

Università degli Studi di Padova



Dipartimento di Neuroscienze DNS
Corso di Laurea in Logopedia

TESI DI LAUREA

**Case study: proposte per la presa in carico logopedica di una persona
con difficoltà comunicative in un quadro di Young Onset Dementia**

RELATORE: Dott. Leorin Cristian

Correlatore: Dott. Nicoli Giovanni

LAUREANDA: De Re Ester

Anno Accademico 2020/2021

Indice

<i>Introduzione</i>	3
<i>CAPITOLO I - QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO: LE DEMENZE</i>	5
<i>Le demenze</i>	5
Definizione.....	5
Entità del fenomeno	5
Classificazione eziologica delle demenze	6
Criteri diagnostici attuali per la demenza	8
<i>Le demenze a esordio giovanile</i>	9
Definizione.....	9
Epidemiologia.....	9
Eziologia	10
Aspetti distintivi delle YOD	10
La diagnosi di YOD	11
Le necessità dopo la diagnosi per la persona con demenza e il caregiver	13
Impatto delle difficoltà comunicative.....	16
La situazione del caregiver.....	16
Alzheimer a esordio giovanile	18
Definizione ed epidemiologia	18
Manifestazioni cliniche dell EOAD	18
<i>Interventi riabilitativi e psico-sociali nelle persone con demenze</i>	22
Trattamenti orientati alla cognitività (COT)	22
Cognitive stimulation	23
Cognitive training.....	23
Cognitive rehabilitation.....	24
Interventi comunicativi	25
<i>CAPITOLO II – CASE STUDY</i>	27
<i>Introduzione</i>	27
<i>Tempo t0: conoscenza della persona con demenza da remoto</i>	29
Obiettivi di questa fase	29
Modalità	29
Presentazione generale della persona con demenza e del contesto.....	29
Osservazione degli aspetti comunicativi.....	32
Limiti dell'intervento a distanza	33
Conclusione e proposta di intervento	34
<i>Tempo t1: conoscenza diretta della persona con demenza</i>	35
Obiettivi di questa fase	35
Modalità	35
Strumenti	35

Incontro in contesto urbano	35
Osservazione	36
Incontri al domicilio	36
Osservazione	37
Limiti riscontrati.....	38
Conclusioni e proposte	39
<i>Tempo t3: esperienza al centro diurno.....</i>	<i>41</i>
Obiettivi di questa fase	41
Modalità	41
Strumenti	41
Descrizione del centro	41
Osservazione iniziale di F nel contesto del centro	42
Prime impressioni del caregiver.....	43
Limiti osservati del centro.....	43
Riflessioni e proposta di intervento.....	44
Controllo	44
Limiti rispetto all'intervento al centro.....	45
Conclusioni.....	45
Colloquio conclusivo con il caregiver	46
Prospettive future.....	47
<i>CAPITOLO III - CONCLUSIONI.....</i>	<i>48</i>
Principi guida per la definizione degli obiettivi.....	48
Modalità di presa in carico: tempi, setting, figure professionali	49
Teleriabilitazione nelle YOD	51
Servizi residenziali e semiresidenziali	53
Caregiver.....	55
Conclusioni: prospettive per una presa in carico logopedica.....	56
<i>Bibliografia.....</i>	<i>59</i>
<i>ALLEGATI</i>	<i>63</i>
Allegato 1 – Indicazioni logopediche per il centro diurno.....	63
Allegato 2 – Indicazioni logopediche per il centro diurno aggiornate.....	65

Introduzione

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita nel 2015, dal Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'Alzheimer's Disease International, una priorità mondiale di salute pubblica.

La demenza è un disordine neurodegenerativo, caratterizzato da deficit cognitivi e funzionali, ed è anche una condizione che determina una disabilità. Ciononostante, la riabilitazione che ricevono le persone con demenza è esigua, e da loro viene richiesta da decenni (Bahar- Fuchs et al., 2021).

Secondo il report dell'OMS attualmente, infatti, esiste un divario importante fra la necessità di prevenzione, trattamenti e assistenza e la reale offerta di questi servizi. I percorsi di cura a lungo termine per le persone con demenza (abbreviato pwd) sono spesso frammentati, se non del tutto assenti. Alle persone con demenza vengono spesso negati i propri diritti umani sia nella comunità che nelle strutture residenziali. Inoltre, non sempre le persone con demenza sono coinvolte nei processi decisionali, i loro desideri e preferenze di assistenza spesso non sono rispettati (WHO, 2021).

Nel campo della demenza, è poca l'evidenza rispetto a programmi descritti dai ricercatori come interventi riabilitativi (Bahar- Fuchs et al., 2021).

In questo contrasto fra il diritto alla riabilitazione per le persone con demenza e l'abbandono che viene invece vissuto dopo la diagnosi, si è deciso di effettuare uno studio di caso singolo, in cui è stato proposto un intervento logopedico. È stato quindi selezionata una persona che ha ricevuto la diagnosi di demenza a esordio giovanile (Alzheimer a esordio precoce), con l'obiettivo di creare un intervento di supporto comunicativo adeguato alle sue specifiche esigenze. Vista infatti l'ampia varietà di manifestazioni cliniche derivanti dalla combinazione dei sintomi nelle demenze a esordio giovanile e la diversità dei contesti in cui una persona può essere inserita, ognuno avrà esigenze specifiche. Dal caso studio, integrato con la ricerca bibliografica, sono successivamente state tratte delle considerazioni rispetto alle possibilità per una proposta di un intervento riabilitativo logopedico per le persone con demenza a esordio giovanile. Nel capitolo 1 viene delineato un quadro teorico di riferimento per il caso studio: vengono introdotti i concetti di demenza e demenza a esordio giovanile, con l'illustrazione delle specificità di quest'ultima, e viene data una panoramica rispetto ad alcuni interventi riabilitativi e psicosociali attualmente documentati per le persone con demenza, rivolti agli aspetti cognitivi e comunicativi.

Nel capitolo 2 viene poi presentato in modo narrativo il caso studio effettuato, suddiviso nelle fasi di lavoro dettate dall'evoluzione del quadro, per ognuna delle quali sono specificati obiettivi, modalità, strumenti, limiti e conclusioni dell'intervento.

Nell'ultimo capitolo conclusivo sono raccolte le considerazioni derivanti dall'integrazione delle evidenze teoriche con l'esperienza del caso studio, come occasione di spunto nella prospettiva di progettazione di un intervento logopedico per le persone con demenza.

CAPITOLO I - QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO: LE DEMENZE

Le demenze

Definizione

Secondo la definizione dell'ICD11, la demenza, inserita fra i disturbi neurocognitivi, è una sindrome dovuta a una malattia cerebrale, caratterizzata da un declino cognitivo, evidenziabile rispetto a un precedente livello di funzionamento. Oltre alla memoria, che è compromessa nella maggior parte delle forme di demenza, la compromissione cognitiva riguarda molteplici funzioni corticali superiori, come le funzioni esecutive, l'attenzione, il linguaggio, la cognizione sociale e il giudizio, la velocità psicomotoria, le abilità visuoperceptive o visuospatiali. La compromissione cognitiva che caratterizza la demenza non può essere attribuita al normale invecchiamento e interferisce in modo significativo con l'indipendenza nell'esecuzione delle attività quotidiane della persona colpita. Il decadimento cognitivo nella demenza, in base alle attuali evidenze, è attribuibile a condizioni neurologiche primarie o a condizioni mediche che colpiscono il cervello per trauma, carenze nutritive, uso cronico di sostanze o farmaci, esposizione a metalli pesanti o altre tossine (WHO, 2021). Più che una patologia in sé, la demenza è da considerare una sindrome acquisita, una manifestazione di una serie di sintomi, che può essere causata da diverse eziologie sottostanti (Gale et al., 2018). Diversi sono i sintomi che possono comparire nei quadri di demenza, ma non tutti si presentano in tutti gli individui affetti e il loro decorso è variabile da persona a persona (WHO, 2017).

La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza e ne costituisce il 60-70% dei casi. Fra le altre eziologie più comuni ci sono la demenza vascolare, la demenza da corpi di Lewy e le demenze frontotemporali. I confini fra le diverse forme di demenza spesso non sono chiari ed esistono forme di demenza mista. Fattori di rischio principali per lo sviluppo della demenza sono l'avanzare dell'età, il profilo genetico, la presenza di malattie vascolari sistemiche (Gale et al., 2018).

Entità del fenomeno

A livello globale, il numero annuale di nuovi casi di demenza è stimato essere di 9.9 milioni. Le stime aggiornate del World Alzheimer Report 2015 riferiscono un numero globale di 49.92 milioni di persone che vivevano con la demenza nel 2015, di 58.66 milioni nel 2020, previsto in aumento fino a 150 milioni nel 2050 (Alzheimer's Disease

International, 2015). Rispetto alla prevalenza e alle previsioni sul suo andamento, è stato pubblicato di recente uno studio di Prince et al. (2013) che, basandosi sulle proiezioni di crescita e invecchiamento della popolazione, aggiorna e implementa le precedenti previsioni della prevalenza della demenza nei prossimi 30 anni, producendo delle stime per ogni stato, includendo le informazioni date da alcuni fattori di rischio specifici. Le stime di prevalenza sono importanti, non solo per quantificare l'impatto della malattia sulla popolazione, ma anche affinché siano prese decisioni politiche informate per la pianificazione dei sistemi sanitari e alla distribuzione delle risorse. A livello globale, si stima che il numero di persone affette da demenza sia cresciuto del 117% fra il 1990 e il 2016, fatto largamente dovuto all'invecchiamento della popolazione. Le indagini demografiche suggeriscono che questo pattern consegue al decremento della fertilità e all'incremento dell'aspettativa di vita, che, insieme, conducono a importanti cambiamenti nella distribuzione della popolazione fra le fasce di età. Considerando che si prevede che questi trend demografici continueranno nel futuro, il numero di persone con demenza continuerà a crescere. La prevalenza trovata è maggiore per le donne, sia nel 2019 che nelle stime per il 2050, e incrementa con l'età, raddoppiando ogni 5 anni fino agli 85 anni di età. La prevalenza globale prevista per gli uomini nel 2050 è dello 0,5% nella fascia 40-69 anni, del 6,5% nella fascia 70-84 anni, del 23,5% nella fascia oltre gli 85 anni. Per le donne la previsione per le stesse categorie è 0,6%, 8,5%, 30,5%. Nel 2019 sono state stimati 57,4 milioni di persone con demenza. La stima è che questo numero cresca fino a 83,2 milioni nel 2030, 116 milioni nel 2040 e 152,8 milioni nel 2050. Esaminando i pattern dei cambiamenti della prevalenza della demenza proiettati per Stato o per regione del mondo, si nota che c'è una grande variabilità fra questi. Per quanto riguarda l'Italia, il numero assoluto di persone con demenza stimato nel 2019 era di 1487368, quello per il 2050 è di 2316951 con un incremento quindi del 56% (Prince et al., 2013).

Classificazione eziologica delle demenze

Una categorizzazione classica delle forme di demenza le suddivide in due ampie categorie: quelle neurodegenerative (originariamente chiamate irreversibili) e quelle non degenerative (potenzialmente reversibili), come schematizzato nella **tab 1** (Gale et al., 2018). Questa suddivisione è utile ma limitata dalla sua stessa semplicità. Le persone con demenza, infatti, spesso possono avere diverse patologie, sia di natura degenerativa che non, che contribuiscono cumulativamente alla manifestazione del disturbo. Le demenze di origine neurodegenerativa sono più comuni in soggetti di età avanzata, mentre le

demenze causate da lesioni e tumori cerebrali sono più comuni fra i giovani adulti. La maggior parte delle demenze negli anziani è dovuta a una delle forme di neurodegenerazione, fra le quali alcuni esempi sono la malattia di Alzheimer, la demenza con corpi di Lewy, la demenza fronto-temporale e la malattia di Parkinson. Esempi invece di cause non degenerative che possono dar luogo nel corso della vita a un disturbo cognitivo o demenza sono il deficit vitaminico, l'ipotiroidismo, l'idrocefalo a pressione normale, l'abuso cronico di alcol, disfunzioni cognitive legate a trattamenti chemioterapici, infezioni, presenza di masse intracraniche, lesioni cerebrali traumatiche, malattie psichiatriche (Gale et al., 2018).

Tabella 1 Esempi di sindromi di demenza suddivise nelle due categorie: Degenerative e Non-degenerative (Gale et al., 2018).

Neurodegenerative	Non-neurodegenerative
Alzheimer disease	Vascular dementia (multi-infarct dementia, small-vessel ischemic disease, chronic/subacute subdural hematomas, hypoxic/ischemic encephalopathy)
Dementia with Lewy bodies, Parkinson disease dementia	Normal pressure hydrocephalus
Frontotemporal lobar degeneration	Metabolic causes (hypothyroidism, chronic uremia, malnutrition, Cushing syndrome)
Multiple system atrophy	Autoimmune causes (limbic encephalitis, Hashimoto encephalopathy, voltage-gated potassium channel encephalopathy)
Non-Parkinsonian movement disorders (Huntington disease, Wilson disease, Dentatorubral-pallidoluysian atrophy)	Depression, bipolar disorder (historically called "pseudo-dementia")
Alcoholic cognitive impairment/dementia	Neoplastic/paraneoplastic causes (NMDA-receptor and CRMP-5-antibody encephalopathy, brain tumor)
Chronic traumatic encephalopathy	Infectious causes (syphilis, HIV-associated neurocognitive disorder)
Prion disease (Creutzfeldt-Jakob disease, fatal familial insomnia)	Toxic causes (lead, arsenic, organophosphate pesticides)
Dementia related to multiple sclerosis	Vasculitides (primary vasculitis of the central nervous system, Behçet disease, SLE-related)
Motor neuron disease (Amyotrophic lateral sclerosis, Primary lateral sclerosis)	Vitamin deficiency (B12, thiamine, niacin, folic acid)

CRMP = collapsin response-mediator protein; HIV = human immunodeficiency virus; NMDA = N-methyl-D-aspartate; SLE = systemic lupus erythematosus.

Nonostante la demenza colpisca prevalentemente le persone in età avanzata, la condizione non si può considerare come una semplice componente dell'invecchiamento fisiologico, né limitata alla sola popolazione anziana. C'è, infatti, un crescente riconoscimento dei casi con insorgenza al di sotto dei 65 anni di età (WHO, 2017). Questi casi, in cui l'esordio dei sintomi di demenza compare prima dei 65 anni di età, sono attribuiti alla categoria delle demenze a esordio giovanile, che costituiscono circa l'8% di tutti i casi di demenza (Pawlowski et al., 2020). Di queste si tratterà nel capitolo successivo.

Criteri diagnostici attuali per la demenza

Nella quinta edizione del manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali (DSM V), la demenza viene classificata sotto il termine di disordine neurocognitivo maggiore, i cui criteri diagnostici sono:

A. Evidenza di un significativo declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:

1. Preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un significativo declino delle funzioni cognitive; e
2. Una significativa compromissione della performance cognitiva, preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.

B. I deficit cognitivi interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (per es., come minimo, necessitano di assistenza nelle attività strumentali complesse della vita quotidiana, come pagare le bollette o gestire i farmaci).

C. I deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium.

D. I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (per es., disturbo depressivo maggiore, schizofrenia).

Dopodiché il manuale definisce di specificarne l'eziologia (Malattia di Alzheimer, Degenerazione frontotemporale, Malattia a corpi di Lewy, Malattia vascolare, Trauma cranico, Uso di sostanze/farmaci, Infezione da HIV, Malattie da prioni, Morbo di Parkinson, Malattia di Huntington, Altra condizione medica, Eziologie molteplici), la compresenza eventuale di alterazione comportamentale e la gravità (lieve, moderata, grave).

Le demenze a esordio giovanile

Definizione

Sulla base dell'età di insorgenza dei sintomi, la demenza può essere classificata, in modo piuttosto arbitrario e sulla base di criteri psicosociali, nelle due categorie denominate con i termini *Young Onset Dementia* (YOD) e *Late Onset Dementia* (LOT), definiti dalla letteratura inglese (Pawlowski et al., 2020). I soggetti che presentano una insorgenza di malattia prima dei 65 anni di età vengono definiti, appunto, casi di “demenza ad esordio giovanile”, corrispondente al termine inglese *Young Onset Dementia* (YOD). Questo termine è stato il più comune in letteratura negli ultimi 20 anni, ha sostituito i precedenti *Pre-senile Dementia* ed *Early Onset Dementia*, con cui si fa riferimento alla stessa condizione (van de Veen et al., 2021). La demenza a esordio giovanile è una condizione devastante che colpisce tipicamente nel range di età 45-64 anni. I sintomi comuni includono cambiamenti comportamentali, manifestazioni psichiatriche e declino cognitivo. Questi cambiamenti portano, nel tempo, a un deterioramento della funzionalità quotidiana, influenzando così non solo la qualità di vita della persona affetta, ma anche quella dei caregiver (Kuruppu e Matthews, 2013).

Epidemiologia

Circa l'8% dei casi di demenza insorgono prima dei 65 anni di età. Ci sono pochi studi epidemiologici di prevalenza e incidenza della YOD fatti su popolazioni ampie. Nei quattro studi più ampi di popolazione effettuati in diverse aree geografiche del mondo, basati sui registri, la prevalenza fra 45 e 64 anni è di 81-143/100000 abitanti, con una crescita esponenziale all'aumentare dell'età. L'età media di insorgenza di tutte le forme di demenza a esordio giovanile sembra essere 58 anni. (Pawlowski et al., 2020). Una revisione sistematica americana del 2021 riporta infatti una prevalenza dei casi di YOD globali di 119/100000 abitanti, fra i soggetti di età 30-64 anni (Hendriks et al., 2021). Si ritiene di interesse riportare anche i risultati di uno studio di popolazione italiano del 2021 condotta nella provincia di Modena, che sono stati corretti per le caratteristiche demografiche (sesso ed età) della popolazione europea. La prevalenza riscontrata per tutte le cause di YOD è di 74.3/100000 persone a rischio nella fascia di età 30-64 anni, che sale a 119/100000 nella fascia 45-64. Questi dati sono simili a quelli dello studio sulla prevalenza globale. Inoltre, l'incidenza generale delle YOD riscontrata dallo studio italiano è di 6.5/100.000 abitanti all'anno. L'incidenza di YOD rilevata per la fascia d'età 30-64 è di 13.2/100.000, che sale a 22.1/100.000 nella fascia 45-64. Questi dati sono

coerenti con gli studi di incidenza effettuati in popolazioni spagnole e americane. Dall'indagine, inoltre, risulta che, fra tutte le varianti cliniche di YOD, la più frequente è la variante amnestica dell'AD, seguita dalla FTD comportamentale, poi dalla variante logopenica dell'AD (Chiari et al., 2021).

