

*Corso di Laurea Triennale in*

## **Logopedia**

Tesi Sperimentale di Laurea in

LOGOPEDIA

Comunicazione Aumentativa e  
Alternativa e Demenza:  
nuove proposte di  
inquadramento e gestione del  
deficit comunicativo e dei  
comportamenti disfunzionali

Candidata  
*Carmen Barrella*  
A72000216

A.A. 2021/2022

## INDICE

INDICE .....	I
INTRODUZIONE .....	1
CAPITOLO I	
LA DEMENZA .....	4
1.1 Evoluzione storica .....	5
1.2 Epidemiologia .....	6
1.3 Manifestazione clinica .....	7
1.4 Classificazione eziologica .....	8
1.4.1 Demenza di Alzheimer .....	9
1.4.2 Demenza vascolare .....	10
1.4.3 Demenza a Corpi di Lewy .....	11
1.4.4 Demenza fronto-temporale .....	11
1.5 Valutazione .....	12
1.6 Diagnosi .....	12
1.7 Caregiver .....	14
CAPITOLO II	
LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA .....	15
2.1 CAA e principi dell'Analisi Applicata del Comportamento .....	17
CAPITOLO III	
INDAGINE QUANTITATIVA PER I FAMILIARI	
DI PERSONE CON DEMENZA .....	18
3.1 Ratio della ricerca .....	19
3.2 Struttura del questionario .....	20
3.3 Discussione delle risposte .....	22
CAPITOLO IV	
PROPOSTA DI INQUADRAMENTO E GESTIONE	
DELLA PERSONA CON DEMENZA .....	25

4.1 Inquadramento del paziente con Demenza .....	26
4.2 Proposta di trattamento mediante CAA .....	28
4.2.1 Individuazione delle strategie adeguate .....	29
4.2.2 Elaborazione del trattamento .....	32
4.3 Applicazione delle nuove proposte ad un caso clinico .....	37
4.3.1 Discussione dei risultati .....	50
CONCLUSIONI E SVILUPPI FUTURI .....	52
APPENDICE .....	56
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA .....	64

## INTRODUZIONE

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) è un approccio clinico che ha lo scopo di offrire alle persone con bisogni comunicativi complessi delle strategie volte a compensare il deficit comunicativo.

Nel mio elaborato di Tesi Sperimentale propongo un possibile percorso mirato ad inquadrare correttamente il bisogno comunicativo di una persona con Demenza e valutare l'eventuale presenza di comportamenti disfunzionali. L'obiettivo della mia Tesi, inoltre, consiste nella formulazione di indicazioni e nuove proposte mirate alla gestione dei suddetti deficit correlati alla condizione patologica, mediante l'applicazione di strategie di CAA.

In Italia, infatti, l'uso della Comunicazione Aumentativa e Alternativa in persone con Demenza è poco considerato e, soprattutto, limitato a singole strategie che non sempre riescono a soddisfare il bisogno comunicativo della persona in tutti gli ambienti di vita. Al fine di evidenziare la limitata applicazione di tali strategie in questi pazienti, ho personalmente formulato un questionario dal titolo "Demenza, comunicazione e comportamenti disfunzionali: quanto è conosciuta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa come strategia compensativa nei disturbi degenerativi cognitivo/linguistici". La struttura del questionario è caratterizzata dalla presenza di diciotto quesiti a risposta multipla, i quali mirano ad accreditare o smentire sei ipotesi iniziali. Partendo dai risultati emersi dal questionario, scaturisce l'obiettivo di verificare l'efficacia della proposta di trattamento di pazienti con Demenza con specifiche strategie di CAA. Lo sviluppo di tale argomento è frutto di una attenta analisi e revisione di evidenze scientifiche riportate in letteratura; partendo dai singoli studi, ho selezionato strumenti di valutazione e strategie di trattamento che, secondo la mia opinione, possono risultare complementari e, nel complesso, offrire la possibilità di inquadrare e gestire il bisogno comunicativo del paziente.

Nel dettaglio, l'elaborato si apre con un capitolo incentrato sulla descrizione della patologia, riportando utili informazioni in merito ad epidemiologia, eziologia e manifestazione clinica dei vari tipi di Demenza, oltre che alla successiva valutazione e diagnosi. In questa parte della tesi è posta l'attenzione anche sulla figura del caregiver, considerata come "la seconda vittima della malattia", poiché ne subisce un importante impatto.

Il secondo capitolo è dedicato alla descrizione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, analizzandone caratteristiche e punti di forza, oltre che strategie di applicazione mediante i principi dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA). Segue, nel successivo capitolo, la descrizione dell'indagine quantitativa svolta, riportando la Ratio della ricerca, la struttura del questionario ed i risultati emersi. La parte sperimentale di questo elaborato, a cui è stato dedicato l'ultimo capitolo della tesi, consiste nella proposta di un gruppo di strategie volte all'inquadramento e alla gestione del deficit comunicativo presente in persone con Demenza, sperimentate mediante la collaborazione con un caso clinico di Demenza multifartuale. Vengono riportati, infine, i risultati della proposta discussa in precedenza.

CAPITOLO I  
LA DEMENZA

La Demenza rientra nelle malattie neurodegenerative e consiste nel decadimento globale delle funzioni corticali superiori in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è spesso irreversibile e progressiva [1]. Il deterioramento della memoria, in particolar modo, è di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, con deficit nella capacità di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive.

### 1.1 EVOLUZIONE STORICA

Il termine "Demenza" è stato introdotto in ambito medico nel 20 d.c. da Aulo Cornelio Celso, nel "De medicina". Il termine indicava, in modo generico, le condizioni di alterazione dell'intelligenza e del comportamento. Fino al XVIII° secolo, comunque, l'uso del termine rimase ristretto all'ambito sociale. Nel 1838 Esquirol associò alla Demenza un quadro clinico caratterizzato da perdita della memoria, della capacità di giudizio e dell'attenzione. Per molto tempo, comunque, in ambito psichiatrico non venne effettuata alcuna distinzione fra disturbi su base organica o funzionale, cosicché il termine assunse un significato ampio e generico [2].

Nel 1906 Alois Alzheimer, e nel 1909, con maggiori dettagli, G. Perusini, descrissero il quadro clinico-patologico di una donna di 51 anni che aveva sviluppato un progressivo decadimento cognitivo con allucinazioni e incompetenza sociale. All'esame autoptico vennero riscontrate atrofia cerebrale, placche senili e gomitoli neurofibrillari. L'eponimo "Malattia di Alzheimer" fu comunque suggerito solo nel 1910 da Emil Krepelin nell'ottava edizione dell'Handbook of Psychiatry e caratterizzato in generale tutte le forme di Demenza degenerativa primaria. Fino alla seconda metà del secolo scorso, tuttavia, la Demenza è stata ampiamente considerata un processo inevitabile legato alla senescenza. La maggiore disponibilità di tecniche di studio del funzionamento del Sistema Nervoso Centrale e la disponibilità di strumenti di analisi psicométrica e psicologica hanno consentito una più chiara conoscenza dei processi neuropsicologici, così, a partire dagli anni 60, vi è stata una maggiore caratterizzazione clinica delle demenze, ponendo diagnosi differenziale dalle psicosi e dalle modificazioni delle funzioni cognitive riscontrabili con l'invecchiamento; tra queste ultime si evidenziano, ad esempio, un rallentamento nei processi di apprendimento o

modificazioni della velocità di esecuzione delle prove di performance, ma esse sono stabili e non hanno impatto funzionale, poiché l'anziano fisiologico riesce a compensare in modo efficace queste alterazioni.

Successivamente, con l'introduzione di criteri clinici definiti, tra i primi il DSM-III-R nel 1987, vi è stato un ulteriore avanzamento nella descrizione della Demenza.

## 1.2 EPIDEMIOLOGIA

Nel 2010 le persone affette da Demenza nel mondo erano circa 35,6 milioni. Questo numero è destinato quasi a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo probabilmente i 65,7 milioni nel 2030 [3]. Si stima, inoltre, che entro il 2050 più di 130 milioni di persone in tutto il mondo potrebbero convivere con la Demenza [4]. In Europa le stime di prevalenza di Demenza sono di circa 8,45 milioni di persone con una prevalenza in Italia di circa il 6%. La Demenza colpisce prevalentemente le persone anziane e si prevede che nella popolazione con età superiore ai 65 anni ci sarà ogni 5 anni il raddoppio della sua prevalenza, con valori stimati, in quella oltre i 95 anni, del 32% per gli uomini e del 46% per le donne, quindi maggiore nel sesso femminile. Le demenze rappresentano la quarta causa di morte negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali. Per quanto concerne il contesto italiano, i dati del Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR indicano prevalenze per il nostro Paese in linea con quanto atteso sulla base dei dati della letteratura internazionale. Meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni ne risulta affetto, mentre colpisce il 5.3% dei maschi ed il 7.2% delle femmine dopo i sessantacinque anni. Con l'età vi è un aumento quasi esponenziale della prevalenza, che passa dall'1.2% tra i 65 e i 69 anni a 3.5% fra 70 e 74 anni, fino a superare il 20% fra 80 e 84 anni. In Italia è stata calcolata una incidenza di 11.9 nuovi casi all'anno per ogni 1.000 abitanti per le età superiori a 65 anni, quindi, circa 96.000 nuovi casi di Demenza ogni anno. Anche l'incidenza subisce un incremento con l'età, passando da 4.1 casi per 1.000 abitanti per le età fra 65 e 69 anni a 29.9 per le età fra 80 e 84 anni [5]. In merito ai dati precedentemente riportati, è necessario precisare che l'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di persone anziane, secondo solo al Giappone. L'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana ( $\geq 65$  anni) e la popolazione in età giovanile ( $\leq 15$  anni), prevede in Italia un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche, inoltre, mostrano una progressione aritmetica di tale

indicatore fino a giungere nel 2051 in Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche e, tra queste, le demenze.

In Italia i pazienti affetti da Demenza sono oltre un milione (di cui circa 600.000 con malattia di Alzheimer) e circa 3 milioni di persone sono coinvolte direttamente o indirettamente nella loro assistenza. Le stime sui costi socio-sanitari delle demenze si attestano sui 10-12 miliardi annui. Il Piano Nazionale per le Demenze (PND) fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, identificando le misure di sanità pubblica finalizzate a promuovere interventi terapeutici appropriati e adeguati, contrasto allo stigma sociale, tutela dei diritti, aggiornamento delle conoscenze, coordinamento dell'assistenza, finalizzati alla corretta gestione integrata della Demenza [6].

L'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, inoltre, ha realizzato una mappa interattiva che classifica e georeferenzia i servizi socio-sanitari per le demenze:

- Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), destinati a valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi;
- Centri Diurni/Centri Diurni Integrati, cioè strutture socio-sanitarie semiresidenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto;
- Strutture Residenziali (SR), quindi strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone con Demenza.

### 1.3 MANIFESTAZIONE CLINICA

Il quadro clinico della Demenza varia in base alle diverse forme esistenti. Il sintomo comune è generalmente una perdita della memoria, che, nelle fasi iniziali, tende ad essere più marcata per gli eventi recenti: la persona diviene ripetitiva, tende a perdersi in ambienti nuovi, dimentica gli impegni, può essere disorientata nel tempo. Con l'avanzare della malattia anche la memoria a lungo termine viene invariabilmente persa ed il paziente diviene incapace persino di riconoscere i propri familiari. Si manifestano, inoltre, alterazioni delle altre funzioni superiori, quali la capacità di giudizio, il pensiero astratto, con ridotta capacità di ragionamento logico e concettualizzazione, e il linguaggio, il quale risulta generalmente caratterizzato da anomalie e parafasie. Vi sono poi i cosiddetti "sintomi non cognitivi", i quali si manifestano come labilità emotiva e mutamento della personalità. Spesso vengono esagerati i caratteri premorbose della personalità, quali atteggiamenti ossessivi e/o compulsivi,

aggressività, paranoia. In altri casi vi è invece un mutamento della personalità, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili e, talvolta, violenti. Nelle fasi avanzate della Demenza il paziente è incapace di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana e compaiono, generalmente, incontinenza e disfagia. Il rischio di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive, fratture e piaghe da decubito diviene elevato [7].

Di seguito (Tabella I) sono riportati i dati in merito alla frequenza dei disturbi comportamentali emersi da uno studio in cui è stato osservato un campione di 102 soggetti con Demenza di Alzheimer. I disturbi comportamentali sono stati valutati attraverso la versione italiana del Neuropsychiatric Inventory, mentre la severità della Demenza è stata valutata utilizzando la Clinical Dementia Rating Scale [8].

	Demenza lieve (n = 16)	Demenza moderata (n = 54)	Demenza grave (n = 32)
Allucinazioni	3 (18.7%)	15 (27.8%)	17 (53.1%)
Deliri	6 (37.5%)	23 (42.6%)	14 (43.8%)
Depressione	9 (56.3%)	38 (70.4%)	15 (46.9%)
Ansia	4 (25.0%)	25 (46.3%)	17 (53.1%)
Euforia	7 (43.7%)	7 (13.0%)	3 (9.4%)
Disinibizione	4 (25.0%)	11 (20.4%)	9 (28.1%)
Apatia	14 (87.5%)	46 (85.2%)	29 (90.6%)
Irritabilità	9 (56.2%)	31 (57.4%)	25 (78.1%)
Agitazione	9 (56.3%)	32 (59.3%)	23 (71,9%)
Vagabondaggio	9 (56.2%)	29 (53.7%)	26 (81.8%)

Tabella I – Disturbi comportamentali in 102 soggetti con Demenza di Alzheimer.

Da tale studio emerge come alcuni sintomi non cognitivi, quali depressione, apatia, irritabilità, agitazione e vagabondaggio, siano presenti in più della metà del campione preso in esame, già nelle forme lievi di Demenza.

#### 1.4 CLASSIFICAZIONE EZIOLOGICA

Il quadro clinico della Demenza non implica una specifica causa; numerosi processi patologici, infatti, possono portare a questa condizione.

È possibile, tuttavia, fare una distinzione tra demenze primarie e secondarie [9].

❖ Demenze primarie o degenerative:

- Demenza di Alzheimer;
- Demenza fronto-temporali;
- Demenza a corpi di Lewy;
- Parkinson-Demenza;
- Idrocefalo normoteso;
- Corea di Huntington;
- Paralisi sopranucleare progressiva;
- Degenarzione cortico-basale.

❖ Demenze secondarie:

- Demenza vascolare ischemica;
- Disturbi endocrini e metabolici (ipo/ipertiroidismo, ipo/iparparatiroidismo, etc.);
- Malattie metaboliche ereditarie;
- Malattie infettive ed infiammatorie del SNC (encefaliti, malattie demielinizzanti);
- Stati carenziali (carenza di tiamina, carenza di vitamina B12, etc.);
- Sostanze tossiche (alcool, metalli pesanti, farmaci, etc.);
- Processi espansivi intracranici (neoplasie, ematomi, ascessi cerebrali);
- Miscellanea (sindromi paraneoplastiche, malattie cardiovascolari e respiratorie).

La diagnosi di demenze secondarie è fondamentale, poiché alcune di esse sono trattabili e reversibili.

Di seguito (Tabella II) è riportata la frequenza delle principali forme di Demenza:

Demenza di Alzheimer	50-60%
Demenza vascolare	10-20%
Demenza a corpi di Lewy	7-25%
Demenza fronto-temporale	2-9%

Tabella II – Frequenza delle principali forme di Demenza.

#### 1.4.1 DEMENZA DI ALZHEIMER

La Malattia di Alzheimer [10] è la demenza degenerativa più frequente e meglio definita dal punto di vista anatomico-patologico e clinico. È stato dimostrato che in una piccola percentuale dei casi (1-5%) l'Alzheimer acquista i caratteri di una malattia genetica a trasmissione autosomica dominante. Nella gran parte dei casi, tuttavia, risulta essere una malattia sporadica. La sopravvivenza media è di 8-10 anni, ma questo intervallo è molto variabile. La morte interviene generalmente per l'insorgenza di complicanze. In merito ai caratteri clinici salienti dell'Alzheimer, questo presenta un esordio con deficit mnesico e precoce coinvolgimento globale di tutte le funzioni cognitive; le alterazioni comportamentali sono più frequenti nelle fasi intermedie e

avanzate. L'aspetto più caratteristico della Demenza di Alzheimer è un processo degenerativo costituito da perdita di neuroni in specifiche aree cerebrali, quali la corteccia cerebrale, l'ippocampo e i nuclei della base. Il quadro più frequente è rappresentato dall'atrofia corticale, prevalente in sede temporo-parietale, e dall'ampliamento dei ventricoli laterali. Si riscontrano, inoltre, degenerazione neurofibrillare e la presenza delle cosiddette "placche senili", costituite da un nucleo centrale di  $\beta$ -amiloide, circondato da processi neuritici in degenerazione e da cellule gliali reattive. Si ipotizza che un'alterazione del metabolismo della  $\beta$ -amiloide possa essere uno dei meccanismi patogenetici responsabili dell'insorgenza della malattia. Una delle ipotesi è che la  $\beta$ -amiloide induca una iperfosforilazione della Proteina Tau, la quale in condizioni fisiologiche stabilizza i microtubuli, cioè strutture che a loro volta stabilizzano il citoscheletro dei neuroni. L'iperfosforilazione della Proteina Tau determinerebbe il collasso del sistema microtubulare e la formazione di grovigli di neurofibrille. Le placche senili e la degenerazione neurofibrillare sono riscontrabili anche nel normale processo di invecchiamento, ma in numero molto inferiore che nell'Alzheimer.

