

# LE SCHEDE INFORMATIVE

# La comunicazione – I suggerimenti

# La comunicazione

- Disturbi della comunicazione
- Che cosa è la comunicazione?
- Comunicazione verbale
- Comunicazione non verbale
- La comunicazione è un'abilità cognitiva?
- La comunicazione nel decorso della MA
- I principi della comunicazione

# I Suggerimenti

- Come migliorare l'espressione del malato
  - Fase iniziale
  - Fase intermedia
  - Fase avanzata
- Come migliorare la comprensione del malato
  - Fase iniziale
  - Fase intermedia
  - Fase avanzata
- <u>C'è comunicazione finché c'è vita!</u>
- Bibliografia

"Come si chiama?"

"Auguste"

"Cognome?"

"Auguste"

"Come si chiama suo marito?"

"Ah, mio marito?"

"E' sposata?"

"Con Auguste"

"Signora D.?

"Sì, sì, Auguste D."

Era il colloquio difficoltoso che ebbe lo psichiatra tedesco Alois Alzheimer (1864-1915) il 26 novembre 1901 con la paziente Auguste D., durante il suo ricovero all'Ospedale Psichiatrico Universitario di Francoforte e riportato nella sua cartella clinica.

Conosciamo bene la storia di Auguste D, poiché fu il primo caso documentato di una malattia che più avanti si sarebbe chiamata di Alzheimer, ma solo di recente è stata ritrovata la sua cartella, scomparsa dal 1909, e pubblicata per esteso in una rivista medica prestigiosa. Il commento finale che scrisse Alois Alzheimer nella cartella è emblematico:

"Alla fine, non era più possibile alcuna forma di conversazione con la malata".

# La comunicazione

# Tutti i malati di Alzheimer presentano prima o poi disturbi della comunicazione?

Sì, la Malattia di Alzheimer (MA) è associata così frequentemente ai disturbi della comunicazione che oramai questi costituiscono uno dei criteri diagnostici (DSM-IV). Il graduale peggioramento nell'abilità di farsi capire o di capire gli altri si rivela una delle conseguenze della MA tra le più disastrose e disarmanti da affrontare sia per il malato sia per i familiari o caregiver.

Bisogna, quindi, attrezzarsi già dai primi stadi della MA con una serie di mezzi e tecniche di facile applicabilità che tentino di migliorare o mantenere efficace o viva più a lungo possibile la reciproca comunicazione. Non dimentichiamo che "prendersi cura" di una persona affetta da MA lungo il suo cammino di progressivo deterioramento significa innanzi tutto ascoltarla e capirne i bisogni. Ora, un uso corretto di questi suggerimenti implica una conoscenza di base non solo dei costrutti della comunicazione normale ma anche delle sue alterazioni che si osservano nel decorso della MA.

#### Che cosa è la comunicazione?

Con il termine comunicazione s'intende lo scambio di informazioni tra persone. Essa costituisce l'essenza di ogni esperienza umana poichè consente la trasmissione di conoscenze di generazione in generazione, e quindi, rappresenta il veicolo di tutte le culture umane. L'uomo trasmette informazioni, idee e sentimenti agli altri non solo attraverso il linguaggio (comunicazione verbale) ma anche attraverso il corpo (comunicazione non verbale).

# Cosa si intende per comunicazione verbale?

Il linguaggio, tipicamente della specie umana, è una forma di comunicazione molto flessibile, di natura astratta e simbolica che permette di esprimere in parole dette o scritte (versante espressivo) e di comprendere attraverso parole udite o lette (versante recettivo) sensazioni, idee e situazioni psichiche relative non solo al momento e alle cose presenti, ma anche a cose collocate nel tempo passato o futuro e nello spazio oppure soltanto ipotetiche.

## Cosa si intende per comunicazione non verbale?

La comunicazione non verbale, più limitata ma non meno importante, è quella che si realizza tramite posture del corpo, gesti, mimica del volto, tono della voce (prosodia). Sono segnali non verbali che nascono, mantenendo invariate le loro caratteristiche fisiche, da atti comportamentali come la fuga e la lotta. A differenza dei simboli linguistici, i segnali non verbali hanno il carattere della gradualità. Si possono esprimere gradi diversi di qualsiasi sentimento (ad es., sorpresa, rabbia, tristezza, ecc.) semplicemente generando il segnale con maggiore o minor intensità. Ad esempio, dicendo "Ho male", l'enfasi della mimica e dell'intonazione specificano la gradazione di dolore e sono l'aggiunto di natura non verbale. Difatti, per meglio precisare il nostro pensiero mescoliamo di continuo le modalità di comunicazione verbale e non verbale e questo è anche uno dei motivi per cui il linguaggio orale è più diretto di quello scritto.