Eziologia

Le forme precoci di degenerazione, come l'AD, sono le più comuni fra le YOD. Fra queste l'eziologia più comune è la malattia di Alzheimer, seguita dalla degenerazione frontotemporale. Altre cause includono le patologie da alfasinucleine, la malattia di Huntington, la malattia di Creutzfeldt Jakob, l'encefalopatia cronica traumatica e la malattia di Fahr (Kuruppu e Matthews, 2013).

Anche manifestazioni di condizioni neurodegenerative dell'infanzia possono manifestarsi in età adulta come quadri con sintomatologia di demenza giovanile; queste rappresentano la causa maggiore di YOD sotto i 35 anni. Nei casi di manifestazioni molto precoci, sotto i 35 anni, infatti le malattie neurodegenerative primarie sono proporzionalmente di minor importanza; sono più importanti invece, le demenze secondarie, cioè disordini neurocognitivi per esempio esiti di malattie metaboliche, genetiche o infiammatorie. Più è precoce l'età di insorgenza più è probabile che la demenza sia secondaria. Non solo le demenze secondarie sono maggiormente diffuse in età inferiori, ma il loro spettro di diagnosi include un maggior numero di possibilità (Pawlowski et al., 2020).

In conseguenza ai diversi profili di demenza, le manifestazioni cliniche della YOD sono più variegata che nella LOD. Il declino cognitivo è una manifestazione comune di tutti i tipi di malattie neurodegenerative con esordio in età adulta precoce, ma la distinzione può essere fatta tramite i sintomi associati e le indagini di neuroimaging. Test genetici e lo studio neuropatologico post mortem possono confermare la diagnosi. Attualmente sono disponibili alcune terapie farmacologiche dirette a specifici sintomi, ma non terapie che modifichino il decorso della malattia, se non per la demenza vascolare, che può essere influenzata dalla gestione dei fattori di rischio cerebrovascolari (Kuruppu e Matthews, 2013).

Aspetti distintivi delle YOD

La YOD è un'importante problematica medica e psico-sociale, che comporta una serie di specifiche esigenze e conseguenze correlate all'età, sia per la persona colpita che per la famiglia, che influenzano la loro qualità di vita (Baptista et al., 2016).

La diagnosi di YOD

Fornire una diagnosi accurata, identificandone la potenziale eziologia, è il primo passo per permettere alle famiglie di accedere a eventuali trattamenti, anche rivolti solo alla gestione dei sintomi, oltre che al supporto e all'aiuto necessari per ridurre l'incertezza sul futuro, prossimo e lontano (World Alzheimer Report 2021; O' Malley et al., 2019).

La diagnosi e la gestione delle persone con demenza a esordio giovanile rappresenta una sfida nella pratica clinica quotidiana, in quanto l'epidemiologia e le manifestazioni cliniche variano enormemente in fasce di età diverse. Inoltre, lo spettro di diagnosi differenziali è molto più esteso nelle persone giovani (Pawlowski et al., 2020). La diagnosi è resa difficile dal fatto che le presentazioni di YOD più facilmente sono dovute a eziologie rare e le forme più comuni di YOD si presentano in forme con sintomatologie atipiche (O' Malley et al., 2021). Dagli studi sulla conduzione del processo diagnostico, infatti, si rileva che vengono spesso riscontrate da parte delle pwr delle difficoltà, quali lunghi ritardi, mancanza di conoscenze nei professionisti, discontinuità nei servizi offerti, poche informazioni ricevute nel momento della diagnosi (van Vliet et al., 2010). Parzialmente il ritardo è dovuto al fatto che la pwr e la famiglia non considerano la possibilità di demenza in età giovanile; quindi, la ricerca di una consultazione medica non è immediata (Kuruppu e Matthews, 2013). Hoppe (2019) ha illustrato che alcuni individui e le loro famiglie inizialmente cercano di ignorare i primi sintomi con il desiderio di continuare a condurre normalmente la propria vita, non volendoli attribuire a un'ipotesi di demenza, e ritardando quindi il momento in cui valutare la propria situazione. Griffin et al (2015) hanno enfatizzato come per alcuni, invece, la ricerca di una valutazione possa non avvenire in fase iniziale proprio a causa della mancanza di consapevolezza caratteristica di alcuni sottotipi di demenza: per esempio nei casi in cui si manifestano sintomi comportamentali, questi possono non essere notati o non riconosciuti come cambiamenti significativi (O' Malley et al., 2021). Secondo alcune ricerche, circa il 60 % dei casi con esordio dei sintomi in età giovanile cerca un parere medico entro i primi 12 mesi dalla loro comparsa. Ciononostante, il tempo per ricevere la diagnosi di demenza per le persone più giovani è in media di 4,4 anni, doppio rispetto ai 2,2 che è invece il tempo medio calcolato per le demenze di uno stesso grado di severità con a esordio in età tardiva (O'Malley et al., 2019).

Spesso la diagnosi corretta di demenza a esordio giovanile arriva tardi a causa di una precedente attribuzione di una diagnosi errata, che può avvenire per diverse ragioni. I clinici che sono familiari con la demenza a esordio tardivo con più difficoltà considerano la possibilità della diagnosi di demenza in età giovanile. Inoltre, la YOD ha uno spettro

di diagnosi differenziali più ampio della LOD. Altra ragione di confusione nella formulazione della diagnosi è data dal fatto che, fra le presentazioni delle YOD, compaiono sintomi sovrapponibili a quelli di alcune condizioni psichiatriche (cambiamenti di personalità, comportamento, prestazioni cognitive compaiono nei disturbi di umore, ansia e depressione), in un'età in cui la distinzione fra patologia neurologica e psichiatrica è difficile e questo causa spesso una diagnosi errata di disturbo psichiatrico. La rivalutazione clinica periodica può essere utile per chiarire la distinzione (O'Malley et al., 2019; Kuruppu e Matthews , 2013).

In conseguenza a una diagnosi errata, e quindi al ritardo nella ricerca di quella corretta, l'accesso al supporto adeguato viene a sua volta ritardato e nel frattempo possono venire avviate terapie inadeguate o potenzialmente nocive, e di conseguenza lo stress familiare viene incrementato. Un percorso di diagnosi non chiaro include numerosi appuntamenti con specialisti diversi, non sempre necessari, che causano alla famiglia una perdita economica e di forza lavoro. Anche rispetto alla modalità di conduzione della valutazione per una possibile diagnosi vengono riscontrate difficoltà dalle persone con sintomi che esordiscono in età giovanile. Diversi studi infatti hanno valutato la qualità del processo diagnostico nelle persone sotto i 65 anni, concludendo che una completa valutazione di base viene condotta solo nel 24% dei casi. (O'Malley et al., 2019).

La corretta diagnosi nelle persone più giovani con demenza richiede un approccio diagnostico strutturato (Pawlowski et al., 2020), con l'obiettivo di escludere ogni possibile condizione trattabile e identificare le caratteristiche utili per restringere lo spettro di diagnosi differenziali possibili. Passaggi fondamentali per un'accurata diagnosi sono la raccolta di una storia clinica dettagliata, l'esame clinico generale e neurologico, una valutazione cognitiva approfondita con strumenti standardizzati, una valutazione dei sintomi comportamentali e psicologici, una valutazione funzionale, e gli esami strumentali di neuroimaging (Draper e Withall, 2016). L'analisi della storia familiare e la verifica di eventuali esposizioni a infezioni o sostanze avvenute sono passaggi utili da condurre con attenzione. Inoltre, lo screening cognitivo dovrebbe essere incluso fra le prime valutazioni (WHO, 2021). Durante l'intervista clinica è importante porre l'attenzione sul ritmo di insorgenza dei sintomi (per esempio in modo graduale e lento o improvviso) e della progressione dei sintomi (declino nel corso di mesi o di anni).

L'esame dettagliato della funzione mentale dovrebbe valutare domini multipli, includendo l'attenzione di base, la memoria, le abilità visuospaziali, le funzioni esecutive, l'attitudine socio comportamentale (Gale et al., 2018).

Una revisione effettuata nel Regno Unito sui passaggi utili alla diagnosi mostra che per avere una diagnosi accurata per le YOD è necessario ricorrere a un'indagine approfondita, che includa anche una valutazione completa neuropsicologica, la valutazione linguistica, analisi di brain imaging strutturale con MRI, puntura lombare con la ricerca di biomarkers per demenza nel CSF, elettroencefalografia o brain imaging funzionale con SPECT/PET (O'Malley et al., 2019).

Le necessità dopo la diagnosi per la persona con demenza e il caregiver

Il decorso delle YOD in generale è vario, ma una progressione rapida è più probabile nelle YOD che nelle LOD. Ciononostante, il tempo in cui le persone con YOD necessitano di ricevere cure da un caregiver o dalla comunità e dai servizi è almeno doppio rispetto a quello delle persone con LOD, fatto che enfatizza l'importanza del supporto di cui necessitano le persone diagnosticate e i loro caregivers (Draper e Withall, 2016). Dopo che la diagnosi è stata effettuata, è bene infatti che siano forniti supporto e counselling alle persone con YOD e ai familiari, in quanto essi affrontano problematiche specifiche legate alla fase della vita ancora attiva in cui sono (Millenaar et al., 2016). Nei casi di diagnosi di YOD, infatti, ci si trova in situazioni in cui il partner è giovane e attivo professionalmente, a casa vivono figli che facilmente sono ancora bambini o ragazzi, le spese economiche da sostenere sono ancora elevate e lo stile di vita della pwd e dei familiari è attivo e impegnato. Talvolta, queste persone possono anche doversi già prendere cura di familiari anziani fragili (B. Draper and A. Withall, 2016).

Impatto sulla persona con demenza

Il declino cognitivo e funzionale impatta negativamente sul ruolo e sulle responsabilità della persona colpita. I sintomi della demenza spesso portano precocemente alla perdita del lavoro. Per diverse persone con demenza, la vita lavorativa costituisce un ambiente importante per il coinvolgimento sociale e, una volta rimosso questo, è difficile rispondere altrimenti alle esigenze di socialità e di impegno (B. Draper and A. Withall, 2016). Le conseguenze della perdita lavorativa, ma anche degli altri ruoli sociali in conseguenza alla perdita delle abilità in diversi domini (essere genitore, avere la responsabilità di mantenere economicamente la famiglia, essere collega) ricadono sul piano economico, sociale, psicologico e familiare. Insorgono per esempio cambiamenti e complicazioni nelle relazioni familiari, si riducono l'autostima, la percezione delle

competenze possedute e del senso della propria vita (Greenwood e Smith, 2016; vanVliet et al., 2017).

Necessità di informazioni

Dopo la diagnosi, è necessario fornire le informazioni specifiche utili per la comprensione della malattia, per la pianificazione delle cure e per alleviare la tensione di un momento di incertezza, quale è quello diagnostico (Millenaar et al., 2016).

Alcuni studi riscontrano che fra le necessità dei caregivers, ancora giovani e preoccupati per l'incertezza degli anni a venire, c'è la richiesta di maggiori informazioni sul tipo di supporto esistente, sulla patologia e sulle possibilità di trattamento esistenti, su aspetti pratici dell'assistenza, sull'evoluzione prevista, sulle possibilità di ereditarietà della condizione. Anche i figli delle persone colpite necessitano di ricevere informazioni pratiche sul comportamento da tenere con il genitore affetto da YOD, e fratelli e sorelle sugli aspetti ereditari eventuali (Millenaar et al., 2016).

In altri casi è stato riscontrato che le informazioni ricevute immediatamente fossero eccessive, fino a creare la sensazione di sopraffazione (O'Malley et al., 2021). In ogni caso, lo stile comunicativo, il linguaggio usato e la chiarezza delle spiegazioni, soprattutto sui diversi test, analisi e visite che hanno dovuto affrontare i giovani adulti per raggiungere la diagnosi, hanno un impatto significativo sul benessere e senso di capacità della p.w.d. Quindi, un approccio alla comunicazione con la persona con demenza collaborativa, attenta e focalizzata sulle abilità è cruciale per le persone con YOD (O'Malley et al., 2021).

Accesso alle cure e ai servizi

Un'altra difficoltà specifica dei casi di YOD è nell'accesso alle cure e ai servizi, per diversi motivi. Innanzitutto, la difficoltà inizia dal ritardo nella diagnosi, cui consegue il ritardo nell'accesso a gruppi o ad attività di supporto. Inoltre, lo stigma che esiste intorno alla demenza, incrementato nei casi di YOD in quanto diagnosi non comune in età così precoce, fa sì che le persone con YOD e i familiari non si sentano a proprio agio a parlarne e la nascondano, fino al punto di ridurre i rapporti con gli amici e la ricerca di aiuto (Millenaar et al., 2016). I servizi rivolti alla demenza generalmente sono rivolti a persone anziane, che hanno situazioni familiari e sociali diverse, e possono essere in difficoltà a offrire servizi in linea con le esigenze delle persone più giovani (Chiari et al., 2021). Queste, infatti, sono ancora in una fase attiva della vita in cui hanno la necessità di avere

contatto sociale e fare attività stimolanti. L'età avanzata degli utenti che solitamente frequentano, per esempio, la maggior parte dei servizi diurni di assistenza può risultare motivo di stress e di rifiuto (Millenaar et al., 2016). Servizi specifici rivolti alle persone con YOD sono rari nella maggior parte dei Paesi, i professionisti nelle strutture per anziani possono non essere consapevoli delle loro peculiarità e i familiari possono quindi sentire che i servizi offerti non siano validi per la propria situazione (Baptista et al., 2016). Spesso accade infatti che i caregiver delle persone con YOD, ritenendo i servizi disponibili non adatti alle esigenze del proprio familiare, non si affidino a ulteriori supporti, o i casi in cui sono le persone con demenza stesse a rifiutare la ricerca di aiuto (Millenaar et al., 2016). Si è verificato, però, che, nei casi in cui i servizi si siano dimostrati responsivi alle loro necessità specifiche, le persone con YOD abbiano manifestato una riduzione dei sintomi neuropsichiatrici e questo abbia permesso una maggior fiducia dei caregiver nell'affidare il proprio familiare, con il conseguente miglioramento del benessere di entrambi (Baptista et al., 2016).

Difficoltà in famiglia

Al momento della diagnosi, le relazioni familiari possono essere già state intaccate dalla presenza di cambiamenti comportamentali precedentemente incompresi e con l'avanzare della malattia le conseguenze su queste relazioni crescono. Le competenze dei caregiver familiari nell'assistenza alla persona con YOD, sono un importante fattore predittivo dell'istituzionalizzazione (Bakker et al., 2013). Nonostante le difficoltà, la maggior parte delle famiglie preferisce comunque cercare di tenere la persona con YOD a casa per maggior tempo possibile per mantenere l'unità familiare (Draper and A. Withall, 2016). Le persone con YOD solitamente ricoprono ancora diversi ruoli all'interno della famiglia; quindi, la diagnosi e le sue conseguenze influenzano le relazioni e la struttura del nucleo. Per il partner la reciprocità nella relazione diminuisce gradualmente e si riduce anche la possibilità di coinvolgimento della persona con demenza nelle decisioni importanti sul lavoro, le finanze, la gestione della casa (Millenaar et al., 2016). Il partner subisce quindi il lutto della perdita della relazione che precedentemente era stata creata, soprattutto se è presente apatia (Draper and Withall, 2016), e sostituisce gradualmente il proprio ruolo con quello di caregiver. La presenza di un genitore con YOD ha un impatto anche sulla relazione con i figli. Può accadere infatti che inizino a sentirsi responsabili del benessere del genitore e quindi ad assumere il ruolo di caregiver a loro volta, invertendo così i reciproci ruoli. Inoltre, i figli si trovano ad affrontare la difficoltà di assistere allo sforzo del genitore sano (Millenaar et al., 2016).

Impatto delle difficoltà comunicative

Fra le varianti fenotipiche delle YOD, la compromissione della funzione comunicativo-linguistica è uno dei sintomi che possono presentarsi. Le componenti del sistema linguistico che vengono alterate variano in base all'eziologia della demenza, alla localizzazione e all'estensione del danno neurologico, e allo stadio di deterioramento, andando a configurare diversi profili linguistici possibili (Bahar Fuchs et al., 2021). Indipendentemente dal profilo, le conseguenze funzionali della difficoltà comunicativa sono importanti, in particolare per le persone giovani. La riduzione degli scambi comunicativi, che si verifica a causa delle difficoltà linguistiche, può portare ad interazioni di scarsa qualità e all'allontanamento dai contatti sociali. Di conseguenza si perdono le amicizie, le attività sociali vengono ridotte, la persona viene isolata, compaiono depressione, incrementa il burden del caregiver e quindi la qualità globale di vita viene ridotta. I familiari delle persone con demenza lamentano la presenza di frequenti rotture nella comunicazione, che risultano nella riduzione di vicinanza e di qualità dell'interazione. Questo contribuisce ad aumentare la fatica dell'interlocutore e anche le probabilità di istituzionalizzazione precoce. Si evidenzia quindi la necessità di attuare interventi rivolti ai partner comunicativi, per supportare la comunicazione con la persona con demenza, per aiutarli a mantenere e potenziare relazioni positive. Di conseguenza, le abilità e le necessità comunicative delle persone con demenza devono essere valutate precocemente, per poter dare le indicazioni giuste alle persone che se ne prendono cura (Bahar Fuchs et al., 2021).

La situazione del caregiver

Il caregiver provvede alla gestione della persona con AD determinando, con la sua azione, un forte impatto sulla qualità di vita della persona stessa. La difficile gestione domestica di persone con demenza, però, comporta l'insorgenza di disagi importanti sul caregiver stesso (G. Nobili et al., 2011). Le difficoltà che affrontano i caregiver informali delle persone con demenza sono ben documentate, ma probabilmente le sfide che devono affrontare i caregivers delle persone con YOD sono particolarmente impegnative, a causa del momento della vita in cui la demenza compare. I caregiver nella YOD, al momento della diagnosi, sono meno preparati all'idea di assumere questo ruolo, perché difficilmente viene considerata la possibilità di questa condizione in età così precoce, e sentono il peso delle limitazioni nella loro quotidianità: si sentono meno vitali, esausti, limitati nella socialità (Millenaar et al., 2016).