#### 1.4.2 DEMENZA VASCOLARE

La Demenza associata a malattia cerebrovascolare rientra nelle demenze secondarie e si caratterizza da una triade di elementi, considerati requisiti di base per poter porre la diagnosi di Demenza vascolare [11]:

- presenza di Demenza ad esordio generalmente acuto, con progressione a "gradini" del deterioramento cognitivo;
- evidenza di malattia cerebrovascolare dimostrata o dalla storia del paziente, o dall'esame clinico, o dalle immagini radiologiche cerebrali;
- una stretta correlazione temporale tra i due disturbi.

Nella Demenza vascolare vi sono deficit focali multipli, con differenti quadri sintomatologici e clinici, variabili a seconda della sede della lesione. I sintomi principali, tuttavia, sono: compromissione di memoria, attenzione, controllo motorio fine, marcia e linguaggio, oltre che presenza di labilità emotiva e sintomi depressivi. Per la diagnosi di Demenza vascolare è necessario almeno un esame di neuroimaging cerebrale tra Tomografia Computerizzata e Risonanza Magnetica Nucleare.

La Demenza vascolare si differenzia nei seguenti sottotipi:

- Demenza post-ictale;
- Demenza multi-infartuale, risultante di piccoli infarti multipli, generalmente delle arterie perforanti sottocorticali;
- Demenza da singoli infarti strategici, indotta dai singoli episodi in aree cerebrali funzionalmente importanti per le prestazioni cognitive;
- Demenza da coinvolgimento dei piccoli vasi o Demenza vascolare sottocorticale, come esito di lesioni ischemiche a carico dei vasi di piccolo calibro che irrorano le strutture sottocorticali.

#### 1.4.3 DEMENZA A CORPI DI LEWY

La Demenza a corpi di Lewy [12] deve il suo nome alla formazione di tali corpi, i quali sono inclusioni neuronali intracitoplasmatiche eosinofile, corticali e sottocorticali, il cui principale componente strutturale è l'Alfa-sinucleina ed il cui fenotipo clinico può essere ricondotto direttamente alla presenza di tali inclusioni.

Dal punto di vista clinico, la Demenza a corpi di Lewy è caratterizzata da parkinsonismo e declino cognitivo con sintomi psicotici, tra cui soprattutto allucinazioni con andamento fluttuante. Sono presenti, quindi, rigidità, bradicinesia e, più raramente, tremore a riposo; a differenza della Malattia di Parkinson, tuttavia, in caso di Demenza a corpi di Lewy la distribuzione dei sintomi coinvolge soprattutto i muscoli assiali. I segni extra-piramidali, inoltre, non rispondono alla terapia con levodopa. I corpi di Lewy sono presenti solo a livello sottocorticale nei pazienti affetti da Morbo di Parkinson, mentre in questo tipo di Demenza essi sono evidenziabili, con appropriate tecniche immunocitochimiche, anche a livello della corteccia cerebrale e dell'ippocampo.

#### 1.4.4 DEMENZA FRONTO-TEMPORALE

La Demenza fronto-temporale [13] dal punto di vista clinico si caratterizza per precoci disturbi comportamentali (disinibizione, impulsività, perdita del controllo sociale, iperoralità, stereotipia), alterazioni dell'affettività (apatia, disinteresse, ipocondria, somatizzazioni) e precoci disturbi del linguaggio (monotonia, ecolalia, perseverazioni). Vi è però relativa conservazione delle facoltà mnestiche e delle prassie. In caso di Demenza fronto-temporale si riscontra un anormale accumulo citoplasmatico e/o intranucleare di proteine, a livello delle regioni atrofiche dei lobi

cerebrali fronto-temporali nelle fasi iniziali di malattia e successivamente in maniera più diffusa. La Tomografia Computerizzata e la Risonanza Magnetica Nucleare possono essere negative, ma quando rivelano un quadro di atrofia lobare, frontale o frontotemporale, forniscono un dato molto suggestivo.

Lo spettro clinico delle Demenze fronto-temporali comprende due distinte sindromi:

- Variante Comportamentale;
- Afasia Progressiva Primaria, la quale si distingue in Variante non fluente/agrammatica, Variante Semantica, caratterizzata da anomia, deficit di comprensione verbale e prosopoagnosia, Variante Logopenica, in cui i cambiamenti comportamentali insorgono tardivamente.

### 1.5 VALUTAZIONE

L'iter diagnostico deve consentire di discriminare la fisiologica senescenza cerebrale da quella patologica, ed in quest'ultima differenziare le varie forme di Demenza [14]. La valutazione della persona con sospetta Demenza prevede la raccolta anamnestica, la valutazione neuropsicologica mediante test cognitivi, la valutazione psicologica, funzionale, motoria e del rischio di caduta, la valutazione della comorbilità per definire il grado di fragilità, gli esami di neuroimaging morfologico e funzionale, gli esami di laboratorio.

### 1.6 DIAGNOSI

La diagnosi di Demenza è il risultato di uno scrupoloso ed approfondito processo valutativo che porta all'esclusione delle altre possibili cause di decadimento cognitivo. Una diagnosi eziologica accurata è importante per riconoscere le forme reversibili o arrestabili ed è, anche nelle forme irreversibili, la premessa necessaria alla scelta della terapia farmacologica e riabilitativa, alla pianificazione degli interventi socio-assistenziali e alla definizione della prognosi. Una accurata diagnosi permette, inoltre, di fornire informazioni circa il decorso della malattia, i servizi disponibili, le modalità di relazione appropriate, gli eventuali problemi legali che si potranno riscontrare.

Nonostante il miglioramento nella diagnosi della Demenza, si stima che circa 1 caso su 3 non venga riconosciuto correttamente; inoltre, circa la metà delle persone affette da Demenza non riceve un adeguato supporto dopo la diagnosi. Questi due elementi sono correlati ad una errata interpretazione dei sintomi iniziali della malattia da parte

di molti medici. È importante, quindi, porre diagnosi differenziale con altre condizioni che presentano un quadro clinico simile a quello della Demenza. Le condizioni nelle quali si manifesta una compromissione delle funzioni cognitive, infatti, sono relativamente frequenti tra le persone anziane: possono manifestarsi in modo improvviso nel corso di malattie acute, per l'uso di farmaci, per cause ambientali, per disordini affettivi e psicosi [15].

La persona con Demenza, inoltre, presenta delle caratteristiche in comune con l'anziano fisiologico, quali il rallentamento psicomotorio, la difficoltà di attenzione divisa, il deficit nelle capacità di apprendimento, le anomie e l'uso di parole passe-partout; questi fattori, tuttavia, si differenziano tra le due popolazioni soprattutto dal punto di vista quantitativo. La diagnosi clinica di Demenza può essere effettuata seguendo le indicazioni di criteri clinici accettati a livello internazionale.

Vengono di seguito proposti i criteri diagnostici della Demenza più diffusi.

❖ Secondo la “Quarta versione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali” (DSM-IV) [16], per porre diagnosi di Demenza è necessaria la presenza di deficit cognitivi multipli caratterizzati da:

A.1 Compromissione mnesica, con deficit delle abilità ad apprendere nuove informazioni e richiamare informazioni precedentemente apprese.

A.2 Uno (o più) dei seguenti deficit cognitivi: afasia, aprassia, agnosia, deficit del pensiero astratto e delle capacità di critica.

B. I deficit cognitivi dei criteri A.1 e A.2 interferiscono significativamente nel lavoro, nelle attività sociali o nelle relazioni con gli altri, con un peggioramento significativo rispetto al precedente livello funzionale.

C. I deficit non si manifestano esclusivamente durante un delirium.

❖ Secondo la “Decima versione della Classificazione Internazionale delle Malattie” (ICD-10) [17], per la diagnosi di Demenza si richiede:

A. L'evidenza di un declino della memoria e delle capacità intellettive di grado sufficiente a compromettere le attività personali nella vita di tutti i giorni, quali il lavarsi, il vestirsi, il mangiare, l'igiene personale, le funzioni escretorie.

B. La compromissione della memoria riguarda la registrazione, la conservazione e la rievocazione della nuova informazione, ma anche il materiale precedentemente

appreso e familiare può essere perduto, particolarmente negli stadi avanzati.

- C. La compromissione del pensiero e delle capacità di ragionamento ed un rallentamento del flusso delle idee. L'elaborazione dell'informazione in arrivo è compromessa in quanto l'individuo trova sempre più difficile prestare attenzione a più di uno stimolo per volta e spostare il focus da un argomento all'altro.
- D. Se la Demenza è l'unica diagnosi, è necessario che la persona sia cosciente. Una contemporanea diagnosi di delirium sovrapposto a Demenza è tuttavia frequente.
- E. I sintomi e le compromissioni sopra elencati devono essere evidenti da almeno sei mesi, perché possa essere posta una diagnosi di certezza.

### 1.7 CAREGIVER

Il termine anglosassone “caregiver” indica “colui che si prende cura”, cioè colui che assiste una persona con disabilità. Si distingue il:

- caregiver informale o “primary caregiver”, generalmente un familiare;
- caregiver formale, quindi un professionista.

Il caregiver della persona con Demenza è comunemente considerato come la “seconda vittima della malattia”, questo perché la Demenza rappresenta una condizione che ha rilevanti peculiarità: il paziente va incontro ad un quadro clinico in cui compromissione delle funzioni cognitive, alterazioni del comportamento e della personalità e modificazioni delle capacità di relazione con l'ambiente e con il sé si mescolano e progrediscono gradualmente, così da richiedere ai familiari la capacità di convivere con situazioni a rapida evoluzione. Nel contempo, essi hanno un ruolo centrale nella gestione della persona con Demenza, rappresentando la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione. Per questa ragione, nell'ambito della valutazione del paziente è necessario associare la valutazione della famiglia. Il carico di assistenza, infatti, è particolarmente gravoso: varia da un minimo di sette ore al giorno per l'assistenza diretta a quasi undici ore per la sua sorveglianza [18].

CAPITOLO II  
LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E  
ALTERNATIVA

L'American Speech-Language Hearing Association (ASHA) definisce la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) come l'insieme delle forme di comunicazione utilizzate per esprimere pensieri, bisogni, desideri e idee [19]. La Comunicazione Aumentativa Alternativa è, quindi, quell'area della pratica clinica che cerca di compensare deficit temporanei o permanenti in persone con bisogni comunicativi complessi, indipendentemente dall'età.

L'aggettivo "Aumentativa", infatti, indica che questa strategia non è volta a sostituire, bensì ad accrescere una comunicazione già presente, utilizzando come supporto tutte le competenze che la persona possiede [20].

Il termine "Alternativa", invece, indica l'utilizzo di modalità alternative alla comunicazione tradizionale.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa è applicata in ambito clinico-riabilitativo, ma è fondamentale che essa venga generalizzata il più possibile in tutti i contesti di vita della persona, allo scopo di favorirne una partecipazione attiva e un'integrazione sociale. La CAA, infatti, è basata sul modello "full participation", il quale prevede la rimozione di barriere alle opportunità di comunicazione, aumentando la partecipazione e l'indipendenza di una persona. L'Organizzazione Mondiale della Sanità [21], infatti, afferma che l'intervento di CAA viene erogato a livello di partecipazione piuttosto che a livello di menomazione [22], dove per partecipazione si intende, secondo l'ICF, "coinvolgimento in una situazione di vita". L'obiettivo della CAA, quindi, non è quello di riportare i pazienti ai livelli di funzionamento precedenti, ma affrontare le attività quotidiane con approcci compensativi alternativi.

L'intervento di CAA, inoltre, non è mirato solo alla comunicazione ma permette anche di ampliare le competenze globali del soggetto, influenzando positivamente l'area cognitiva, emotiva e relazionale, limitando eventuali comportamenti disfunzionali legati all'incapacità di esprimere i propri bisogni. In persone con bisogni comunicativi complessi, infatti, i disturbi comportamentali sono presenti con una frequenza molto elevata. Per poter sostituire comportamenti disfunzionali con altri comunicativi, quindi, è essenziale innanzitutto identificare la funzione dei comportamenti problema, i quali spesso sono messi in atto per ottenere risultati tangibili.

Non esistono prerequisiti fisici e/o mentali per accedere ad un intervento di CAA, sono necessari però l'intenzionalità comunicativa da parte del paziente e, quindi, una adeguata motivazione nel comunicare, un contenuto da comunicare ed un partner comunicativo. In merito a quest'ultimo, in particolar modo, l'inclusione del partner di conversazione è una componente chiave di tutti gli interventi di CAA [23]; poiché la comunicazione non è un'attività solitaria, il comportamento e gli atteggiamenti dei partner di comunicazione influenzano il successo dell'uso della CAA [24].

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa può essere:

- a bassa tecnologia, la quale implica l'uso di apparecchiature di base, come libri e schede di comunicazione basati su scrittura, simboli o una combinazione dei due. In questi casi il paziente indica gli elementi desiderati con un puntatore o un distretto anatomico, generalmente il dito;
- ad alta tecnologia, tramite dispositivi di generazione del parlato, i quali consentono all'utente di digitare o selezionare un messaggio che viene pronunciato ad alta voce.

## 2.1 CAA E PRINCIPI DELL'ANALISI APPLICATA DEL COMPORTAMENTO

ABA è l'acronimo di Applied Behavioral Analysis, letteralmente "Analisi Applicata del Comportamento", e prevede l'applicazione sistematica dei principi comportamentali al fine di ridurre comportamenti disfunzionali. Alla base di questa scienza vi è l'idea che la frequenza di qualsiasi comportamento possa essere modificata agendo su antecedenti e/o conseguenze. Nel dettaglio, si parla di ABC Data, il quale fa parte del Functional Behavior Assessment, in cui si ha l'obiettivo di individuare la funzione di un comportamento, per poterlo modificare. "ABC" è l'acronimo di:

- antecedent, cioè eventi osservabili che precedono il comportamento di interesse, dunque, lo innescano;
- behavior, quindi, il comportamento osservabile;
- consequence, cioè eventi osservabili che seguono il comportamento di interesse, dunque, lo mantengono.

L'ABA, nell'ambito della Demenza, può essere utile al fine di incrementare l'utilizzo di strategie di CAA mediante principi e tecniche comportamentali, quali ad esempio il rinforzo, lo shaping, il fading, in modo da consolidare nuovi apprendimenti.

CAPITOLO III  
INDAGINE QUANTITATIVA PER I FAMILIARI DI  
PERSONE CON DEMENZA

Al fine di dare maggiore credito al mio lavoro di tesi, ho formulato un questionario dal titolo “Demenza, comunicazione e comportamenti disfunzionali: quanto è conosciuta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa come strategia compensativa nei disturbi degenerativi cognitivo/linguistici”. Tale indagine rientra nelle ricerche di tipo quantitativo, quindi fornisce dati mirati a raccogliere le cifre specifiche correlate ad un dato fenomeno, alle quali poter applicare l'analisi statistica per convalidare le ipotesi iniziali al fine di trarre dalle ricerche conclusioni oggettive. I dati qualitativi, invece, sono tratti generalmente dalle interviste e raccolgono informazioni che tentano di descrivere un argomento, più che misurarlo.

### 3.1 RATIO DELLA RICERCA

L'obiettivo principale di questa ricerca è evidenziare l'impatto dei sintomi cognitivi e non cognitivi della Demenza sul paziente stesso e sui familiari. In particolare, il questionario mira a far emergere eventuali deficit comunicativi e comportamenti disfunzionali in persone con Demenza e, inoltre, capire se quest'ultime siano seguite da un professionista, quale il logopedista, soprattutto tramite strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. La motivazione che mi ha spinto alla formulazione del questionario è la carenza di studi italiani in merito al trattamento di persone con Demenza mediante la CAA, nonostante ci siano una serie di evidenze nella letteratura scientifica internazionale sul reale miglioramento della qualità di vita di questi pazienti tramite l'utilizzo di queste strategie. Lo scopo, quindi, è quello di ottenere, attraverso un'analisi statistica dei dati raccolti, una prova che affermi l'esistenza di una reale necessità di individuare trattamenti non farmacologici mirati al miglioramento dei deficit analizzati nel questionario. Per fare ciò, sono state stilate le seguenti ipotesi iniziali che questo studio vuole verificare:

- H1: si ipotizza una difficoltà da parte delle persone con Demenza nel comunicare i propri bisogni, in particolare i secondari, ma nei casi più gravi anche i primari.
- H2: si ipotizza che, seppure abbiano difficoltà di espressione, le persone con Demenza in realtà presentano intenzionalità comunicativa.
- H3: si ipotizza una difficoltà di comprensione verbale nelle persone con Demenza.
- H4: si ipotizza una consapevolezza, sebbene ridotta, da parte di questi pazienti della propria condizione e, di conseguenza, la messa in atto di comportamenti disfunzionali.

- H5: si ipotizza un impatto negativo dei deficit comunicativi anche sul caregiver.
- H6: si ipotizza che la percentuale maggiore dei partecipanti non è a conoscenza della CAA quale strategia compensativa in pazienti con Demenza.

### 3.2 STRUTTURA DEL QUESTIONARIO

Il questionario è stato elaborato mediante l'uso del sito "Google Moduli" e diffuso, mediante piattaforme di social media, ad organizzazioni mirate alla divulgazione di informazioni per i familiari delle persone con Demenza. La struttura del questionario si articola in 18 quesiti a risposta multipla, con quattro opzioni di risposta ciascuna domanda (Tabella III).