# La comunicazione è un'abilità cognitiva?

Sì, perché produrre e comprendere costrutti linguistici e segnali non verbali è un'abilità fondamentale della mente umana. Inoltre essa s'intreccia con le altre abilità cognitive dell'uomo poiché le parole e i segnali non verbali propri della cultura a cui apparteniamo sono in grado di influenzare il nostro modo di percepire, di ricordare e di pensare. Quindi, la comunicazione in quanto tale non può sfuggire insieme alle altre funzioni mentali (ad es. apprendimento e memoria, giudizio critico e ragionamento, orientamento) agli effetti distruttivi della MA.

#### Come cambia la comunicazione nel decorso della malattia di Alzhemer?

Benché esista una notevole variabilità individuale nel momento della comparsa, nella velocità di aggravamento e nella tipologia dei disturbi della comunicazione nella MA, si può nondimeno delineare un certo "profilo" correlato alle tre grandi fasi evolutive della MA: iniziale, intermedia e avanzata.

Nella fase iniziale, che può durare da uno a quattro anni, i problemi espressivi orali o scritti, riquardano prevalentemente il contenuto del discorso, e più specificatamente la conversione del pensiero in linguaggio e la ricerca lessicale (la scelta delle parole). Il discorso di una persona affetta da MA iniziale appare all'interlocutore a tratti confuso. Quest'incoerenza nasce dalla difficoltà di tenere a mente quello che il soggetto intende comunicare mentre il suo pensiero conscio lo elabora linguisticamente, e si estrinseca con false partenze "Di frequente mia madre inizia un discorso e poi senza alcun motivo non lo finisce.", con omissioni di unità di informazione cruciali "Spesso mancano dei pezzi importanti nei discorsi di mio padre che ci impediscono di capire cosa vuole dire esattamente.", con intrusioni caratterizzate da enunciati irrilevanti o addirittura incongrui "Mia moglie, ultimamente, non tiene il filo del suo discorso; salta continuamente di palo in frasca.", e con perseverazioni ideative "Ho notato che mio marito da qualche tempo, anche all'interno dello stesso discorso, ripete le medesime cose.". Al tempo stesso, il discorso della persona affetta presenta anche meno coesione dovuta a difficoltà nel trovare la parola giusta al momento giusto (anomia) e all'uso di una parola per un'altra (parafasia verbale) in base alla somiglianza formale (ad es., "campagna" al posto di "campeggio"), semantica (ad es., "forchetta" anziché "cucchiaio") o ad entrambi (ad es., "accappatoio" invece di "cappotto"). Il malato, essendo in questa fase della MA consapevole dei suoi difetti, ricorre a parole passe-partout (ad es., "coso", "roba", "aggeggio"), a termini d'incertezza ("credo che", "secondo me", ecc.), a circonlocuzioni e giri di frasi a volte anche lunghe, creando la falsa impressione di essere diventato più verboso rispetto a prima. Sul versante recettivo, le difficoltà si limitano nel seguire dialoghi veloci e complessi tra più persone soprattutto se svolti in ambienti con rumori di sottofondo "Quando i nostri figli vengono a pranzo, ho notato che mia moglie non partecipa più alle nostre conversazioni e non afferra i loro contenuti.". La scrittura in questa fase oltre alle difficoltà suddescritte può presentare reduplicazioni e/o omissioni di lettere (soprattutto e, I, i) o di gambe di lettere (n, m, u), o sovrapposizione

Nella fase intermedia, che può durare da due a dieci anni, aumentano notevolmente le difficoltà a livello pragmatico e semantico. Il malato incomincia a manifestare una vistosa inerzia verbale, si esprime più lentamente e si ripete spesso sia nelle affermazioni sia nelle domande. Spontaneamente parla quasi esclusivamente di cose che avvengono nell'immediato - e non di rado erroneamente interpretato - non essendo più in grado di mettere in ordine cronologico gli eventi, né di distinguere ciò che é già successo da quello che deve ancora accadere né di rappresentare il futuro e di metterlo in collegamento con le proprie emozioni. A poco a poco scompaiono i discorsi narrativi altero- ed egocentrici per lasciare spazio a discorsi solamente descrittivi ed egocentrici. A livello semantico, si accentua l'anomia non più compensata da circonlocuzioni e sono frequenti perseverazioni verbali (ad es., "Ho bevuto il latte e anche il latte." al posto di "caffè"). Oltre ai disturbi di contenuto, si evidenziano anche alterazioni a livello della struttura del discorso. Si notano frequenti violazioni della grammatica (paragrammatismo): frasi lasciate in sospeso, uso abnorme di pronomi con frequenti errori referenziali (uso di un pronome quando non c'è un referente), ecc.

