

# *Il processo di Message Banking<sup>TM</sup>, il voice banking e il double dipping*

*John M. Costello*

Per una persona alla quale è stata diagnosticata la sclerosi laterale amiotrofica è fondamentale conoscere il più precocemente possibile un'ampia gamma di strategie comunicative. Anche se molte di esse potrebbero non essere necessarie nel corso della malattia, possedere informazioni rappresenta una forma di potere e consente di prendere decisioni in modo proattivo e di averne il controllo.

Negli ultimi sei anni, oltre cinquecento persone sono state seguite dal Programma di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) del Children's Hospital di Boston dedicato alla SLA. Tutte queste persone ci hanno aiutato a sviluppare un protocollo di valutazione-intervento di CAA che include strategie di potenziamento del linguaggio, amplificazione, ausili a bassa tecnologia progettati per i pazienti, esplorazione di opzioni alternative di accesso, formazione dei partner, strumenti per catturare l'attenzione, domotica, il processo di Message Banking<sup>TM</sup> e la selezione di tecnologie di CAA. Tra tutte le opportunità indicate, centinaia di persone hanno riferito che la conservazione di sé attraverso il Processo di Message Banking<sup>TM</sup> e la creazione efficiente di una voce sintetica personalizzata attraverso la *voice banking* sono state le uniche strategie in grado di dare loro speranza e un senso di controllo, avendole utilizzate in modo funzionale mentre vivevano con la SLA.

Come approfondimento dell'introduzione al Processo di Message Banking<sup>TM</sup> dello scorso numero di *Comunicare*, in

questo articolo viene offerta una descrizione dettagliata del processo, così come di quello di *voice banking* attraverso il *double dipping*.

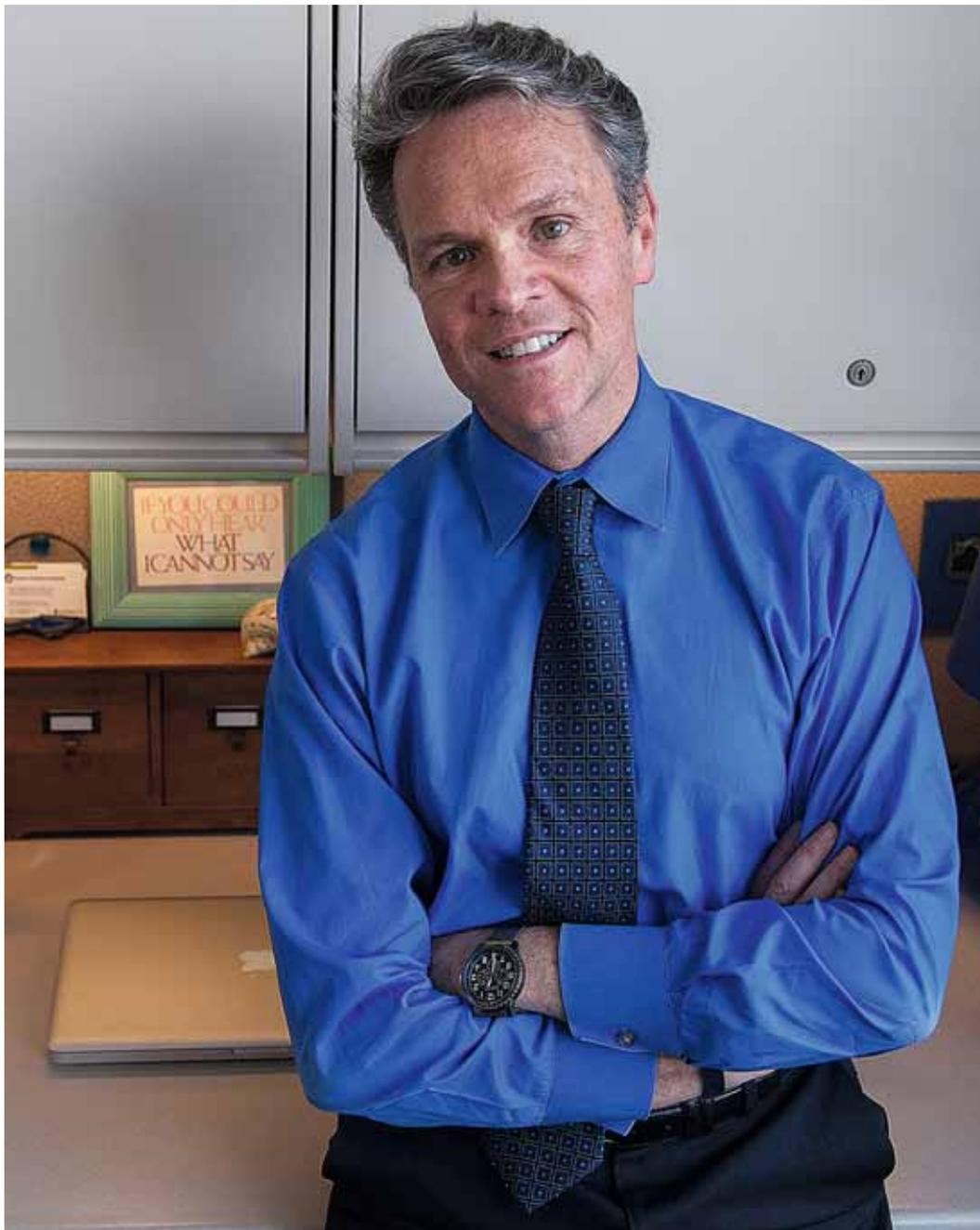
## **Passaggi per introdurre il processo di Message Banking<sup>TM</sup>**

