

Demenza e Comunicazione Aumentativa e Alternativa: ‘Lancia e Indovina’ come supporto alla comunicazione, alla presentazione e al potenziale dell’attività.

Abstract

Il presente studio vuole analizzare le difficoltà dei soggetti affetti da Demenza, in particolare delle difficoltà nell’esprimere bisogni ed emozioni in modo chiaro e lineare, attraverso un’attività ludica che dimostra come questi pazienti mantengano parti significative di sé (T. Kitwood, 2015), specialmente quando sono coinvolti in attività che rispecchiano i loro interessi e la loro cultura.

L’attività, "Lancia e Indovina" è stata progettata per gli utenti di un centro diurno a San Giorgio a Cremano (NA), con l’intento di sfruttare le modalità di comunicazione naturali dei pazienti, adattandola alle loro personalità (Beukelman e Mirenda, 2014) e alle loro conoscenze dei film, delle celebrità e delle canzoni della loro epoca. La ricerca ha evidenziato che l’attività ludica genera un notevole coinvolgimento dei soggetti con Demenza (Y. Vargiu, 2018), che sono riusciti a condividere ricordi personali, dimostrando che la loro identità persiste nonostante la malattia. Per cui si auspica che questo strumento possa essere utilizzato anche dai caregiver, per trovare un modo efficace e divertente per riconnettersi con i propri assistiti.

Parole chiave: Demenza, Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), Identità personale, Centro diurno Demenza e Alzheimer, Cultura di massa, Supporto, Personalizzazione delle attività, Caregiving

The study wants to analyze Dementia patients difficulties, particularly in clearly and coherently expressing needs and emotions, with a ludic activity that demonstrates how these people retain significant aspects of their identity (T. Kitwood, 2015), especially when engaged in activities that reflect their interests and cultural background. The activity, "Lancia e Indovina" (Throw and Guess) was designed for users of a day center in San Giorgio a Cremano (NA), with the intent to exploit patient’s natural communication mode, adapting to their personalities (Beukelman e Mirenda, 2014) and their knowledge of movies, celebrities and songs of their era. The research underlines how playful activities generate significant engagement in people with Dementia (Y. Vargiu, 2018), who have been able to share memories, demonstrating that their identity persists despite the illness. Hopefully this instrument could be used by caregivers too, to find an effective and fun way to reconnect with their family.

Key words: Dementia, Augmentative and Alternative Communication (AAC), Personal Identity, Alzheimer and Dementia Day Center, Mass Culture, Support, Activity Personalization for dementia, Caregiving

Introduzione

L'Istituto Superiore di Sanità definisce la demenza una malattia neurodegenerativa che comporta un declino delle facoltà cognitive generali di un individuo. La descrizione e l'identificazione delle cause di tale malattia sono tutt'oggi molto complesse, ma in generale è possibile affermare che la demenza sia il risultato dell'interazione di diversi fattori genetici e modificazioni neurochimiche (ISS)¹. Le demenze più comuni sono la malattia d'Alzheimer, la demenza con corpi di Lewy, frontotemporale, vascolare e demenza nella malattia di Parkinson. Esse si distinguono dal Mild Cognitive Impairment (MCI), condizione che prevede un deterioramento cognitivo lieve, ma che non comporta necessariamente un declino globale delle *funzioni esecutive* e dell'*autonomia* del soggetto. Sono diversi i campanelli d'allarme che possono portare una persona ad una diagnosi di demenza, come cambiamenti nell'umore o dei comportamenti (che rendono, agli occhi degli altri, la persona disorganizzata e/o disinibita rispetto al passato), difficoltà ad assimilare nuove informazioni e, con il tempo, tali sintomi si intensificano fino ad arrivare ad avere difficoltà in diverse abilità cognitive come calcolo e lettura ed anche il linguaggio è compromesso. Nelle fasi più avanzate, la parte più drammatica è la progressiva perdita della propria autonomia (ISS, 2024) ed il bisogno costante di essere accuditi. Dover essere continuamente aiutati causa la visione dell'individuo come un involucro vuoto e *non più come persona* (Kitwood, 2015). L'attenzione degli ultimi anni per la malattia porta a considerare di più l'intersoggettività che la investe: ogni individuo viene riconosciuto come in possesso di una soggettività (Kitwood, pag. 101, 2015), un'identità definita dalle molteplici esperienze vissute. Gli anziani con demenza portano con sé un bagaglio culturale ed esperienziale costruito in anni di vita che non può essere cancellato e, se il soggetto non è più capace di esprimerlo, il caregiver è sempre capace di narrarlo. In questo senso il caregiver è colui che conosce l'individuo da prima della malattia e lo vede trasformarsi lentamente in una nuova versione di sé, che deve essere pronto ad accudire ed accettare. Non un compito facile, dunque. Anche il caregiver ha bisogno di aiuto per accudire al meglio il proprio assistito, affidandosi ad enti competenti. Alcuni studi dimostrano che l'isolamento sociale causa un maggiore declino cognitivo nelle persone con demenza, dunque le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) negli ultimi anni pongono particolare attenzione ad approcci non farmacologici, i cui obiettivi riabilitativi sono dedicati al mantenimento delle capacità cognitive e sociali degli anziani, evitando così l'isolamento (Zilli et col., 2024). Tra i trattamenti non farmacologici che risultano essere molto efficaci sugli aspetti generali della vita del caregiver e