Oltre alle succitate parafasie verbali, l'ammalato, in questa fase, commette anche delle parafasie fonemiche (a volte ancora riconoscibili: "gabilotto" per "gabinetto", fino a creare dei neologismi veri e propri: "crango" per "cavatappi"). Il quadro complessivo corrisponde a quello che gli anglosassoni definiscono "empty speech", cioé l'eloquio sussiste ma é vuoto, privo di contenuto. Anche il versante espressivo della comunicazione non verbale si

e/o spaziatura di lettere all'interno dello stesso vocabolo, ecc.

deteriora: i gesti che accompagnano le parole non sempre sono congrui, la prosodia diventa monotona o a volte non combacia con il contenuto emotivo del messaggio (disprosodia affettiva), e l'espressione mimica diviene meno vivace. Le difficoltà ingravescenti di decodificazione dei simboli verbali sono esacerbate da problemi di memoria a breve termine e da distraibilità; il malato non riesce neanche più a seguire una semplice conversazione e non comprende più ordini semi-complessi (ad es., "Prendi il latte nel frigofero e versalo nella tazza.") o complessi (ad es. "Prima di venire a tavola, vai a lavarti le mani."). La scrittura presenta errori di tipo sia mnemonico che prassico (non sa più come si scrivono le parole né come si formano le lettere). Spesso il malato può essere ancora in grado di leggere a voce alta mentre la comprensione é solitamente compromessa, eccetto per brevi messaggi su fatti personali importanti.

La decodificazione dei gesti, della prosodia affettiva e delle espressioni facciali del suo interlocutore é ancora relativamente ben conservata. Solitamente non esiste più piena consapevolezza delle proprie difficoltà comunicative.

Nella fase avanzata, che può durare anche dodici anni, le risorse linguistiche sono molte scarse. Il malato diventa sempre più laconico (logopenia), parla solo se stimolato, con risposte spesso stereotipate, intossicate da parole sue dette prima o da altri. Questo crea delle perseverazioni verbali che possono essere immediate (ad es.,"Ilaria chiamo...eh...mi chiamo...chiamo Enrico...ecco" per dire "Mi chiamo Ilaria e mio marito Enrico.") o differite (vedi il colloquio con Auguste D.) oppure da luogo ad eco-risposte in cui il malato si appoggia alle parole dell'interlocutore (ad es., "Come stai oggi? "Come sto? Sto bene, grazie") o ancora ad ecolalie che sono ripetizioni di domande anziché risposte e che possono essere mitigate (ad es., "Hai fame?" "Ho fame?") o pure (ad es.., "Hai fame?" "Hai fame?"). Infine, alcuni malati presentano uno psittacismo vero e proprio che sono ripetizioni compulsive di parole che il malato ode nell'ambiente anche se non sono indirizzate a lui.

Negli ultimi stadi della MA, le espressioni verbali possono essere ridotte a qualche stereotipia o qualche parola o non-parola isolata che il malato può ripetere instancabilmente. A volte il malato bisbiglia solo logoclonie (rapide iterazioni di una o due sillabe, ad es. "cie-cie-cie-cie-cie-cie-cie") oppure associazioni di suoni (clang associations, cioé ripetizioni della stessa consonante in posizione iniziale e assonanze, ad es., "ghi... ga...ghi...ga...ghi"). Infine può non emettere che gemiti o urli per poi arrivare ad un mutismo totale. La comprensione orale é gravemente compromessa e la scrittura e lettura non sono più possibili (agrafia e alessia). Anche la comunicazione non verbale é si é ridotta notevolmente: vi é inerzia motoria, il volto é completamente privo d'espressione (amimia), la prosodia affettiva é praticamente inesistente e il contatto visivo con l'interlocutore é difficile.

Prima di entrare nello specifico, é utile descrivere alcuni principi generali di cui tenere conto indipendentemente dallo stadio della MA e dal tipo d'interazione tra malato ed interlocutore. Sottolineiamo che l'ammalato di Alzheimer é anche una persona, spesso anziana, con problemi sensoriali (ad es., cataratta, ipoacusia, protesi dentaria o adentulia), di frequente aggravati da complicazioni intercorrenti (ad es., congiuntivite, infezione - spesso micotica - dell'orecchio esterno, gengivite in seguito al cosiddetto "effetto caramella") che peggiorano ulteriormente le già esistenti difficoltà d'interazione con l'interlocutore. Bisogna quindi controllare regolarmente l'uso corretto e il funzionamento di eventuali protesi. In caso di dubbio non esitare a consultare l'oculista, l'otorinolaringoiatra o l'odontoiatra.

I principi generali per garantire una corretta comunicazione con l'ammalato?

