisfazione per la comunicazione.

Sarebbe interessante progettare uno studio di ricerca per esaminare le percezioni degli utenti e dei caregiver sul successo dell'interazione in base al numero, alla diversità o alla gamma di scopi comunicativi espressi attraverso l'ausilio di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa [12][19]. È possibile, infatti, che la qualità della vita delle persone con SLA possa essere correlata alla frequenza della comunicazione per lo più legata agli scopi comunicativi di vicinanza

sociale e/o espressione di emozioni, ma viceversa, per i loro caregivers, possa essere correlata alla frequenza della comunicazione per il soddisfacimento di bisogni di assistenza sanitaria.

Pertanto, considerati i limiti sopradescritti, le ulteriori ricerche qualitative, attraverso interviste o focus group, potranno produrre maggiori dati che contribuiranno ad una ulteriore comprensione dei problemi associati al fornire interventi di CAA in pazienti con SLA, come riportati dai clinici con varie esperienze in questo campo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Goutman, Stephen A. "Diagnosis and clinical management of amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders." *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology* 23.5 (2017): 1332-1359.
- [2] A. Bua, L.U. Collovà, A.Lombino, A.Petronaci, D. Sprini., "Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA): valutazione della disfagia e gestione degli aspetti nutrizionali", (2020), in *Journal of Biomedical Practitioners*, numero 1, vol. 4 (2020): 36-55.
- [3] Fried-Oken, Melanie et al. "Supporting communication for patients with neurodegenerative disease." *NeuroRehabilitation* vol. 37,1 (2015): 69-87.
- [4] Beukelman, David R., and Pat Mirenda. "Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa." adulti con complessi bisogni comunicativi. Trento: Erickson (2014).
- [5] Borasio, G. D., & Miller, R. G. "Clinical characteristics and management of ALS." (2001). *Seminars in Neurology*, 21, 155 - 166.
- [6] Lisiecka D, Kelly H, Jackson J. "How do people with Motor Neurone Disease experience dysphagia? A qualitative investigation of personal experiences." (2019). *Disability and rehabilitation*. Sep 24:1-0.
- [7] Kidney, Deirdre, et al. "Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis: neurological and dysphagia specific rating scales." *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 5.3 (2004): 150-153.
- [8] Allison, Kristen M., et al. "The diagnostic utility of patient-report and speech-language pathologists' ratings for detecting the early onset of bulbar symptoms due to ALS." *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 18.5-6 (2017): 358-366.
- [9] R. Favole, C. Isaia, R. Muò, S. Trabucchi, Pasian V. "Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) negli adulti." (2018).
- [10] Package, WATI Assessment. "WATI Assessment Package." (2004).
- [11] Mercurio-Standridge, Angela. "Conducting AAC assessments with competence." *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication* 23.2 (2014): 75-83.
- [12] Mathy, P., and K. Yorkston. "Gutmann. AAC for individuals with amyotrophic lateral sclerosis." (2000). *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders*: 183-232.
- [13] Yorkston, K., Strand, E., Miller, R., Hillel, A., & Smith, K. "Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis: Implications for the timing of intervention." (1993). *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 1, 35 - 46.

- [14] Light, J. "Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions." (1988). *Augmentative and Alternative Communication*, 4, 66 – 82.
- [15] Corradi, F., Castellano, G., Luciani, N., Gasperini, M., & Caretto, F. ISAAC Italy "PRINCIPI E PRATICHE in CAA" (2018).
- [16] Doyle, M., & Phillips, B. "Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis." (2001) *Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 167 – 178.
- [17] Ball, L. J., Beukelman, D. R., & Pattee, G. L. "Acceptance of augmentative and alternative communication technology by persons with amyotrophic lateral sclerosis." (2004). *Augmentative and Alternative Communication*, 20(2), 113 – 122.
- [18] Melanie Fried-Oken, Lynn Fox, Marie T. Rau, Jill Tullman, Glory Baker, Mary Hindal, Nancy Wile & Jau-Shin Lou. "Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers." (2006). *Augmentative and Alternative Communication*, 22:3, 209-221.
- [19] McNaughton, D., Light, J., & Groszyk, L. "Don't give up: Employment experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication." (2001). *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 17, 179 – 195.