1

<https://www.epicentro.iss.it/demenza/#:~:text=Per%20demenza%20si%20intende%20genericamente,delle%20facolt%C3%A0%20cognitive%20della%20persona.>

dell'anziano con demenza, sono la Stimolazione Cognitiva, la Terapia Occupazionale e la Musicoterapia, adatti a fasi della malattia iniziali o severe (Govoni et col., 2020).

Sulla base di questi presupposti per la cura di anziani con Demenza e Alzheimer, si crea un'attività che possa racchiudere tutti gli aspetti positivi di tali terapie e che si ipotizza possa essere un ottimo strumento anche per i caregiver, così da entrare in contatto con la personalità dell'assistito aldilà della malattia. "Lancia e Indovina" è un'attività ludica che viene presentata in PowerPoint ad un gruppo composto da cinque anziani con demenza, la cui età è compresa tra i 75 e 81 anni con diagnosi di MCI, deterioramento cognitivo maggiore, demenza frontemporale in fase severa e moderata, demenza in Parkinson fase moderata. Sono gli ospiti di un Centro Diurno a San Giorgio a Cremano (NA) dove partecipano quotidianamente a diversi laboratori, condotti dagli operatori, che favoriscono la socializzazione e il lavoro di gruppo. Gli utenti presentano vari gradi di difficoltà del linguaggio, che spaziano dalla frequente dimenticanza di parole ai primi segni di afasia fluente. Inoltre, manifestano disturbi comportamentali e dell'umore, come irrequietezza, ansia e disinibizione, con un impatto variabile sulla loro quotidianità. "Lancia e Indovina" viene presentata come un gioco dalle regole molto semplici e chiare e prevede il lancio di una pallina in un canestro, dopodiché l'operatore attiva un generatore casuale composto da tre categorie di giochi: *indovina la canzone*, *indovina la celebrità* ed *indovina il film*. Tutti gli item delle categorie sono scelti in base alle informazioni raccolte durante l'anno riguardo la personalità dei pazienti del centro, le preferenze e i riferimenti alla loro gioventù emersa dai vari racconti. L'attività presenta dunque come punto di forza il fatto di essere cucita sulla personalità degli utenti a cui viene somministrata; viene pensata per donare un momento di convivialità condivisa, puntando sulla memoria di riconoscimento che sembra essere più consolidata nelle persone con demenza, ovvero tutto ciò che è familiare rimane più intatto rispetto ad altre informazioni (Beukelman, Mirenda, 2014). La comunicazione nelle persone affette da questa malattia neurodegenerativa dipende dalla preservazione della memoria a breve termine, perché aiuta a tenere il filo del discorso e a direzionare l'attenzione, che può essere particolarmente compromessa. Dunque, tener conto della personalità della persona e del suo deterioramento cognitivo è il primo passo per condurre un intervento produttivo e funzionale: un ricordo è tanto più preservato quanto maggiore è l'emotività ad esso legato, poiché fa parte della sua biografia, del suo vissuto, come dimostra Cohen (2000) utilizzando fotografie, video e contenuti legati all'epoca dei soggetti (Beukelman, Mirenda, 2014). Tutto ciò che riguarda la cultura di massa dei pazienti del Centro sembra attivarli, anche quando lo sforzo cognitivo è particolarmente elevato - soprattutto per quanto riguarda il riconoscimento dei volti delle celebrità - la motivazione legata alla musica, ai film comici presentati, si mostra come maggiore e porta a risultati positivi.

I dati sono raccolti utilizzando una griglia di osservazione basata sulla metodologia dell'*osservazione esperienziale*, che si concentra non tanto su criteri di valutazione standardizzati, quanto sull'annotazione delle percezioni e degli atteggiamenti derivati dall'esperienza concreta (IPU, 2018)². La griglia di osservazione si ottiene cogliendo, dunque, elementi che emergono nel contesto osservato come:

- Partecipazione;
- intenzionalità comunicativa;
- riferimenti autobiografici significativi;
- espressione di sentimenti positivi;
- qualità delle interazioni sociali;
- riduzione di comportamenti problematici (confronto con comportamenti durante gli altri momenti della giornata al Centro).