Prima di iniziare un dialogo qualsiasi con l'ammalato vi sono alcune regole da rispettare che garantiscono l'instaurarsi di un contatto ideale con il malato:

Solitamente, il malato ha un campo visivo (attentivo) molto ristretto con difficoltà a guidare gli occhi sulla mira ed a mantenervela; quindi é necessario scegliere sempre come luogo di comunicazione un ambiente ben illuminato (mai penombra), di segnalare il vostro arrivo attraverso un altro canale sensoriale (ad es., dicendo il vostro nome, parlando, facendo rumore, toccando le mani o le spalle per evitare di fare sobbalzare il malato, ecc.), di muoversi adagio e al tempo stesso non troppo e di mettersi di fronte a lui preferibilmente all'altezza dei suoi occhi (per favorire il più possibile il contatto visivo) e ad una distanza non superiore a 150 cm (ciò per

- favorire anche la lettura delle labbra e l'identificazione della mimica facciale); tutto ciò contribuirà a creare un senso di intimità tra il malato e l'interlocutore;
- 2. Comunemente, l'ammalato presenta un'ipersensibilità acustica associata ad una difettosa capacità di identificare la sorgente dei suoni e di riconoscerli (agnosia uditiva) in seguito alla quale sopporta difficilmente rumori di sottofondo (sia quelli continui: radio, T.V., conversazioni di altre persone, ecc.) che improvvisi (specie elettronici quali il campanello, il telefono); é d'obbligo quindi scegliere un ambiente tranquillo, privo di rumori concomitanti allo scopo di evitare confusione, ansia o irritazione da parte del malato facilitando così la sua concentrazione;
- 3. Di regola, il malato ha, fin dall'inizio, grosse difficoltà nello svolgere due attività in contemporanea, anche quelle più semplici e automatizzate, per problemi di distribuzione di risorse attentive; quindi é molto importante che il malato possa dedicarsi esclusivamente all'atto di comunicare senza avere da svolgere altri compiti compresi quelli di routine quali mangiare, lavarsi o vestirsi, sufficienti ad inficiare il regolare svolgimento di una conversazione. Ciò vale anche per l'interlocutore, se svolge altre a ttività mentre parla con il malato o l'ascolta finirà sicuramente per distrarlo e togliergli la concentrazione;
- 4. Di frequente, il malato sente il forte bisogno di stare in silenzio rifiutando di entrare in contatto con chiunque. Bisogna rispettare quei momenti per non rischiare che egli viva che il contatto in modo stressante e spiacevole, il che allungherà i tempi per riuscire a riallacciare un buon contatto. Anche l'inverso é vero; un interlocutore che é arrabbiato o impaziente non dovrebbe iniziare alcuna forma di interazione con il malato, quindi é preferibile allontanarsi e ritornare vicino a lui quando sono ritornati il buon umore e la pazienza.

E' assolutamente sconsigliato parlare del malato con altre persone in sua presenza convinti che questi non capisca. Difatti, esiste sempre la probabilità che egli possa cogliere dal tono della voce o dalla mimica l'idea principale o qualche determinata parola del discorso di altri, che potrebbe ferirlo e ne sentirebbe sicuramente l'umiliazione.

Infine, si raccomanda di **"comunicare con il cuore"**. Questa espressione ha in realtà più significati.

Il **primo** riguarda l'empatia, cioè l'interlocutore dovrebbe sempre cercare di immedesimarsi nel vissuto del malato e dimostragli della sollecitudine al fine di creare contatti emotivi significativi e capire meglio comportamenti, sentimenti ed emozioni del malato. Un **secondo** significato riferisce al ruolo della comunicazione non verbale. L'espressione del

Un **secondo** significato riferisce al ruolo della comunicazione non verbale. L'espressione del viso (anche se il malato non riconosce il volto, ne coglie sempre il sorriso), lo sguardo, l'intonazione della voce (mai troppo alta), il linguaggio corporeo (il modo di muoversi e di comportarsi), il contatto fisico (prendergli la mano, appoggiare mano o braccia sulle sue spalle o stringerlo tra le braccia, se ovviamente é consenziente) contribuiscono di più a trasmettere all'ammalato lo stato d'animo e i sentimenti dell'interlocutore che le parole stesse poiché il malato, man mano che perde la capacità di decodificare le parole, si aggrappa sempre di più al linguaggio gestuale. Per questo motivo, l'interlocutore deve essere consapevole del proprio linguaggio corporeo e apparire sempre coerente, cioé le sue parole non devono mai essere in contrasto con il suo atteggiamento.

Il **terzo** significato sta a indicare l'assoluto bisogno di eliminare il paragone tra la persona affetta dalla MA e un bambino.

#### Il malato rimane sempre una persona adulta con un proprio passato,

pertanto indirizzarsi a lui come fosse un bambino lo può solo umiliare e scatenare reazioni aggressive o altri comportamenti disfunzionali.