La maggior parte delle persone non ha mai riflettuto a fondo sui meccanismi della comunicazione né sul potere della voce autentica. Invece, quando un paziente affetto da SLA arriva per la prima volta in ambulatorio, dice "Ho sentito dire che potete creare la mia voce", "Potete clonare la mia voce" o "Vogliono salvare la mia voce", ma in tutti i casi non è chiaro come questo possa essere realizzato. Allo stesso tempo, mentre le persone possono dichiarare spesso il proprio interesse ed essere incuriosite dal processo di conservazione della voce, quelle affette da SLA e i loro cari possono essere emotivamente paralizzate, tanto dalla prospettiva di perdere il linguaggio e la voce, quanto dall'impegno per la loro conservazione che sentono come un compito scoraggiante.

Per questo motivo è fondamentale che il counseling e una buona relazione siano alla base dell'avvio del processo di Message Banking<sup>TM</sup>.

### **1. Costruire una buona relazione**

Nel processo di Message Banking<sup>TM</sup>, alle persone affette da SLA viene detto che lo scopo è di entrare nel processo, focalizzandosi sull'obiettivo di prendere controllo del futuro e non accettando



**John M. Costello**  
Speech Language Pathologist, è nato a Boston, USA, il 14 luglio 1961. Laureato in Communication Disorders presso la University of Massachusetts (USA), attualmente è direttore del programma di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) presso il Children's Hospital di Boston. Docente presso il Department of Communication Disorders della Boston University e dell'Emerson College, collabora, tra gli altri, a progetti di ricerca riguardanti la CAA e i disturbi visivi centrali, l'impatto della CAA alla fine della vita, il Message Banking™ nei reparti di terapia intensiva e il potenziamento della comunicazione infermiere-paziente attraverso la CAA

l'idea della perdita. La nostra introduzione clinica inizia questa affermazione: "Il mio obiettivo è quello di farti perdere tempo". Occorre chiarire alle persone che non esiste una conoscenza a priori del decorso e della progressione della malattia, mentre l'obiettivo è quello di essere proattivamente impegnati, nell'eventualità in cui la conservazione dei messaggi e la banca della voce si rendano necessari. Viene detto che noi, come operatori, desideriamo collaborare con loro per creare opzioni, qualora debbano usufruirne: anche se esiste la possibilità che non debbano mai ricorrere ai messaggi conservati o alla creazione di una voce di sintesi personalizzata, è preferibile fare tutto ciò in modo proattivo piuttosto che avere una potenziale necessità in futuro e risultare impreparati.

A queste considerazioni le persone affette da SLA rispondono, con qualche variazione, in modo simile tra loro: "Quindi è un po' come avere una polizza assicurativa: speriamo di non averne bisogno, ma se ce ne fosse la necessità ce l'avrei".

Mentre i professionisti che operano nel campo della SLA hanno avuto dubbi circa la dichiarazione utilizzata nell'introduzione espositiva, fino ad ora dal punto di vista clinico, senza eccezioni, gli interessati hanno espresso il loro gradimento per questo tipo di approccio. "Mi piace il vostro stile", "Mi piace il vostro modo di pensare", "È bello poter fare qualcosa che avrà un impatto positivo sulla mia vita quando tutto mi sarà tolto". Molte di queste stesse persone al termine di una sessione hanno domandato: "Quando posso tornare a *perdere tempo con voi?*", manifestando il desiderio di programmare un controllo prima ancora di aver lasciato l'ufficio.

L'incontro introduttivo focalizzato sul Message Banking™ in genere dura un'ora e mezza o due. Nell'ambulatorio dedicato alla SLA, le diverse figure professionali hanno un tempo predefinito e limitato per interagire con i pazienti. Per questo motivo, altre priorità di tipo

medico possono interferire con la possibilità di approfondire le informazioni riguardanti la famiglia, la carriera, gli hobby, i rapporti sociali del malato di SLA. Il processo di Message Banking™ prevede la discussione di argomenti personali ed emotivi, come la conservazione dell'immagine che una persona vuole dare di sé ai propri cari e la riflessione sul "sé autentico". Costruire una buona relazione è particolarmente importante nel processo di *Message Banking* per permettere al malato di SLA e al clinico di conoscersi e, idealmente, di piacersi.

## **2. Invitare la persona a esprimere il proprio obiettivo**

Quando, al primo incontro, viene chiesto di spiegare le motivazioni dell'appuntamento, molti pazienti confessano che non ne erano sicuri, che stavano seguendo il consiglio del medico o di altri membri del proprio gruppo di malati di SLA. Spesso le persone non riescono a definire un obiettivo fino a quando non sono messi nelle condizioni di comprendere meglio le possibilità disponibili. Altre, invece, sono in grado di formulare obiettivi espliciti, come "Voglio brindare al matrimonio di mia figlia l'anno prossimo" oppure "Voglio essere sicuro che i miei nipoti possano sempre sentirsi dire quanto li amo anche se non riuscirò più a parlare". Un malato ha detto: "Voglio assicurarmi che i miei figli e nipoti continueranno a





parlarmi anche se perderò la capacità di parlare, e questo significa che devo essere in grado di comunicare con loro”. Ultimamente una giovane donna ha affermato: “Mi sono sposata da poco e voglio essere sicura che mio marito mi senta parlare in un modo che lo faccia ridere e sorridere, e possa capire quanto lo amo”. Un uomo ha risposto che era convinto che la sua voce fosse la sua “firma” e che voleva fare di tutto per conservarla, mentre una donna ha precisato: “Io sono solo in missione per l’accertamento dei fatti”.

