

Il Morbo di Parkinson e l'utilizzo della CAA: alla ricerca di qualche testimonianza

di Linda Armstrong, Deborah Jans & Alison MacDonald

Questo documento è stato presentato al Simposio Nazionale di C.M. '99, Università di Lancaster, Settembre 1999

Introduzione

In letteratura ci sono poche testimonianze sull'efficacia (o sulla mancanza di efficacia) dell'utilizzo della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) da parte delle persone con il Morbo di Parkinson (PD). Questo documento è focalizzato sui risultati di un progetto intrapreso per raccogliere informazioni in questo campo. In primo luogo viene delineato il retroscena del progetto, la sua struttura e le specifiche (ma scarse) conoscenze e le esperienze cliniche in questo campo. Poi vengono presentati i risultati ricavati da un'indagine tra logopedisti, insieme ai risultati di un questionario compilato da persone con PD e dai loro *caregivers*, circa le loro attitudini e/o le loro esperienze con la CAA *aided*.

Vengono sottolineati i problemi chiave per la pratica e per la ricerca futura.

Retroscena del Progetto

The Scottish Centre for Research into Speech Disability (Il Centro Scozzese per la Ricerca sulla clinica della disabilità della parola) con sede presso il Queen Margaret University College (QMUC) si è interessato per alcuni anni ai problemi concernenti il sostegno a gruppi di pazienti adulti che adoperano tecnologie di comunicazione. Alla conferenza internazionale di Dublino 1998, sono stati riportati i dati ricavati da due distinti gruppi di pazienti. In quel documento si sottolineava il differente sostegno di cui hanno bisogno pazienti diversi: le persone con una capacità cognitiva e di linguaggio intatta ma con gravi invalidità fisiche e quelli con capacità motorie abbastanza funzionali ma con carenze più marcate di tipo linguistico e/o cognitivo.

Tra le altre osservazioni, è stato notato che un paziente con PD, in un gruppo, paragonato ai componenti dell'altro gruppo, aveva fatto progressi più lenti e continuava ad avere bisogno di aiuti diretti per usare il proprio strumento, aveva più difficoltà a ricordare i messaggi codificati ed era più facilmente confuso e distratto dagli errori di battitura.

Primi riferimenti in letteratura ci rivelano molto poco dell'argomento dell'utilizzo degli ausili di CAA da parte di persone con PD. La discussione con i colleghi tende ad evidenziare che i logopedisti hanno poca esperienza in questo campo. Tuttavia molti hanno affermato la necessità di esaminare la questione in modo più approfondito.

Uno dei problemi rilevati in questo progetto preliminare è stata l'importanza del coinvolgimento dei *caregivers* per favorire un utilizzo più efficace e nella speranza di ridurre la dipendenza dallo stimolo diretto da parte del paziente con PD. Sembrava che non fosse sufficiente che il logopedista facesse una visita e spiegasse il funzionamento dello strumento ai *caregivers* ma che fossero necessari incontri per approfondirne l'uso e per fare pratica di comunicazione interattiva tramite lo strumento stesso.

La mancanza di dati sull'efficacia in favore dell'impiego della CAA con le persone con PD ha spinto due ricercatrici (AM e DJ) a sviluppare un'iniziale progetto di revisione più sistematica della letteratura e ad esaminare le esperienze, le opinioni e i problemi dei logopedisti in materia e quelle delle persone con PD e dei loro *caregivers*. La terza (LA) è stata assunta per svolgere questo lavoro pilota.

Testimonianze già disponibili

Difficoltà nell'uso della parola collegate al morbo di Parkinson (PD) sono ben documentate e si ritiene che si verifichino in più del 50% o anche più dei casi. Sebbene la maggior parte delle persone con PD sia in pensione ce n'è anche un certo numero in cui la malattia è stata diagnosticata più precocemente.

La logopedia per le difficoltà motorie di parola nelle persone con PD è stata riconosciuta una forma di intervento appropriata e efficace. Tuttavia l'utilità della CAA *aided* con questa diagnosi medica non è ben riconosciuta, nonostante i mezzi di

comunicazione aumentativa e alternativa siano utilizzati abbastanza diffusamente con le persone con altre condizioni neurologiche progressive come ad esempio le malattie del motoneurone. Le organizzazioni di volontariato coinvolte con persone con PD sostengono il potenziale beneficio e l'impiego della CAA per le persone con PD, anche se a noi mancano le testimonianze che la CAA possa risultare efficace per questo tipo di popolazione.

Sono stati individuati parecchi fattori interagenti che possono influire sull'efficacia della CAA per le persone con PD sia nella pratica clinica che in letteratura; ad esempio sintomi motori, cambiamenti a livello cognitivo, effetti-collaterali dovuti all'uso di farmaci, problemi di linguaggio (difficoltà a trovare le parole), mancanza di familiarità con la tecnologia dovuta all'età, propensione, sostegno e addestramento del coniuge/del personale di assistenza (o sua carenza).

