

Comprendersi e comunicare

Comunicare è un bisogno fondamentale, che permette di intrattenere relazioni sociali e di affermare le proprie scelte e la propria identità. Con il tempo la malattia di Alzheimer e le altre demenze creano difficoltà a livello del linguaggio e della comprensione, che si aggravano andando a influire sugli scambi con l'ambiente esterno. Per entrare in relazione con la persona malata e agevolare il contatto, i familiari curanti possono cercare di capire la persona malata adattando la loro comunicazione e mantenendo così un legame.

/ Aspetti teorici

Gli effetti della malattia sulla comunicazione

Dal momento che colpisce le competenze linguistiche, la degenerazione cerebrale che caratterizza la malattia di Alzheimer svolge un impatto importante sulla comunicazione. Con il trascorrere del tempo la persona malata riesce sempre meno a esprimere i suoi bisogni e a comprendere e registrare le richieste di chi la circonda. In questi casi si parla di afasia.

L'ordine di apparizione dei sintomi e la loro espressione variano da persona a persona, fluttuando da un giorno all'altro, a volte perfino nel corso della stessa giornata. All'inizio la persona malata fa fatica a trovare le parole, resta sul vago e tende a designare gli oggetti chiamandoli «questo». Poco a poco i suoi discorsi si fanno incoerenti, ripete singole parole udite senza inserirle in una frase o addirittura inizia a esprimersi solo tramite suoni. La perdita del linguaggio riguarda anche la capacità di comprensione. La persona fatica a capire frasi complesse e a seguire una conversazione, mentre la capacità di astrazione e il pensiero logico si indeboliscono. Anche l'ironia e i giochi di parole non risultano

più intelligibili, cosa che dà luogo a interpretazioni errate e malintesi. Diventa così difficile seguire per esempio delle istruzioni per l'uso.

Di fronte alle aspettative dei propri cari e alle difficoltà di comunicazione che incontra, la persona malata può perdere le staffe, proferire insulti o gridare. L'ambiente familiare tenderà a reagire facendo marcia indietro ed evitando discussioni inutili. In questo modo la persona si ritirerà in se stessa, non partecipando più e isolandosi.

Le difficoltà legate al linguaggio vengono accentuate dalla perdita di memoria, che rende più difficile fissare nuove informazioni. Il malato può così dimenticare l'appuntamento dal medico, fare più volte le stesse domande senza rendersene conto, ecc. Nel corso della malattia i deficit di memoria influiscono sempre più sulla comunicazione. Poiché invece la memoria a lungo termine si mantiene, il malato è ancora in grado di parlare facilmente degli eventi del passato. Allo stadio avanzato della malattia, il linguaggio orale infine si perde e i bisogni e i desideri vengono espressi tramite i comportamenti e i segnali del corpo.

/ Accompagnamento e sostegno

Le difficoltà legate al linguaggio hanno molteplici effetti sul quotidiano dei malati influenzando in modo particolare gli scambi con l'ambiente esterno. Qui di seguito presentiamo alcune proposte per risolvere situazioni ricorrenti.

La difficoltà a trovare le parole

All'inizio la persona malata presenta difficoltà a trovare le parole giuste e il suo vocabolario si impoverisce. Il medico curante può prescrivere delle sessioni di logopedia per preservare le capacità linguistiche attraverso esercizi mirati. È inoltre importante che il malato possa mantenere i contatti sociali continuando, per esempio, a praticare i suoi hobby. I familiari devono mostrarsi pazienti e incoraggianti senza risultare opprimenti. È importante lasciare alla persona tutto il tempo di cui necessita evitando di parlare al posto suo [per es. dal medico].