QUESITI	OPZIONI DI RISPOSTA
Il suo familiare è in grado di comunicare i propri bisogni di base (es. fame e sete)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Solo con alcune persone;</li> <li>- Solo in alcuni momenti della giornata (es. appena sveglio);</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Lei pensa che il suo familiare abbia intenzionalità comunicativa, quindi, desiderio di comunicare?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì, cerca di instaurare una comunicazione con chiunque;</li> <li>- Solo con il caregiver;</li> <li>- Qualche volta;</li> <li>- Per nulla.</li> </ul>
Il suo familiare presenta buona comprensione verbale?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì;</li> <li>- Solo per frasi semplici;</li> <li>- Solo per ordini, dichiarazioni o richieste frequenti (es. hai fame?);</li> <li>- No.</li> </ul>
Il suo familiare riesce a partecipare in modo funzionale ad una comunicazione (es. risponde in modo pertinente alle domande)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Ha l'impressione che il suo familiare produca frasi apparentemente prive di significato?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>

Il suo familiare è in grado di comunicare i propri desideri immediati (es. vedere un film)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Secondo lei, il suo familiare è consapevole di non essere sempre compreso dagli interlocutori?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riesce a farsi comprendere da tutti;</li> <li>- A volte non è compreso e penso se ne renda conto;</li> <li>- Non è mai compreso e penso se ne renda conto;</li> <li>- Ritengo non se ne renda conto.</li> </ul>
Il suo familiare, se non compreso, emette comportamenti disfunzionali (es. è aggressivo, piange, urla, si lamenta)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Il suo familiare ricorda i nomi propri delle persone a sé care?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta, ma si confonde;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Il suo familiare ricorda i nomi degli oggetti di uso quotidiano e/o la loro funzione?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mai;</li> <li>- Qualche volta, ma si confonde;</li> <li>- Spesso;</li> <li>- Sempre.</li> </ul>
Il suo familiare è autonomo nelle attività di gestione e cura personale (es. mangiare, bere, lavarsi)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì, possiede tutte le autonomie di base;</li> <li>- Sì, ma necessità sorveglianza;</li> <li>- Necessita sorveglianza ed assistenza parziale;</li> <li>- Necessita assistenza completa.</li> </ul>
Quale pensa sia l'impatto della patologia sul suo familiare?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non so dirlo;</li> <li>- Non è consapevole della propria condizione;</li> <li>- Riconosce di avere nuovi limiti, ma sembra accettarli;</li> <li>- È consapevole della propria condizione e non la accetta.</li> </ul>
Qual è l'impatto che ha su di lei la condizione patologica del suo familiare?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riesco a gestire in pieno il mio familiare e accetto la sua condizione;</li> <li>- Sono frustrato/a perché non riesco sempre a capire quali siano le sue necessità;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sono triste perché penso che egli voglia comunicare con me ma sia impossibilitato a farlo</li> <li>- Non riesco a gestire il mio familiare perché quando non lo capisco diventa aggressivo.</li> </ul>
È a conoscenza del trattamento logopedico quale terapia riabilitativa per persone affette da Demenza?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì e penso sia inutile;</li> <li>- Sì, ma non ho mai approfondito l'argomento;</li> <li>- Sì, ma penso non sia utile;</li> <li>- No.</li> </ul>
Il suo familiare ha intrapreso un trattamento logopedico?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì;</li> <li>- In passato, ma con scarsi risultati;</li> <li>- No, ma sarei interessato/a;</li> <li>- No, non lo ritengo opportuno.</li> </ul>
Ha mai sentito parlare di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì;</li> <li>- No.</li> </ul>
Se ha risposto "sì" alla domanda precedente, è mai stata proposta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) al suo familiare?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sì, ma non ho accettato;</li> <li>- Sì, l'ha utilizzata in passato, attualmente no;</li> <li>- Sì, la utilizza attualmente;</li> <li>- No.</li> </ul>
Se ha risposto "sì, ma non ho accettato" alla domanda precedente, qual è la motivazione?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Temo che la CAA possa danneggiare ulteriormente il quadro clinico del mio familiare;</li> <li>- Il mio familiare potrebbe vergognarsi di comunicare mediante CAA;</li> <li>- Io potrei vergognarmi dell'uso della CAA da parte del mio familiare;</li> <li>- Non la ritengo utile.</li> </ul>

Tabella III – Indagine quantitativa “Demenza, comunicazione e comportamenti disfunzionali: quanto è conosciuta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa come strategia compensativa nei disturbi degenerativi cognitivo/linguistici”.

### 3.3 DISCUSSIONE DELLE RISPOSTE

Da questa ricerca quantitativa sono state totalizzate 60 risposte, dalle quali emerge come il 43,1% dei partecipanti riferisca che il proprio familiare non sia in grado di comunicare in nessuna circostanza i propri bisogni di base, mentre, per quanto concerne la comunicazione dei bisogni secondari, solo il 5,4% del campione riesce sempre ad esprimersi. Nonostante questa evidente difficoltà espressiva, dal questionario è emersa un'importante intenzionalità comunicativa da parte delle

persone con Demenza, infatti, solo il 3,6% dei partecipanti riferisce assenza di questo parametro valutato. Questa importante contrapposizione tra i suddetti dati evidenzia l'insuccesso comunicativo e la correlata insoddisfazione di queste persone. Ne consegue una impossibilità nel comunicare in modo funzionale, anche perché spesso questi pazienti producono frasi prive di significato. Il 74,5% del campione, inoltre, afferma che i propri familiari, se non compresi, emettono comportamenti disfunzionali e il 29,1% dei casi non accetta i nuovi limiti imposti dalla condizione patologica. In merito all'input comunicativo, inoltre, dalla raccolta dati emerge come solo il 20,4% delle persone prese in analisi presenti sempre comprensione verbale.

In merito alla memoria di richiamo, si registra che il 9,3% del campione ricorda in ogni caso i nomi delle persone care e solo l'1,9% quello degli oggetti di uso quotidiano. L'impatto della patologia, oltre che ad incidere sul paziente stesso, è significativo anche per il caregiver. Solo il 14,5% dei familiari, infatti, riesce a gestire pienamente la persona con Demenza e ad accettare la nuova realtà. La maggior parte del campione, quindi, mostra frustrazione e sentimenti negativi legati alla situazione patologica del familiare, soprattutto dovuti a deficit di comunicazione.

In definitiva, il questionario permette di affermare che, in riferimento alla popolazione analizzata, il 55,6% del campione non è a conoscenza del trattamento logopedico quale terapia riabilitativa per persone con Demenza e solo il 9,6% riferisce che il proprio familiare ha intrapreso tale trattamento in passato, ma ottenendo scarsi risultati; in riferimento a quest'ultima percentuale, nel 100% dei casi non è stata proposta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

I risultati hanno confermato le ipotesi di partenza, quindi, i deficit comunicativi presenti in persone con Demenza determinano frustrazione sia nei pazienti stessi, i quali spesso manifestano comportamenti disfunzionali, che nei familiari. I membri della famiglia, infatti, riferiscono spesso emozioni negative correlate alla disconnessione sociale ed emotiva tra loro e la persona con Demenza. Lo sviluppo di interventi volti a supportare la comunicazione e mantenere le relazioni tra le persone con Demenza e i caregiver è una priorità sociale e sanitaria crescente, anche motivata dal fatto che i trattamenti farmacologici per la Demenza sono ancora in fase di sviluppo ed il loro impatto attuale è limitato, quindi, ne consegue un urgente bisogno di

trattamenti non farmacologici per soddisfare i bisogni sociali ed emotivi delle persone con Demenza e dei loro caregiver.

Di seguito saranno riportati i grafici più esemplificativi della situazione emersa (Tabella IV).

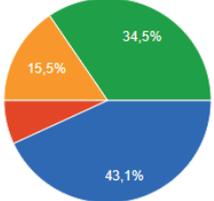
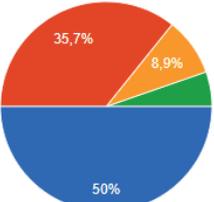
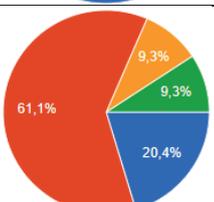
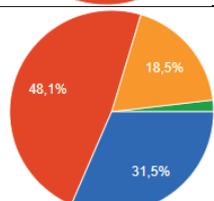
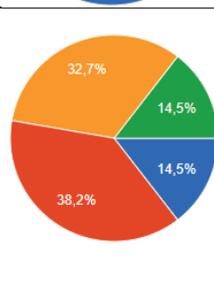
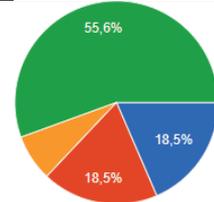
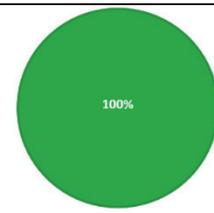
<p>Il suo familiare è in grado di comunicare i propri bisogni di base (es. fame e sete)?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● mai</li> <li>● solo con alcune persone</li> <li>● solo in alcuni momenti della giornata (es. appena sveglio)</li> <li>● sempre</li> </ul>
<p>Il suo familiare è in grado di comunicare i propri desideri immediati (es. vedere un film)?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● mai</li> <li>● qualche volta</li> <li>● spesso</li> <li>● sempre</li> </ul>
<p>Il suo familiare ricorda i nomi propri delle persone a sé care?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● mai</li> <li>● qualche volta, ma si confonde</li> <li>● spesso</li> <li>● sempre</li> </ul>
<p>Il suo familiare ricorda i nomi degli oggetti di uso quotidiano e/o la loro funzione?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● mai</li> <li>● qualche volta, ma si confonde</li> <li>● spesso</li> <li>● sempre</li> </ul>
<p>Qual è l'impatto che ha su di lei la condizione patologica del suo familiare?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● riesco a gestire in pieno il mio familiare e accetto la sua condizione</li> <li>● sono frustrato/a perchè non riesco sempre a capire quali sono le sue necessità</li> <li>● sono triste perchè penso che egli voglia comunicare con me ma sia impossibilitato a farlo</li> <li>● non riesco a gestire il mio familiare perchè quando non lo capisco diventa... aggressivo</li> </ul>
<p>È a conoscenza del trattamento logopedico quale terapia riabilitativa per persone affette da Demenza?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● sì e penso sia utile</li> <li>● sì, ma non ho mai approfondito l'argomento</li> <li>● sì, ma penso non sia utile</li> <li>● no</li> </ul>
<p>È mai stata proposta la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) al suo familiare?</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>● sì, ma non ho accettato</li> <li>● sì, l'ha utilizzata in passato ma attualmente non più</li> <li>● sì, la utilizza attualmente</li> <li>● no</li> </ul>

Tabella IV – Grafici rappresentanti i risultati emersi dal questionario.

CAPITOLO IV  
PROPOSTA DI INQUADRAMENTO E GESTIONE DELLA  
PERSONA CON DEMENZA

Nella letteratura scientifica internazionale è possibile individuare diversi studi riferiti all'applicazione di strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa in persone con Demenza. Gli articoli presenti sono stati pubblicati soprattutto a partire dal 1990 in poi e la maggior parte di essi fa riferimento a studi condotti negli Stati Uniti d'America, nel Regno Unito, in Canada, Svezia, Australia, Nuova Zelanda, Spagna, Paesi Bassi, Porto Rico e Sud Africa. È evidente, tuttavia, che in Italia il trattamento con CAA di pazienti con Demenza è poco considerato; questo parametro emerge sia dalla povertà di articoli scientifici italiani pubblicati che dai risultati del questionario che ho personalmente formulato. Per questo motivo, ho ritenuto utile individuare strumenti di valutazione e strategie di trattamento che, secondo la mia opinione, possono risultare complementari e, nel complesso, offrire la possibilità di inquadrare e gestire il bisogno comunicativo del paziente. L'insidioso deterioramento del linguaggio e della cognizione secondario a malattie neurodegenerative, infatti, ha un impatto significativo sui pazienti, sui loro partner di comunicazione e sulla gestione medica. I soggetti affetti da demenza, infatti, sono spesso anziani e quindi a rischio per la presenza di vari tipi di patologie croniche. Tali pazienti, però, tendono ad omettere una varietà di sintomi somatici e, di conseguenza, molte condizioni patologiche potenzialmente trattabili vengono misconosciute [25]. Per una serie di circostanza, quindi, urge una corretta valutazione del deficit che interessa questi pazienti.

#### 4.1 INQUADRAMENTO DEL PAZIENTE CON DEMENZA

La proposta portata avanti in questo elaborato, in merito all'inquadramento della persona con Demenza, si concentra su vari aspetti ritenuti fondamentali da valutare, riportati di seguito (Tabella V):

PARAMETRI VALUTATI	STRUMENTI UTILIZZATI
Funzioni cognitive	Mini Mental State Examination (allegato 1)
Capacità comunicative	Categorical Assessment (allegato 2)
Sintomi non cognitivi	Neuropsychiatric Inventory (allegato 3)
Stato funzionale	Basic Activity of Daily Living (allegato 4) Instrumental Activity of Daily Living (allegato 5)
Impatto della patologia sul caregiver	Caregiver Burden Inventory (allegato 6)

Tabella V – Proposta di strumenti di valutazione per l'inquadramento dei pazienti con Demenza.

Solo tramite una adeguata conoscenza della base cognitiva, infatti, è possibile capire il reale avanzamento della patologia nel paziente, in modo da individuare i parametri da potenziare. Il livello cognitivo, tuttavia, non fornisce una valutazione completa delle capacità della specifica persona, infatti, affinché possa essere compensato il deficit comunicativo, è necessario essere a conoscenza dello stato funzionale del paziente, in modo tale da capire le reali situazioni comunicative in cui egli potrebbe ritrovarsi. L'analisi dei sintomi non cognitivi, inoltre, risulta fondamentale ai fini dell'inquadramento degli eventuali comportamenti disfunzionali presenti, i quali sono correlati alla patologia di base, ma potrebbero essere accentuati da specifiche frustrazioni dovute a fallimenti comunicativi. Tali comportamenti, sommati al carico fisico e psicologico che la patologia ha sul familiare, potrebbero determinare un importante impatto anche sul caregiver, motivo per cui ritengo utile una valutazione anche di quest'ultimo, in modo da dimostrare come adeguate strategie compensative del deficit comunicativo possano giovare ai familiari. Le suddette strategie di CAA, però, devono rispecchiare il reale bisogno del paziente, motivo per cui ho inserito nella tabella riportata il "Categorical Assessment", cioè uno strumento di valutazione volto ad inquadrare la persona valutata in base alle proprie capacità comunicative e ai deficit specifici, partendo da un sistema di classificazione delle persone con Afasia introdotto da Garrett e Beukelman in studi svolti nel 1992 e nel 1998, al fine di favorire la pianificazione degli interventi di CAA. Tale sistema si basa sui livelli di partecipazione possibili, sui bisogni comunicativi e sulle specifiche competenze cognitivo-linguistiche della persona. Le categorie sono state applicate, dagli autori dello studio, anche a persone con Demenza. Innanzitutto, è necessario porre una differenza tra i comunicatori dipendenti dal partner, dove la formazione dei partner comunicativi è essenziale per fornire un adeguato supporto comunicativo, e i comunicatori indipendenti. Nella prima categoria rientrano:

- Comunicatori emergenti, in cui strategie di CAA a bassa tecnologia possono essere utilizzate per migliorare la comprensione verbale e per controllare gli ambienti di vita, effettuando scelte di base, simbolizzate con oggetti reali, all'interno di contesti e routine familiari; ad esempio, al momento della vestizione è possibile indicare un'immagine raffigurante una stagione e poi indicare una serie di capi. L'intervento nei confronti dei "comunicatori emergenti" si focalizza sullo sviluppo

di: presa del turno, capacità di effettuare scelte con oggetti o fotografie, segnali di accettazione o rifiuto di proposte.

- Comunicatori che effettuano scelte contestuali, i quali riescono facilmente a riconoscere i simboli visivi e, tramite questi, esprimono i loro bisogni di base.
- Comunicatori di transizione, in grado di utilizzare strategie esterne per comunicare, ma che necessitano i suggerimenti del partner per iniziare le conversazioni. In questi casi viene utilizzata la strategia comportamentale conosciuta come “Fading”, cioè un’operazione di controllo dello stimolo che consiste nella progressiva riduzione degli aiuti.

Nella categoria dei “comunicatori indipendenti dal partner”, invece, rientrano:

- Persone che comunicano per mezzo di messaggi memorizzati, cioè in grado di scegliere, in base al contesto, messaggi costituiti da un’intera frase adeguata alla conversazione. Con queste persone sono consigliati i Role Play.
- Persone che comunicano generando messaggi, orali o scritti, in autonomia; questi pazienti, tuttavia, necessitano di strumenti di CAA nel momento in cui la loro produzione dovesse interrompersi per specifiche difficoltà legate al contesto.
- Comunicatori con bisogni specifici, i quali necessitano di strategie di CAA solo in alcune situazioni comunicative che richiedono alti livelli di specificità, chiarezza o efficienza. Un esempio può essere quello di comunicare mediante un display con messaggi pre-impostati specifici per comprare il biglietto per un viaggio.

Nell’ambito della Demenza, con variazioni correlate ai diversi tipi, è possibile stilare una classificazione in base alle fasi di progressione della malattia. Generalmente, nella fase iniziale i pazienti si identificano nella categoria “comunicatori con bisogni specifici”. La fase intermedia, invece, spesso si associa alla categoria “comunicatori di transizione”, per cui è utile l’uso di fotografie di situazioni familiari. Nella fase finale, le persone con Demenza generalmente si identificano come “comunicatori che effettuano scelte contestuali” o, addirittura, come “comunicatori emergenti”.

