

Vivere con la SLA

L'ALIMENTAZIONE E LA COMUNICAZIONE

a cura di
Letizia Mazzini e Carla Balzarini

4

aisla



Progetto e realizzazione editoriale
De Falco Editore

Direzione
Giuseppe De Falco

Coordinamento e redazione
Barbara Migliavacca

Progetto grafico, videoimpaginazione
LexiStudio

Illustrazioni
Tino Chitò

© 2000 by **AISLA**, Novara
Tutti i diritti riservati

Prima ristampa: ottobre 2001

Indice

Prefazione	5
Alterazioni della deglutizione	7
La deglutizione.....	9
La disfagia.....	10
L'alimentazione orale nel paziente con disfagia	10
Lo stato nutrizionale adeguato.....	10
Il peso corporeo.....	10
L'apporto idrico	11
L'apporto di fibre alimentari	12
La sicurezza durante l'alimentazione	12
La cura della bocca e dei denti	12
La cura dell'inappetenza	13
Mantenere libere le fosse nasali	13
Assumere una postura corretta	13
La gestione dietetica e operativa della disfagia	15
La debolezza muscolare	15
<i>Tabella 1 La dieta</i>	15
Le modalità nell'imboccare	16
Ingorgo del cavo orale	16
La scialorrea	17
La somministrazione di farmaci	18
Dopo il pasto	18
Metodi alternativi di alimentazione.....	18
Il sondino nasogastrico.....	18
La Gastrostomia Endoscopica Percutanea	19
L'alimentazione enterale	20
Che cosa serve.....	20
La miscela nutritiva.....	20
Il deflussore e la sacca	21
La nutripompa enterale	21

Come preparare il sistema di alimentazione	22
L'inizio della somministrazione	22
La somministrazione a gravità	23
La somministrazione tramite nutripompa	23
La somministrazione di farmaci	24
La fine della somministrazione	24
Come medicare la PEG	24
La nutrizione parenterale	25
<i>Tabella 2 Possibili inconvenienti</i>	26-27
<i>con la nutrizione enterale</i>	
Conclusioni	27
Alterazioni della parola	29
Introduzione	31
Le strutture che intervengono nella parola	31
L'articolazione della parola	33
I problemi di parola nella SLA	33
Quando la parola diviene mal articolata	34
Quando vi è difficoltà di parola	35
Consigli agli interlocutori	36
L'uso del telefono	37
Quando chi ascolta non comprende	38
Gli ausili di comunicazione	38
Come scegliere gli ausili	38
L'informazione sugli ausili in Italia	39
Gli ausili a povera tecnologia	40
Gli ausili ad alta tecnologia	42
I dispositivi per interagire con il computer	45
Per cosa utilizzare il computer	47
I fondi per l'acquisto di ausili	47
Conclusioni	48

Prefazione

Molte persone danno per scontato mangiare o parlare. Capacità molto importanti nella vita di ogni giorno e in molti aspetti della vita di relazione, che la SLA può influenzare, comportando graduali cambiamenti: pertanto è importante essere consapevoli di come si possano adattare le abitudini alimentari per soddisfare le necessità del corpo con un'alimentazione adeguata, così di come si possa mantenere una comunicazione efficace.

Questo volume illustra l'influenza della SLA sull'alimentazione e sulla comunicazione. Entrambe le funzioni vengono trattate nello stesso opuscolo in quanto coinvolgono strutture nervose e muscolari spesso simili o connesse tra di loro. Il manuale fornisce alcuni suggerimenti per affrontare efficacemente i problemi che derivano dall'alterazione di queste funzioni. È importante comunque ricordare che è sempre auspicabile la consulenza di uno specialista per i problemi specifici: ortofonista, dietologo e infermiere professionale.

Autori

Sara Astolfi: infermiera professionale.

Carla Balzarini: fisiatra.

Carla Lorenzini: infermiera professionale.

Letizia Mazzini: neurologo.

Marisa Sacco: infermiera professionale.

Tutti gli autori operano presso la Fondazione Salvatore Maugeri - Clinica del lavoro e della riabilitazione, Veruno (NO).

La sezione del volume dedicata alle alterazioni della deglutizione è stata curata da Letizia Mazzini, mentre quella relativa ai problemi di comunicazione da Carla Balzarini

ALTERAZIONI DELLA DEGLUTIZIONE



La deglutizione

Per deglutizione si intende il trasferimento di cibo e liquidi dalla bocca all'esofago e allo stomaco.

La **sequenza motoria della deglutizione** comprende tre stadi:

- volontario;
- faringeo;
- esofageo.

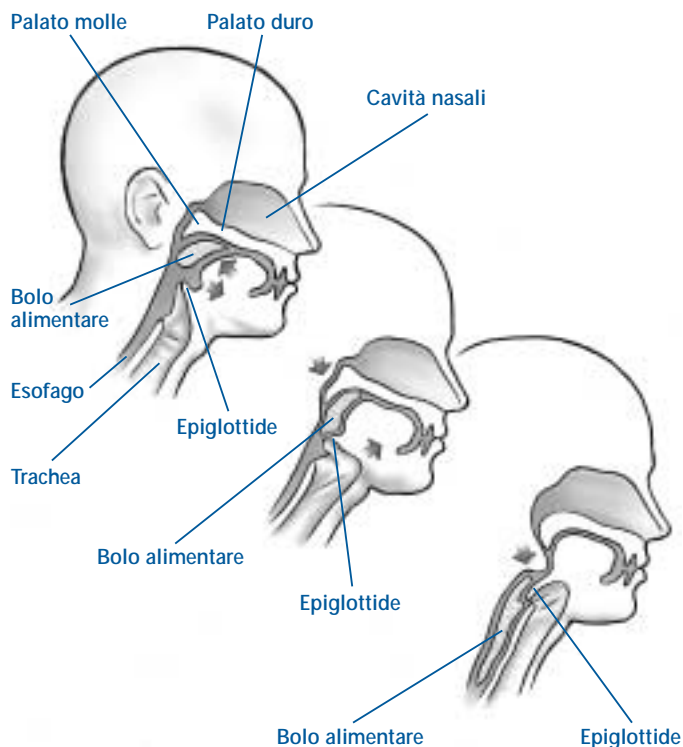
Come si deglutisce? ⇒ L'inizio volontario (1° stadio), poco noto, è controllato da strutture cerebrali e non è indispensabile per la deglutizione, potendosi questa attuare in via riflessa negli stadi faringeo (2° stadio) ed esofageo (3° stadio) per un Centro Riflesso della Deglutizione (un meccanismo riflesso controllato da strutture nervose poste nel tronco cerebrale situate al di sopra dei centri respiratori). La deglutizione è dunque in stretta connessione con la respirazione, cosicché durante la deglutizione si verifica un'apnea seguita da una espirazione per evitare l'aspirazione di cibo nelle vie aeree (**fig. 1**).

Fig. 1 Dalla bocca allo stomaco

Nel corso di questo tragitto, molte sono le strutture coinvolte nella deglutizione. Nella prima fase il cibo viene masticato e preparato nel cavo orale, dove viene ridotto a una massa chiamata bolo alimentare. Il bolo viene quindi spinto dalla lingua in faringe (cioè l'area compresa nella parte posteriore della bocca e in connessione diretta con l'esofago). A questo punto, viene attivato un riflesso per la chiusura del velo faringeo (noto anche come velo pendulo) onde evitare che il cibo entri per sbaglio nelle cavità nasali.

Nella seconda fase, la laringe (organo della voce) si solleva, per evitare che il cibo passi in trachea e quindi nei polmoni. La lingua è spinta contro il palato molle, bloccando l'accesso alla cavità orale passando dalla faringe. Le pareti della faringe sono composte da muscoli che partecipano attivamente alla deglutizione.

Nella terza fase, i muscoli della faringe si contraggono (peristalsi) e spingono il cibo verso l'esofago; l'ultima contrazione muscolare spinge il bolo nell'esofago; da qui, grazie a contrazioni ritmiche e sequenziali dei muscoli esofagei, arriverà fino allo stomaco.



La disfagia

Che cosa si intende per "disfagia"?

Il termine disfagia indica la **difficoltà a deglutire**. In corso di SLA la deglutizione può essere compromessa sia dalla debolezza muscolare sia da alterazioni dei meccanismi riflessi: si parla in questo caso di paralisi bulbare o pseudobulbare.

I sintomi e un primo esame: la videofluoroscopia

Se si notano segni o sintomi come **tosse** o **sensazione di soffocamento durante i pasti** bisogna chiamare subito il proprio medico per valutare l'opportunità di effettuare una **videofluoroscopia**. Questo esame consiste in una radiografia dell'esofago con pasto baritato (si tratta cioè di ingerire una sostanza a base di bario che funge da mezzo di contrasto) e può individuare con precisione la fase alterata della deglutizione. Ciò consente di fornire le indicazioni più corrette per una deglutizione sicura.

Quando la capacità di deglutire è compromessa si deve porre molta attenzione, perché alcuni tipi di cibi o bevande diventano più difficili da deglutire e la **dieta** deve essere modificata. Alcuni **farmaci** possono essere utili per migliorare questi disturbi. Alcuni (ad esempio la prostigmina) agiscono sulla debolezza dei muscoli coinvolti nella deglutizione; altri (ad esempio il baclofen) attenuano la spasticità di questi muscoli. Sarà il proprio neurologo a stabilire quali farmaci sono indicati per la specifica situazione personale.

L'alimentazione orale nel paziente con disfagia

La gestione dietetica del paziente con disfagia deve avere due obiettivi:

- mantenere un adeguato stato nutrizionale;
- garantire sicurezza durante l'alimentazione.

Il primo obiettivo

Lo stato nutrizionale adeguato

Il peso corporeo

Il peso è un rilevante fattore indicativo del proprio stato nutrizionale o di quanto adeguata sia la propria alimentazione. La cosa migliore è abituarsi a prendere nota di tutte le proprie variazioni di peso e a confrontarle con il proprio peso medio da adulto, prima della malattia (non con il peso standardizzato di un adulto): è infatti più importante **mantenere il proprio peso**

regolare piuttosto che prendere in considerazione un peso corporeo ideale.

Nuovi studi suggeriscono che un peso basso, ridotto, è comunque adeguato per una persona con SLA perché è spesso dovuto ad una diminuzione della massa muscolare (atrofia). Il pensiero di dover mantenere il proprio peso spesso sviluppa inoltre un eccessivo stress nel paziente stesso, nella famiglia e in chi si prende cura del malato. Focalizzare eccessivamente l'attenzione su queste questioni, sul peso, può aggiungere un inutile e ulteriore fardello.

Se però il peso diminuisce di molto, evidenziando un'alimentazione inadeguata, può condurre a un ridotto livello di energia e ad una debolezza dello stato respiratorio.

Se si nota questo calo di peso, il proprio dietologo potrà essere d'aiuto nel trovare diversi modi per l'introito di proteine e calorie necessario alle proprie esigenze. In alcuni casi la somministrazione di farmaci anabolizzanti può attenuare il calo ponderale o migliorare l'appetito.

Per incrementare l'apporto calorico può essere sufficiente aggiungere, nella preparazione dei cibi, alcuni condimenti (ad esempio: burro, panna, salse...) che forniscano maggiore energia senza variare la quantità di cibo da introdurre. Attenzione però a non abusarne.

In commercio esistono poi integratori alimentari, in varie forme (bevande, budini, polveri...) e con un alto contenuto calorico, proteico e vitaminico, da assumere durante la giornata.