Negli anni '60 sino alla metà degli anni '80 sono stati pubblicati alcuni studi che hanno dimostrato l'efficacia delle tecnologie *low tech* di CAA con persone con PD. Questi hanno coinvolto singoli casi o gruppi di persone non ben definite, il cui miglioramento nella comunicazione è stato notato di solito come aneddoto in seguito all'introduzione di un amplificatore, di un contapassi o di una tabella alfabetica. Nessuna ricerca più recente o rigorosa ha trovato posto nella letteratura.

Scopo e Metodo

Lo scopo principale del nostro studio era di riassumere le esperienze e le attitudini di alcuni logopedisti scozzesi (a) come indagine preliminare con la prospettiva di sviluppare un progetto di ricerca per misurare l'efficacia della CAA *aided* per le persone con PD e (b) di fornire ai logopedisti qualche esperienza clinica sulla quale basare la loro pratica. 30 logopedisti esperti che lavorano in diversi tipi di ambiente hanno compilato il questionario nel corso di una conversazione faccia a faccia o per telefono. Questionari sono stati completati anche da un piccolo gruppo di persone con PD e dai loro *caregivers*.

Risultati

Tutti i logopedisti hanno riferito che avrebbero considerato o che avevano considerato di proporre la CAA ad una persona con PD. 27 avevano utilizzato strumenti di CAA a bassa tecnologia con persone con PD (di solito amplificatori e tabelle alfabetiche). 11 logopedisti (58%), che si sentivano in grado di raggiungere generalmente buoni risultati, sentivano di avere in generale scarso successo nell'introdurre strumenti di CAA a bassa tecnologia, a due logopedisti sembrava che questo tipo di intervento avesse avuto molto successo, a

tre che avesse avuto successo moderatamente, e ad altri tre che non avesse avuto successo. Il successo sembrerebbe essere in relazione a una vasta gamma di fattori.

25 logopedisti avevano proposto l'utilizzo di strumenti di CAA ad alta tecnologia a pazienti con PD. Tutti coloro che avevano adoperato questo tipo di strumenti con questo gruppo di pazienti avevano adoperato un Lightwriter. Altri strumenti erano adoperati molto raramente e rispecchiano il momento in cui la persona richiede una valutazione CAA, cioè spesso molto tardi nel corso della loro malattia quando la capacità motoria generale e della parola si sono ridotte notevolmente e le difficoltà a livello cognitivo possono essere significative. I terapeuti sentivano di avere un più ampio margine di successo con strumenti CAA ad alta tecnologia che non con quelli a bassa tecnologia. È stato chiesto ai logopedisti di elencare i fattori che li aiuterebbero a decidere se mettere a disposizione o meno ausili di CAA ad una persona con PD. Alcuni di questi erano in relazione alle condizioni mediche. Altri erano fattori più generali che si devono valutare nell'introdurre la CAA a tutti coloro che hanno difficoltà di comunicazione. 23 degli intervistati hanno stimato la loro attitudine nei confronti degli ausili di CAA nei casi di persone con PD come positiva o molto positiva.

Sono state anche intervistate quattro persone con PD che stavano adoperando il Lightwriter. Tutti hanno riferito che avevano adoperato il loro Lightwriter di più al di fuori delle loro abitazioni e con estranei piuttosto che in famiglia. A due di essi sembrava che la CAA dovesse essere presentata alle persone con PD quando esse dovevano ripetersi occasionalmente e a altri due quando dovevano ripetersi spesso.

Sono stati intervistati anche cinque *caregivers* di persone con PD che avevano adoperato ausili di CAA. Nessuna di queste persone aveva ricevuto un addestramento e non erano state nemmeno messe in contatto con altre persone in una simile situazione. Ad essi sembrava che si dovesse inserire la CAA quando la persona doveva ripetersi occasionalmente e a due di loro quando le persone dovevano ripetersi spesso.

Problemi inerenti la ricerca e la pratica

Questa indagine ha confermato parecchie impressioni già formulate e ha evidenziato alcuni aspetti che richiedono un'ulteriore indagine.

È stata confermata la credenza che la CAA con questo gruppo di pazienti sia sentita finora come avente meno successo rispetto ad altri gruppi di pazienti. Una ragione di ciò può essere che spesso non è possibile dare la possibilità di adoperare la CAA in una fase tarda nel decorso

della malattia a causa delle modalità di richiesta di intervento. Tuttavia, è stato anche dimostrato che, di principio, sembrava che per i logopedisti ci fosse bisogno di un qualche tipo di supporto aumentativo per le persone con PD. Sembra che sia stato conseguito un maggiore successo adoperando strumenti ad alta tecnologia, cioè VOCAs piuttosto che con tabelle a bassa tecnologia etc. Questo deve essere esaminato più dettagliatamente. Ciò deve essere fatto nei tempi in cui questi strumenti di solito vengono introdotti o è possibile che gli strumenti ad alta tecnologia abbiano un maggiore impatto sui modelli di comunicazione degli utenti? Ci sono dei modi in cui l'uso della CAA può essere introdotto, supportato e eventualmente utilizzato in modo più efficace dalle persone con PD? C'è bisogno di una ricerca che dia delle linee guida ai terapeuti sull'impiego e l'addestramento all'utilizzo della CAA con le persone con PD.