# I Suggerimenti

I suggerimenti per migliorare la comunicazione con il malato e i consigli volti ad aiutarlo a capire ciò che l'interlocutore vuole esprimere sono elencati secondo le tre fasi evolutive della malattia di Alzheimer. Naturalmente ognuno ne trarrà tesoro per meglio adattarlo alle proprie individualità ed alla realtà familiare.

# Come migliorare l'espressione del malato?

Nella fase iniziale, della malattia di Alzheimer:

Non bisogna mai interrompere il malato mentre parla; ciò per favorire la sua concentrazione così preziosa per l'elaborazione dei suoi pensieri; Se un malato é confrontato più volte al giorno con le proprie difficoltà di linguaggio é facile capire che guesto possa andare incontro ad ansia, insicurezza, rabbia o tristezza. Se c'é, inoltre, un interlocutore che lo corregge di continuo, lo anticipa o addirittura parla al posto suo, si corre seriamente il rischio di fargli accelerare la perdita delle sue abilità verbali, di renderlo troppo dipendente, di ridurre la stima di sé e la fiducia nelle proprie capacità. Pertanto, le difficoltà espressive in questa fase vanno sempre rispettate ma con buon senso, cioé se dopo un'attesa ragionevole il malato non é riuscito a dire quello che desiderava, tocca all'interlocutore indovinarlo procedendo per eliminazione. In questo modo il malato può sentirsi rispettato nel suo ritmo e nello stesso tempo gli si mostra di essere sinceramente interessati a quello che cerca di dire; Quando il malato si trova in mezzo ad una conversazione con più persone, é utile farlo partecipare il più possibile, rivolgersi spesso direttamente a lui e renderlo in grado di seguire la conversazione, rallentando il ritmo, annunciando il cambiamento di argomento e moderando la quantità di informazioni; Un esercizio per stimolare la comunicazione é la lettura a voce alta insieme al malato ad es. la cronaca locale del quotidiano;

In questa fase si raccomanda anche di **fare scrivere** il malato il più spesso possibile (lista della spesa, indirizzi su buste, promemoria sul calendario, diario, copia di testi, ecc.).

### Nella **fase intermedia**, della malattia di Alzheimer:

E' assolutamente inutile correggere le parafasie fonemiche e gli eventuali neologismi se si riesce a riconoscere la vera parola. Solo in caso contrario bisogna intervenire e cercare d'indovinare la vera parola; Se in questa fase l'espressione orale del malato é resa molto difficoltosa a causa dalle sue frequenti anomie, é compito dell'interlocutore di trovare la parola chiave confermando così che si abbia capito il suo messaggio. Difatti, é importante dimostrare l'interesse sincero a comprendere quello che il malato cerca di dire, rassicurandolo e mantenendo una relazione di fiducia, così preziosa per la comunicazione reciproca; Come detto prima, in questo stadio della MA, molti ammalati vivono solo nell'immediato quindi non esistono più né le proiezioni nel futuro né i ricordi degli eventi recenti (oggi, ieri, la settimana scorsa). Questo dato tuttavia non deve fare rinunciare a stimolare il malato anche nel presente, infatti, si é visto che egli é ancora in grado di esperire coscientemente e di apprezzare gli eventi della giornata vissuti in prima persona o riferiti. Esiste tutta una serie di argomenti che potrebbero aiutare a stimolare veri e propri dialoghi (previo l'accertamento che non risveglino emozioni negative: dolore, ansia, aggressività) e ricordando, che la MA é progressiva, ciò che interessa o non interessa il malato può cambiare nel corso del tempo:

1. La famiglia: rappresenta uno degli argomenti più graditi poiché sfrutta al meglio quello che è già una tendenza naturale dell'anziano sano, vale a dire la spontanea rievocazione (reminiscenza) di eventi del proprio passato. Ricordando che genitori, fratelli e parenti (deceduti o no) occupano uno spazio più ampio in queste conversazioni che non i figli che vedono e seguono poco, o i nipoti o pronipoti che non appartengono al loro vissuto. Lo sfogliare dei vecchi album di famiglia insieme al malato è un ottimo mezzo per provocare questo tipo di reminiscenze; darà all'ammalato l'opportunità, senz'altro gratificante, di prendere la parola. Se in queste occasioni, egli parla di parenti deceduti come fossero ancora in vita, non bisogna riportarlo bruscamente alla realtà, ma è meglio continuare a parlare del parente deceduto "al passato" aumentando così la probabilità che egli stesso si renda conto da solo del suo errore. La stessa tecnica può essere applicata se egli chiede