#### 4.2 PROPOSTA DI TRATTAMENTO MEDIANTE CAA

Dal punto di vista comunicativo, i pazienti con Demenza hanno deficit specifici, i quali includono difficoltà nel trovare le parole e, quindi, una progressiva perdita del vocabolario, confusione con le categorie semantiche, enunciati fuori tema e privi di

significato, ripetitività, confabulazioni e incapacità di sostenere una conversazione [26]. La famiglia, inoltre, non sempre riesce a riconoscere i sintomi iniziali della malattia e, successivamente, si trova impreparata, non avendo avuto la possibilità di programmare in anticipo la gestione delle problematiche che insorgono. Il tutto porta, involontariamente, a ledere la dignità del malato e può provocare disturbi comportamentali di difficile gestione. King e collaboratori nel 2007, infatti, raccomandano di intervenire precocemente, anticipando il futuro declino delle funzioni linguistiche [27]. È stato dimostrato che introducendo del materiale di CAA nelle fasi iniziali del decadimento cognitivo e, quindi, coinvolgendo i pazienti stessi nella realizzazione delle strategie, queste persone riescono a comunicare in modo più efficace, utilizzando materiale che essi stessi hanno creato. Questo fattore è influenzato da una maggiore consapevolezza da parte del paziente dell'organizzazione dei contenuti, facilitando l'individuazione di essi in fasi più avanzate della malattia. In un paziente con Demenza, la CAA mira a fornire una serie di ausili, quali:

- facilitare la comprensione verbale, configurandosi come modalità alternativa di input comunicativo;
- fungere da mezzo per esprimere bisogni, preferenze, informazioni;
- costituire una riserva di parole e frasi per argomenti più elaborati;
- essere un sostegno alla memoria procedurale;
- supportare l'intenzionalità comunicativa.

#### 4.2.1 INDIVIDUAZIONE DELLE STRATEGIE ADEGUATE

Secondo l'American Speech–Language–Hearing Association (ASHA), la CAA rientra in un campo scientifico di ricerca e pratica clinica che mira a mantenere la qualità della vita, la partecipazione e il coinvolgimento delle persone con Demenza mediante l'utilizzo di una varietà di strategie, ausili, tecniche e strumenti compensativi [28]. Per quanto al giorno d'oggi vi siano poche informazioni che suggeriscono quali strategie di CAA sarebbero più indicate per questa popolazione, Fried-Oken e collaboratori [29] hanno esaminato la comunicazione supportata dalla CAA per i pazienti con malattie neurodegenerative, osservando che le strategie dovrebbero essere adattate a bisogni e capacità specifiche di ogni persona e modificate durante la progressione della malattia. Non vi sono quindi indicazioni generali, anche se, ad

esempio, dispositivi elettronici sono indicati nel caso in cui attività che richiedono una memoria procedurale intatta, come voltare pagina, non sono attuabili dal paziente. La CAA ad alta tecnologia, tuttavia, può essere problematica; si è riscontrato, infatti, che l'uscita vocale digitale, pre-impostata nei dispositivi, risulta essere fonte di distrazione per le persone con Demenza e riduce le loro prestazioni comunicative rispetto ai dispositivi senza uscita vocale. Tali sistemi ad alta tecnologia, inoltre, sembrano essere troppo confusi per essere compresi e utilizzati da questa popolazione [30].

Indipendentemente dal tipo di strategie utilizzate, il trattamento si basa su un principio fondamentale: è necessaria una adeguata collaborazione da parte dei partner di comunicazione [31].

L'obiettivo principale della CAA, tuttavia, è quello di migliorare, in ciascuna fase della malattia, i punti di forza delle persone con Demenza piuttosto che cercare di recuperare i loro deficit. In una persona con difficoltà nella memoria episodica a breve termine, ad esempio, l'intervento potrebbe consistere nel fornirle un ricordo di un evento recente sotto forma di fotografia, come strumento compensativo alla carenza presente. Soprattutto nella fase iniziale, infatti, la persona è conscia dei propri problemi di memoria, per cui è fondamentale conservare la dignità e l'autostima del paziente. Kitwoo, in riferimento ai risultati emersi da uno studio svolto nel 1997, sostiene che sia necessario affrontare uno specifico insieme di bisogni psicologici per sostenere la salute mentale della persona, quali il bisogno di confort, identità, inclusione, occupazione e attaccamento [32].

In merito alla memoria, inoltre, i pazienti con Demenza mostrano soprattutto difficoltà nella capacità di trasferire informazioni dalla memoria a breve termine a quella a lungo termine. La "memoria episodica", relativa ad eventi recenti, è spesso colpita precocemente, generalmente insieme alla "memoria di richiamo", la quale consente di recuperare informazioni non rappresentate concretamente, come il nome di una persona. Le forme di memoria che, al contrario, vengono meglio conservate in questi pazienti sono, prima tra tutte, la memoria procedurale, la quale permette di conservare la capacità di completare comuni procedure abituali; vengono risparmiate, almeno nelle fasi iniziali, anche la memoria semantica, relativa all'organizzazione delle conoscenze, e la memoria di riconoscimento, tramite cui è possibile rendersi conto di conoscere una persona, un oggetto familiare, un luogo. La memoria a breve termine,

quindi, risulta deficitaria già nelle fasi iniziali, giocando un ruolo molto importante nella comunicazione umana. Questo tipo di memoria, infatti, è fondamentale per mantenere il filo di una conversazione, fa sì che gli argomenti siano affrontati nella loro interezza e consente di introdurre nuovi argomenti al momento giusto. Il deficit mnesico, quindi, determina comportamenti verbali disfunzionali, caratterizzati dalla ripetizione frequente degli stessi argomenti di comunicazione.

Di seguito (Tabella VI) sono riassunti i principali punti di forza e deficit presenti in persone con Demenza, suddivisi in base all'evoluzione della patologia.

FASI	PUNTI DI FORZA	DEFICIT
Fase iniziale	Comprensione del linguaggio e capacità di esprimere in autonomia i propri bisogni	Difficoltà nel recupero di parole, disorientamento, difficoltà di concentrazione
Fase intermedia	Comprensione della lettura di singole parole, capacità di esprimere i propri bisogni tramite aiuti gestuali, memoria di riconoscimento	Difficoltà nel mantenere il filo del discorso, con cambi di argomento, senza coerenza e coesione nel discorso
Fase finale	Potrebbero essere presenti alcune parole di senso compiuto e la lettura di singole parole potrebbe essere conservata	Necessità di supporto da parte del partner per comunicare, per via di produzioni vocali e comprensione verbale gravemente limitate.

Tabella VI – Punti di forza e deficit delle persone affette da Demenza.

Al fine di compensare il disorientamento e le difficoltà di concentrazione che caratterizzano le persone con Demenza, è importante che nel materiale di CAA vengano ridotte le distrazioni, per semplificare il processamento delle informazioni ed organizzate queste ultime in “blocchi”, in base alla categoria di appartenenza.

In base a quanto descritto finora, risulta opportuno che il trattamento di CAA sia basato su processi sovra-appresi, riferiti alla memoria procedurale, per acquisire nuove informazioni con sforzo minore. Bourgeois, infatti, ha ipotizzato che l'abbinamento di ausili esterni con abilità risparmiate, basate su processi di memoria procedurale, massimizza le opportunità di successo [33]. Questo studioso nel 1994 discute la memoria interna ed esterna, dimostrando che gli aiuti alla memoria esterna migliorano

la comunicazione stimolando la conversazione su argomenti familiari. Una strategia interna implica un processo in base al quale una persona deve eseguire una manipolazione mentale di informazioni da ricordare usando tecniche mnemoniche, prove o strategie di associazione visiva. Le strategie di memoria esterna, invece, includono dispositivi e segnali visivi per il riconoscimento delle informazioni e l'elaborazione automatica. I supporti di CAA, quali libri di memoria, portafogli, schede di comunicazione, agende visive, display, sono considerati, quindi, strategie esterne. Gli ausili alla memoria possono anche ridurre i comportamenti problematici, come le ripetute verbalizzazioni: in risposta a domande o richieste ripetute, infatti, è possibile istruire la persona con Demenza a trovare la risposta scritta su una pagina di un libro di comunicazione, riducendo così ulteriori ripetizioni [34]. I programmi di formazione sulle abilità comunicative per i caregiver, che prevedono l'insegnamento di strategie a supporto della comunicazione, sono inoltre efficaci per ridurre i comportamenti aggressivi e l'agitazione, aumentando la qualità della vita [35].

#### 4.2.2 ELABORAZIONE DEL TRATTAMENTO

Sono state elencate in precedenza una serie di evidenze scientifiche che dimostrano come la CAA possa realmente avere un impatto positivo sulle persone con Demenza. In letteratura, tuttavia, vi sono diversi studi volti ad evidenziare l'efficacia di singole strategie, ma ciò non sempre è sufficiente a compensare i deficit comunicativi in tutti gli ambienti ed i momenti della vita. È questo il motivo per cui ritengo opportuno e necessario individuare, a partire dalla valutazione precedentemente proposta, un insieme di strategie che possa, nel complesso, garantire una gestione del deficit comunicativo e dei comportamenti disfunzionali presenti in questi pazienti, considerando una popolazione con Demenza di grado moderato-severo.

Inizialmente, però, è necessario individuare una strategia per fare in modo che la persona ricordi di utilizzare i dispositivi di memoria esterna per comunicare. Questo processo può essere indotto tramite il sistema "Spaced Retrieval", il quale esercita il richiamo di un'informazione nel tempo, con intervalli crescenti; ad esempio, l'obiettivo di usare il quaderno di comunicazione per chiedere di ascoltare una canzone può essere raggiunto spiegando alla persona della necessità di compiere questa azione, introducendo suggerimenti. Dopo che la persona ha posto la richiesta, l'operatore

rinforza il paziente e poi mette in atto uno scambio comunicativo di 30 secondi, dopodiché si chiede alla persona cosa può fare per riascoltare la canzone, se essa attua il comportamento giusto, la conversazione durerà 60 secondi. Il processo si ripete, raddoppiando l'intervallo di tempo di volta in volta. Quando la persona non ricorda più la risposta giusta, l'operatore mostra al paziente cosa fare e riduce il tempo, ritornando all'intervallo precedente. In uno studio condotto nel 2003 da Bourgeois e collaboratori, infatti, è stato dimostrato che, tramite strategie del genere, al contrario di ciò che comunemente si crede, in alcune persone con Demenza sono possibili nuovi apprendimenti, basati sulla memoria procedurale e di riconoscimento. Interventi riabilitativi che adottano questa tecnica, si sono dimostrati efficaci nell'identificazione di oggetti, nell'associazione nome-volto, nella collocazione spaziale di oggetti, nonché nella programmazione di attività quotidiane [36].

Considerati i marcati deficit mnesici caratteristici della Demenza, i quali interferiscono generalmente nella partecipazione della persona che ne è affetta all'interno del nucleo, la proposta è quella di utilizzare una serie di dispositivi a bassa tecnologia, i quali possano raccogliere tutte le informazioni relative allo specifico paziente. Prima di fare ciò, è indispensabile conoscere gli interessi e le preferenze della persona e, a questo fine, si propone di utilizzare una strategia di Comunicazione Aumentativa e Alternativa conosciuta come "Talking Mats", letteralmente "pannelli per parlare". Questo è un sistema di CAA a bassa tecnologia che include simboli di immagini e una scala di valutazione visiva, aiutando le persone con bisogni comunicativi complessi ad esprimere le proprie opinioni e a partecipare al processo decisionale [37]. Questo sistema presenta un layout semplice e di facile comprensione e una procedura che non richiede l'utilizzo della memoria di lavoro. Il sistema prevede due versioni, una digitale mediante tablet ed una analogica, la quale utilizza immagini cartacee. Viene discusso un argomento a scelta dell'operatore ed il simbolo pittografico che lo rappresenta viene posizionato sul fondo del piano. Man mano che la sessione procede, il paziente esprime le proprie opinioni posizionando sulla superficie immagini che rappresentano vari aspetti dell'argomento, disposti in una scala di gradimento visiva, per comunicare le proprie preferenze. La disposizione delle immagini di fronte alla persona funge da promemoria di ciò che ha già detto e dà un'immagine emergente di facile lettura di

quali siano le sue opinioni. La qualità della comunicazione mediante l'uso di Talking Mats è stata analizzata da Murphy e collaboratori nel 2010 [38]. Sono emersi dati in riferimento alle conversazioni con Talking Mats, le quali sono durate più a lungo e sono risultate più efficaci, anche in termini di affidabilità delle informazioni fornite. Tramite Talking Mats anche i caregiver hanno tratto benefici, sentendosi più coinvolti nelle discussioni, creando un'interazione reciprocamente soddisfacente. Dall'utilizzo di Talking Mats, è possibile quindi individuare le preferenze del paziente, in termini di cibo, attività, abbigliamento, etc.

Il trattamento procede con la proposta delle strategie che, secondo il mio personale parere, possono risultare complementari e, nel complesso, offrire la possibilità di gestire il bisogno comunicativo di un paziente con Demenza.

Di seguito è elencata la proposta di trattamento:

- il "Passaporto di CAA", cioè un libro personalizzato costituito da testo, immagini e fotografie, che permette al paziente di presentarsi alle persone nuove, raccontando la propria storia e, inoltre, offre informazioni utili, pratiche ed essenziali, in una forma causa-effetto, cioè spiega come comportarsi in risposta ad un determinato comportamento. Il passaporto raccoglie le informazioni rilevanti per la persona, quindi i suoi interessi, le difficoltà con relative modalità di gestione, i punti di forza e le risorse. Sono definite, inoltre, le modalità in cui vengono espresse le emozioni e le strategie comunicative. Il passaporto contiene anche informazioni in riferimento alla vita sociale, infatti, sono descritte le persone importanti per il paziente e le modalità di relazione con gli estranei. Possono essere riportate anche informazioni specifiche, quali: rischi, situazioni alle quali fare attenzione, condizioni mediche, etc. È fondamentale che le informazioni vengano continuamente aggiornate sulla base dei cambiamenti della persona.

Il passaporto è utile, oltre che come strumento di presentazione, anche come tecnica di distrazione durante i momenti di difficoltà nella gestione della frustrazione e dei sintomi comportamentali. Lo strumento, inoltre, è a disposizione dei familiari per stimolare la comunicazione ed aumentare la partecipazione, con l'obiettivo di favorire l'interazione, riducendo l'insuccesso comunicativo. Bourgeois ha chiaramente dimostrato che i passaporti di memoria migliorano la

qualità della conversazione, aumentando la produzione di affermazioni e incoraggiando una maggiore partecipazione sociale [39].

- Il “Quaderno di comunicazione”, cioè un piccolo raccoglitore contenente informazioni utili a supportare la comunicazione del paziente con complessi bisogni comunicativi. Tale strumento, quindi, ha come prerogative principali l’individualità, poiché esso deve rispecchiare i bisogni e gli interessi della singola persona, e la dinamicità, rispettando i cambiamenti delle esigenze del paziente. Il quaderno di comunicazione, inoltre, deve essere disponibile in qualsiasi momento della giornata e in tutti gli ambienti di vita.
- La “Biografia multimediale”, quindi, un video digitale corredato di musica e narrazioni. Il video si compone di foto digitali che scorrono lentamente, associate a musiche del tempo e racconti adeguati. Questa strategia è pensata per la persona con Demenza che ha ancora la capacità di attingere dalla propria memoria a lungo termine, con l’obiettivo di supportare una conversazione attraverso la reminiscenza, offrendo alle persone affette da Demenza l’opportunità di parlare di ricordi della propria vita, spesso ben conservati in questi pazienti [40]. Cohen, in uno studio svolto nel 2000, riferisce che tale strategia aumenta il positivo coinvolgimento di questi pazienti, diminuendo l’agitazione e fornendo argomenti di conversazione. A testimonianza dell’interesse posto da parte dei pazienti in questi elaborati multimediali, Yasuda e collaboratori nel 2009 hanno misurato l’attenzione di persone con Demenza nelle presentazioni personalizzate dei loro ricordi, paragonandola a quella dimostrata nei confronti dei programmi televisivi. È emerso che l’80% di partecipanti ha dimostrato maggiore attenzione alle presentazioni personalizzate [41]. Il successo di questa strategia è derivato dalla sua prerogativa di concentrarsi su un compito cognitivo ancora presente, basandosi su memorie autobiografiche a lungo termine relativamente forti, con l’obiettivo di limitare la perdita della funzione intellettuale, e, idealmente, di migliorarla.
- L’agenda visiva, cioè uno strumento costituito da sette pagine, nelle quali vengono posizionate le attività da svolgere durante la settimana in formato di immagine, in modo da evidenziare la scansione di una parte della giornata o di un periodo più lungo, illustrando cosà accadrà.

- Adattamento dell'ambiente mediante "Etichettatura". Questo è un intervento di tipo adattivo, cioè viene modificato l'ambiente per rispondere ad una problematica della persona. L'etichettatura consiste nel posizionare simboli o scritte all'interno di un ambiente organizzato, fornendo alla persona stabilità e controllo, orientamento nello spazio e capacità di individuazione degli oggetti. Questa strategia, inoltre, può essere utile per permettere alla persona di comunicare il bisogno di un determinato oggetto, indicando sul proprio quaderno di comunicazione il simbolo corrispondente a quello presente sull'oggetto stesso. L'etichettatura è definita "denominativa" se applicata direttamente sugli oggetti o "organizzativa" se posizionata all'esterno di contenitori per indicarne il contenuto.
- Le "Tabelle a tema", le quali permettono di avviare la persona ad una determinata attività o di esprimere pareri ad essa inerenti, quindi, questi strumenti variano in base al contesto in cui vengono utilizzati. Tali tabelle si possono presentare con diverse modalità in base al livello di difficoltà, partendo dalle più semplici contenenti due simboli, fino a quelle che includono, oltre agli oggetti, anche azioni, emozioni e sentimenti, aggettivi, commenti.
- Il "Libro per la memoria", contenente promemoria per le attività quotidiane ed informazioni utili a risolvere i problemi o a svolgere compiti, ad esempio, usare un cappello se fa freddo. Tale libro mira a compensare il deficit della memoria di richiamo, sfruttando la memoria di riconoscimento, poiché quest'ultima tende ad essere meglio conservata nelle persone con Demenza. Nel 2001, infatti, Bourgeois, Dijkstra, Burgio e Allen-Burge [42] hanno descritto come un "Libro per la memoria" possa interferire positivamente sul coinvolgimento del paziente.