### **3. Introdurre i concetti di Message Banking™, voice banking, double dipping e legacy messages**

Prima di discutere il processo di Message Banking™ e *voice banking* o introdurre l’abilità di *double dipping*, il clinico ritiene opportuno riferire l’utilizzo potenziale della Comunicazione Aumentativa e Alternativa in un contesto personale: “Se mai, a un certo momento della giornata,

avessi difficoltà a parlare in modo chiaro, ci sono alcuni messaggi che mi andrebbe bene comunicare con una voce sintetica pronta all’uso. Per messaggi come ‘Apri la porta, per favore’ oppure ‘Che ore sono?’ la voce sintetica attualmente in uso è abbastanza chiara e di buona qualità. Ma ce ne sono molti altri, a prescindere dalla chiarezza della voce di sintesi, che vorrei che le persone intorno a me ascoltassero esattamente nel modo in cui li dicevo io. Voglio che percepiscano la mia intonazione, la mia emozione, il mio “cuore”, la mia passione, il mio apprezzamento e persino il mio sarcasmo. Voglio che mi sentano pronunciare in modo autentico messaggi come ‘Sono così fiero di te’, ‘Mi faresti un favore, per cortesia?’, ‘Ti amo tanto’.

Questa condivisione non è solo il riflesso autentico di un atteggiamento personale, ma ha anche lo scopo di contribuire a inquadrare il concetto di Message Banking™. Si vuole evidenziare che, se

necessario, l'uso di uno strumento comunicativo di back up può essere utilizzato solo in certi momenti della giornata e può essere, o almeno iniziare a essere, abbastanza occasionale. Ha lo scopo di aiutare le persone a comprendere che non esiste la necessità di registrare ogni parola o frase che vorrebbero dire. Soprattutto, è mirato ad aiutarle a diventare protagoniste della propria comunicazione.

Solo dopo queste premesse vengono introdotti e definiti i diversi termini.

Il *processo di Message Banking™* può essere definito come una strategia per supportare le persone che sono a rischio di cambiamenti nel proprio modo di parlare a registrare e conservare digitalmente in modo proattivo, e per tutto il tempo che vorranno, parole, frasi, suoni o storie significativi dal punto di vista personale, utilizzando la loro voce naturale, inflessione e intonazione. In caso di necessità, questi messaggi potranno essere incorporati nel migliore strumento di comunicazione, identificato attraverso una valutazione basata su prove d'efficacia.

Ad alcune persone sono state fornite ulteriori indicazioni riguardo ai messaggi personalizzati. L'espressione *legacy messages* è utilizzata per descrivere messaggi enunciati con intonazione e prosodia uniche, che sono peculiari di un singolo individuo. Sono tutti i nostri "ismi". Si può trattare di messaggi "marchio di fabbrica" specifici di un individuo, o di un modo di esprimere messaggi "marchio di fabbrica" comuni a molte persone.

Un *legacy message* non deve necessariamente essere significativo per tutti, ma può avere un significato unico e personale per una sola persona o per una persona cara. Per essere significativo, non deve necessariamente consistere di parole reali. Vengono forniti esempi di non parole, tra cui vari tipi di risata e suoni che le persone possono emettere, come ad esempio i gemiti.

Il *voice banking* è definibile come il processo di registrazione di un ampio repertorio linguistico che segue un testo prestabilito, progettato per catturare un

campionario di tutti i suoni co-articolati della lingua. La raccolta completa delle registrazioni è successivamente utilizzata per creare una voce sintetica che si avvicini alla voce naturale del parlante. Per completare questo processo, è necessario registrarsi a un servizio di *voice banking* e utilizzare un computer con una connessione a Internet, effettuando registrazioni in un ambiente tranquillo e con un microfono di alta qualità. A seconda del servizio utilizzato, è necessario registrare da 400 a oltre 2.000 frasi per creare un insieme di dati sufficientemente ampio da permettere la creazione di una voce personale. Per questo motivo, per completare il *voice banking*, occorrono fino a otto o più ore di registrazione, da effettuare con piccoli incrementi progressivi in un periodo di tempo prolungato.

Si definisce *double dipping* la capacità di utilizzare i messaggi registrati, che sono stati completati attraverso il processo di Message Banking™, come copione per la creazione di una voce sintetica. L'espressione *double dipping* sta a significare la possibilità di utilizzare un solo sforzo per due scopi: in questo modo, infatti, si evita alla persona di scegliere quale processo completare o di investire altra energia per terminare ciascun processo separatamente. Perché il *double dipping* risulti possibile è necessario possedere almeno 750 messaggi di qualità sufficiente.

#### **4. Illustrare il metodo di registrazione e controllo dei messaggi**

Man mano che le persone iniziano a identificare messaggi concreti che vorrebbero conservare, chiedono informazioni circa gli strumenti da utilizzare per registrare. Il registratore dovrebbe avere le seguenti caratteristiche:

- Stare in una tasca
- Avere un formato 44/16 bit di alta qualità
- Supportare file nel formato .wav
- Contenere file audio da scaricare sul computer in grandi quantità
- Presentare un ingresso per auricolari

(o cuffie) con microfono, qualora avvicinarlo alla bocca sia difficile.