- spontaneamente notizie di parenti deceduti come fossero vivi. Infine, puntualizziamo che mostrare delle fotografie di famiglia può essere un ottimo diversivo (fototerapia) nei momenti di comportamenti disfunzionali;
- **2. Il lavoro e il mestiere:** alle donne piace raccontare dei loro affanni di gioventù e farsi raccontare cosa fanno di mestiere i figli e parenti. I malati maschi amano parlare del loro mestiere ed è sorprendente con quale accuratezza a volte si ricordino molti aneddoti e siano desiderosi di riceverne informazioni aggiornate;
- **3. L'hobby:** rimane uno degli argomenti di conversazione prediletti anche se il disinteresse per il proprio hobby è spesso uno dei primi sintomi di una MA incipiente;
- 4. Il tempo: è argomento abbastanza impersonale ma spesso apprezzato dal malato;
- **5. Il giornale o le riviste:** anche se il malato solitamente non è più in grado di leggere gli articoli stessi, ama sempre leggere insieme i titoli e guardare e commentare le foto;
- 6. Altri argomenti: giardino, animali, sport, festività, compleanni, malattie, ecc. Non bisogna farsi scrupoli nel mettere insieme ogni tanto i bambini (soprattutto quelli in età prescolare) con un malato di Alzheimer. Il malato anziano si sentirà gratificato perché i bambini non badano ai difetti delle sue funzioni cognitive e la loro buffa spontaneità è ben accolta. Il malato e il bambino non fanno confronti e non si correggono tra di loro, e già solo questo è una base ideale per una buona comunicazione reciproca; Per gli stessi motivi, anche gli animali domestici sono ottimi compagni per il malato: stimolano la comunicazione in senso lato e le loro prodezze hanno quasi sempre un effetto rasserenante; Spesso il malato pone in continuazione le stesse domande. Questa ripetitività verbale è particolarmente difficile da sopportare per quelli che vivono con il malato. Ciò può nascere dalla sua perdita di memoria: si è scordato di avere già posto la domanda o di aver già ricevuto la risposta. Esistono varie strategie per porre fine a questo comportamento disfunzionale, non tutte sempre infallibili. Si può semplicemente rispondere alla sua domanda ricorrente sempre nello stesso modo ma con tatto magari avvicinandolo, guardandolo negli occhi e toccandolo con affetto. Oppure si può applicare la cosiddetta tecnica di "spaced-retrieval", dove è l'interlocutore stesso che pone ripetutamente la domanda al malato alla quale lui deve rispondere a intervalli sempre maggiori (dopo 30 secondi, 1, 2, 5, 10, 20 minuti, ecc.). Un altro modo di ridurre la ripetitività consiste nell'indirizzarlo ad un riferimento visivo legato alla sua domanda (un oggetto personale con il suo nome scritto o la risposta breve scritta in stampatello su un cartoncino). Ricordiamo che è indispensabile rinforzare gli eventuali successi (ad es., complimento, gesto di tenerezza, bevanda o cibo preferito). In ogni caso, il rimedio migliore è la prevenzione; tanto più il malato viene messo al corrente di quanto sta succedendo intorno a lui, tanto meno sentirà il bisogno di porre domande. Difatti, è l'interlocutore che dovrebbe diventare "esageratamente ripetitivo". Inoltre, la ripetitività verbale del malato può essere il suo modo di dire che "qualcosa non va" (malessere, ansia, insicurezza, ecc.). Quindi, è bene anche cercare "la vera domanda nelle sue domande" o di individuare le emozioni che si nascondono sotto la frase che il malato ripete senza sosta. Ciò si realizza attraverso una accurata analisi comportamentale sia del malato sia di quelli che lo circondano: "quando lo fa?", "come reagisce l'ambiente?", "cosa succede dopo?", ecc. Da lì emerge spesso un profilo fisso e una volta identificati i fattori esterni che influenzano questo profilo, diventa più facile evitare suddetto comportamento disfunzionale.

#### Nella **fase avanzata**, della malattia di Alzheimer:

Anche se in questa fase non è non più possibile instaurare una conversazione in sensu strictu, è necessario che il familiare o caregiver continui a cercare contatto con il malato e a parlargli, ciò non solo per mantenere un legame con il mondo esterno ma anche per evitare che il malato stesso si senta escluso da tutti e da tutto. Non dimentichiamo che egli rimane sensibile a un clima sereno e rassicurante in cui l'attenzione e le parole gentili creano un'atmosfera conveniente alla sua vulnerabilità. Quindi è importante cogliere l'emozione che si nasconde sotto le rare parole che il malato riesce ancora a pronunciare esaminando le espressioni facciali e la tonalità di voce con cui le dice; Unisce l'utile al dilettevole ascoltare insieme al malato ogni tanto un po' di musica (tranquilla e preferibilmente apprezzata dal malato). La musica è una esperienza sensoriale uditiva che non necessita di molta concentrazione, non è una attività mentale faticosa ed evoca

spontaneamente emozioni e...ricordi. Alcuni malati si mettono a cantare, fanno qualche commento, altri non dicono nulla ma si muovono (anche bene) sul ritmo della musica od addirittura si mettono a ballare;

