



**UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE**  
**Facoltà di Medicina e Chirurgia**

**Corso di Laurea in:**  
**LOGOPEDIA**

Tesi di Laurea in:

**VALUTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE**  
**SOCIALE NELL'AFASIA POST-ICTUS:**  
**limiti e nuove prospettive**

Relatore:  
Chiar.ma Dr.ssa Michela Coccia

Tesi di Laurea di:  
Eleonora Pasquinelli

Correlatore:  
Dott.ssa Daniela Bisciaio

*Anno Accademico 2019-2020*

*A chi, da sempre, mi ha insegnato  
il coraggio, la passione e la generosità.  
A chi mi ha spronato a puntare in alto e a non mollare mai.  
A chi ha creduto in me più di me stessa.  
Alla mia famiglia, ancora della mia vita.*

# INDICE

INTRODUZIONE .....	1
CAPITOLO 1: L'AFASIA.....	2
1.1. DEFINIZIONE.....	2
1.2. AFASIA POST-ICTUS .....	3
1.3. PROGnosi .....	4
1.4. RIABILITAZIONE .....	5
1.5. VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE.....	6
1.6. IL BACKGROUND FAMILIARE.....	7
1.7. COME COMUNICARE CON LA PERSONA AFASICA.....	9
1.8. TRATTAMENTO: TERAPIE IN FUNZIONE DELL'OBIETTIVO GENERALE E SPECIFICO .....	11
CAPITOLO 2: PROPOSTA SPERIMENTALE .....	12
2.1. OBIETTIVI DELLO STUDIO .....	12
2.2. MATERIALI E METODI.....	12
2.2.1. STRUMENTI DI MISURA.....	12
2.2.2. CAMPIONE.....	34
2.2.3. PROCEDURA DI RACCOLTA DEI DATI E RISERVATEZZA.....	37
2.2.4. SONDAGGIO SULLA DIFFUSIONE DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO PER PERSONE AFASICHE IN ITALIA .....	39
CAPITOLO 3: RISULTATI.....	40
3.1. FASE 1: LIMITI E VANTAGGI DEGLI STRUMENTI DI MISURA DELLA PARTECIPAZIONE SOCIALE .....	40
3.2. FASE 2: PRE-TEST DELLA PARTECIPAZIONE SOCIALE.....	50
3.3. FASE 3: ASPETTATIVE DEI PAZIENTI .....	55
3.4. FASE 4: ESITI DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO E GRADO DI SODDISFAZIONE DEGLI UTENTI...	55
3.5. CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE:.....	59
3.6. DIFFUSIONE DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO PER PERSONE AFASICHE IN ITALIA.....	63
CAPITOLO 4.....	67
DISCUSSIONE.....	67
CONCLUSIONI.....	71
RINGRAZIAMENTI .....	73

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI .....	76
ALLEGATI .....	82
Allegato 1: modulo del consenso informato.....	82
Allegato 2: questionario della partecipazione sociale (QuPaS) .....	83
Allegato 3: questionario delle aspettative del paziente riguardo l'attività di gruppo .....	101
Allegato 4: questionario di gradimento dell'attività di gruppo.....	104
Allegato 4: questionario di gradimento dell'attività di gruppo.....	104
Allegato 5: sondaggio sulla diffusione dell'attività di gruppo in Italia.....	107
Allegato 5: sondaggio sulla diffusione dell'attività di gruppo in Italia.....	107

## INDICE TABELLE

Tabella 1: Classificazione delle terapie in funzione dell'ICF.....	11
Tabella 2: COPM.....	16
Tabella 3: SF-36 .....	21
Tabella 5: D-VAMS (pre-test).....	62
Tabella 7: risultati del sondaggio sulla diffusione della terapia di gruppo in Italia.....	65

## INDICE FIGURE

Figura 1: QuPaS (pre-test) .....	54
Figura 2: Confronto tra pre-test e re-test del questionario QuPaS.....	58
Figura 3: CAL (pre-test).....	60
Figura 4: Confronto tra pre-test e re-test della funzionalità comunicativa (CAL).....	61
Figura 6: Confronto tra pre-test e re-test del tono dell'umore (D-VAMS).....	63

## INTRODUZIONE

L'afasia non è solo un deficit della funzione linguistica, ma è un disturbo comunicativo complesso che presenta ripercussioni a livello funzionale, con un impatto importante sulle attività della vita quotidiana, sulla partecipazione sociale, e quindi sulla qualità di vita e sull'autonomia della persona. Questi elementi si inseriscono nel quadro più generale di modello bio-psico-sociale di salute dettato dall'ICF (2001).

Il Piano d'indirizzo per la riabilitazione del ministero della Salute (2011) fa riferimento all'ICF come a "un modello unificante per analizzare la complessità delle condizioni di salute e costruire un profilo del funzionamento che ne è la base" e definisce lo scopo dell'intervento riabilitativo come "il guadagnare salute" partendo dal "definire la persona, per poi realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa, nell'ottica del reale empowerment, le condizioni di massimo livello possibile del funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto".

Inoltre, recenti ricerche sugli obiettivi riabilitativi dei pazienti afasici rilevano come essi correlino ampiamente a tutti i componenti dell'ICF, ma in modo particolare a quelli di attività e partecipazione, poiché riguardano il ritorno alla qualità di vita premorbosa, la possibilità di comunicare le opinioni e i desideri (non solo le esigenze elementari), il raggiungimento di una minima autonomia e di una piena dignità (Worrall et al., 2011; Garrett, Pinementel, 2007).

In questa cornice teorica si colloca la terapia di gruppo per il trattamento del paziente afasico.

Bloom (1962), forse per primo, ha evidenziato l'importanza in ambito terapeutico di situazioni di vita quotidiana significative per il paziente e ha considerato la terapia di gruppo in termini di modello di apprendimento, descrivendola come una situazione in cui il comportamento del paziente afasico è rinforzato dalla mediazione dei membri del gruppo e non soltanto dal terapeuta, producendo pertanto una maggiore efficacia rispetto al lavoro individuale.

Sulla base di tale assunzione, ci si pone l'obiettivo di verificare se la partecipazione ad attività di gruppo ludico-ricreative condotte da logopedisti nel contesto di associazioni per persone con afasia, concorra a migliorare la partecipazione sociale degli utenti, analogamente alla terapia di gruppo.

Verificando che in letteratura mancano strumenti di valutazione della partecipazione sociale che risultino di facile comprensione per i pazienti con afasia, è stata proposta l'implementazione di questi strumenti: in particolare un questionario in modalità multimodale (uditiva, scritta ed iconica). Inoltre, se la finalità riabilitativa ultima è il benessere del paziente, traducibile in una positiva percezione della qualità della vita, allora l'ultimo giudizio sull'efficacia della riabilitazione dovrebbe tener conto anche e soprattutto del parere espresso dal paziente stesso. Pertanto, è stato proposto anche un questionario per valutare il grado di soddisfazione del paziente riguardo gli esiti delle attività proposte.

## **CAPITOLO 1: L'AFASIA**

### **1.1.DEFINIZIONE**

Il termine "afasia" fa riferimento a un disturbo acquisito del linguaggio conseguente a lesione delle strutture cerebrali implicate nell'elaborazione di aspetti diversi delle capacità linguistiche. L'afasia è definita come una parziale o totale perdita "dei complessi processi di interpretazione e formulazione del linguaggio simbolico a

causa di un danno focale cerebrale che interessa un'ampia rete di strutture corticali e sottocorticali dell'emisfero dominante per il linguaggio", che per la maggior parte degli individui è il sinistro.

I deficit afasici possono interessare tutti i livelli della competenza linguistica (fonologico, morfologico, sintattico, semantico-lessicale e pragmatico), sia in produzione che in comprensione, sia nel linguaggio orale che in quello scritto.

Le cause più frequenti alla base dell'insorgenza del disturbo afasico sono riferibili a disturbi vascolari cerebrali (ictus e attacco ischemico transitorio), traumi cranio-encefalici (comprese le cause traumatiche iatrogene) e neoplasie cerebrali. Altre cause, come malattie infiammatorie e/o degenerative, infettive, tossiche, parassitarie del SNC, malformazioni o dismetabolismo, determinano forme particolari di afasia.

## **1.2.AFASIA POST-ICTUS**

L'ictus cerebrale (*stroke*) è un disordine vascolare caratterizzato da improvvisa morte di cellule cerebrali causata dall'insorgenza di una alterazione della perfusione ematica. In Italia l'incidenza dello *stroke* varia da 1.8/1.000 a 4.5/1.000 nuovi casi ogni anno; la prevalenza complessiva è di 6.5/100 (65/1.000 individui).

L'incidenza di comparsa dell'afasia in seguito a *stroke* varia secondo gli studi da 21% a 38%.

L'incidenza dell'afasia conseguente a *stroke* è della patologia. Dagli studi condotti non è stata trovata una correlazione tra incidenza del disturbo afasico, età e sesso delle persone coinvolte. Allo stesso modo vi sono dati incerti per quanto riguarda l'incidenza.

Dalla ricerca condotta da Pedersen et al (2004), allo scopo di determinare l'evoluzione dell'afasia ad un anno dall'ictus (*The Copenhagen aphasia study*), emerge il fatto che il tipo di afasia tende a regredire ad una forma meno grave durante il primo anno: l'afasia non fluente potrebbe evolvere in afasia fluente (ad esempio da globale a quella di Wernicke e da quella di Broca ad anomica) così come un'afasia fluente non evolve mai in un'afasia non fluente.

### 1.3.PROGNOSI

La previsione del recupero potenziale dell'afasia è stato ritenuto un elemento di grande importanza, e, nel corso degli ultimi 40 anni, il tema della prognosi è stato ampiamente studiato attraverso l'analisi dei fattori che potevano influire, in senso positivo o negativo, sul recupero del disturbo afasico. Le variabili esaminate possono essere ricondotte a domini biografici/demografici, clinici, psicologici e ambientali. Allo stato attuale, i dati biografici non vengono più considerati come fattori prognostici in grado di influire in modo significativo sul recupero dell'afasia. Un maggiore valore prognostico è attribuito alle variabili cliniche, particolarmente determinanti sono l'ampiezza e la sede della lesione, gravità dello *stroke*, tipo e gravità iniziale dell'afasia. In contrasto con tali assunti, Mazzoni et al. trovano che indipendentemente dal tipo e gravità dell'afasia, la comprensione migliora più dell'espressione, il cui recupero può essere influenzato dalla presenza di aprassia orale. L'interazione tra sito e ampiezza della lesione, profilo dell'afasia e fattori demografici rimane un problema estremamente complesso ed è tuttora indeterminato il peso di ognuno di questi fattori nel recupero.

Parallelamente a questi elementi, altre variabili, come la presenza pregressa di depressione, ansia e ritiro dal contesto sociale, oltre ad essere fattori predittivi del recupero dell'afasia, possono avere un impatto negativo sulla riabilitazione e sul



funzionamento psicosociale. Tuttavia, ci sono buone evidenze che adeguamento psicosociale e stato emozionale contribuiscono al recupero.

Altre variabili che possono influire sulla ripresa sono la distanza temporale dall'evento morboso che ha causato l'afasia, l'entità della comprensione uditiva e la riabilitazione. Quest'ultima è ritenuta essere l'elemento più influente sulla quantità e qualità del miglioramento.

Pertanto, i fattori che possono influire sulla riabilitazione, mezzo più efficace per il recupero, sono i sintomi depressivi l'ansia e il ritiro dal contesto sociale.

#### **1.4.RIABILITAZIONE**

La riabilitazione è un processo attivo, che ha come obiettivo finale il massimo incremento possibile dell'indipendenza funzionale e della qualità di vita.

Il concetto di qualità della vita è stato definito dall' Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come la percezione che le persone hanno della propria collocazione nella vita, in riferimento al contesto culturale, al proprio sistema di valori, ai propri obiettivi, aspettative ed interessi. Si riferisce quindi allo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, al livello di indipendenza, alle relazioni sociali, alle credenze personali e al rapporto con le caratteristiche del proprio ambiente di vita.

Si denota quindi come la qualità della vita sia un concetto del tutto soggettivo, propria di un determinato contesto.

Secondo l'OMS, vi sarebbero sei ambiti principali a cui fa riferimento la qualità della vita:

1. ambito fisico: come per esempio stanchezza, stress, energia;
2. ambito psicologico: riferito ad esempio agli stati d'animo e sentimenti;

3. livello di indipendenza: ad esempio la possibilità di lavorare o la mobilità;
4. relazioni sociali: che favoriscano una buona integrazione sociale;
5. ambiente: esempio l'accessibilità ai vari servizi, tra cui quelli sanitari;
6. credenze personali: per esempio sulla spiritualità, senso della vita.

La qualità della vita denoterebbe quindi il modo in cui ogni individuo sente e vede soddisfatti i propri bisogni e la possibilità di raggiungere la felicità e realizzazione personale, a prescindere dal proprio stato di salute e dalle condizioni sociali ed economiche.

Il peggioramento della qualità di vita delle persone con seri problemi di linguaggio come i pazienti afasici è determinato dalla diminuzione della partecipazione sociale (Kulik et al 2003). Per questo motivo, l'obiettivo principale della riabilitazione dell'afasia è quello di ripristinare o potenziare le attività e la partecipazione del paziente (nella duplice accezione di competenza e *performance*).

Nel perseguire tale obiettivo, si riscontra la necessità di avere strumenti di valutazione affidabili, specifici e applicabili al paziente afasico che si basino sul modello bio-psico-sociale dell'ICF e che considerino soprattutto il parere espresso dal paziente.

Pertanto, ad oggi, non è possibile eseguire una stima effettiva dell'efficacia della riabilitazione della persona con afasia.

### **1.5.VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE**

La valutazione è una fase fondamentale del processo di riabilitazione, in quanto permette di individuare i punti di forza e di debolezza del paziente, per poi stabilire obiettivi, perseguibili e significativi, volti al ripristino o al potenziamento delle attività e della partecipazione.

La valutazione del paziente afasico post-ictus deve essere multidimensionale, in quanto il danno cerebrale vascolare può comportare, oltre ai deficit di linguaggio, disturbi di altri domini cognitivi quali attenzione, memoria, percezione e funzioni esecutive.

La valutazione dell'afasia mediante le classiche batterie di stampo neurolinguistico, generalmente, quantifica i deficit per le singole unità e modalità del linguaggio, e spesso non permette di misurare l'efficacia comunicativa nel suo complesso. Per questo motivo è importante ricorrere ad una valutazione della comunicazione funzionale.

Inoltre, i dati riportati in letteratura circa le alterazioni del tono dell'umore in una popolazione di pazienti afasici suggeriscono l'utilità della valutazione di questo aspetto poiché le alterazioni del tono dell'umore possono nascondere i reali deficit linguistici al momento della valutazione e ripercuotersi negativamente sull'attività riabilitativa, sull'*outcome* globale e specifico e sul reinserimento psicosociale del paziente. Alla luce di questi risultati, le linee guida FLI (2009) sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto, nella raccomandazione 2.2 di grado B, indicano di verificare la presenza di depressione del tono dell'umore.

## **1.6.IL BACKGROUND FAMILIARE**

L'afasia oltre ad avere conseguenze molto rilevanti sulla qualità di vita della persona stessa, influisce su quella dei suoi familiari, in quanto il lavoro, le abitudini, le amicizie, il ruolo familiare e sociale sono notevolmente compromessi. Inoltre, molto spesso i familiari non riescono ad individuare le reali difficoltà/abilità della persona afasica perché ad esempio anche se la memoria è nella norma, a causa delle difficoltà comunicativo-linguistiche il soggetto non riesce a condividere i suoi ricordi ed il familiare non può capire se e cosa ricorda. Anche la comprensione di

problemi pratici, come fare un versamento in banca, organizzare un viaggio, e così via può essere perfettamente adeguata ma la persona afasica non è in grado di dimostrare queste sue capacità. Pertanto, i familiari si trovano di fronte ad una persona nuova con la quale non riescono ad entrare facilmente in contatto e a dover gestire una situazione che risulta loro estremamente dolorosa e difficile da comprendere.

Il ruolo dei familiari nel sostenere affettivamente una persona afasica è fondamentale ma, altrettanto importante, è il loro ruolo nel processo di riabilitazione che li vedrà impegnati attivamente e a lungo.

Recentemente, alcuni autori (in particolare Threats, 2010b; Brown et al., 2011; Sherratt et al., 2011) hanno sottolineato come, proprio nell'ambito dell'afasia, l'efficacia degli interventi e l'effetto nel lungo periodo siano notevolmente influenzati da un ambiente comunicativo che possa facilitare l'apprendimento e garantire il mantenimento delle funzioni riacquisite. Il coinvolgimento dei familiari e la conseguente compliance al programma riabilitativo possono contribuire a trasformare positivamente il processo di adattamento e i fattori che possono influenzare gli interventi clinici, sociali e comunitari. Threats (2010b) sottolinea come i familiari siano le "vittime nascoste" dell'afasia, poiché riabilitazione e sostegni sociali sono solitamente indirizzati unicamente ai pazienti, senza pensare alle notevoli difficoltà di adattamento e alle pesanti ricadute che l'afasia comporta sulle relazioni intime, familiari e sociali.

Se non si agisce tempestivamente ed efficacemente al fine di evitare che gli esiti del disturbo afasico si ripercuotano a livello relazionale, il rischio è quello di determinare una costante situazione di stress psicofisico per il caregiver che si riflette negativamente sulla sua qualità di vita e di conseguenza anche su quella del paziente.

Infatti, all'interno delle linee guida FLI (2009) sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto, la raccomandazione 2,5 di grado B indica proprio il counselling formativo e informativo per i familiari/caregiver allo scopo di ridurre lo stress psicologico e il carico emotivo correlato al carico assistenziale.

### **1.7.COME COMUNICARE CON LA PERSONA AFASICA**

Anna Basso ha definito l'afasia un disturbo molto difficile da vivere e da capire che lascia senza parola la persona afasica e lascia senza parole le persone a loro vicine, perché non sanno come parlare con loro e come rapportarsi con loro; non capiscono quello che loro dicono e cosa sia loro successo. L'afasia è un mistero che isola i soggetti afasici e, di fronte al non compreso, imbarazza i soggetti "normali".

La gravità del disturbo afasico è estremamente variabile: alcune persone hanno difficoltà a livello espressivo, altre a livello recettivo e altre ancora in entrambe le condizioni. Inoltre, l'afasia può riguardare non solo il linguaggio verbale, ma spesso anche la capacità di scrivere, leggere ed utilizzare i gesti.

Le linee guida del Royal College of Physicians (RCP, 2008) raccomandano che, in presenza di disturbi comunicativo-linguistici, "tutte le persone che interagiscono regolarmente con la persona afasica dovrebbero essere informate sulla tecnica comunicativa maggiormente efficace per quella persona".

Bolte Taylor (2009), neuroscienziata e ricercatrice universitaria, nel racconto della sua esperienza che l'ha vista vittima di un ictus, ha fornito, nel duplice ruolo di medico e paziente, degli spunti, dei consigli e dei suggerimenti terapeutici utili a coloro che hanno subito un ictus e a coloro che li curano e li circondano.

Alcuni dei consigli forniti da Bolte Taylor sono:

- *Non sono stupida, sono ferita. Rispettatemi.*
- *Avvicinatevi e parlatemi lentamente scandendo le parole con chiarezza.*
- *Quando mi spiegate qualcosa, fosse anche per la ventesima volta, usate la stessa pazienza della prima.*
- *Rivolgetevi a me con amore e pacatezza, senza fretta.*
- *Fate attenzione a ciò che mi comunicate con il linguaggio corporeo e le espressioni del volto.*
- *Guardatemi dritto negli occhi. Sono qui, venite a cercarmi. Incoraggiatemi.*
- *Non alzate la voce, per favore: non sono sorda, solo ferita.*
- *Insegnatemi le cose facendomele ripetere e rifare a pappagallo.*
- *Fatemi domande che richiedono risposte precise e lasciatemi il tempo di trovarle.*
- *Parlate direttamente a me, non agli altri di me.*
- *Non terminate le frasi per me né suggeritemi le parole che non ricordo. Ho bisogno di far lavorare il cervello.*
- *Festeggiate tutti i miei piccoli successi. Mi incoraggiano.*

Pertanto, la neuroscienziata invita tutti coloro che interagiscono con la persona afasica ad imparare ad interpretare le sue necessità nonostante il danno comunicativo e a fornire una costante stimolazione facilitando la comprensione delle interazioni comunicative, rispettando i suoi tempi di elaborazione ed evitando di rispondere al posto loro. Acquisendo tali indicazioni, si concorre al miglioramento della funzionalità comunicativa della persona afasica che non è riconducibile alla mera ripresa di una funzione corporea ed è di notevole importanza perché influisce nella determinazione dell'*outcome* primario del processo riabilitativo.

