

Capirsi anche con la demenza

Come ognuno di noi, anche chi è affetto da demenza desidera esprimersi e scambiare opinioni con gli altri. Nel corso della malattia, però, dialogare diventa sempre più difficile. Queste difficoltà possono demoralizzare chi le incontra e cambiare i suoi rapporti interpersonali. Comunicare significa incontrare gli altri e relazionarsi con loro. Per farlo non servono molte parole, ma basta un po' di creatività e adeguare la comunicazione alle capacità del proprio interlocutore. L'importante è continuare a considerare un malato di demenza un interlocutore dello stesso valore di un tempo.

Quanto incide la demenza sulla comprensione?

Con l'avanzare della malattia le facoltà mnemoniche e linguistiche vengono sempre più compromesse. Infatti l'Alzheimer e le altre forme di demenza danneggiano specifiche aree cerebrali causando il declino di diverse facoltà.

Ripercussioni generali: la memoria a breve termine peggiora, ossia tutto ciò che è nuovo non viene memorizzato bene o non viene memorizzato affatto. Il malato dimentica i nomi, gli appuntamenti o interi discorsi e di conseguenza inizia a ripetere più volte le stesse domande. La memoria a lungo termine, invece, si mantiene intatta più a lungo ed è per questo che ai malati di demenza piace parlare dei «vecchi tempi».

Espressività: spesso il malato fatica a trovare le parole. La discussione rallenta e il malato sostituisce le parole che non riesce a ricordare con termini inventati o con espressioni approssimative. Con il passare del tempo perde la capacità logica e più tardi anche la sintassi.

Comprensione: il malato di demenza ha difficoltà a comprendere frasi complesse e a seguire il filo di un

discorso. Inoltre impiega più tempo a elaborare le informazioni, per cui diventa particolarmente difficile dialogare in gruppo.

Ragionamento: il malato perde la facoltà di astrazione e la logica e non riesce più ad associare a una persona pronomi personali come «lui» e «lei». A un certo punto non afferra più l'ironia e i doppi sensi, conseguenza interpreta erroneamente le frasi fino a non comprenderle più del tutto. I malati di demenza sono confusi e spaventati perché non capiscono il loro interlocutore e a loro volta non vengono più capiti.

Comportamento verbale: i malati di demenza tendono a chiudersi in se stessi e a diventare passivi. Lo stress e la difficoltà di farsi capire possono renderli aggressivi. L'esigenza di comunicare, tuttavia, è sempre la stessa. Anche chi li assiste o gli amici tendono ad allontanarsi sempre più, ad esempio perché pensano che non sia più possibile dialogare con loro o perché ripetutamente sono nati dei conflitti o delle incomprensioni.

Consigli

Modi per farsi capire

Principi

La stima incondizionata è un presupposto imprescindibile per garantire la comprensione. Questo significa che ognuno va accettato per ciò che è in quel momento. Si tratta anche di capire e rispettare il suo modo di vedere. Compassione, pregiudizi o idee sbagliate possono ostacolare un vero scambio. La demenza può compromettere le facoltà cognitive di una persona in modo diverso, a seconda del tipo e del decorso della malattia. Per questo motivo, le persone che interagiscono con il malato devono adeguarsi.

Si tratta di sfruttare le facoltà ancora presenti nel malato e di cercare di mantenerle intatte il più a lungo possibile. È dunque importante continuare a parlare con lui e coinvolgerlo nelle attività della vita quotidiana. La comunicazione non è solo verbale, ma si avvale anche dell'espressività del linguaggio del corpo, della mimica, della gestualità e dell'atteggiamento [la cosiddetta comunicazione non verbale, nonché del contatto fisico. Non tutti coloro che sono affetti da demenza, però, reagiscono allo stesso modo al contatto fisico. Anche in questo caso si tratta di scoprire in ogni caso se il malato lo apprezza o meno. Ascoltate attentamente il malato e prestate attenzione al suo linguaggio del corpo. I malati di demenza da parte loro sono molto sensibili e ricettivi nei confronti dello stato d'animo del loro interlocutore che si rivela nella comunicazione non verbale. Anche se non capiscono più ciò che si dice, comprendono però il modo in cui viene detto.