Negli stadi finali della MA, quando oramai l'espressione verbale non esiste più e il malato reagisce a malapena agli stimoli verbali, allora bisogna **sforzarsi di parlargli** con frasi elementari, con più sostantivi che verbi, associate a gesti ed espressioni che ne suggeriscano il contenuto, senza tuttavia cadere nell'errore di infantilizzare il linguaggio. Lo stare vicino, il contatto fisico, i suoni verbali, una voce calma, ecc. continuano a provocare emozioni nel malato ed a combattere i suoi sentimenti di insicurezza e di paura. Uno sguardo, un sorriso, una lacrima, una stretta di mano, un gesto bastano in quei momenti come risposta;

Le **grida** del malato, manifestazioni abbastanza comuni in questa fase della MA, sono un altro esempio dove può essere utile l'analisi comportamentale per evitare di ricorrere troppo facilmente all'uso di sedativi che, comunque, andrebbero dati solo in caso di comportamenti disfunzionali molto invalidanti e/o pericolosi per il malato e gli altri.

## Come migliorare la comprensione del malato?

Nella fase iniziale, della malattia di Alzheimer:

Per compensare le **difficoltà di memoria a breve termine** del malato è bene:

- 1. non parlare né troppo velocemente né troppo lentamente;
- 2. evitare frasi lunghe e complesse;
- 3. utilizzare nei dialoghi il più possibile nomi e cognomi piuttosto che pronomi;
- **4.** dire o domandare una cosa alla volta, verificando ogni volta se il malato abbia capito;
- **5.** non proporgli lunghi elenchi di cose, e comunque, non contenenti mai più di cinque elementi.

I disturbi per gli **aspetti pragmatici del linguaggio** possono impedire al malato di cogliere il significato di:

- **a.** domande indirette: **non** dire "Non trovi che faccia caldo?" **ma** "Vuoi che ti apra la finestra?" ;
- **b.** espressioni metaforiche: **non** dire "Tagliamo la corda!" **ma** "Andiamo via!";
- **c.** espressione idiomatiche: **non** dire "Tutto va liscio come l'olio" **ma** "Tutto sta andando bene.";
- **d.** proverbi: **non** dire "Cane che abbaia non morde" **ma** "Brontola ma in realtà è una persona buona."
- **e.** deduzioni: aspettando l'arrivo di un familiare non **dire** "Oramai, sono le nove passate." ma "Oramai, credo che non venga più."

Nella fase intermedia, della malattia di Alzheimer:

Per ridurre incomprensioni dovute a **problemi di attenzione** è consigliato:

- **1.** quando si coglie il malato in un momento che non è in grado di concentrarsi non insistere più di tanto e riprovare dopo;
- 2. segnalare sempre in modo esplicito e se necessario più volte il tema del dialogo;
- 3. mai cambiare senza preavviso argomento di conversazione;
- 4. interrompere qualsiasi attività motoria quando si vuole ottenere dal malato un altro atto motorio (ad es., uno sta lavando i piatti, e vuole che il malato li asciughi; è meglio smettere l'attività, fare la richiesta, indicando eventualmente il burazzo, e poi riprenderla).

Per venire incontro ai **disturbi del linguaggio veri e propri** del malato, è indicato indirizzarsi a lui con:

- **a.** un lessico semplice: parole di uso comune e concrete nella lingua che gli è più familiare (italiano standardizzato oppure dialetto);
- **b.** frasi corte e semplici con verbi al tempo presente e non passato o futuro e senza uso del condizionale;
- c. frasi positive anziché negative, che favoriscono inoltre un'atmosfera serena;
- d. l'aiuto di oggetti o di gesti legati al tema della conversazione o delle domande;
- e. domande che non obbligano il malato a risposte troppo elaborate (ad es., "Come?", "Perché?").

Quando si tratta di **scelta fra alternative**, è utile presentargliele (poche per volta) attraverso altri canali; per la scelta di cibi e bevande, ad esempio, non è poi così faticoso farglieli vedere, annusare, toccare o assaggiare. Questa tecnica non potrà che fargli piacere perché è lui stesso a scegliere quello che mangia o beve e non gli altri al suo posto come solitamente avviene. E da sottolineare che eventuali perplessità nella scelta o rinunce potrebbero derivare da una riduzione dell'olfatto (*anosmia*) o del gusto (*ageusia*) dovuta sia alla MA stessa che ai farmaci in uso. Se **il malato non riesce a capire un messaggio**, bisogna prima ripeterglielo pari pari, rispettando i suoi tempi di decodificazione, in caso d'insuccesso, glielo si ripete cambiando solo l'ordine delle parole, e soltanto dopo alcuni tentativi falliti, è meglio riformularglielo in altro modo.