All'interno di un'interazione supportata dalla CAA, inoltre, è necessario adottare strategie centrate sulla persona, le quali aiutano a sostenere l'identità e la dignità personale. È essenziale chiamare la persona per nome e concederle il tempo necessario per elaborare le informazioni prima di rispondere, mostrando di mettere in atto un ascolto attivo. Nel 2003 Small, Gutman, Makela e Hillhouse [43], hanno studiato le strategie comunicative utilizzate da diciotto coppie di coniugi, di cui una persona di ciascuna coppia colpita da Demenza. Nell'osservazione degli scambi comunicativi, sono stati evidenziati tre comportamenti che hanno mostrato di essere realmente

efficaci, determinando la diminuzione delle interruzioni nella comunicazione. Tali comportamenti sono:

- eliminare le distrazioni ambientali;
- usare frasi brevi e semplici, accompagnate dalla comunicazione non verbale;
- porre domande a cui rispondere sì/no, invece di domande aperte.

#### 4.3 APPLICAZIONE DELLE NUOVE PROPOSTE AD UN CASO CLINICO

Le proposte portate avanti in questo elaborato, mirate all'inquadramento e alla gestione del deficit comunicativo e dei comportamenti disfunzionali in persone con Demenza, sono state applicate ad un caso clinico di Demenza multifartuale, in modo da verificare eventuali miglioramenti. Il criterio di inclusione considerato è un punteggio indicativo di Demenza moderata-severa al Mini Mental State Examination (MMSE). Il caso clinico riportato in questo elaborato di tesi sarà identificato, da questo punto in poi, con le iniziali di nome e cognome (L. C.) per motivi di privacy. L. C. è una donna di 79 anni, nata il 15 Ottobre 1943, con diagnosi di Demenza vascolare di tipo multifartuale. Ho avuto modo di osservare per sei mesi il trattamento logopedico della paziente in questione, affiancando la logopedista che l'ha presa in carico.

All'interno della cartella clinica della paziente sono riportate informazioni in merito alla valutazione svolta. Per quanto concerne l'anamnesi, quindi, la raccolta completa dei dati e delle notizie sulla condizione del paziente e dei suoi precedenti morbosì, emergono le informazioni riportate di seguito. La composizione del nucleo familiare di L. C. include, oltre se stessa, la figlia di 53 anni, libero professionista, e due nipoti di 14 e 20 anni, studentesse. Dall'anamnesi familiare, inoltre, emerge che la paziente ha una defunta zia di linea paterna che soffriva di Alzheimer.

L. C., attualmente in pensione, in passato era docente di Italiano presso la Scuola secondaria di primo grado. La paziente registra un'altezza pari a 160 cm, con un peso di 68 kg. I familiari riferiscono disturbo dell'avvio e mantenimento del sonno. In merito alle autonomie, la signora necessita di sorveglianza ed assistenza parziale per quanto concerne l'alimentazione, la vestizione e l'igiene personale. Capacità totalmente assenti nella paziente sono: conoscenza ed uso del denaro, uso del telefono, lettura dell'orologio.

L'ambito della motilità risulta compromesso, infatti la donna presenta ipertono generalizzato e bradicinesia, con una deambulazione cosiddetta "a piccoli passi" e base lievemente allargata; la paziente necessita assistenza negli spostamenti e nei passaggi posturali. Durante i movimenti, inoltre, vi è facile affaticabilità con dispnea da sforzo. Nell'anamnesi patologica remota, inoltre, viene riferito un intervento chirurgico per Cancro intestinale avvenuto nel 2015; la paziente attualmente è in follow up oncologico. La signora, inoltre, nel 2018 è stata sottoposta ad un intervento di Artroprotesi d'anca destra post-traumatica.

In merito alla Demenza, la paziente presenta da circa sei anni decadimento cognitivo correlato a vasculopatia cerebrale cronica multinfartuale; la diagnosi è stata posta dal medico neurologo. La prima valutazione neurologica della paziente avviene nel Maggio 2015, quando i familiari della signora notano cambiamenti correlati soprattutto alle capacità di memoria. Da tale valutazione emergono disturbi della memoria di fissazione e la paziente viene posta in terapia con Donepezil e Neurotrofici aspecifici per "Decadimento cognitivo moderato".

Nel settembre 2017 vengono svolti i seguenti esami:

- Risonanza Magnetica Nucleare encefalo con sezione coronale per studio degli ippocampi, da cui emergono segni di vasculopatia cerebrale cronica, aria malacica a sede parietale sinistra;
- Dosaggio ematico vitamina B12 e folati, da cui si rileva un deficit di acido folico;
- Profilo tiroideo ed Elettrocardiogrammi, risultati nella norma.

In base a quanto emerso, si assiste all'avvio della terapia con Rivastigmina 4,6 mg/die.

Nel maggio 2019, dopo un periodo di discreta stabilità cognitivo-comportamentale, vi è stata una successiva progressione dell'involuzione cognitiva che ha richiesto un aumento della Rivastigmina a 9,5 mg/die.

Un'ulteriore valutazione neurologica è stata svolta in data 16 Luglio 2021. In questo caso è stata eseguita una Tomografia Computerizzata cerebrale, dalla quale sono emersi esiti ischemici a sede temporo-parieto-occipitale sinistra, ponendo diagnosi di "Demenza da vasculopatia cerebrale multinfartuale". La prescrizione farmacologica è la seguente: Lucen 20 mg/die, Cardirene 75 mg/die, Trittico 25 mg/die, Talofen 10 gocce, Rivastigmina 3 mg/die. Ridurre Brintellix di 1 goccia al giorno fino a sospensione.

La donna, inoltre, è stata sottoposta anche ad una visita foniATRica. All'osservazione dello specialista, la paziente si mostra collaborante, ma con assenza di orientamento spazio-temporale. In merito alle abilità comunicative, la comprensione verbale risulta inadeguata sia per consegne semplici che per ordini doppi. Per quanto concerne il versante espressivo, questo è caratterizzato da anomalie correlate a deficit di memoria, difficoltà su ripetizione e nella riproduzione di serie automatiche. Il profilo articolatorio risulta adeguato. Le abilità di scrittura e lettura sub-lessicale sono conservate. Non si rilevano, inoltre, difficoltà deglutitorie per le varie consistenze.

In base alla "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (ICF), la quale fornisce una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute intesa come interazione tra individuo e contesto, alla paziente vengono associati i seguenti codici (Tabella VII):

Menomazione funzioni corporee	b114.2: funzioni dell'orientamento b117.1: funzioni intellettive b140.1: funzioni dell'attenzione b144.2: funzioni della memoria b160.2: funzioni del pensiero b167.2: funzioni mentali del linguaggio b415.2: funzioni dei vasi sanguigni b770.2: funzioni del pattern dell'andatura
Menomazione strutture corporee	s110.2: struttura del cervello s410.1: struttura del sistema cardiovascolare s750.1: struttura dell'arto inferiore
Limitazione attività e restrizione partecipazione	d160.2: focalizzare l'attenzione d163.2: pensiero d230.2: eseguire la routine quotidiana d330.2: parlare d520.2: prendersi cura di singole parti del corpo d649.2 compiti casalinghi
Fattori ambientali	
Facilitatori	e310: famiglia ristretta
Barriere	/

Tabella VII – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.

Al fine di inquadrare la paziente e monitorare gli eventuali miglioramenti raggiunti mediante il trattamento con strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, sono stati somministrati gli strumenti di valutazione elencati precedentemente. È stata svolta innanzitutto una valutazione delle funzioni cognitive mediante il Mini Mental State Examination (MMSE) [44], il quale rappresenta un rapido e sensibile strumento per l'esplorazione della funzione cognitiva e delle sue modificazioni nel tempo, applicabile anche in forme gravi di deterioramento. Il punteggio complessivo, dato dalla somma dei punteggi che il paziente ha ottenuto a ciascun item, è direttamente proporzionale alla efficienza delle funzioni cognitive e può andare da un minimo di 0 ad un massimo di 30. Il cut-off è pari a 24, anche se fattori come l'età e la scolarità contribuiscono significativamente alle variazioni dei punteggi, quindi, è necessario correggere il punteggio grezzo per età e scolarità del soggetto mediante dati riportati in una tabella all'interno del manuale del test. Il MMSE è costituito da 11 item, i quali valutano, nello specifico, orientamento temporale e spaziale, memoria immediata e di richiamo, attenzione e calcolo, linguaggio in input ed output, lettura e scrittura, prassia costruttiva mediante copia di disegno. La paziente ha totalizzato un punteggio pari a 6, indice di una grave compromissione delle abilità cognitive.

Segue la valutazione dello stato funzionale mediante due questionari compilati dai familiari: il Basic Activity of Daily Living e l'Instrumental Activity of Daily Living. Le IADL sono fortemente influenzate dalle funzioni cognitive, dalla situazione ambientale, dalle abitudini del soggetto, dal suo ruolo sociale o familiare, mentre le BADL sono maggiormente influenzate dalle funzioni fisiche. Nella Demenza, infatti, si assiste generalmente ad una rapida perdita delle IADL, mentre per la maggior parte delle BADL il paziente può rimanere a lungo totalmente autosufficiente. Il Basic Activity of Daily Living (BADL) [45] valuta sei attività di base della vita quotidiana, quali: igiene personale, vestizione, toilette, spostamenti, continenza urinaria e fecale, alimentazione. I punteggi assegnati variano da 0 a 5 ed il punteggio complessivo è direttamente proporzionale al grado di indipendenza del paziente. La signora totalizza un punteggio pari ad 1, poiché l'unica attività che riesce a svolgere in autonomia, tra quelle valutate, è portare il cibo alla bocca.

L'Instrumental Activity of Daily Living (IADL) [46], invece, valuta le attività strumentali della vita quotidiana, come la capacità di usare il telefono, fare acquisti,

gestire la casa, etc. In questo caso risulta un punteggio pari a 2, mostrando come la paziente riesca esclusivamente a rispondere al telefono e ad usare mezzi di trasporto se accompagnato.

Un'importante attenzione è stata posta alla valutazione dei sintomi non cognitivi, tramite la somministrazione dell'UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI) [47]. L'NPI si compone di 12 item e valuta disturbi psicologici e comportamentali del paziente ed anche il distress psicologico dei familiari. Le domande poste si riferiscono alla situazione del paziente nelle sei settimane precedenti all'intervista. L'NPI fornisce anche una valutazione di frequenza e intensità delle manifestazioni dei comportamenti problematici. Nello specifico, le manifestazioni valutate con punteggio da 1 a 5 sono: presenza di deliri, allucinazioni, agitazione, depressione/disforia, ansia, euforia/esaltazione, apatia/indifferenza, disinibizione, irritabilità/labilità, attività motoria, sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione.

Dalla compilazione del suddetto questionario, emerge nella paziente la presenza di:

- agitazione ed aggressività, soprattutto correlata al momento del bagno;
- irritabilità, talvolta presente nella signora se non compresa o accontentata;
- depressione, caratterizzata da pensieri negativi, episodi di pianto e angoscia, spesso correlati alla consapevolezza da parte della signora delle proprie difficoltà comunicative;
- apatia, con perdita di entusiasmo anche per quelli che in passato erano gli interessi della signora. La paziente, inoltre, si mostra poco attiva e sembra mostrare meno affetto nei confronti dei propri cari;
- disinibizione, soprattutto con i bambini, nei confronti dei quali la signora L. cerca contatto fisico tramite abbracci, anche se non li conosce;
- stereotipie motorie, soprattutto movimenti con le mani, tra cui abbottonare e sbottonare i vestiti;
- ipersonnia, la quale richiede la somministrazione di farmaci, altrimenti sarebbe molto disturbante per la paziente.

Sebbene vi fosse una sezione dedicata ai caregiver nell'NPI, si è ritenuto opportuno riservare ai familiari della paziente una valutazione più approfondita, al fine di

valutare, successivamente, se le strategie compensative fornite alla signora potessero giovare anche ai familiari stessi. Tale valutazione è stata svolta mediante il Caregiver Burden Inventory (CBI) [48], il quale offre la possibilità di ottenere un profilo del carico del caregiver nei vari domini (dipendenza, evolutivo, fisico, sociale, emotivo). Il CBI è stato compilato dalla figlia della paziente in questione, la quale afferma di dover vigilare costantemente la madre, poiché quest'ultima necessita di assistenza in tutte le più semplici attività della vita quotidiana. La donna, inoltre, afferma di riuscire con fatica a ricavare del tempo per sé e, addirittura, di non dormire a sufficienza. Questa situazione impatta anche sul rendimento lavorativo del familiare, oltre che sulla salute, infatti, la donna afferma di sentirsi molto fragile nell'ultimo periodo.

Per individuare quale tipo di comunicatore meglio identifica la persona con Demenza, può essere utilizzato il "Categorical Assessment" di Garrett e Beukelman [49], elaborato per i comunicatori con Afasia e applicato anche a quelli con Demenza. Quando la maggior parte dei comportamenti comunicativi della persona in esame rientra in una determinata categoria, il clinico può capire come impostare il successivo trattamento riabilitativo. È necessario, quindi, individuare le giuste strategie e, una volta fatto ciò, capire come realizzare lo specifico strumento, scegliendo la grandezza dei simboli, la disposizione ed il numero di messaggi per pagina. Il fallimento nell'identificare e preparare adeguatamente i facilitatori è una ragione frequente di insuccesso dell'intervento di CAA [50]. La paziente in questione rientra nella categoria "comunicatori che effettuano scelte contestuali".

Il processo diagnostico e la valutazione costituiscono solo la fase iniziale di un percorso terapeutico che continua lungo tutto il decorso della malattia. Dai dati emersi in sede valutativa, è necessario che il trattamento logopedico comprenda un training cognitivo, un compenso ai deficit comunicativi con controllo delle alterazioni comportamentali ed un intervento di tipo ambientale. In questo elaborato l'attenzione sarà posta sul trattamento logopedico mediante strategie di CAA proposte alla paziente, mirate al supporto della comunicazione deficitaria per via della malattia neurodegenerativa. Ai fini dell'intervento con CAA risulta di fondamentale importanza conoscere la persona, oltre la diagnosi, anche ponendo domande ai familiari in merito a preferenze, antipatie e interessi della paziente. Durante la

valutazione iniziale, infatti, è necessario formulare un'intervista per individuare i bisogni della persona, le caratteristiche degli ambienti di vita e le eventuali situazioni comunicative particolarmente difficili, soprattutto quelle in cui la persona aveva un ruolo significativo prima della patologia. È importante raccogliere dai familiari anche informazioni autobiografiche del paziente, a supporto dell'intervento con CAA. Gli interessi e le preferenze della signora, inoltre, sono emersi anche mediante l'uso di "Talking Mats" (Figura 1). Con la paziente descritta in questo elaborato è stata utilizzata la versione cartacea di tale strumento, organizzata nel seguente modo: sulla parte superiore della superficie usata come base di appoggio sono stati posizionati due simboli rappresentanti emozioni positive e negative, in modo da formare una scala di valutazione visiva, al fine di evidenziare ciò che piace o meno alla persona. Talking Mats è stato utilizzato sia per comprendere le preferenze alimentari della paziente, che per individuare i suoi interessi in termini di attività e tempo libero. Ciascuna immagine è stata ulteriormente chiarita dalla didascalia scritta. La signora inizialmente ha manifestato difficoltà nella comprensione del compito ma, successivamente, mostrando una tessera per volta alla paziente, escludendo le distrazioni, le è stato chiesto ad esempio "Leggere. Le piace o non le piace?", indicando le rispettive immagini. In questo modo è stato possibile ricavare delle opinioni correlate ad interessi e desideri della paziente, migliorando il coinvolgimento della persona e garantendole la creazione di strumenti compensativi che realmente rispecchiano i suoi interessi.

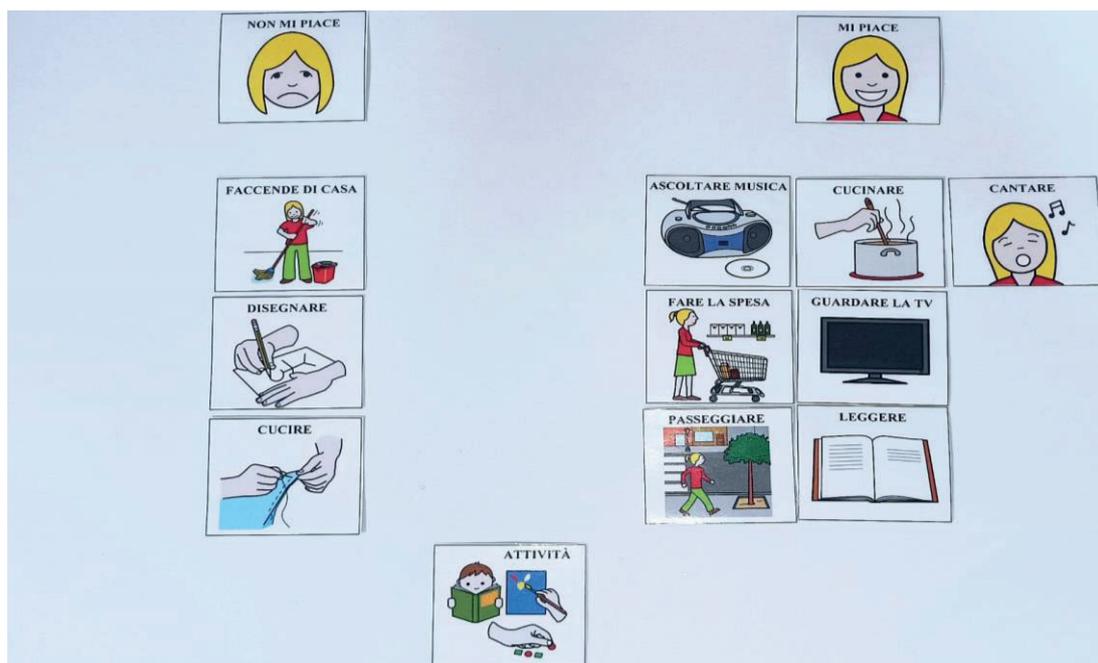


Figura 1 – Talking Mats per attività.