Il burden del caregiver

I caregiver delle persone con YOD sperimentano elevati livelli del cosiddetto “burden del caregiver” (Millenaar et al., 2016), definito come lo sforzo o il carico che grava sulla persona che si prende cura di un familiare anziano o con una malattia cronica o una disabilità (Stucki & Mulvey, 2000). Si tratta di un costrutto multidimensionale dovuto a fattori inerenti al caregiver, come il suo benessere psicologico, ma anche a fattori esterni e non psicologici dati dagli specifici sintomi del familiare e dalla disponibilità dei servizi. Un burden elevato è un problema serio per i caregiver: è associato con un rischio elevato di comorbilità mediche, che possono essere ridotte riducendo le componenti che determinano il burden (Chiari et al. 2021), riduce la qualità di vita ed è correlato all’insorgenza di sintomi depressivi (Liew et al., 2020). Inoltre, alti livelli di burden solitamente riducono anche la produttività lavorativa del caregiver (Fujihara et al., 2019). Il burden del caregiver nella demenza è maggiore rispetto alle altre malattie, in particolare nelle YOD (Hvidsten et al. 2020; Kimura et al. 2021).

Fattori determinanti il burden

Rispetto ad altri fattori, quello maggiormente associato con alti livelli di burden è il genere del caregiver: le donne vivono un burden più gravoso, soprattutto nei casi in cui queste abbiano anche una propria famiglia a carico di cui prendersi cura. Tra i fattori clinici, la presenza di BPSD (sintomi cognitivo comportamentali nella demenza) incrementa il burden, per la difficoltà di gestione dei comportamenti problematici, e di limitazioni funzionali nelle attività quotidiane (Huang et al., 2021; Chiari et al., 2021). Il burden del caregiver aumenta in conseguenza alle difficoltà specifiche della YOD già descritte, come il ritardo nella diagnosi e le difficoltà finanziarie, che hanno conseguenze pratiche oltre che psicologiche.

Se nelle LOD la durata della malattia aumenta il burden (Huang et al., 2021), nelle YOD il crescere del tempo speso nel caregiving sembra essere correlato negativamente al livello di burden, probabilmente perché un tempo maggiore permette di adottare strategie di coping e di organizzare la nuova vita in maniera efficace, oltre che di incrementare le proprie conoscenze e abilità di gestione dei bisogni specifici della persona con demenza tramite supporto medico e sociale. Altri fattori che si associano a un minor burden sono: l’età maggiore dei caregiver, probabilmente perché correlata alla fase della pensione e alla presenza di figli adulti, autonomi e potenziali aiuto nel caregiving; un ambiente lavorativo flessibile, perché permette di gestire meglio le incombenze dovute alla conciliazione di caregiving e lavoro; la solidità della rete familiare, sociale e la presenza

di servizi di assistenza nel proprio territorio; la qualità di vita della persona con demenza percepita dal caregiver, probabilmente per la relazione di empatia fra i due. (Chiari et al., 2021) Determinare i fattori che predicono il burden del caregiver è di vitale importanza per indirizzare gli interventi di cura e supporto verso i bisogni specifici delle persone con demenza e dei loro caregiver (Huang et al., 2021). Il burden del caregiver è associato inoltre con la probabilità di istituzionalizzazione precoce; quindi, la sua riduzione ha anche importanti conseguenze economiche e sociali, oltre che psicologiche e pratiche. (Millenaar et al., 2016).

Alzheimer a esordio giovanile

Definizione ed epidemiologia

La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune, causa del 50-70% dei casi totali. L'età è considerata uno dei fattori di rischio principali per l'AD e viene utilizzata come criterio di classificazione della malattia. Le due categorie principali in cui è classificato l'AD sono l'Alzheimer a esordio precoce (EOAD: *Early Onset Alzheimer Disease*) e a esordio tardivo (LOAD: *Late Onset Alzheimer Disease*), che si differenziano sulla base di un cut-off arbitrario dato dall'età di insorgenza dei sintomi, solitamente fissato a 65 anni di età. A volte viene anche utilizzato come cut off l'età di 60 anni per definire la categoria di AD, a dimostrazione del fatto che la soglia è stata stabilita in modo arbitrario. Fra i casi di AD riportati, l'EOAD ne costituisce il 5-10%. Il LOAD ha una prevalenza di 3.9% a livello globale e un'incidenza annuale stimata del 7,5/1000 sopra l'età di 60 anni. I dati sull'EOAD sono più limitati. Gli studi fatti finora riportano fra i 45 e 64 anni di età una prevalenza annuale di 24.2/100.000 e incidenza di 6.3/100.000 (Ayodele et al., 2021). L'EOAD è la causa più comune di YOD, ne costituisce circa un terzo (Mendez et al., 2019).

Manifestazioni cliniche dell' EOAD

Esistono diverse differenze fra l'EOAD e il LOAD. L'EOAD non può quindi essere definito semplicemente come l'AD ad un'età inferiore (Mendez et al., 2019).

In generale, la manifestazione clinica dell'AD è caratterizzata da un predominante disturbo della memoria episodica anterograda. Questo sintomo è tipicamente accompagnato da una moltitudine di disturbi cognitivi nei domini visuospatiale, linguistico e delle funzioni esecutive, che portano a un declino cognitivo globale che al termine della progressione determina uno stato di totale dipendenza, fino alla morte.

Nonostante il fenotipo tipico caratterizzato dalla predominante perdita di memoria sia comune sia alla EOAD che alla LOAD, un sottoinsieme di casi di EOAD manifesta un'atipica combinazione di memoria episodica conservata con sintomi corticali focali relativi ai domini visuospatiale, linguistico o delle funzioni esecutive. Nel 25% dei casi di EOAD compare un fenotipo distinto con sintomi non mnestici, quali in particolare aprassia, deficit visivo, afasia fluente o non fluente, deficit delle FE o discalculia, che diventa evidente con la progressione della malattia. Inoltre, individui con EOAD presentano spesso una progressione della malattia più aggressiva e un tasso di sopravvivenza relativo più corto, la cui rapidità di progressione dipende, almeno in parte, dalla natura della variante sottostante (Ayodele et al., 2021).

Manifestazioni di fenotipi non amnestici sono tipiche dell'EOAD. Non esiste una classificazione di questi diversi fenotipi universalmente accettata. Comunemente, le varianti accettate sono quelle che si presentano con deficit a livello linguistico (note come afasie primarie logopeniche); quelle che presentano deficit visuospatiali o visuoperceptivi (note come atrofie corticali posteriori); varianti comportamentali/esecutive o frontali; e un numero di sindromi parietali. Queste varianti spesso si sovrappongono, ma, nel loro insieme, sono distinte dalle forme amnestiche tipiche di AD (Mendez et al., 2019).

Variante logopenica

La variante non amnestica più comune di EOAD si manifesta con un declino progressivo delle abilità linguistiche ed un relativo risparmio della memoria, a causa di una neuropatologia di Alzheimer focale nelle aree temporo-parietali del linguaggio nell'emisfero sinistro, soprattutto a livello del giro superiore/medio temporale, del giro angolare e della corteccia frontale media. La forma di afasia progressiva che si manifesta viene definita logopenica (lvPPA) (Mendez et al., 2019).

La caratteristica clinica principale della lvPPA è la difficoltà di reperimento lessicale con conseguenti pause nell'eloquio spontaneo, con risparmio della componente motoria dello speech e della produzione grammaticale. I deficit alla base della lvPPA sono a livello fonologico e della memoria verbale uditiva a breve termine. Questi deficit si manifestano con le pause di reperimento lessicale, parafasie fonologiche nei compiti di denominazione, e difficoltà nella ripetizione soprattutto di frasi lunghe, non familiari, o stringhe di parole o cifre. Le pause che si riscontrano nella lvPPA sono largamente causate da difficoltà di reperimento lessicale; quindi, questi pazienti hanno anche delle sequenze di eloquio fluente fra pause, false partenze ed esitazioni. Gli errori nei suoni nella lvPPA sono largamente fonemici e non fonetici, quali per esempio inserzioni, elisioni o

sostituzioni di fonemi esistenti all'interno delle parole. Altre caratteristiche della lvPPA che si riscontrano sono discalculia e aprassia ideomotoria. Nonostante, per definizione, fra i sintomi lamentati nelle PPA non vi siano sintomi non linguistici, alla testatura neuropsicologica si verifica la presenza di deficit visuospatiali, di memoria e nelle funzioni esecutive, che può essere utile nella distinzione fra lvPPA e nvPPA (Tee e Gorno Tempini, 2019). Nella lvPPA la degenerazione temporo-parietale sinistra intacca il loop fonologico della memoria di lavoro e quindi si riscontra un deficit nel mantenimento dell'informazione uditiva (parole o cifre), che risulta nella caratteristica difficoltà di ripetizione di frasi lunghe.

Esistono altre forme di afasie progressive primarie, come le varianti non fluente e semantica, che non sono sindromi dovute ad AD, ma a degenerazione frontotemporale. La presenza di un certo grado di danno nella memoria episodica e nelle abilità visuospatiali aiuta nella distinzione della variante logopenica rispetto alle altre PPA (Mendez et al., 2019).

Combinando le evidenze dalle indagini cliniche, neuroanatomiche, genetiche e dei biomarker, si può identificare correttamente una sottostante malattia di Alzheimer distinta dalla FTLN nelle PPA, prima della morte. La previsione in vivo del quadro patologico è cruciale nelle malattie neurodegenerative perché le terapie farmacologiche possano essere dirette (o potranno essere presto dirette) verso la riduzione o eliminazione delle molecole tossiche, come l'amiloide, tau o TDP. La sindrome clinica di lvPPA è associata con i biomarker e con i cambiamenti patologici della malattia di Alzheimer nel 85-90% dei casi. Quindi, i recenti criteri diagnostici per la malattia di Alzheimer includono la lvPPS come una variante atipica di AD a esordio precoce (Tee e Gorno Tempini, 2019).

Atrofia corticale posteriore

La seconda variante di EOAD più comune è l'atrofia corticale posteriore (PCA), una sindrome caratterizzata da una progressiva e sproporzionata perdita delle funzioni visuospatiali e visuoperceptive, solitamente dovuta a neurodegenerazione della malattia di Alzheimer delle regioni corticali posteriori. I pazienti con atrofia corticale posteriore di solito presentano difficoltà visuospatiali che si notano nella lettura, nella manipolazione o reperimenti di oggetti, nell'orientamento negli ambienti, nella vestizione e nella guida. Questi sintomi spesso portano alla ricerca di un consulto optometrico o oculistico prima che salga il sospetto che la difficoltà visiva sia dovuta al sistema visivo nervoso e non periferico. All'esame neurologico dei pazienti con atrofia corticale

posteriore possono emergere un range di difficoltà visuospatiali o visuoperceptive, fino alla sindrome di Balint con associate caratteristiche cognitive locali (Mendez et al., 2019).

Altre varianti

Oltre alla PPA logopenica e alla PCA, le varianti fenotipiche più comuni delle EOAD, ne esistono altre meno riconosciute attualmente.

La variante frontale delle EOAD, nota ora come AD comportamentale/disesecutivo, si presenta con caratteristiche riconducibili a una degenerazione frontotemporale. Più comunemente questi casi mostrano una precoce apatia, o meglio abulia, con iniziativa ridotta e difficoltà nel completamento dei compiti. Fino a metà di questi casi, comunque, possono avere invece sintomi come disinibizione e impulsività, che possono contribuire alla confusione diagnostica con la variante comportamentale delle FTD. Se valutato attentamente, l'AD disesecutivo può essere distinto dalla FTD comportamentale per la presenza di dominanti caratteristiche disesecutive ma anche di segni di un disturbo di memoria. Il neuroimaging dell'AD disesecutivo mostra un significativo coinvolgimento delle regioni temporo-parietali e un medio coinvolgimento della corteccia frontale, evidente soprattutto alla FDG-PET (Mendez et al., 2019).

Altre varianti fenotipiche di EOAD hanno prevalenti sintomi e segni da alterazione parietale. Un esempio è dato dalla variante di EOAD con acalculia, la cui neuropatologia coinvolge il lobulo parietale inferiore sinistro, soprattutto a livello del solco intraparietale. Questi casi mostrano soprattutto una difficoltà con l'esecuzione di calcoli. L'acalculia in questi casi è consistente con una forma di acalculia primaria, non spiegabile da deficit linguistici o visuospatiali. In diversi casi si possono presentare anche sintomi come anomie, aprassia ideomotoria, sindrome di Gerstmann, cambiamenti che dimostrano una disfunzione del lobulo parietale inferiore. Al neuroimaging si evidenzia solitamente un coinvolgimento biparietale, maggiore a sinistra. Queste caratteristiche dei pazienti possono talvolta sovrapporsi o corrispondere ai criteri di atrofia corticale posteriore o sindrome corticobasale (Mendez et al., 2019).

Interventi riabilitativi e psico-sociali nelle persone con demenze

Per quanto riguarda le terapie rivolte alle demenze, attualmente sono disponibili solo alcune terapie farmacologiche dirette a specifici sintomi, ma non terapie che modifichino il decorso della malattia (Kuruppu e Matthews, 2013).

In diversi Paesi, fra cui l'Italia (Cartabellotta et al., 2018), esistono linee guida a sostegno di interventi non farmacologici precoci nelle demenze, basate su emergenti evidenze recenti sulla loro efficacia per rallentare il declino cognitivo e funzionale e ritardare l'istituzionalizzazione (Laver et al., 2020).

Diversamente dai trattamenti farmacologici, che sono diretti al sistema biologico, i trattamenti qui trattati sono diretti ai domini cognitivo, fisico, funzionale o psico-sociale. Questi trattamenti potrebbero essere tanto importanti quanto quelli farmacologici per le persone con YOD (Kuruppu e Matthews, 2016), ma le evidenze esistenti in letteratura attualmente fanno riferimento quasi esclusivamente al declino cognitivo che si riscontra nelle demenze in generale; a questi si farà quindi riferimento in questa sezione. Questi trattamenti sono spesso associati a obiettivi “a cascata” (Hart et al, 2019) o risultati che vanno oltre gli obiettivi primari dell'intervento, per esempio l'alleviamento della depressione o dell'ansia in conseguenza a un miglioramento globale della cognitiv , grazie ad un trattamento orientato alla cognitiv  (COT) (Bahar Fuchs et al., 2021). Si descrivono di seguito alcuni esempi di interventi riabilitativi, cognitivi e comunicativi che vengono impiegati nelle demenze.

Trattamenti orientati alla cognitiv  (COT)

Il termine “trattamenti orientati alla cognitiv ” (COT)   un termine ombrello che si riferisce a un gruppo di trattamenti che applicano una serie di tecniche che lavorano sul pensiero e la cognitiv  a diversi livelli di profondit  e specificit , i cui obiettivi includono il miglioramento o mantenimento dei processi cognitivi, o la riduzione dell'impatto dei disturbi cognitivi sulle abilit  funzionali quotidiane associate (Bahar et al., 2019). Questi trattamenti, comunemente categorizzati in stimolazione cognitiva, training, e riabilitazione cognitiva, sono approcci emergenti e promettenti per la prevenzione del declino cognitivo e funzionale negli anziani (Gavelin et al., 2020).

Cognitive stimulation

La cognitive stimulation (CST) prevede il coinvolgimento della pww in una varietà di attività non specifiche finalizzate a un globale potenziamento del funzionamento cognitivo e sociale; è solitamente condotta in sessioni di gruppo in setting clinico o nelle strutture residenziali. Le discussioni svolte in queste sessioni mirano implicitamente a stimolare memoria, funzioni esecutive, abilità linguistiche, e dovrebbero potenziare quindi il funzionamento cognitivo globale e di conseguenza incrementare la qualità della vita e dell'umore (Woods et al., 2012). La CST si basa su teoria come la teoria della neuroplasticità e la teoria dell'apprendimento, secondo cui un'appropriata e mirata stimolazione mentale può portare allo sviluppo di nuove connessioni neurali. Le sessioni di CST seguono alcuni principi, fra cui “nuove idee, pensieri e associazioni” e “opinioni piuttosto che fatti” (Gibbor et al., 2020). Negli anni sono stati fatti degli studi pilota che propongono dei programmi strutturati di CST ed alcune recenti revisioni sistematiche e metanalisi da cui si riscontra che gli effetti benefici per le persone con demenza di grado moderato-medio sono significativi, in particolare rispetto alla cognitivtà ma anche rispetto alla qualità della vita e al miglioramento della depressione (Lobbia et al., 2018; Bahar Fuchs et al., 2021). Resta da determinare se i benefici derivino, in grande o piccola proporzione, dall'interazione sociale che è parte integrante della CST, piuttosto che dalle componenti strettamente cognitive. Questi interventi, infatti, potrebbero portare dei benefici perché contrastano gli aspetti di sotto-funzionamento dovuto ad ambienti sociali non più stimolanti e gratificanti. Ciononostante, questo sarebbe già di per sé un obiettivo valido e significativo (Clare e Woods, 2004).

Cognitive training

Il cognitive training (CT) consiste nella pratica ripetuta di una serie di compiti strutturati e standardizzati, mirati a una o più specifiche abilità cognitive (Bahar-Fuchs et al., 2019; Clare & Woods, 2004). Il CT tramite attività a computer è diventato l'approccio dominante, in quanto la tecnologia permette una scelta dei compiti più personalizzata e flessibile. Le sessioni di training possono essere condotte in modo individuale, di gruppo o con la mediazione dei familiari e il supporti del terapeuta. I compiti selezionati per la pww vengono scelti fra un range di compiti con diversi livelli di difficoltà in modo appropriato per la persona con demenza (Clare and Woods, 2004). Il CT si basa sugli assunti centrali secondo cui: la pratica quotidiana possa creare dei miglioramenti su una specifica abilità; i miglioramenti ottenuti su un compito dovrebbero essere trasferibili ed evidenti nell'esecuzione di altri compiti basati sulle stesse abilità cognitive allenate. Se

nella ricerca c'è consenso sull'efficacia del training sul potenziamento dei compiti allenati in terapia, resta più difficile dimostrarne il trasferimento ad altri compiti (Bahar-Fuchs et al., 2021). La revisione più recente ha riscontrato evidenze di qualità moderata di un effetto modesto del CT sulla cognitività globale nelle persone con grado di demenza lieve-moderato (Kudlicka et al., 2019).