L'apporto idrico

In alcuni casi è possibile accusare un'eccessiva secchezza in bocca. Per riuscire ad ovviare a questo disturbo, si dovrà innanzitutto verificare se esso non sia legato a disidratazione o all'assunzione di farmaci. Introdurre pochi liquidi rispetto alle necessità del corpo può farci disidratare e, in alcuni casi gravi, tale situazione può portare all'ospedalizzazione. La disidratazione può inoltre contribuire alla costipazione, all'aumento di secrezioni e a uno stato di malessere generale.

Questa situazione può essere riconosciuta osservando le proprie urine – prestando attenzione alle seguenti possibilità: se sono di colore giallo scuro, se emanano un forte odore, se si urina poco frequentemente e in piccole quantità –, oppure rilevando se la bocca è costantemente secca e asciutta.

⇒
Che cosa fare
per incrementare
l'apporto calorico?

⇒
Come riconoscere
uno stato
di disidratazione?

⇒ Che cosa fare per mantenere un adeguato apporto idrico?

Le bevande più difficili da deglutire (l'acqua, il caffè, il tè) si possono sostituire con altre (**succhi di frutta, zuppe, frappé**) che abbiano una maggiore consistenza.

La consistenza dei liquidi può essere aumentata anche con l'aggiunta di **addensanti**. Sono prodotti (si trovano in commercio sotto forma di polvere) che non alterano il sapore e il colore del liquido cui sono aggiunti.

Sono inoltre facilmente reperibili prodotti alimentari (**farine latte, creme di riso o multicereali**) che possono essere utilizzati per la preparazione di minestre.

Va ricordato poi che **frutta e verdura** sono ricche di acqua.

L'utilizzo di **acqua molto fredda** o **ghiaccio con succo di limone** può diminuire la sensazione di secchezza delle fauci.

Anche l'**aerosol con soluzione fisiologica** può attenuare il disturbo.

L'apporto di fibre alimentari

L'apporto di fibre aiuta a mantenere una normale funzione intestinale prevenendo la stitichezza.

La costipazione, in corso di SLA, può essere causata da diversi fattori: debolezza muscolare, immobilità, variazioni della dieta, apporto insufficiente di liquidi.

Per far fronte a tale problema è opportuno **aumentare l'apporto di fibre**, mangiando più frutta e verdura, e cercando di **introdurre più liquidi**.

Si suggerisce, inoltre, di consultare il proprio medico per valutare se i farmaci assunti possano influire sul problema della stitichezza e per un'eventuale prescrizione di farmaci che aiutino la peristalsi intestinale.

Nei casi più difficili, si può aiutare l'evacuazione con **microclismi** (piccoli clisteri) una o due volte la settimana o con un'eventuale **rimozione manuale di fecalomi** presenti nell'ampolla rettale.

⇒ Che cosa fare per prevenire la costipazione?

Il secondo obiettivo

⇒ **La sicurezza durante l'alimentazione**

La cura della bocca e dei denti

Va sempre mantenuta un'accurata **pulizia del cavo orale** evitando ristagni di cibo, muco o saliva che potrebbero compromettere la deglutizione e favorire l'insorgenza di infezioni.

⇒ Che cosa fare per l'igiene orale?

Se si è in grado di farlo, è bene effettuare **sciacqui giornalieri** con acqua e bicarbonato oppure con collutorio.

Se non si è in grado di effettuare gli sciacqui, il cavo orale e i denti devono essere puliti con una **garza imbevuta di soluzione**.

Va presa in considerazione anche la possibilità di **adeguare l'eventuale protesi dentaria** all'attuale situazione della gengiva per diminuire le difficoltà di masticazione.

La cura dell'inappetenza

È difficile accettare cambiamenti così drastici nel proprio stile di vita e quindi anche nell'alimentazione. Questa difficoltà può indurre a un rifiuto del cibo per due motivi: la presentazione di cibi modificati non stimola l'appetito; può coesistere uno stato di dipendenza avvertito come umiliante, specie in pubblico, e ciò gravare non poco sulla propria autostima.

La soluzione al primo ostacolo può essere preparare e presentare i cibi in modo tale che, pur modificati, si mantengano gradevoli alla vista e al palato rispettando il più possibile i gusti personali.

Utilizzare **piatti termici** evita che i cibi si raffreddino; **rispettare i tempi di deglutizione** senza mostrare fretta e senza spazientirsi o irritarsi per eventuali incidenti (ad esempio la fuoriuscita di cibo dalla bocca) riduce il disagio psicologico.

Per conferire una migliore autonomia al malato esistono – o comunque è possibile confezionare – **ausili** per le piccole attività quotidiane e, quindi, anche per l'alimentazione. A questo proposito si suggerisce di consultare il proprio fisioterapista.

Alcuni **farmaci** (ad esempio i triciclici o gli anabolizzanti) possono aumentare l'appetito. Sarà il medico a stabilire se possono essere utili nella propria specifica situazione.

Mantenere libere le fosse nasali

Il ristagno di secrezioni all'interno delle fosse nasali può provocare una respirazione nasale difficoltosa, che peggiora durante l'alimentazione.

Umidificare l'ambiente, in modo che le secrezioni non si seccino all'interno delle fosse nasali, ed eventualmente rimuoverle prima di iniziare ad alimentarsi.

Assumere una postura corretta

È molto difficoltoso, per qualsiasi persona, deglutire in posizione sdraiata o con il capo reclinato in avanti.

Un problema frequente nei pazienti affetti da SLA è tuttavia

⇒
Che cosa fare per migliorare l'appetito?

⇒
Che cosa fare per la pervietà delle fosse nasali?

la debolezza della muscolatura del collo, che porta di conseguenza proprio a flettere il capo.

La posizione più adeguata è quella in cui ci si siede con il tronco ben appoggiato allo schienale della sedia o della poltrona e con i piedi saldamente appoggiati a terra o ai predellini della carrozzina.

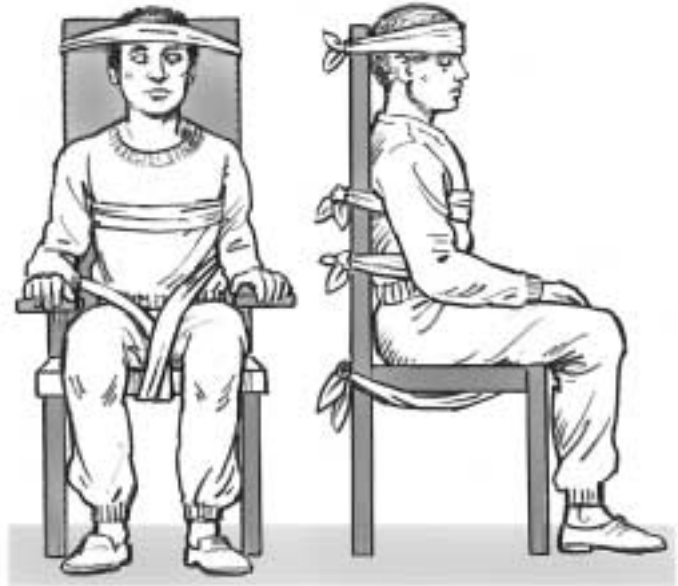
Nel caso vi sia debolezza della muscolatura del collo non è consigliabile utilizzare collari ortopedici durante l'alimentazione perché possono aumentare le difficoltà di masticazione e di deglutizione.

Allo stesso tempo, è importante che la testa non sia iperestesa. Il nostro suggerimento è, quindi, di utilizzare un poggiatesta e di posizionare una fascia sulla fronte per mantenere il capo allineato al tronco (fig. 2).

Che cosa fare per mantenere una postura corretta?

Fig. 2 Sistema di fissaggio del collo.

La fascia attorno alla fronte e fissata allo schienale della sedia consente di mantenere il capo eretto durante l'alimentazione.



Si possono usare anche poggiatesta (fig. 3), modellati a seconda delle esigenze del paziente in modo da evitare una fasciatura troppo rigida e permettere un minimo di movimento alla testa. L'importante è utilizzare materiali confortevoli e ben tollerati.

Fig. 3 Poggiatesta.

Questo tipo di sostegno per il capo può essere fissato sia alla sedia sia alla carrozzina.

La gestione dietetica e operativa della disfagia

La debolezza muscolare

Se alcuni dei muscoli interessati nella deglutizione diventano deboli si può alterare la capacità di mantenere un bilancio alimentare adeguato. Il cibo (specie quello asciutto e friabile) e i liquidi (quelli leggeri) possono essere difficili da deglutire, possono fuoriuscire dalle labbra o scivolare indietro, alla base della lingua, finendo nelle vie aeree e generando tosse.

È opportuno assumere **cibi semisolidi** o **frullati**; la densità e la struttura sono importanti, poiché i cibi sotto forma di bolo sono più facili da inghiottire. Mangiare **cibi omogenei** piuttosto che cibi misti (solidi e liquidi insieme) può aiutare a evitare la tosse (ad esempio: biscotti granulati per la colazione; una zuppa densa al posto della minestra con pezzetti di carne e verdura).

Sono assolutamente da evitare **pastina, riso e alimenti friabili**.

⇒ Scegliere **alimenti soffici, frullati o macinati** può facilitare un loro controllo all'interno della bocca; come pure ingerire **cibo idratato** può evitare la sensazione di avere qualcosa bloccato in gola. Assumere **un sorso d'acqua dopo ogni boccone** può aiutare a ingerire i cibi solidi.

Qualora si abbiano problemi a deglutire l'acqua, si può ricorrere ad appositi **addensanti** (vedi p. 12) oppure a **liquidi più densi** (succhi, frappé...).

Che cosa fare per facilitare la deglutizione?

Tabella 1 La dieta.

Tipo di alimenti	Cibi consentiti	Cibi da evitare
Liquidi/semiliquidi	Succhi di frutta, frullati/latte (se tollerato), gelati, budini, gelatina	Acqua, caffè, bibite, tè
Pane e cereali	Pane, toast	Crackers, riso, cereali asciutti
Prodotti caseari	Burro, yogurt, margarina, formaggio cremoso	Cioccolata calda, formaggio asciutto
Uova	In tutti i modi	
Carne rossa, pollame, pesce	Al vapore o al sugo, in polpette; pesce senza spine	Carne asciutta, pesce con spine
Frutta	Morbida, senza semi, grattugiata; banane	-
Verdura	Morbida, fresca, macinata o bollita	-
Minestre	Creme di verdura, minestre frullate, minestre brodose, semolino	-

Le modalità nell'imboccare

Utilizzare un cucchiaino da caffè piuttosto che un cucchiaino medio-grande.

Non riempire completamente il cucchiaino, per evitare di somministrare una quantità di cibo o liquido eccessiva, che potrebbe fuoriuscire dalla bocca.

La persona che imbecca deve far seguire alla propria mano una **corretta traiettoria** (fig. 4).

Utilizzare un **bicchiere a becco di flauto** (fig. 5), per evitare l'iperestensione della testa.

Fig. 4 Come imbccare.

Il cucchiaino va presentato dal basso verso l'alto per evitare che il cibo scivoli e il paziente sia costretto ad estendere il capo.