Per comprendersi meglio

Con il progredire della malattia, si creano incomprensioni. È possibile che i familiari curanti non capiscano ciò che il loro caro vuol dire. In questi casi si consiglia di riformulare le frasi: «Se ho capito bene...» Oppure di procedere per eliminazione: «Vuoi dire che...?» A quel punto la persona malata saprà spiegare se è stata capita oppure no. Se qualcosa continua a non essere chiaro, meglio comunque non insistere per evitare che si chiuda in se stessa. Certe informazioni possono anche essere scritte su bigliettini da incollare in punti strategici [tramite frasi semplici scritte a caratteri grandi] di facile accesso ai malati. In questo modo si evita di ripetere sempre le stesse cose. In generale la persona malata avrà difficoltà a comprendere ciò che le viene detto, non saprà spiegare ciò che non comprende e non domanderà nemmeno chiarimenti. Esprimerà disagio modificando il proprio comportamento: abbandonando improvvisamente la stanza, diventando impaziente, ritirandosi in se stessa o addirittura arrabbiandosi.

Stabilire un contatto

Prima di parlare con una persona affetta da Alzheimer, è importante ottenere la sua attenzione e mantenersi completamente disponibili durante lo scambio. Per cominciare, posizionatevi di fronte a lei nel suo campo visivo. Cercate il suo sguardo e aspettate che vi guardi a sua volta prima di parlarle. Se non si è accorta di voi, attirare la sua attenzione sfiorandole una spalla o

posando la vostra mano sulla sua. Se è in sedia a rotelle, fermatevi prima di parlarle e piazzatevi davanti a lei, alla sua altezza. Chiamatela per nome. Presentatevi dicendo chi siete: «Sono Sarah, tua nipote». Non mettetela in difficoltà chiedendo: «Sai come mi chiamo?»

Le parole giuste

Quando vi indirizzate alla persona, fate frasi corte, parlate lentamente e utilizzate termini semplici che facilitino la comprensione. Non esitate a ripetere o a scrivere le informazioni importanti. Datele un solo compito da svolgere per volta e aspettate che lo completi o che risponda prima di passare ad altro. Se vi trovate in famiglia o in gruppo, per facilitarle l'orientamento riferitevi alle persone con il loro nome invece di utilizzare pronomi come «lui» o «lei». Se qualcuno sta già parlando, attendete che finisca prima di rivolgervi alla persona malata. Se deve fare una scelta, evitate di porre domande vaghe come: «Cosa vuoi bere?» Piuttosto proponete delle opzioni: «Preferisci un caffè o un bicchiere d'acqua?» Quando fate domande, evitate anche i «perché?», che fanno appello alla logica. Allo stesso tempo cercate se possibile di formulare frasi positive evitando le negazioni. Invece di dire: «Non prendere la tovaglia», potete dire: «Per pulirti la bocca, usa il tovagliolo». Il buon umore e altri piccoli trucchetti per creare un'atmosfera distesa, come le risate o il canto, facilitano molto gli scambi. Incoraggiamenti, felicitazioni o ringraziamenti tramite sorrisi o semplici parole contribuiscono a creare una bella atmosfera.

L'ambiente

Il contesto in cui avviene lo scambio può facilitare o ostacolare la comunicazione. Il malato farà più fatica a concentrarsi e a capirvi se in sottofondo c'è della musica, se vi trovate in un luogo rumoroso o se vi è una luce accecante. Quando avete qualcosa di importante da dire, assicuratevi che non sia occupato a fare altro, perché ciò potrebbe impedirgli di concentrarsi e di interiorizzare l'informazione. Controllate inoltre che abbia indossato gli occhiali e/o l'apparecchio acustico.

La negazione delle difficoltà

Una persona che soffre di Alzheimer spesso non è cosciente della malattia né dell'impatto che essa ha sul quotidiano. Se non vuole ammettere le proprie difficoltà, è inutile argomentare. Se evita certi temi, come la questione riguardante la patente di guida o l'entrata in una casa di cura, riprendete la discussione in un altro momento, preferibilmente in un contesto diverso. Potete anche chiedere a terzi di affrontare i temi più spinosi. A

volte la persona malata risponde di no a tutto. Il diniego totale non va sempre preso alla lettera. La sua opposizione può voler dire che non ha compreso il soggetto o che ha paura dei cambiamenti. È importante rassicurarla in merito a ciò che non cambia, come la vostra presenza.