Si consiglia di portare con sé il registratore per tutto il giorno, in modo da poter registrare messaggi ogni volta che lo si desidera. Le persone riferiscono che spesso i messaggi importanti da registrare diventano evidenti in un contesto come quello della partita di baseball di un nipote, quando il messaggio “Bravo! Sei stato grande!” è stato usato per complimentarsi; oppure in un momento di auto-determinazione, per un messaggio come “Desidero che spieghi tutto a me prima di parlare con mia moglie”. Altri esempi riflettono un attimo di tenerezza appena trascorso, in cui si è detto “Ti amo tanto” o “Che cosa farei senza di te?”. Si consiglia di avere la massima flessibilità nella scelta di conservare un messaggio ogni volta che lo si considera importante.

Teoricamente, i rumori di fondo durante la registrazione dovrebbero essere al minimo, ma spesso l'importanza della spontaneità prevale su questa indicazione. È fondamentale poter registrare un messaggio nel momento in cui viene in mente, piuttosto che prendere mentalmente nota di farlo in un secondo tempo, rischiando di non ricordarselo. Durante la successiva revisione dei messaggi, si può decidere di registrarne nuovamente alcuni per massimizzarne la qualità.

A ciascun utente viene prestato un registratore portatile per tutto il tempo che desidera: fino a oggi, il nostro centro ha utilizzato il registratore Zoom H1, poiché ha soddisfatto al meglio le esigenze che avevamo individuato. Il registratore viene preparato prima dell'appuntamento, per poi rivederne le funzioni operative. In quell'occasione vengono affrontati anche i potenziali problemi tecnici, come l'esaurimento dello spazio di registrazione, la modifica del formato di registrazione o la sostituzione della batteria.

Per prima cosa viene mostrato il funzionamento di registrazione dei messaggi, mettendo in evidenza l'hardware, la sequenza dei tasti di selezione, la

distanza dalla bocca a cui va tenuto il registratore e il feedback operativo, incluse la luce di registrazione e la lettura del display digitale. Il registratore viene quindi consegnato alla persona affetta da SLA, che è incoraggiata ad effettuare alcune registrazioni di prova. Se un paziente è accompagnato da amici o da persone care, in questo frangente viene spesso “istruito” da loro, ed è divertente quando i messaggi che è importante conservare vengono identificati proprio dai familiari. Se qualcuno mostra un tono troppo monocorde durante la registrazione, è spinto a essere più autentico, e allo stesso modo ci si complimenta con chi si registra in modo autentico. Senza essere sollecitati a farlo, spesso famiglia e amici suggeriscono quello che dovrebbe essere registrato in seguito, suscitando momenti di ilarità o di condivisione di ricordi.

Ai pazienti inviamo anche un collegamento ipertestuale a video tutorial sul processo di registrazione, visionabili al seguente indirizzo: <https://tinyurl.com/messagebankingprocessvideos>. Oppure con il codice QR (1) riportato qui sotto.

Dopo aver registrato un certo numero di messaggi, viene mostrata la procedura per scaricarli sul computer. Utilizzando uno dell'ospedale, si inserisce la scheda di memoria del registratore nel lettore del computer, copiando e trasferendo i messaggi in una cartella sul desktop nominata con le iniziali del paziente. Con l'autorizzazione dello stesso, tutti i messaggi vengono poi riprodotti, in modo da



1

controllarne la qualità di registrazione.

Per le persone che manifestano già sintomi bulbari e cambiamenti nella comunicazione verbale, questo è il momento in cui ascolteranno per la prima volta il loro linguaggio difficoltoso e la qualità della voce. Alcuni pazienti constatano semplicemente la loro diversità comunicativa ed esprimono una maggiore urgenza a impegnarsi nel processo di Message Banking™. Altri sono più ansiosi di avere una conversazione approfondita per condividere i loro sentimenti riguardo al cambiamento del linguaggio. È fondamentale che durante questa visita iniziale ci sia abbastanza tempo per parlare delle prospettive del paziente e dargli consigli. Spesso sono la famiglia e le persone care a evidenziare che, anche se il linguaggio e la voce “suonano” diversi da com'erano prima della SLA, è proprio questa la voce che essi riconoscono, e che vogliono preservare nel caso in cui si verificano altri cambiamenti.

Ascoltare le registrazioni con il paziente rappresenta un'opportunità per fornire un feedback funzionale e una guida. Se è necessario un ulteriore addestramento dopo aver ascoltato i messaggi registrati, ciò dipende da diversi fattori: il posizionamento del registratore (da tenere più vicino o più lontano); fermarsi un momento prima di parlare invece di premere il tasto di registrazione e parlare contemporaneamente, perché questo causa la perdita del primo suono della parola; limitare la lunghezza di un messaggio invece di pro-

nunciare più frasi collegate durante la registrazione; assicurarsi che i rumori di fondo siano minimi prima di registrare.

A questo punto viene consegnato al paziente anche un opuscolo di 60 pagine con tanti esempi di messaggi conservati da decine di altri pazienti malati di SLA. Si avverte che il libretto non è un copione, ma contiene migliaia di esempi organizzati in categorie generiche (come saluti, bisogni fisiologici, umorismo, sarcasmo, autodeterminazione) e può essere uno strumento per ispirare nuove idee. La versione inglese è scaricabile utilizzando il codice QR (2) riportato a fondo pagina.

## **5. Trascrivere e conservare messaggi**

Logopedisti e altri professionisti avevano valutato che l'impegno richiesto per gestire i file registrati risultava enorme in termini di tempo, rischiando di impedire l'adesione del paziente al processo di Message Banking™.