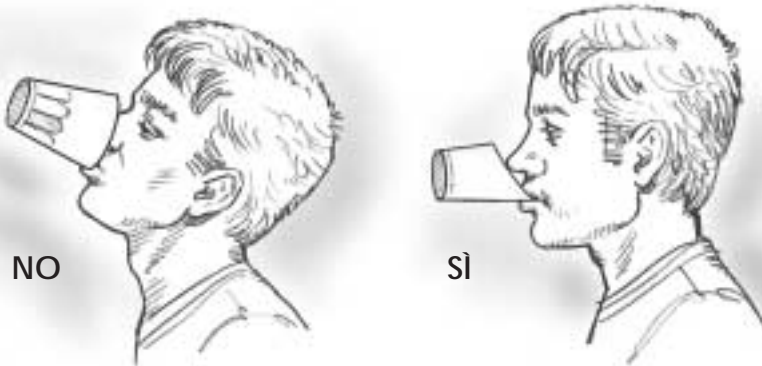
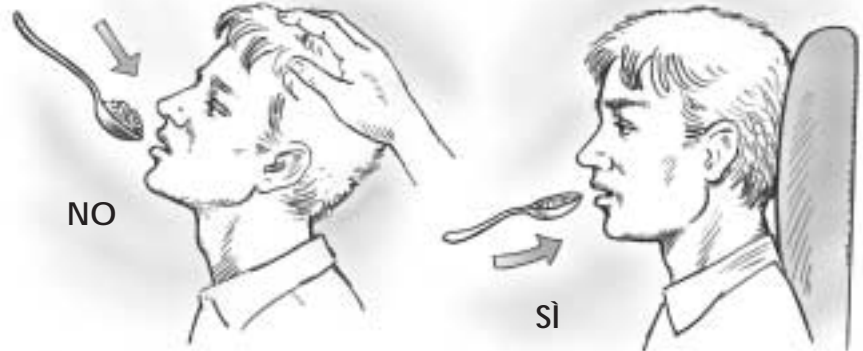


Fig. 5 Come bere.

L'utilizzo di un bicchiere a becco di flauto evita che l'acqua fuoriesca e che il malato debba iperestendere il collo.

Ingorgo del cavo orale

L'ingorgo del cavo orale può essere conseguenza di un eccessivo ristagno di cibi o secrezioni non completamente espettorato con la tosse.

L'utilizzo di un **apparecchio aspiratore** (fig. 6) consente di aspirare le secrezioni attraverso una piccola sonda collegata a un motorino. La manovra è semplice e può essere praticata dai familiari o da chi assiste il paziente. Questi ausili sono forniti dal sistema sanitario nazionale presentando una prescrizione del proprio medico. Per ciò che riguarda il funzionamento e la ge-

Che cosa fare per eliminare ristagni di cibo o secrezioni?

stione dell'aspiratore, si veda l'apposito capitolo del volume *La respirazione* della collana 'Vivere con la SLA'.

Per avere maggiori chiarimenti ci si deve rivolgere al proprio medico o all'équipe sanitaria di riferimento.

La scialorrea

Il nostro corpo produce ogni giorno una quantità di saliva pari a circa quattro-sei tazze. Generalmente questa saliva è mobilitata e deglutita all'interno della bocca in modo inconscio, involontario. Se i muscoli deputati alla deglutizione diventano deboli, le labbra e le mascelle non controllano la saliva prodotta: un eccesso di saliva (scialorrea) e di muco si accumulano, pertanto, in bocca e dietro la lingua. Questo è un problema imbarazzante, poiché spesso provoca la fuoriuscita di saliva dalla bocca oppure, occasionalmente, tosse e sensazione di soffocamento. Tale disturbo può essere alleviato con una serie di interventi che il proprio medico e il proprio infermiere sapranno indicare in base alle personali necessità.



Fig. 6 Aspiratore.

L'aspiratore meccanico è costituito da una piccola sonda collegata a un motorino e a un contenitore in cui passano le sostanze aspirate dalla bocca e dalle vie aeree.

Che cosa fare
per ridurre
la scialorrea?



Alcuni cibi (latte, latticini, cioccolato ecc.) provocano la produzione di una saliva densa e difficile da deglutire, mentre altri (ad esempio il brodo di carne) la riducono.

Quando vi sia una caduta in avanti del capo, a causa della debolezza dei muscoli del collo, l'utilizzo di un **collare** consente di mantenere una postura più corretta e quindi di limitare la fuoriuscita di saliva dalla bocca.

Alcuni **farmaci** riducono la produzione di saliva (i più utilizzati sono l'amitriptilina, l'atropina, il triesifenidile, la clonidina).

Altri farmaci (ad esempio i fluidificanti) vanno invece evitati perché determinano un eccesso di secrezioni che tendono ad accumularsi nelle alte vie respiratorie.

Recentemente è stata sperimentata una nuova terapia per ridurre la scialorrea: consiste nell'impiego della **tossina botulinica** localmente immessa nelle ghiandole salivari con una tecnica, molto semplice, ecoguidata (cioè con l'aiuto di un ecografo). Può essere utile anche l'**aspiratore meccanico**.

La somministrazione di farmaci

Può risultare molto difficile deglutire le compresse e le capsule nella loro forma originale.

Si consiglia di concentrare, se possibile, l'assunzione dei farmaci durante i pasti. Le compresse possono essere polverizzate e le capsule aperte (assumendone il solo contenuto) senza che ciò influisca sull'effetto terapeutico. La polvere così ottenuta può essere miscelata al cibo.

Dopo il pasto

Per una buona digestione è consigliabile evitare la posizione sdraiata, che potrebbe dare reflusso gastro-esofageo e vomito.

È da preferire la **posizione seduta o semisdraiata sul fianco**.

⇒
Che cosa fare per assumere farmaci?

Fig. 7 Sondino nasogastrico.

La sonda, attraverso il naso e l'esofago, giunge fino allo stomaco.

Una parte della sonda fuoriesce dal naso e, attraverso questa, viene somministrato il cibo.

Metodi alternativi di alimentazione

Se si nota che la propria alimentazione è insufficiente nonostante gli sforzi per integrarla, o se la deglutizione è diventata molto rischiosa e la tosse è molto frequente, si devono prendere in considerazione altri metodi per potersi alimentare, il cui scopo è quello di assumere il cibo evitando che questo (senza accorgersi) passi nelle vie aeree.

Il sondino nasogastrico

La più comune via di alimentazione alternativa consiste nell'utilizzo di un sondino nasogastrico. Essa consiste nel posizionare un tubicino che, attraverso il naso, giunga allo stomaco e che consenta di somministrare gli alimenti direttamente (fig. 7).

Questo metodo tuttavia è solitamente mal sopportato dai pazienti e spesso comporta diverse complicanze, tra cui lesioni da decubito, esofagiti (infiammazioni dell'esofago), riniti (raffreddori), polmoniti da aspirazione, frequenti sostituzioni per dislocazione o occlusione.



La Gastrostomia Endoscopica Percutanea

Uno dei metodi alternativi consiste nell'alimentarsi attraverso un tubicino posizionato direttamente all'interno dello stomaco attraverso la parete addominale. Questa tecnica, la Gastrostomia Endoscopica Percutanea, comunemente detta PEG, consente di adottare due soluzioni alternative: può essere **un vero tubicino**, un catetere (di materiale molto morbido, pieghevole) che si estende per circa 12-13 cm fuori dallo stomaco, **oppure un piccolo bottone** posto a livello dello stomaco.

Ogni tipo di dispositivo viene posizionato da un gastroenterologo (specialista nello studio del tratto gastroenterico: stomaco, intestino, e relativi annessi), attraverso una gastroscopia (fig. 8-10). La tecnica è rapida, di semplice esecuzione, facilmente reversibile, poco costosa, e non richiede anestesia generale. Le complicanze sono molto rare e la maggior parte di natura infettiva quando non sia stata osservata un'adeguata igiene.

Fig. 8 Posizionamento della PEG.

La sonda viene posizionata dalla bocca con il gastroscopio fino allo stomaco, da cui viene estratto sulla parete addominale.

Fig. 9 Sonda PEG.

Quando posizionata, fuoriesce dalla parete addominale solo una piccola parte della sonda, attraverso la quale viene somministrato il cibo.

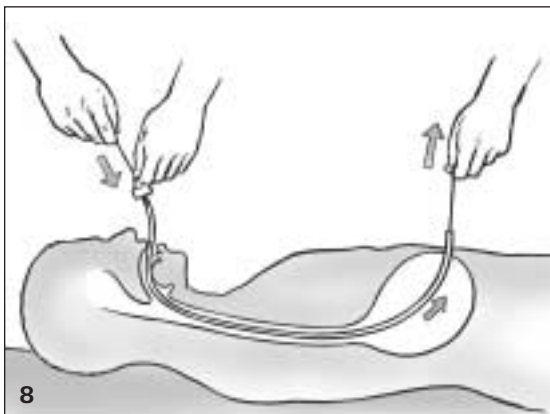
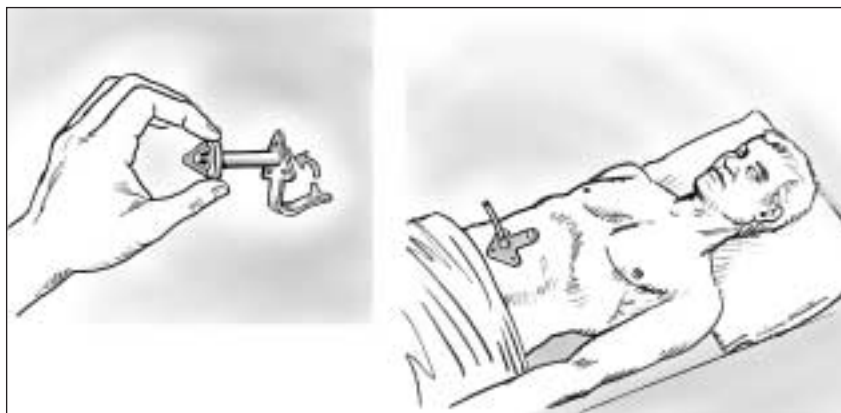


Fig. 10 Bottone gastrico.

In questo caso, dalla parete addominale fuoriesce solo un piccolo tubicino dotato di valvola antiriflusso e di una linguetta che lo fissa alla parete e lo chiude.



La PEG permette di alimentarsi da soli bypassando la bocca, evitando così problemi di deglutizione. Tuttavia, si può anche scegliere di alimentarsi oralmente (attraverso la bocca) con qualunque cibo si desideri, anche solo con piccole quantità per apprezzarne i sapori, integrando l'apporto calorico e idrico attraverso la PEG.

L'intervento di PEG e i preparati alimentari da utilizzare sono interamente a carico dal sistema sanitario nazionale.

Quando il tubicino è posizionato, il proprio medico, coadiuvato da un dietologo e da un infermiere professionale, stabilisce quanto cibo (sotto forma di un liquido integrato) e acqua si necessita durante il giorno e con quale distribuzione.

I vantaggi della PEG

⇒ Il paziente non deve più preoccuparsi di integrare o modificare il proprio introito di cibo, perché la nuova dieta sarà adeguata alle sue necessità alimentari e al suo peso corporeo. Questo tipo di alimentazione può anche far risparmiare tempo ed energia che prima si doveva spendere nel tentativo di alimentarsi a sufficienza.

Esiste una vasta gamma di miscele nutrizionali messe a disposizione dall'industria farmaceutica.

Le miscele nutrizionali

⇒ Molti prodotti contengono 1 caloria per ml (millilitro) di liquidi; ciò significa che una persona, in media, dovrebbe assumerne approssimativamente 1500 ml (6-10 tazze) al giorno per ottenere tutti i requisiti nutrizionali di cui abbisogna. Alcuni di questi prodotti contengono fibre, e sono disponibili in formule ad alto contenuto calorico e proteico. Il proprio dietologo potrà determinare che tipo, quanto, e quali intervalli di somministrazione sono più adeguati alla propria situazione.