Terapisti e *caregivers* hanno suggerito numerosi motivi che possono causare la mancanza di successo. Mentre si riconoscono abbastanza bene i fattori restrittivi imposti dalla malattia stessa bisogna esaminare in modo chiaro i fattori estrinseci come ad esempio le attitudini, i modelli di interazione e la carenza di familiarità con la struttura della tastiera a QWERTY, o con la tecnologia in generale, che costituisce una difficoltà particolare per le persone che appartengono a questa fascia di età relativamente "analfabeta" di computer. La ricerca è necessaria sia per valutare la necessità di addestramento dei pazienti e sia per trovare le strade migliori con le quali sostenere e formare i *caregivers*.

A tutti i gruppi presi in esame, logopedisti, *caregivers* e agli stessi pazienti, è parso che la precoce richiesta di una valutazione e la precoce introduzione della CAA, prima che il controllo motorio e la capacità di acquisire nuove facoltà siano gravemente danneggiate, sarebbe vantaggiosa. Forse è facile giungere a questa conclusione con il senno di poi. Esistono implicazioni ovvie rispetto alla organizzazione dei servizi ed anche rispetto agli atteggiamenti e alle risposte motivazionali dei pazienti nelle prime fasi della malattia, nel dover accettare il loro probabile deterioramento nella produzione della parola. Per quanto riguarda la ricerca tuttavia, c'è bisogno di identificare sia il periodo di tempo più adatto per dare inizio all'intervento, sia per individuare il modo più utile con il quale presentare la CAA e la possibilità che, con il progredire della malattia, ne aumenti il bisogno.

Molti dei soggetti presi in esame hanno riferito di avere conseguito soltanto dei successi limitati o moderati, tuttavia, anche un successo limitato può essere significativo per una persona con PD nel conservare una comunicazione efficace per un periodo di tempo maggiore o in una particolare

situazione. In che modo, tuttavia, il successo può essere misurato? Come possono essere importanti dei piccoli ma significativi passi avanti per una persona che ha conosciuto per la maggior parte della sua vita una comunicazione sciolta, veloce ed esaustiva e che trova difficile comprendere i progressi limitati offerti dalla CAA? Ecco nuovamente che adeguati programmi di addestramento devono saper rispondere a queste problematiche. C'è bisogno anche chiaramente di monitorare il livello dei risultati o di individuare adattamenti appropriati per gli attuali strumenti di misurazione dell'efficacia della comunicazione.

Pertanto, i più importanti spunti per la ricerca sembrano essere:

- creare linee guida per l'inserimento della CAA con le persone con PD e
- adeguato addestramento per utilizzare le linee guida di cui sopra
- individuare le strade migliori per motivare, dare sostegno e addestrare i *caregivers*/ i partner comunicativi
- individuare lo stadio di avanzamento della malattia in cui la CAA potrebbe essere meglio introdotta
- individuare e sviluppare le metodologie grazie alle quali misurare i risultati dell'utilizzo della CAA da parte delle persone con PD

Attualmente si è alla ricerca di finanziamenti che consentano di approfondire alcune di questi tematiche. Se ciò sarà possibile, nel giro di due o tre anni il progetto di ricerca portato avanti presso il QMUC, avrà come obiettivo la creazione di un kit di addestramento per i logopedisti che suggerirà delle linee guida per la valutazione e l'introduzione della CAA, programmi di addestramento sia per i pazienti che per i *caregivers* e che fornirà sistemi di misurazione dei risultati per questo gruppo di pazienti.

Linda Armstrong¹, Deborah Jans² & Alison MacDonald¹
¹Department of Speech and Language Sciences, Queen Margaret University College, Edimburgo EH12 8TS

²KEYCOMM, Lothian Communication Technology Service, Edimburgo EH 11 3 UB

Ringraziamenti

Gli autori vorrebbero ringraziare i logopedisti, le persone con il morbo di Parkinson e i loro *caregivers* che hanno partecipato a questo progetto per condividere con noi le loro opinioni e le loro esperienze. Siamo inoltre molto riconoscenti al Queen Margaret University College e alla Toby Churchill Ltd che ha finanziato il progetto.

Un documento più dettagliato che descrive il nostro progetto è stato inserito nell'International Journal of Language and Communication Disorders. Una bibliografia completa è a disposizione richiedendola agli autori.

Traduzione a cura di A. Rigamonti e G. Veruggio