Contesto comunicativo

Per permettere o agevolare la comunicazione è bene osservare alcuni aspetti. È meglio comunicare in un posto tranquillo, privo di distrazioni visive e uditive, in quanto i malati di demenza perdono facilmente il filo del discorso. Fate in modo che il malato possa concentrarsi sulla comunicazione e che non debba fare due cose contemporaneamente [come camminare mentre parla]. Se dovete comunicargli qualcosa

d'importante, scegliete un momento in cui è tranquillo. È importante accertarsi che l'interlocutore abbia acceso un eventuale apparecchio acustico o, se porta gli occhiali, che li abbia inforcati.

Regole di conversazione

- **Contatto:** per entrare in contatto con il malato di demenza mettetevi davanti a lui. Salutategli e diteli il vostro nome. Non abbandonate i soliti rituali di saluto. Potete anche attirare la sua attenzione su di voi toccandolo leggermente. Parlategli guardandolo negli occhi e portando il vostro viso alla stessa altezza del suo. Se spingete un malato di demenza costretto in carrozzella e volete parlargli, fermatevi e chinatevi su di lui ponendovi all'interno del suo campo visivo.
- **Semplicità:** il ragionamento astratto e logico di un malato di demenza peggiora progressivamente. Parlate dunque del «qui e ora», ossia di cose che si possono vedere, ascoltare o toccare. Formulate frasi brevi utilizzando parole semplici. Parlate lentamente, scandendo distintamente le parole con calma. Ripetete le informazioni importanti. Se parlate di un'altra persona, ripetete più volte il suo nome o il tipo di rapporto che questa persona ha con il malato di demenza [ad es. figlia, medico, sorella ecc.] invece di usare pronomi come «lui» o «lei». Accompagnate le vostre parole con gesti espressivi. Evitate di chiedergli «perché», «quando» o «chi», ma limitatevi a porgli domande alle quali possa rispondere semplicemente con un sì o con un no. Quando cercate di capire cosa desidera, offritegli una sola possibilità alla volta.
- **Tempo:** lasciate al vostro interlocutore il tempo di ordinare i suoi pensieri e di elaborare una risposta. Le pause sono di aiuto. Non aspettatevi sempre una risposta o una discussione fluente.
- **Comprensione:** cercate di comprendere l'argomento dell'interlocutore e cercate di capire cosa intende dire. Ripetete con parole vostre ciò che

avete capito, dando la possibilità al malato di confermarlo o di negarlo. Se continuate a non capire che cosa sta tentando di dirvi, evitate di approfondire e di fare altre domande perché potrebbe ammutolire, diventare aggressivo o addirittura sprofondare nella disperazione. In tal caso, è meglio cambiare discorso.

- **Sentimenti:** è importante prendere sul serio gli impulsi e i sentimenti del malato di demenza e cercare di esprimerli a parole con un tono di apprezzamento. In questo modo il malato si sentirà capito.
- **Vecchi tempi:** la memoria a lungo termine resta intatta più a lungo, per questo i ricordi più lontani sono sempre in primo piano per il malato. Questi ricordi possono essere un interessante tema di conversazione. Può essere utile quindi conoscere la storia del malato di demenza per chiacchierare di argomenti che per lui erano importanti [lavoro, famiglia ecc.]. Persino in uno stadio avanzato della malattia, spesso il malato ricorda ancora modi di dire e proverbi, sebbene stia progressivamente dimenticando il suo passato.
- **Comunicare anche senza parole:** con l'avanzare della malattia aumenta l'importanza della comunicazione non verbale. Siate creativi! Attività collettive come il canto o il gioco possono fare miracoli.
- **Conclusione:** si deve annunciare con chiarezza la fine di una conversazione o di un incontro, ad esempio dicendo: «Ora vado. Arrivederci! Torno presto».

Colloqui difficili e come reagire

– Difficoltà a trovare le parole

Non mettete fretta al malato, cercate di capire il senso di ciò che sta dicendo e ripeteteglielo con parole vostre.

– Negazione delle difficoltà

La malattia fa sì che chi ne è colpito solitamente non ammetta di essere malato. Quando le diffi-

coltà vengono negate, spesso non serve a nulla perdersi in discussioni. Se una persona rifiuta di essere aiutata, anche se invece chi la circonda ritiene che debba esserlo, bisogna in ogni caso organizzare gli aiuti. Cercate una giustificazione accettabile per il malato o proponetegli un tentativo.