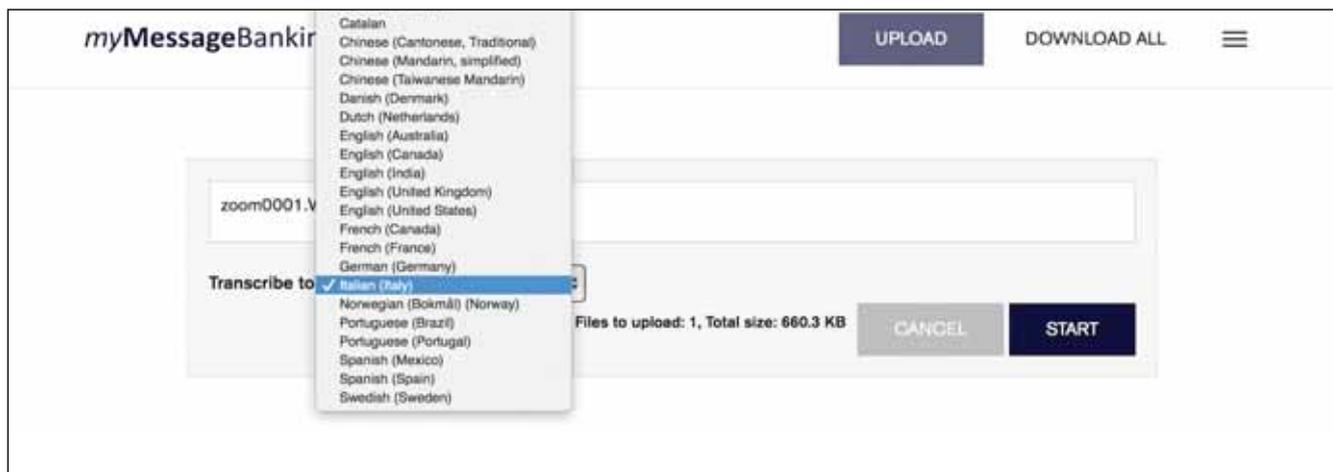
Inizialmente, infatti, si trasferivano i file dal registratore al desktop di un computer. Successivamente, qualcuno doveva ascoltare il contenuto di tutti i messaggi e nominare i file in modo che corrispondessero al contenuto audio. Questi file, poi, dovevano essere classificati secondo le rispettive categorie (per esempio bisogni primari, umorismo, sarcasmo, familiari), come modello per un ausilio di comunicazione con uscita in voce. Se necessario, infine, veniva creata una serie di pagine per un programma di comunicazione su cui poi dovevano essere caricati manualmente i file audio collegandoli al testo. Come si può facilmente immaginare, questo tipo di impegno richiedeva un enorme dispendio di tempo, risultando proibitivo per la maggior parte dei clinici.

Per ridurre significativamente il lavoro richiesto per gestire i file audio, si è pensato quindi di creare un servizio gratuito su Internet. Questo servizio, disponibile sul sito [mymessagebanking.com](http://mymessagebanking.com), è stato progettato per trascrivere i file audio in modo automatico. Questo significa che non è

---

2





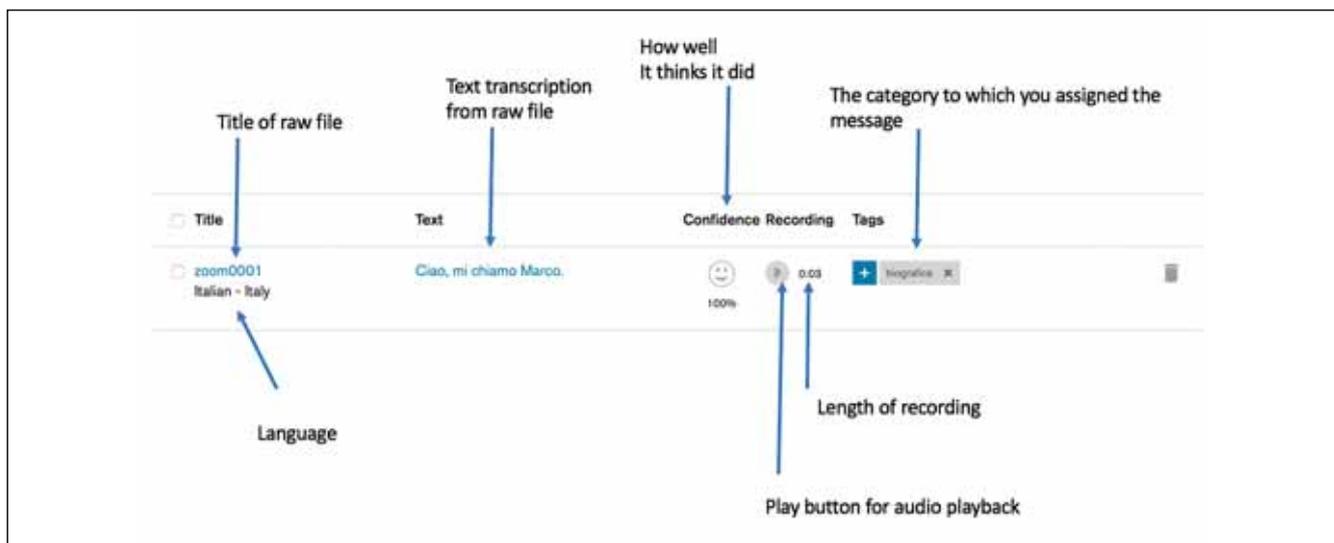
più necessario trascrivere manualmente i messaggi, che in precedenza richiedevano ore e ore di lavoro. È inoltre possibile suddividere i messaggi in una o più categorie, nel caso in cui le registrazioni vengano utilizzate in un ausilio con uscita in voce. In questo modo, ogni messaggio viene identificato automaticamente come appartenente alla categoria assegnata (come umorismo, famiglia, comfort e benessere, ecc). L'elenco dei messaggi può anche essere stampato, in modo che il malato di SLA sia in grado di rivedere tutti quelli che ha conservato e, nel caso, possa integrarli con messaggi aggiuntivi. Ciò si è rivelato molto utile per alcuni pazienti, che hanno esclamato: “Non riesco a credere di non aver memorizzato il nome di mia moglie! Per fortuna ho questa stampa, così posso fare l’inventario e apportare modifiche”. Gli sviluppatori di programmi di comunicazione (tra cui Communicator, Grid e altri) hanno modificato i propri programmi per interfacciarsi con questo sito web gratuito, consentendo di scaricare messaggi con pagine e categorie create automaticamente e riempite di testi e file audio collegati. Grazie a un recente aggiornamento ora, quando si carica un file, è possibile selezionare la lingua della registrazione e della trascrizione del testo tra diverse opzioni.