Le costanti ripetizioni

Una persona malata si ripete spesso, perché non si ricorda di ciò che ha appena detto o chiesto. Può anche «bloccarsi» su un'azione o su un avvenimento, che continuerà a ripetere all'infinito, cosa che può risultare stancante e irritante per chi vive con lei. Mantenetevi calmi e ricordatevi che non sta cercando di farvi arrabbiare. Le ripetizioni possono essere indice di malessere, dal momento che aprono una porta sui sentimenti più profondi che la persona non è più in grado di esprimere. Quando chiede senza interruzione: «A che ora partiamo?», potete rispondere: «So che questa uscita è molto importante per te. Non ti preoccupare: mi occupo io dell'organizzazione.» oppure trovare una scappatoia rispondendo con un'altra domanda: «Hai fretta di partire?»

Le accuse infondate

Con il progredire della malattia la persona perde l'orientamento e il controllo sulla propria vita. Se per esempio non trova più un oggetto, può succedere che diventi sospettosa e accusi qualcuno di furto. Ascoltate la sua lamentela senza cercare di farla ragionare, contraddirla né darle ragione. Parlatele piuttosto del senso di malessere che la situazione sta generando in lei; chiedetele di descrivere l'oggetto e la sua importanza.

Il desiderio di rientrare a casa

Capita di frequente che una persona affetta da Alzheimer chieda di «tornare a casa» anche se in quel momento si trova già a casa propria. In realtà sta cercando un luogo dove in passato si è sentita sicura perché ora si trova in balia di un mondo che non capisce, senza riferimenti. Cercare di convincerla che è già a casa spesso non serve. Piuttosto rassicuratela parlandole con una voce calma e mostrandole oggetti familiari. A volte uscire a fare una passeggiata aiuta, visto che poi si tornerà appunto «a casa».

Le proposte oscene

A volte i malati possono sviluppare comportamenti disinibiti e inappropriati, arrivando addirittura a fare delle proposte oscene, a insultare o a proferire paro-

lace. In questi casi meglio non lasciarsi provocare e ignorare le male parole. È comunque importante rimanere vicino ai propri cari cercando di distrarli e proponendo loro attività che li tengano impegnati. Se questo genere di comportamento si ripete, spiegate ad amici e parenti che è dovuto alla malattia.

La comunicazione non verbale

Con l'avanzare della malattia, le parole diminuiscono e il linguaggio del corpo acquisisce importanza, diventando sempre più centrale. È dunque benefico sviluppare una relazione fondata sulla tenerezza e adottare un timbro di voce chiaro e fermo. Se la persona accetta il contatto, chiedetele di prendere il vostro braccio tenendo la mano aperta in segno di rassicurazione e usate gesti lenti, delicati e avvolgenti che evocano un senso di sicurezza e di benessere. Anche la mimica riveste un ruolo di rilievo. Idealmente il contenuto del messaggio dev'essere in linea con la vostra gestualità. Se volete esprimere malcontento, aggrottate le sopracciglia e abbassate il tono di voce. I malati di Alzheimer sono infatti in grado di captare il linguaggio del corpo e le emozioni e di reagire di conseguenza. Anche se non capiscono più ciò che viene detto, sono sensibili al modo in cui lo si dice.

/ Sgravio

In qualità di familiari curanti, l'aiuto che fornite ai vostri cari può essere davvero faticoso. E risultare ancora più sfiancante quando insorgono difficoltà di comunicazione. Per riuscire a prendervi cura di loro, è importante che prima di tutto vi prendiate cura di voi stessi. Mantenete la vostra vita sociale, cercate lo scambio con persone di fiducia, prendete coscienza dei vostri bisogni e dei vostri limiti e soprattutto non esitate a cercare aiuto.

Le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera propongono corsi, gruppi di scambio e tante altre offerte ancora per voi e per i vostri cari affetti da demenza. Per sgravarvi avete a disposizione anche offerte di vario genere, come i centri diurni, le cure a domicilio o unità mobili psichiatriche in caso di crisi dovute a difficoltà comunicative.

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

Consulenza tecnica

Caroline Bernasconi, direttrice, La Valse du Temps
Anaëlle Jeanneret, psicologa, casa di cura Petit Chézard

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 I 28



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2022