L'alimentazione enterale

Che cosa serve

La miscela nutritiva

Gli alimenti utilizzati per l'alimentazione enterale (cioè per l'alimentazione attraverso sondino o PEG) sono da limitare ai prodotti già pronti per l'uso, generalmente liquidi e completi dal punto di vista nutrizionale (non utilizzare frullati casalinghi che potrebbero ostruire la sonda).

La miscela è confezionata in flaconi o in lattine in modo sterile.

Come somministrare la miscela nutritiva? ⇒

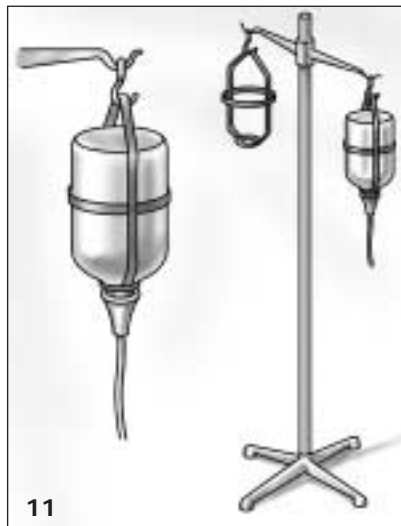
- La somministrazione della miscela può avvenire in due modi:
- se la miscela è contenuta in bottiglie, direttamente dal flacone, collegato a un deflussore;
 - se la miscela è contenuta in lattine, versandone il contenuto in apposite sacche.

Il deflussore e la sacca

A seconda del tipo di somministrazione, si può utilizzare un singolo deflussore (fig. 11), da collegare alla bottiglia contenente la miscela nutritiva tramite un tappo a vite, oppure sacche con deflussore incorporato (fig. 12).

Fig. 11 Deflussore singolo.

In questo caso, il deflussore viene inserito direttamente nella bottiglia contenente la miscela nutritiva, posizionata su un supporto trasportabile.



11

Fig. 12 Sacca con deflussore.

In questo caso, la miscela nutritiva viene trasferita in una sacca con deflussore incorporato.



12



La nutripompa enterale

È uno strumento che consente una regolazione più accurata e sicura della velocità di flusso (fig. 13). Pur non essendo indispensabile, è preferito in caso di alimentazione notturna o quando si voglia somministrare a velocità molto basse. Si tratta infatti di un apparecchio, molto semplice, che permette di stabilire esattamente la durata delle somministrazioni.

Fig. 13 Nutripompa.

In questo caso, la miscela nutritiva viene collegata attraverso il deflussore a un apparecchio che regola automaticamente la quantità erogata nella sonda PEG.

Come preparare il sistema di alimentazione

Nella manipolazione dei sistemi di alimentazione, è importante seguire alcune semplici norme igieniche e alcuni accorgimenti tecnici:

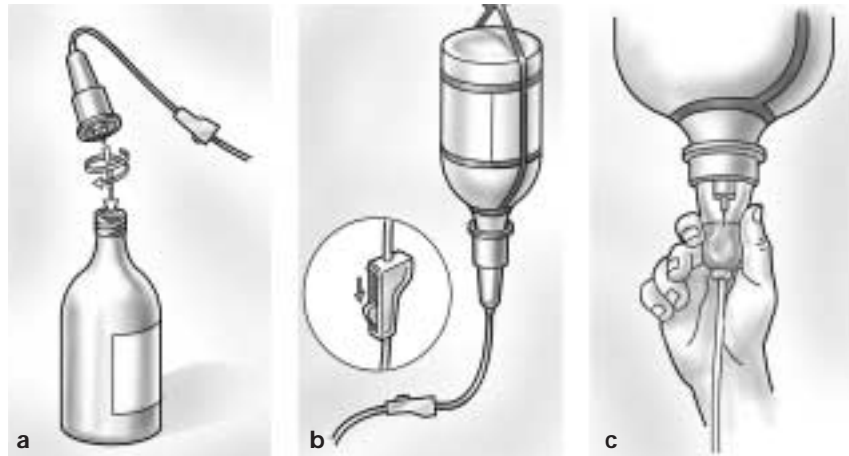
- pulire la superficie d'appoggio ove si effettuano le manipolazioni;
- lavarsi accuratamente le mani;
- prima di aprire la confezione, controllare la data di scadenza della miscela e che sia a temperatura ambiente;
- se si utilizza il deflussore, connetterlo alla bottiglia (fig. 14a), poi alla piantana, e aprire tutto il regolatore di flusso (fig. 14b); per riempire il deflussore, esercitare una lieve pressione sulla camera di gocciolamento in modo che si riempia per metà (fig. 14c); quando la miscela inizierà a defluire e il deflussore si sarà riempito completamente, chiudere il morsetto che regola la velocità fino al momento di iniziare l'alimentazione;
- se si utilizza la sacca enterale, versare il contenuto delle latine o della bottiglia nella sacca (si veda la fig. 12): il principio di riempimento del deflussore e il suo utilizzo rimane identico.

Fig. 14 Utilizzo del deflussore

a Il deflussore viene connesso alla bottiglia.

b Dopo aver posizionato la bottiglia sulla piantana, il regolatore di flusso del deflussore viene aperto.

c Per riempire il deflussore, si esercita una lieve pressione sulla camera di gocciolamento.



L'inizio della somministrazione

La somministrazione della miscela nutrizionale deve avvenire alla velocità prescritta dal medico.

Prima di iniziare la somministrazione è buona norma seguire i seguenti suggerimenti:

- il malato deve stare in posizione seduta o semiseduta, nel caso si trovi a letto, e deve mantenere questa posizione per circa 30-60 minuti dopo la fine della somministrazione;

Suggerimenti
preliminari

- al momento della connessione del deflussore con la PEG, quest'ultima va tenuta in posizione verticale, per evitare, aprendo il connettore, la fuoriuscita di ristagno gastrico (questo è consigliato anche quando si fa l'operazione inversa, e cioè la sospensione della somministrazione);
- collegare l'adattatore universale del deflussore al connettore della PEG, assicurandosi da un lato che l'adattatore non si sfilì e che il connettore della PEG non si deformi troppo;
- aprire il morsetto e regolare la velocità di flusso.

La somministrazione a gravità

Con questo tipo di somministrazione la velocità di gocciolamento è regolata dall'apposito morsetto posto sul deflussore:

- aprire il morsetto e controllare la velocità nell'apposita camera di gocciolamento trasparente (una volta stabilita la velocità di caduta, per mantenerla costante si possono contare quante gocce scendono in un minuto);
- controllare frequentemente che la miscela non subisca arresti per occlusione oppure eventuali angolazioni della sonda o del deflussore;
- aprire la valvola dell'aria del deflussore, se presente.

Procedimento

Con la somministrazione a gravità non è sempre semplice riuscire a calibrare e mantenere la velocità di flusso prescritta dal medico. Questo perché molto spesso ci troviamo di fronte a diverse qualità di deflussori a gravità oppure ad alimenti molto densi. Quindi, in base alla propria esperienza e sotto il consiglio del medico, bisognerà valutare quale tipo di somministrazione sia più opportuna tra quella gravitazionale e quella tramite nutripompa.

La somministrazione tramite nutripompa

Con la pompa enterale è possibile stabilire esattamente la velocità e la durata di somministrazione, oltre alla quantità di prodotto da assumere.

La nutripompa può avere delle batterie interne che ne permettono l'utilizzo anche in caso di assenza di corrente elettrica.

Tramite la pompa, inoltre, si possono somministrare boli di acqua nelle quantità stabilite dal medico.

La somministrazione può essere sospesa in qualsiasi momento, purché, mediante una siringa, si lavi sempre il sondino con almeno 50cc di acqua per evitare il formarsi di ostruzioni.

Procedimento

Per allestire la pompa è necessario:

- riempire il deflussore con il liquido alimentare, cercando di eliminare ogni bolla di aria dal circuito per evitare che suoni l'allarme (indicherebbe l'impedimento del deflusso della miscela nutritiva);
- collegare il deflussore alla pompa e la camera di gocciolamento all'apposito lettore;
- accendere la nutripompa;
- impostare la velocità di somministrazione;
- lavare la PEG con 20cc di acqua;
- raccordare il deflussore alla PEG;
- dare il via alla somministrazione.

La somministrazione di farmaci

Le compresse, per essere somministrate tramite PEG, devono essere polverizzate e le capsule aperte per evitare di ostruire la sonda. Il farmaco va sciolto in acqua, quindi aspirato con una siringa e somministrato lentamente nella sonda. Al termine della somministrazione è necessario lavare il sondino con 50cc di acqua.

La fine della somministrazione

Al termine della somministrazione dell'alimentazione:

- spegnere la pompa o chiudere il morsetto del deflussore (in caso di alimentazione a caduta);
- scollegare il deflussore dalla sonda;
- lavare la sonda con 50cc di acqua e chiuderla con l'apposito tappo (non pinzare mai la sonda, perché i dentini della pinza consumano la sonda che si potrebbe bucare).

Come medicare la PEG

La medicazione della PEG deve essere eseguita quotidianamente.

Il procedimento è il seguente:

- disinfettare la cute attorno la sonda utilizzando antisettici;
- controllare che non vi siano arrossamenti cutanei, secrezioni o sanguinamenti;
- coprire con garze sterili tagliate a "Y";
- fissare le garze alla cute con del cerotto (fig. 15).

Eventuali arrossamenti nella zona di applicazione del cerotto possono indicare un'allergia allo stesso. Si consiglia pertanto di utilizzare cerotti anallergici.

Procedimento

Procedimento

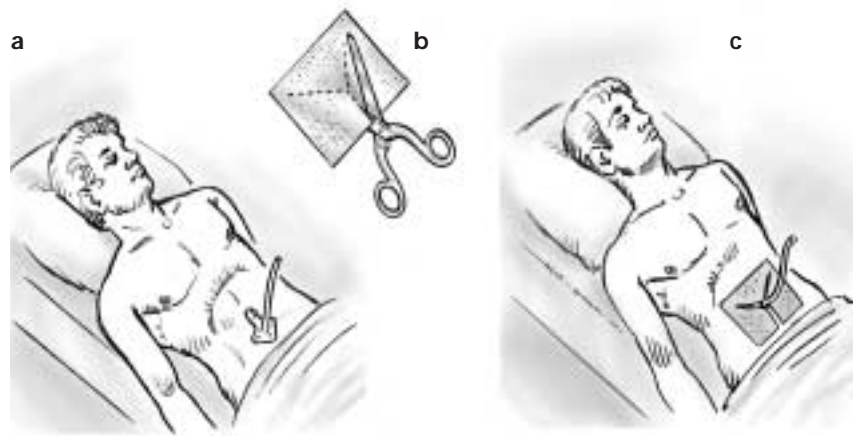


Fig. 15 Medicazione della PEG.

a *Disinfettare la cute intorno alla sonda.*

b *Tagliare a "Y" delle garze sterili.*

c *Posizionare le garze intorno alla sonda.*

Pro memoria:

- cambiare il deflussore e la sacca ogni 24 ore;
- controllare sempre la data di scadenza dei prodotti alimentari;
- lavare il sondino alla fine di ogni somministrazione e ogni qualvolta venga interrotta;
- consumare il prodotto aperto entro le 24 ore;
- mantenere sempre cariche le batterie della nutripompa.

La nutrizione parenterale

La nutrizione parenterale consiste nella **somministrazione di sostanze nutritive attraverso una via venosa**. In questo caso, un catetere venoso viene posizionato in un grosso vaso venoso del collo e fissato con punti di sutura.