Dopo aver scaricato i messaggi, il sito web fornisce: 1) la trascrizione del testo in formato raw, che può essere modificata online nel caso non sia sufficientemente

accurata; 2) il grado di attendibilità della trascrizione rispetto al file audio di partenza; 3) il tasto di riproduzione, in modo da poter confrontare l’audio con la trascrizione; 4) la capacità di identificare una categoria o un’etichetta in cui il messaggio potrebbe essere conservato e trovato tramite un sistema di sintesi vocale.

Secondo la nostra esperienza, molti malati di SLA sono interessati a conoscere il processo, ma preferirebbero che la gestione del file fosse affidata al clinico. Ma ce ne sono anche molti che desiderano gestire il file personalmente, o essere aiutati da un familiare a utilizzare il sito web gratuito per poi far controllare la qualità delle registrazioni al medico, che fornirà commenti e suggerimenti. Per poter fare questo, il paziente deve creare un account sul sito *mymessagebanking.com* mentre si trova in ospedale, condividendo con il clinico le credenziali di accesso e la password. Ciò presenta l’ulteriore vantaggio di consentire agli operatori di fornire supporto a distanza. I pazienti, infatti, possono inviare un’e-mail all’ospedale da qualunque luogo del mondo, comunicando: “Ho caricato 200 messaggi”; il clinico, a quel punto, potrà accedere all’account, ascoltare le registrazioni, controllare la trascrizione e la classificazione per categorie, inviando poi una mail di feedback ai pazienti. Ecco alcuni esempi di risposta: “Queste registrazioni sono ottime, continui così”; “Sembra che abbia registrato alcuni di questi messaggi mentre

*Grazie a un recente aggiornamento del servizio online di Message Banking™, è ora possibile selezionare la lingua di registrazione e trascrizione del messaggio*



Il servizio online gratuito offerto dal sito [mymessagebanking.com](http://mymessagebanking.com) permette di trascrivere automaticamente i file audio registrati dal paziente

era in auto. Per via del rumore di fondo della strada, sarebbe meglio registrarli di nuovo”; “Dopo aver premuto il tasto di registrazione, faccia attenzione a fare una pausa prima di parlare, in modo da non tagliare il suono iniziale”.

### **Voice banking e double dipping**

Quando si abbraccia il processo di Message Banking™ e ci si impegna a seguirlo, molti ritornano alla domanda: “Posso davvero conservare la mia voce?”. La creazione di una voce sintetica simile a quella naturale garantisce una grande flessibilità, permettendo di convertire il testo in audio per creare un nuovo messaggio (che non era stato registrato attraverso il processo di Message Banking™), o per di combinarlo con uno precedentemente conservato. Recentemente Laura, una donna affetta da SLA, stava riflettendo sul suo nipotino non ancora nato. Aveva registrato i messaggi “Ti voglio bene, Abigail” e “Ti voglio bene, Luca” per i suoi nipotini gemelli di due anni, così come la frase generale “Ti voglio bene”. Aveva detto che, se non avesse più potuto parlare, avrebbe voluto dire “Ti voglio bene” e completarlo con il nome del nipotino non ancora nato usando una voce simile alla sua. Avere una voce di qualità creata attraverso il processo di *voice banking* le avrebbe permesso questa flessibilità. Inoltre, non aveva intenzione di trascorrere ore di fronte

al computer o nella sala di registrazione di uno studio medico per registrare ore di messaggi senza senso necessari per il processo di *voice banking*. Intendeva godere a pieno di ogni momento della vita, trascorrendo il suo tempo a giocare con i nipotini piuttosto che isolarsi davanti al computer per registrare il copione richiesta per il *voice banking*.

Mentre molti pazienti hanno registrato centinaia di messaggi attraverso il processo di Message Banking™ in situazioni di vita quotidiana e nel corso del tempo, tanti altri, come Laura, non desiderano spendere quello che percepiscono come tempo in cui sono ancora in buona salute per il *voice banking* di fronte al computer. Per questo motivo è stato creato il concetto di *double dipping*, che consiste nell’uso delle registrazioni effettuate attraverso il processo di Message Banking™ come schema per creare una voce sintetica.