Metodi

“Lancia e Indovina” è un'attività presentata in PowerPoint su una lavagna LIM presente in una stanza della Cooperativa dedicata alla stimolazione cognitiva. La schermata principale illustra ai partecipanti le regole del gioco, che prevede il lancio di una pallina in un canestro, un gesto semplice e accessibile anche ai soggetti che presentano maggiori difficoltà. Il lancio della pallina diventa una sfida con se stessi ed aiuta ad incrementare i livelli di soddisfazione e di autostima (Jackson, Marsh, et al., 1998); Il canestro, oltre a fungere da elemento ludico, è il segnale per l'operatore che attiva un generatore casuale di categorie che guidano il resto del gioco:

1. *Indovina la canzone* – si ascolta una canzone, saltando il ritornello, e si cerca di indovinare il titolo e l'artista che la canta. Ogni canzone viene selezionata da alcune playlist create durante l'anno, raccogliendo le diverse preferenze dei partecipanti.
2. *Indovina la celebrità* – vengono mostrate due immagini di celebrità e si indovinano i nomi. Le celebrità selezionate sono tutte persone famose, facilmente riconoscibili o quantomeno volti della tv o della musica italiana che hanno segnato un'epoca. Si possono ricevere indizi.

² [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://istitutoprogettouomo.it/wp-content/uploads/2018/04/didattica-speciale-schede-di-osservazione.pdf](https://chromium-extensions.com/efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://istitutoprogettouomo.it/wp-content/uploads/2018/04/didattica-speciale-schede-di-osservazione.pdf)

3. *Indovina il film* – si mostrano degli spezzoni di film famosi, cult della generazione degli utenti in questione. Si deve indovinare il titolo del film, o anche ricordare la trama.



Figura 1- generatore casuale che l'operatore attiva al momento del canestro

Tutti gli item presentati sono pensati per gli utenti e rappresentano i loro interessi e la cultura di massa, poiché derivano da una raccolta generale di informazioni per favorire il totale coinvolgimento nell'attività. Il campione target è composto da utenti di un Centro Diurno a San Giorgio a Cremano (NA), che si occupa di Demenza, Alzheimer e altre patologie. In particolare l'attività viene pensata per poterla somministrare ad un gruppo misto, che prevede sia un soggetto con un profilo cognitivo ad alto funzionamento (MCI), che soggetti con un profilo cognitivo a basso funzionamento (demenza frontotemporale severo e moderato e deterioramento cognitivo maggiore) e gravi difficoltà motorie (Parkinson con demenza). L'età degli utenti varia dai 75 agli 81 anni, dunque presentano tutti gli stessi ricordi positivi legati alla cultura di massa spesso riportati nelle storie di ognuno, riguardanti la musica, i film e gli attori più famosi durante la loro giovinezza. I pazienti presentano disturbi del comportamento, quali disinibizione e irrequietezza, che spesso rendono problematica l'interazione in gruppo e necessita frequenti interventi di mediazione degli operatori. Nei pazienti più gravi, inoltre, persistono difficoltà nell'attenzione e lievi difficoltà anche nel linguaggio, in particolar modo nella produzione di una frase completa. L'attività viene presentata in due occasioni a distanza di qualche settimana per due motivi: il primo è quello di valutare continuamente l'efficacia della nuova attività presentata, il secondo riguarda l'importanza della *ripetizione* nei soggetti con demenza, che aiuta gli operatori nella costruzione di una routine e di un ambiente "sicuro" e familiare – seppur flessibile ed aperto ad adattamenti continui – anche in contesti riabilitativi (Palmieri, Balzotti, 2024). Per valutare l'efficacia dell'attività si conduce un'osservazione esperienziale, prendendo in considerazione diversi fattori: livello di *partecipazione* dell'utente, rispondendo alle domande, lanciando la pallina o semplicemente prestando attenzione a tutti gli item presentati ed al gioco; quanto l'utente riesca a

comunicare con intenzionalità, stabilendo un contatto con l'interlocutore, contestualizzando la risposta; se il partecipante riesce a collegare gli item familiari a ricordi autobiografici per lui significativi, raccontando storie o aneddoti correlati alle immagini, al video o alla canzone; se l'utente dimostra di stare bene durante l'attività, esprimendo sentimenti positivi anche attraverso il linguaggio non verbale; quanto l'ambiente e l'atmosfera che si genera con l'attività possano favorire interazioni piacevoli tra gli utenti, garantendo convivialità; se sono presenti i comportamenti problematici o si diminuiscono rispetto alle altre ore laboratoriali. Si crea una griglia di osservazione facile da compilare, che contenga tutti gli elementi necessari per la valutazione, precedentemente descritti. Nella griglia sono presenti anche gli utenti e la propria diagnosi, così da ottenere dei dati individuali per ogni criterio. L'osservazione viene effettuata durante l'attività e in altri momenti della giornata per confrontare i comportamenti degli utenti.