Attraverso la via venosa vengono quindi somministrate le preparazioni farmacologiche contenenti tutte le sostanze di cui il malato abbisogna: vitamine, aminoacidi, sali...

Che cos'è
la nutrizione
parenterale?

Questo tipo di nutrizione necessita della presenza di personale specializzato e, nella maggior parte dei casi, può essere praticato solo in regime ospedaliero. È pertanto proponibile solo per un periodo limitato a poche settimane e da riservare a casi molto selezionati, quando cioè sia necessario idratare e alimentare in maniera intensiva.

La nutrizione per via venosa non rappresenta pertanto una soluzione definitiva al problema dei disturbi di deglutizione nel paziente con SLA.

Tabella 2
Possibili
inconvenienti con
la nutrizione enterale.

Che cosa accade	Può dipendere da...	Che cosa fare
Qualcosa impedisce la somministrazione.	Mancata apertura del filtro.	Aprire il filtro per l'entrata dell'aria sul deflussore (se presente).
	Mancata apertura del morsetto del deflussore.	Aprire il morsetto alzando la rotellina.
	Compressione o angolatura del deflussore o del sondino.	Eliminare ogni angolatura.
	Mancato funzionamento della nutripompa.	Consultare il paragrafo "Somministrazione tramite nutripompa" o il manuale di istruzione della nutripompa.
	Posizione scorretta del deflussore sul roller. Presenza di aria nel deflussore.	Verificare il montaggio del deflussore. Scollegare il deflussore dalla pompa e dalla sonda; cercare di eliminare l'aria facendo scorrere la miscela nutritiva.
	Ostruzione della sonda.	Iniettare nella sonda circa 50cc di acqua gassata o di Coca-Cola. Se il problema non si risolve, consultare il medico.
Senso di pienezza, nausea, vomito.	Dislocazione della sonda.	Verificare il posizionamento: misurare la lunghezza esterna del sondino e l'eventuale posizione della tacca di riferimento. Può essersi rotto il palloncino di tenuta interno (se presente): rivolgersi al medico.
		Velocità di somministrazione troppo elevata.

Conclusioni

La SLA può portare a forti cambiamenti nelle proprie abitudini alimentari. Si possono presentare problemi sia di sicurezza nella deglutizione sia di inadeguatezza dell'apporto calorico. Collaborando con il proprio medico, il proprio dietologo e le persone che ci prestano assistenza si potranno trovare molte opzioni disponibili per assicurarci un bilancio alimentare adeguato.

Che cosa accade	Può dipendere da...	Che cosa fare
Rigurgito di alimenti nelle vie respiratorie.	Errata postura durante la somministrazione. Dislocazione della sonda.	In ogni caso sospendere immediatamente l'alimentazione e consultare il medico o il servizio ospedaliero più vicino.
Diarrea.	Velocità di somministrazione troppo elevata.	Sospendere la somministrazione per circa 2 ore. Se i sintomi migliorano riprendere a velocità ridotta.
	Miscela troppo concentrata.	Contattare il medico. Potrebbe essere necessario ridefinire il programma nutrizionale.
	Cause organiche.	Consultare il medico.
Stitichezza.	Ridotto apporto idrico.	Somministrare acqua tra una miscela e l'altra.
	Cause organiche.	Consultare il medico.
Infezione locale.	In genere si manifestano se non si eseguono le più accurate norme igieniche durante le medicazioni quotidiane. Si presentano come arrossamento cutaneo o secrezioni nella sede cutanea intorno alla sonda della PEG.	Consultare il medico.
Scarsa tenuta del tappo di chiusura.	Complicanza dovuta all'usura.	Sostituire il connettore a "Y" terminale sfilandolo e applicandone uno nuovo. I connettori di ricambio possono essere richiesti all'USSL di appartenenza.

**ALTERAZIONI
DELLA
PAROLA**



Introduzione

Bisogni, sentimenti, idee, preferenze e opinioni permettono alle persone di controllare e modificare il loro ambiente. Cambiamenti nell'eloquio possono avere un impatto definitivo sulle esperienze quotidiane.

La SLA può alterare il controllo muscolare delle strutture che intervengono nella parola, comportando varie difficoltà nella comunicazione. Ci si deve quotidianamente adattare alle limitazioni che la malattia comporta, per poter soddisfare le esigenze di lavoro, di casa e altre necessità fisiche.

Con costanza, ingegnosità, assistenza tecnica e con l'aiuto delle persone vicine si potrà tuttavia continuare a comunicare ai più alti livelli.

Chi ci circonda – coniuge, amici, compagni di stanza, bambini, colleghi di lavoro e operatori sanitari – può fornire un supporto morale e aiutare ad essere ben capiti.

Ortofoni, specialisti nella patologia del linguaggio, sono educati e addestrati a pianificare, dirigere e controllare programmi per compensare i problemi di deglutizione e di comunicazione. Personale particolarmente specializzato in problemi di comunicazione nella SLA e che abbia esperienze di lavoro con adulti e con la comunicazione alternativa (dispositivi che permettono la comunicazione a persone incapaci di comunicare oralmente) può suggerire strategie efficaci. Questi esperti, con terapisti occupazionali (OT) e specialisti di computer che lavorino con persone disabili possono aiutare a scegliere gli strumenti più adeguati per una comunicazione alternativa. Altre persone affette da SLA possono suggerire soluzioni e strategie già sperimentate.

Le strutture che intervengono nella parola

I principali organi che concorrono alla produzione delle parole (fig. 16) sono:

- i polmoni;
- la trachea;
- la laringe, comprese le corde vocali;
- la faringe;
- il naso e le fosse nasali;
- la mandibola;
- la bocca, incluso il palato molle, il palato duro, i denti, le labbra, la lingua.

Quali organi
concorrono
alla produzione
delle parole?



Fig. 16 Anatomia della regione orinolaringea e tracheobronchiale.

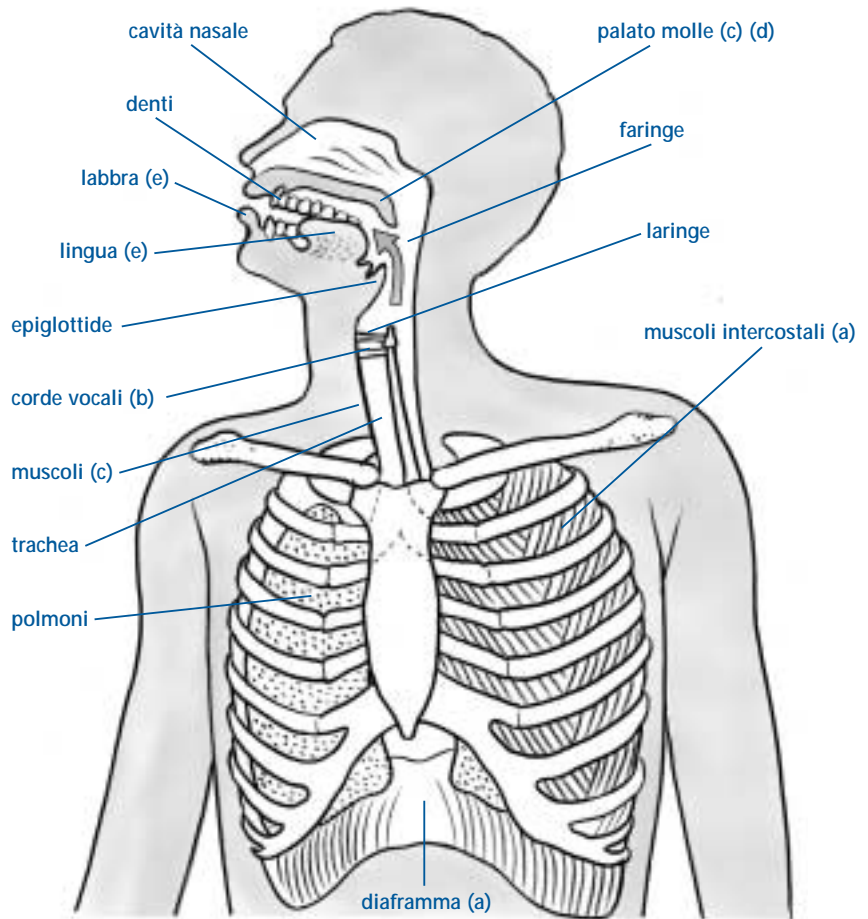
a Il diaframma e i muscoli intercostali spingono l'aria fuori dai polmoni.

b Le corde vocali, modificando la loro forma, cambiano la qualità del suono. Se le corde non si possono muovere completamente, il suono risulta monotono e debole.

c Il palato molle e i muscoli attorno alla laringe, durante l'eloquio normale, modificano continuamente la forma delle alte vie aeree; se sono deboli la voce può risultare monotona.

d Il palato molle è in grado di separare la cavità nasale da quella orale nella maggior parte dei suoni.

e Se la lingua e le labbra non possono muoversi normalmente, vi sono difficoltà ad articolare i suoni.



La sorgente di energia necessaria per la produzione del suono, e di conseguenza delle parole, è il flusso d'aria proveniente dai **polmoni** durante l'espirazione. L'aria espirata passa attraverso la **trachea**, indi verso la **laringe** in direzione del naso e della bocca. Durante l'eloquio noi possiamo modificare la frequenza del respiro in rapporto alla lunghezza delle parole o delle frasi. La laringe agisce come una valvola tra i polmoni e la cavità orale: aprendosi e chiudendosi, permette o blocca il passaggio dell'aria, giocando un ruolo essenziale nella produzione dei suoni; le **corde vocali**, aprendosi e chiudendosi, modificano la forma interna della laringe, imponendo un aumento della velocità di passaggio e quindi una vibrazione all'aria stessa. Nello stesso tempo le corde vocali vengono messe in vibrazione dall'aria proveniente dalla trachea. La laringe, durante la deglutizione, si muove verso l'alto e contemporaneamente si chiude, prevenendo l'aspirazione di cibo nelle vie aeree. Il **palato molle** separa la cavità nasale da quella orale, impedendo che l'aria "sfugga" dal naso durante la fonazione.

L'articolazione della parola

I suoni emessi a livello della laringe vengono articolati ad opera delle strutture che compongono la cavità faringo-naso-buccale, che funge da tubo di risonanza.

La diversa posizione della lingua nella cavità orale, delle labbra (stirate, serrate, aperte), del palato molle e dei denti contribuisce alla produzione dei differenti suoni. Ad esempio: bloccando la lingua contro il palato, il flusso d'aria, costretto a passare attraverso un tratto ristretto, diventa turbolento e produce un suono sibilante del tipo S-SH. Analogamente, un blocco dell'aria prodotto dalla lingua o dalle labbra, seguito da un improvviso rilascio dell'aria, permette la produzione di suoni quali la P e la G (consonanti esplosive).

Questi ultimi due metodi sono indipendenti dall'attività delle corde vocali, che possono o meno vibrare nel contempo.

I problemi di parola nella SLA

Durante il decorso della malattia, la comunicazione può essere compromessa in vari stadi e a vari livelli, considerando quante sono le strutture che concorrono alla produzione di suoni e parole.

Se la respirazione è normale, molte parole possono essere pronunciate in un unico respiro, così che l'eloquio risulta fluido e rapido. In presenza di problemi di respirazione, al contrario, in un respiro possono essere prodotte **poche parole** e **il parlare risulta inceppato e lento**, la **voce** può rapidamente affaticarsi diventando **debole e monotona**.