## 1.8.TRATTAMENTO: TERAPIE IN FUNZIONE DELL'OBIETTIVO GENERALE E SPECIFICO

Gli interventi riabilitativi logopedici si possono distinguere essenzialmente in tre gruppi, in funzione dell'obiettivo o degli obiettivi appropriati specifici o globali individuati.

La seguente tabella (tab.1) riporta una classificazione delle terapie attualmente più accreditate, in relazione agli obiettivi delineati dall'ICF.

*Tabella 1: Classificazione delle terapie in funzione dell'ICF*

<b>Funzioni</b>	Interventi basati sulla funzione linguistica: <ul style="list-style-type: none"> <li>- approccio basato sulla stimolazione</li> <li>- modalità per controllo dei disturbi specifici</li> <li>- rieducazione del danno funzionale relativo alla componente o alle componenti coinvolte del processo linguistico secondo i modelli cognitivi</li> </ul>
<b>Attività e partecipazione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventi basati su strategie di compenso</li> <li>- Interventi sulla partecipazione</li> <li>- Interventi basati su musica/tratti sovrasegmentali</li> <li>- Interventi strutturali-globali</li> <li>- Conversational therapy</li> <li>- Interventi basati su terapia di gruppo</li> </ul>
<b>Fattori ambientali</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CAA</li> <li>- Interventi computer-based</li> <li>- Interventi basati sull'addestramento di familiari, care givers e volontari</li> </ul>

Le linee guida FLI (2009) sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto, con la raccomandazione 2.21 (\*GPP) riportano che l'utilizzo delle terapie di gruppo è indicato come intervento finalizzato al ripristino delle attività e della partecipazione della persona afasica, nell'ottica della riduzione della disabilità, come supporto importante per il reinserimento sociale e familiare.

Pertanto, la terapia di gruppo rappresenta un mezzo utile a raggiungere l'obiettivo primario della riabilitazione della persona con afasia.

## **CAPITOLO 2: PROPOSTA SPERIMENTALE**

### **2.1. OBIETTIVI DELLO STUDIO**

Lo studio ha i seguenti obiettivi:

1. Valutare le caratteristiche e la fruibilità delle scale presenti in letteratura che indagano la partecipazione sociale nei pazienti afasici post-ictus;
2. Proporre un questionario per la valutazione della partecipazione sociale e definirne l'applicabilità nei pazienti afasici;
3. Designare un questionario volto ad indagare le aspettative dell'utenza, prima del progetto, ed il grado di soddisfazione, poi.
4. Definire l'impatto delle attività di gruppo ludico-ricreative condotte da logopedisti sulla partecipazione sociale dei pazienti con afasia;
5. Analizzare la diffusione dell'attività di gruppo per persone afasiche in Italia.

### **2.2. MATERIALI E METODI**

Nel mese di marzo dell'anno 2019 è stato avviato uno studio prospettico longitudinale che si è concluso dopo circa un 1 anno e 3 mesi.

#### **2.2.1. STRUMENTI DI MISURA**

##### **FASE 1: REVISIONE DEGLI STRUMENTI CHE VALUTANO LA PARTECIPAZIONE SOCIALE**

La generalizzazione dell'efficacia del trattamento a livello di partecipazione è stata poco indagata o non è sufficientemente dimostrata.

Pertanto, nella prima fase dello studio è stata condotta una revisione della letteratura per individuare gli strumenti di valutazione della partecipazione sociale e verificarne le caratteristiche e la fruibilità nei pazienti con afasia post-ictus.



Al fine di analizzare le misure di valutazione presenti in letteratura, è opportuno far riferimento alla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della salute (ICF).

L'ICF rappresenta il linguaggio unificante per conoscere la complessità delle condizioni di salute e costruire un profilo del funzionamento che ne è la base.

L'ICF può essere suddiviso in due parti, ciascuna composta da due componenti:

#### Parte 1. Funzionamento e Disabilità

- (a) Funzioni e Strutture Corporee
- (b) Attività e partecipazione

#### Parte 2. Fattori Contestuali

- (c) Fattori Ambientali
- (d) Fattori Personali

Ciascuna componente consiste di vari domini e, all'interno di ciascun dominio, di categorie, che sono le unità di classificazione.

I domini per la componente Attività e Partecipazione sono presentati in un unico elenco che copre l'intera gamma delle aree di vita. La componente può essere usata per indicare attività o partecipazione o entrambi. L'attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, mentre con il termine "partecipazione" si fa riferimento al coinvolgimento del paziente in una situazione di vita.

### **Attività e partecipazione:**

- apprendimento e applicazione delle conoscenze (d110-d899)
- compiti e richieste generali (d210-d299)
- comunicazione (d310-d399)
- vita domestica (d610-d699)
- interazioni e relazioni interpersonali (d710-d799)
- aree di vita principali (d810-d899)
- vita sociale, civile e di comunità (d910-d999)

Gli elementi che compongono l'ICF danno la possibilità di sintetizzare gli *aspetti biopatologici con quelli individuali, relazionali e ambientali*. Ciò conferisce all'ICF la capacità di guidare la valutazione multidimensionale della Persona e la definizione individuale degli *outcome* da raggiungere tramite il Progetto Riabilitativo ed i suoi interventi.

I criteri di fattibilità dei test che indagano la partecipazione sociale nella popolazione afasica sono i seguenti:

1. inclusione dei pazienti afasici negli studi di validazione dello strumento;
2. presenza di una versione in lingua italiana;
3. facilità di somministrazione: presentazione multimodale (scritta, iconica ed uditiva) di domande e risposte; durata massima di somministrazione di 30 minuti;
4. somministrazione eseguita dal logopedista;
5. Facilità di calcolo del punteggio.

Ricerca degli strumenti di misurazione della partecipazione sociale:

La strategia di ricerca prevedeva di eseguire una prima indagine consultando il database PUBMED e, una volta selezionati gli strumenti di interesse, sono state condotte ricerche secondarie per ognuno. In totale, sono stati identificati 10 strumenti di misura che vengono descritti di seguito.

### **1. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**

La scala Canadian Occupational Performance Measure (tab.2) è stata sviluppata da Law et al., in collaborazione con il Dipartimento per la salute e il benessere nazionale e i terapisti occupazionali canadesi (Law et al. 1990). Il COPM è uno strumento generico, incentrato sul paziente, progettato per aiutare i terapisti occupazionali a stabilire obiettivi di prestazione occupazionale basati sulla percezione del bisogno del cliente, nonché per monitorare nel tempo la prestazione percepita e la soddisfazione della performance in aree o attività significative per la persona (Law et al. 1990, 1994). Il COPM fornisce una valutazione della performance occupazionale percepita dall'individuo nelle aree della cura di sé, della produttività e del tempo libero (Finch et al.2002; Law et al.1994; McColl et al. al. 2000).

La COPM viene somministrata da un terapeuta occupazionale attraverso un'intervista semi-strutturata. Il colloquio si focalizza sull'identificazione delle attività che il cliente desidera, necessita o dovrebbe svolgere (Dedding et al. 2004; Law et al. 1990).

L' intervista per la somministrazione del COPM richiede circa 20 - 40 minuti (Law et al. 1990). Tuttavia, la durata della somministrazione dipende dalla collaborazione e dalle capacità cognitive del paziente (Chen et al. 2002). La

COPM è stata progettata per essere somministrata da terapisti occupazionali.  
Inoltre, per utilizzare la COPM è raccomandata la formazione dell'operatore.

Tabella 2: COPM

INFORMAZIONI SUL CLIENTE		
Nome del cliente: _____ Data di nascita del cliente: __/__/____ Valutazione iniziale: __/__/____ Rivalutazione: __/__/____ Nome del terapeuta: _____		
CURA DI SE		
La cura di sé include le occupazioni volte ad essere pronti per la giornata e a muoversi. Nella COPM, misuriamo tre aspetti della cura di sé: cura personale, mobilità funzionale e organizzarsi nella comunità.	Cura Personale:  Mobilità Funzionale:  Organizzarsi nella Comunità:	IMPORTANZA
PRODUTTIVITÀ		
La produttività include occupazioni volte al guadagnarsi da vivere, mantenere la casa e la famiglia, fornire servizi agli altri e/o sviluppare le proprie capacità. La COPM misura tre tipi di attività produttive: lavoro retribuito/non retribuito, gestione della casa/famiglia e scuola/gioco.	Lavoro retribuito / non retribuito:  Gestione della casa / famiglia:  Scuola / gioco:	IMPORTANZA
TEMPO LIBERO		
Il tempo libero include le occupazioni svolte da un individuo quando è libero dall'obbligo di essere produttivo. La COPM include tempo libero tranquillo, tempo libero attivo e socializzazione.	Tempo libero tranquillo:  Tempo libero attivo:  Socializzazione:	IMPORTANZA

## **2. Scala della qualità della vita (EQ-5D)**

La scala EQ-5D è un questionario generico utilizzato per valutare e descrivere gli stati di salute. L'EQ-5D è stato sviluppato da un gruppo di ricercatori internazionale e multidisciplinare denominato EuroQol. Lo strumento risulta breve e semplice da somministrare ed è stato istituito con il fine di promuovere la raccolta di una serie di dati comuni di riferimento e per integrare le altre misure di qualità di vita (Brooks 1996; Coons et al. 2000; Group 1990; McDowell & Newell 1996).

Il questionario EQ-5D è suddiviso in due parti. La prima sezione contiene un semplice profilo descrittivo della salute che include 5 cinque dimensioni (mobilità, cura di sé, attività abituali, dolore / disagio e ansia / depressione). Nell'EQ-5D originale (versione EQ-5D-3L), ogni dimensione è rappresentata da 3 risposte corrispondenti a 3 livelli (3L) di difficoltà: 1 (nessun problema), 2 (problemi moderati) o 3 (problemi gravi). Successivamente, a causa delle limitazioni per le proprietà psicometriche dell'EQ-5D-3L, il gruppo EuroQol ha sviluppato una versione modificata dello strumento, l'EQ-5D-5L. Questa nuova versione è composta dalle stesse 5 dimensioni della salute, ma sono presenti 5 livelli (5L) di risposte: 1 (nessun problema), 2 (problemi lievi), 3 (problemi moderati), 4 (problemi gravi) o 5 (incapace di farlo). Ad oggi, i dati normativi presenti sono relativi alla versione EQ-5D-3L per le popolazioni del Canada, Danimarca, Finlandia, Germania, Giappone, Paesi Bassi, Nuova Zelanda, Slovenia, Spagna, Svezia, Regno Unito, Stati Uniti e Zimbabwe.

La seconda parte dell'EQ-5D consiste in una scala visiva analogica (VAS) in cui l'intervistato indica il livello percepito del suo stato di salute da 0 (peggiore immaginabile) a 100 (migliore possibile).

Sebbene l'EQ-5D fosse originariamente concepito per l'auto-somministrazione, può anche essere somministrato tramite intervista. Il tempo necessario per compilare il questionario è di circa 2-3 minuti e fornisce 3 tipi di informazioni: un profilo che indica l'entità dei problemi riscontrati su ciascuna delle 5 dimensioni, un indice di salute ponderato in base alla popolazione e un'autovalutazione dell'attuale salute percepita (Coons et al. 2000).

### **3. LIFE-H**

Il LIFE-H è uno strumento ideato per valutare la partecipazione sociale delle persone con disabilità prendendo in considerazione anche la soddisfazione del soggetto nell'adempire alle sue abitudini di vita e ruoli sociali.

Il LIFE-H è stato sviluppato da Fougeyrollas e Noreau (1998) in conformità con il modello DCP (Disability Creation Process) basato sull'ICIDH-1 (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap). Sebbene la scala LIFE-H si attenga al modello DCP, indaga la maggior parte degli elementi inclusi nel dominio della partecipazione dell'ICF (Dijkers et al. 2000).

La versione più recente del test (LIFE-H 3.1 versione breve) consiste in 77 item che comprendono 12 categorie delle abitudini di vita del modello DCP e sono suddivise in due categorie: attività quotidiane e ruoli sociali.

Le prestazioni del test vengono valutate con una scala di 10 punti, dove un punteggio totale di 0 indica che l'attività non è eseguibile, mentre un punteggio di 9 denota che l'item viene realizzato senza difficoltà o aiuto. Se una specifica attività non fa parte del proprio stile di vita a causa di una scelta personale, l'elemento è contrassegnato come "non applicabile". Il livello di soddisfazione relativo al raggiungimento di ciascuna mansione può essere valutato su una scala Likert di cinque punti che va da molto insoddisfatto (1) a molto soddisfatto (5).

Se possibile, lo strumento viene auto-somministrato dal paziente, altrimenti, l'intervistato può essere parzialmente o completamente supportato da un caregiver o dall'esaminatore.

#### **4. London Handicap Scale (LHS)**

La London Handicap Scale valuta lo stato di salute dei pazienti con malattie croniche, complesse o progressive. La scala si basa sulla definizione di handicap fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella Classificazione Internazionale delle Disabilità e Handicap (ICIDH 1990). La scala è un "questionario di classificazione" che definisce l'handicap in base agli svantaggi che il paziente presenta nelle seguenti dimensioni: mobilità, indipendenza fisica, occupazione, integrazione sociale e autosufficienza economica (Harwood et al. 1994a, 1994b).

Ogni dimensione dell'LHS corrisponde ad una domanda e le risposte vengono selezionando una tra le sei affermazioni descrittive, ciascuna correlata ad un punteggio che va da 0 (svantaggio estremo) a 6 (nessuno svantaggio). Le dichiarazioni sono presentate in termini di ciò che il paziente è in grado di fare nel suo ambiente normale, indipendentemente dall'assistenza umana o tecnica richiesta. Agli intervistati viene chiesto di selezionare l'affermazione descrittiva più rappresentativa della sua situazione (Harwood et al. 1994a, 1994b).

Il LHS fornisce un profilo di handicap basato sulle risposte all'interno di ciascuna delle 6 dimensioni, nonché un punteggio di handicap totale ponderato.

Il LHS è nato come un questionario di autovalutazione, ma può anche essere somministrato dal caregiver (Harwood et al. 1994b).

## 5. Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36)

Il Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) nasce da un ambizioso studio condotto nei primi anni '80, lo *Health Insurance Experiment* (Brook et al., 1983; Ware et al., 1986) della Rand Corporation, il cui scopo era di produrre una vasta gamma di misurazioni su diversi stati di salute, dai bambini, alla maggior età. Questo studio fu seguito dal *Medical Outcome Study* (MOS) approntato per allargare la prospettiva dello studio precedente a popolazioni con problematiche croniche di salute, inclusi gli anziani. Il questionario usato nel MOS considerava un insieme di circa 40 batterie di domande su concetti relativi alla salute, includendo il sonno, gli aspetti cognitivi, la vita quotidiana, etc.

Fra le varie versioni abbreviate del MOS quella più conosciuta è la *short-form* di 36 item, denominata SF-36, che ritiene 8 delle 40 dimensioni considerate nello studio esteso.

Per adattare e diffondere il questionario a diversi contesti culturali fu varato il progetto IQOLA. Attualmente esistono versioni del SF-36 in un numero molto elevato di lingue, fra cui varianti bilinguistiche nello stesso paese (ad es. franco e anglo-canadese; fiammingo e vallone per il Belgio) o varianti della stessa lingua in paesi diversi (ad es. castigliano spagnolo, messicano, etc.).

Il MOS fu costruito attraverso un'accurata selezione di misure prodotte dalla ricerca medico-sociale fino a quel momento, fra le quali quelle di inabilità fisica e altre di benessere.



Tabella 3: SF-36

Dimensione	Numero di items	Contenuto
Attività fisica (AF)	10	Attività impegnative, sport faticosi, attività moderate, attività di vita quotidiana (es sollevare la borsa della spesa), salire scale, inginocchiarsi, chinarsi, camminare per distanze moderate, fare il bagno, vestirsi.
Limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica (RF)	4	Dover ridurre il tempo dedicato al lavoro, rendere meno di quanto previsto, limitazioni nel lavoro, difficoltà ad eseguire il lavoro
Dolore fisico (DF)	2	Intensità, limitazioni nelle attività a causa del dolore
Percezione dello stato di salute generale (SG)	5	Percezione del livello di salute, facilità ad ammalarsi, comparazione della salute a quella degli altri, aspettative sulla propria salute
Vitalità (VT)	4	Sentirsi vivace, brillante, pieno di energia, sfinito, stanco
Attività sociali (AS)	2	Limitazioni nelle attività sociali, frequenza
Limitazioni di ruolo dovute alla salute emotiva (RE)	3	Riduzione del tempo dedicato al lavoro, rendere meno sul lavoro, calo della concentrazione
Salute mentale (SM)	5	Sentirsi agitato, sentirsi giù, sentirsi calmo e sereno, scoraggiato e triste, sentirsi felice
Cambiamento dello stato di salute (CS)	1	Giudizio sulla salute rispetto ad un anno prima

La tabella (tab. 3) mostra gli items organizzati in 8 dimensioni o scale: funzionamento fisico, limitazioni di ruolo - fisico, dolore fisico, funzionamento sociale, salute mentale generale, limitazioni di ruolo - percezione emotiva, vitalità e salute generale. L'SF-36 presenta anche 2 domande volte a stimare il cambiamento dello stato di salute nell'ultimo anno e fatta eccezione per tali 2 domande, i soggetti sono invitati a rispondere con riferimento alle ultime 4 settimane. Tuttavia, esiste anche una versione per la fase acuta che si riferisce solo ai problemi dell'ultima settimana (McDowell & Newell 1996).

Nel corso di numerose prove effettuate con l'SF-36 si è verificata costantemente la presenza di due macro-fattori, costituiti da una componente fisica (aggregando le scale AF, RF, AS) e da una componente mentale (aggregando le scale SM, RE, AS)

mentre le dimensioni *Vitalità* e *Salute Generale* sembrano collocarsi in entrambe. Questa bipartizione delle scale è stata confermata sia per via fattoriale, che attraverso l'evidenza clinica e ha contribuito significativamente alla interpretabilità dei dati forniti dal questionario (Cfr. McHorney, Ware e Raczek, 1993).

Il sistema di punteggio consigliato utilizza un sistema Likert ponderato per ogni articolo. Gli items vengono sommati all'interno delle scale per fornire un punteggio globale per ogni scala o dimensione. Ciascuno degli 8 punteggi sommati viene trasformato linearmente su una scala da 0 a 100 per fornire un punteggio per ogni scala. Inoltre, dagli elementi della scala è possibile ricavare una componente fisica (PCS) e un punteggio della componente mentale (MCS). Per l'SF-36 sono disponibili dati standardizzati sulla popolazione per diversi paesi (McDowell & Newell 1996) e sono presenti anche i punteggi standardizzati delle due componenti fisica (PCS) e mentale (MCS) (Finch et al. 2002).

La licenza per utilizzare lo strumento può essere ottenuta dal Medical Outcomes Trust che amministra l'SF-36 e si occupa di fornirne i vari aggiornamenti (McDowell & Newell 1996). Inoltre, sono disponibili varie applicazioni per computer per facilitare il calcolo del punteggio, inclusi modelli Excel gratuiti che possono essere scaricati da Internet (Callahan et al. 2005).

## **6. Nottingham Health Profile (NHP)**

Il Nottingham Health Profile (NHP) è stato progettato per essere uno strumento breve e soggettivo della salute percepita dal paziente che comprende gli effetti sociali e personali della malattia (Hunt et al. 1984, 1985, 1980, 1981). Gli items derivano da affermazioni riguardanti gli effetti della cattiva salute raccolte da più di 700 pazienti con disturbi acuti e cronici (Hunt et al.1981; McDowell & Newell 1996).

Il NHP è composto da 2 parti. La prima sezione contiene 38 elementi raggruppati in 6 dimensioni o sottosezioni di salute soggettiva: mobilità fisica (8 elementi), dolore (8 elementi), sonno (5 elementi), isolamento sociale (5 elementi), reazioni emotive (9 elementi) e livello di energia (3 articoli).

La seconda parte del sondaggio è facoltativa ed è composta da 7 items che rappresentano aree di vita che possono essere influenzate dallo stato di salute del paziente: lavoro retribuito, lavoro in casa, vita sociale, relazioni personali, vita sessuale, hobby e interessi e vacanze. Questa seconda parte non è stata validata, dato che fin dalle prime prove queste domande mostravano un elevato numero di non risposte.

La caratteristica peculiare del NHP consiste nell'utilizzare frasi colte direttamente sul campo, che esprimono il disagio con la stessa terminologia usata nella vita comune.