Cognitive rehabilitation

La cognitive rehabilitation (CR) è un approccio individualizzato, dall'enfasi funzionale, finalizzata al raggiungimento o mantenimento di livelli ottimali di funzionamento nella vita di tutti i giorni (Clare & Woods, 2004; Kudlicka et al., 2019). Elementi fondamentali della CR sono l'individuazione di obiettivi personalmente rilevanti e di strategie per raggiungerli in collaborazione con la pww e la famiglia (Bahar-Fuchs et al., 2019). Sfruttando al meglio le abilità residue e compromesse, i terapisti usano una serie di strategie interne ed esterne e i principi dell'apprendimento evidence-based per supportare l'esecuzione della performance nei compiti quotidiani rilevanti per la pww. Nella CR non ci sono gli assunti quali il fatto che i deficit cognitivi possano essere recuperati o che ciò che viene appreso possa essere esteso a compiti diversi, ma il focus è proprio sulle specifiche attività funzionali che vengono allenate. Quando possibile, la CR dovrebbe essere effettuata in uno stadio lieve di demenza, perché l'intervento precoce permette di pianificare in anticipo e sfruttare le preservate potenzialità della persona con demenza (Bahar-Fuchs et al., 2021). Gli obiettivi della CR devono cambiare nel corso del tempo, per seguire il cambiamento funzionale con la progressione della demenza (Clare and Woods, 2004). L'approccio della CR è stato sviluppato principalmente a partire da pazienti giovani con lesioni cerebrali, la sua applicazione e il suo studio sulle persone con demenza è emergente. È interessante notare che alcuni metodi derivati dalla CR vengono applicati sulle persone con grado di demenza avanzato, per facilitare il potenziamento di abilità di base e la comunicazione, oltre alla riduzione dei comportamenti problematici. Sulla CR è ancora necessario approfondire la ricerca, perché le revisioni effettuate attualmente sono poche e dai risultati contrastanti. Esistono alcune evidenze date da alcuni studi sperimentali di caso singolo e gruppi di controllo, che suggeriscono un certo grado di possibilità di apprendimento o ri-apprendimento, mantenimento nel tempo e applicazione nel contesto quotidiano di alcuni compiti o di strategie compensative, per le persone con demenza negli stadi precoci (Clare and Woods, 2004). Il piccolo corpo crescente di studi di controllo, inoltre, sembra suggerire che gli approcci di CR possano

portare a maggiori livelli di soddisfazione rispetto alla propria capacità di esecuzione delle attività quotidiane (Bahar Fuchs et al., 2021).

Interventi comunicativi

La valutazione e l'intervento sugli aspetti comunicativi sono componenti essenziali per un approccio multidisciplinare per la presa in carico delle persone con demenza. La gestione dei deficit comunicativi dovrebbe essere di natura olistica e tenere in considerazione gli obiettivi personali della pww, la fase della vita in cui è, il tipo di demenza, la fase della malattia, oltre a fattori psicosociali come la resilienza, la rete di supporto esistente e la personalità della pww (Bahar Fuchs et al., 2021).

Tramite interventi comportamentali, i clinici possono puntare a ripristinare una funzione persa o ridurre il declino comunicativo. Questi trattamenti basati sul deficit possono coinvolgere la pratica ripetuta di abilità specifiche in momenti di esercitazione quotidiani o all'interno delle attività routinarie per assistere la partecipazione sociale. Ad oggi, il maggior focus della ricerca è stato sugli interventi comunicativi nei casi lievi delle PPA, con la creazione di alcune evidenze sulla possibilità di ottenere risultati negli stadi precoci (Bahar Fuchs et al., 2021). Gli interventi comportamentali possono essere anche supporti alla comunicazione, costituiti da strategie compensative che aggirano il sistema danneggiato reclutando i sistemi integri o le abilità mantenute oppure assistono i partner comunicativi per supportare le interazioni. Questi approcci sono finalizzati primariamente a incrementare la partecipazione nelle attività quotidiane e l'interazione sociale; possono essere introdotti in qualsiasi momento nel corso della demenza, ma spesso tendono a essere impiegati negli stadi più tardivi. (Fried-Oken et al., 2015; Bahar Fuchs et al., 2021). Alcuni esempi di trattamento rivolti ai deficit sono l'intervento sul reperimento lessicale, in cui viene praticato intensamente l'accesso di alcuni elementi lessicali individuati da clinico e pww insieme, e lo script training, in cui vengono create delle sequenze con frasi utili alla persona, poi praticate fino all'automatizzazione delle stesse per l'uso nel contesto reale quotidiano (Bahar Fuchs et al., 2021). I supporti alla comunicazione possono includere strategie, modificazioni dell'ambiente o delle attività, materiali o risorse usate dalla persona con demenza o dall'interlocutore con l'obiettivo finale di incrementare la partecipazione alla vita comunicativa (Fried-Oken et al., 2015).

I "memory books" sono un esempio di supporto alla comunicazione e alla memoria esterno, costituiti una collezione di immagini, scritte, foto o altro materiale rilevante per la persona, che hanno la funzione di stimolare e mantenere le interazioni comunicative.

Questo intervento non ha il fine di modificare il deficit sottostante, ma di incoraggiare e supportare scambi conversazionali più strutturati e significativi fra la persona con demenza e il partner comunicativo (Bahar Fuchs et al., 2021). Anche negli stadi avanzati di demenza, quando l'output verbale è limitato, le persone con demenza possono sfogliare il memory book tramite l'abilità di memoria procedurale o ascoltarne la lettura e il racconto del partner comunicativo (Fried-Oken et al., 2015).

Anche il training del partner comunicativo è un esempio di supporto alla comunicazione, che consiste nell'insegnare abilità e strategie per migliorare la comunicazione con la persona con demenza. Fino ad ora, questo è il trattamento che ha ricevuto la maggior attenzione nella demenza. Può essere condotto in un programma di diverse sessioni con la diade, in gruppo, o in moduli per il personale delle strutture residenziali. Viene solitamente condotto dai logopedisti. Gli elementi chiave di questo approccio includono: condivisione di informazioni sulla malattia (eziologia, sintomatologia, prognosi, progressione attesa, ...), formazione del partner sulle abilità e strategie comunicative sia verbali che non verbali e di modificazione ambientale da adottare (Bahar Fuchs et al., 2021). Con il progredire della malattia, il partner conversazionale assume una responsabilità crescente per il mantenimento della comunicazione. Strategie usate dai caregiver delle persone con AD confermate utili dagli studi di Small, Gutman, Makela, and Hillhouse (2003) sono: fare una domanda o dare un'istruzione alla volta, usare frasi brevi e semplici, eliminare distrazioni ambientali. Il partner comunicativo può abbassare il carico per la memoria di lavoro durante la conversazione, ripetendo le richieste, parafrasando le informazioni o presentando facilitazioni verbali. Anche se le facilitazioni violano le regole conversazionali, con le persone con demenza permettono di non interrompere il flusso comunicativo. Il training del partner comunicativo incrementa la comunicazione della persona con demenza in modo significativo quando le strategie apprese vengono messe in atto nella routine quotidiana. Il training del partner comunicativo deve evolvere con l'evoluzione naturale della malattia, per incontrare sempre le variabili esigenze della p.w.d. (Fried-Oken et al., 2015).

CAPITOLO II – CASE STUDY

Introduzione

Come descritto nella parte I di questo elaborato di tesi, gli interventi cognitivi rivolti alle demenze basati su evidenze di letteratura scientifica, ad oggi, sono ancora pochi e dai risultati contrastanti o poco chiari. In particolare, per quanto riguarda la demenza a esordio giovanile, la poca e recente letteratura esistente riguarda per lo più la descrizione delle sue manifestazioni cliniche, e l'emergente descrizione della sua peculiarità sia a livello neuropatologico che psicosociale rispetto alla LOD. Non esistono invece studi sull'efficacia di trattamenti cognitivi e comunicativi nelle YOD, se non per la descrizione di alcuni interventi nelle PPA, anch'essi poco indagati. La mancanza di evidenze scientifiche sui trattamenti riflette l'assenza nella pratica clinica della possibilità di avvio di un percorso dedicato dopo la diagnosi. Questa condizione di abbandono viene sperimentata nella maggior parte dei casi dalle persone con YOD anche in Italia, fatto che è già stato riconosciuto dal Piano Nazionale Demenze del 2014 che, coerentemente con le indicazioni della WHO, ha evidenziato la necessità della creazione di percorsi di supporto alle pwd e alle famiglie successivi alla diagnosi. In diversi Paesi nel mondo, infatti, le stesse persone diagnosticate con YOD hanno creato movimenti per accrescere l'informazione rispetto alla patologia, che solo di recente viene studiata, per ri-affermare i propri diritti, fra cui quello alla riabilitazione, e far sì che vengano tradotti in azioni.

In questo contesto, in cui è evidente il contrasto fra il diritto alla riabilitazione e al supporto per le persone con YOD e l'abbandono che viene invece vissuto, in assenza sostanziale di modalità di intervento di riferimento, si è deciso di effettuare uno studio di caso singolo in cui è stato proposto un intervento logopedico. È stato quindi selezionata una persona che ha ricevuto la diagnosi di Young Onset Dementia e in particolare di Alzheimer a esordio precoce nella variante a esordio con sintomatologia linguistica, di entità medio-severa, con l'obiettivo di creare un intervento finalizzato a fornire un supporto comunicativo adeguato alle sue specifiche esigenze comunicative. Considerando infatti l'ampia varietà di manifestazioni cliniche che possono configurarsi dalla combinazione dei vari sintomi nelle sindromi atipiche di YOD, ogni persona presenterà un profilo cognitivo e funzionale unico ed è inserito in un proprio contesto ambientale e familiare, che possono variare nel corso della malattia stessa, da cui derivano esigenze specifiche. Il caso studio è stato condotto nell'arco di un anno, analizzando in ogni tempo le necessità, le possibilità e i fattori contestuali del momento specifico; da

questi venivano elaborati un bilancio e quindi le eventuali proposte di intervento. Vista la natura progressiva della malattia, obiettivi, tempi e modalità dell'intervento sono stati costantemente re-verificati, re-discussi e riadattati in modo conseguente all'evoluzione naturale del quadro patologico, fattore non prevedibile in anticipo né controllabile.

Si segnala, a proposito, che il periodo in cui lo studio è stato effettuato coincide con il secondo anno di diffusione della pandemia di COVID-19, per cui lo Stato italiano si trovava durante il proclamato stato di emergenza durante il quale, in modo variabile nei mesi, erano in atto alcune misure di contenimento del contagio sull'intero territorio nazionale che, impedendo lo spostamento fisico e il contatto diretto fra le persone, hanno influito sul quadro clinico in questione e sulle scelte del progetto.

Verrà quindi di seguito presentato lo studio in modo narrativo, con la scansione nei tre tempi identificati in base all'evoluzione della malattia e al cambiamento dei fattori contestuali, in cui sono stati individuati modalità, obiettivi e proposte distinti. Il tempo t0 iniziale coincide con la conoscenza e valutazione della persona con demenza e del caregiver, a marzo 2021, avvenuta in modalità da remoto a causa del numero di contagi da covid-19 elevato e le conseguenti misure di contenimento del periodo, e prolungatasi in diversi incontri. Il tempo t1 successivo, coincidente con i mesi di maggio-luglio è la conseguente fase in cui si sono svolti alcuni incontri di persona, in setting diversi, ancora con finalità per lo più valutative stabilite in seguito alla risposta della persona con demenza alle proposte fatte. Il tempo t3, corrispondente al periodo ott-mar coincide invece con un cambiamento importante nel contesto di vita della persona con demenza, per l'inserimento graduale in un centro diurno.

Tempo t0: conoscenza della persona con demenza da remoto

Obiettivi di questa fase

Per poter iniziare il progetto, una prima fase importante deve prevedere la conoscenza della persona con demenza, del caregiver e del contesto, l'avvio del rapporto di fiducia e collaborazione necessario, e l'individuazione delle aree di necessità. In questa fase si cercherà quindi di raccogliere informazioni sulla storia clinica della persona con demenza e sulla descrizione del suo funzionamento attuale in contesto domestico. Sarà utile inoltre identificare esigenze generali e comunicative del nucleo familiare, le attuali caratteristiche di caregiving e il livello di consapevolezza del caregiver primario sulla malattia ed eventuali strategie da mettere in atto. Infine, gli obiettivi valutativi rispetto alla pww riguarderanno le abilità linguistico-comunicative in contesto conversazionale, l'orientamento s-t-p, la funzionalità delle competenze cognitive conservate, la consapevolezza della persona con demenza, e l'avvio di una valutazione in ambito ausilio tecnologico. L'obiettivo generale a lungo termine sarà quello di costruire un intervento specifico per la persona con demenza e il nucleo in cui è inserita, sulla base delle valutazioni effettuate.

Modalità

Oltre alla raccolta di dati da alcuni documenti forniti dalla famiglia, vista la situazione pandemica, è stata scelta per questa fase l'acquisizione di una modalità di intervento da remoto tramite l'uso di piattaforme web per videoconferenze, quali Google Meet e Zoom. Sono stati effettuati:

- un primo colloquio online con la moglie
- successivi incontri online condotti in piccolo gruppo, formato da F e un altro paziente con diagnosi di YOD, che intraprendeva un percorso simile. Al primo incontro online sono presenti anche la moglie, per l'assistenza necessaria nell'uso del pc e per supportare F. nella comunicazione, l'altra persona con demenza e la relativa moglie. Ai successivi sono presenti solo le due persone con demenza.

Presentazione generale della persona con demenza e del contesto

F., è un uomo di 57 anni. La diagnosi di F, avuta a novembre 2018 è di malattia di Alzheimer a esordio giovanile.

F vive con la moglie R., suo caregiver primario, ha un figlio adulto che vive autonomamente e rientra nella casa familiare alcuni giorni a settimana. La casa in cui F vive è indipendente, ampia, situata in contesto rurale, con grandi spazi aperti. F e R sono entrambi inseriti all'interno dell'Associazione *Novilunio*, che propone attività di supporto psicologico alle persone con demenza e ai loro familiari, dove hanno frequentato gruppi di supporto. F ha una scolarità di 8 anni, ha lavorato come operaio fino al 2018, anno in cui c'è stata l'interruzione del lavoro a causa della malattia. La moglie lavora come impiegata a tempo pieno tutti i giorni. F guidava l'automobile fino al 2018, quando non è stato più ritenuto in grado di poterlo fare a causa della malattia.

Dati anamnestici

Dal colloquio con la moglie e dalla documentazione medica, si ricavano i seguenti dati anamnestici rilevanti per il progetto.

L'esordio dei primi sintomi cognitivi, rilevati dai familiari, è stato nel 2016-2017, con iniziale difficoltà di produzione linguistica (prevalentemente parafasie semantiche, latenze anomiche, circonlocuzioni, parafasie fonologiche). La progressione è stata graduale con emergenti difficoltà di memoria e attenzione, riscontrate sempre in contesto familiare. Nel 2018 sono state effettuate le prime indagini neuropsicologiche e i successivi esami strumentali, all'interno del percorso diagnostico che era quindi stato avviato. Successivamente, la progressione dei sintomi ha coinvolto deficit anche a livello della comprensione verbale e sempre maggiore riduzione della produzione linguistica, abbandono di lettura e scrittura, ulteriore riduzione delle abilità mnestiche, attentive e prassiche. La moglie riporta contemporaneamente una conseguente progressiva riduzione dell'autonomia nelle attività quotidiane. Nell'ultimo mese (febbraio-marzo 2021) viene riferita una crescente difficoltà nel portare a termine compiti quotidiani domestici, che vengono lasciati incompleti. Sono stati effettuati due cicli isolati di Terapia di Attivazione Cognitivo-comunicativa da remoto con frequenza settimanale (per 8 settimane circa): il primo nel 2020 e un secondo nel 2021 su richiesta della moglie a seguito dei benefici che aveva notato dal primo e la preoccupazione per il decadimento recente riscontrato.

Attività sociali e occasioni comunicative

Per quanto riguarda le attività sociali-comunicative e gli interessi attuali (marzo 2021), F. ha subito una riduzione dei contatti sociali, sia a causa del decadimento, sia dell'ultimo anno di pandemia di COVID-19. Attualmente trascorre la maggior parte del suo tempo in

casa, spesso da solo. A casa si occupa di giardinaggio, sua passione, e guarda la tv. Le occasioni comunicative sono date da queste due occasioni:

- due volte a settimana una conoscente della famiglia si reca a casa loro per la gestione del diabete e passeggia con lui
- una volta a settimana vede la suocera e il cognato a casa loro, con cui passeggia all'aperto e prende il caffè

A inizio 2020 ha provato la partecipazione all'iniziativa "caffè Alzheimer", rifiutata poi da lui stesso, perché consapevole di essere più giovane e attivo degli altri partecipanti. Altri interessi di F. comunicati dalla moglie sono il giardinaggio, la musica, la Formula 1, il mare e la montagna, la bicicletta elettrica, di cui sta però diminuendo l'uso per la riduzione dell'autonomia dovuta alle difficoltà mnestiche (non ricorda di usare il lucchetto per esempio).

Raccolta anamnestica per la valutazione tecnologica

Al primo colloquio con la moglie sono state chieste informazioni sulle abilità tecnologiche attuali di F. R riporta che F ha ridotto l'uso dello smartphone che possiede e usa talvolta per alcune telefonate, ma non risponde ai messaggi, né scatta fotografie, necessità di affiancamento costante per l'uso del pc.

Dal punto di vista motorio, F non presenta alcuna limitazione funzionale.

Si segnala che F è diabetico. La gestione della misurazione dei parametri, della regolazione dell'insulina e dei pasti è in carico alla moglie.

Caregiver

R. si dimostra aperta al dialogo, consapevole delle difficoltà cognitive del marito, preoccupata per il declino evidente, informata sulla patologia e consapevole della sua gravità, disponibile all'impegno del ruolo di caregiver. È in fase lavorativa attiva, con orario a tempo pieno, che programma di ridurre a causa del crescente impegno del caregiving. Riferisce infatti difficoltà nella gestione del doppio ruolo di lavoratrice e caregiver. R. ha intrapreso un percorso di supporto psicologico di gruppo per caregiver di persone con demenza a esordio giovanile. Da questo incontro si rileva che R. percepisce mancanza di consapevolezza di F. rispetto alla propria condizione.

Osservazione degli aspetti comunicativi

F. appare orientato a livello spaziale e personale, ma non temporale (non individua la stagione), è interessato e per la maggior parte del tempo attento allo scambio comunicativo, ha un atteggiamento collaborativo, ma passivo. A livello pragmatico sembra avere una buona comprensione e un uso adeguato e coerente della componente extra o paralinguistica (mimica, gestualità, prosodia). Si riscontrano difficoltà nell'alternanza dei turni, esaustività, pertinenza, coerenza e coesione della sua produzione, a causa dei deficit di comprensione e produzione verbale sottostanti. Si riscontrano infatti difficoltà di comprensione soprattutto di frasi complesse, e produzione scarsa e ricca di latenze ed errori lessicali e sintattici. F. riesce a rispondere a domande semplici e dirette producendo soprattutto risposte sì/no, ma anche frasi con alcune parole, prevalentemente non coese, nè esaustive o dal contenuto vero. Di conseguenza, l'interazione è possibile in risposta a domande dirette e adattate, ma non in interazione con l'altra pwd del gruppo. In conseguenza alle difficoltà di F, la moglie si inserisce nel suo turno conversazionale, sostituendo, correggendo o espandendo la sua produzione. In presenza di latenze anomiche, F beneficia talvolta di cue fonologici o semantici importanti (quasi totalità della parola o frase da completare), e soprattutto del gesto pittografico o cinetografico prodotto dall'interlocutore. F fatica a comprendere anche la struttura della richiesta binaria, tendendo a ripetere l'ultima opzione udita in modo frettoloso, e a comprendere ed utilizzare il linguaggio riferito a contenuti astratti dalla propria esperienza.