Il suono è prodotto dalla vibrazione delle corde vocali ad opera del flusso d'aria proveniente dai polmoni. In situazioni normali, il suono della voce varia in qualità, tono e sonorità e tale variazioni dipendono dalla differente velocità del flusso d'aria e dalla diversa posizione delle corde vocali durante il passaggio dell'aria.

Quando le corde vocali sono compromesse, **variazioni in sonorità e tono sono limitati**, e il **suono della voce** diviene **monotono e debole**, facilmente affaticabile. Secrezioni delle alte vie aeree e saliva possono accumularsi attorno alle corde, rendendo il suono "gorgogliante".

Che cosa accade quando le corde vocali sono compromesse?



Che cosa accade quando i muscoli del palato molle sono deboli o spastici?

La risonanza è un processo attraverso il quale i suoni prodotti dalle corde vocali sono amplificati e filtrati da laringe e cavità oro-nasale, attraverso adattamenti muscolari di forma e dimensioni di tali cavità. Il palato molle, giungendo a contatto delle pareti della laringe, concorre a separare la cavità orale da quella nasale, direzionando (nella maggior parte dei suoni) l'aria verso la bocca; quando il palato molle è abbassato e la cavità nasale aperta il suono acquista una risonanza nasale. Nel linguaggio normale vi è un alternarsi di suoni a risonanza nasale e orale, ma quando i muscoli del palato molle sono deboli o spastici l'aria tende a "sfuggire" dal naso e il suono della voce diventa **nasale**.

Che cosa accade quando labbra e lingua diventano deboli?

Il termine articolazione si riferisce a movimenti di palato molle, lingua, labbra e mandibola, utili a dare forma ai suoni; queste strutture lavorano tra loro e in stretta relazione per produrre rapide combinazioni di suoni richiesti nell'eloquio normale. Una lenta e imprecisa articolazione è spesso un primo segno di alterazione della parola in persone affette da SLA. Quando labbra e lingua diventano deboli, **il parlare diventa lento, laborioso e impreciso**; le parole più lunghe risultano distorte e i suoni più difficili da articolare vengono sostituiti da suoni più facili da pronunciarsi; nelle fasi più avanzate, **specifiche combinazioni di suoni vengono omessi** e la parola diventa incomprensibile.

Quando la parola diviene mal articolata

La parola male articolata è sintomo di **disartria**, un disordine neurologico determinato da debolezza o spasticità delle strutture che intervengono nella produzione di suoni e parole.

Che cosa sono i sintomi bulbari?

Con il termine "sintomi bulbari" ci si riferisce a debolezza e mancanza di coordinazione nei muscoli che controllano parola, deglutizione, capacità di mantenere aperte le vie aeree e abilità a liberarsi dalla saliva. Entrambi questi disturbi dipendono da alterazioni a carico della regione del cervello nota come midollo allungato, nella parte alta del midollo spinale, regione che può essere coinvolta, più o meno precocemente, nel decorso della SLA.

Per adattarsi progressivamente alle limitazioni di eloquio che la malattia comporta, per essere capiti dai propri interlocutori bi-

sogna adottare accorgimenti differenti a seconda di dove, come e in quale situazione ci si trova a parlare.

In generale, è preferibile parlare in un **ambiente quieto e luminoso**: ciò consente all'ascoltatore di udire più chiaramente, vedendo i movimenti delle labbra e l'espressione del viso di chi parla.

Il proprio eloquio può essere chiaro, inoltre, in una situazione ma non in altre, per esempio quando chi parla è stanco o quando c'è rumore nell'ambiente. **Richiamare l'attenzione dei propri uditori** prima di iniziare a parlare, chiamare la persona per nome o darle un colpetto sulla spalla farà sì che questa sia pronta a prestarci attenzione.

Alcuni accorgimenti

Bisogna essere preparati a **scrivere** quando necessario. Si può stabilire prima l'argomento di discussione al fine di aiutare gli ascoltatori a comprendere il significato di quanto si sta dicendo, anche se non colgono tutte le parole. Talora il proprio eloquio può essere facilmente compreso se si scrive l'**argomento** o le **parole-chiave**, come "medicina".

È poi necessario **chiedere ai propri interlocutori se ci capiscono**; talora le persone fingono di capire per non imbarazzare il paziente o per non imbarazzare se stesse. Se non si è sicuri di essere stati capiti, è sufficiente chiedere loro di ripetere o spiegare quanto appena detto.

Quando vi è difficoltà di parola

Qui di seguito sono alcuni specifici consigli che possono aiutare in caso di difficoltà di comunicazione:

- parlare lentamente e con poche parole durante ogni respiro;
- ripetere le parole se necessario;
- evitare la contrattura dei muscoli del collo: eseguire perciò esercizi di rilassamento, ma evitare di assumere farmaci decontratturanti (ad esempio il diazepam) per la loro azione deprimente il respiro;
- comunicare il proprio messaggio in modo sintetico (le parole alla fine di una frase si perdono più facilmente);
- scandire in modo accurato le sillabe nelle parole (se si hanno difficoltà a parlare lentamente, si può sottolineare battendo un dito ad ogni sillaba pronunciata);
- enfatizzare i suoni finali di ogni parola, dal momento che in caso di problemi di eloquio, come detto, questi vengono più facilmente persi;

Alcuni suggerimenti

- esagerare i movimenti delle labbra e della lingua, per rendere il suono più chiaro;
- fare un respiro prima di ogni frase o di gruppo di parole, perché il respiro condiziona la forza della propria voce, rendendo ogni parola più facile da dire e da ascoltare;
- pronunciare le parole più importanti a voce più alta, facendo prima un respiro;
- utilizzare parole differenti o cambiare frase se le parole usate prima non sono state comprese, per esempio “la cosa che leggi” al posto di “libro” (parole che contengono consonanti come b, g, k e p sono più difficili da pronunciare e da comprendere);
- aggiungere gesti, come espressioni facciali e indicazioni;
- ricorrere a un amplificatore, un piccolo strumento con un microfono che aumenta il volume della propria voce; uno specialista nei problemi di parola o commessi in negozi di elettronica possono aiutare nello sceglierne uno adeguato, ma bisogna sempre ricordare che quando i sintomi cambiano, cambiano anche i propri bisogni.

Dopo aver sperimentato questi consigli, si potrebbe voler usare la scrittura e lo spelling per facilitare la comunicazione.

I seguenti sono utili suggerimenti:

- scrivere le parole-chiave su un foglio di carta per focalizzare l'argomento;
- usare una tavola alfabetica o scrivere le lettere dell'alfabeto su un cartoncino; sottolineare con un dito la prima lettera di ogni parola;
- se si devono ripetere le parole due volte e ancora non sono chiare, pronunciare una lettera dopo l'altra.

⇒
In quali modi
usare la scrittura
e lo spelling?

Consigli agli interlocutori

La famiglia e gli amici possono aiutare la persona con SLA nel compensare le difficoltà di parola.

Essi possono spiegare agli altri che questa potrebbe aver bisogno di più tempo per rispondere, pur capendo perfettamente ogni cosa, e che dovrebbe essere coinvolta nella conversazione. Inoltre gli amici del paziente potrebbero enfatizzare ai suoi interlocutori l'importanza di essere franchi e sinceri; potrebbero tradurre agli altri per lui, essendo più avvezzi al suo modo di parlare.

⇒
Come la famiglia
e gli amici possono
essere d'aiuto?

Qualcuno, fra coloro che seguono il malato nell'assistenza, dovrebbe tenere in custodia e portare con sé ogni ausilio per la comunicazione che potrebbe essergli utile.

Per essere un efficiente interlocutore nei confronti di un paziente affetto da SLA:

- controllare il proprio udito; se si hanno problemi, va ricordato che questi possono rendere più difficile capire una persona con difficoltà di linguaggio, pertanto si consiglia l'utilizzo di un ausilio per l'udito o un amplificatore;
- prestare tutta la propria attenzione alla persona e concentrarsi sul suo viso prima di iniziare ad ascoltare; è più facile capire la persona quando c'è tranquillità e quando si può vedere bene;
- se non si capisce qualcosa, chiedere di ripetere più lentamente e ad alta voce;
- chiedere di fare lo spelling delle parole che non sono chiare;
- ricordare al paziente di informarci quando l'argomento di conversazione è cambiato, così che si possa conoscere il contesto;
- far capire al malato quanto si è udito correttamente, così che possa rendersi conto se ha ommesso qualche parola; per esempio, "Tu vuoi andare a fare una passeggiata in automobile, ma hai tralasciato di dire dove vuoi andare".

⇒
Come essere un efficiente interlocutore di un paziente con SLA?

L'uso del telefono

L'uso del telefono può comportare problemi aggiuntivi a chi è affetto da SLA, poiché questo mezzo non consente di sfruttare le espressioni del volto o i gesti come supporto alle parole pronunciate.

Qui di seguito vi sono alcuni suggerimenti per migliorare la capacità di essere capito quando si parla al telefono:

- avvertire l'interlocutore che si ha un disturbo di parola e che si ripeterà una parola o un'intera frase se necessario;
- usare un amplificatore per aumentare il volume della voce;
- un apparecchio viva-voce può consentire di parlare senza dover impugnare il ricevitore; permette inoltre di partecipare a una conversazione con accanto un amico che chiarisca o ripeta quanto si dice;
- un DT/DTS (rete di telescriventi/dispositivo telefonico per sordi) è un sistema telefonico utile in caso di impossibilità a

⇒
Come farsi capire meglio quando si parla al telefono?

comunicare telefonicamente; è utilizzato da persone in grado di dattilografare. L'ausilio in questione trasmette la propria frase dattilografata all'altro capo del telefono, a patto che sia fornito di un tale sistema, o ad un operatore che legga il messaggio al proprio interlocutore. Per questo servizio si può consultare l'elenco telefonico; il dispositivo è distribuito da alcune ditte alle quali si possono chiedere specifiche informazioni.

Quando chi ascolta non comprende

La lingua e le labbra delle persone con SLA possono divenire troppo deboli per produrre suoni e parole. Talora medici e gli altri operatori sanitari tralasciano di inviare ad uno specialista della patologia della parola per i necessari interventi perché sono concentrati sui molti altri aspetti della cura. La comunicazione, sebbene indispensabile al benessere del paziente, spesso finisce messa da parte tra i pressanti problemi più prettamente medici; tuttavia il suo stato emozionale dipende da quanto bene può comunicare con gli altri. Va ricordato che la comunicazione dei pensieri del paziente è fondamentale; la prevenzione dell'isolamento sociale potrà aiutare a mantenere un buon equilibrio psicologico.

Se la parola comincia ad essere incomprensibile, si consideri e si scelga anticipatamente una modalità alternativa al parlare. Fare programmi in anticipo per le difficoltà di linguaggio potrà rendere più semplice l'adattarsi agli eventuali cambiamenti. Un'adeguata preparazione consentirà di divenire abile e di sentirsi a proprio agio nell'impiego di ausili e strategie prima di doverle utilizzare come esclusivo mezzo di comunicazione.

Gli ausili di comunicazione

Come scegliere gli ausili

Nello scegliere il giusto strumento di comunicazione e i più appropriati switch (vedi oltre) possono insorgere difficoltà, in quanto molti fattori devono essere tenuti in considerazione. Con il progredire della malattia, le esigenze del paziente potranno cambiare, e per giustificare la spesa di un costoso ausilio, questo dovrebbe essere versatile nell'utilizzo. È necessaria una preliminare valutazione del linguaggio e delle proprie abi-

lità motorie per stabilire gli ausili più adeguati, ma è anche utile esaminare le finalità e le situazioni in cui si vorrà utilizzare lo strumento.