Si tratta di *statements*, vale a dire di affermazioni, alle quali si risponde attraverso un sistema di risposte dicotomico: Sì-No.

Gli *item* di ciascuna sezione sono dotati ciascuno di un loro peso costruito attraverso il metodo del confronto a coppie di Thurstone (McKenna, Hunt, McEwen, 1981; Hunt, McKenna, Papp, 1980).

Il calcolo dello score avviene per ciascuna singola dimensione, sommando le risposte pesate.

Per il NHP esiste un gruppo di lavoro che si occupa del suo sviluppo internazionale, negli anni ha cambiato varie denominazioni ed attualmente ha assunto quella di EQUAL.

L'EQUAL è composto dai referenti nazionali che hanno curato gli adattamenti del NHP, del quale esistono versioni in inglese UK e USA, Francese, tedesco, olandese, svedese, polacco, turco, greco, norvegese, danese, spagnolo (castigliano, catalano e galiziano) e italiano. Lo scopo di questo gruppo è trovare adattamenti dello strumento che rispettino i diversi assetti culturali.

Per la versione italiana è disponibile il manuale d'uso e sono stati condotti degli studi di validazione su gruppi di pazienti ambulatoriali, donne in gravidanza, anziani assistiti in casa di riposo e a domicilio, tossicodipendenti, persone affette da HIV (Bertin, Niero, Porchia, 1992).

L'NHP è uno strumento che può essere auto-compilato o somministrato tramite intervista.

## **7. Indice di reintegrazione nell'indice di vita normale (RNLI)**

Il Reintegration to Normal Living Index (Wood-Dauphinee & Williams 1987; Wood-Dauphinee et al.1988) indica quantitativamente il grado di reinserimento sociale degli individui sopravvissuti a traumi o malattie invalidanti. Il reinserimento alla vita normale è stato definito dagli autori della scala come "la riorganizzazione delle caratteristiche fisiche, psicologiche e sociali di un individuo in un insieme armonioso in modo che si possa riprendere una vita ben adattata dopo una malattia o un trauma invalidante" (Wood-Dauphinee & Williams 1987).

Sulla base delle revisioni della letteratura e delle informazioni raccolte da consultazioni e test con gruppi composti da professionisti sanitari di diverse discipline, pazienti, parenti di pazienti e sacerdoti, sono state sviluppate 11 dichiarazioni. Ciascuna di queste affermazioni viene valutata dal rispondente su una scala analogica visiva di 10 cm (VAS) dove la dichiarazione "Non descrive la mia situazione" vale 1 punto (reintegrazione minima) e "Descrive completamente la

mia situazione" corrisponde a 10 punti (reintegrazione massima). I punteggi dei singoli item vengono sommati per fornire un punteggio totale di 110 punti che viene convertito proporzionalmente per creare un punteggio di 100 (Wood-Dauphinee et al. 1988). All'interno del RNLI sono state identificate 2 scale: funzionamento quotidiano e percezione di sé.

Inoltre, sono stati sviluppati sistemi di punteggio categoriale a 3 e 4 punti (Wood-Dauphinee et al. 1988). Il sistema categoriale a 3 punti è stato utilizzato nella valutazione dei pazienti con ictus (Mayo et al. 2002, 2000). Nel sistema a 3 punti, viene inserita una categoria aggiuntiva tra i due estremi ("descrive parzialmente la mia situazione") e l'intervistato seleziona una categoria tra le 3. Questa versione produce punteggi di scala totali da 0 a 22 (Mayo et al. 2002, 2000).

## **8. Stroke Impact Scale (SIS)**

La Stroke Impact Scale (SIS) indaga gli esiti dell'ictus analizzando i seguenti domini: la forza, la funzionalità della mano, le attività della vita quotidiana (ADL) / attività strumentali della vita quotidiana (IADL), la mobilità, la comunicazione, l'emozionalità, la memoria e il pensiero e la partecipazione sociale (Duncan et al. 2000).

La scala è stata sviluppata con il contributo dei pazienti e dei caregiver (Duncan et al. 1999).

La SIS viene compilata direttamente dal paziente indicando per ogni item la sua performance, in riferimento all'ultima settimana. Il punteggio di 1 indica di essere stato incapace di completare l'item ed un punteggio di 5 rappresenta che non sono state riscontrate difficoltà. Al contrario, nel dominio 3 (emozione) le domande 3f, 3h e 3i considerano 5 come il punteggio più negativo ed 1 come il punteggio più positivo.

Tramite un algoritmo si ottengono i punteggi (da 0 a 100) di ciascun dominio. L'analisi fattoriale del SIS ha rivelato che i 4 domini fisici (forza, funzione della mano, mobilità e ADL / IADL) possono essere sommati per creare un unico punteggio della dimensione fisica mentre tutti gli altri domini dovrebbero rimanere separati (Duncan et al. 1999). Inoltre, per stimare la percezione generale del recupero del soggetto è presente un item sotto forma di scala visuo-analogica che va da 0 a 100, dove 0 indica "nessun recupero" e 100 indica "recupero completo".

Un recente studio di Jenkinson e colleghi (2013) ha convalidato il SIS nel Regno Unito e ha proposto la versione abbreviata SIS (3.0).

### **9. Scala della qualità della vita specifica per ictus e afasia (SAQOL-39)**

La scala della qualità della vita di ictus e afasia (SAQOL-39) è una versione adattata della scala della qualità della vita specifica per l'ictus (SSQOL, Williams et al., 1999).

La SAQOL-39 può essere somministrata da ricercatori, medici o terapisti della riabilitazione nella modalità più comprensibile per il paziente.

Inizialmente, è stata sviluppata la scala SAQOL con 53 items resi più comprensibili alle persone con afasia rispetto ai 49 items presenti nella SSQOL. In entrambe le scale gli items sono suddivisi in 12 domini (mobilità, energia, funzione degli arti superiori, lavoro / produttività, umore, cura di sé, ruoli sociali, ruoli familiari, visione, linguaggio, pensiero e personalità) e per rispondere ad ogni item è presente una scala Likert che va da 1 a 5 punti (Williams et al. 1999); i punteggi più alti indicano una migliore funzionalità. Sia il punteggio SAQOL complessivo che il punteggio SSQOL complessivo vengono calcolati sommando i punteggi degli items e dividendo per il numero di items; i punteggi dei sottodomini vengono calcolati allo stesso modo.

Dagli studi condotti per verificare l'accettabilità, l'affidabilità e la validità del SAQOL di 53 items emergono risultati positivi, tuttavia vi è basso supporto per la sua struttura di sottodominio ipotizzata. Pertanto, utilizzando l'analisi fattoriale è stata sviluppata la versione più breve con 39 items (SAQOL-39) suddivisi in 4 domini (fisico, psicosociale, comunicazione ed energia).

## **10. Activity Card Sort (ACS)**

L'Activity Card Sort (ACS) è uno strumento che valuta la partecipazione sociale dei pazienti.

L'ACS indaga 89 attività presentate in formato iconico (fotografie): 20 attività strumentali della vita quotidiana (IADL), 35 attività ricreative a basso coinvolgimento fisico, 17 attività ricreative con alto coinvolgimento fisico e 17 attività sociali.

### **FASE 2: PROPOSTA DEL QUESTIONARIO DELLA PARTECIPAZIONE SOCIALE (QuPaS)**

Sulla base delle indicazioni presenti in letteratura è stato stilato un Questionario per la valutazione della Partecipazione Sociale (QuPaS) di facile comprensione per il paziente afasico, avente le seguenti caratteristiche:

- vocabolario e sintassi di items e risposte semplici;
- ogni domanda è stata posta su un unico foglio di carta con orientamento verticale;
- le domande e le possibilità di risposta sono state stampate con il carattere Calibri a 14 punti, in maiuscolo;
- la domanda è stata posta nella parte superiore della pagina e le scelte di risposta sono state posizionate nella parte centrale;

- le domande e le alternative di risposte erano presentate in forma scritta con il supporto di figure;
- per ogni domanda veniva fornito almeno un esempio pratico, scritto tra parentesi.

Durante la somministrazione le domande e le risposte venivano presentate in maniera multimodale (uditiva, scritta e con immagini).

Se un partecipante non rispondeva o la sua risposta era ambigua, è stata utilizzata una gerarchia di 5 fasi di supporto per l'esaminatore:

1. Ripeti la domanda e le possibilità di risposta;
2. Semplifica e ribadisci la domanda;
3. Spiega nuovamente la scaletta delle possibilità di risposta (da "nessuna difficoltà" a "molta difficoltà che ne impedisce l'attuazione") e ripeti la domanda riformulata;
4. Ripetere la risposta fornita dal paziente per avere conferma di aver capito bene;
5. Presenta la prossima domanda.

Il questionario consiste di 18 domande stilate seguendo i domini dell'ICF che concorrono a definire il concetto di partecipazione sociale (indicate con il prefisso "d" seguito da un codice numerico specifico per il livello indagato).

La prima domanda concerne la vita domestica (d6) ed indaga la capacità di procurarsi beni e servizi (d620), in particolare di fare compere ed acquisti (d6200).

Le domande dalla numero 2 alla 10 riguardano le interazioni e le relazioni interpersonali (d7):



- la seconda domanda indaga la capacità di regolare i comportamenti nelle interazioni (d7202), appartenente al dominio delle interazioni interpersonali complesse (d720);
- la terza domanda indaga la capacità di entrare in relazione con le persone estranee (d730) del dominio delle interazioni interpersonali particolari (d730-d779);
- la domanda numero 4 analizza le relazioni formali (d740) nella capacità di entrare in relazione con persone autorevoli (d7400);
- le domande numero 5 e 6 chiedono al paziente di descrivere le relazioni sociali informali (d750) rappresentate da quelle con amici (d7500) e con conoscenti (d7502);
- le domande 8 e 9 indagano le relazioni familiari (d760) in particolare quelle tra genitore e figlio (d7600) e tra fratelli (d7602).

Le domande dalla numero 11 alla 17 riguardano il dominio della vita sociale, civile e di comunità (d9):

- le domande numero 11 e 12 concernono la vita nella comunità (d910) indagando rispettivamente la partecipazione ad associazioni informali (d9100) ed a cerimonie (d9102);
- le domande dalla numero 13 alla 17 concernono la ricreazione ed in tempo libero (d920) chiedendo di descrivere rispettivamente la partecipazione a giochi (d9200), sport (d901), arte e cultura (d902), hobby (d904) e la socializzazione (d905).

L'ultima domanda indaga il dominio di religione e spiritualità (d930) indagando la partecipazione a funzioni religiose organizzate (d9300).

Il paziente fornisce la risposta scegliendo tra 6 alternative che indicano sia il grado di difficoltà del paziente nel partecipare all'attività indicata nella domanda che la differenza rispetto alla condizione premorbosa.

Le risposte corrispondenti al punteggio di 0, di un singolo item, indicano che non vi sono differenze rispetto all'attività svolta nella vita premorbosa (l'item viene assolto come prima o l'attività che ora non viene realizzata, non era eseguita neppure prima) o altresì che allo stato attuale viene effettuata un'attività non prima svolta.

L'aumentare del punteggio è correlato all'incremento delle limitazioni nella partecipazione sociale, conseguenti all'ictus. Il punteggio pari a 4, in un singolo item, indica il massimo grado di difficoltà (l'attività non viene svolta, a differenza di prima).

Inoltre, è opportuno specificare che il punteggio viene attribuito in relazione al qualificatore "performance" dell'ICF che corrisponde a ciò che l'individuo fa in ambiente ecologico e pertanto dipende da fattori ambientali, ovvero tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e attitudinale.

Il qualificatore "performance" differisce dal qualificatore "capacità" per il fatto che quest'ultimo si riferisce all'abilità dell'individuo di eseguire un compito o un'azione in un ambiente "standard" che neutralizza l'impatto variabile dei diversi ambienti sulla sua abilità.

Un punteggio totale del questionario pari a 0 indica che il soggetto completamente integrato a livello sociale e che non vi sono differenze rispetto alla vita premorbosa, se non in senso positivo (ora esegue più attività rispetto a prima).

Al contrario, un punteggio totale di 72 indica il massimo grado di isolamento sociale che non equivale alla partecipazione sociale premorbosa.

Allo scopo di verificare la fattibilità di somministrazione del questionario per persone con afasia, sono stati reclutati i nuovi iscritti ad associazioni che svolgono attività di gruppo per persone con afasia.

Il questionario è stato somministrato due volte: la prima somministrazione è stata eseguita durante i primi incontri del gruppo e la seconda a distanza di circa 1 anno dalla precedente.

### **FASE 3: PROPOSTA DEL QUESTIONARIO PER INDAGARE IL PARERE DEL PAZIENTE**

Se il fine ultimo dell'intervento riabilitativo è "guadagnare salute" in un'ottica che vede la Persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come "malato", ma come "persona avente diritti", il suo compito è quello di valutare la Persona allo scopo di realizzare tutti gli interventi sanitari necessari per consentirle di raggiungere il più alto livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà e al contesto, nell'ottica di un reale empowerment.

L'empowerment è un termine inglese che risulta ancora impossibile da tradurre in una sola parola in italiano, a causa della sua complessità semantica, con il quale ci si riferisce alla partecipazione consapevole del cittadino e della comunità alla gestione della sanità e della salute.

Per Funnell et al. i pazienti sono "empowered" quando hanno la conoscenza, le abilità, le attitudini e la consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento per migliorare la qualità della propria vita. Un paziente "empowered" è una persona che comprende e sceglie, ha il controllo dell'ambiente con cui interagisce e si rapporta produttivamente con tutti gli altri soggetti, pianifica

per il futuro, è il proprio case manager, è un self caregiver, un manager dei propri stili di vita, protagonista attivo della propria vita e del proprio benessere, che interagisce in forma proattiva. Per conseguire tale risultato, i servizi debbono accertare le aspettative e le priorità dei pazienti; coinvolgere i pazienti nei propri piani di cura e assistenza ed utilizzare l'approccio della decisione condivisa, richiedere il loro feedback anche sui servizi ed avviare conseguenti processi di miglioramento.

Sulla base di tale cornice teorica, si propone un questionario costituito da due versioni:

- versione pre-test: destinata a valutare le aspettative dei pazienti riguardo la partecipazione all'associazione per persone con afasia;
- versione re-test: verifica se le aspettative iniziali del paziente sono state soddisfatte.

Il questionario è qualitativo e consiste di 6 domande. Il primo quesito della versione pre-test indaga se il paziente gradisce l'iniziativa di fondare un'associazione per persone con afasia e sono previste 3 possibilità di risposta ("sì", "no" o "non so"). La seconda domanda chiede se il paziente riuscirà a partecipare agli incontri e se la risposta è positiva si può procedere con la domanda successiva che ne indaga la frequenza auspicata ("sempre", "spesso" o "a volte"). La quarta domanda indaga se il paziente si aspetta di ottenere un miglioramento delle abilità comunicativo-linguistiche e se la risposta è positiva si può procedere con la domanda successiva che ne indaga la quota di miglioramento desiderata ("poco", "molto" o "moltissimo"). Infine, si chiede cosa pensa o spera di migliorare ed il paziente può selezionare una o più risposte tra: "dire più parole", "capire meglio", "usare più gesti comunicativi", "migliorare/aumentare le relazioni" e/o "essere più allegro"; se

necessario, è possibile scrivere una risposta diversa da quelle indicate nella voce “altro”.

Nella versione re-test, le 6 domande sono riformulate chiedendo se la risposta fornita nel pre-test è stata soddisfatta.

La versione che valuta le aspettative del paziente (versione pre-test) è stata somministrata durante i primi incontri del gruppo, mentre quella che indaga il gradimento (versione re-test) è stata impartita a distanza di circa un anno dal primo.

Analogamente al questionario della partecipazione sociale, anche le due versioni di questo questionario sono state strutturate affinché risultassero di facile comprensione per il paziente afasico e riportano le seguenti caratteristiche:

- vocabolario e sintassi di items e risposte semplici;
- per ogni foglio di carta, con orientamento verticale, sono presenti 2 domande;
- le domande e le possibilità di risposta sono state stampate con il carattere Calibri a 14 punti, in maiuscolo;
- le domande e le alternative di risposte erano presentate in forma scritta con il supporto di figure;

Durante la somministrazione le domande e le risposte venivano presentate in maniera multimodale (uditiva, scritta e con immagini).

Se un partecipante non rispondeva o la sua risposta era ambigua, è stata utilizzata una gerarchia di 5 fasi di supporto per l'esaminatore:

1. Ripeti la domanda e le possibilità di risposta;
2. Semplifica e ribadisci la domanda;
3. Riportare alcuni esempi pratici per ogni alternativa di risposta;

4. Ripetere la risposta fornita dal paziente per avere conferma di aver capito bene;
5. Presenta la prossima domanda.

#### **FASE 4: VALUTAZIONE DELL'IMPATTO DELLE ATTIVITÀ DI GRUPPO SULLA PARTECIPAZIONE SOCIALE**

Sulla base dei promettenti risultati delle terapie di gruppo che associate al trattamento individuale possono sia favorire la generalizzazione dei risultati nel contesto quotidiano, sia ridurre l'impatto psicosociale negativo del disturbo afasico, soprattutto nella fase cronica, che migliorare il benessere psicologico dei familiari e dei caregiver (ibid), ci si pone l'obiettivo di verificare se tali esiti possano essere ottenuti anche dai pazienti che eseguono il trattamento logopedico individuale e partecipano ad attività di gruppo ludico-ricreative condotte da logopedisti in associazioni per persone con afasia (come l'A.IT.A.).

Infine, osservando che "l'efficacia delle terapie di gruppo somministrate in assenza di un associato trattamento specifico dei disturbi linguistici settoriali necessita di ulteriori conferme" (ibid.), ci si prefigge l'obiettivo di indagare l'andamento dei pazienti che partecipano alle associazioni per persone con afasia senza eseguire il trattamento logopedico individuale, perché dimessi da tale servizio.

#### **2.2.2. CAMPIONE:**

Per identificare il campione propositivo ci si è avvalsi della collaborazione con l'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A.) della Regione Marche.

I criteri di inclusione erano i seguenti:

- Pazienti con afasia post-ictus;
- Lingua parlata: italiano;

- Assenza di precedenti problematiche legate al linguaggio;
- Assenza di alterazione dell'udito e della vista (se presenti, opportunamente corrette con ausili);
- Assenza di alterazione dello stato di coscienza;
- Assenza di decadimento cognitivo;
- Nuovo iscritto all'associazione A.IT.A.

Sulla base dei criteri di inclusione precedentemente riportati, sono state selezionate 12 persone, di cui 6 appartenenti al gruppo A.IT.A. di Jesi (AN), 4 a quello di Ascoli Piceno (AP) ed infine 2 del gruppo di Pesaro (PU).

Le persone individuate hanno accettato di essere intervistate ed hanno espresso il proprio consenso (All. n. 1).

#### **ANALISI DEL CAMPIONE:**

Allo scopo di stilare un profilo esauriente del campione in esame sono stati indagati i seguenti fattori: età, sesso, occupazione premorbosa, anni di scolarità e se è in corso la terapia logopedica individuale. Inoltre, sono stati somministrati i seguenti test:

1. la scala visuo-analogica dinamica dell'umore (D-VAMS) per indagare la presenza di alterazioni del tono dell'umore;
2. il registro dell'attività comunicativa (Communicative Activity Log – CAL) per valutare la funzionalità comunicativa;
3. l'Esame Neuropsicologico per l'Afasia (ENPA) per definire il funzionamento dei diversi meccanismi linguistici e cognitivi e quindi per definire il grado di gravità dell'afasia.

#### **Dynamic Visual Analogue Mood Scales (D-VAMS)**

La D-VAMS è una scala non verbale per la valutazione dell'umore.

Lo strumento può essere eseguito gratuitamente online al seguente sito web:  
[http://dvams.org/dvams/menu\\_home\\_dvams.htm?lang=ita](http://dvams.org/dvams/menu_home_dvams.htm?lang=ita).

Prima di iniziare la somministrazione del test viene selezionato il volto femminile o maschile, in base al sesso del paziente, che permetterà di accedere a 7 scale bipolari che indicano vari stati d'animo (*Insoddisfatto-Soddisfatto, Triste-Felice, Preoccupato-Sereno, Annoiato-Allegro, Impaurito-Tranquillo, Arrabbiato-Calmo e Pigro-Attivo*). Ogni scala presenta l'immagine del volto umano, selezionato precedentemente, associata ad un cursore che va da 0 a 100 e che permette di modificarne l'espressione facciale. In questo modo, con i punteggi ottenuti per ogni scala viene calcolato il punteggio medio.