La comunicazione verbale con F. richiede un adattamento costante da parte dell'interlocutore per la modulazione dell'input al fine di favorire la comprensione e per l'integrazione dell'output con le informazioni spesso omesse da F.

Alla richiesta di utilizzare il cellulare per scattare una foto, l'abilità di F non è verificabile, in quanto il compito viene eseguito dalla moglie. Al compito di descrizione di immagine proiettata sullo schermo, si evidenzia una difficoltà importante, ma non è possibile distinguerne chiaramente l'origine: oltre alle difficoltà linguistiche, sembra infatti riscontrabile una difficoltà nella percezione visiva dell'immagine sul supporto digitale (colori, forme, necessità di osservazione approfondita dello schermo). La lettura sullo schermo e la scrittura con la tastiera del pc non sono possibili.

Limiti dell'intervento a distanza

Nel corso degli incontri si riscontrano alcune difficoltà legate alla modalità a distanza, combinata con le difficoltà comunicative e cognitive di grado severo di F. Le funzioni del computer non possono essere gestite in autonomia, per la perdita della conoscenza di utilizzo e la difficoltà di ri-apprendimento, nemmeno su consegna verbale dell'interlocutore dall'altra parte dello schermo, per la difficoltà di comprensione linguistica. Non è possibile definire se ci sia una difficoltà con la percezione visiva delle immagini sul display, in quanto le risposte fornite alle domande di descrizione delle stesse non sono pertinenti e in quanto i movimenti oculari di F rispetto allo schermo non sembrano sempre adeguatamente rivolti all'immagine presentata o al cursore in movimento o alla persona che parla e si muove nello schermo; sorge quindi un dubbio su possibili difficoltà percettive presenti. Si presentano poi alcune difficoltà legate all'interazione che avviene a distanza e tramite monitor. La comprensione verbale per via uditiva del paziente è molto compromessa, richiederebbe quindi il supporto gestuale o concreto, non utilizzabile in modalità da remoto. L'impossibilità di usare gli aspetti comunicativi non strettamente verbali ostacola infatti il mantenimento della comunicazione: a distanza non è possibile utilizzare la prossemica, il contatto fisico, la mimica in modo evidente, che potrebbero facilitare la comprensione molto compromessa. Il linguaggio usato, inoltre, è fuori da un contesto funzionale e quindi la comunicazione è vincolata alla sola comprensione e produzione verbale. Inoltre, si segnala che non è possibile per svolgere gli incontri all'interno di un contesto di completa privacy, aspetto che in alcuni casi sembra inibire F.

Anche se la capacità strettamente attentiva di F sembra sufficiente per poter rispondere alle domande dirette, non è adeguata a seguire uno scambio comunicativo a più interlocutori, senza un contesto di riferimento concreto. Infatti, non è possibile instaurare un dialogo di gruppo su uno stesso argomento e non è possibile verificare, a distanza, se con uno stesso contesto concreto questo potrebbe invece accadere.

Si segnala inoltre che tramite gli incontri online si sono riscontrati, fra i limiti, il fatto che al paziente non possa più essere proposta riabilitazione o supporto, in un contesto in cui naturalmente le abilità si stanno riducendo e la stimolazione cognitiva e comunicativa di conseguenza è scarsa.

Conclusione e proposta di intervento

Negli incontri online si riscontrano difficoltà superiori alle attese, principalmente dovute al livello di compromissione della comunicazione verbale, che è già severo, e all'incompatibilità di questa con il mezzo informatico. Per questo, tutti gli incontri online sono stati dedicati ad una finalità per lo più valutativa, in cui è stato necessario riadattare la modalità ipotizzata, prediligendo una valutazione esclusivamente qualitativa tramite conversazione guidata, in cui sono stati di volta in volta ritirati gli argomenti di conversazione ipotizzati, i compiti verbali richiesti e il supporto visivo fornito tramite le immagini. Si è esclusa quindi l'ipotesi di attivare una stimolazione cognitiva in modalità online, che non sembra essere adatta a sfruttare al meglio tutti i canali comunicativi che potrebbero supportare la comunicazione di F.

Si evidenzia che il carico di lavoro, responsabilità, preoccupazione e stress del caregiver è già elevato, come anche la sensazione di abbandono, che aveva determinato la richiesta dell'intervento di stimolazione cognitiva effettuato nei due mesi precedenti, ma dopo il quale non è stato permesso a F. di procedere con ulteriori sedute. La caregiver segnala inoltre di aver piacevolmente riscontrato una maggiore attivazione cognitiva di F nelle ore successive agli incontri online e una riduzione della propria sensazione di abbandono. Si sono notati alcuni aspetti dello stile comunicativo di R che possono essere modificati al fine di favorire l'interazione positiva con F.

A seguito di questi incontri, si decide quindi di proseguire la presa in carico, effettuando degli incontri di persona, con l'obiettivo principale di indagare gli aspetti non osservabili a distanza, verificare la funzionalità delle abilità residue nel contesto ecologico, rendere consapevole e istruire i caregiver sullo stile comunicativo da adottare. Solo da una valutazione esaustiva ed ecologica sarà possibile individuare le potenzialità e le esigenze da considerare per proporre un intervento adeguato.

Tempo t1: conoscenza diretta della persona con demenza

Obiettivi di questa fase

Viste le conclusioni tratte dagli incontri online, in questa fase in cui diventa possibile l'incontro diretto, si rende necessario indagare gli aspetti non osservabili a distanza. Obiettivi saranno, quindi, valutare la funzionalità delle abilità comunicative, cognitive, tecnologiche conservate da F in diversi contesti ambientali e sociali, proseguire la valutazione tecnologica rispetto all'uso dello smartphone e del pc. Si intende inoltre valutare alcune aree con il caregiver, osservando l'interazione con F in contesto domiciliare e raccogliendo informazioni sul suo vissuto e la sua percezione delle abilità di F. Dopodiché, una prima parte dell'intervento avrà come obiettivo di trovare e condividere con i caregiver delle soluzioni funzionali che aumentino le opzioni comunicative di F.

Modalità

Sono stati effettuati alcuni incontri di persona. Il primo incontro è stato effettuato con il piccolo gruppo in contesto urbano, in una cittadina precedentemente nota alla pwd, creando situazioni reali di scambio comunicativo e utilizzo delle competenze cognitive. Due successivi incontri sono stati effettuati in contesto domiciliare, in presenza di F e della moglie in alcuni momenti, con cui si è sostenuto anche un colloquio individuale.

Strumenti

Vengono usati il tablet di famiglia e il cellulare di F per l'uso della fotocamera, dell'app di messaggistica *Whatsapp*, di streaming *Youtube* e di supporto alla comunicazione *Let me talk*.

Incontro in contesto urbano

Domini testati:

- abilità comunicative: tramite l'interazione naturale con gli altri componenti del gruppo precedentemente conosciuti online e l'interazione con il personale del bar
- interazione con lo smartphone: sbloccare lo schermo in autonomia, visualizzare correttamente immagini, icone e scritte sul display del proprio cellulare e su layout semplificato, scattare fotografie, inviare messaggi, effettuare e ricevere telefonate.

-orientamento s-t-p, linguaggio scritto, memoria, abilità di calcolo in contesto funzionale: tramite compiti di lettura, scrittura, ordinazione al bar e in città.

Osservazione

F. è adeguato dal punto di vista pragmatico nei convenevoli e nelle reazioni, anche se la comprensione verbale delle conversazioni di gruppo non è possibile. L'atteggiamento rispetto ai tentativi comunicativi e ai compiti in cui è richiesta una sua partecipazione attiva è evitante. A domanda diretta, risponde frettolosamente con poche parole, dal contenuto non sempre vero; spesso usa automatismi, parole passe-partout oppure risposte sì/no non ulteriormente espansive, anche quando la domanda è una scelta binaria o una domanda aperta. Si rendono evidenti quindi le difficoltà di comprensione e di produzione verbali e di memoria, di cui sembra avere una certa consapevolezza e conseguente imbarazzo. Se supportato dall'interlocutore, racconta le attività della propria quotidianità e alcuni interessi. Utilizza coerentemente la gestualità pittografica e deittica (referenziale e spaziale) per colmare alcune anomalie ed esprimere la propria intenzione.

L'orientamento spaziale, l'iniziativa e la comunicazione non verbale sono sufficienti: F, supportato a livello verbale dall'interlocutore, riesce a guidare fisicamente a piedi il gruppo verso una destinazione specifica, nonostante non riesca verbalmente ad esprimere la propria intenzione, a dare o comprendere le indicazioni stradali.

La ritenzione mnemonica a breve termine, la scrittura a mano, il calcolo e l'uso del denaro non sono possibili, la lettura è possibile per alcune lettere o parole.

Al cellulare: lo sblocco dello schermo è possibile solo con aiuto, sia per ricordare il codice necessario sia per l'esecuzione precisa del movimento per l'uso dell'impronta digitale; il riconoscimento delle icone è possibile per quelle nettamente distinguibili visivamente; la sequenza di azioni necessaria per l'uso della fotocamera è possibile dopo dimostrazione, per l'uso dei messaggi è possibile su consegna verbalmente semplice e supportata dall'indicazione data ad ogni passaggio.

Incontri al domicilio

Due successivi incontri sono stati effettuati in contesto domiciliare, in presenza di F e della moglie in alcuni momenti. Oggetto della valutazione sono stati:

- Comprensione e produzione linguistica con materiale semi-strutturato riadattato, con materiale concreto domestico e in setting conversazionale ed ecologico
- Interazione con il caregiver

- Esecuzione di prassie con oggetti domestici di uso comune
- Caregiver: la sua percezione delle abilità comunicative attuali, le strategie messe in atto per la comunicazione, il vissuto legato alle difficoltà comunicative.
- Interazione con tablet e pc portatile: autonomia nell'accensione e sblocco, percezione visiva, lettura e scrittura digitale, esecuzione dei gesti per l'utilizzo del touchscreen, relazione causa-effetto, attenzione e comprensione di un breve videoclip su un argomento motivante, tramite scelta multipla di immagini sia a colori che B/N e video.

Osservazione

La prova di comprensione con l'uso di materiale strutturato (scelta multipla di immagini B/N) non è valutabile in quanto F tende a evitare di eseguire il compito spostandosi dalla propria postazione o muovendo il supporto con le immagini, a rispondere "non so" prima del completamento della frase stimolo, oppure a toccare più di un'immagine, nonostante la ripetizione della consegna.

Nella prova di denominazione di oggetti su stimolo visivo (items tratti dal SAND ad alta frequenza d'uso per il paziente prima della malattia) non vengono fornite risposte e non beneficia dell'aiuto fonologico. Alla denominazione di colori si ottengono alcune risposte corrette e F sembra beneficiare del cue fonologico. Alla presentazione delle prove con materiale strutturato, benché presentate in contesto e modalità informale, lo stato d'animo di F sembra essere agitato.

La lettura su schermo avviene per poche singole parole presentate come unico stimolo su sfondo bianco. La scrittura non è possibile su dettatura con la tastiera digitale, per incapacità di segmentazione fonemica e corrispondenza fonema-grafema, per cui avvengono errori di selezione del grafema corretto, anche su dettato del singolo fonema. Si evidenzia difficoltà nell'esecuzione della gestualità per l'uso dello schermo del tablet o di uso del mouse per mancanza di controllo fine della forza del tocco, difficoltà di recupero e programmazione del gesto corretto per la funzione da compiere (per es. per scorrere le pagine) e di coordinazione occhio-mano per spostare il cursore sullo schermo. Si testa un layout su tablet con poche icone (fotocamera, messaggi), con cui F dimostra di saper scegliere l'icona corretta su indicazione.

Alla proposta dell'applicazione "Let me talk":

- il riconoscimento delle figure della categoria "cibi" è possibile, non quelle di categorie con immagini meno concrete
- la scelta in risposta ad una domanda semplice è possibile se già nella pagina della categoria corretta e con poche opzioni

- non è possibile lo scorrimento in autonomia fra le diverse categorie per cercare la risposta

Nei momenti di interazione con il caregiver si nota che l'atteggiamento di F. è maggiormente passivo, mentre la tendenza del caregiver è di sostituirsi nella comunicazione e nell'esecuzione dei compiti da noi richiesti, di comunicare con F per lo più dando ordini semplici, che spesso non vengono compresi, di rimproverare verbalmente nei casi di mancata comprensione ed errata esecuzione.

Alla richiesta di preparare il caffè con la moka, con la guida verbale e gestuale passo passo della moglie (istruita a cercare di non sostituirsi nell'esecuzione), F riesce nel compito.

Negli ambienti da lui preferiti, giardino e stanza degli attrezzi, F dimostra una maggiore iniziativa d'azione e di comunicazione: guida negli spazi, mostra gli oggetti, crea alcune frasi per descriverli, non esaustive ma comprensibili.

Dal colloquio con il caregiver emerge preoccupazione per l'evoluzione dei sintomi, in particolare per la riduzione delle autonomie e la richiesta crescente di assistenza e vigilanza (controllo sfinterico e uso del bagno, vestizione, doccia, controllo della ricerca di cibo in casa e degli atteggiamenti pericolosi in bici) e della riduzione della comunicazione e delle attività che svolge. R trova sempre maggior difficoltà a adattare il proprio stile comunicativo alle difficoltà di comprensione di F, a trovare occasioni comunicative e strategie per non interrompere la comunicazione e a comprenderlo quando lui non riesce ad esprimersi, a mantenere la calma e la pazienza necessarie per mantenere la comunicazione e non sostituirsi. Dal caregiver emerge infatti un vissuto di fatica e stanchezza presenti costantemente, difficoltà a conciliare caregiving e lavoro, imbarazzo per i sintomi del marito in contesto extra domestico o in presenza di persone esterne alla famiglia, preoccupazione per il futuro e valutazione della possibilità di inserimento in un centro diurno.

Limiti riscontrati

F si trova in una situazione di isolamento e sostanziale inattività: le attività che F può compiere in autonomia sono sempre più limitate e quindi durante la giornata passa il tempo per lo più da solo senza fare nulla, con ricadute negative sull'umore e sulle stesse capacità, in quanto non vi è alcuna stimolazione cognitiva. F richiederebbe infatti

vigilanza costante sia fuori che in casa, ma per la famiglia non è possibile affiancargli sempre una persona.

Lo stress del caregiving è già eccessivo: oltre alle ricadute sull'umore e la salute di R, il carico sperimentato dalla moglie incrementa la tensione nella comunicazione e nella relazione con F, escludendo così occasioni che potrebbero invece essere di stimolazione per lui.

Il fatto che le competenze procedurali di uso del cellulare e del tablet non siano conservate né re-apprendibili nel contesto attuale limita e impone di modificare tutte le ipotesi possibili su interventi che sfruttino queste competenze e strumenti.

In particolare, per quanto riguarda le caratteristiche dei dispositivi testati, il layout del cellulare di F si dimostra essere un ostacolo all'uso da parte di F, in quanto le icone sono troppo piccole, numerose e simili, il font delle parole scritte è troppo piccolo, e il layout in generale è poco modificabile in base alle esigenze dello user.

Conclusioni e proposte

Si individuano quindi alcune aree di necessità. È importante impegnare le giornate di F, affinché lui possa sperimentare la sensazione di essere utile ed essere contemporaneamente stimolato cognitivamente. Nel farlo, è bene rispettare gli interessi personali di F all'interno della sua vita, perché è utile che questi siano mantenuti attivi anche in questa fase della sua vita. Si rende inoltre necessario ridurre lo stress derivato dal caregiving della moglie e favorire la comunicazione fra i due. Con uno stress diminuito, oltre a beneficiarne in prima persona, anche R potrebbe diventare una risorsa per la stimolazione di F. Al fine di mantenere la comunicazione, è importante favorire la sua comprensione, sfruttando tutti i canali possibili anche oltre il verbale.

Si propone quindi di frequentare due volte a settimana, in mattinata, una fattoria sociale, in cui possa essere impegnato con la supervisione degli operatori in attività di suo interesse e che permettano la partecipazione e il coinvolgimento sociale senza basarsi sulla verbalità. Allo stesso tempo questo permetterebbe di alleggerire R dal carico del caregiving e dalla preoccupazione per la giornata di F in sua assenza. Per favorire la comunicazione e la comprensione in particolare, si danno inoltre a R queste indicazioni:

- semplificare e ridurre in lunghezza la struttura frasale che usa
- scomporre le consegne in ordini semplici e singoli, dati uno alla volta, ed eventualmente ripetere richieste e consegne se necessario
- supportare quanto viene detto con la gestualità e la prosodia

- attendere il tempo di elaborazione di F quando deve esprimersi e suggerire lui parole o cue fonologici. Questo al fine di valorizzare la sua produzione, anche se minima, e non disincentivare i suoi tentativi comunicativi.

Facendo riferimento ai principi sottostanti all'utilizzo del supporto comunicativo del "memory book", è stata ipotizzata la creazione di un supporto digitale consistente in una raccolta di materiale digitale ordinato, fra cui video scelti insieme al paziente e foto che riguardino le sue esperienze quotidiane concrete. Questo è stato ipotizzato sia per la possibilità di impegnare F in autonomia con la visione del materiale, sia in quanto utilizzabile insieme al caregiver come strumento di condivisione e comunicazione, a supporto o in sostituzione del linguaggio verbale. A seguito della testatura dell'interazione con i device e app digitali a questo fine, si è deciso di re-immaginare questo tipo di supporto, che così pensato sarebbe risultato poco utilizzabile e quindi facilmente a rischio di abbandono.

Nel periodo successivo agli incontri, per qualche settimana, F e R saranno in vacanza. Quindi, si concorda con loro di avviare l'uso insieme del supporto visivo digitale delle fotografie, scattando e visualizzando e inviando insieme fotografie quotidiane delle vacanze, per verificare se è possibile familiarizzare con il supporto tramite un uso frequente in compagnia del caregiver.

Tempo t3: esperienza al centro diurno

Al rientro dalle ferie, R matura la decisione di inserire F al centro diurno per il carico eccessivo di assistenza richiesto dalle difficoltà crescenti. L'inserimento avviene gradualmente nell'arco di due mesi, a partire da alcune mezze giornate, fino ad arrivare a quattro giorni interi a settimana (il massimo concesso dal centro).