A oggi, Acapela™ è l’unico servizio di *voice banking* in grado di fare ciò in modo soddisfacente, creando un prodotto che possa essere integrato nella tecnologia di comunicazione basata sui sistemi operativi Windows e iOS. Grazie al sistema “La Mia Voce”, Acapela™ è in grado di prendere i file audio scaricati dal clinico sul sito [mymessagebanking.com](http://mymessagebanking.com) e di usare quei messaggi per creare una voce sintetica. Sebbene non si possano utilizzare

le registrazioni che includono il canto e quelle con rumori di fondo, che possono influire negativamente sulla qualità del prodotto finale, sono state create con successo decine di voci sintetiche di alta qualità, utilizzando 750 o più registrazioni effettuate tramite il processo di Message Banking™. Ciò può essere realizzato con successo in molteplici lingue.

Il collegamento ipertestuale fornito di seguito rappresenta un esempio in lingua italiana, con il confronto tra un messaggio autentico conservato e la voce creata attraverso il *double dipping* in collaborazione con Acapela™. È possibile visionare il video all'indirizzo: <https://youtu.be/umGQZmvRSH8>. Oppure con il codice QR (3), stampato qui sotto.

## **6. Descrivere e dimostrare l'uso e l'integrazione su diverse piattaforme**

Dopo aver discusso del processo di Message Banking™, parlato dei potenziali messaggi e situazioni in cui potrà essere impiegato, aver fatto esercizio con il registratore e riascoltato gli audio, aver illustrato il processo di caricamento e trascrizione da Internet ed esplorato la possibilità del *double dipping*, molto spesso ci viene chiesto dai pazienti: "Cosa farò di tutto questo materiale nell'eventualità in cui non dovessi utilizzarlo?"

Dal punto di vista clinico, questa è un'opportunità preziosa non solo per fornire un contesto chiaro al paziente malato di SLA, ma anche per introdurre caratteristiche e opzioni dei comunicatori con uscita in voce. Molti dei nostri pazienti, a questo punto, hanno i loro messaggi registrati e la voce creata attraverso il processo di *double dipping*, integrati con successo nella loro personale tecnologia di comunicazione. Alcune di queste persone ci hanno autorizzato a utilizzare le loro voci e i loro messaggi nelle nostre strutture ospedaliere, allo scopo di mostrarli ai pazienti che stanno ancora imparando il processo. Ciò fornisce l'opportunità di esaminare i pacchetti dei programmi di comunicazione che

supportano il download e la creazione di pagine dal sito web gratuito, inclusi i prodotti di Tobii DynaVox e Smartbox, ma anche la versione beta di prodotti che saranno presto disponibili, come la versione iOS dell'app Predictable. Inoltre, rappresenta un'opportunità non troppo stressante per acquisire familiarità con i comunicatori vocali, tra cui strategie di accesso alternative come il puntamento oculare, il controllo del mouse con i movimenti del capo, il joystick a controllo proporzionale e il controllo di sensori singoli o doppi.

La capacità di esplorare l'integrazione di messaggi e voce in vari comunicatori basati su Windows e iOS offre anche l'opportunità di discutere il processo di assessment in CAA in modo non invasivo. L'approccio di valutazione più appropriato e incentrato sul paziente (il processo di *feature matching*) si concentra sull'abbinamento dei punti di forza, delle esigenze e delle competenze di una persona con le migliori e più attuali tecnologie disponibili, definite tali attraverso prove, basate sull'evidenza, eseguite prima di fornire l'ausilio tecnologico.

Questa esplorazione clinica dell'integrazione di messaggi e voce in varie tecnologie, spesso avviata dalle domande del paziente, funge anche da introduzione iniziale ai comunicatori con uscita in voce e alle strategie di accesso alternative. In effetti, la nostra esperienza clinica rivela che spesso un paziente chiederà "Posso provarlo?", ottenendo una dimo-

---

3



strazione pratica e una riflessione personale iniziale sulle caratteristiche della tecnologia AAC.

Esempi di video (cui se ne aggiungeranno presto altri) su messaggi e voce incorporati nella tecnologia AAC possono essere visionati sul sito: <https://tinyurl.com/reallifeusemessagebanking>. Oppure scansionando il codice QR (4) riportato in fondo alla pagina.

### **Descrizione di un caso**

Dopo approfonditi controlli medici, all'età di 57 anni a Maria fu diagnosticata la SLA, con un esordio a un arto. Quattro mesi prima del responso, la paziente aveva notato i sintomi iniziali, caratterizzati da un piede sinistro cadente che le aveva causato diverse cadute. Riferì anche che, nello stesso periodo in cui aveva disturbi al piede cadente, a volte riscontrava maggiore difficoltà a riprendere fiato dopo qualsiasi tipo di sforzo fisico. Il suo medico di base la indirizzò a una clinica neurologica, dove la diagnosi di SLA fu confermata dopo una serie esaustiva di esami. Maria fu poi visitata nell'ambulatorio locale dedicato alla SLA, da dove fu inviata da noi per una valutazione di Comunicazione Aumentativa, che le permettesse di esplorare tutte le opzioni atte a supportare con continuità la comunicazione faccia a faccia, sia scritta che elettronica.

La paziente si presentò alla valutazione iniziale di Comunicazione Aumentativa accompagnata da suo marito e dalla

figlia maggiore. A Maria e alla sua famiglia fu presentata una varietà di strategie proattive, tra cui il processo di Message Banking™ e il *double dipping*, per la creazione di una voce sintetica. Durante l'incontro di due ore le fu illustrato l'intero processo di Message Banking™ e lei affermò che, pur sperando di non dover mai ricorrere ai messaggi registrati o a una voce sintetica personalizzata, le piaceva l'idea di completare il processo come una "polizza assicurativa". Sottolineò che molte persone hanno l'abitudine di sottoscrivere una polizza assicurativa (come un'assicurazione di viaggio, un'assicurazione sulla vita o un'assicurazione sulla casa) perché è confortante sapere che c'è, anche se sperano di non doverla mai utilizzare.