Lo studio di validazione, condotto su pazienti sopravvissuti a ictus, indica che il D-VAMS è una misura valida e affidabile della variazione del tono dell'umore ed è adatto per l'uso con pazienti con ictus affetti da afasia (Barrows E Thomas, 2017).

### **Communicative Activity Log (CAL)**

Il *Communicative Activity Log* (CAL) è stato elaborato per valutare il comportamento comunicativo dei pazienti nella vita quotidiana. È rappresentato da un questionario che include due scale: una atta a valutare la frequenza comunicativa e l'altra la qualità.

### **Esame Neuropsicologico per l'Afasia (ENPA)**

L'Esame Neuropsicologico per l'Afasia è composto da una serie di prove atte a valutare il funzionamento di diversi meccanismi linguistici e cognitivi. Viene definita dagli autori come batteria di esame di "primo livello" sufficientemente breve e semplice da poter essere somministrata anche a pazienti gravi, di livello scolastico non elevato. La batteria appare come una versione breve e semplificata (per numero di *item* e sub-test) del BADA, di Capasso e Miceli. Si ispira



ai medesimi presupposti teorici sull'organizzazione dei processi mentali propri della neuropsicologia cognitiva. Obiettivi principali della batteria sono: fornire i suggerimenti essenziali per iniziare il trattamento logopedico e dare all'esaminatore indicazioni all'eventuale approfondimento della valutazione neuropsicologica. Sono previste una serie di prove volte a valutare il funzionamento dei meccanismi sublessicali (ripetizione, lettura e scrittura sotto dettato di non parole), prove di transcodificazione, comprensione e denominazione che indagano il funzionamento del sistema semantico - lessicale e prove di transcodificazione, comprensione e produzione di frasi che indagano il funzionamento del livello sintattico-grammaticale. Sono incluse prove di denominazione di colori e prove che richiedono la generazione di liste di parole in base a criteri fonologici e semantici forniti dall'esaminatore. La batteria include inoltre prove di transcodificazione di numeri e prove di calcolo semplice e complesso, utilizzate per verificare il funzionamento del sistema dei numeri e del sistema del calcolo. Non vi è un ordine prefissato per la somministrazione delle diverse parti della batteria. Ogni prova è corredata da dati normativi, ricavati da un gruppo di 103 soggetti di controllo divisi per fasce di età e anni di frequenza scolastica. Questi dati permettono di stabilire la normalità o la patologia delle prestazioni ottenute dai pazienti afasici.

### **2.2.3. PROCEDURA DI RACCOLTA DEI DATI E RISERVATEZZA**

La prima valutazione è stata attuata nelle sedi A.IT.A. di Jesi, Fano ed Ascoli Piceno, mentre il re-test, ad eccezione di un caso, è avvenuto in videochiamata a causa dell'emergenza da Covid-19.

È stato creato un setting accogliente per permettere ai partecipanti di sentirsi a loro agio e di esprimere liberamente le loro esperienze. Le interviste sono state realizzate

dalla laureanda nel mese di marzo 2019 (pre-test) e successivamente nei mesi di marzo 2020 e giugno 2020 (re-test).

Inizialmente hanno preso parte allo studio 12 persone, 2 delle quali non sono state valutate nel re-test per problematiche familiari e determinate dal Covid-19.

Per lo svolgimento dell'intervista si è proceduto seguendo le seguenti fasi:

### **1. Accoglienza e presentazione:**

È stato presentato ad ogni partecipante il progetto di ricerca e ad ognuno di loro è stato richiesto il consenso informato.

### **2. La conduzione dell'intervista:**

Inizialmente sono state richieste le caratteristiche anagrafiche (età, sesso e data di nascita), gli anni di scolarità, la data di occorrenza dell'ictus e se eseguono il trattamento logopedico individuale. Successivamente, al paziente è stato somministrato il questionario per valutare le sue aspettative nei confronti dell'associazione per persone con afasia ed il questionario per valutare il livello di partecipazione sociale.

Allo scopo di definire la gravità del disturbo afasico è stato eseguito l'Esame Neuropsicologico dell'Afasia (ENPA).

Inoltre, è stata analizzata l'abilità comunicativa tramite la somministrazione del registro dell'attività comunicativa (Communicative Activity Log - CAL).

Infine, è stata valutata la depressione mediante la scala dinamica visuo-analogica dell'umore (Dynamic Visual Analogue Mood Scales - D-VAMS).

L'intervista è stata svolta tra l'esaminatore ed il singolo partecipante, talvolta affiancato dal care-giver.

### **3. Conclusione dell'intervista:**

Al termine di ciascuna intervista è stato dedicato del tempo alle eventuali integrazioni avanzate volontariamente dai partecipanti e sono stati ringraziati per la disponibilità e l'impegno dimostrati. Il tempo impiegato per condurre ciascuna intervista non è stato omogeneo, in quanto i tempi di risposta dipendono dalle caratteristiche del soggetto, come ad esempio la gravità del disturbo afasico.

**Riservatezza:** Prima di procedere alla realizzazione di ciascuna intervista, ai partecipanti è stato chiesto di firmare il consenso informato (All. n. 1) contenente tutte le informazioni relative al trattamento dei dati. È stato garantito l'anonimato a tutti coloro che hanno aderito all'iniziativa e i nomi delle persone, in corso di trascrizione, sono stati trascritti mantenendo solo le iniziali.

#### **2.2.4. SONDAGGIO SULLA DIFFUSIONE DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO PER PERSONE AFASICHE IN ITALIA**

Al fine di analizzare la diffusione, nel territorio nazionale, dell'applicazione dell'attività di gruppo per la persona con afasia sia nel setting riabilitativo, sia in ambito di volontariato è stato stilato un questionario che poteva essere compilato online, tramite un apposito modulo.

La possibilità di creare un questionario compilabile online – le cui risposte venissero registrate immediatamente in un file di Microsoft Excel – ha rappresentato un metodo fondamentale per permettermi di raggiungere un numero discreto di rispondenti e di divulgarlo alle logopediste di quasi tutte le regioni d'Italia.

Per creare e pubblicare online il questionario mi sono avvalsa di un particolare servizio offerto da Google – "Google Drive" – pensato appositamente per la

creazione di questionari e la gestione dei relativi database contenenti le risposte, registrate su foglio elettronico.

Per semplificare la divulgazione del questionario ho scelto di ricorrere ai social network: in particolare mi sono avvalsa di gruppi nati su Facebook per permettere alle logopediste di confrontarsi e scambiarsi informazioni utili.

La fase di raccolta dei dati è durata circa cinque mesi, dal 27/01/2020 al 25/06/2020, e ha comportato la raccolta totale di 104 questionari.

## **CAPITOLO 3: RISULTATI**

### **3.1. FASE 1: LIMITI E VANTAGGI DEGLI STRUMENTI DI MISURA DELLA PARTECIPAZIONE SOCIALE**

#### **1. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**

- **Vantaggi:**

Gli item della COPM a differenza dei questionari e delle scale tradizionali non sono predeterminati, bensì definiti dal paziente. Sebbene ciò possa compromettere l'affidabilità e la validità dello strumento (Cup et al. 2003), è realmente focalizzato sui problemi e sui bisogni auto-percepiti dei singoli pazienti. Pertanto, è utile per identificare gli obiettivi del trattamento e creare piani di trattamento che siano rilevanti per il paziente e in linea con le sue priorità (Carswell et al.2004; Cup et al.2003; Law et al.1990; Ripat et al. al.2001; Wressle et al.2002). Una maggiore significatività degli obiettivi riabilitativi per il paziente può tradursi in maggiore partecipazione e motivazione per l'individuo che si impegna nel processo di riabilitazione (Bodiam 1999). I singoli

pazienti hanno fornito un feedback positivo riguardo all'uso della COPM (Dedding et al. 2004). Inoltre, la scala COPM è stata tradotta in 35 lingue, compreso l'italiano.

- **Limitazioni:**

Affinché la somministrazione della COPM abbia successo, è necessario che il terapeuta abbia prima stabilito una buona alleanza terapeutica con il paziente e ciò ostacola la somministrazione della COPM nelle prime fasi della presa in carico del paziente (Law et al. 1990; Waters 1995).

Inoltre, non è prevista la somministrazione da parte del logopedista, cioè il terapeuta capace di individuare le difficoltà comunicativo-linguistiche del paziente e adottare le strategie per instaurare una comunicazione efficace.

Un'ulteriore criticità della COPM è la presenza di elementi variabili che limitano la validità dello strumento (Chan & Lee 1997; Cup et al. 2003).

La somministrazione della COPM potrebbe risultare compromessa in caso di pazienti con deficit cognitivi, con scarso insight e/o problemi di comunicazione (afasici), dal momento in cui i risultati dello strumento dipendono sia dalla capacità del paziente di comprendere il compito da svolgere sia dal grado di percezione della propria condizione.

Negli studi che esaminano l'utilità clinica della COPM, i pazienti hanno riportato difficoltà nel tradurre i loro problemi in un punteggio (Bodiam 1999; Dedding et al. 2004; Wressle et al. 2002). Chen et al. (2002) hanno riportato che, rispetto agli intervistati più giovani, gli individui più anziani richiedevano più tempo per completare la valutazione, maggiori spiegazioni e non avevano familiarità con il processo di auto-valutazione.

## 2. Scala della qualità della vita (EQ-5D)

- **Vantaggi:**

L'EuroQol è uno strumento ampiamente utilizzato in numerosi paesi ed è disponibile anche in lingua italiana. Inoltre, il suo uso è raccomandato negli studi di valutazione del rapporto costo/efficacia degli interventi.

- **Limitazioni:**

Il livello di validità dell'EQ-5D suggerisce che lo strumento non è idoneo per monitorare la qualità di vita di singoli pazienti, bensì per l'impiego negli studi clinici e nel confronto tra gruppi di pazienti (Dorman et al.1997; Essink-Bot et al.1997).

Brazier et al. (1996) hanno riportato tassi di dati mancanti del 10% quando si utilizza l'EQ-5D in una popolazione anziana (età media 80,1 anni). Questa osservazione è supportata da Coast et al. (1998) che hanno dimostrato che la capacità di compilare autonomamente l'EQ-5D è direttamente correlata all'età e alla funzione cognitiva ( $p < 0,0001$ ).

Inoltre, Dorman et al. (1998) hanno osservato che l'affidabilità era costantemente inferiore quando un delegato completava il questionario per conto del paziente. I livelli di accordo tra gli intervistati delegati e i pazienti risultano accettabili per la mobilità e la cura di sé; mentre per i domini più soggettivi i livelli di accordo sono minori. Nel caso di depressione / ansia, i livelli di accordo più bassi concernono quelli tra pazienti gravemente colpiti da ictus ed i loro delegati (Dorman et al. 1997). Inoltre, i pazienti sopravvissuti all'ictus, hanno riportato i livelli più bassi di accordo per i domini dolore / disagio ( $k_w = 0,21$ ) e ansia / depressione ( $k_w = 0,18$ ) durante la fase subacuta (Pickard et al. 2004).

Pertanto, lo strumento non risulta applicabile a pazienti con deficit cognitivi e comunicativi (afasia da moderata a grave).

### 3. LIFE-H

- **Vantaggi:**

Il LIFE-H include items specifici per la valutazione della partecipazione sociale degli individui, prendendo in considerazione anche la loro opinione soggettiva.

Il LIFE-H è tradotto in varie lingue, tra cui l'italiano.

Nei vari studi condotti, il test ha mostrato forti proprietà psicometriche.

- **Limitazioni:**

Non sono stati condotti studi allo scopo di valutare l'applicabilità del test a pazienti afasici.

Al contrario, alcuni studi condotti con l'obiettivo di verificare l'affidabilità del test escludevano le persone che non erano in grado di dare il proprio consenso e che avevano gravi problemi di comunicazione (afasia da moderata a grave) o deficit cognitivi da moderati a gravi.

### 4. London Handicap Scale (LHS)

- **Vantaggi:**

Il LHS è breve e semplice da compilare e può essere utilizzato anche come questionario postale (Harwood et al. 1994a, 1994b).

Sebbene il concetto di "handicap" dell'ICIDH sia stato sostituito da quello di "attività e partecipazione" dell'ICF, le dimensioni della LHS risultano significative e possono essere mappate nel dominio della partecipazione (Jenkinson et al. 2000; Perenboom & Chorus 2003). L'LHS è stato tradotto in molte altre lingue, tra cui olandese (Perenboom & Chorus 2003), cinese di Hong Kong (Lo et al.2001), cinese del Sichuan (Lo et al.2007), svedese (Westergren & Hagell 2006) e turco (Kutlay et al. 2011).

La maggior parte degli strumenti non misura la partecipazione secondo l'ICF, ma include anche la valutazione della funzione e / o delle strutture corporee. In uno studio su 11 strumenti, l'LHS è stato giudicato uno dei 2 strumenti che misurano più da vicino il costrutto di partecipazione (Perenboom & Chorus 2003).

- **Limitazioni:**

Nel complesso, la scala risulta difficile nell'interpretazione e nel calcolo dei punteggi ponderati (Jenkinson et al. 2000). Tuttavia, è stato dimostrato che uno schema di punteggio non ponderato semplificato che si basa su una semplice somma fornisce informazioni simili al formato ponderato originale (Jenkinson et al. 2000).

Essendo una scala ponderata basata sulle opinioni di un campione tratto dalla popolazione generale, non valuta direttamente i cambiamenti nell'handicap percepito dal singolo paziente (Harwood et al. 1994b). Pertanto, gli autori raccomandano che la scala venga utilizzata per confronti di gruppo (ad esempio in studi clinici o per epidemiologia osservativa) (Harwood et al. 1994a, 1994b). Sebbene l'uso dell'LHS sia comunemente riportato nella letteratura di ricerca, sono stati pubblicati pochi studi in merito all'affidabilità, validità o reattività dell'LHS da fonti che non includono almeno uno degli autori della scala.

L'LHS è stato tradotto in 15 lingue, tra cui olandese (Perenboom & Chorus 2003), cinese di Hong Kong (Lo et al. 2001), cinese del Sichuan (Lo et al. 2007), svedese (Westergren & Hagell 2006) e turco (Kutlay et al. 2011), ma non è ancora presente una versione italiana.

Inoltre, non sono stati ancora condotti per validare l'LHS nelle persone con afasia.



## 5. Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36)

- **Vantaggi:**

Esiste la versione italiana del SF-36 che dispone di un manuale d'uso comprendente anche il calcolo dei punteggi (Apolone, Mosconi e Ware, 1997), nel quale sono anche riportati i risultati di una serie innumerevole di prove di validazione condotte sullo strumento in Italia e all'estero.

Il manuale contiene i valori-norma, divisi per sesso ed età della popolazione italiana, costruiti attraverso una survey condotta nel 1995 su un campione di 2.031 italiani non istituzionalizzati, attraverso cui è possibile comparare lo stato di salute di una popolazione in studio con la popolazione generale di riferimento. L'SF-36 è dotato di una serie di evidenze psicometriche molto forti, che non lasciano dubbi sulla coerenza interna delle scale, sulla loro attendibilità e sulla validità sia del costrutto che concorrente.

L'SF-36 risulta semplice da eseguire per entrambi i moduli di somministrazione (auto-compilazione o intervista) che richiedono meno di 10 minuti (Hayes et al. 1995). Il questionario auto-compilato e spedito per posta ha mostrato tassi di risposta alti, pari all'83% (Brazier et al.1993; O'Mahony et al.1998); 75% - 83% (Dorman et al. 1998); 85% (Dorman et al. 1999) 82% in totale e 69% per chi ha più di 85 anni (Walters et al. 2001).

- **Limitazioni:**

Dagli studi effettuati nelle popolazioni di pazienti sopravvissuti all'ictus emerge che l'SF-36 non è opportuno per monitorare il singolo paziente nel tempo, ma piuttosto dovrebbe essere utilizzato solo per confronti tra gruppi di pazienti (Dorman et al. 1998).

Sono stati riportati bassi tassi di accordo tra le valutazioni eseguite da rispondenti delegati e dai pazienti stessi (Segal & Schall 1994). Sebbene l'uso di

un proxy possa essere l'unico mezzo per includere i dati dei pazienti sopravvissuti a ictus più gravemente colpiti, la natura soggettiva dell'SF-36 può rendere difficile o addirittura sconsigliabile l'uso di proxy (Dorman et al. 1998). Inoltre, è emerso che l'SF-36 non è sensibile ai deficit di funzionamento sociale nella popolazione clinica afasica.

La sua struttura eterogenea da luogo ad una certa laboriosità nella costruzione dei punteggi.

Le domande del questionario non hanno tutte lo stesso formato di risposta. Infatti, 10 item hanno 6 opzioni di risposta; 9 item ne hanno 5; 10 item ne hanno 3, e 7 item ne hanno 2.

## **6. Nottingham Health Profile (NHP)**

- **Vantaggi:**

L'NHP è una misura semplice e concisa, facile da somministrare ed i tempi di completamento riportati variano da 5 a 15 minuti (Coons et al.2000; de Haan et al.1993; Tabali et al.2012).

Inoltre, lo strumento mostra un'elevata sensibilità che aumenta al peggiorare delle condizioni di salute.

- **Limitazioni:**

Nel complesso, l'NHP è uno strumento alquanto limitato da cui si ottiene una misura negativa della salute che valuta solo la presenza o l'assenza di problemi e non indaga esiti o sentimenti positivi (Bowling 1997; Hunt et al. 1985). Un punteggio pari a zero è solo indicativo dell'assenza dei problemi presentati sul NHP e non indica un senso di benessere.

Alcuni individui hanno mostrato difficoltà nell'eseguire una scelta netta fra il sì e il no, preferendo la presenza di alternative intermedie.

Le affermazioni che riflettono il grado di partecipazione sociale del soggetto sono presenti principalmente nella seconda parte che non è stata ancora validata. Inoltre, non esistono studi volti a verificare l'applicabilità del NHP sulla popolazione afasica.

## **7. Indice di reintegrazione nell'indice di vita normale (RNLI)**

- **Vantaggi:**

L'RNLI è breve e semplice da somministrare. Sono disponibili formati da somministrare direttamente al paziente e formati proxy.

L'RNLI non sembra essere influenzato né dall'età né dal sesso (Carter et al. 2000; Steiner et al. 1996).

Lo strumento si concentra sulla percezione dell'individuo delle proprie capacità e autonomie, piuttosto che sul raggiungimento di ciò che è considerato normale dalla società (Cardol et al. 1999). In quanto tale, fornisce una valutazione del reinserimento sociale centrata sul paziente.

- **Limitazioni:**

Sono state riportate basse correlazioni tra le risposte fornite dagli operatori sanitari e dai pazienti. Data la natura soggettiva delle affermazioni, gli autori non raccomandano che gli operatori sanitari vengano utilizzati come intervistati delegati (Wood-Dauphinee et al. 1988).

Sebbene l'RNLI sia stato utilizzato per la valutazione di individui che hanno subito ictus, la sua affidabilità e validità non sono state ben studiate all'interno di questa particolare popolazione e neppure per le persone afasiche. Inoltre, l'uso di una scala visuo-analogiche nella valutazione dei pazienti con ictus potrebbe non essere appropriato. Uno studio di Price et al. (1999) hanno esaminato l'uso di scale visuo-analogiche tra i pazienti con ictus e hanno

scoperto che, mentre la VAS era la più sensibile delle scale esaminate, era associata ai tassi di completamento più bassi. L'incapacità di completare correttamente la VAS è stata associata a disattenzione tattile, eminattenzione spaziale e menomazioni cognitive e visuo-spaziali. In uno studio condotto con pazienti post-ictus l'RNL con il sistema di classificazione categoriale costituito da nessuno/lieve/moderato/grave è stato completato correttamente più spesso del VAS (Price et al. 1999).

Al momento non sono disponibili modalità di interpretazione del test standard e generalmente accettati. Una proposta di punteggi RNL è stata pubblicata in uno studio su pazienti (n = 182) a seguito di un'emorragia subaracnoidea (Carter et al. 2000). È emerso che la compromissione grave includeva punteggi da 0 a 59, la compromissione moderata da 60 a 79, la compromissione lieve da 80 a 99 ed un punteggio di 100 indicava assenza di compromissioni. Tuttavia, tale proposta è stata ottenuta utilizzando un piccolo campione di pazienti con emorragia subaracnoidea. Pertanto, si ritengono necessarie ulteriori valutazioni popolazioni più ampie e meno specializzate di pazienti con ictus, che includano anche i pazienti con afasia.

L'RNL è disponibile solo in lingua inglese e franco-canadese; la versione italiana non è ancora stata sviluppata.