In seguito alla raccolta delle informazioni, vi è stata la realizzazione del materiale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa; primo tra tutti, il “Passaporto di CAA”. Tale strumento è risultato molto efficace, soprattutto in contesti extrafamiliari. La signora, infatti, seppure sempre accompagnata nei vari ambienti, mediante il passaporto di CAA può mantenere un certo grado di autonomia nella comunicazione delle proprie generalità. È stata formulata una versione breve (Figura 2) del passaporto da portare sempre con sé, utile nei contesti in cui vengono poste domande specifiche sui propri dati personali, ad esempio presso l’Ufficio Postale, affiancata ad una versione estesa che ha l’obiettivo di illustrare nel dettaglio le caratteristiche della paziente. Nella versione estesa (Figura 3), infatti, sono contenute informazioni della paziente in merito alle modalità comunicative, agli interessi, alle preferenze, ai familiari, etc. Una strategia utile, inoltre, ha previsto un collegamento tra le vecchie foto di famiglia presenti nel passaporto e le immagini attuali dei propri cari, in modo da garantire una stabilità della memoria a lungo termine e di quella di riconoscimento. Lo strumento, quindi, è a disposizione dei familiari anche per stimolare la comunicazione ed aumentare la partecipazione della persona con Demenza, con l’obiettivo di favorire l’interazione, riducendo l’insuccesso comunicativo.

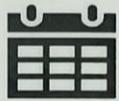
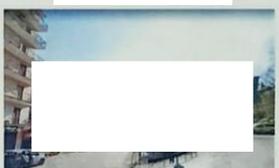
Nome: <b>L</b> <input type="text"/>	Cognome: <b>C</b> <input type="text"/>	Sono nata il <b>15 Ottobre 1943</b> 
Sono nata a <input type="text"/> 	Attualmente vivo a <input type="text"/> 	Abito in via <input type="text"/> 
Il numero di telefono fisso è <input type="text"/> 	Il mio codice fiscale è <input type="text"/> 	Il numero del mio documento di identità è <input type="text"/> 

Figura 2 – Passaporto di CAA. Forma breve.

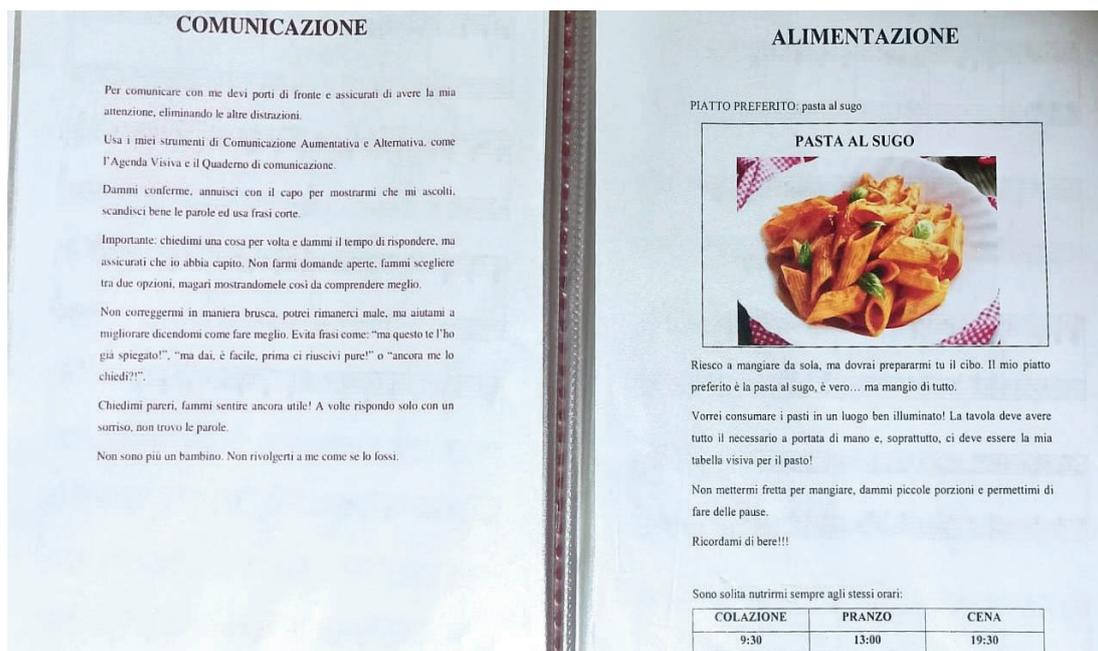


Figura 3 – Passaporto di CAA. Due pagine della forma estesa.

Un'altra strategia utile riportata nella proposta di trattamento dei pazienti con Demenza è il "Quaderno di comunicazione" (Figura 4). Questo strumento contiene tutte le possibili richieste, dichiarazioni e risposte utili ad una comunicazione intrapresa dalla paziente in questione, quindi, è necessario che esso sia personalizzato. Tali informazioni sono espresse anche in forma scritta, poiché la signora è in grado di leggere, ma mostra difficoltà nel ricordare nomi di persone, luoghi e attività. La paziente in questione riesce ad utilizzare il quaderno se le vengono poste domande mentre ha lo strumento comunicativo posizionato davanti. In merito all'output comunicativo, invece, L. C. raramente prende iniziativa ad usare questa strategia comunicativa, infatti, la signora sfrutta il quaderno solo se è altamente motivata a ricevere quanto chiede, altrimenti ella tende a dimenticare ciò che prova a chiedere verbalmente, senza neanche rendersi conto di non essere stata compresa.



Figura 4 – Quaderno di comunicazione. Due pagine riferite ad attività e cibi.

Il trattamento, inoltre, ha previsto l'utilizzo della cosiddetta "Agenda visiva" (Figura 5), la quale è stata organizzata in sette fogli plastificati su cui è presente del velcro, rappresentanti i giorni della settimana. Ogni foglio è suddiviso in due parti, una arancione e l'altra verde, rappresentanti rispettivamente la mattina e il pomeriggio.

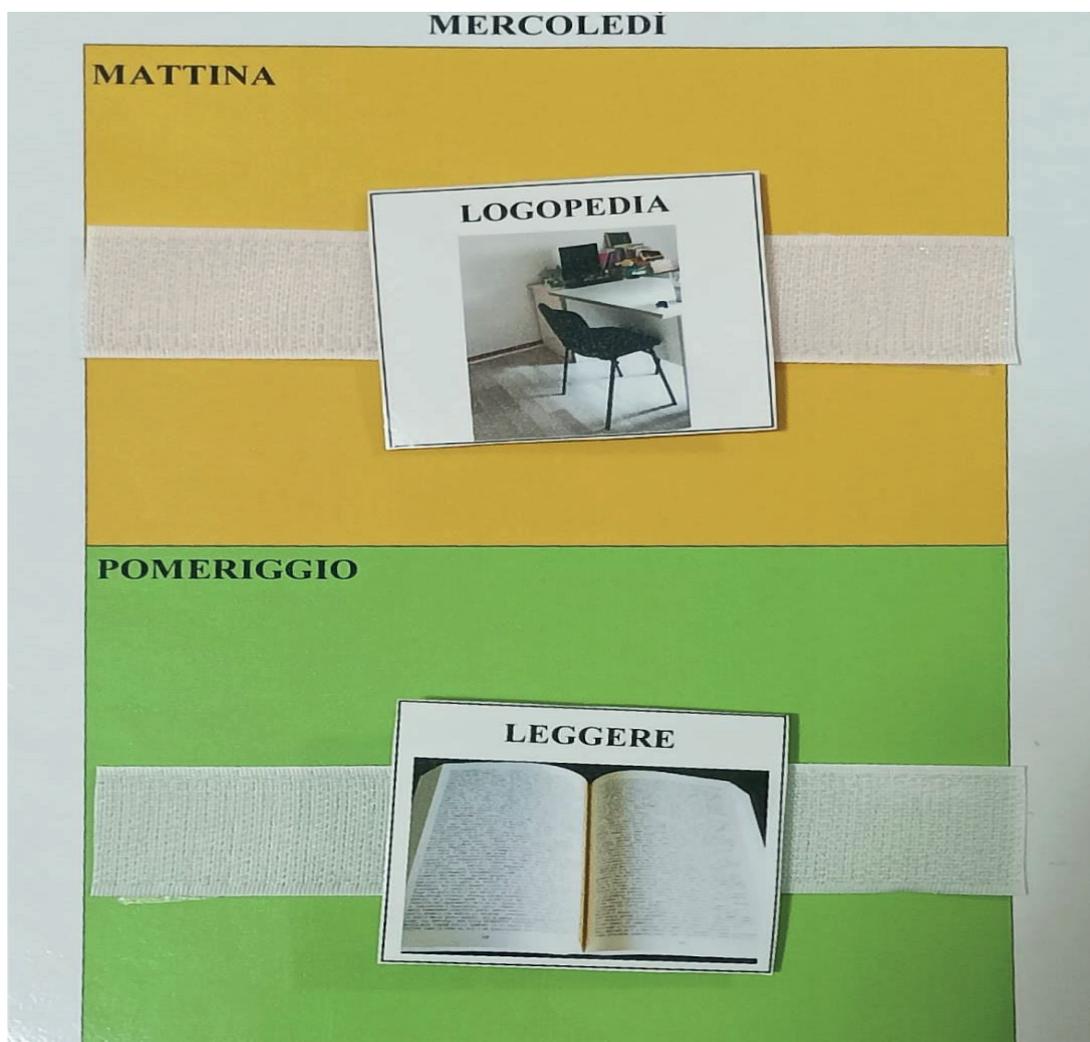


Figura 5 – Agenda visiva settimanale. Pagina raffigurante il giorno "mercoledì".

Oltre le sette pagine vi è una busta con foratura universale, in cui sono raccolte tutte le immagini raffiguranti le attività che la signora è solita svolgere durante la settimana, da riportare sui vari fogli fungendo da strisce delle attività, le quali descrivono la scansione di una parte della giornata, in modo da strutturare il tempo ed illustrare cosa succederà. Questa agenda viene utilizzata anche in modo inverso, quindi, si cerca di far esprimere la paziente in merito all'attività che desidera svolgere: insieme alla signora si prende un'immagine, le viene ricordato il giorno della settimana e, essendo la paziente in grado di leggere, dovrebbe individuarlo e posizionare l'attività scelta.

In merito alle “Tabelle a tema” (Figura 6), per la paziente in questione è stato deciso di utilizzarne una per il pasto. La tabella realizzata per la signora contiene dei simboli che facilitano la comunicazione delle proprie esigenze o opinioni rispetto al momento del pasto. In particolar modo, la paziente può comunicare se le piace o meno il piatto preparato, se ne vuole mangiare ancora o preferisce chiedere un cibo diverso tramite il proprio quaderno di comunicazione.

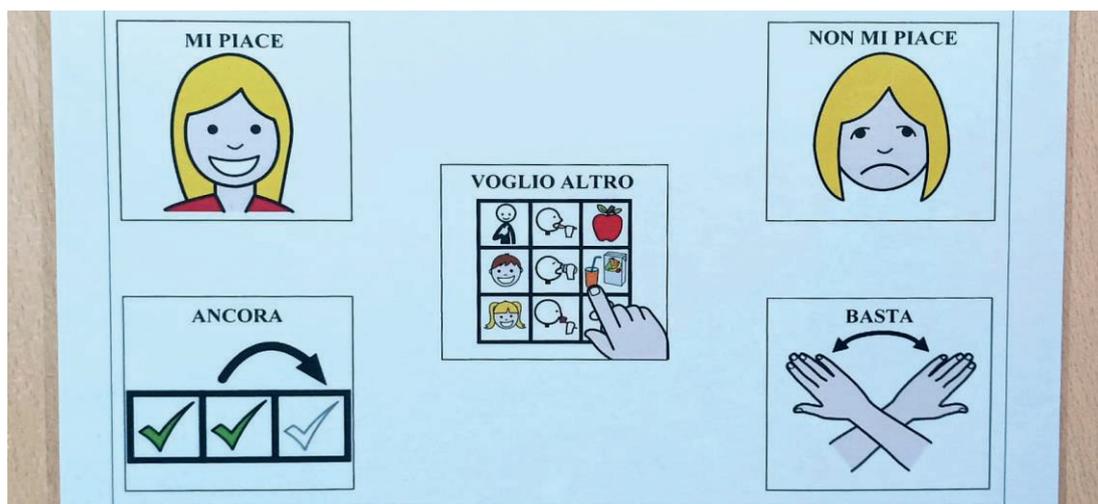


Figura 6 – Tabella a tema per il pasto.

Dai dati emersi dai questionari BADL e IADL, sono emerse importanti difficoltà nelle autonomie della paziente, anche in quelle di base. Molte procedure, infatti, non possono essere portate a termine per una difficoltà nella reminiscenza della sequenzialità delle azioni. Un supporto molto importante è garantito dal “Libro per la memoria” (Figura 7), costituito da una serie di attività, ad esempio lavare le mani, suddivise in varie azioni. L’uso della scrittura è utile a chiarire i simboli e a ricordare di completare determinati compiti, attraverso la lettura dei passaggi necessari per portare a termine un’attività. Il libro per la memoria, inoltre, si basa sul principio della “Task Analysis”, cioè l’analisi del compito, la quale è una metodologia basata sulle evidenze che fornisce indicazioni per favorire l’apprendimento di un compito che richiede molti passaggi. La presentazione di una serie d’immagini è un supporto valido e semplice per fare acquisire le varie fasi in maniera ordinata. Acquisire l’abilità di lavarsi le mani attraverso un task analysis, permette di segmentare un compito complesso in piccoli passi, seguendo in maniera sequenziale, con concatenamento anterogrado e retrogrado, l’ordine dei compiti attraverso una sequenza d’immagini.

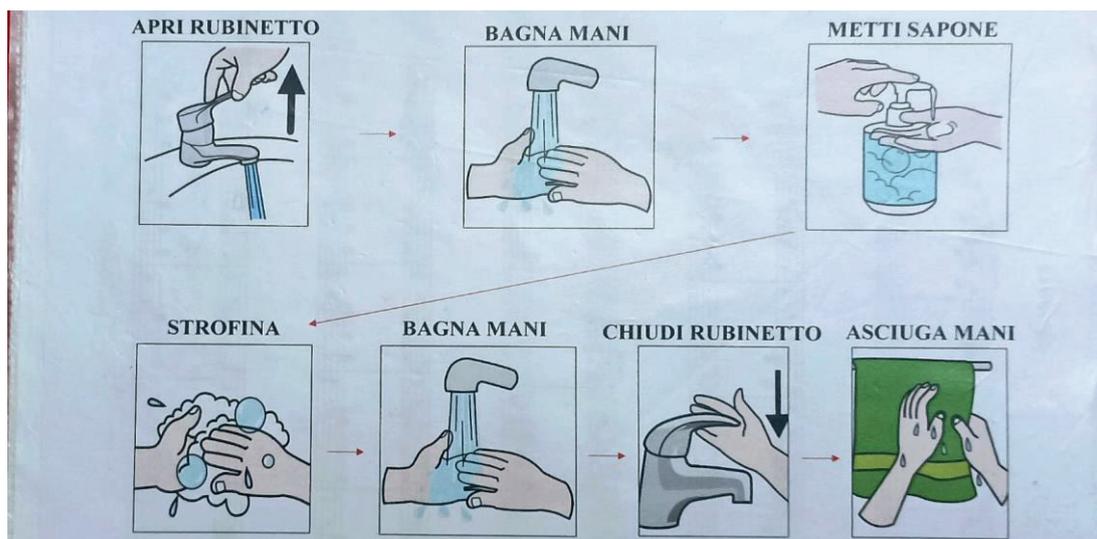


Figura 7 – Libro per la memoria. Pagina dedicata al lavaggio delle mani.

Un'altra strategia fornita alla paziente, rientrante nella proposta di trattamento descritta in precedenza, è la "Biografia multimediale". Sono state richieste alla figlia della signora delle fotografie scattate nei momenti più significativi della vita della paziente. Tali foto sono state poste in successione al fine di editare un video con canzoni di sottofondo conosciute e preferite dalla paziente. La signora, vedendo la propria biografia multimediale, riesce ad organizzare frasi di durata aumentata e discorsi che rispettano un filo logico. Nel dettaglio, L. C. ricorda abbastanza bene la propria infanzia, la casa in cui è nata, il nome dei genitori ed il loro lavoro. La paziente, inoltre, commenta anche il giorno del proprio matrimonio, ricorda il vestito che indossava e descrive il marito defunto. La signora, tuttavia, mostra una difficoltà sempre crescente nella reminiscenza di eventi più recenti, infatti, nella presa visione della parte del video dedicata alla nascita dei figli, L. C. non ne ricorda i nomi.