Obiettivi di questa fase

Si rende quindi necessario, visto il cambiamento importante, considerare dei nuovi obiettivi, una volta stabilizzato l'inserimento. In questa fase gli obiettivi di conoscenza del nuovo ambiente saranno quindi instaurare un contatto con gli operatori del centro, valutare le nuove esigenze e occasioni comunicative, la nuova routine e il conseguente impegno cognitivo e il vissuto di F rispetto alla frequenza, l'attitudine degli operatori del centro. Sarà importante inoltre verificare le impressioni del caregiver rispetto a F nel nuovo contesto, eventuali cambiamenti nelle proprie sensazioni di caregiver. Dopo l'analisi del contesto l'obiettivo dell'intervento sarà valorizzare la presenza di F al centro, favorire il suo benessere e coinvolgimento, la stimolazione cognitiva e la sua intenzionalità di azione, comunicazione e scelta.

Al termine si verificheranno, in modo qualitativo tramite un questionario rivolto al caregiver, l'efficacia e l'impatto percepiti dell'intervento proposto

Modalità

Vengono effettuati una serie di incontri al centro diurno, sia con gli operatori che con F, e dei colloqui periodici con R di monitoraggio e verifica finale.

Strumenti

Vengono utilizzati, per la valutazione con l'uso di un videogame tipo causa-effetto, il cellulare, il tablet, il pc portatile con input tramite due sensori a pressione semplice e versatile di medie dimensioni.

Descrizione del centro

Il centro è rivolto all'utenza di anziani autosufficienti e ospita circa 30 persone al giorno. Le operatrici presenti sono quattro OSS per turno, un'infermiera mezz'ora la mattina, un educatore per un paio d'ore mattina e pomeriggio. La struttura è formata da uno spazio

chiuso molto ampio in cui sono presenti poltrone e divani, televisione, tavoli lunghi, una stanza con poltrone specifiche adibita al riposo, e un piccolo giardino all'aperto. Gli spazi e gli oggetti possono essere usati liberamente dagli ospiti.

Le attività organizzate sono: accoglienza con la merenda la mattina, intrattenimento con attività di gruppo facoltative gestite dall'educatore, pranzo, riposo facoltativo, tempo libero autogestito dagli ospiti, merenda, eventuale attività per il gruppo proposta dall'oss. Le oss accettano la proposta di un intervento rivolto a F e la possibilità di ricevere indicazioni sull'interazione con lui.

Osservazione iniziale di F nel contesto del centro

F accetta le proposte delle attività organizzate la mattina, unendosi al grande gruppo. Le attività sono basate sull'uso delle competenze linguistiche e altre funzioni cognitive (ascolto di racconti e rievocazione, risposta a domande, dialogo fra gli ospiti, giochi con uso di lettura e scrittura, recitazione...) in cui gli ospiti hanno per la maggior parte del tempo un ruolo passivo.

Si osserva che F non riesce a partecipare in modo attivo e pertinente a queste attività, viste le difficoltà nei diversi domini cognitivi che impediscono di essere coinvolto nelle conversazioni fra più interlocutori, ma nel gruppo reagisce in modo pragmaticamente adeguato al contesto e alle reazioni altrui. Nel pomeriggio e nel tempo libero in generale, F tende a stare da solo senza occupazione, in quanto l'interazione con gli altri è impedita dalle difficoltà comunicative.

Da quanto riferito dalle operatrici, F ha un atteggiamento sempre tranquillo, collaborativo: accetta sempre le proposte e quanto gli viene detto senza opposizioni. Le difficoltà mnestiche si rendono evidenti a pranzo, quando necessita che gli sia ricordata la presenza di ulteriori portate prima della fine del pasto. In alcuni momenti della giornata necessitano invece di riorientarlo nel tempo. Dalla conversazione con F, lui conferma di frequentare volentieri il centro, anche se le informazioni vengono ricavate per lo più da risposte del tipo sì/no, non ulteriormente estese. Nell'interazione, F. usa numerose frasi passe-partout, non sempre in modo coerente con la conversazione.

Nelle attività proposte si osservano aprassia ideomotoria nell'uso di oggetti semplici e nell'esecuzione di semplici sequenze di azioni routinarie (forbice, cacciavite, lavaggio mani), marcate difficoltà di comprensione nonostante il contesto concreto e il supporto gestuale.

Si valuta la reazione alla proposta di un'attività a pc che consiste in un videogame del tipo causa-effetto, da cui emergono difficoltà di comprensione della dinamica del gioco, nonostante la conferma verbale di aver compreso, rallentamento nell'esecuzione del gesto richiesto (tocco schermo, oppure pressione del sensore) rispetto alla consegna. Nelle attività proposte ha un atteggiamento collaborante, accetta le proposte e su stimolazione ritenta quando fallisce nel gioco, reagisce in modo coerente alle stimolazioni ricevute. Alle richieste di scelta binaria, anche se supportate da immagini, tende a evitare la risposta dichiarando indifferenza rispetto alla scelta; se sollecitato, effettua la scelta.

Prime impressioni del caregiver

Il centro è percepito soprattutto come un grande sollievo, in quanto permette a F di essere vigilato e impegnato durante la giornata mentre lei lavora, le operatrici sono attente e disponibili al confronto. R non è del tutto a conoscenza della giornata al centro, in quanto la comunicazione con F sull'argomento non è possibile per le difficoltà di espressione e di memoria. Anche lei percepisce serenità in F rispetto alla frequenza. Il giorno che F è a casa, R lo segue e vigila personalmente, cercando di impegnare la giornata con attività all'aperto il più possibile. Non c'è la possibilità di richiedere un intervento di un educatore professionale a domicilio per la stimolazione cognitiva di F, in quanto la gravità del decadimento è stata dichiarata tale da non essere più riabilitabile. Non potranno essere dati a F né il tablet né il cellulare al centro, per eccesso di rischi a gestirli. R riferisce che le sere dei giorni in cui ci sono stati gli incontri al centro F è stato più attivo cognitivamente.

Limiti osservati del centro

L'utenza a cui è rivolto principalmente il centro, ha caratteristiche ed esigenze diverse da F. Di conseguenza, le proposte di attività sono in contrasto con le abilità e difficoltà di F, perché sono pensate per e rivolte a persone anziane con cognitivà integra. Infatti, si basano sulla socialità, su attività di stimolazione cognitiva con richieste verbali, con l'esclusione delle attività fisiche, manuali o non verbali. Inoltre, l'utenza anziana fatica a capire le necessità e difficoltà comunicative di F, quindi anche l'interazione con gli altri ospiti è limitata. Ne risulta che non vi è coinvolgimento attivo di F al centro, né a livello di impegno di attività né a livello sociale. Questa situazione è resa difficile anche dalla proporzione del rapporto operatori-utenti, che è circa di un operatore ogni otto ospiti. L'impossibilità di affiancamento a F di un operatore limita le attività che lui può svolgere

e gli scambi comunicativi che può avere con il personale formato alla comunicazione con lui.

Riflessioni e proposta di intervento

Si conclude che il contesto del centro sarà quello in cui F trascorrerà la maggior parte del tempo. Considerando che le interazioni di F con le operatrici sono limitate e non sarebbe possibile per loro seguirlo in rapporto 1:1, l'intervento sarà quindi rivolto alle attività che F svolge al centro e alla modalità in cui queste sono proposte, per offrire occasioni in cui valorizzare le sue competenze residue, valorizzare la sua volontà, incrementare la sua partecipazione e quindi il suo senso di impegno e utilità e il riconoscimento della sua specificità rispetto agli altri utenti.

Si è esclusa la possibilità di un supporto tecnologico per favorire la comunicazione o la stimolazione cognitiva, perché non potrebbe essere usato in autonomia né, nel contesto del centro, può essere affiancato a F un operatore dedicato.

Per questo, vengono accordate alcune indicazioni con le operatrici, che prevedono di coinvolgere F nelle attività pratiche possibili che loro già svolgono quotidianamente, per far sì che sia coinvolto in compiti in cui sfrutta le competenze residue (principalmente motorie) e sperimenti quindi anche la sensazione di utilità nel centro. Inoltre, per valorizzare la sua volontà, stimolare la sua iniziativa e impostare un canale comunicativo di risposta, si danno indicazioni per proporre a F di esprimere le sue preferenze tramite scelte binarie, da proporre in modo ridondante. Per favorirne l'uso in modo da facilitare la comprensione di F, si specifica che le scelte devono essere proposte con il supporto gestuale e degli oggetti concreti. Viene quindi creata una traccia scritta che riassume quanto concordato e consegnata, come da **allegato 1**. Si accorda un controllo a circa un mese dall'applicazione delle indicazioni. Le stesse indicazioni vengono fornite a R, affinché siano applicate anche in contesto domestico in modo coerente.

Controllo

Al controllo dopo un mese abbondante dall'applicazione delle indicazioni, le operatrici riferiscono di aver evidenziato un declino importante nell'ultimo periodo, tale per cui sono emersi sintomi ulteriori, che hanno impedito di applicare sistematicamente le indicazioni ricevute. F viene riferito come molto più agitato e distraibile. Le operatrici riscontrano maggiormente le difficoltà dovute al deficit di comprensione. La disponibilità di F alle richieste è sempre buona, in quanto verbalmente le accetta, ma a livello non

verbale manifesta a volte insofferenza, i compiti non vengono portati a termine o non vengono compresi e difficilmente le operatrici possono proporre la scelta binaria con la calma e lo stile comunicativo con cui è stato proposto di farlo. Le operatrici riferiscono anche che F necessita di essere riorientato anche nell'uso del bagno. Anche nelle attività più fisiche proposte, le operatrici riscontrano un minor coinvolgimento di F.

All'osservazione si rende evidente che F è in uno stato di agitazione psico-motoria costante per cui tende a camminare senza meta, ed è molto distraibile per cui non è possibile coinvolgerlo a lungo negli stessi compiti già svolti in precedenza, in una scelta o in un'attività fisica. Nell'uso del proprio armadio, si evidenzia la difficoltà prassica di aprirlo e chiuderlo per l'incertezza rispetto all'uso della maniglia e l'automatismo a girare la chiave anche se non necessario e non del proprio armadio. Quando vengono poste domande a scelta binaria, F tende a ripetere l'ultima alternativa udita se sono poste solo verbalmente, dimostrando di non aver compreso la struttura frasale, ma effettua una scelta se la domanda è supportata gestualmente o con un riferimento concreto. Dimostra iniziativa comunicativa in un momento in cui riesce a dire "aspetta, arrivo fra cinque minuti" prima di allontanarsi. Si conferma che a livello pragmatico sembra essere adeguato: utilizza i convenevoli conservati come automatismo e la prossemica in modo corretto con gli altri ospiti che si rivolgono a lui.

Un successivo colloquio con R conferma il cambiamento di F, riscontrabile e difficile da gestire anche a casa. R conferma il suo impegno costante a cercare di comunicare nella maniera adeguata con F, ma anche la propria difficoltà nel farlo e nel sostenere il peso della situazione.

Limiti rispetto all'intervento al centro

Il decadimento cognitivo prosegue in modo rapido, con conseguenti interventi farmacologici che a loro volta interferiscono con il comportamento di F. Ne risulta che il tempo necessario per ottenere l'attenzione di F e mantenere l'interazione con lui è aumentato, mentre è sempre più difficile lasciare del tempo in autonomia a F, anche in un contesto protetto come quello del centro diurno, perché il disorientamento e l'agitazione psico-motoria fanno sì che sia in movimento costante, con rischio per sé e gli altri ospiti.

Conclusioni

Viste le crescenti difficoltà di F, si conclude che il rapporto 1:1 con un operatore formato sulla patologia degenerativa potrebbe permettere sia la vigilanza di cui F necessita, sia

l'interazione utile per il ri-orientamento che è sempre più spesso necessario e per la comunicazione, sia per progettare e realizzare delle attività riabilitative che siano adatte specificatamente a lui. F potrebbe beneficiare della frequenza di un centro diurno o residenziale specializzato e rivolto alle persone con demenza, in cui sia possibile frequentare anche alcuni interventi riabilitativi specifici e svolgere attività individualizzate con l'affiancamento di un professionista. Si aggiornano inoltre le indicazioni lasciate al centro e alla moglie, come da **allegato 2**, proponendo di mantenere la stimolazione degli aspetti comunicativi con la scelta binaria, cui F continua a rispondere, e di incanalare l'agitazione in piccole attività finalizzate.

Colloquio conclusivo con il caregiver

Sono state analizzate le seguenti aree: conoscenze rispetto alla malattia e alla sua gestione rispetto agli aspetti comunicativi, efficacia delle strategie proposte, sensazioni personali nel proprio ruolo.

La caregiver evidenzia di aver subito un cambiamento personale rispetto a questo ruolo, sia nelle sensazioni che nella consapevolezza rispetto alla gestione. Segnala che una parte importante nel suo percorso è stata il supporto psicologico ricevuto nei gruppi di caregivers, in cui in particolare ha lavorato con benefici soggettivamente importanti sull'accettazione della malattia. Per quanto riguarda invece le conoscenze rispetto alla gestione della patologia, ha trovato utili le informazioni ricevute rispetto alle strategie proposte, che non avrebbe pensato senza un suggerimento logopedico, né aveva ricevuto altrove. Inoltre, ha trovato efficaci la loro applicazione quotidiana nella comunicazione con F, in quanto ha notato che F è risultato più responsivo e ha iniziato a compiere delle scelte, in situazioni in cui prima, non comprendendo la richiesta, non esprimeva preferenze.

Rispetto all'efficacia dell'intervento con il marito, la caregiver segnala in particolare di aver riscontrato dei benefici nell'intenzionalità comunicativa di F in seguito agli incontri di persona, a casa o al centro, e in particolare anche nell'umore e nella responsività di F durante gli incontri svolti al domicilio, in cui F ha percepito il coinvolgimento sociale.

Rispetto al coinvolgimento in altri momenti di socialità, infatti, R segnala la criticità della rete sociale: sono pochi i conoscenti che interagiscono e mantengono la relazione con F, mentre la maggior parte sono inibiti e frenati dalle difficoltà nella comunicazione.

Prospettive future

La moglie e il centro attuale riconoscono la necessità di una struttura diversa per F, con le caratteristiche sopra citate; quindi, viene avviato il processo per la ricerca di una struttura indicata e il trasferimento successivo. Si valuterà poi questo inserimento, l'eventuale disponibilità di un intervento logopedico per F.

Si ipotizza inoltre di estendere ai conoscenti più stretti che possono trascorrere alcune serate con F, la formazione sulle strategie di comunicazione.

CAPITOLO III - CONCLUSIONI

Lo studio, presentato in questo progetto in forma narrativa, costituisce una sperimentazione su un singolo paziente affetto da Young Onset Dementia, e in particolare da malattia di Alzheimer a esordio precoce, di una modalità di intervento logopedico elaborata dal gruppo di studio. L'intervento qui proposto deriva dalla necessità di sperimentazione di trattamenti riabilitativi in questo campo, vista la contraddizione esistente fra l'emergente affermazione dei diritti delle persone con demenza alla riabilitazione e la realtà in cui tendenzialmente questi pazienti non accedono poi ai servizi riabilitativi, come nel caso in questione.

Alla luce del caso condotto, integrato con le conoscenze attuali date dalla ricerca emergente sulle demenze a esordio giovanile e le conseguenti indicazioni già esistenti dell'OMS e del SSN, emergono alcune considerazioni rispetto alle possibilità e modalità di approccio di presa in carico logopedica dei pazienti con Young Onset Dementia.

Principi guida per la definizione degli obiettivi

L'approccio proposto si basa sulla considerazione, ora appena emergente all'interno della clinica e della ricerca, della demenza come una condizione determinante una disabilità, in quanto interferisce o limita l'abilità di una persona di impegnarsi in alcuni compiti o azioni, la partecipazione nelle tipiche attività e interazioni della quotidianità o l'impiego in un'attività lavorativa soddisfacente. Questa classificazione incrementa la considerazione dei diritti umani e legali delle persone con demenza, come descritto dalla UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (Bahar-Fuchs et al., 2021). In particolare, i diritti ad essere messi nelle condizioni di poter raggiungere o mantenere la massima indipendenza possibile, le abilità vocazionali e sociali, la partecipazione in tutti gli aspetti della vita e di poter condividere pensieri e sentimenti in qualsiasi forma di comunicazione sono alla guida dell'approccio scelto nella proposta dell'intervento riabilitativo logopedico.

Come riconosciuto anche dal Piano Nazionale Demenze italiano del 2014, una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza durante l'intero corso della malattia, e vanno previsti anche tutti gli eventuali meccanismi di supporto in tale direzione. Il caso studiato è esempio che questo ancora non avvenga in modo uniforme, portando ad incrementare le difficoltà e la sensazione di abbandono sperimentata da questi pazienti. Nell'approccio proposto anche queste sensazioni sono considerate fattori rilevanti e aspetti su cui poter intervenire. In

quest'ottica, si ritiene che gli interventi riabilitativi nei casi di YOD, in particolare rispetto alla comunicazione, possano essere utili nel supportare il mantenimento della propria autodeterminazione, per il miglioramento della qualità di vita e la valorizzazione della persona con demenza. L'obiettivo finale, importante e adeguato da considerare per la presa in carico logopedica di questi pazienti e del nucleo in cui sono inseriti, è quindi l'implementazione della partecipazione alla vita comunicativa; a questo fine, indipendentemente dal momento nel processo neurodegenerativo, il paziente e i suoi partner comunicativi, possono fissare degli obiettivi per raggiungere outcome significativi (Fried-Oken et al., 2015). In una prospettiva partecipativa, in ogni fase della presa in carico, è utile rispettare, assecondare, gli interessi, i desideri e le necessità del paziente. Rivalutazioni della comunicazione costanti sono necessarie per documentare il cambiamento e modificare il trattamento, i materiali e gli obiettivi insieme al paziente o alle persone del suo nucleo (Fried-Oken et al., 2015). L'approccio qui proposto prevede infatti che il terapeuta adatti costantemente gli obiettivi del trattamento, sulla base delle esigenze che emergono, inserendosi nel corso naturale della malattia, per natura progressiva, con gli adattamenti che essa comporta.