## **8. Stroke Impact Scale (SIS)**

- **Vantaggi:**

Esistono numerose traduzioni della scala Stroke Impact Scale, compresa quella italiana.

Inoltre, dagli stati condotti studi per valutare l'affidabilità e validità della versione italiana della SIS 3.0 sono emersi risultati incoraggianti. Nonostante la

piccola dimensione del campione, la scala ha mostrato una buona coerenza interna, affidabilità del test-retest, nonché validità e reattività ai cambiamenti.

- **Limitazioni:**

Carod-Artal et al. (2009) riportano la presenza di bassi livelli di accordo tra il paziente e la persona delegata a rispondere al suo posto nei domini della memoria, della comunicazione, delle emozioni e della partecipazione sociale. Non sono presenti studi volti a verificare l'applicabilità della scala SIS nella popolazione afasica.

## 9. Scala della qualità della vita specifica per ictus e afasia (SAQOL-39)

- **Vantaggi:**

Dagli studi condotti per verificare l'accettabilità, affidabilità e validità della scala SAQOL-39 è emerso che l'87% degli intervistati (83 su 95) è stato in grado di auto-riferirsi in un formato di intervista, suggerendo che tale strumento consente di includere la maggior parte dei sopravvissuti all'ictus negli studi, riducendo così al minimo la necessità di rispondenti proxy. Questo è importante perché la differenza tra il proxy e la percezione soggettiva del paziente sullo stato funzionale e la qualità di vita dopo l'ictus è significativa.

A livello psicometrico, la scala SAQOL-39 mostra una buona accettabilità, coerenza interna, affidabilità del test-retest e validità del costrutto. Inoltre, i 4 domini stati identificati come le aree di funzionamento più colpite dall'ictus.

Pertanto, la scala SAQOL-39 è uno strumento molto significativo per la valutazione della qualità di vita dei pazienti sopravvissuti all'ictus, comprese le persone afasiche. La SAQOL-39 risulta breve e semplice da somministrare anche ai soggetti con difficoltà comunicativo-linguistiche.

Infine, la scala SAQOL-39 è stata tradotta anche italiana e gli studi condotti per verificarne l'utilità, l'affidabilità e l'accettabilità hanno ottenuto buoni risultati.

- **Limitazioni:**

La SAQOL-39 è una scala relativamente nuova che necessita di ulteriori valutazioni psicometriche. Attualmente, è in corso uno studio multicentrico volto a confrontare le valutazioni psicometriche della versione italiana con quelle della versione inglese originale.

## 10. Activity Card Sort (ACS)

- **Vantaggi:**

L'ACS è una misura valida e affidabile con elevata coerenza interna e sensibilità per rilevare differenze tra gruppi di individui ed è risultata applicabile anche ad individui con afasia.

Law et al. (2005) hanno riportato che la versione ACS US può essere modificata per adattarsi al pubblico di destinazione. Katz et al. (2003) hanno riportato che l'ACS (versione israeliana) è adatto a persone con difficoltà linguistiche.

- **Limitazioni:**

L'ACS non è presente in lingua italiana; la scala è stata validata per l'uso negli Stati Uniti, Israele, Australia, Hong Kong, Singapore, Porto Rico e Corea.

### 3.2.FASE 2: PRE-TEST DELLA PARTECIPAZIONE SOCIALE

Dalla prima valutazione della partecipazione sociale condotta mediante il questionario sulla partecipazione sociale proposto in questo studio è emerso che:

- per quanto concerne la vita domestica (d6), in particolare di procurarsi beni e servizi (d620), l'8,33% del campione dopo l'ictus non è più uscito di casa per fare

gli acquisti, il 33,33% ci va saltuariamente con bisogno di assistenza, il 25% ci va spesso, ma meno frequentemente di prima ed un altro 25% rappresenta coloro che ci vanno tanto quanto prima dell'evento o altresì coloro che hanno iniziato ad andarci dopo.

- Nel dominio delle interazioni e relazioni interpersonali (d7), specificatamente quelle complesse (d720), emerge che la capacità di regolare i comportamenti nelle interazioni (d7202) è rimasta inalterata nel 25% degli individui intervistati, mentre il 44,44% della restante parte riscontra una lieve difficoltà, un altro 44,44% fa abbastanza fatica e l'11,11% fa molta fatica.
- In riferimento alla componente delle interazioni interpersonali particolari (d730-d779), l'83,33% degli intervistati riferisce di presentare delle limitazioni nel relazionarsi con gli estranei (d730).
- Nelle relazioni formali (d740), il 25% degli intervistati evita di interagire con persone autorevoli (d7400), l'8,33% vi interagisce molto meno rispetto alla condizione premorboza a causa delle ingenti difficoltà riscontrate; sebbene un altro 25% riporti minori limitazioni della percentuale precedente, vi è un altro 8,33% che interagisce più di loro. Infine, il 33,34% del campione non riscontra alcuna difficoltà nel relazionarsi con persone autorevoli.
- Le relazioni informali con amici (d7500), del dominio delle relazioni sociali informali (d750), sono rimaste inalterate dopo l'ictus nel 58,33% dei casi, al contrario, l'8,33% degli intervistati non riesce più a relazionarsi o a mantenere nel tempo i rapporti con amici. La restante parte riporta limitazioni più o meno significative.
- Rimanendo nel dominio delle relazioni sociali informali (d750), il 66,67% non riporta alterazioni dei rapporti informali con i vicini di casa (d7501), e neppure altri conoscenti (d7502).

- Al contrario, l'8,33% dopo l'ictus rifiuta di interagire i vicini di casa ed un egual numero, presentano ingenti difficoltà a rapportarsi con altri conoscenti.
- Per quanto concerne le relazioni familiari (d760), l'83,33% non riporta difficoltà nel rapporto con i propri figli (d7600), mentre la restante parte ne denuncia il declino.
- Il 100% degli intervistati riferisce di non avere limitazioni nel rapporto con i propri fratelli (d7602).
- Si conclude la sezione dedicata alle relazioni familiari riportando che l'83,33% interagisce serenamente con gli altri componenti della famiglia come zii, cugini e nipoti. Mentre, una minor quota è rappresentata da coloro che riferiscono di provare molta fatica.
- Analizzando la vita nella comunità (d910), per la metà degli intervistati l'impegno in associazioni informali (d9100) è rimasto invariato rispetto alla vita premorboza, al contrario, il 33,33% non partecipa più alle associazioni, il 16,67% collabora raramente riportando ingenti limitazioni e l'8,33% presenta difficoltà più lievi.
- Il 58,33% non è ostacolato a partecipare ad eventuali cerimonie (d9102), mentre l'8,33% lo evita perché si sente a disagio; la restante parte, nonostante si senta in difficoltà, vi partecipa in casi eccezionali.
- Nelle attività ricreative e nel tempo libero (d920), il 75% degli intervistati si diletta in giochi come le carte (d9200) senza limitazioni, mentre l'8,33% riporta difficoltà significative che ne impediscono la pratica; la restante parte, presenta difficoltà più lievi che ne limitano la frequenza.
- L'attività fisica, come passeggiare o andare in palestra (d9201), è praticata allo stesso modo della vita premorboza dal 33,33% dei soggetti, mentre l'8,33% l'ha abbandonata, il 16,67% la pratica raramente con difficoltà ed il 41,67% riporta

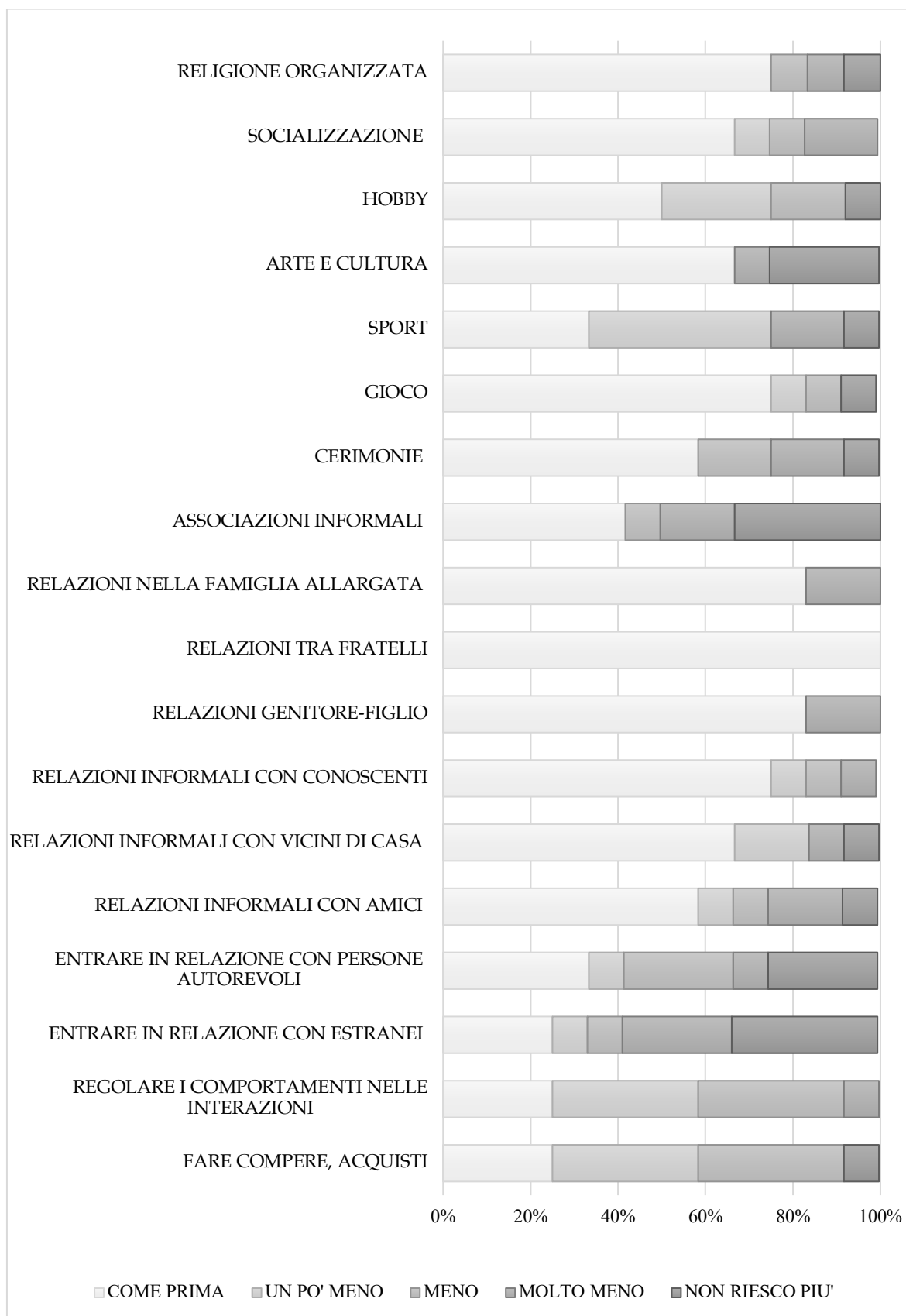


lievi limitazioni che ne hanno ridotto un po' la frequenza rispetto al periodo prima dell'ictus.

- Arte e cultura, come andare al teatro, cinema, musei o gallerie d'arte (d9202), non riportano variazioni rispetto alla vita premorbosa nel 66,67% dei casi. Al contrario, il 25% del campione non partecipa più ad attività artistiche e culturali, mentre l'8,33% riporta di farlo raramente.
- Per la metà degli intervistati, gli hobby (d9204) non hanno riportato variazioni, mentre nel 41,67% dei casi sono lievemente ridotti. L'8,33% degli intervistati non pratica più alcun passatempo.
- La socializzazione con amici o parenti (d9205) è diminuita per il 33,33% dei casi, mentre la restante parte non riporta limitazioni.
- Infine, l'attività religiosa (d9300) non ha subito variazioni nel 75% dei casi, nel 16,67% è stata ridotta e nell'8,33% abbandonata.

I risultati del pre-test della partecipazione sociale vengono riportati nel seguente grafico (Fig. 1).

Figura 1: QuPaS (pre-test)



### **FASE 3: ASPETTATIVE DEI PAZIENTI**

Dall'analisi delle aspettative dei pazienti emerge che tutti gradiscono la presenza di un'associazione, per persone con afasia, dove si svolgono attività di gruppo ludico-ricreative condotte da logopedisti. Il 75% degli intervistati riferisce di volersi impegnare a partecipare sempre gli incontri, il 16,67 spesso e l'8,33% a volte.

Il 91,67% degli utenti sostiene che tali attività possano aiutarli nell'incremento della loro funzionalità comunicativa e più della metà di questi (54,54%) si aspetta che migliori moltissimo, il 27,3% molto ed il 18,2% poco.

In particolare, la metà degli intervistati spera di incrementare la produzione verbale "dicendo più parole", il 25% di accrescere le relazioni, il 16,67% di migliorare la comprensione delle interazioni comunicative e l'8,33% vorrebbe essere più allegro.

### **FASE 4: ESITI DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO E GRADO DI SODDISFAZIONE DEGLI UTENTI**

Dai risultati del re-test emerge che tutti gli intervistati risultano soddisfatti di aver aderito al progetto e riferiscono di essere riusciti a partecipare agli incontri: il 10% a volte, il 60% spesso ed il 30% sempre. Tutti i partecipanti ritengono che le attività di gruppo li abbiano aiutati a migliorare la funzionalità comunicativa; inoltre, il 60% sostiene di aver incrementato la produzione verbale ed il 40% la capacità di relazionarsi, risultando in accordo con le aspettative iniziali, nel 70% dei casi.

Il re-test della partecipazione sociale, effettuato tramite il questionario QuPaS, riporta i seguenti risultati:

- per quanto concerne la vita domestica (d6), in particolare di procurarsi beni e servizi (d620), il 30% degli utenti ha ridotto le uscite per fargli gli acquisti, mentre

un ulteriore 30% ne ha incrementato la frequenza e nel 40% dei casi è rimasta uguale all'anno precedente.

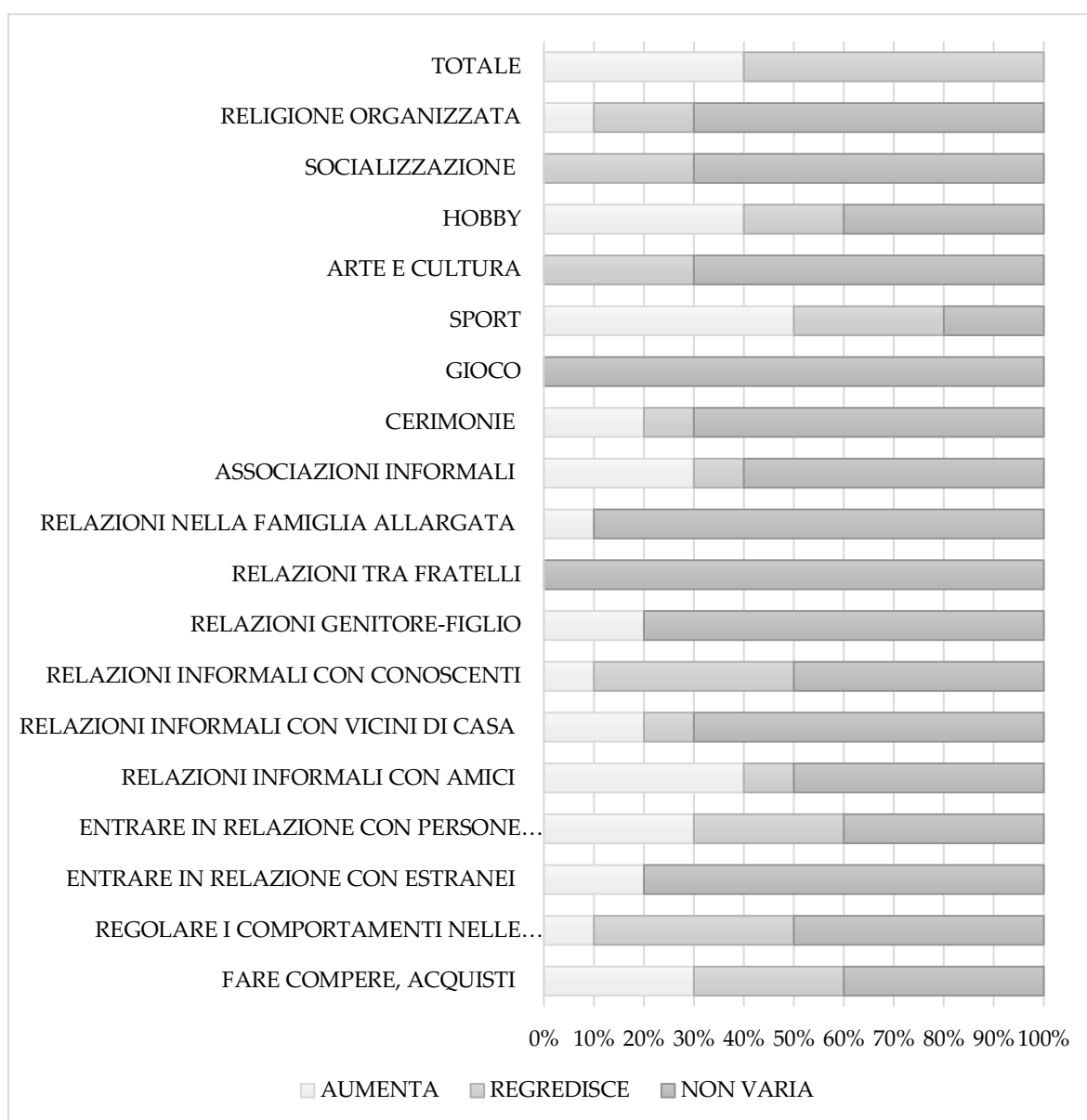
- Nel dominio delle interazioni e relazioni interpersonali (d7), specificatamente quelle complesse (d720), emerge che la capacità di regolare i comportamenti nelle interazioni (d7202) è rimasta inalterata nella metà degli individui intervistati, mentre il 40% riscontra maggiori difficoltà rispetto all'anno precedente, al contrario, nel 10% dei casi si rilevano dei miglioramenti.
- In riferimento alla componente delle interazioni interpersonali particolari (d730-d779), l'80% degli intervistati riferisce di presentare le stesse limitazioni dell'anno precedente nel relazionarsi con gli estranei (d730), mentre il 20% rileva dei miglioramenti.
- Nelle relazioni formali (d740), il 30% degli intervistati, nelle interazioni con persone autorevoli (d7400), presenta minori difficoltà rispetto all'anno precedente, il 40% non riporta cambiamenti, mentre il 30% mostra maggiori limitazioni.
- Le relazioni informali con amici (d7500), del dominio delle relazioni sociali informali (d750), nella metà dei casi sono rimaste inalterate, per i restanti, nel 40% è migliorata e nel 10% peggiorata.
- Sempre nel dominio delle relazioni sociali informali (d750), il 70% non riporta cambiamenti nei rapporti informali con i vicini di casa (d7501), mentre per il 20% sono migliorati.
- Inoltre, non emergono cambiamenti delle interazioni con altri conoscenti (d7502) per la metà degli intervistati, tuttavia il 40% riporta significativi peggioramenti.
- Per quanto concerne le relazioni familiari (d760), la maggior parte non riporta difficoltà nel rapporto con i propri figli (d7600) e nel 20% dei casi si riportano dei miglioramenti.

- In accordo con i risultati dell'anno precedente, il 100% degli intervistati riferisce di non avere limitazioni nel rapporto con i propri fratelli (d7602).
- Le interazioni con gli altri componenti della famiglia come zii, cugini e nipoti, sono rimaste invariate nel 90% dei casi (tra questi il 12,5% presenta limitazioni), mentre il restante 10% ha subito un significativo miglioramento. In generale, il 90% degli intervistati non presenta alcuna difficoltà.
- Analizzando la vita nella comunità (d910), per il 60% degli intervistati l'impegno in associazioni informali (d9100) è rimasto invariato rispetto all'anno precedente, al contrario, il 30% riporta dei miglioramenti, mentre il 10% ha subito un incremento delle limitazioni, riferendo di non parteciparvi più.
- Il 70% non riferisce cambiamenti nel partecipare ad eventuali cerimonie (d9102), il 20% non presenta più limitazioni, mentre il 10% ha subito un peggioramento e se l'anno precedente la frequenza era limitata a casi eccezionali, ora è assente perché si sente a disagio.
- Nelle attività ricreative e nel tempo libero (d920), nessun intervistato riporta cambiamenti rispetto all'anno precedente.
- L'attività fisica, come passeggiare o andare in palestra (d9201), è migliorata nel 70% dei soggetti e nel 30% è peggiorata.
- Arte e cultura, come andare al teatro, cinema, musei o gallerie d'arte (d9202), non riportano variazioni nel 70% degli intervistati, mentre per il 30% è peggiorata.
- Per il 40% degli intervistati, gli hobby (d9204) non hanno riportato variazioni, mentre, in egual misura, sostengono di aver incrementato le attività rispetto all'anno precedente.
- La socializzazione con amici o parenti (d9205) è diminuita nel 40% dei casi, mentre la restante parte non riporta variazioni.