A Maria fu prestato un registratore e dato un libretto di 60 pagine con esempi di messaggi registrati da altri malati di SLA. Prima di andarsene, richiese un appuntamento di follow-up per fare il punto sui suoi progressi, che le fu fissato otto settimane più tardi. La paziente venne inoltre incoraggiata a telefonare o a inviare un'e-mail nel caso volesse tornare prima, o per qualsiasi domanda.

Maria si presentò nuovamente in ambulatorio due mesi dopo, insieme a suo marito e al figlio di 22 anni. Arrivò su una carrozzina manuale spinta dal marito. Era più ansimante stavolta, con un tono di voce più debole. Aveva portato il registratore e i suoi file audio furono caricati sul sito web gratuito per verificarne la qualità. Maria aveva registrato 318 messaggi, molti dei quali di ottima qualità. Le fu consigliato di fare una breve pausa prima di parlare dopo aver premuto il pulsante di registrazione, dato che in alcuni messaggi risultava tagliato il primo suono. La paziente assicurò che avrebbe registrato di nuovo quei messaggi. Nel corso di quel secondo incontro provò anche un amplificatore vocale con cuffie e microfono, riferendo che in quel modo era molto più facile parlare, poiché non doveva adoperare tanta energia per farsi sentire. Anche suo marito ammise che

---

4



era più facile ascoltarla con l'amplificatore, perché a volte la sua voce era molto debole. Maria chiese inoltre che le fossero mostrati alcuni esempi di ausili di comunicazione con cui era possibile accedere ai messaggi. Durante una sessione di due ore e mezzo le furono presentati diversi ausili e metodi di accesso. Prima della fine dell'incontro le fu restituito il registratore, in modo da poter continuare a conservare messaggi, e le furono prestati un amplificatore e una cuffia con microfono. Venne fissato un appuntamento nove settimane dopo.

Maria tornò in clinica undici settimane più tardi, poiché aveva dovuto posticipare l'appuntamento programmato a causa di una gastrostomia endoscopica percutanea per poter prevedere un'alimentazione enterale. Riferì che la sua capacità polmonare si era ridotta e le era stato consigliato di sottoporsi in quel momento all'intervento chirurgico di gastrostomia endoscopica percutanea, prima del sopraggiungere di ulteriori cambiamenti nella sua funzionalità respiratoria. Infatti, se avesse subito quel tipo d'intervento in futuro, quando la sua capacità polmonare fosse risultata ulteriormente ridotta, sarebbe stato ancora più difficile, anche a causa delle potenziali complicanze dell'anestesia. Riferì inoltre di avvertire una notevole debolezza alle spalle, alle braccia e alle mani. Ormai preferiva registrare i messaggi tenendo il registratore in grembo e usando il microfono incorporato alle cuffie del suo amplificatore.

Quando riportò il registratore, Maria aveva registrato altri 410 messaggi, molti dei quali riguardavano indicazioni su come aiutarla a spostarsi dalla sedia e per l'assistenza all'igiene personale, oltre a molti messaggi per il nipote non ancorato, dato che la figlia maggiore aveva recentemente annunciato di aspettare un bambino. La qualità della registrazione era buona. A causa di cambiamenti significativi nella forza della mano, la paziente aveva testato diversi dispositivi, utilizzando sia il controllo del mouse con

il capo, sia il puntamento oculare. Riferì che il puntamento oculare era più facile e che sarebbe stato il suo ausilio preferito, se mai avesse avuto bisogno di usarlo. Maria programmò un appuntamento di follow-up otto settimane dopo.

Tre settimane più tardi, il marito chiamò per riferire che Maria aveva subito una tracheostomia d'urgenza a causa del drammatico cambiamento della sua capacità polmonare. Ormai era dipendente dal ventilatore. In seguito alla richiesta dell'uomo di un dispositivo di Comunicazione Aumentativa per la comunicazione funzionale, venne effettuata una valutazione a domicilio e fu completata una prova di due settimane in cui Maria testò il comunicatore con accesso a puntamento oculare. Sulla base dell'esito positivo della prova, fu presentata una richiesta all'assicurazione per l'acquisto del dispositivo. Contestualmente furono scaricati tutti i messaggi conservati da Maria, inclusi i 57 audio che aveva registrato prima dell'intervento di tracheostomia. I messaggi furono poi inviati ad Acapela™ per creare una voce sintetica personalizzata tramite il *double dipping*.

Dopo aver consegnato l'ausilio di comunicazione di Maria e il supporto mobile per il pavimento, tutti i suoi messaggi memorizzati furono scaricati dal sito *mymessagebanking.com*. Inoltre, la sua voce personalizzata creata dal *double dipping* fu scaricata sul suo ausilio tecnologico. Quando il dispositivo venne installato davanti a lei e fu raggiunta una corretta calibrazione per il puntamento oculare, Maria usò la tastiera per scrivere il messaggio "Ho una cosa da dire", che subito dopo pronunciò con una voce sintetica che suonava straordinariamente simile alla sua voce naturale, sebbene caratterizzata da un tono più monocorde. La paziente accedette quindi ai suoi messaggi memorizzati, entrò nella categoria "Famiglia" e infine fece ascoltare un messaggio che era stato memorizzato con grande tenerezza: "Sono fortunata ad avere un marito straordinario e dei bellissimi figli. Vi voglio bene".