

Abstract Tesi di Laurea (a.a. 2008/2009)

**LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA NELLA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

Candidato: Bosia Maria Elena

Relatore: dott.ssa Accornero Anna

Collaborazione della dott.ssa Pasion Valentina

La comunicazione è un fondamentale diritto umano (“Carta dei diritti alla comunicazione”): garantire il diritto di comunicare, in qualsiasi condizione di disabilità, consente all’individuo di mantenere una propria autonomia (principio di autodeterminazione) e di relazionarsi con un altro essere umano, aumentando l’immagine di sé e la propria qualità di vita.

In presenza di una patologia neuromuscolare degenerativa quale la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la progressiva disabilità comunicativa, sia a livello verbale (per il deficit fono-articolatorio) sia a livello non verbale (per la compromissione del canale mimico-gestuale), confina circa l’80% degli individui (generalmente in pieno possesso delle facoltà cognitive ed intellettive) in una condizione di “silenzio forzato”, che comporta una situazione esistenziale drammatica incidendo negativamente sulla qualità di vita. L’obiettivo della presa in carico logopedica nella SLA, rispetto alla comunicazione, è il mantenimento e potenziamento dell’efficacia comunicativa del paziente, a fronte del rapido declino dell’intelligibilità dell’eloquio. L’intervento di *Comunicazione Aumentativa Alternativa* (CAA) si propone, a questo proposito, di fornire soluzioni che facilitino ed aumentino l’interazione fra l’utente e il suo ambiente, utilizzando l’insieme di conoscenze, strategie, tecniche e tecnologie più idonee per rispondere alle esigenze comunicative di ogni individuo. Tuttavia, dalla revisione della letteratura (italiana e straniera) e dall’esperienza pratica a diretto contatto con i pazienti, emerge la scarsità di informazioni sulle varie tecnologie di CAA, l’assenza di strumenti utili per la selezione individualizzata degli ausili, la mancanza di studi sistematici per supportare o respingere la pratica di un intervento che ottimizzi la comunicazione nella SLA, a discapito di un’appropriata presa in carico del paziente in termini di tempo e qualità.

Questo lavoro nasce, dunque, dall'**esigenza di approfondire gli aspetti teorici e metodologici degli interventi di CAA** (in particolare interventi di *aided communication*) **rivolti a persone affette da SLA.**

L'obiettivo della mia ricerca consiste nel verificare i risultati di un intervento di CAA (a livello di partecipazione) con soggetti affetti da SLA, in seguito all'*elaborazione di nuovi materiali per il logopedista* (una "**Checklist**" con "**Tabella di Sintesi**") che guidino il processo di scelta dell'ausilio e favoriscano l'appropriatezza del percorso in collaborazione con diversi specialisti. A tal fine, è stato verificato - in un campione di 12 pazienti affetti da SLA (esclusi casi di demenza fronto-temporale) - se l'utilizzo di un ausilio comunicativo (selezionato con i suddetti strumenti di valutazione elaborati) *possa potenziare o mantenere (a breve termine) l'efficacia comunicativa percepita dal paziente e dai suoi care-givers, in rapporto alle singole esigenze.* Mediante la somministrazione di un questionario di autovalutazione ("**CETI-M**", *Ball et al. 2004*) è stata rilevata la variazione di efficacia comunicativa prima e dopo l'utilizzo dell'ausilio, in dieci differenti situazioni comunicative. I risultati dello studio hanno rivelato un aumento dell'efficacia comunicativa statisticamente significativo (8 casi su 9 che hanno accettato l'ausilio), indipendentemente dalla gravità del quadro clinico, dall'età e dal genere dei soggetti. L'aumento di efficacia non è stato omogeneo nelle diverse situazioni comunicative, ma, nella maggior parte dei casi (78%) si è manifestato in rapporto alle principali esigenze comunicative individuali. Due pazienti hanno rifiutato l'intervento.

Con tutte le cautele legate all'esigua numerosità campionaria, si può concludere che: l'intervento con mezzi di CAA, nella Sclerosi Laterale Amiotrofica, abbia buone probabilità di *migliorare significativamente l'efficacia comunicativa* di un individuo (a fronte del declino dell'intelligibilità dell'eloquio) e, di conseguenza, sia in grado di incidere positivamente sulla *Qualità di Vita* del paziente. Risulta, dunque, fondamentale la presa in carico da parte del logopedista (come figura intermediaria tra paziente e rivenditore). Tuttavia, *la presenza di numerose variabili* (interne ed esterne all'individuo) implicate nell'accettazione di un intervento di CAA e nell'impatto che esso può avere su ciascun soggetto, mostra come i risultati, ed in particolare l'entità della variazione di efficacia in seguito all'uso di un ausilio comunicativo, non siano di semplice generalizzazione. Alcune di queste variabili, in particolare quelle legate all'*appropriatezza dell'intervento*, possono e devono essere modificate! A

questo proposito, l'applicazione dei nuovi strumenti elaborati per la selezione individualizzata del sistema di comunicazione, si è rivelata utile ed efficace.

Volendo dare un risvolto pratico a questo lavoro, è stato dedicato un intero capitolo della tesi alla descrizione e illustrazione delle principali tipologie di ausili comunicativi (suddivisi per bassa, media ed alta tecnologia) e alla raccolta dei principali indirizzi di rivenditori italiani e siti web utili, al fine di creare un opuscolo informativo-descrittivo degli ausili rivolto a pazienti ed operatori.

(Una prima bozza di tale opuscolo sarà al più presto disponibile sul sito: www.aislatorino.it).