La paziente presenta anche disorientamento spaziale, un elemento generalmente presente in tutte le persone con Demenza, motivo per cui tra le strategie selezionate come trattamento di CAA per questi pazienti, è stato inserito l'adattamento dell'ambiente tramite "Etichettatura". Con la signora è stata utilizzata una etichettatura di tipo organizzativo (Figura 8), volta ad aiutare la paziente ad orientarsi negli ambienti di vita. Sono state posizionate all'interno della casa, infatti, delle immagini plastificate raffiguranti il contenuto delle stanze, degli armadi e dei contenitori. Tali immagini sono accompagnate al nome di quanto rappresentano, ad esempio, all'illustrazione del water, con doccia e lavandino, è associata la didascalia "bagno". La signora, da quanto

riportano i familiari, sembra orientarsi leggermente meglio nello spazio, anche se molto spesso tende a vagare senza uno scopo apparente all'interno della casa, probabilmente perché dimentica il motivo per cui si sta spostando.

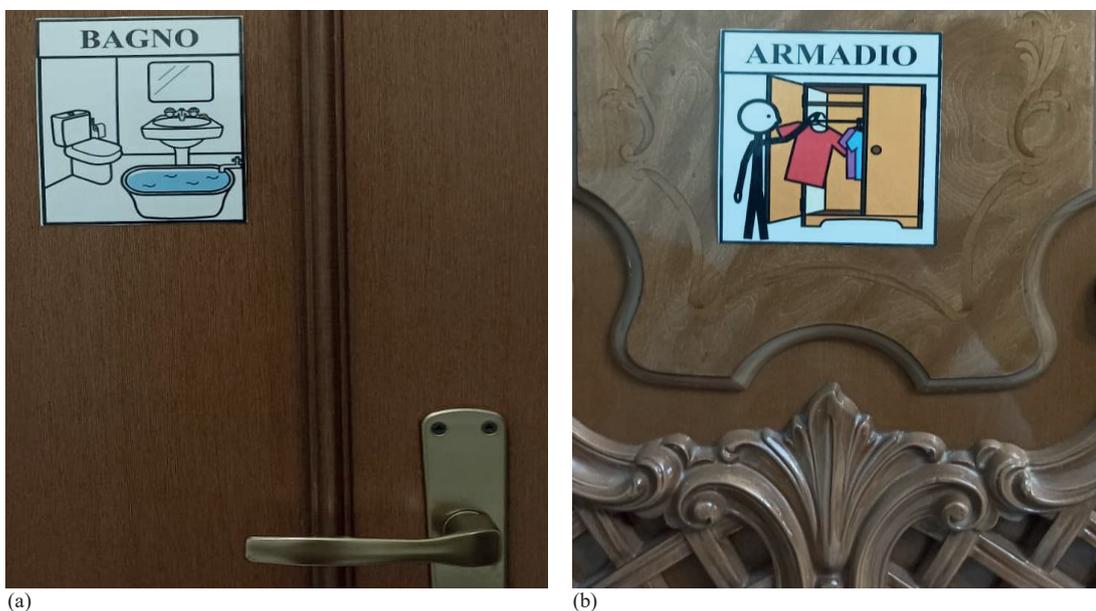


Figura 8 – Etichettatura organizzativa. Bagno (a) e armadio (b).

Alla paziente, inoltre, vengono proposte strategie specifiche per la categoria “Comunicatori che effettuano scelte contestuali”, le quali sono:

- Conversazione con scelte scritte. Questa tecnica può essere utilizzata se la persona con Demenza è in grado di leggere e, nello specifico, richiede che il partner nel porre domande fornisca anche delle alternative scritte, in modo che la paziente possa indicare la parola scelta.
- Risposte sì/no a domande poste dal partner. In questa strategia il partner di comunicazione pone domande chiare e brevi e, alla fine di ciascuna di esse, chiede “Sì o no?” accompagnando l’espressione verbale ai rispettivi movimenti del capo. La paziente risponde alle domande, di conseguenza, con l’adeguato movimento del capo in base alla scelta.
- Display a scena visiva, i quali possono essere in formato cartaceo o digitale. Questa strategia consiste nel selezionare fotografie rappresentanti eventi emozionalmente rilevanti per la persona con Demenza e, vicino alla foto, vengono inserite frasi che elicitano la conversazione con il partner. I ricercatori hanno riportato che i display a scena visiva aiutano i comunicatori a raccontare le loro storie personali e a

coinvolgersi in interazioni reciproche, fornendo loro un supporto semantico e organizzativo [51].

#### 4.3.1 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

A termine del periodo di osservazione della paziente alla quale è stato proposto il trattamento con Comunicazione Aumentativa e Alternativa, vengono raccolti dati affinché sia possibile una descrizione dei risultati ottenuti, la quale può accreditare o smentire l'ipotesi iniziale. In particolar modo, ponendo a confronto delle videoregistrazioni delle conversazioni della paziente, con e senza gli ausili di CAA, emerge come l'utilizzo delle strategie di Comunicazione Aumentativa e Alternativa sia efficace nell'incoraggiare la donna a prendere decisioni o comunicare preferenze e, soprattutto, a parlare di eventi passati tramite l'uso di fotografie, le quali fungono da supporto visivo alla conversazione. Nella paziente con Demenza multifattoriale, infatti, sono emersi miglioramenti della quantità e della qualità dei contenuti conversazionali, dove la durata della conversazione è un indicatore di quantità, mentre la frequenza nell'uso di parole appropriate è un indicatore di qualità. L'uso combinato delle strategie di CAA proposte, infatti, ha determinato un aumento della frequenza di enunciati informativi e un decremento della frequenza di espressioni ambigue, perseveranti, errate e incomprensibili, quindi, sono diminuite le interruzioni comunicative. Il supporto alla comunicazione proposto risulta utile anche ai familiari, i quali individuano contenuti specifici su cui è possibile commentare, aumentando così le opportunità di conversazione. In definitiva, gli obiettivi di interazione raggiunti con la paziente in questione, mediante i supporti di CAA, sono stati i seguenti:

- soddisfare i bisogni di base;
- fornire e richiedere informazioni;
- comprendere maggiormente i contenuti verbali degli interlocutori, poiché la forma grafica può colmare il deficit di comprensione verbale ad indicazioni o domande;
- partecipare agli scambi sociali.

Per quanto concerne l'impatto che la patologia ha sulla paziente e sui familiari, invece, questo è stato valutato in fase di inquadramento mediante specifici test riportati in questo capitolo. Lo scopo dell'elaborato è anche quello di evidenziare eventuali riduzioni della frequenza dei comportamenti disfunzionali e/o dei sintomi depressivi. McCallion, Toseland, Lacey e Banks [52], infatti, hanno parlato nel 1999 di impatto

positivo dell'uso della CAA sui sintomi depressivi delle persone con Demenza. La paziente seguita per il mio lavoro di Tesi, in base a quanto riportato dalla figlia durante la valutazione iniziale, presentava crisi di pianto, pensieri negativi e angoscia, spesso correlati alla consapevolezza delle proprie difficoltà comunicative. La donna, inoltre, affermava di individuare nella madre un distacco emotivo, poiché ella sembrava mostrare meno affetto verso i propri cari. A seguito della seconda somministrazione del Neuropsychiatric Inventory, avvenuta alla fine del periodo di osservazione della paziente, è stato totalizzato un punteggio più basso in riferimento ai sintomi depressivi, passando da una gravità moderata ad una lieve, e un discreto miglioramento nelle problematiche comportamentali correlate all'irritabilità, infatti, quest'ultima era stata osservata talvolta nella signora se non compresa o accontentata; questi miglioramenti riportati possono essere associati alla consapevolezza della paziente in merito alla propria partecipazione sociale dovuta alla proposta di strategie di CAA descritta e sperimentata in questa Tesi. La paziente, inoltre, spesso si commuove durante la presa visione della Biografia multimediale, soprattutto quando racconta della propria casa di infanzia e delle esperienze vissute con i genitori. Questo elemento mostra come, mediante strategie adeguate di CAA, è possibile non solo compensare il deficit comunicativo, quanto anche limitare l'impatto psicologico della patologia sulla persona e gli eventuali comportamenti disfunzionali correlati.

Dalla compilazione del Caregiver Burden Inventory, invece, non emergono miglioramenti quantitativi in termini di punteggio, tuttavia, la figlia della paziente afferma di essere meno frustrata grazie alle interazioni comunicative adesso possibili con la madre, mentre in una prima fase riferiva: «Il nostro contatto sta iniziando a svanire».

CONCLUSIONI  
E SVILUPPI FUTURI

L'obiettivo del lavoro portato avanti per la stesura della tesi mira ad accreditare o smentire l'ipotesi di partenza, ovvero dimostrare l'efficacia del trattamento delle persone con Demenza mediante la Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Al fine di far emergere la carenza di studi effettuati in merito all'uso della CAA nella popolazione presa in esame, è stata condotta un'indagine quantitativa attraverso l'utilizzo di un questionario compilato dai familiari di persone con Demenza. Le risposte ottenute dall'indagine hanno evidenziato l'esistenza di un'elevata difficoltà, correlata alla condizione patologica neuro-degenerativa, nel comunicare i propri bisogni, in particolare i secondari, ma nei casi più gravi anche i primari. L'indagine è stata formulata sulla base di sei ipotesi, le quali sono state nel complesso avvalorate. È emerso, infatti, che le persone con Demenza presentano intenzionalità comunicativa, nonostante le evidenti difficoltà di espressione e comprensione verbale. Vi è talvolta consapevolezza, sebbene ridotta, da parte di questi pazienti della propria condizione e, di conseguenza, la messa in atto di comportamenti disfunzionali. L'impatto negativo dei deficit comunicativi, inoltre, interessa anche il caregiver. Nonostante questa patologia determini in ogni caso deficit comunicativi più o meno importanti e conseguenti comportamenti disfunzionali, solo una piccola percentuale conosce e/o svolge la terapia logopedica e, nel 100% dei casi, non viene mai proposta la CAA. Questo risultato è coerente con l'aspettativa inizialmente espressa nell'elaborato e rispecchia la condizione reale di queste persone, infatti, durante la divulgazione dell'indagine, mi è stato inviato il seguente messaggio: «Ho risposto a tutto il questionario tranne alle ultime due domande, perché purtroppo non conosco la CAA. È importante per noi familiari che giovani professionisti competenti si impegnino nello studio di queste terribili Demenze. Molto spesso, purtroppo, questi nuovi approcci non arrivano nelle province periferiche...».

A partire da quanto emerso dal questionario, è stato svolto uno studio che ha integrato considerazioni ed ipotesi personali alla Letteratura scientifica già esistente, la quale, tuttavia ha sempre posto l'attenzione su singole strategie, senza creare un'integrazione tra le stesse. L'originalità di questo elaborato risiede nella formulazione di nuove proposte mirate alla gestione dei suddetti deficit correlati alla condizione patologica, mediante l'applicazione di un insieme di strategie di CAA. Studi riportati in letteratura, inoltre, dimostrano come il fallimento della CAA risieda nell'inadeguatezza della

sceita del tipo di strategia, quindi, affinché ciò possa essere scongiurato è stata proposta anche una prospettiva di inquadramento della condizione cognitiva, comunicativa, psicologica, comportamentale e sociale del paziente, al fine di garantire la selezione di dispositivi adeguati. Le nuove proposte di inquadramento e gestione del deficit comunicativo e dei comportamenti disfunzionali in pazienti con Demenza sono state in primis descritte nel dettaglio e, in una seconda fase, applicate ad un caso clinico di Demenza multinfartuale. La paziente, mediante l'utilizzo della CAA, ha incrementato le proprie capacità comunicative, migliorando sia la quantità che la qualità degli enunciati. Uno Studio Randomizzato Controllato (RCT) di Bourgeois e collaboratori [53] ha evidenziato che la quantità delle interazioni conversazionali delle persone con Demenza migliora significativamente quando esse utilizzano Quaderni di CAA, con un aumento complessivo dei loro enunciati e delle frasi informative. È possibile, infatti, che la CAA possa avere un ruolo nel supportare la memoria semantica [54], fungendo da ausilio per l'accesso cognitivo. Secondo la mia opinione, tuttavia, è necessario fornire a questi pazienti altre strategie, poiché il Quaderno di comunicazione si limita a soddisfare bisogni concreti ed immediati, ma non offre la possibilità di instaurare una vera e propria conversazione su temi di vario genere. Quest'ultimo aspetto, invece, può essere affrontato mediante Biografie multimediali e Talking Mats. Il Passaporto di CAA, inoltre, si è mostrato utile al fine di garantire alla paziente una partecipazione sociale che preservi la dignità della persona. È stato dimostrato, infatti, che l'uso della CAA supporta il linguaggio, la partecipazione sociale, il processo decisionale e le interazioni basate sulla reminiscenza.

È importante sottolineare come il processo di inquadramento abbia incluso anche la valutazione dello stato funzionale, da cui segue la necessità di trattare le difficoltà nello svolgimento delle proprie autonomie di base mediante Libri per la memoria, contenenti in ciascuna pagina delle "istruzioni" volte a portare a termine una specifica attività, come lavare le mani, poiché i deficit di memoria in queste persone spesso sono tali da impedire la reminiscenza anche di azioni comunemente ritenute semplici ed abituali. In conclusione, mi sento di affermare che il modello di trattamento logopedico per pazienti con Demenza proposto in questo elaborato ha tutte le potenzialità per costituire una solida base per eventuali sviluppi futuri. È necessario, tuttavia, partire da un adeguato inquadramento del paziente, valutando i vari domini, in modo da

individuare il livello della persona e, soprattutto, le proprie preferenze, al fine di realizzare dispositivi personalizzati in base alle singole esigenze. Nello specifico caso clinico, tra i tanti aspetti che possono essere presi in considerazione per uno sviluppo futuro del trattamento, è bene tenere in considerazione che la Demenza multinfartuale è una patologia vascolare cronica, la quale, in modo più o meno sporadico, può determinare l'insorgenza di nuovi episodi di Ictus, con le eventuali conseguenze del caso. Ovviamente se il danno interessa le aree del linguaggio o la corteccia prefrontale, si avranno rispettivamente maggiori problematiche comunicative o comportamentali. Una domanda lecita, in riferimento alle alterazioni comportamentali, può essere la seguente: i comportamenti disfunzionali e i cambiamenti di personalità correlati alla Demenza sono esclusivamente dipendenti dalla condizione patologica o possono aumentare per via di difficoltà comunicative? Probabilmente la frustrazione correlata al mancato soddisfacimento dei propri bisogni, dovuto alla difficoltà nel comunicarli, potrebbe incrementare la frequenza di comportamenti problematici e disfunzionali. Nel caso clinico discusso, infatti, vi sono stati discreti miglioramenti dei sintomi non cognitivi mediate l'utilizzo della CAA, quindi, in caso di peggioramento della condizione comportamentale, uno sviluppo futuro del trattamento potrebbe essere il maggiore contenimento di tali problematiche. Concludo il mio lavoro di tesi sottolineando l'importanza della comunicazione, infatti, ad essa è dedicata una Carta dei diritti, in cui si afferma che "Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita". Tra i punti riportati nella Carta dei diritti della Comunicazione, vi è proprio il diritto di avere accesso ad ausili di CAA, che faciliti e migliori la comunicazione. Riporto di seguito la testimonianza di Rick Creech [55], un ragazzo con PCI che fornisce una descrizione di cosa voglia dire non essere in grado di parlare: «Se vuoi sapere cosa vuol dire non parlare, c'è un modo per poterlo fare. Vai ad una festa e non parlare. Gioca a fare il muto. Usa le mani se vuoi, ma non usare carta e penna. Carta e penna spesso non possono essere tenute in mano e utilizzate da una persona "non parlante". Ecco cosa potrai trovare: persone che parlano, che parlano dietro di te, davanti, intorno, sopra, sotto, attraverso di te e anche per te. Ma mai con te. Tu sarai ignorato a tal punto da sentirti come un pezzo dell'arredamento»<sup>11</sup>.

---

<sup>1</sup> Beukelman D. e Mirenda P., 2012.

## APPENDICE

Allegato 1 – Mini Mental State Examination (MMSE)

ORIENTAMENTO PERSONALE		
	Corretto	Scorretto
Nome		
Età		
Data di nascita		
Luogo di nascita		
Indirizzo		
Scolarità		

**M.M.S.E.**

1. ORIENTAMENTO TEMPORALE		
	Corretto	Scorretto
Anno		
Stagione		
Mese		
Giorno del mese		
Giorno settimana		
Massimo 5 punti		

SPAZIALE		
	Corretto	Scorretto
Stato		
Regione		
Città		
Luogo		
Piano		
Massimo 5 punti		

2. REGISTRAZIONE		
Numero tentativi: [    ]		
	Corretto	Scorretto
Casa		
Pane		
Gatto		
Massimo 3 punti		

3. ATTENZIONE e CALCOLO		
CARNE (E-N-R-A-C)		
100-7 (5 volte) 93-86-79-72-65		
	Corretto	Scorretto
Massimo 5 punti		

4. RIEVOCAZIONE		
	Corretto	Scorretto
Casa		
Pane		
Gatto		
Massimo 3 punti		

5. LINGUAGGIO		
	Corretto	Scorretto
Matita		
Orologio		
Massimo 2 punti		
	Corretto	Scorretto
"Tigre contro tigre"		
"Non c'è se né ma che tenga"		
Massimo 1 punto		
	Corretto	Scorretto
Prendere foglio		
Piegare a metà		
Buttare a terra		
Massimo 3 punti		
	Corretto	Scorretto
Frase (sogg. + verbo)		
Massimo 1 punto		
	Corretto	Scorretto
"Chiuda gli occhi"		
Massimo 1 punto		

6. PRASSIA COSTRUTTIVA		
	Corretto	Scorretto
Copia di disegno		
Massimo 1 punto		

CORREZIONE				
Età	Scolarità (in anni)			
	0-4	5-7	8-12	13-17
65-69	+0.4	-1.1	-2.0	-2.8
70-74	+0.7	-0.7	-1.6	-2.3
75-79	+1.0	-0.3	-1.0	-1.7
80-84	+1.5	+0.4	-0.3	-0.9
85-89	+2.2	+1.4	+0.8	+0.3

Figura 9 – Mini Mental State Examination (MMSE).