# Nella fase avanzata, della malattia di Alzheimer:

Non è assolutamente vero che il malato in questa fase non è più in grado di scegliere e che, anzi, diventi ansioso se lo deve fare. Basta offrirgli una **scelta ben precisa.** Ad esempio, la domanda "Oggi che gonna vuoi metterti?" rimarrà quasi sicuramente senza risposta, ma mostrandogli due gonne, ben in vista, l'ammalata sceglierà senza esitazioni la sua preferita; Le domande devono essere formulate in modo che possa rispondere direttamente con "Sì" o "No" o con un cenno della testa o della mano. Bisogna però verificare la risposta più di una volta poiché in questa fase della malattia, la persona scambia di frequente l'uno per l'altro sia come parole sia come gesti;

E' il **linguaggio dei gesti** che fa la parte del leone nella trasmissione dei messaggi: si prova prima con il mimo intransitivo (senza l'oggetto), per poi passare a quello transitivo (il gesto con l'oggetto in mano), se questo non ha alcun effetto, si tenta infine ad abbozzare l'azione, aiutando la sua mano che compie il gesto nel tentativo di risvegliarne il suo automatismo (memoria procedurale). Non disperare se questa tecnica non funziona subito, solitamente occorrono più tentativi ravvicinati nel tempo per ottenere qualche successo, seguito di nuovo da un rinforzo.

#### C'è comunicazione finché c'è vita!

In conclusione, bisogna dimenticare definitivamente **l'affermazione**, che purtroppo si sente spesso dire,

#### "Non si può comunicare con un malato di Alzheimer"

Al contrario, c'è ancora molto da comunicare e ciò per tutta la durata della malattia...c'è comunicazione finché c'è vita! Il mantenere aperta la comunicazione con il malato, adattata secondo l'evoluzione della MA, fa parte integrante della "cura" non solo perché rappresenta un modo informale di stimolare il malato e di evitare o ridurre molti disturbi comportamentali, ma anche perché contribuisce significativamente ad una dignitosa qualità di vita dell'ammalato e, se vogliamo, anche di coloro che lo hanno vicino.

Testo elaborato da <u>Luc P. De Vreese</u>, Cattedra di Geriatria e Gerontologia, Università degli Studi di Modena, c/o Ospedale Estense, in base alla sua esperienza clinica integrata con le sequenti tracce bibliografiche:

- American Psychiatric Association (1995) Manuale diagnostico e statistico delle malattie mentali (DSM-IV). Milano, Masson Italia.
- 2. Biassou, N. e coll. (1996) The interaction between phonological articulation and sentence processing in Alzheimer's Disease. Brain and Cognition, 30, 399-402.
- 3. Bourgeois, M.S. e coll. (1997) *Modifying repetitive verbalizations of community-dwelling patients with AD*. The Gerontologist, 37, 30-39.
- **4.** Cadieux, N.L. e Greve, K.W. (1997) *Emotion processing in Alzheimer's Disease*. Journal of the International Neuropsychological Society, 3, 411-419.
- 5. Camicioli, R. e coll. (1997) Talking while walking: the effect of a dual task in aging and Alzheimer's Disease. Neurology, 48, 955-958.
- **6.** De Vreese, L.P. e coll. (1996) *Bihemispheric language disorders in early-stage DAT: Evidence from a Novel Metalinguistic Task*. International Psychogeriatrics, 8, 63-81.
- 7. Helbing, N. e coll. (1998) No past Intense presence No future: A content analysis of spontaneous utterances by Alzheimer-demented patients. Neurobiology of Aging, 4S: 401.
- **8.** Hyltenstam, K. e Viberg, A. (1993) *Progression and regression in language*, Cambridge University Press.
- 9. Mauer, K. E coll. (1997) Auguste D. and Alzheimer's Disease. The Lancet, 349, 1546-1549.
- **10.** Tomoeda, C.T. e coll. (1996) *Cross-sectional analysis of Alzheimer Disease effects on oral discourse in a Picture Description task.* Alzheimer Disease and Associated Disorders, 4, 204-215.
- 11. Trabucchi, M. (ed.) (1998) Le demenze, Arese, Utet Periodici Scientifici.
- **12.** Whitmer, R.A. e Whitbourne, S.K. (1997) *Evaluation of infantilizing speech in a rehabilitation setting: relation to age*. International Journal of Aging and Human Development, 44, 129-136.

#### © Federazione Alzheimer Italia

Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte della Scheda può essere riprodotta o diffusa con un mezzo qualsiasi, fotocopie, microfilm o altro, senza il permesso scritto del possessore del copyright.

Federazione Alzheimer Italia Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano Tel. 02.809767 – fax 02.875781 - email: info@alzheimer.it www.alzheimer.it