		ELEMENTI DI OSSERVAZIONE											
Utenti	Diagnosi	Partecipazione		Intenzionalità comunicativa		Riferimenti autobiografici significativi		Espressione sentimenti positivi		Qualità interazioni sociali		Comportamenti problematici	
		A.	Deterioramento Cognitivo Maggiore										
B.	Demenza Frontotemporale Moderata												
E.	Mild Cognitive Impairment												
ML.	Demenza Frontotemporale Severa												
S.	Parkinson con demenza												

Figura 2- griglia di osservazione

Conclusioni

L'attività coinvolge attivamente tutti gli ospiti del Centro Diurno, favorendo la loro interazione nonostante le difficoltà legate alle rispettive diagnosi. Dall'osservazione si evince che durante lo svolgimento, i partecipanti appaiono a proprio agio, mostrando entusiasmo e desiderio di proseguire; prestano un'attenzione costante agli spezzoni di film e agli indizi forniti per identificare le celebrità; dimostrano collaborazione, ascoltando gli altri e interagendo con frasi e gesti di assenso. Questa attività offre quindi a ciascun ospite la possibilità di sentirsi coinvolto e valorizzato, grazie a un'esperienza apparentemente ludica, ma che in realtà stimola le capacità cognitive attraverso la rievocazione di ricordi condivisi e facilitano il dialogo all'interno del gruppo, contribuendo a creare un'atmosfera rilassata e piacevole. Il raggiungimento di risposte corrette genera soddisfazione e rafforza la motivazione a continuare: B. si concentra esclusivamente sull'attività, dimenticando il trascorrere del tempo e rivelandosi una vera e propria 'enciclopedia musicale'; A. interagisce con gli

altri, commentando immagini e brani musicali con il ruolo quasi di conduttore. Migliora l'umore di E., che non sempre riesce a trovare nel gruppo un senso di appartenenza a causa delle difficoltà maggiori determinate da livelli più gravi della diagnosi rispetto alla sua. L'attività, infatti, mette tutti sullo stesso piano, garantendo a ciascuno la possibilità di esprimersi: S. coglie l'occasione per raccontare la trama di un film ed i ricordi ad esso legati; A. si apre con il gruppo, rievocando ricordi legati alla televisione che guardava da bambino. Anche ML. e B. sorridono e dimostrano coinvolgimento. Si osserva inoltre una riduzione dei comportamenti problematici.

Utenti / Diagnosi		ELEMENTI DI OSSERVAZIONE										
		Partecipazione		Intenzionalità comunicativa		Riferimenti autobiografici significativi		Espressione sentimenti positivi		Qualità interazioni sociali		Comportamenti problematici
A.	Deterioramento Cognitivo Maggiore	X		X		X		X		X		
B.	Demenza Frontotemporale Moderata	X		X				X		X		
E.	Mild Cognitive Impairment	X		X		X		X		X		
ML.	Demenza Frontotemporale Severa	X		X				X				
S.	Parkinson con demenza	X		X		X		X		X		

Figura 3- griglia di osservazione dei comportamenti degli utenti durante l'attività Lancia ed Indovina

Utenti / Diagnosi		ELEMENTI DI OSSERVAZIONE										
		Partecipazione		Intenzionalità comunicativa		Riferimenti autobiografici significativi		Espressione sentimenti positivi		Qualità interazioni sociali		Comportamenti problematici
A.	Deterioramento Cognitivo Maggiore	X						X		X		X
B.	Demenza Frontotemporale Moderata	X						X				X
E.	Mild Cognitive Impairment	X		X		X		X		X		X
ML.	Demenza Frontotemporale Severa											X
S.	Parkinson con demenza							X		X		X

Figura 4- griglia di osservazione compilata durante altri momenti o attività degli utenti al centro

Nonostante il limite della ricerca legato alla scarsa numerosità del campione di riferimento, questa dimostra l'importanza di proporre un ambiente chiaro e coerente strutturando un'attività che rispetti gli interessi dei pazienti, facilitando la comprensione delle dinamiche sociali e dimostrando la loro capacità di attingere ancora ai propri ricordi e alla propria cultura, andando a confermare l'ipotesi di fondo che gli anziani affetti da Demenza ed Alzheimer non sono un involucro vuoto ma sono invece capaci di dare ed esprimere ancora tanto.