- L'attività religiosa (d9300) non ha subito variazioni nel 70% dei casi, nel 20% è stata ridotta e nel 10% è aumentata.
- In conclusione, i punteggi totali sono migliorati per il 40% degli intervistati.

Nel seguente grafico (Fig. 2) vengono riportati gli esiti dell'attività di gruppo ludico-ricreativa sulla partecipazione sociale.

Figura 2: Confronto tra pre-test e re-test del questionario QuPaS



### 3.5.CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE:

L'età media dei pazienti è di 65 anni, 8 su 12 sono di genere maschile, 4 su 12 di genere femminile e la scolarità media è di 9 anni.

La metà del campione è costituito da pazienti già in pensione prima dell'ictus, mentre la restante parte svolgeva lavori come il muratore, l'operaio, l'impiegato e l'ottico.

La maggior parte dei soggetti è in fase cronica (9 su 12) e non svolge terapia logopedica individuale (7 su 12).

Dal pre-test dell'esame neuropsicologico dell'afasia (ENPA) si evince che:

- 1/3 presenta grave afasia caratterizzata da difficoltà sia in comprensione che produzione;
- 1/6 presenta afasia moderata con difficoltà nella produzione verbale;
- 1/4 presenta afasia lieve caratterizzata principalmente da anomie.

L'entità del disturbo afasico nei pazienti cronici non ha subito significative variazioni nel re-test, mentre nei soggetti in fase sub-acuta si riportano alcuni miglioramenti.

Dal pre-test, la funzionalità comunicativa risulta lievemente alterata in più della metà dei pazienti (66,67%), nel 25% si rilevano maggiori compromissioni e nell'8,33% risulta nella norma. Gli intervistati riportano maggiori difficoltà nel comunicare in un gruppo di persone che non conoscono, leggere il giornale, scrivere brevi notizie e risolvere problemi aritmetici (fig.3).

Il confronto tra i risultati del pre-test e quelli del re-test mostra un miglioramento della comunicazione nel 70% dei pazienti, in particolare nel rispondere alle domande, risolvere problemi aritmetici, comunicare in uffici e negozi, porre domande e rispondere verbalmente alle critiche (fig.4).

Figura 3: CAL (pre-test)

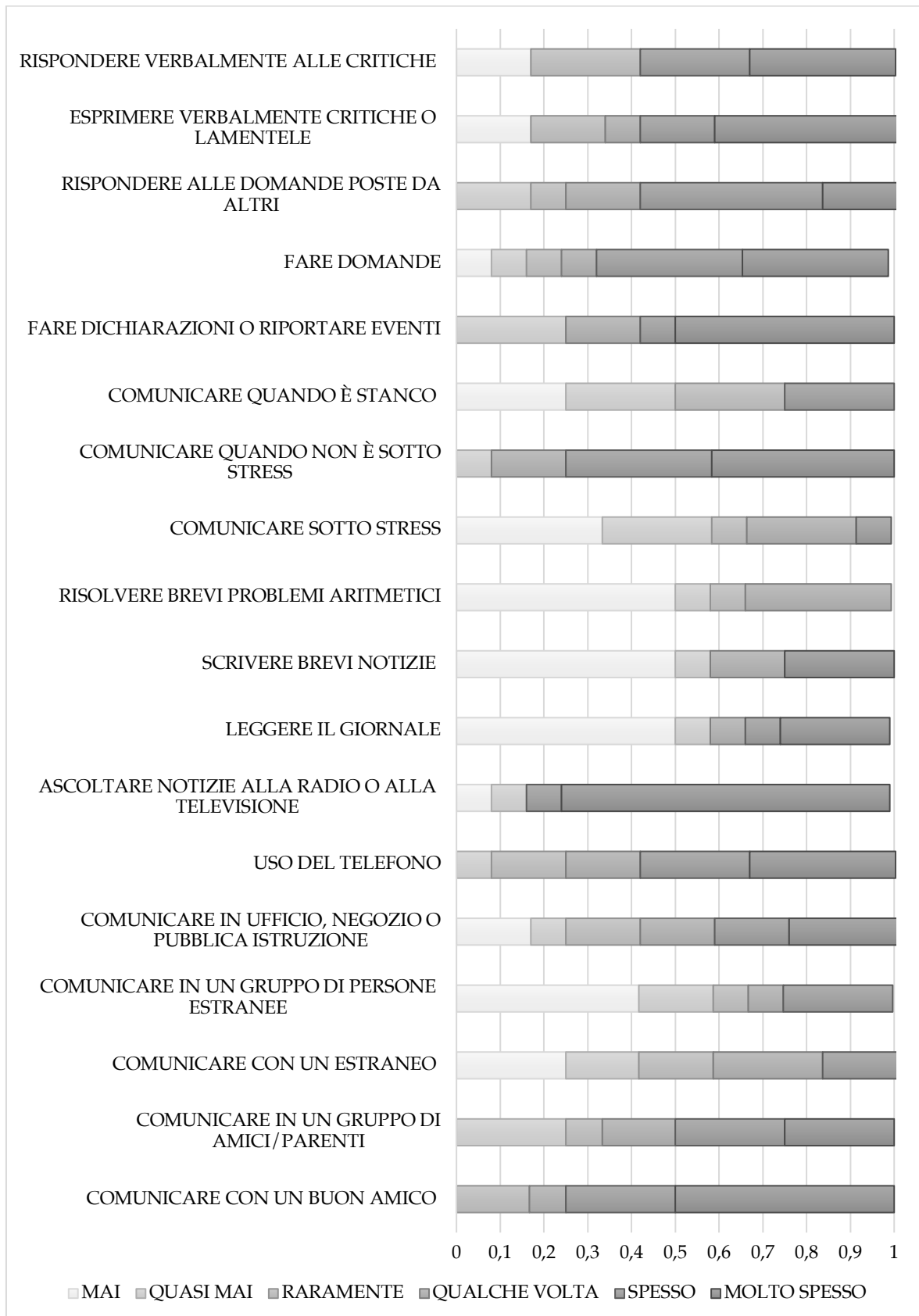
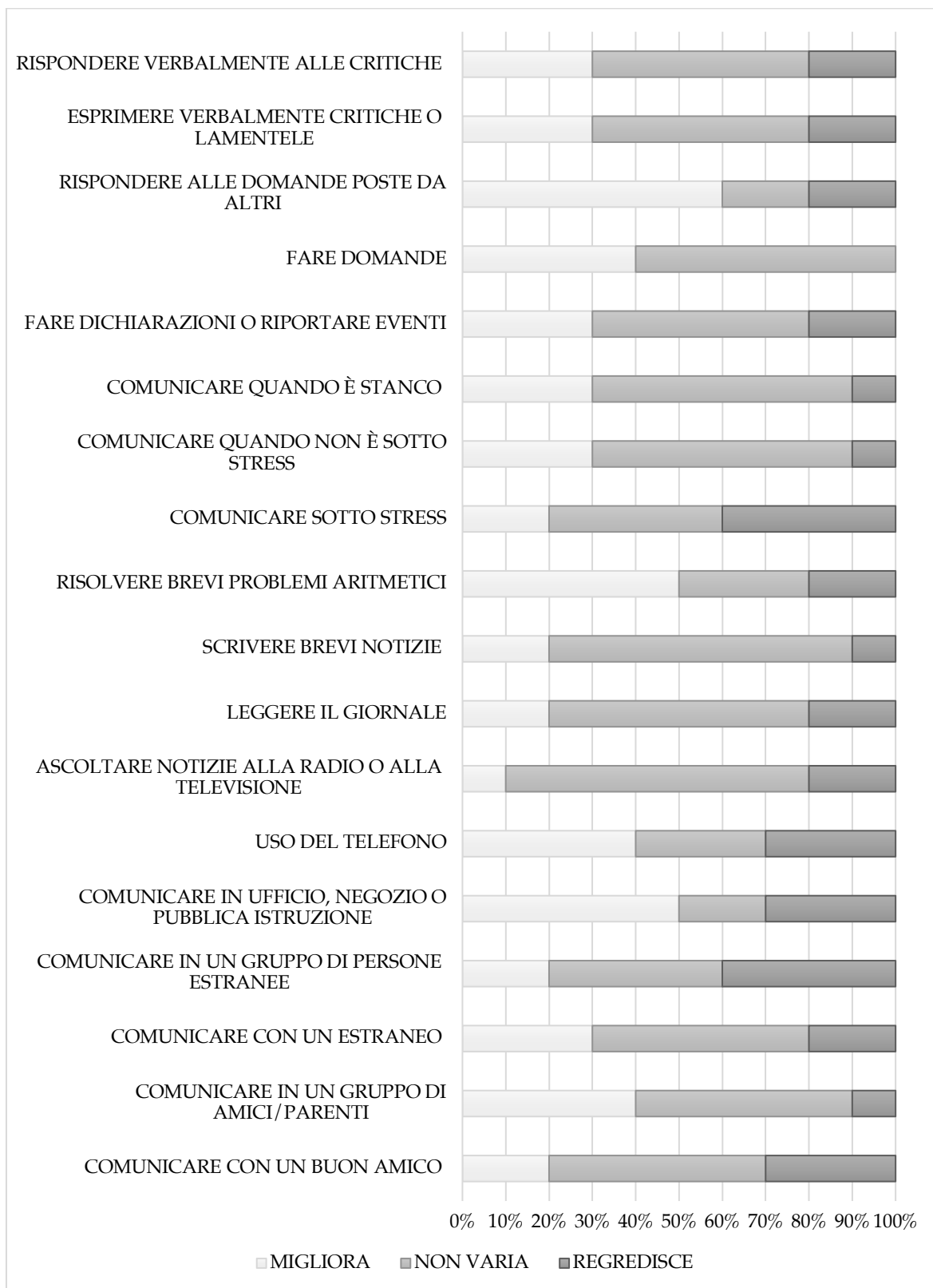




Figura 4: Confronto tra pre-test e re-test della funzionalità comunicativa (CAL)



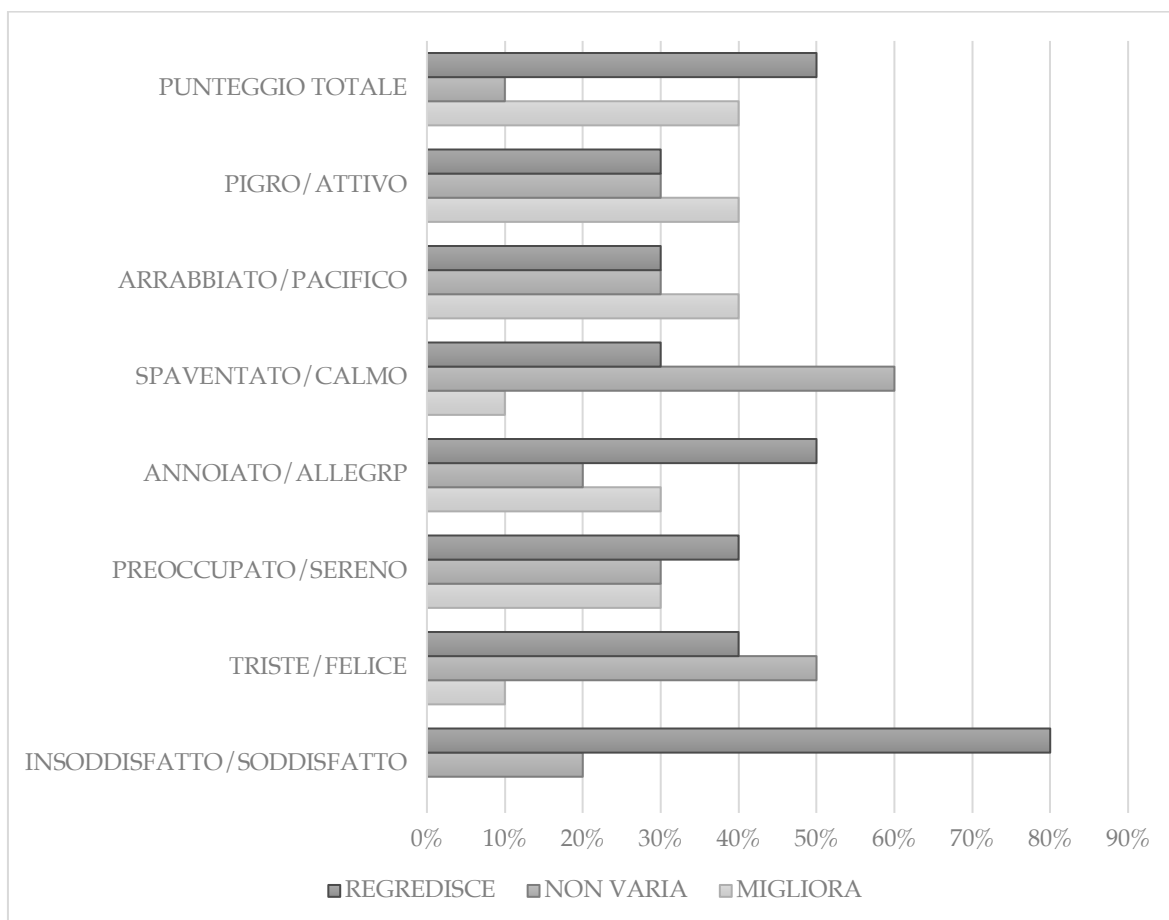
Dalla prima valutazione del tono dell'umore non si evidenziano alterazioni ed un caso risulta borderline (tab.5). I risultati del re-test riportano che la metà degli individui ha subito un peggioramento del tono dell'umore, mentre nel 40% dei casi migliora e nel 10% rimane invariato (fig.6).

Tabella 4: D-VAMS (pre-test)

PAZIENTE	A.G.	B.A.	M.O.	F.F.	O.Z.	A.T.B.	A.M.G.	M.R.	G.B.	A.V.	G.D.B.	R.F.
INSODDISFATTO /SODDISFATTO	100	75	100	83	70	67	100	50	100	90	100	50
TRISTE /FELICE	100	87	80	74	70	63	100	50	100	100	100	50
PREOCCUPATO /SERENO	85	70	100	91	70	62	100	50	100	100	100	50
ANNOIATO /ALLEGRO	50	80	80	75	50	59	100	50	100	60	100	50
SPAVENTATO /CALMO	100	80	100	92	50	73	50	50	100	100	100	80
ARRABBIATO /PACIFICO	50	60	100	62	60	75	100	50	80	100	50	50
PIGRO /ATTIVO	100	70	80	24	70	66	100	50	100	100	100	80
PUNTEGGIO GLOBALE	76,43	74,57	91,43	71,6	62,86	66,4	78,57	50	97,14	92,86	92,86	58,6

*\*Nota: le colonne evidenziate corrispondono ai due pazienti che non hanno potuto eseguire il re-test.*

Figura 5: Confronto tra pre-test e re-test del tono dell'umore (D-VAMS)



### 3.6. DIFFUSIONE DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO PER PERSONE AFASICHE IN ITALIA

Dal sondaggio emerge che il 49% dei logopedisti che hanno risposto al questionario ha svolto attività di gruppo con afasici; nel 27,45% dei casi rappresenta un'attività di routine, nel 19,60% è avvenuto in passato e nell'1,96% è solo un'attività di volontariato.

La restante parte non svolge attività di gruppo perché non è previsto dove lavora (42,17%) oppure per la mancanza di formazione in tal senso (8,82%); pertanto, non può procedere con la compilazione del questionario.

Sul territorio nazionale l'attività/terapia di gruppo viene svolta principalmente nella regione Marche (32,5%), seguita dalla Lombardia (11,25%), Sicilia (11,25%) e Veneto (10%) e viene svolta principalmente in centri di riabilitazione privati-convenzionati, in ospedale ed in associazioni no profit come ad esempio l'associazione A.IT.A.

I pazienti che praticano attività di gruppo sono principalmente in fase cronica e sub-acuta e l'eziologia del disturbo è prevalentemente l'ictus.

Generalmente i gruppi sono composti da un numero che va da 2 a 6 persone e spesso i familiari non assistono alle attività.

Nella maggior parte dei casi il gruppo è seguito dal logopedista o in misura minore dal logopedista assistito da un volontario, come nel caso dell'associazione A.IT.A.

Le attività che vengono svolte sono principalmente giochi di società, di carte, riflessioni sulla comunicazione, esercizi specifici per migliorare le abilità linguistiche e comunicative (ad esempio mediante l'approccio conversazionale ed il role playing).

Gli incontri vengono svolti solitamente 1 volta alla settimana ed in genere la formazione del gruppo risale a più di un anno.

Infine, tutti i logopedisti che hanno risposto al questionario concordano ad unanimità sul fatto che l'attività/terapia di gruppo migliori la funzionalità comunicativa e la partecipazione sociale.

I risultati del sondaggio vengono riportati di seguito in tabella (tab. 7).

Tabella 5: risultati del sondaggio sulla diffusione della terapia di gruppo in Italia

ITEM	RISPOSTE
<p><b>1. Indicare la regione di provenienza</b></p>	3,75% Abruzzo
	3,75% Friuli-Venezia Giulia
	3,75% Piemonte
	2,5% Calabria
	2,5% Campania
	2,5% Emilia-Romagna
	2,5% Liguria
	6,25% Lazio
	11,25% Lombardia
	11,25% Sicilia
	32,5% Marche
	1,25% Sardegna
	1,25% Trentino-Alto Adige
	5% Umbria
10% Veneto	
<p><b>2. Dove viene svolta l'attività di gruppo?</b></p>	1,75% ambulatorio distrettuale
	28,07% associazione no profit (es. A.IT.A. - Associazione Italiana Afasici)
	3,51% casa di riposo
	1,75% centro di riabilitazione privato
	33,33% centro di riabilitazione privato-convenzionato
	31,58% ospedale
<p><b>3. In quale fase, rispetto all'esordio, si collocano i partecipanti del gruppo?</b></p>	1,75% fase acuta (2-3 settimane dall'evento)
	3,51% fase acuta e cronica
	1,75% fase acuta e sub-acuta
	7,02% fase acuta, sub-acuta e cronica
	50,88% fase cronica (più di 6 mesi dall'evento)
	12,28% fase sub-acuta (1-6 mesi dall'evento)

	22,81% fase sub-acuta e cronica
<b>4. Il gruppo è formato da persone afasiche aventi la stessa eziologia?</b>	66,07% no
	33,93% si
<b>5. Se hai risposto "si" alla domanda precedente, specifica qual è la causa dell'afasia.</b>	4,17% afasia progressiva
	87,50% ictus
	8,33% ictus, trauma cranico e tumore cerebrale
<b>6. Da quante persone è composto il gruppo?</b>	69,64% da 2 a 6
	21,43% da 7 a 10
	8,93% più di 10
<b>7. Partecipano attivamente anche i familiari?</b>	74,15% si
	25,85% no
<b>8. Chi segue il gruppo (organizzando gli incontri e le attività)?</b>	66,06% logopedista
	1,79% logopedista e fisioterapista
	1,79% logopedisti e psicologi
	1,79% musicoterapista e logopedista
	1,79% psicoterapeuta, logopedista, neuropsicologo
	26,78% volontario e logopedista
<b>9. Quali attività vengono svolte?</b>	1,82% canto
	40% esercizi specifici per migliorare le abilità linguistiche e comunicative (approccio conversazionale/role playing)
	1,82% giochi cognitivi
	1,82% giochi di società
	1,82% giochi di società, giochi di carte, riflessioni sulla comunicazione, attività con la musica, laboratorio artistico e di cucina, conversazione, musicoterapia e teatro

	3,63% giochi di società, giochi di carte, riflessioni sulla comunicazione, conversazione, musicoterapia
	43,64% giochi di società, giochi di carte, riflessioni sulla comunicazione, esercizi specifici per migliorare le abilità linguistiche e comunicative
	1,82% riflessioni sulla comunicazione
	3,63% yoga della risata, teatro e musicoterapia
<b>10. Da quanto tempo è attivo il gruppo?</b>	10% da 1 anno
	22% da meno 1 anno
	68% da più di un anno
<b>11. Avete notato dei miglioramenti, a livello comunicativo e di partecipazione sociale, grazie all'attività di gruppo?</b>	100% si

## CAPITOLO 4

### DISCUSSIONE

Dalla revisione degli strumenti che indagano la partecipazione sociale emerge un basso accordo sui domini per stimare la partecipazione sociale, scarsa attenzione al giudizio del paziente per quanto concerne la propria qualità di vita e le sue aspettative di miglioramento, nonché la mancanza di una combinazione esaustiva degli items che definiscono il concetto di partecipazione sociale dell'ICF che ne consenta la valutazione olistica.