Modalità di presa in carico: tempi, setting, figure professionali

Timing di intervento

Come descritto nella prima parte dell'elaborato, le persone con demenza ricevono spesso la diagnosi tardi rispetto all'insorgenza dei sintomi, con conseguenze anche sul ritardo riabilitativo. Questo è stato il caso anche del paziente del caso qui considerato. Il caso analizzato ha avuto infatti un esordio con sintomi primariamente linguistici, ma non ha effettuato trattamenti riabilitativi fino ad almeno due anni dopo l'insorgenza degli stessi, riducendo così le possibilità, oltre che l'efficacia, dei trattamenti stessi. Nel caso considerato un fattore che ha influito in modo importante sulla riduzione delle possibilità di trattamento è stato lo scenario pandemico, in cui il paziente è stato costretto all'isolamento sociale. Di conseguenza, anche in caso di eventuali possibilità di presa in carico, queste non avrebbero potuto essere realizzate; inoltre, l'isolamento stesso è stato un fattore che ha influito negativamente sul declino cognitivo e quindi, nel momento in cui la presa in carico è avvenuta, il quadro era ulteriormente degenerato rapidamente rispetto alla diagnosi. Indipendentemente dalla ragione del ritardo, la letteratura riporta, infatti, che l'identificazione precoce permette di scegliere un trattamento riabilitativo anche fra opzioni che in fasi successive non potrebbero essere proposte, con la possibilità che questo possa ritardare l'insorgenza di alcuni sintomi o rallentare il declino cognitivo,

quindi massimizzare il funzionamento in autonomia della persona e migliorarne la sua qualità di vita. (Bahar Fuchs et al., 2021).

Valutazione logopedica

Indipendentemente dal momento in cui la presa in carico avviene, si segnala che la valutazione degli aspetti comunicativi, con attenzione alle necessità specifiche del momento in cui si interviene, sia un passaggio fondamentale. A tal proposito, si ritiene che il logopedista sia la figura più indicata per la valutazione, che deve necessariamente essere accurata, specifica per il singolo e inclusiva degli aspetti comunicativi del paziente, dei caregiver e di coloro che interagiscono con il paziente, ma anche dei fattori ambientali che possono avere un'influenza sulla comunicazione. Vista la variabilità clinica e funzionale riscontrabile in questi casi, in base ai compresenti sintomi in diversi domini e ai diversi contesti dei pazienti, si ritiene che sia indicato effettuare una valutazione qualitativa, accompagnata anche da una valutazione quantitativa nei casi in cui è possibile. Questo permette di tarare la propria analisi sul singolo e sul contesto familiare e sociale di riferimento. Si segnala inoltre che, soprattutto nei casi in cui ci siano già marcate difficoltà di consapevolezza, di comunicazione o in altri domini che impediscano di effettuare un colloquio iniziale esaustivo ed affidabile con la pwd, è bene includere fin da subito nell'iter valutativo un colloquio con il caregiver primario o con la famiglia, utile sia a trarre ed eventualmente fornire informazioni, sia a instaurare il rapporto di alleanza terapeutica fondamentale per una presa in carico che si prospetta a lungo termine e che inevitabilmente andrà a coinvolgere tutto il nucleo familiare.

Una valutazione accurata permette di individuare gli obiettivi adatti al momento specifico in cui l'intervento avviene, che vanno poi costantemente adattati all'evoluzione del quadro. Nell'approccio in questo caso proposto, la durata della presa in carico è a lungo termine, in quanto si configura come un accompagnamento del nucleo familiare attraverso le diverse fasi del decorso della malattia. La frequenza degli incontri si ritiene vada tarata sulla base degli obiettivi di ogni fase di intervento: quando l'intervento è rivolto ai domini cognitivi specifici e al paziente, le sedute possono essere più frequenti (settimanali); man mano che questo non è possibile e il trattamento viene condotto sempre più indirettamente tramite supporti alla comunicazione (con il caregiver o con strategie compensative), gli incontri possono essere meno frequenti ed assumere il carattere di un monitoraggio.

Setting

Nel caso analizzato, la presa in carico del paziente ha affrontato tre fasi che sono state distinte proprio per il setting in cui è avvenuta. Infatti, in questi pazienti il decadimento cognitivo rapido può determinare dei cambiamenti nelle possibilità di spostamento in autonomia, nei luoghi in cui viene trascorsa la giornata o nella residenza. Nel momento in cui la gravità del disturbo o i fattori concomitanti non permettono il raggiungimento in autonomia dell'ambulatorio da parte del paziente, come nel caso in analisi, i setting possibili per l'intervento sono da remoto, al domicilio o in contesto ecologico, oppure in una struttura residenziale o semi-residenziale, in base alla fase in cui avviene.

Nel momento in cui il paziente non gode dell'autonomia per raggiungere l'ambulatorio e dedicare un setting specifico per la terapia, in cui portare le proprie esigenze, sarà il terapeuta a raggiungere il paziente. L'ambiente di vita è fondamentale nella presa in carico, in quanto determina interazioni sociali e influisce sulle esigenze specifiche del paziente, importanti nella valutazione e definizione degli obiettivi. In questa fase è possibile intervenire direttamente in questo ambiente, in modo da lavorare direttamente sulla funzionalità, la generalizzazione delle competenze, anche con le persone coinvolte nei diversi contesti e mettendo in pratica la modificazione degli ambienti eventualmente utile per la facilitazione del paziente. Dalla verifica dell'intervento proposto tramite le impressioni del caregiver, è emerso in questo caso che il setting percepito come più incisivo fosse quello domiciliare, in cui si evita la fatica dello spostamento per paziente e caregiver, in cui il paziente è in un contesto sereno e noto, e la seduta di terapia viene percepita anche in chiave di coinvolgimento sociale e valorizzazione personale per il paziente.

Teleriabilitazione nelle YOD

La telemedicina è emersa e si sta espandendo rapidamente come modello di cura per i pazienti, incluse le persone con demenza e i loro partner, in particolare nel recente periodo in cui le normative sanitarie per il contenimento della pandemia di COVID-19 hanno limitato l'accesso fisico ai servizi (Yi et al., 2021), come è stato nel caso in analisi. Dal caso in questione, si possono trarre alcune considerazioni utili nella scelta dell'uso o meno di questa modalità nell'intervento riabilitativo.

Anche la ricerca sull'applicazione di questo modello di cura dimostra che il successo è vincolato dall'accessibilità del paziente alla tecnologia necessaria, oltre che al mantenimento delle abilità visive e uditive necessarie per l'interazione con i mezzi a disposizione e le abilità cognitive e motorie necessarie per interagire con il terapeuta e

comprendere il piano di cura (Yi et al., 2021). L'influenza di questi fattori nel successo, ma anche nella possibilità di intraprendere questo tipo di intervento, si è riscontrata in modo importante anche nel caso analizzato, in cui si è sperimentato l'uso di software per videochiamate; per questo si consiglia di effettuare una valutazione che tenga conto di tali fattori, in fase di scelta del tipo di intervento.

Le persone con YOD per definizione hanno un'età inferiore ai 65 anni e sono spesso in fase ancora lavorativa, fattori favorevoli alla conoscenza dell'uso dei dispositivi tecnologici quali pc o tablet. Nel caso qui studiato, nonostante la giovane età del paziente e la sua precedente abilità di base di uso del pc, questa non era sufficientemente automatizzata per essere mantenuta a livello procedurale in seguito al decadimento. Si reputa quindi importante valutare in fase preliminare alla scelta d'uso della teleriabilitazione se sia possibile l'esecuzione delle azioni di base con la strumentazione in autonomia, sia traendo informazioni sulle precedenti abilità, ma anche sulla precedente frequenza d'uso (per esempio se il pc veniva usato anche in ambito lavorativo quotidianamente e in quali funzioni), ma anche testando direttamente l'uso dei device e dei software, di persona o tramite l'affiancamento di un caregiver con cui si è stretta una precedente alleanza.

Il successo della possibilità di eseguire un trattamento in telemedicina dipende anche dalle abilità tecnologiche del caregiver e dall'abilità del paziente di interagire da remoto con il terapeuta (Yi et al., 2021). Si è verificata nel caso studio, infatti, l'importanza di considerare la disponibilità della presenza di un caregiver competente che possa affiancare il paziente, nel caso di necessità di assistenza dal punto di vista tecnico, sensoriale o cognitivo-comunicativo. Nei casi in cui la seduta possa o debba essere effettuata con la coppia paziente-caregiver contemporaneamente presenti, la figura del caregiver è un fattore favorevole all'uso dell'intervento a distanza, anche in presenza di difficoltà che non permetterebbero invece lo svolgimento della seduta in autonomia dal paziente solo. Al contempo, dallo studio si evidenzia che, nei casi in cui sia più indicato effettuare sedute individuali con il paziente o con il caregiver, il setting e la disponibilità di altre persone presenti devono poter essere organizzati in modo da poter contare su eventuali momenti dedicati per il supporto tecnico altrui, garantendo un certo tempo di autonomia e uno spazio senza elementi di distrazione nella maggior parte della seduta. Anche in letteratura si riscontra infatti che il caregiver può giocare un ruolo fondamentale nell'ottimizzazione dell'ambiente riducendo gli elementi di disturbo e semplificando i compiti per la persona con demenza (Yi et al., 2021). Quindi, fattori che è utile considerare sono la presenza di uno spazio fisico dedicato alla seduta con la

strumentazione necessaria, altri arrangiamenti come per esempio la disponibilità di un'altra persona in casa, che stia con il paziente se il caregiver è impegnato nella seduta, o che sia raggiungibile in caso di necessità se il paziente in seduta richiede supporto tecnico.

Come si verifica nel caso analizzato, anche le abilità comunicative residue della pwd costituiscono un fattore molto importante per l'applicabilità di un intervento in teleriabilitazione. In questa modalità, infatti, è fondamentale tenere in considerazione il fatto che vengono esclusi tutti gli aspetti comunicativi che non sono strettamente linguistici, quali la prossemica, la mimica e la gestualità. Viene inoltre eliminata la possibilità di avere un contesto concreto di riferimento comune fra gli interlocutori che possa facilitare la comunicazione. È bene quindi valutare le competenze linguistiche e comunicative del paziente, a livello quantitativo quando possibile, ma anche e soprattutto a livello funzionale, testando direttamente l'interazione tramite l'uso degli strumenti. In questi casi, soprattutto quando a distanza non è possibile svolgere una valutazione tradizionale e quantitativa, il logopedista può sfruttare l'interazione in contesto conversazionale per inserire degli elementi di valutazione, riadattati sempre sulle risposte ottenute o meno e le capacità dimostrate dal paziente. Nello studio si è notato inoltre che eventuali limitazioni nelle competenze esecutive possono incidere sulla possibilità di usare lo strumento, comunicare a distanza e conversare in gruppo. Si ritiene che la valutazione delle competenze comunicative impiegabili a distanza effettuata da un logopedista sia decisiva per la scelta dell'applicabilità o meno di un intervento di teleriabilitazione logopedica e la definizione dei suoi eventuali obiettivi. Deve inoltre essere verificato, tramite l'uso dello strumento stesso, che, fra i prerequisiti all'avvio di un intervento in teleriabilitazione, ci siano sufficienti capacità di astrazione, di attenzione sostenuta e shifting attentivo, working memory, pianificazione e inibizione.

Quando possibile, adattare le tecnologie e l'ambiente per la teleriabilitazione, nei casi di pazienti con demenza, apporta il beneficio di ridurre il burden dato dal trasporto e viaggio del paziente fuori casa (Yi et al., 2021), che, si è verificato in questo studio, sono elementi che hanno un peso rilevante per paziente e caregiver.

Servizi residenziali e semiresidenziali

Nonostante l'intenzione del caregiver del caso qui analizzato, sia quella di mantenere la persona con YOD il più a lungo possibile a casa, come è nella maggior parte dei casi, si è reso necessario ricorrere alla scelta di inserire il paziente in un centro diurno. Nel panorama italiano, i centri in cui possono essere inseriti questi pazienti sono strutture

residenziali o diurne che possono essere o meno specializzate nella gestione delle demenze; molto più difficilmente lo sono nella gestione delle persone con YOD. Nell'esperienza analizzata, il paziente è dapprima stato inserito in un centro diurno rivolto prevalentemente all'utenza anziana, da cui sono emerse alcune difficoltà rispetto alla condizione di passività e sottostimolazione da lui sperimentata. L'esperienza è rappresentativa delle diverse esigenze che esistono fra le persone con YOD e LOD o la popolazione anziana fisiologica e della difficoltà di rendere tali strutture il più possibile adeguate anche per i pazienti con YOD.

Una prima area che può creare delle difficoltà nell'inclusione di queste persone, evidenziata in particolare da questo caso, è la comunicazione fra gli operatori e la persona con difficoltà comunicative dovute a YOD. È importante che gli operatori siano formati per questo. Nel caso in cui in una struttura residenziale o semiresidenziale siano presenti persone con YOD seguite da un logopedista, questo, analizzando il contesto specifico del centro e coloro che lo frequentano, potrebbe dare le indicazioni specifiche per la comunicazione con le singole pww, come è avvenuto nel caso studio, ma anche creare dei percorsi formativi più strutturati fruibili dagli operatori. Un'altra possibilità per la formazione degli operatori dei centri, ma anche dei logopedisti stessi, che a loro volta è bene siano a conoscenza delle peculiarità di queste persone, è l'implementazione dei percorsi di studi o professionalizzanti con corsi sulla gestione anche delle persone con YOD.

La finalità di avere operatori formati è che possano poi, non solo facilitare la comunicazione della singola pww, ma anche strutturare attività inclusive per coloro che hanno esigenze e possibilità di coinvolgimento che sfruttino le competenze residue a livello motorio. Le persone con YOD, inoltre, vivono un declino rapido, per cui i deficit a livello cognitivo potrebbero, come nel caso considerato, necessitare di vigilanza costante e beneficiare di interventi riabilitativi. Per questo, nel valutare l'inserimento di persone con YOD in un centro diurno, è utile considerare il rapporto numerico fra operatori e pazienti, affinché ci sia la possibilità di affiancamento, o di fruizione di interventi riabilitativi effettuati da personale interno o esterno al centro.

Dalla nostra osservazione, si ritiene importante evidenziare che anche nel contesto del centro diurno o residenziale, gli obiettivi di valorizzazione della persona e del mantenimento della sua qualità di vita possono essere perseguiti.

Caregiver

Come si è verificato anche in questo studio, il caregiver ha un ruolo fondamentale nella gestione delle persone con YOD e negli interventi che li coinvolgono. È risultato qui evidente come il caregiver primario diventi il riferimento per i clinici nella raccolta delle informazioni sulla persona stessa. Si ritiene quindi sia utile sia supportarlo nell'analisi del proprio familiare, e coinvolgerlo fin da subito nella presa in carico. Il caregiver, in fase avanzata del decadimento, sarà chiamato a prendere anche le decisioni per il proprio familiare, come è stato in questo studio per la scelta di inserimento nella struttura semiresidenziale; per questo, è importante conoscerlo presto e instaurare con lui una buona alleanza terapeutica. Il caregiver sarà anche per il logopedista il punto di riferimento per l'osservazione del paziente e della sua comunicazione in contesto domiciliare.

Il caregiver primario in questo caso studio, fin dall'inizio della presa in carico logopedica sperimentava già un elevato livello di burden, situazione che richiede un intervento di supporto. A questo fine, dopo una lettura delle esigenze del caregiver, la frequenza di un gruppo di supporto psicologico proposto, ha permesso alla caregiver di ricevere comprensione, informazioni e strategie, che hanno risposto ad alcune delle sue esigenze, alleviando parzialmente la sua frustrazione.

L'alleviazione del burden è fondamentale in primis per la salute del caregiver stesso e, secondariamente, per le conseguenze sull'assistenza al familiare con demenza. Nello studio si evidenzia, infatti, che a momenti di stress maggiori del caregiver corrisponde involontariamente minor disponibilità alla comunicazione attenta e paziente con la persona con YOD. Le difficoltà comunicative, e le conseguenti modificazioni delle interazioni e relazioni, sono proprio fra le cause accrescenti invece il burden (Bahar Fuchs et al., 2021). Intervenire sulla comunicazione fra caregiver e persona con YOD può quindi contribuire alla sua diminuzione e incrementare la qualità dell'umore e della vita del di entrambi.

In particolare, dal caso studiato, si evidenzia che il caregiver può necessitare di una guida professionale, che lo accompagni nel tempo con la progressione dei sintomi, per riconoscere le difficoltà comunicative del proprio familiare e trovare l'equilibrio fra la facilitazione da fornire per mantenere la comunicazione e la sostituzione, che è invece da evitare, negli scambi comunicativi. È utile quindi fornire strategie di adattamento del proprio stile comunicativo che favoriscano il mantenimento della comunicazione e per la stimolazione adeguata della persona con YOD. Queste sono da individuare in riferimento al caso e al momento specifico, possono avere finalità quali facilitare la comprensione e

la produzione linguistica della pwd, coinvolgendo anche l'uso di tutto il supporto extralinguistico utile. Attenzione del caregiver dovrebbe essere al contempo quella di evitare di sostituirsi alla persona con difficoltà che manifesta iniziativa comunicativa, in modo da valorizzarla. Il caregiver ha poi un ruolo di tramite fra terapisti, il proprio caro e la rete sociale. In questo studio emerge la necessità di coinvolgere la rete sociale nella condivisione delle informazioni e strategie sulla comunicazione con la persona con demenza, grazie al supporto del caregiver.

L'intervento di guida del caregiver nella comunicazione con la pwd assume sempre maggior rilevanza quando l'intervento possibile è sempre più di tipo compensativo e indiretto. Nel caso analizzato, con l'inserimento nella struttura semiresidenziale, al caregiver primario si sono aggiunti i caregiver formali costituiti dagli operatori del centro. Si ritiene utile fornire a tutti i caregiver, formali e non, le stesse indicazioni negli stessi periodi per la facilitazione della comunicazione, in modo da dare coerenza e maggior stimolazione al paziente.

Nell'approccio proposto, vengono effettuati anche dei colloqui periodici con il caregiver, efficaci anche in modalità da remoto, che permettano di verificare l'andamento del suo burden e la conseguente qualità di vita, dell'applicazione delle strategie suggerite e della risposta ed evoluzione della pwd. Alla luce del caso, in cui la caregiver ha espressamente riferito degli importanti benefici soggettivi rispetto alla propria sensazione di capacità nella comunicazione, nella sensazione di essere seguiti e avere delle indicazioni, si ritiene che eventuali miglioramenti nel tono dell'umore e della qualità di vita dei caregiver di questi pazienti siano dei risultati importanti e realisticamente raggiungibili.

Conclusioni: prospettive per una presa in carico logopedica

Questo caso studio, in sintesi, costituisce una sperimentazione su un singolo paziente di una proposta di intervento logopedico in una persona con Alzheimer a esordio precoce in una fase già di gravità media-severa, in cui solitamente il paziente e la famiglia non vengono supportati da interventi riabilitativi, per i quali infatti non esistono attualmente evidenze in letteratura.