Uno dei principali vantaggi nell'utilizzo di uno strumento low-tech come PowerPoint è la possibilità di personalizzarlo in base alle esigenze, agli interessi e alle difficoltà del paziente a cui è destinato. Inoltre, favorisce un'interazione efficace tra paziente e conduttore, rendendolo uno strumento facilmente utilizzabile anche da un caregiver con il proprio assistito, previa adeguata formazione. In questo contesto, il ruolo dello specialista in Comunicazione Aumentativa Alternativa è fondamentale per adattare le categorie dell'attività alle specifiche esigenze del paziente, raccogliendo quante più informazioni possibili. Ad esempio, se l'assistito non è appassionato di televisione o cinema, le categorie potrebbero essere modificate in 'Indovina la ricetta' o 'Indovina l'oggetto'. L'istruzione del caregiver sull'utilizzo corretto dello strumento è essenziale affinché l'attività non diventi frustrante a causa dell'impegno cognitivo richiesto.

Sulla base di questi risultati, la ricerca suggerisce 'Lancia e Indovina' come un'attività ludica efficace e adatta a pazienti con Alzheimer e demenza, soprattutto in situazioni in cui l'interazione risulta difficoltosa. L'attività offre infatti uno spazio adeguato sia per il lavoro di gruppo che per l'interazione individuale, contribuendo a migliorare la qualità della comunicazione e dell'esperienza complessiva.

BIBLIOGRAFIA

- Beukelman D., Mirenda P. (2014), *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*, Erickson.
- Cipriani G., Borin G. (2010), *La relazione medico-paziente nelle demenze: ultima o nuova frontiera?*, *Psicogeriatra*, 1, 21-23, Associazione Italiana Psicogeriatra.
- Comincini M., et al., *LA MODULAZIONE DEL DECORSO DELLA DEMENZA IN FUNZIONE DELLA FREQUENZA DI UN CENTRO DIURNO*, Centro Servizi Casa Madre Teresa di Calcutta, Rubano (PD), Dipartimento di Psicologia generale, Università degli studi di Padova.
- Erikson E. (1959), *Theory of identity development*, E. Erikson, *Identity and the life cycle*, Nueva York: International Universities.
- Fabietti U., Matera V. (1999), *Memorie e identità: simboli e strategie del ricordo* (Vol. 53), Meltemi Editore srl.
- Farina M. (2016), *L'identità della persona affetta da demenza*, *PSICOGERIATRIA* 2016 28-32, 16° Congresso Nazionale AIP Firenze.
- Govoni S., Del Signore F., Rosi A., et al. (2020), *Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver*, *Rivista SIMG* 2020;27(5):50-56.
- Istituto Superiore di Sanità (2024), *Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment*, Sistema Nazionale Linee Guida (ISS-SNLG).
- Jackson S., Marsh H., et al. (1998), *Psychological Correlates of Flow in Sport*, Human Kinetics Publishers 20 358-378.
- Kitwood T., *Riconsiderare la demenza*, Edizioni Centro Studi Erickson - edizione italiana a cura di M.L. Raineri (2015).

- Krueger K. R., Wilson R. S., Kamenetsky J. M., Barnes L. L., Bienias J. L., & Bennett D. A. (2009), *Social Engagement and Cognitive Function in Old Age*, *Experimental Aging Research*, 35(1), 45–60.
- Palmieri P., Balzotti A. (2024), *Costruire ambienti stimolanti in prospettiva montessoriana nella cura protesica dell'anzianità fragile*, *Lifelong Lifewide Learning*, VOL. 22, N. 45, pp. 84 - 95 ISSN 2279-9001.
- Pinel J. P. J. (1992), *Biopsicologia*, EdiSES.
- Vargiu Y. (2018), *Il potenziale riabilitativo del gioco all'interno del nucleo Alzheimer: possibilità e differenze rispetto alle altre utenze*, *Formazione & Insegnamento XVII – 1 – 2019* ISSN 1973-4778 print – 2279-7505 online Supplemento.
- Villani D., Gregori A., Gentile S. (2009), *Il ruolo del centro diurno-Alzheimer nel progetto di cura della persona con demenza*, *I LUOGHI DELLA CURA ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI*, Fondazione “Istituto Ospedaliero di Sospiro”, Sospiro (CR), ANNO VII - N. 2 - 2009.