Una criticità che accomuna la maggior parte degli strumenti che misurano la partecipazione sociale è rappresentata dal fatto che l'afasia è spesso un criterio di esclusione negli studi di validazione. La maggior parte delle ricerche condotte su larga scala respinge la popolazione afasica perché spesso i ricercatori non sono formati per supportare le loro esigenze comunicative durante la raccolta dei dati.

Allo scopo di fronteggiare l'impossibilità di valutare i pazienti afasici, molte scale presentano versioni proxy, nelle quali un delegato risponde al posto del paziente. Tuttavia, vari studi documentano che la differenza tra il proxy e la percezione soggettiva del paziente riguardo il proprio stato funzionale e la sua qualità di vita dopo l'ictus è significativa e pertanto l'uso di tali versioni non è raccomandato.

Dall'indagine è emerso che gli unici strumenti somministrabili a soggetti con difficoltà comunicativo-linguistiche sono l'ACS ed il SAQOL-39; tuttavia, il primo non è disponibile in lingua italiana ed il secondo non presenta supporti iconici, per la sua somministrazione, che ne facilitino la comprensione al paziente con afasia.

Alla luce delle criticità emerse, è stato ritenuto opportuno procedere con la stesura di due questionari: il primo con l'obiettivo di valutare la partecipazione sociale nei soggetti con afasia ed il secondo per indagare le aspettative ed il grado di soddisfazione dei pazienti riguardo gli interventi riabilitativi.

Il questionario sulla partecipazione sociale proposto nel presente lavoro è risultato di facile comprensione grazie alla strategia multimodale adottata per la somministrazione. Inoltre, è risultato versatile per l'uso in videochiamata nella quale è stato presentato mediante la condivisione dello schermo. In entrambe le modalità sono stati impiegati circa 20 minuti di tempo, occupati anche dalle integrazioni fatte dal paziente per giustificare le sue risposte.



Tale questionario, essendo costruito sulla base del modello bio-psico-sociale dell'ICF, permette di valutare il paziente nella maggior parte dei contesti di vita, ottenendo una valutazione esaustiva della partecipazione sociale.

Dall'analisi dei risultati, ottenuti dal pre-test, emerge che la maggior parte degli intervistati presenta difficoltà nel regolare i comportamenti nelle interazioni sociali, nel relazionarsi con gli estranei e con le persone autorevoli. Al contrario, le relazioni con familiari, parenti, amici e conoscenti risultano inalterate rispetto alla vita premorboza. Per quanto concerne la vita comunitaria, si riportano difficoltà nel reinserirsi in associazioni sociali o comunitarie e più della metà dei soggetti partecipa alle cerimonie senza alcuna limitazione. Inoltre, emerge che il tempo libero viene spesso occupato giocando a carte e svolgendo passeggiate similmente al periodo antecedente all'ictus. Più della metà dei soggetti partecipa ad attività culturali come prima e non presenta variazioni nella socializzazione con amici o parenti. Infine, la maggior parte degli intervistati partecipa alle funzioni religiose come durante la vita premorboza.

La somministrazione del questionario che indaga le aspettative dei pazienti è risultato applicabile al campione di riferimento e dai risultati ottenuti emerge che tutti gli intervistati necessitano di gruppi di sostegno per il reinserimento sociale (come avviene nell'associazione A.IT.A.) e la maggior parte di loro riferisce di volersi impegnare a partecipare a tutti gli incontri auspicando al miglioramento della funzionalità comunicativa, produzione e comprensione verbale, interazioni sociali e tono dell'umore.

A distanza di circa un anno, le attività di gruppo ludico-ricreative condotte da logopedisti hanno soddisfatto le aspettative iniziali dei partecipanti migliorando la loro funzionalità comunicativa, produzione verbale e capacità di relazionarsi con gli altri.

Secondo i risultati del re-test della partecipazione sociale, l'attività di gruppo ha avuto un impatto positivo nelle relazioni con gli estranei, nel reinserimento in associazioni sociali o comunitarie e nel praticare attività fisica e passatempi vari.

I punteggi totali del questionario riportano che il miglioramento della partecipazione sociale è avvenuto solo nel 40% dei casi, in disaccordo con le opinioni qualitative dei pazienti ottenute dal questionario di gradimento.

Alla luce dei risultati emersi, si ipotizza che il declino della partecipazione sociale, avvenuto nel 60% dei soggetti, è determinato dalla mancata partecipazione agli incontri e all'isolamento sociale dettati dall'emergenza da Covid-19.

Tale ipotesi è avvalorata dal fatto che le tre persone sottoposte al re-test in presenza, prima del lock-down, hanno ottenuto risultati promettenti.

Inoltre, a sostegno della precedente ipotesi concorre il fatto che la funzionalità comunicativa, misurata con la scala CAL, nel re-test incrementa nel 70% dei pazienti, in accordo con quanto è emerso dal questionario di gradimento.

Il test CAL, a differenza del questionario sulla partecipazione sociale, non è influenzato dall'impossibilità di uscire di casa e la maggior parte degli item indaga la funzionalità comunicativa in modo generico, senza far riferimento ad un particolare contesto.

La funzionalità comunicativa influisce sulla partecipazione sociale e considerando che la scala CAL riporta risultati positivi, si può ipotizzare che la partecipazione sociale è stata influenzata dalla condizione di isolamento sociale dettata dall'emergenza Covid-19.

Dal sondaggio sulla diffusione dell'attività di gruppo in Italia emerge che la maggior parte dei logopedisti non la svolgono perché non è prevista dove lavorano (42,17%), sebbene coloro che la praticano o l'hanno praticata riferiscono ad unanimità che incrementi la funzionalità comunicativa e la partecipazione sociale. Inoltre, risulta che l'attività di gruppo prevale nella regione Marche (32,5%); tuttavia, tale prevalenza potrebbe essere influenzata dalla maggiore distribuzione del questionario avvenuta nelle Marche, rispetto alle altre regioni.

Sulla scorta dei risultati delle valutazioni effettuate e delle dichiarazioni riportate da circa il 30% dei logopedisti italiani, si ritiene che l'attività di gruppo potrebbe concorrere al miglioramento della funzionalità comunicativa che impatta positivamente sulla partecipazione sociale, come è avvenuto per il 40% del campione preso in esame questo studio.

Dal momento in cui la maggior parte dei miglioramenti si evidenziano nei tre pazienti valutati prima del lock-down, si denuncia che la principale criticità dello studio è rappresentata dal fatto che il re-test è avvenuto dopo 4 mesi di sospensione dell'attività di gruppo e di isolamento sociale determinati dall'emergenza da Covid-19.

## **CONCLUSIONI**

In conclusione, si ritiene che i questionari proposti risultano applicabili alle persone con disabilità comunicativo-linguistiche gravi, sia attraverso l'intervista diretta in presenza che in modalità teleriabilitativa, grazie alle strategie di semplificazione adottate.

Seppure gli esiti non hanno fornito i risultati attesi, a causa delle criticità emerse nel corso del progetto, grazie ai miglioramenti ottenuti dai tre pazienti valutati prima del lock-down, si può ritenere che le attività di gruppo svolte in associazioni come

l'A.IT.A., potrebbero incrementare la partecipazione sociale delle persone con afasia, analogamente alla terapia di gruppo.

Pertanto, si necessita di proseguire lo studio implementando lo sviluppo degli strumenti di valutazione della partecipazione sociale indispensabili per la misurazione dell'*outcome* riabilitativo.

## **RINGRAZIAMENTI**

*A conclusione di questa trattazione, desidero porre i miei più sentiti ringraziamenti a chi ne ha permesso la stesura, a chi mi ha sostenuto in questi tre intensi anni e a chi lo fa da sempre. In primo luogo, desidero ringraziare la Dr.ssa Michela Coccia, relatrice di questa tesi di laurea, sia per aver accolto con entusiasmo il progetto, sia per la disponibilità, cortesia e precisione dimostratemi durante tutto il periodo di stesura. Inoltre, La ringrazio per avermi incoraggiata a non abbandonare il progetto di fronte ai numerosi ostacoli sopraggiunti e per aver sempre riconosciuto il mio impegno.*

*Un sentito ringraziamento per la guida competente e solerte va alla mia correlatrice, la logopedista Daniela Bisciaio. La mia stima per lei è dovuta, oltre che alla sua profonda esperienza e passione nel lavoro, alla grande umanità con la quale ha saputo sostenermi in tutti i momenti di difficoltà.*

*Sono grata alle logopediste dell'associazione A.IT.A., in particolare a Marta Nebbia, Emanuela Biscossi e Cristina Casini, che mi hanno sostenuto, consigliato ed aiutato nello svolgimento dell'iter sperimentale.*

*Ringrazio la nostra Presidente del Corso di Laurea in Logopedia, la Dr.ssa Maria Gabriella Ceravolo, tutti i docenti, tutor e guide di tirocinio che hanno permesso la nostra realizzazione professionale.*

*Grazie a tutte le persone che si sono rese disponibili nel prendere parte a questo progetto, specie ai 12 pazienti e alle loro famiglie, che mi hanno mostrato stima ed affetto.*

*Non possono mancare da questo elenco di ringraziamenti Giorgia, Martina, Federica e Sofia con le quali ho condiviso i miei studi, instaurato una sincera amicizia ed una profonda collaborazione.*

*Ringrazio tutti i miei amici per avermi ascoltata, fornito consigli sinceri e fatto vivere momenti di spensieratezza.*

*Grazie a Martina, la mia miglior amica da circa vent'anni, per essermi sempre accanto, soprattutto nei momenti più difficili. Quello che c'è tra noi è la conferma che l'amicizia, quella vera, esiste e va oltre le incomprensioni, la distanza e gli impegni.*

*Ringrazio Mara e Melissa, due grandi amiche di scuola, che seppur non ci vediamo spesso, non smettiamo mai di volerci bene e di sostenerci.*

*Sono grata alle mie amiche di squadra perché so di poter contare su di loro, dentro e fuori il campo di gioco. Grazie per essere sempre pronte ad ascoltare le mie disavventure e a tirarmi su di morale.*

*Ringrazio affettuosamente Deborah e Lucia per dare ascolto ai miei monologhi e per condividere con me momenti di gioia.*

*Un pensiero speciale è rivolto ad Eduardo per aver stemperato i momenti di ansia e nervosismo, per aver accettato i miei impegni, sopportato i miei difetti e soprattutto per aver sempre creduto in me. Inoltre, sono grata a tutta la sua la sua famiglia per avermi accolta e fatta sentire amata.*

*Desidero ringraziare chi da sempre mi ha incoraggiato a puntare in alto e a non mollare mai, chi ha creduto in me più di me stessa.*

*Sentiti ringraziamenti vanno ai miei genitori, perché i loro sacrifici e l'indomabile sostegno umano, morale ed economico mi hanno permesso di raggiungere questo traguardo.*

*Ringrazio mio padre, esempio di caparbità, altruismo ed umiltà, con la speranza che sia sempre fiero di me.*

*Un grazie di cuore alla mia mamma per avermi insegnato che nulla è scontato e per avermi permesso di imparare per tentativi ed errori, mostrandomi sempre una fiducia cieca e priva di incertezze.*

*Grazie mamma per avermi permesso di diventare una ragazza intraprendente e capace di lottare per realizzare i propri sogni.*

*Ringrazio i miei due fratelloni, Fabrizio e Daniele, per farmi sentire amata e protetta.*

*Grazie Fabri perché mi hai dimostrato che i sacrifici, la pazienza e la gentilezza permettono di superare qualsiasi sfida. Grazie per la tua generosità e aver sempre creduto in me.*

*Grazie Dani per aver festeggiato il superamento di ogni mio esame, come un goal al novantesimo minuto. Grazie per sostenermi in ogni momento.*

*Ringrazio i miei zii, Alberto e Simona, che con dolcezza ed infinita cura sono sempre stati disposti ad ascoltarmi, comprendermi, sostenermi, incoraggiarmi e vivere con me felicità ed emozioni.*

*Ringrazio i miei nonni per tutto l'affetto che mi hanno sempre dimostrato, nonostante io sia riuscita a dedicare loro troppo poco tempo in questi ultimi anni.*

*Grazie nonna Vivella e nonno Nanni per la vostra infinita generosità e bontà.*

*Ringrazio il mio angelo custode, nonna Ada, perché pur non essendo qui con me, sono certa mi affianchi in ogni singolo momento.*

*Infine, sono grata a me stessa per non essermi mai arresa.*

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns*. 2005; 57: 153-7.

Barrows PD, Thomas SA. Assessment of mood in aphasia following stroke: validation of the Dynamic Visual Analogue Mood Scales (D-VAMS). *Clin Rehabil*. 2018;32(1):94-102.

Basso A, Cattaneo S, Girelli L, Luzzatti C, Miozzo A, Modena L, Monti A. Treatment efficacy of language and calculation disorders and speech apraxia: a review of the literature. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2011;47(1):101-21.

Basso A. *Conoscere e rieducare l'afasia*. Il Pensiero Scientifico Editore. 1st ed. Roma: il pensiero scientifico Editore; 2005.

Carod-Artal FJ, Egido JA. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovasc Dis*. 2009;27 Suppl 1:204-14.

Carota A, Staub F, Bogousslavsky J. Emotions, behaviours and mood changes in stroke. *Curr Opin Neurol*. 2002;15(1):57-69.

Ch'ng AM, French D, McLean N. Coping with the challenges of recovery from stroke: long term perspectives of stroke support group members. *J Health Psychol*. 2008;13(8):1136-46.

Chau JP, Thompson DR, Twinn S, Chang AM, Woo J. Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: a path analysis. *BMC Neurol*. 2009;9-49.



Code C, Papathanasiou I, Rubio-Bruno S, Cabana Mde L, Villanueva MM, Haaland-Johansen L, Prizl-Jakovac T, Leko A, Zemva N, Patterson R, Berry R, Rochon E, Leonard C, Robert A. International patterns of the public awareness of aphasia. *Int J Lang Commun Disord*. 2016;51(3):276-84.

Cruice M, Worrall L, Hickson L. Health-related quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *J Fluency Disord*. 2010;35(3):173-89.

Dalemans R, de Witte LP, Lemmens J, van den Heuvel WJ, Wade DT. Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2008;22(6):542-55.

De Graaf JA, Van Mierlo ML, Post MWM, Achterberg WP, Kappelle LJ, Visser-Meily JMA. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age. *Disabil Rehabil*. 2018;40(6):637-645.

Demeurisse G. Communication with the aphasic patient. *Rev Med Brux*. 1999;20(4):A268-70.

Devins GM. Using the illness intrusiveness ratings scale to understand health-related quality of life in chronic disease. *J Psychosom Res*. 2010;68(6):591-602.

Diaz-Tapia V, Gana J, Sobarzo M, Jaramillo-Muñoz A, Illanes-Díez S. Study on the quality of life in patients with ischaemic stroke. *Rev Neurol*. 2008; 1-15;46(11):652-5. Comment in: *Rev Neurol*. 2009 Apr 16-30;48(8):447-8.

Duncan PW. Outcome measures in stroke rehabilitation. *Handb Clin Neurol*. 2013;110:105-11.

Engelter ST, Gostynsky M, Papa S, Frei M, Born C, Ajdacic-Gross V et al. Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology and thrombolysis. *Stroke*. 2006;37(6):1379-84.

Ferro JM, Caeiro L, Santos C. Poststroke emotional and behavior impairment: a narrative review. *Cerebrovasc Dis*. 2009;27 Suppl 1:197-203.

FLI. Linee guida sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto; 2009, online all'URL [https://www.fli.it/downloads/linee\\_guida\\_afasia.pdf](https://www.fli.it/downloads/linee_guida_afasia.pdf) (ultima consultazione 09/2020).

Flosi C, Consolmagno P, Rossetto T. *La riabilitazione della persona con afasia*. 1st ed. Roma: Carocci Editore; 2013:159-19.

Flowers HL, Skoretz SA, Silver FL, Rochon E, Fang J, Flamand-Roze C, Martino R. Poststroke Aphasia Frequency, Recovery, and Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(12):2188-2201.

Foley EL, Nicholas ML, Baum CM, Connor LT. Influence of Environmental Factors on Social Participation Post-Stroke. *Behav Neurol*. 2019; 2606039.

Frances M. Tucker, Dorothy F. Edwards, Leslie Kirchner Mathews, Carolyn M. Baum, Lisa Tabor Connor; *Modifying Health Outcome Measures for People With Aphasia*. *Am J Occup Ther*. 2012;66(1):42-50.

Franzén-Dahlin A, Billing E, Näsman P, Mårtensson B, Wredling R, Murray V. Post-stroke depression – effect on the life situation of the significant other. *Scand J Caring Sci*. 2006;20(4):412-6.

Franzén-Dahlin A, Laska AC, Larson J, Wredling R, Billing E, Murray V. Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *J Clin Nurs*. 2008;17(12):1574-80.

Hamed R, Holm MB. Psychometric properties of the Arab Heritage Activity Card Sort. *Occup Ther Int*. 2013;20(1):23-34.

Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Avni N, Katz N. Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disabil Rehabil*. 2007;29(7):559-66.

Kulik TB, Koc-Kozlowiec B, Wronska I, Rudnicka-Drozak E. The needs of aphasic patients for verbal communication as the element of life quality. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska Med*. 2003;58(1):55-60.

Lanyon L, Worrall L, Rose M. What really matters to people with aphasia when it comes to group work? A qualitative investigation of factors impacting participation and integration. *Int J Lang Commun Disord*. 2018;53(3):526-541.

Laska AC, Mårtensson B, Kahan T, Von Arbin M, Murray V. Recognition of depression in aphasic stroke patients. *Cerebrovasc Dis*. 2007;24(1):74-9.

Lee H, Lee Y, Choi H, Pyun SB. Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei Med J*. 2015;56(6):1694-702.

Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Perez L, Cella D. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *J Rehabil Med*. 2008;40(7):518-23.

Mann Hyung Hu. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. *J Comm Psychol* 2006; 34: 523-40.

Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83(8): 1035-42.

Murray V, Mårtensson B. Emotional reactions common sequelae of stroke. *Lakartidningen.* 2004;101(24):2108-10, 2112-3, 2115.

Pedersen PM, Vinter K, Olsen TS. Aphasia after stroke: type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovasc Dis.* 2004;17(1):35-43.

Piano di Indirizzo per la Riabilitazione – Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano – 10 febbraio 2011 (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale 2 marzo 2011, n. 50).

Poulin V, Desrosiers J. Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2009;31(16):1311-7.

Pulvermüller F, Neining B, Elbert T, Mohr B, Rockstroh B, Koebbel P, Taub E. Constraint-induced therapy of chronic aphasia after stroke. *Stroke.* 2001;32(7):1621-6.

Quaderni del Ministero della Salute “La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali”. N. 8, marzo – Aprile 2011, ISSN 2038-5293.

Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med.* 2001;33(5):337-43.

Spaccavento S, Cafforio E, Cellamare F, Colucci A, Di Palma A, Falcone R, Craca A, Loverre A, Nardulli R, Glueckauf RL. Italian adaptation of the functional outcome

questionnaire - aphasia: initial psychometric evaluation. *Disabil Rehabil.* 2018;40(24):2925-2930.

Sundin K, Jansson L, Norberg A. Communicating with people with stroke and aphasia: understanding through sensation without words. *J Clin Nurs.* 2000;9(4):481-8.

Taylor JB. *La scoperta del giardino della mente – Cosa ho imparato dal mio ictus cerebrale.* 1st ed. Milano: Arnoldo Mondadori Editore; 2009.

Vellone E, Savini S, Barbato N, Carovillano G, Caramia M, Alvaro R. Quality of life in stroke survivors: first results from the reliability and validity of the Italian version of the Stroke Impact Scale 3.0. *Ann Ig.* 2010;22(5):469-79.

Wallace SJ, Worrall L, Rose T, Le Dorze G, Breitenstein C, Hilari K, Babbitt E, Bose A, Brady M, Cherney LR, Copland D, Cruice M, Enderby P, Hersh D, Howe T, Kelly H, Kiran S, Laska AC, Marshall J, Nicholas M, Patterson J, Pearl G, Rochon E, Rose M, Sage K, Small S, Webster J. A core outcome set for aphasia treatment research: The ROMA consensus statement. *Int J Stroke.* 2019;14(2):180-185.