Prima di acquistare un ausilio per la comunicazione si possono considerare le seguenti argomentazioni:

- Dove e come lo userò?
- Preferisco uno strumento portatile che possa produrre frasi programmate e risposte-tipo brevi o un sistema più grande e fisso che mi permetta di scrivere, memorizzare e dire qualsiasi cosa io voglia?
- L'ausilio a cui penso è facile da utilizzare?
- È funzionale e/o adeguato alle mie esigenze?
- In caso di guasto, può essere riparato velocemente, con facilità e in modo non dispendioso?
- Qualcuno può aiutarmi nell'ordinaria manutenzione (ad esempio cambiare le batterie)?
- Come sono le mie disponibilità economiche/assicurative?

Vi sono specialisti nella patologia del linguaggio, terapisti occupazionali e specialisti di computer che potranno assistere nella scelta di appropriati ausili. Bisogna assicurarsi comunque di avere a che fare con persone che abbiano esperienza di lavoro con malati affetti da SLA, perché in tal modo potranno essere effettivamente in grado di valutare le possibilità più adeguate.

L'informazione sugli ausili in Italia

Per trovare un tale tipo di assistenza ci si può rivolgere presso alcuni centri, nati in Italia dall'esigenza dell'informazione il più possibile accurata e scientifica nei riguardi dell'autonomia della persona disabile. Il **SIVA (Servizio Informazione Valutazione Ausili)** della Fondazione Don Gnocchi (Onlus) di Milano ha realizzato nella propria sede un centro di informazione, consulenza, valutazione e ricerca, ove personale specializzato è a disposizione per suggerire soluzioni di adattamento dell'ambiente di vita e consigliare gli ausili tecnici più appropriati al singolo caso. Ha inoltre promosso una rete di Centri Informazione Ausili ormai estesa su tutto il territorio nazionale e collegata alla propria banca dati.

In alcuni centri italiani e nello stesso SIVA è allestita una mostra permanente degli ausili più significativi.

Si può dunque contattare telefonicamente o per lettera uno dei centri più vicini alla propria zona di residenza per concordare

Valutare le proprie esigenze



A chi ci si può rivolgere?



un appuntamento. Oltre a una valutazione delle proprie disabilità motorie ed esigenze di comunicazione, viene offerta la possibilità di provare direttamente in sede gli ausili più idonei. È rassicurante sia per i malati sia per i familiari sapere che esistono strategie e ausili che permettano al paziente di comunicare con gli altri, se e quando non sia più in grado di parlare. Affrontare il problema di una comunicazione alternativa significa soprattutto individuare il tipo di ausili, tenendo conto dei loro costi, delle prestazioni motorie richieste per l'uso, nonché del fatto che le abilità si modificano in relazione alla progressione della malattia.

Esistono vari strumenti di comunicazione a diversi livelli di prestazione, di complessità e di costo, dalla semplice tavola alfabetica (a tecnologia povera) a più avanzati strumenti di comunicazione computerizzati (ad alta tecnologia).

La tecnologia è costantemente in evoluzione, pertanto specifici consigli dovrebbero essere dati da personale qualificato. Bisogna sempre richiedere la consulenza di uno specialista prima di scegliere la propria apparecchiatura per una comunicazione alternativa, in quanto questi potrà fare un'attenta valutazione e presentare un'ampia gamma di possibilità.

Gli ausili a tecnologia povera

Per la maggior parte dei pazienti, se in grado di utilizzare le proprie mani, la scrittura è la più facile alternativa alla parola, e lo **stampatello** più semplice da leggere rispetto al corsivo.

Tenga con lei un **quaderno** ovunque vada, così da essere sempre pronto a esprimersi, oppure si fornisca di una **lavagna magica**, una tavoletta nera coperta da un sottile foglio che permette di scrivere messaggi con una matita o con l'unghia, e quindi di cancellare sollevando la pellicola. Entrambi sono poco costosi, leggeri e semplici da usare.

Utilizzare un'appropriata penna può facilitare lo scrivere. **Mattite** e **pennarelli** sono spesso migliori delle penne a sfera, e la **punta spessa** talvolta migliore delle punte sottili.

Un'alternativa, oggi sufficientemente economica, è l'utilizzo di un'**agenda elettronica**: disponibili sul mercato in un'ampia gamma, sono per lo più fornite di un programma di scrittura (Word-Pad) che le consentirà in ogni ambiente di scrivere, digitando, brevi messaggi.

Quando la parola e le abilità di scrittura sono compromesse, o quando non sono disponibili computer o strumenti alternativi

⇒ Richiedere sempre la consulenza di uno specialista

⇒ Suggerimenti per facilitare la propria scrittura

⇒ Alcuni strumenti alternativi di comunicazione

Fig. 17 Foglio trasparente.

Favorisce la comunicazione immediata e necessita di un breve addestramento.



Fig. 18 Strumento di chiamata a distanza.

Questo modello è costituito da una unità emittente (a) e da una unità ricevente (b). Qui è mostrata la possibilità di utilizzo tramite un sensore (c) collegato all'apposita presa.



di comunicazione, la **tavola alfabetica** è l'ausilio più utile: su un cartoncino si possono far disegnare le lettere dell'alfabeto oppure immagini che raffigurino le più frequenti richieste del paziente. In entrambi i casi questi potrà indicare le immagini o le lettere in successione spostando la mano o un dito lungo il foglio. Va tenuto in considerazione che con la tavola alfabetica, a differenza della matrice con ideogrammi (immagini), è possibile comporre un numero illimitato di parole o di frasi, ma ciò comporta una comunicazione meno rapida e una richiesta di notevoli attenzioni da parte dell'interlocutore.

Quando la motilità agli arti superiori diviene gravemente compromessa, la tecnica della matrice con ideogrammi o lettere dell'alfabeto può essere conservata, utilizzando ora una **tavola trasparente rigida** o **folgi plastificati trasparenti** (fig. 17). L'interlocutore si porrà di fronte al paziente con la tavola trasparente all'altezza del suo viso: il paziente potrà comunicare il messaggio fissando con lo sguardo (o con un puntatore luminoso fissato sul capo) le lettere o gli ideogrammi in successione; dovrà indicare "sì" o "no" quando l'interlocutore chiederà conferma di una lettera o di una riga o quando

avrà tradotto il suo messaggio; per fare ciò, annuirà o scuoterà il capo, guarderà in alto o in basso, solleverà le sopracciglia o utilizzerà per comunicare la sua risposta un qualsiasi altro metodo che sia costante e chiaro.

Queste tavole sono utili in ogni contesto, in quanto sono portatili e utilizzabili efficacemente con le mani o con gli occhi. Le frasi "fine di parola" ed "errore" dovrebbero essere segnate sul bordo della tavola.

Tra gli strumenti di comunicazione annoveriamo i **sistemi di allarme/campanello** (fig. 18), in quanto fortemente sentita dai pazienti affetti da SLA l'esigenza di poter chiamare qualcuno in caso di necessità. Sono oggi disponibili sul mercato vari sistemi di **interfono**, quali quelli utilizzati dai genitori per i piccoli bambini, ma possono anche essere facilmente ed economicamente assemblati **cicalini** per richiamare l'attenzione di terzi utilizzando componenti già in commercio e apportando piccole modifiche.

Gli ausili ad alta tecnologia

Strumenti meno semplici ma di facile uso sono i **comunicatori**, utilizzabili per lo più tramite tastiera; si presuppone pertanto che l'utente sia in grado di operare una minima pressione sui tasti. Tali comunicatori consentono varie funzioni: digitare nuovi messaggi, leggerli su un visore eventualmente collegato e/o stamparli su nastro termico con diverse grandezze dei caratteri di stampa; memorizzare messaggi o espressioni di più frequente utilizzo assegnando a ciascuno una lettera o simbolo della tastiera e consentendone quindi il richiamo immediato; registrare messaggi attraverso un microfono incorporato per poi richiamarli o riascoltarli all'occorrenza e/o stamparli su carta.

Alcuni comunicatori sono dotati o possono essere collegati ad un **sintetizzatore vocale** in grado di trasformare in sonoro il messaggio digitato. Oggi la buona qualità della voce in uscita, rispetto alle sintesi vocali degli scorsi anni, è determinata dal fatto che i singoli fonemi sono preregistrati e non generati artificialmente; ciò produce un suono chiaro, pulito ed intelligibile.

I comunicatori comprendono inoltre un **segnale d'allarme predisposto** a richiamare l'attenzione (funzione "campanello"). Si tratta di apparecchi per lo più di piccole dimensioni, portatili, a batteria; tale praticità d'uso permette di utilizzarli praticamente ovunque, a letto, in carrozzina, in casa o fuori casa, consentendo quindi una comunicazione immediata tra il paziente e l'interlocutore nelle più svariate situazioni.

Alcuni visori, adeguatamente orientati, in opposizione tra loro, permettono tra utente e interlocutore una comunicazione viso a viso (**fig. 19**).

Le **tastiere** possono essere più larghe o modificate in modo da poter muovere le dita al di sopra dei tasti con più facilità per identificare il tasto corretto.

Esistono apposite **griglie metalliche** che, **sovrapposte alla tastiera standard**, ne facilitano l'uso: coprendo lo spazio normalmente esistente tra i tasti, li rendono rientranti rispetto alla superficie, consentendo l'appoggio della mano sulla superficie della tastiera e impedendo così la pressione contemporanea sui tasti (**fig. 20**).

⇒ Che cos'è un comunicatore e cosa consente di fare?



Fig. 19 Esempio di comunicatore.

Ausilio portatile che supporta la scrittura e sostituisce la comunicazione orale con messaggi scritti. Il visore "a tenda" consente una comunicazione "viso a viso".

Fig. 20 Griglia copritastiera.

Una semplice mascherina metallica sovrapposta alla tastiera, con fori in corrispondenza di ogni tasto: per digitare una lettera è sufficiente inserire il dito nel foro corrispondente.



Esistono in commercio **slitte articolate** (fig. 21), ossia emivalve che, sostenendo l'avambraccio, diminuiscono sensibilmente gli effetti della pesantezza ed eliminano gli attriti. I movimenti della spalla vengono trasmessi all'avambraccio da un sistema di bracci e di leve e di punti di fissazione.

Altri comunicatori (fig. 22) consentono all'utente una **selezione dei tasti alternativa a quella diretta della digitazione**. È possibile infatti adeguare un sensore d'ingresso alle abilità motorie del paziente e utilizzare un programma a scansione (vedi oltre) per accedere a tutte le funzioni dell'apparecchio (scrittura e/o stampa di nuovi messaggi, richiamo, stampa o riascolto di messaggi già registrati ecc).

Altri modelli di comunicatori



Fig. 21 Slitta articolata.

L'arto superiore viene sostenuto durante la scrittura su tastiera.



Fig. 22 Comunicatore portatile a scansione.

Questo ausilio è utilizzabile tramite un sensore esterno collegato direttamente all'apparecchio tramite una presa.

Un comunicatore oggi in commercio unisce **in un unico strumento le due modalità di selezione (diretta o a scansione;** vedi oltre) consentendone l'uso alternativo. Permette la memorizzazione di messaggi dattilografati fino a un totale di 7000 caratteri, o di messaggi registrati fino a un totale di 240 secondi di registrazione. Comprende inoltre la funzione di calcolatore.

Un altro comunicatore oggi disponibile è un semplice e portatile ausilio che permette di comunicare in modo immediato con una **voce preregistrata.**

Attraverso pochi gesti è possibile registrare, memorizzare e riascoltare messaggi utilizzando la pressione diretta dei tasti o tramite scansione con uno o più sensori. È possibile collegare tale comunicatore a un computer per trasferirne e salvarne la memoria su un disco magnetico, nonché utilizzarlo come tastiera semplificata per la scrittura di lettere e numeri su personal computer.