Allegato 2 – AAC-Aphasia Categories of Communicators Checklist

COMUNICATORI DIPENDENTI DAL PARTNER		
Tipo	Abilità	Deficit
<b>Comunicatore emergente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maggiore attenzione a ciò che è tangibile;</li> <li>- Capacità emergente di dimostrare accettazione o rifiuto di una scelta tangibile;</li> <li>- Alza lo sguardo quando viene salutato;</li> <li>- Prende oggetti e li restituisce a comando.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Povera comprensione senza contesto visivo;</li> <li>- Assenza di movimenti per comunicare “sì” o “no”;</li> <li>- È confuso da cambiamenti nella routine o da nuovi eventi;</li> <li>- Nessun discorso o gesti funzionali.</li> </ul>
<b>Comunicatori che effettuano scelte contestuali</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alcuni tentativi di comunicare attraverso modalità naturali;</li> <li>- Indica risposte o preferenze indicando immagini o parole;</li> <li>- Partecipa a conversazioni a più turni tramite le strategie supportate dal partner;</li> <li>- Seleziona argomenti di interesse;</li> <li>- È consapevole della routine quotidiana;</li> <li>- L'input e il supporto del partner migliorano la comprensione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Linguaggio e gesti poco comprensibili;</li> <li>- Generano poche informazioni da soli;</li> <li>- Danno inizio raramente ad una conversazione;</li> <li>- Scarsa comprensione di informazioni uditive decontestualizzate.</li> </ul>
<b>Comunicatori di transizione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Può accedere a messaggi olofrastici su una lavagna o un dispositivo con segnali;</li> <li>- Può cambiare modalità con segnali;</li> <li>- Può avviare un messaggio parziale occasione e in contesti specifici, ma richiede supporto per comunicare un messaggio completo</li> <li>- Sa fare richieste indicando o vocalizzando</li> <li>- Sa salutare o produrre risposte gestuali o verbali in conversazioni sociali automatiche.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Richiede un supporto costante per accedere ai messaggi archiviati;</li> <li>- Richiede un supporto costante per l'uso di modalità di comunicazione alternative;</li> <li>- Non riesce a riparare autonomamente le interruzioni comunicative;</li> <li>- Non pone domande;</li> <li>- Parla per lo più utilizzando automatismi.</li> </ul>

COMUNICATORI INDIPENDENTI		
Tipo	Abilità	Deficit
<b>Persone che comunicano per mezzo di messaggi memorizzati</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avvia la comunicazione senza supporto;</li> <li>- Individua in modo indipendente i messaggi memorizzati nei dispositivi;</li> <li>- Può occasionalmente produrre parole o frasi significative</li> <li>- Può comunicare scrivendo o usando gesti simbolici</li> <li>- È consapevole delle interruzioni, ma incapace di eliminarle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Potrebbe richiedere un supporto per completare un messaggio;</li> <li>- L'uso della CAA per rendere l'eloquio comprensibile non è sempre efficace;</li> <li>- I tentativi di chiarire i messaggi memorizzati di solito non hanno successo;</li> <li>- Non scrive in modo indipendente.</li> </ul>
<b>Persone che comunicano generando messaggi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combina in modo indipendente parti del discorso per creare nuovi messaggi;</li> <li>- Naviga in modo indipendente su varie pagine di un sistema di comunicazione;</li> <li>- Utilizza i messaggi memorizzati in modo indipendente nelle situazioni in cui è necessaria una comunicazione rapida;</li> <li>- Può comunicare disegnando schemi e mappe;</li> <li>- Riconosce errori e talvolta riesce a correggersi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Potrebbe essere necessaria una formazione per imparare a usare le strategie di CAA;</li> <li>- Potrebbe essere necessario tempo per completare i tentativi di comunicazione;</li> <li>- Le interruzioni della comunicazione si presentano in contesti comunicativi non familiari.</li> </ul>
<b>Comunicatori con bisogni specifici</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indica la necessità di svolgere uno specifico compito di comunicazione in modo più efficiente;</li> <li>- In specifiche situazioni di vita, utilizza la CAA per comunicare.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Può richiedere supporto emotivo e linguistico per partecipare pienamente a situazioni sconosciute.</li> </ul>

Figura 10 – AAC-Aphasia Categories of Communicators Checklist.

Allegato 3 – Neuropsychiatric Inventory – (NPI)

	N.A.	Frequenza (a)	Gravità (b)	a x b	Distress
<b>Deliri</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Allucinazioni</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Agitazione</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Depressione/disforia</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Ansia</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Euforia/esaltazione</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Apatia/indifferenza</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Disinibizione</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Irritabilità/labilità</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Attività motoria</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Sonno</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
<b>Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione</b>	[ ]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Frequenza	0=mai 1=raramente 2=talvolta 3=frequentemente 4=quasi costantemente				
Gravità	1=lievi (non producono disturbo al paziente). 2=moderati (comportano disturbo per il paziente). 3=severi (richiedono la somministrazione di farmaci; sono molto disturbanti per il paziente).				
Stress emotivo o psicologico	0= Nessuno 1= Minimo 2= Lieve 3= Moderato 4= Severo 5= Grave				

Figura 11 – Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Allegato 4 – Basic Activity of Daily Living (BADL)

<b>A</b>	<b>Fare il bagno (vasca, doccia, spugnature)</b>	
	[1] Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo)	1
	[2] Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. schiena)	1
	[3] Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo	0
<b>B</b>	<b>Vestirsi (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature o delle bretelle, se utilizzate)</b>	
	[1] Prende i vestiti e si veste completamente da solo senza bisogno di assistenza	1
	[2] Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe	1
	[3] Ha bisogno di assistenza per prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito	0
<b>C</b>	<b>Toilette (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)</b>	
	[1] Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto, come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandola al mattino)	1
	[2] Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0
	[3] Non si reca in bagno per l'evacuazione	0
<b>D</b>	<b>Spostarsi</b>	
	[1] Si sposta dentro e fuori dal letto ed in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore)	1
	[2] Compie questi trasferimenti se aiutato	0
	[3] Allettato, non esce dal letto	0
<b>E</b>	<b>Continenza di feci e urine</b>	
	[1] Controlla completamente feci e urine	1
	[2] "Incidenti" occasionali	0
	[3] Necessita di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0
<b>F</b>	<b>Alimentazione</b>	
	[1] Senza assistenza	1
	[2] Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane	1
	[3] Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale	0
<b>PUNTEGGIO TOTALE:</b> _____		
<b>Numero totale funzioni perse:</b> _____		

Figura 12 – Basic Activity of Daily Living (BADL).

Allegato 5 – Instrumental Activity of Daily Living (IADL)

<b>A</b>	<b>Capacità di usare il telefono</b>	
	[1] Usa il telefono di propria iniziativa	1
	[2] Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	1
	[3] Risponde ma non è capace di comporre il numero	1
	[4] Non risponde al telefono	0
	[5] Non applicabile	NA
<b>B</b>	<b>Fare Acquisti</b>	
	[1] Fa tutte le proprie spese senza aiuto	1
	[2] Fa piccoli acquisti senza aiuto	0
	[3] Ha bisogno di essere accompagnato	0
	[4] Completamente incapace di fare acquisti	0
	[5] Non applicabile	NA
<b>C</b>	<b>Preparazione del cibo</b>	
	[1] Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	1
	[2] Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	0
	[3] Scalda o serve pasti preparati oppure prepara cibi ma non mantiene una dieta adeguata	0
	[4] Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	0
	[5] Non applicabile	NA
<b>D</b>	<b>Governo della casa</b>	
	[1] Mantiene la casa da solo o con occasionale assistenza (per esempio aiuto per i lavori pesanti)	1
	[2] Esegue compiti quotidiani leggeri ma non mantiene un accettabile livello di pulizia della casa	1
	[3] Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	1
	[4] Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	0
	[5] Non applicabile	NA
<b>E</b>	<b>Biancheria</b>	
	[1] Fa il bucato personalmente e completamente	1
	[2] Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	1
	[3] Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	0
	[4] Non applicabile	NA
<b>F</b>	<b>Mezzi di trasporto</b>	
	[1] Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	1
	[2] Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	1
	[3] Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	1
	[4] Può spostarsi solo con taxi o auto e con assistenza	0
	[5] Non si sposta per niente	0
	[6] Non applicabile	NA
<b>G</b>	<b>Responsabilità nell'uso dei farmaci</b>	
	[1] Prende le medicine che gli sono state prescritte	1
	[2] Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	0
	[3] Non è in grado di prendere le medicine da solo	0
	Non applicabile	NA
<b>H</b>	<b>Capacità di maneggiare il denaro</b>	
	[1] Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1
	[2] È in grado di fare piccoli acquisti	1
	[3] È incapace di maneggiare i soldi	0
	[4] Non applicabile	NA
PUNTEGGIO TOTALE: _____		
Numero totale funzioni perse: _____		

Figura 13 – Instrumental Activity of Daily Living (IADL).

Allegato 6 – Caregiver Burden Inventory (CBI)

	0= per nulla	1= un poco	2= moderatamente	3= parecchio	4= molto
T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che sto perdendo la mia vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato/a a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato/a qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha reso/a più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanco/a	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. A lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso alcuni miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4
<b>PUNTEGGIO TOTALE:</b> _____					

Figura 14 – Caregiver Burden Inventory (CBI).

BIBLIOGRAFIA  
E SITOGRAFIA

## BIBLIOGRAFIA

1. Allen-Burge R., Bankester L., Bourgeois MS, Burgio LD, Dijkstra K., Gerstle J., Jackson E., Roth DL., “Vieni a parlare con me: migliorare la comunicazione tra assistenti infermieristici e residenti in case di cura durante le routine di cura”. Il Gerontologo, 2001;41 (4), 449–460. [42]
2. Allen-Burge R., Bourgeois MS, Burgio L., Dijkstra K., “Memory helps as an Augmentative and Alternative Communication strategy for nursing home residents with dementia”, 2001;17(3), 196-210. [53]
3. Ames D., Burns A., O'Brien J., Ueki et al., “Dementia - Fifth Edition”, CRC Press, Florida, 2001. [25]
4. Assessorato alla Sanità della Regione Campania, “Linee di indirizzo sull’assistenza residenziale, semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da Demenza”, Bollettino Ufficiale della Regione Campania, 2006. [18]
5. Bäckman, L., Herlitz, A., “Conoscenza e memoria nella malattia di Alzheimer: una relazione che esiste”, La stampa dell'università di Oxford, 1996. [31]
6. Baker G., Dixon M., Fried-Oken M., Mills C., Oken B., Rowland C., Schultz D., “L'effetto dell'uscita vocale sulle conversazioni supportate dalla CAA di persone con malattia di Alzheimer”, Informatica accessibile 1(3), 2009; articolo 15. [35] [41]
7. Bennett MI, Eggenberger E., Heimerl K., “Formazione sulle abilità comunicative nella cura della Demenza: una revisione sistematica dell'efficacia del contenuto della formazione e dei metodi didattici in diversi contesti di cura”, Psicogeriatría internazionale, 2013. [30]
8. Beukelman DR, Ball LJ e Pattee GL (2004). “Processo decisionale di intervento per le persone con sclerosi laterale amiotrofica”. Il leader dell'ASHA, 2004. [36]
9. Beukelman D., Fried-Oken M., Hux K., “Considerazioni attuali e future della ricerca sulla CAA per adulti con disabilità cognitive e comunicative acquisite”, Tecnologia assistiva, 2012. [32]
10. Beukelman D., Mirenda P., “Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi – quarta edizione”, Erickson, Trento, 2012. [39] [27] [33] [43] [52] [55]

11. Bianchetti A., Rozzini R., Trabucchi M., “Manuale di psichiatria dell'anziano”, Piccin Ed, Padova, 1994. [7]
12. Bourgeois MS, Burgio LD, Beach S., Palmer B., Schulz R., “Modifica delle verbalizzazioni ripetitive di pazienti con AD residenti in comunità”, Il Gerontologo, 1997. [34]
13. Bourgeois MS, Hickey E., “Demenza: dalla diagnosi alla gestione - Un approccio funzionale”. Taylor e Francis, New York, 2009. [50] [54]
14. Brian D., Carpenter D., Danielle N., Elaine W., Ripich P., “Discorso procedurale di uomini e donne con malattia di Alzheimer: uno studio longitudinale con implicazioni cliniche”, Ziol, 1997. [26]
15. Brody E.M., Lawton M.P., “Instrumental activities daily living (IADL)”, Gerontologist, 1969;9:179-186. [46]
16. Brooker D., Duce L., “Benessere e attività nella Demenza: un confronto di gruppo terapia della reminiscenza, attività di gruppo strutturata e diretta a un obiettivo e tempo non strutturato”. Invecchiamento e Salute mentale, 2000;4(4), 354–358. [40]
17. Cartabellotta A., Eleopra R., Ferrarese C., Mancardi G., Masina M., Pingani L., Quintana S., Starace F., “Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da Demenza”, Genova University Press, 2018. [21]
18. Corey-Bloom, J., Thal, L. e Galasko, D., et al., “Diagnosi e valutazione della Demenza”, Neurologia, 1995; 45, 211-218. [28]
19. Costantino M., “Costruire libri e storie con la CAA. Gli IN-book per l'intervento precoce e l'inclusione”, Erickson, Trento, 2011. [20]
20. Cummings JL, Carusi DA, Gornbei J, Gray K, Mega M, Rosemberg-Thompson S., “UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI)”, Neurology, 1994;44:2308-2314. [47]
21. Dementia in Europe Yearbook 2008 with a focus on social support, socio-economic cost, psycho-social interventions and prevention: including the Alzheimer Europe Annual Report 2007, Luxemburgo: Alzheimer Europe, 2008. [5]

22. Faggian, S., Borella, E., & Pavan, G., “Qualità di cura e qualità di vita della persona con Demenza. Dalla misurazione all’intervento: Dalla misurazione all’intervento”, FrancoAngeli, Milano, 2013. [1]
23. Folstein M.F., Folstein S., McHugh P.R., “Mini-Mental State Examination (MMSE)”, *J.Psychiatr.Res*, 1975;12:189-198. [44]
24. Frattali C., Worrall L., “Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach”, Thieme, Lipsia, 2000. [22]
25. Fried-Oken M., Mooney A., Peters B., “Comunicazione di supporto per pazienti con malattia neurodegenerativa”. *NeuroRiabilitazione*, 2015;37, 69-87. [29]
26. Fried-Oken M., Mooney A., Peters B., “Supportare la comunicazione per i pazienti con malattie neurodegenerative”, *NeuroRiabilitazione*, 2015. [14] [24]
27. Fried-Oken M., Oken B., Rau M., “AAC and dementia. In *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurologic Disorders*”, Paul H. Brookes, Baltimore, 2000. [41]
28. Garrett K., Lasker J., “AAC-Aphasia Categories of Communicators Checklist. *Adults with severe aphasia*”, Brookes Publishing Co, Baltimore, 2005. [49]
29. Guest C., Novak M., “Caregiver Burden Inventory (CBI)”, *Gerontologist*, 1989;29, 798-803. [48]
30. Hughes, CP, Berg, L., Danziger, WL, Coben, LA e Martin, RL. “Una nuova scala clinica per la stadiazione della Demenza”, *British Journal of Psychiatry*, 1982. [8]
31. Katz S, Ford AB et al., “Basic Activity of Daily Living (BADL)”, *JAMA* 1963. [45]
32. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson, Milano, 1995. [16]
33. McKelvey et al., “Comprensione della lettura da parte di persone con afasia cronica: un confronto di tre livelli di supporto contestuale visuografico”, 2007. [51]
34. Murphy J., Oliver TM, “L’uso di Talking Mats per supportare le persone con Demenza e i loro caregiver a prendere decisioni insieme. *Salute e assistenza sociale nella comunità*”, 2013;21(2), 171–180. [37] [38]
35. *Organizzazione mondiale della sanità (OMS), “Classificazioni delle sindromi dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)”*, Elsevier Masson, Parigi, 1996. [17]

36. Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), “International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH)”, World Health Organization, Geneva, 2021. [4]
37. Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), “Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)”, Erickson, Trento, 2001. [15]
38. Perrone M., “Analisi quantitativa del 24S-idrossicolesterolo come applicazione clinica della LC-MS/MS alle malattie neurologiche: Alzheimer e Demenza vascolare” – Tesi di laurea, Università Degli Studi Di Roma “Tor Vergata”, 2010. [2]
39. Prencipe M. Casini AR, Ferretti C et al., Prevalence of dementia in an elderly rural population: effects of age, sex, and education, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996.[6]
40. Regione Emilia-Romagna, “Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da Demenza”, Bollettino Ufficiale della Regione Campania, 2020. [9] [10] [11] [12] [13]
41. Rockville, American Speech-Language-Hearing Association, “Ruoli dei patologi del linguaggio nell'identificazione, nella diagnosi e nel trattamento degli individui all'interno dei disturbi della comunicazione cognitiva: dichiarazione di posizione”, 2005. [19] [23]
42. World Alzheimer’s Report 2010: the global economic impact of dementia. London, Alzheimer’s Disease International, 2010. [3]

## SITOGRAFIA

1. Arvanitakis Z., Bennett D., Shah R., Diagnosi e gestione della demenza, “GIAMA”, 2019;322(16):1589-1599, <https://www.pubmed.gov/>, consultato il 09/10/2022 alle ore 10:00.
2. Fried-Oken M. , Mooney A., Peters B., Supporto alla comunicazione per i pazienti con malattie neurodegenerative, “Neuroriabilitazione”, 2015;37(1):69-87, <https://www.pubmed.gov/>, consultato il 10/10/2022 alle ore 15:30.