Questo studio evidenzia come l'approccio allo sviluppo di questo tipo di interventi sia supportato dalla necessità evidenziata dalle voci delle persone stesse con YOD e dall'OMS e debba passare per una ri-considerazione della demenza come una disabilità e quindi dei risultati della riabilitazione in termini di miglioramento della qualità della vita del paziente e del nucleo familiare. Di conseguenza, i risultati a cui aspirare come terapisti

non sono da considerarsi limitatamente al miglioramento della performance cognitiva o linguistica. Per quanto riguarda la presa in carico logopedica, infatti, degli obiettivi realisticamente auspicabili e adatti alla condizione potrebbero riguardare la funzionalità della comunicazione in tutte le sue sfaccettature e nei contesti di interesse del singolo paziente per il suo benessere, piuttosto che un miglioramento delle prestazioni strettamente linguistiche. Possono essere aree di intervento, quindi, l'uso della comunicazione per mantenere le relazioni, la partecipazione nelle attività personalmente rilevanti e il coinvolgimento sociale.

Nonostante le differenze specifiche fra i diversi quadri di demenza, delle difficoltà comunicative possono insorgere in tutti sottotipi e sono di carattere progressivo, con la riduzione delle abilità linguistiche in comprensione e produzione, fino all'impossibilità di utilizzare il canale verbale (Ennis et al., 2019). Le difficoltà linguistiche crescenti, unitamente al declino delle altre funzioni cognitive come memoria e funzioni esecutive, determinano una riduzione della possibilità di astrazione dal contesto concreto in cui il paziente si trova. Ciononostante, anche negli stadi avanzati, la risposta affettiva agli stimoli sensoriali e uditivi rimane forte e il paziente può cooperare alla comunicazione tramite input tattili, visivi e affettivi (Fried-Oken et al., 2015). Nel caso del paziente osservato nello studio, si è evidenziata la necessità e la possibilità di utilizzare la comunicazione sempre più limitatamente al contesto concreto. Il lavoro del logopedista sarà di calarsi quindi nel contesto del paziente per individuare le modalità per permettere l'accesso alla comunicazione, come strumento di mantenimento della propria identità.

Le modalità comunicative possono essere diverse e variare nel corso della progressione della malattia; il logopedista, considerando la finalità di riferimento, dall'analisi del paziente, del momento e del suo contesto, valuterà quali strategie di supporto alla comunicazione sono più adatte in input e in output, senza che coinvolgano necessariamente la componente verbale. Fra le modalità che si basano sul contesto di riferimento, possono essere sperimentate: la modalità gestuale e tutte le componenti non verbali come la prossemica, la prosodia di supporto alla comprensione globale; la scelta multipla rinforzata da un supporto concreto, in caso di difficoltà a livello morfosintattico in comprensione; l'uso di supporti fisici analogici o digitali con materiale figurato, di supporto all'iniziativa comunicativa e alla condivisione di argomenti di conversazione; l'uso di un ausilio di CAA a nessuna, bassa o alta tecnologia, in compenso alla difficoltà espressive linguistiche. Il logopedista può considerare l'uso di più di una modalità di input contemporaneamente, in modo da sfruttare al meglio le abilità residue della pwt.

All'interno della realtà della pww, il logopedista potrà poi individuare, insieme ai caregiver di riferimento, le occasioni comunicative a disposizione del paziente all'interno della propria rete sociale e le strategie o modificazioni attuabili per cercare di implementarle o non perderle. A tal fine, in base al momento e alle potenzialità residue, possono essere coinvolte altre persone nell'istruzione alla comunicazione con il paziente, possono essere suggeriti gruppi o attività che stimolino la socializzazione, può essere valutato e potenziato l'uso di dispositivi che permettano la comunicazione a distanza a partire dalle eventuali competenze d'uso procedurali del paziente. Il lavoro sulla comunicazione, affinché le competenze siano spendibili in contesto ecologico in modo funzionale, non è quindi di competenza solo logopedica e professionale, né solo del caregiver primario. Le stesse situazioni comunicative reali fungono sia da occasione di stimolazione sia da obiettivo del lavoro sulla comunicazione. Tutti gli interlocutori saranno, quindi, parte attiva del processo ed è bene che siano consapevoli delle strategie da utilizzare per parlare e comprendere il paziente con difficoltà comunicative, in particolare coloro che costituiscono la rete sociale più frequentata.

Finalità comunicative possono essere, per esempio, facilitare la creazione di occasioni comunicative con la condivisione di interessi ed esperienze, che porta al senso di connessione con gli altri e quindi al rafforzamento delle relazioni sociali; l'espressione di emozioni, preferenze, desideri, assenso o dissenso rispetto alle situazioni della propria quotidianità, tramite cui il paziente viene così valorizzato e sperimenta il senso di sé. Bisogni comunicativi anche piccoli, se non soddisfatti, creano sensazioni conseguenti di frustrazione e incomprensione, che possono venire altrimenti manifestate in altro modo, anche con comportamenti considerati inadeguati. Poterli esprimere, in qualsiasi modalità, è un risultato molto importante, che influisce sul miglioramento del benessere del paziente e dei suoi interlocutori e caregiver. Anche la possibilità di esprimere una preferenza su scelte semplici e quotidiane è stato qui evidenziato essere un risultato soggettivamente molto rilevante per la persona con demenza e per il caregiver, che prende consapevolezza della valorizzazione della persona e può percepire nuovamente le sue opinioni.

In quest'ottica, risultati come quelli ottenuti rispetto all'alleviazione del burden del caregiver o la maggior attivazione globale del paziente, sono degli indici favorevoli per l'approfondimento della ricerca in questo campo e per l'implementazione della pratica clinica con l'invio alla riabilitazione dei pazienti con Young Onset Dementia.

Bibliografia

Alzheimer's Disease International (2015), «World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends», s.d., 87.

Alzheimer's Disease International, «World Alzheimer Report 2021: Journey through the Diagnosis of Dementia». s.d., 314.

American Psychiatric Association (APA) (2013), DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, tr. it. Raffaello Cortina, Milano, 2014.

Ayodele T., Rogaeva E., Kurup J., Beecham G., Reitz C. (2021) «Early-Onset Alzheimer's Disease: What Is Missing in Research?» *Current Neurology and Neuroscience Reports* 21 (2): 4.

Bahar-Fuchs A., Clare, L., & Woods, B. (2019). Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6 CD003260.

Bahar-Fuchs A., Mowszowski L., Lautenschlager N., Cox K. (2021) «Chapter 1 – Rehabilitation: A human right for everyone». In *Dementia Rehabilitation*, a cura di Lee-Fay Low e Kate Laver, 1-13. Academic Press.».

Bahar-Fuchs A., Mowszowski L., Lautenschlager N., Cox K. (2021) «Chapter 2 - Cognitively Oriented Treatments in Dementia». In *Dementia Rehabilitation*, a cura di Lee-Fay Low e Kate Laver, 15–34. Academic Press.

Bahar-Fuchs A., Mowszowski L., Lautenschlager N., Cox K. (2021) «Chapter 3 - Cognitively Oriented Treatments in Dementia». In *Dementia Rehabilitation*, a cura di Lee-Fay Low e Kate Laver, 35-55. Academic Press.

Baptista M., Santos R., Kimura N., Lacerda I., Johannessen A., Barca M., Engedal K., Dourado M. (2016). «Quality of Life in Young Onset Dementia: An Updated Systematic Review». *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* 38 (marzo): 06–13.

Cartabellotta A., Eleopra R., Quintana S., Pingani L., Ferrarese C., Starace F., Masina M., Mancardi G. (2018). «Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza». *Best Practice* 10 (10): 7.

Chiari A., Pistoresi B., Galli C., Tondelli M., Vinceti G., Molinari M., Addabbo T., Zamboni G. (2021). «Determinants of Caregiver Burden in Early-Onset Dementia». *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders EXTRA* 11 (2): 189–97.

Chiari A., Vinceti G., Adani G., Tondelli M., Galli C, Fiondella L., Costa M., et al. (2021). «Epidemiology of Early Onset Dementia and Its Clinical Presentations in the Province of Modena, Italy». *Alzheimer's & Dementia* 17 (1): 81–88.

Clare, L., Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385–401.

Draper, B., Withall A. (2016). «Young Onset Dementia». *Internal Medicine Journal* 46 (7): 779–86.

Ennis L., Mansell W., McEvoy P., Tai S. (2019). «A systematic scoping review and synthesis of dementia and communication theory». *Dementia* 18 (6): 2261–81.

Fried-Oken M., Mooney A., Peters B. (2015). «Supporting communication for patients with neurodegenerative disease». *NeuroRehabilitation* 37 (1): 69–87.

Gale S., Acar D., Daffner K. (2018). «Dementia». *The American Journal of Medicine* 131, n. 10: 1161–69

Gavelin H., Lampit A., Hallock H., Sabatés J., Bahar-Fuchs A. (2020). «Cognition-Oriented Treatments for Older Adults: A Systematic Overview of Systematic Reviews». *Neuropsychology Review* 30 (2): 167–93.

Gibbor L., Yates L., Volkmer A., Spector A. (2021). «Cognitive stimulation therapy (CST) for dementia: a systematic review of qualitative research». *Aging & Mental Health* 25 (6): 980–90.

Greenwood N., Smith R. (2016). «The Experiences of People with Young-Onset Dementia: A Meta-Ethnographic Review of the Qualitative Literature». *Maturitas* 92 (ottobre): 102–9.

Hendriks S., Peetoom K., Bakker C, van der Flier W., Papma, J., Koopmans R., Verhey F., et al. (2021). «Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis». *JAMA Neurology* 78 (9): 1080–90.

Huang W., Chang M., Wang W., Jhang K. (2022). «A Comparison of Caregiver Burden for Different Types of Dementia: An 18-Month Retrospective Cohort Study». *Frontiers in Psychology* 12 (gennaio): 798315.

Kudlicka, A., Martyr, A., Bahar-Fuchs, A., Woods, B., & Clare, L. (2019). Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD013388.

Kuruppu D., Matthews B. (2013). «Young-Onset Dementia». *Seminars in neurology* 33 (4): 365–85.

Laver K., Crotty M., Low L., Clemson L., Whitehead C., McLoughlin J., Swaffer K., Cations M. (2020). «Rehabilitation for People with Dementia: A Multi-Method Study Examining Knowledge and Attitudes». *BMC Geriatrics* 20 (1): 531.

Mendez M., (2019). «Early-onset Alzheimer Disease and Its Variants». *Continuum (Minneapolis, Minn.)* 25 (1): 34–51.

Millenaar J., Bakker C., Koopmans R., Verhey F., Kurz A., de Vugt E. (2016). «The Care Needs and Experiences with the Use of Services of People with Young-Onset Dementia and Their Caregivers: A Systematic Review: Care Needs in Young-Onset Dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31 (12): 1261–76.

Millenaar J., de Vugt M, Bakker C, van Vliet D., Pijnenburg J., Koopmans R., Verhey F. (2016). «The Impact of Young Onset Dementia on Informal Caregivers Compared with Late Onset Dementia: Results from the NeedYD Study». *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (6): 467–74.

Nobili G., Massaia M., Isaia G., Cappa G., Pilon S., Mondino S., Bo M., Isaia G.C. (2011), «Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer» *Giornale di Gerontologia* 2011; 59:71-74.

O'Malley M., Jacqueline Parkes, Vasileios Stamou, Jenny LaFontaine, Jan Oyeboode, e Janet Carter. 2019. «Young-Onset Dementia: Scoping Review of Key Pointers to Diagnostic Accuracy». *BJPsych Open* 5 (3): e48.

O'Malley, Mary, Carter J., Stamou V., LaFontaine J., Oyeboode J., Parkes J. (2021). «Receiving a Diagnosis of Young Onset Dementia: A Scoping Review of Lived Experiences». *Aging & Mental Health* 25 (1): 1–12.

Pawlowski M., Johnen A., Duning T. (2020), «Früh beginnende Demenzen». *Der Nervenarzt* 91, n. 10: 936–45.

Prince M., Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W., Ferri C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.

Rabanal L., Chatwin J., Walker A., O'Sullivan M., Williamson T. (2018). «Understanding the Needs and Experiences of People with Young Onset Dementia: A Qualitative Study». *BMJ Open* 8 (10): e021166.

Tee B., Gorno-Tempini M. (2019). «Primary Progressive Aphasia: A Model for Neurodegenerative Disease». *Current Opinion in Neurology* 32 (2): 255–65.

van de Veen D., Bakker C, Peetoom K, Pijnenburg J., Papma J, de Vugt M., Koopmans R. (2021) «An Integrative Literature Review on the Nomenclature and Definition of Dementia at a Young Age». *Journal of Alzheimer's Disease* 83, n. 4 (s.d.): 1891–1916.

van Vliet D., Persoon A, Bakker C., Koopmans R., de Vugt M., Bielderma A., Gerritsen D. (2017). «Feeling Useful and Engaged in Daily Life: Exploring the Experiences of People with Young-Onset Dementia». *International Psychogeriatrics* 29 (11): 1889–98.

van Vliet D., de Vugt M., Bakker C., Koopmans R., Verhey F. (2010). «Impact of Early Onset Dementia on Caregivers: A Review». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25 (11): 1091–1100.

Woods B., Aguirre E., Spector A., Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD005562.

World Health Organization International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed., 2021).

World Health Organization. «Consultation on the Development of the Global Dementia Observatory, World Health Organization, Geneva, 5-6 July 2016: Meeting Report». Geneva: World Health Organization, 2017.

World Health Organization. 2021. *Global Status Report on the Public Health Response to Dementia*. Geneva: World Health Organization.

Yi J., Pittman C., Price C., Nieman C., Oh E. (2021). «Telemedicine and Dementia Care: A Systematic Review of Barriers and Facilitators». *Journal of the American Medical Directors Association* 22 (7): 1396-1402.e18.

ALLEGATI

Allegato 1 – Indicazioni logopediche per il centro diurno

L'obiettivo è valorizzare e rendere più attivo il ruolo di F al centro diurno.

Per questo, le indicazioni principali sono:

- 1) coinvolgere F nelle attività pratiche possibili
 - 2) proporre a F di esprimere le sue preferenze tramite scelte binarie
-
- 1) Durante le mansioni pratiche e routinarie svolte dalle operatrici, chiedere l'aiuto di F, affidando lui compiti semplici, non pericolosi, da svolgere insieme a qualcun altro. Affidare un compito singolo, che preveda un'azione singola o l'uso di un oggetto alla volta. Creare gradualmente una routine nei compiti che svolge. All'interno di una mansione, dare a F una consegna verbalmente semplice, supportata dalla dimostrazione pratica del gesto da compiere e degli oggetti nominati.

Esempi:

- aiuto nella preparazione della tavola per il pranzo: affidare il compito di spingere il carrello o, successivamente, di mettere un oggetto (sempre lo stesso per ogni postazione) sul tavolo, dopo aver mostrato come e indicato il luogo in cui metterlo.
 - lo stesso per la pulizia della stanza dopo il pasto
 - spostare le sedie per svolgere un'attività insieme
 - portare oggetti quando necessari per attività
-
- 2) Sfruttare, compatibilmente con le attività programmate, ogni occasione che potrebbe presentarsi durante la giornata, per proporre a F la scelta fra due opzioni. Quando viene proposta la scelta marcare sempre la richiesta, enfatizzando con il tono di voce, con la gestualità o con un supporto concreto le due alternative. Se necessario, ripetere le richieste, semplificandone la struttura frasale. Chiarire anche ripetendo, soprattutto in fase iniziale, che si vuole ottenere proprio la preferenza di F, anche nel caso in cui lui dimostri indifferenza (potrebbe non aver compreso le due alternative ed evitare quindi il compito).

Esempi:

- al momento del pasto (pranzo o merenda) mostrare a F i due piatti alternativi, sorretti con due mani diverse o da due persone diverse, per chiedere quale preferisca, e dare lui quello scelto

- nel tempo libero post-pranzo, chiedere lui se preferisca riposare o stare all'aperto (o un'altra attività che potrebbe svolgere al chiuso o una richiesta di svolgere un compito, in base al momento della giornata), indicando rispettivamente poltrona e giardino (o l'alternativa).

Allegato 2 – Indicazioni logopediche per il centro diurno aggiornate

Nell'ultimo mese si è riscontrata modificazione nello stato di attivazione di F, che comporta un certo livello di agitazione psico-motoria costante, che lo ostacola anche nell'interazione e nella possibilità di portare a termine un compito. Gli obiettivi di queste nuove indicazioni sono: stimolare F a livello cognitivo e valorizzare la sua volontà e le sue competenze preservate, incanalando l'agitazione motoria in attività finalizzate.

Per questo, le indicazioni sono:

- 1) Insistere in maniera sistematica con le proposte in cui si richiede di esprimere una preferenza tramite scelta binaria supportata da un rinforzo visivo o gestuale
 - 2) Proporre, nel tempo libero, attività che prevedano movimento fisico
 - 3) coinvolgere F in semplici attività pratiche possibili
-
- 1) Sfruttare ogni occasione durante la giornata per proporre a F la scelta fra due opzioni. Presentare la scelta con insistenza anche nel caso in cui lui dimostri indifferenza, anche e soprattutto quando si conosce già la risposta. Seguire poi nei fatti la scelta da lui effettuata.

Quando viene proposta la scelta marcare sempre la richiesta, enfatizzando con il tono di voce, con la gestualità o con un supporto concreto le due alternative. Se necessario, ripetere le richieste, semplificandone la struttura frasale. Non è necessario correggere eventuali risposte che si sa essere errate in conversazione su argomenti comuni.

Esempi:

- al momento del pasto (pranzo o merenda) mostrare a F i due piatti alternativi, sorretti con due mani diverse o da due persone diverse, per chiedere quale preferisca, e dare lui quello scelto
- nel tempo libero post-pranzo, chiedere lui se preferisca riposare o stare all'aperto (o un'altra attività che potrebbe svolgere al chiuso o una richiesta di svolgere un compito, in base al momento della giornata), indicando rispettivamente poltrona e giardino (o l'alternativa).
- in una conversazione semplice su argomenti comuni (preferenze alimentari, luoghi, ...) rivolgere domande chiare con questa struttura usando le mani come supporto per le due alternative

2) Sfruttando anche la partecipazione di altri utenti che possono apprezzare, proporre attività come:

-semplici tiri con la palla, con mani o piedi (o tiri verso i birilli, verso un muro, o altre variazioni...)

-passeggiata in giardino

-ballo con la musica

Durante queste attività mantenere la sorveglianza e l'accompagnamento soprattutto in fase iniziale, dare a F consegne semplici, sempre accompagnate da dimostrazione e supporto visivo.

Queste attività possono dare occasioni per utilizzare anche la scelta binaria, per esempio:

- scelta delle canzoni

- scelta dentro o fuori per fare la passeggiata

- scelta di che attività fare fra due

3) chiedere l'aiuto di F affidando lui compiti semplici, non pericolosi, da svolgere insieme e sotto sorveglianza. Affidare un compito singolo, dando una consegna verbalmente semplice, supportata dalla dimostrazione pratica e mostrando ciò a cui si fa riferimento.

Esempi:

- spingere il carrello

-spostare o portare oggetti insieme