Oggi i **personal computer** offrono grandi possibilità per la comunicazione: il menù principale dei **programmi di videoscrittura** prevede, oltre la scrittura, il caricamento dei testi da una

biblioteca su disco, il salvataggio, la stampa, la cancellazione di un testo da una biblioteca. Il programma di videoscrittura utilizza le lettere dell'alfabeto; le tecniche per effettuarne la scelta sono essenzialmente la selezione a scansione e la selezione diretta.

Nel caso di **selezione a scansione** (fig. 23-24), sullo schermo appaiono tutte le lettere dell'alfabeto raggruppate in righe o in gruppi di lettere (oggi è possibile personalizzare al massimo la configurazione della tastiera alfabetica); un cursore si muove automaticamente selezionando una dopo l'altra le righe; il paziente blocca il cursore sulla riga desiderata utilizzando un dispositivo di azionamento (switch): a questo punto, un altro cursore si muove selezionando lettera per lettera in direzione orizzontale. Il paziente blocca il cursore sulla lettera desiderata e la lettera selezionata appare su un apposito spazio dello schermo. Questo procedimento verrà proseguito fino a completamento della frase.

Alcuni programmi possono velocizzare la scrittura

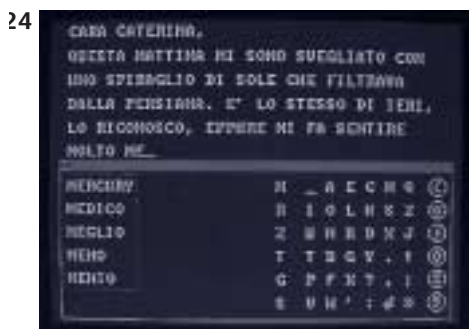
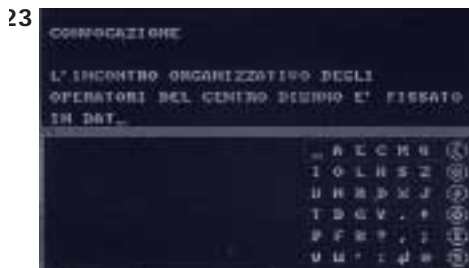


Fig. 23-24 Programma di videoscrittura a scansione.

La matrice base di scansione (23) e i sistemi previsionali di parola e di lettera (24).

ra prevedendo le parole più comunemente usate; singole lettere, un'intera parola o un'intera frase possono essere richiamate digitando un solo tasto.

Tali programmi apprendono il linguaggio dell'utente e lo memorizzano creando un dizionario personalizzato con i termini più frequentemente utilizzati; automaticamente eliminano i termini meno frequentemente scelti.

Oltre alla selezione a scansione è possibile anche la **selezione diretta**: in questo caso è necessaria una maggiore autonomia motoria, dovendo il paziente posizionare in modo attivo il cursore sulla lettera desiderata: questo sarà possibile utilizzando dispositivi come il mouse o analoghi (vedi oltre) con il quale il paziente posizionerà una freccia di puntamento sulla porzione interessata dello schermo e nello specifico sulla lettera interessata.

Esistono oggi **tastiere virtuali** che consentono, tramite sistema a puntamento diretto o tramite selezione a scansione, di interagire con i programmi interattivi sottostanti, lavorando in ambienti Windows.

Qualora il movimento dell'arto superiore sia gravemente compromesso, possono essere sfruttati movimenti del cingolo superiore (la muscolatura prossimale degli arti), degli arti inferiori o, ancora, del capo, degli occhi, delle sopracciglia (vedi oltre).

I dispositivi per interagire con il computer

Tra i dispositivi di puntamento che consentono di controllare il cursore sullo schermo, accanto al mouse tradizionale, esistono

dispositivi che operano con modalità alternative o attraverso i sensori. Il **sistema "touch"**, superficie sensibile e trasparente che si sovrappone allo schermo del computer ne è un primo esempio (fig. 25). Il cursore del mouse verrà spostato semplicemente toccando la superficie sensibile di touch nelle posizioni desiderate.

Sistemi analoghi sono **emulatori di mouse** (per lo più presenti su PC portatili) nei quali lo scorrimento di un polpastrello su una superficie piatta e limitata nelle dimensioni consente lo spostamento del cursore sul video.

Fig. 25 Sistema "touch".

Permette di emulare il funzionamento del mouse toccando la superficie sensibile e trasparente sovrapposta allo schermo del computer.



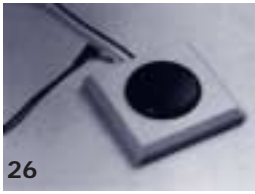


Fig. 26-29 Sensori.
Esempi di ausili utilizzabili con il palmo della mano, con un dito, con il capo ecc.

Se le mani del paziente sono così deboli da non poter digitare su una tastiera standard o da non poter usare mouse o analoghi sistemi, svariati ausili meccanici possono aiutare ad accedere al computer.

Esistono in commercio diversi dispositivi di azionamento (switch), dai più comuni, come il mouse, a quelli più sofisticati, che sfruttano sistemi:

- a pressione;
- a soffio;
- a urto;
- a deformazione;
- mediante contatto umido (umidità della lingua).

Differiscono tra loro per la forma, le dimensioni, la superficie utile, il materiale, la sensibilità (tanto più sensibili, tanto più il movimento richiesto per azionarli sarà di minima ampiezza e minima la pressione da esercitare).

La gamma di switch va da dispositivi piatti di varia larghezza utilizzabili con gli arti superiori e/o inferiori (dita, gomito, spalla, ginocchia, piede) a stick da tenere tra le labbra o tra i denti (fig. 26-29).

Joysticks (fig. 30) e trackballs (fig. 31), disegnati appositamente per i disabili, lavorano come mouse tradizionali, con la differenza che non richiedono lo spostamento del sensore su una superficie, ma il movimento della leva dello *stick* o la rotazione della pallina mediante limitati movimenti da parte dell'utente. Pulsanti separati permettono la funzione di "click", "doppio click", "trascinamento" e di funzione pulsante destro.

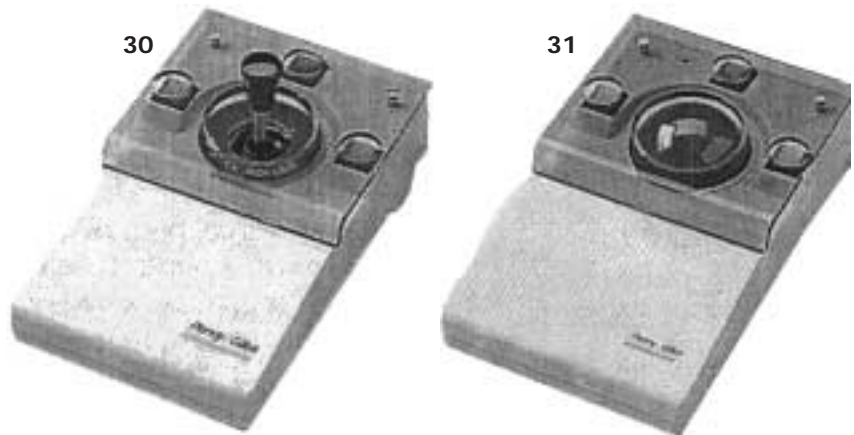


Fig. 30, 31 Joystick e trackball.

Nel caso di buon controllo del capo può essere sfruttato un **catarifrangente** che, posto sulla fronte, rifletterà un raggio infrarosso generato sul video; il computer verrà attivato puntando le lettere presenti sullo schermo e mantenendo tale puntamento per un tempo precedentemente impostato – naturalmente il tempo di puntamento previsto sarà modificato in base all'abilità acquisita. Tale sistema tuttavia si rileva affaticante per il paziente e quindi di scarsa praticità d'uso.

Un altro tipo di ausilio più sofisticato e complesso utilizza il movimento dell'occhio del paziente e le capacità rifrangenti della cornea.

Per cosa utilizzare il computer

Con il progredire della malattia, la motilità degli arti potrà essere maggiormente compromessa anche se la capacità cognitive e i sentimenti rimangono integri.

Per una comunicazione immediata dei propri bisogni o per una chiacchierata amena, ausili come la lavagna magica, la tavola trasparente o i comunicatori possono pienamente soddisfare le proprie richieste. Ma quando i bisogni di espressione vanno al di là di brevi frasi preregistrate, il computer può consentire maggiori libertà.

Tramite il computer si possono comunicare opinioni, domande, risposte, richieste, affermazioni e sentimenti, scrivere testi, ma anche organizzarsi viaggi, pagare fatture, sbrigare affari di lavoro usando specifici software. Su Internet si può accedere a informazioni riguardo ogni argomento e comunicare con altri nel mondo affetti dalla malattia. Si può parlare con chiunque, il proprio medico, il vicino al di là della strada, un amico in un altro paese, usando la posta elettronica o partecipando a varie "chiacchierate" via cavo.

I fondi per l'acquisto di ausili

Computer e speciali ausili per la comunicazione possono essere costosi. Ci si può informare presso l'AISLA per esporre le proprie esigenze e ottenere un eventuale suggerimento o indirizzo specifico.

Allo stesso modo, è possibile che il centro medico cui si fa riferimento, e in particolare il reparto di Riabilitazione, abbia a disposizione tale strumentario.

Tali ausili possono oggi essere forniti dal sistema sanitario nazionale attraverso una prescrizione su modello 003; possono

essere ricondotti per categoria di codice al Nomenclatore Tariffario Nazionale. In tal caso la USL si fa carico di una quota massima di spesa pari al prezzo fissato dal Tariffario per l'ausilio al quale è stata valutata la riconducibilità: l'eventuale differenza di prezzo è a carico del disabile.

Il medico prescrittore dovrà fare una descrizione delle sue disabilità motorie e di eloquio, nonché dell'impiego e delle finalità riabilitative dell'ausilio stesso. La quota coperta dal sistema sanitario nazionale è quasi totale nel caso di comunicatori, parziale nel caso di sistemi computerizzati. Sono invece a carico del paziente i dispositivi di azionamento (switch).

Va ricordato che nel caso di acquisto di prodotti sanitari/riabilitativi, si ha diritto a richiedere l'applicazione dell'IVA al 4% dietro presentazione di un'adeguata documentazione medico-specialistica e/o di autocertificazione.

Conclusioni

È necessario tenere presente che qualora si usi un metodo alternativo di comunicazione, questo sarà lento. Le persone con cui si entra in contatto devono essere sensibilizzati nei confronti delle proprie condizioni e, d'altro canto, il paziente deve essere flessibile a proposito di quanto dire in un dato tempo.

Tuttavia non vi sono limiti a ciò che si può comunicare. Stephen Hawking, un noto fisico affetto da SLA, utilizza uno strumento di comunicazione alternativa per tenere conferenze e ha inoltre scritto molti testi diffusamente letti.

Mantenendo la comunicazione con gli altri, si continua a cambiare la loro vita, mentre si continua a mantenere il controllo della propria. È necessario ricordare alle persone che si vuole e ci si aspetta di essere coinvolti nel mondo circostante. Con pazienza e fermezza, si può continuare a parlare, scherzare, dibattere, esprimere amore, raccogliere informazioni, svolgere attività di vita quotidiana con la famiglia, gli amici e i colleghi. L'augurio è che le informazioni fornite in questo manuale possano fornire un possibile aiuto.