– Rifiuto di parlare di argomenti delicati

I malati di demenza evitano argomenti come l'incapacità alla guida o l'entrata in un istituto di cura, le cui conseguenze suonano alle loro orecchie come una minaccia. Anche se è necessario prendere delle decisioni, il rifiuto da parte del malato non deve essere affrontato con testardaggine. Ritenetelo più tardi, meglio se in un altro contesto o poco alla volta. Siate pazienti e diplomatici. Eventualmente affrontate l'argomento con l'aiuto di un medico o di un'altra persona.

– Continue ripetizioni

Spesso i malati di demenza dimenticano ciò che gli è stato appena detto o chiesto. Talvolta restano come «sospesi» in un'azione. Si ripetono di continuo, il che può risultare snervante e stressante per chi li assiste. Mantenete la calma: il malato non vuole farvi arrabbiare. Rispondetegli con calma. Spesso una domanda ripetuta all'infinito può aiutare a capire lo stato d'animo e le sensazioni del malato che non sa più esprimersi in un modo diverso da questo. Cercare di immedesimarsi nel mondo emozionale del malato di demenza permette di trovare altre risposte. Se ad esempio continua a chiedervi: «A che ora andiamo?», può essere d'aiuto rispondere: «Vedo che questa gita è importante per te/Lei. Niente paura, me ne occupo io». Un'altra possibilità è rispondergli con una controdomanda.

– False accuse

Il malato di demenza perde gradualmente il controllo delle proprie azioni e quindi non capisce più cosa gli stia succedendo. Se non trova più una cosa, per lui la spiegazione più ovvia è che qualcuno gliel'abbia rubata. Evitate che ciò accada

organizzando bene la disposizione degli oggetti nello spazio. Fate dei duplicati delle cose più importanti.

– Irritabilità, conflitti

Di solito l'aggressività è scatenata dalla frustrazione dovuta allo stress e talvolta anche a un senso di impotenza, oppure deriva da un malessere fisico, da un dolore e a volte anche da situazioni percepite come minacciose. Reagite con calma e abbiate tatto, perché per il malato di demenza siete per così dire una «valvola di sfogo» in questa situazione. Cercate di rendere ogni situazione il meno stressante possibile.

– Desiderio di tornare a casa

Non di rado un malato di demenza dice di voler «tornare a casa», anche se si trova nella propria abitazione. Questo desiderio esprime spesso un'esigenza emotiva di sicurezza, familiarità e accettazione. Infatti, per un malato di demenza tutto è stressante e faticoso. Assumete un atteggiamento protettivo nei suoi confronti, ad esempio accompagnandolo a sedersi sulla sua poltrona preferita, porgendogli un oggetto familiare e parlandogli con voce calma. Fategli capire che l'accettate così com'è. Talvolta però è utile anche andare a fare una passeggiata per poi «tornare a casa».

– Brutte notizie

Spesso i malati di demenza sono molto sensibili e possono sentirsi frastornati se l'atmosfera cambia a causa di un evento (ad es. un decesso o un divorzio). Tenere segreto un evento simile per proteggere il malato non serve a nulla. È meglio che una persona a lui vicina gli dia la brutta notizia in un'atmosfera tranquilla e senza fretta. L'importante è fargli capire che le persone che lo circondano gli sono ancora vicine, sempre pronte a dargli conforto e appoggio. È fondamentale ripetere più volte questi messaggi affinché il malato possa infine elaborarla.

– Rapporto con la realtà

Spesso i malati di demenza vivono in un mondo tutto loro (ad es. quello dell'infanzia) e rifiutano qualsiasi tentativo di convincimento. Persuaderli a tutti i costi della realtà dei fatti solitamente non serve a nulla e può causare conflitti. Piuttosto è consigliabile prestare ascolto ai loro argomenti, accettare le loro impressioni e rivolgersi alla loro sfera emotiva. Anche cambiare attività o argomento può risolvere alcune situazioni.

Avete bisogno di una consulenza personale per la vostra situazione individuale?

I consulenti specializzati del Telefono Alzheimer rispondono a tutte le vostre domande sulla demenza.

Telefono Alzheimer: 058 058 80 00
Dal lunedì al venerdì: ore 8–12 e 13:30–17

Anche le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera sono a vostra disposizione nella vostra zona. Contattateci su alz.ch.

Colophon

Redazione ed editrice:
Alzheimer Svizzera

Comitato scientifico:

Dr. phil. Stefanie Becker, psicologa, gerontologa
Ursula Wiesli, specialista di scienze infermieristiche MSN,
infermiere di pratica avanzata APN
Prof. Dr. Andreas U. Monsch, neuropsicologo, capo del centro di memoria, docente universitario