WHO, Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN), What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? 2006; online all'URL [https://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf) (ultima consultazione 09/2020).

WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF; Geneva; 2001, online all'URL <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1> (ultima consultazione 09/2020).

# ALLEGATI

## Allegato 1: modulo del consenso informato

UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE  
Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica

Corso di Laurea in Logopedia

<b>MODULO CONSENSO INFORMATO</b>	
<i>PRESIDENTE CORSO DI LAUREA</i> Prof. Maria Gabriella Ceravolo	Io sottoscritto/a _____ Nato/a a _____ il _____ Informato/a dalla Dott.ssa _____
<i>SEGRETERIA DIDATTICA</i>  LAURA PIMPINI Tel. (071) 888989 – 5965794 Fax (071) 5965651	In merito alla finalità del progetto di tesi svolto dagli alunni <b>del Corso di Laurea in Logopedia.</b>  Accetto volontariamente, in piena libertà di giudizio, per spirito di collaborazione, di sottopormi presso _____ ad alcune attività della <b>prassi logopedica</b> da parte degli studenti.
<i>DIRETTORE ADP</i>  DR.SSA PATRIZIA LOPEZ TEL. 071 220 6093	Dichiaro di essere stato informato che: gli studenti eseguiranno delle attività della prassi logopedica come: <b>colloqui, domande ed osservazione, sollecitazioni della faccia, della bocca e del collo.</b>
<i>SEGRETERIA AMMINISTRATIVA</i>  Facoltà di Medicina e Chirurgia Via Tronto Torrette – Ancona Tel. (071) 2206138/9	Le attività non possono recare danno e non sono terapeutiche. Gli studenti che effettueranno il progetto di tesi sono vincolati dal rispetto della privacy e di tutte le norme del personale sanitario.
	Dichiaro di aver ben compreso.
	Luogo, data _____ Firma _____
	Io Dott.ssa _____ dichiaro di aver fornito alla/al Sig. _____ tutte le informazioni e i chiarimenti relativi al progetto di tesi degli allievi di Logopedia.
	In fede
	Luogo, data _____ Firma _____

Allegato 2: questionario della partecipazione sociale (QuPaS)



QUESTIONARIO PER I PARTECIPANTI AL GRUPPO AITA DI: \_\_\_\_\_








DATA: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

NOME: \_\_\_\_\_ COGNOME: \_\_\_\_\_

**d6 VITA DOMESTICA**

**d620 PROCURARSI BENI E SERVIZI**

**d6200 FARE COMPERE, ACQUISTI**

	<p><b>VAI A FARE LA SPESA O ACQUISTI IN GENERALE?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b> <b>OPPURE</b> <b>ORA SI (PRIMA NON CI ANDAVO)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO SPESSO, PERÒ È UN PO' DIFFICILE</b> <b>(VADO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO A VOLTE, MA HO BISOGNO DI AIUTO</b> <b>(VADO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO RARAMENTE PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ</b> <b>(VADO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON VADO PERCHÈ NON RIESCO</b> <b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON VADO</b> <b>(NON ANDAVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

## d7 INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI

### d720 INTERAZIONI INTERPERSONALI COMPLESSE

#### d7202 REGOLARE I COMPORTAMENTI NELLE INTERAZIONI

	<p><b>RIESCI A CONTROLLARE LE EMOZIONI E GLI IMPULSI QUANDO TI RAPPORTI CON LE PERSONE?</b></p>
	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (RIESCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (RIESCO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (RIESCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO (NON RIUSCIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>



**d730-d779 INTERAZIONI INTERPERSONALI PARTICOLARI:**

**d730 ENTRARE IN RELAZIONE CON ESTRANEI**

	<p><b>INTERAGISCI CON UN ESTRANEO PER CHIEDERE UN' INDICAZIONE O PER EFFETTUARE UN ACQUISTO?</b></p>
	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (RIESCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (RIESCO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (RIESCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO (NON RIUSCIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>














**d740 RELAZIONI FORMALI**

**d7400 ENTRARE IN RELAZIONE CON PERSONE AUTOREVOLI**







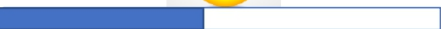






	<p><b>INTERAGISCI CON UNA PERSONA DI POTERE O DI GRADO SOCIALE SUPERIORE AL TUO</b></p> <p><b>(AD ESEMPIO CON UN MEDICO, SINDACO, POLIZIOTTO...)?</b></p>
	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE</b> <b>(INTERAGISCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA</b> <b>(INTERAGISCO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA</b> <b>(INTERAGISCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO</b> <b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON RIESCO</b> <b>(NON INTERAGIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

**d750 RELAZIONI SOCIALI INFORMALI**

**d7500 RELAZIONI INFORMALI CON AMICI**

	<p><b>FAI AMICIZIA E MANTIENI LE AMICIZIE NEL TEMPO?</b></p>
 	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (RIESCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
<p>AIUTO</p>  	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (RIESCO MENO DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (RIESCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NON RIESCO (NON RIUSCIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

d7501 RELAZIONI INFORMALI CON VICINI DI CASA


	<p><b>CREI E MANTIENI RELAZIONI CON I TUOI VICINI DI CASA?</b></p>
 	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (RIESCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (RIESCO MENO DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (RIESCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NON RIESCO (NON RIUSCIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

d7502 RELAZIONI INFORMALI CON CONOSCENTI














	<p><b>CREI E MANTIENI RELAZIONI CON PERSONE CHE CONOSCI MA NON SONO TUOI AMICI (AD ESEMPIO CON I PARTECIPANTI AL GRUPPO AITA)?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (RIESCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
<p>AIUTO</p>  <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (RIESCO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (RIESCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON RIESCO (NON RIUSCIVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

**d760 RELAZIONI FAMILIARI**




**d7600 RELAZIONI GENITORE-FIGLIO**

	<p><b>HAI UNA BUONA RELAZIONE CON I TUOI FIGLI?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (È UN PO' MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (È MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (È MOLTO MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO (NEMMENO PRIMA)</b></p>

d7602 RELAZIONI TRA FRATELLI

	<p><b>MANTIENI UNA BUONA RELAZIONE CON I TUOI FRATELLI?</b></p>
 	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (È UN PO' MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (È MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (È MOLTO MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 	<p><b>NO (NEMMENO PRIMA)</b></p>

d7603 RELAZIONI NELLA FAMIGLIA ALLARGATA

	<p><b>HAI UNA BUONA RELAZIONE CON I TUOI PARENTI (ZII, CUGINI, NIPOTI)?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (È UN PO' MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (È MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (È MOLTO MENO BUONA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO (NEMMENO PRIMA)</b></p>







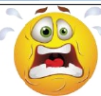

## d9 VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITA'

### d910 VITA NELLA COMUNITA'


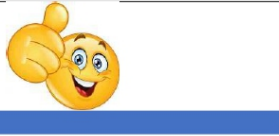
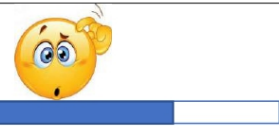

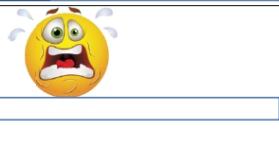


#### d9100 ASSOCIAZIONI INFORMALI

	<p><b>TI IMPEGNI IN ASSOCIAZIONI SOCIALI O DELLA COMUNITA'?</b></p>
	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p>
	<p><b>SI, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (MI IMPEGNO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO ABBASTANZA FATICA (MI IMPEGNO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>FACCIO MOLTA FATICA (MI IMPEGNO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NO (NEMMENO PRIMA)</b></p>







d9102 CERIMONIE








	<p><b>VAI A CERIMONIE COME MATRIMONI, FUNERALI, ECC...?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI</b> <b>(COME PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO SPESSO, PERÒ MI SENTO UN PO' A DISAGIO</b> <b>(VADO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO A VOLTE, MA MI SENTO A DISAGIO</b> <b>(VADO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>VADO RARAMENTE PERCHÉ MI SENTO ABBASTANZA A DISAGIO</b> <b>(VADO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON VADO PERCHÉ MI SENTO A DISAGIO</b> <b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NON VADO</b> <b>(NON ANDAVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

d9200 GIOCO


	<p><b>GIOCHI A CARTE, A SCACCHI, A BOCCE O AD ALTRI GIOCHI?</b></p>
	<p><b>SI (COME PRIMA) OPPURE ORA SI (PRIMA NON CI GIOCAVO)</b></p>
	<p><b>GIOCO SPESSO, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (GIOCO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>GIOCO A VOLTE, MA HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ (GIOCO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>GIOCO RARAMENTE PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ (GIOCO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON GIOCO PERCHÈ NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
	<p><b>NON GIOCO (NON GIOCAVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

d9201 SPORT




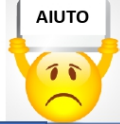



	<p><b>FAI QUALCHE SPORT, VAI IN PALESTRA FAI DELLE PASSEGGIATE PER TENERTI IN FORMA?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA) OPPURE ORA SI (PRIMA NON CI GIOCAVO)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SPESSO, PERÒ È UN PO' DIFFICILE (LO FACCIO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
<p>AIUTO</p>  <input type="checkbox"/>	<p><b>A VOLTE, MA HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ (LO FACCIO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>RARAMENTE, PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ (LO FACCIO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO, PERCHÈ NON RIESCO (A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO (NON LO FACEVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

	<p><b>VAI AL TEATRO O A CINEMA?</b></p> <p><b>VISITI MUSEI O GALLERIE D'ARTE?</b></p> <p><b>SUONI UNO STRUMENTO MUSICALE IN UNA BANDA?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p> <p><b>OPPURE</b></p> <p><b>ORA SI (PRIMA NON LO FACEVO)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SPESSO, PERÒ HO UN PO' DI DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>A VOLTE, MA HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>RARAMENTE, PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO, PERCHÈ NON RIESCO</b></p> <p><b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO</b></p> <p><b>(NEMMENO PRIMA)</b></p>








d9204 HOBBY

	<p>HAI QUALCHE PASSATEMPO COME ANDARE AL BAR, LEGGERE, ASCOLTARE LA MUSICA, FARE GIARDINAGGIO, CURARE L'ORTO, CUCINARE, GUARDARE LA TV, ECC...?</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>SI (COME PRIMA)          OPPURE          ORA SI (PRIMA NO)</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>SI, PERÒ HO UN PO' DI DIFFICOLTÀ          (LO FACCIAMO UN PO' MENO DI PRIMA)</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ          (LO FACCIAMO MENO DI PRIMA)</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>HO MOLTA DIFFICOLTÀ          (LO FACCIAMO MOLTO MENO DI PRIMA)</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>NO, PERCHÈ NON RIESCO          (A DIFFERENZA DI PRIMA)</p>
 <input type="checkbox"/>	<p>NO          (NON LO FACEVO NEMMENO PRIMA)</p>

d9205 SOCIALIZZAZIONE

	<p><b>FAI VISITA AD AMICI/PARENTI O TI RIUNISCI CON AMICI/PARENTI?</b></p> <p><b>(ANDARE A PRANZO/CENA DA AMICI/PARENTI)</b></p> <p><b>(ANDARE AL RISTORANTE CON AMICI/ PARENTI)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b></p> <p><b>OPPURE</b></p> <p><b>ORA SI (PRIMA NON LO FACEVO)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SPESSO, PERÒ HO UN PO' DI DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(LO FACCIO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
<p>AIUTO</p>  <input type="checkbox"/>	<p><b>A VOLTE, MA HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(LO FACCIO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>RARAMENTE, PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ</b></p> <p><b>(LO FACCIO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO, PERCHÈ NON RIESCO</b></p> <p><b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO</b></p> <p><b>(NON LO FACEVO NEMMENO PRIMA)</b></p>

d9300 RELIGIONE ORGANIZZATA

	<p><b>VAI A MESSA O SVOLGI FUNZIONI RELIGIOSE IN COMUNITÀ?</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SI (COME PRIMA)</b>  <b>OPPURE</b>  <b>ORA SI (PRIMA NON LO FACEVO)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>SPESSO, PERÒ HO UN PO' DI DIFFICOLTÀ</b>  <b>(LO FACCIAMO UN PO' MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>A VOLTE, MA HO ABBASTANZA DIFFICOLTÀ</b>  <b>(LO FACCIAMO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>RARAMENTE, PERCHÉ HO MOLTA DIFFICOLTÀ</b>  <b>(LO FACCIAMO MOLTO MENO DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO, PERCHÉ NON RIESCO</b>  <b>(A DIFFERENZA DI PRIMA)</b></p>
 <input type="checkbox"/>	<p><b>NO</b>  <b>(NEMMENO PRIMA)</b></p>



Allegato 3: questionario delle aspettative del paziente riguardo l'attività di gruppo


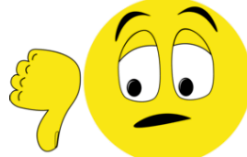



QUESTIONARIO PER I PARTECIPANTI AL GRUPPO AITA DI \_\_\_\_\_


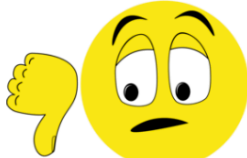

DATA: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

NOME: \_\_\_\_\_ COGNOME: \_\_\_\_\_




1. TI PIACE L'IDEA DI UN'ASSOCIAZIONE PER PERSONE CON AFASIA?

		
SI	NO	NON SO


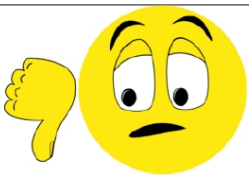

2. PENSI DI RIUSCIRE A PARTECIPARE AGLI INCONTRI?

		
SI	NO	NON SO

**3. SE, SI QUANTO PENSI DI PARTECIPARE AGLI INCONTRI?**

	<p><b>SEMPRE</b></p>
	<p><b>SPESSE</b></p>
	<p><b>A VOLTE</b></p>






**4. PENSI CHE QUESTO PROGETTO AIUTERÀ A MIGLIORARE IL TUO MODO DI ESPRIMERTI?**

		
<p><b>SI</b></p>	<p><b>NO</b></p>	<p><b>NON SO</b></p>

**5. IN CHE MISURA PENSI/SPERI CHE TI AIUTERA' A MIGLIORARE?**

	<b>POCO</b>
	<b>MOLTO</b>
	<b>MOLTISSIMO</b>

**6. COSA PENSI/SPERI DI MIGLIORARE?**

	<b>DIRE PIÙ PAROLE</b>
	<b>CAPIRE MEGLIO</b>
	<b>USARE PIÙ GESTI COMUNICATIVI</b>
	<b>MIGLIORARE/AUMENTARE LE RELAZIONI</b>
	<b>ESSERE PIÙ ALLEGRO</b>

ALTRO...

---

Allegato 4: questionario di gradimento dell'attività di gruppo



QUESTIONARIO PER I PARTECIPANTI AL GRUPPO AITA DI \_\_\_\_\_


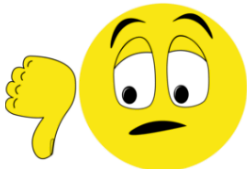
DATA: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

NOME: \_\_\_\_\_ COGNOME: \_\_\_\_\_




1. TI È PIACIUTO PARTECIPARE IN UN'ASSOCIAZIONE PER PERSONE CON AFASIA?

		
SI	UN PO'	NO



2. SEI RIUSCITO A PARTECIPARE AGLI INCONTRI?

	
SI	NO

**3. SE, SI QUANTO SEI RIUSCITO A PARTECIPARE AGLI INCONTRI?**

	<p><b>SEMPRE</b></p>
	<p><b>SPESSE</b></p>
	<p><b>A VOLTE</b></p>






**4. QUESTO PROGETTO TI HA AIUTATO A MIGLIORARE IL TUO MODO DI ESPRIMERTI?\***

		
<p><b>SI</b></p>	<p><b>UN PO'</b></p>	<p><b>NO</b></p>

5. SE HAI RIPOSTO SI ALLA DOMANDA PRECEDENTE, IN CHE MISURA TI HA AIUTATO A MIGLIORARE?

	POCO
	MOLTO
	MOLTISSIMO

6. COSA PENSI DI AVER MIGLIORATO?

	DIRE PIÙ PAROLE
	CAPIRE MEGLIO
	USARE PIÙ GESTI COMUNICATIVI
	MIGLIORARE/AUMENTARE LE RELAZIONI
	ESSERE PIÙ ALLEGRO

ALTRO \_\_\_\_\_

## Attività di gruppo per persone con afasia in Italia

Salve, sono Eleonora Pasquinelli, studentessa del terzo anno del corso di Laurea in Logopedia presso l'Università Politecnica delle Marche.

Ai fini della tesi di laurea, sto valutando l'andamento dei componenti di vari gruppi AITA della regione Marche con l'obiettivo di dimostrare, sia quantitativamente che qualitativamente, il miglioramento della loro partecipazione sociale.

Questo progetto avrebbe una duplice finalità: dimostrare in maniera obiettiva, tramite test e questionari, i progressi ottenuti dalle persone afasiche grazie alla partecipazione all'AITA e motivare coloro che devono affrontare la medesima disabilità a partecipare alle attività di gruppo, grazie ai dati scientifici a supporto.

Infine, ho formulato questo sondaggio per analizzare la diffusione, nel territorio nazionale, dell'applicazione dell'attività di gruppo per la persona con afasia sia nel setting riabilitativo, sia in ambito di volontariato.

N.B. : La risposta positiva alla prima domanda permette di continuare la compilazione del sondaggio, nel caso contrario mi consentirà di individuare la percentuale di logopedisti che non ricorrono o che non si sono mai approcciati all'attività di gruppo in caso di afasia.

**\*Campo obbligatorio**

1. Indirizzo email \*

---

2. Indicare la regione di provenienza

*Contrassegna solo un ovale.*

- ABRUZZO
- BASILICATA
- CALABRIA
- CAMPANIA
- EMILIA-ROMAGNA
- FRIULI VENEZIA GIULIA
- LAZIO
- LIGURIA
- LOMBARDIA
- MARCHE
- MOLISE
- PIEMONTE
- PUGLIA
- SARDEGNA
- SICILIA
- TOSCANA
- TRENINO - ALTO ADIGE
- UMBRIA
- VALLE D'AOSTA
- VENETO

3. Nella vostra esperienza vi capita di svolgere attività di gruppo con afasici?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Sì, in passato
- Sì, rientra tra le mie attività di routine
- No, non è previsto dove lavoro
- No, non ho una formazione in tal senso
- Altro: \_\_\_\_\_



4. Dove viene svolta l'attività di gruppo?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Ospedale
- Centro di riabilitazione privato
- Centro di riabilitazione privato-convenzionato
- Associazione no profit (es. A.IT.A. - Associazione Italiana Afasici)
- Altro: \_\_\_\_\_

5. In quale fase, rispetto all'esordio, si collocano i partecipanti del gruppo?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Fase acuta (2-3 settimane dall'evento)
- Fase sub-acuta (1-6 mesi dall'evento)
- Fase cronica (più di 6 mesi dall'evento)
- Fase acuta e sub-acuta
- Fase acuta e cronica
- Fase sub-acuta e cronica
- Fase acuta, sub-acuta e cronica

6. Il gruppo è formato da persone afasiche aventi la stessa eziologia?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Sì
- No

7. Se hai risposto "sì" alla domanda precedente, specifica qual'è la causa dell'afasia.

*Contrassegna solo un ovale.*

- Ictus
- Trauma cranico
- Infettiva (es. meningite, encefalite)
- Tumore cerebrale
- Altro: \_\_\_\_\_

8. Da quante persone è composto il gruppo?

*Contrassegna solo un ovale.*

- da 2 a 6
- da 7 a 10
- più di 10

9. Partecipano attivamente anche i familiari?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Sì
- No

10. Chi segue il gruppo (organizzando gli incontri e le attività)?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Volontario
- Logopedista
- Volontario e logopedista
- Altro: \_\_\_\_\_

11. Quali attività vengono svolte?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Giochi di società
- Giochi di carte
- Riflessioni sulla comunicazione
- Esercizi specifici per migliorare le abilità linguistiche
- Tutte le precedenti
- Altro: \_\_\_\_\_

12. Ogni quanto tempo si organizzano gli incontri?

*Contrassegna solo un ovale.*

- 1 volta alla settimana
- più di 1 volta alla settimana
- meno di 1 volta al mese
- 1 volta al mese
- più di 1 volta al mese

13. Da quanto tempo è attivo il gruppo?

*Contrassegna solo un ovale.*

- da meno 1 anno
- da 1 anno
- da più di un anno

14. Avete notato dei miglioramenti, a livello comunicativo e di partecipazione sociale, grazie all'attività di gruppo?

*Contrassegna solo un ovale.*

- Sì
- No