

Alzheimer PARLA CON LUI



Dialogare col malato serve a ritardare l'evoluzione della malattia. E le vacanze possono aiutare

Sono 600 mila gli italiani colpiti dalla malattia di Alzheimer e di questi oltre l'85% vive ed è assistito in famiglia. Ed è proprio la famiglia la "vittima nascosta" di questa malattia. Il suo compito è gravoso e richiede grande energia e forza d'animo, unite anche a resistenza fisica. **Il malato infatti ha un bisogno costante di vivere in un ambiente rassicurante, di sentirsi protetto, di venire stimolato in modo appropriato sia a livello mentale che fisico.** Giorno dopo giorno vanno compensate le sue disabilità via via crescenti, ma sempre con attenzione a ogni gesto e parola che viene compiuta in modo da

mantenere viva la sua autostima e non farlo sentire isolato. In chi soffre di questa malattia, per il processo degenerativo che colpisce le cellule cerebrali, soprattutto le aree di memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, si verifica un declino progressivo e un deterioramento della personalità e della vita di relazione.

ARRIVA L'ESTATE: CHE FARE?

Il periodo estivo può essere vissuto dai famigliari del malato come una fonte di ansia e frustrazione: non si sa come gestire il proprio caro e quali scelte fare per non compromet-

terne il benessere. E spesso si rinuncia alle vacanze o ci si organizza con turni che non sono fonte di serenità per nessuno.

«Certamente si deve arrivare a dei compromessi, ma **in base allo stadio della malattia è possibile organizzarsi in modo soddisfacente**», spiega **Pietro Vigorelli, medico psicoterapeuta, fondatore e presidente del Gruppo Anchise, un'associazione per la formazione e la cura della persona anziana.** «Anzi, è assolutamente necessario che il cosiddetto *caregiver*, cioè il famigliare che si occupa del

malato, travolto dalle incombenze e dalle preoccupazioni non annulli completamente la propria vita. Oltre a nuocere a se stesso, nuocerebbe anche al malato che percepisce la tensione, l'infelicità, l'eccesso di stress».

Sicuramente tutto è più difficile quando il malato di Alzheimer è in fase avanzata e non è ricoverato presso una struttura. In questo caso infatti è impossibile pensare a ogni tipo di spostamento con lui e può risultare controproducente ricorrere a un'assistenza occasionale. «**In molte regioni è attivo presso le residenze sanitarie assistenziali (Rsa) il cosiddetto "ricovero di sollievo"**», continua Vigorelli, «proprio allo scopo di offrire un sostegno ai famigliari del malato non autosufficiente, perché abbiano la possibilità di

**L'85%
dei pazienti
viene curato
in famiglia.
Che deve sapere
cosa bisogna fare**

sgravarsi temporaneamente dalla cura in periodi particolari, come ferie o malattie dei famigliari stessi. Il periodo di ricovero varia da un minimo di 15 giorni a un massimo di due-tre mesi all'anno, a seconda della regione di residenza e della disponibilità di letti». Di solito il costo del ricovero di sollievo è composto da una quota sanitaria a totale carico del Servizio sanitario nazionale e da una quota alberghiera a carico della famiglia.

Per conoscere gli indirizzi delle strutture convenzionate dove è attivo il servizio di ricovero di sollievo, ci



e il suo modo di sentirsi, dateglielo in modo chiaro, senza giudicarlo. Questo lo rassicura e riuscirà a parlare meglio.

9 Parlare di sé. È utile che anche il famigliare racconti quello che pensa e quello che ricorda: in questo modo si

recupera parzialmente un rapporto paritario a vantaggio della dignità del malato.

10 Fare la sintesi del suo discorso. È utile per fargli proseguire il dialogo sintetizzare con le nostre parole, in modo semplice, quello che è stato detto. Serve a fare riacquistare fiducia al malato nella sua capacità di parlare e farsi capire.

I 10 CONSIGLI PER FAR VIVERE LA CONVERSAZIONE

Ecco le principali indicazioni per continuare a parlare a lungo con il malato di Alzheimer.

1 Usare frasi dichiarative.

Non bisogna fare domande.
2 Seguire il discorso del malato. Lasciatelo parlare e finire il suo

discorso senza essere insistenti se non capite, ma sforzandovi di intuirne il senso.

3 Accompagnatelo nel suo mondo. Se vi racconta del suo passato tenete presente che per lui è il suo presente e che ne vive tutti gli stati d'animo. Cercate di adeguarvi e

adattarvi alla sua realtà.

4 Restituite il tema del discorso.

Per accompagnarlo nel suo mondo possibile, quando ha perso il discorso ripetetegli con poche parole quello che ha appena detto.

5 Fate eco alle sue parole. Per tenere

aperta la conversazione ci si può aiutare facendo eco alle sue ultime parole.

6 Focalizzate l'attenzione sul tema più importante.

Il malato di Alzheimer fa fatica a concentrarsi e cambia spesso argomento tanto che è difficile seguirlo. Rassicuratelo e aiutatelo quando notate il suo disagio riepilogando il tema principale.

7 Ampliate il discorso stando vicini al tema principale.

Il discorso diventa col tempo sempre più povero. Aiutatelo ad aggiungere qualcosa di nuovo associando dei vostri pensieri ai suoi.

8 Mettetevi nei panni del malato. Per il

malato a volte è difficile riconoscersi, ritrovare la sua identità. Se riuscite per un momento a capire il suo punto di vista

600 mila malati in Italia: una cifra che spinge le strutture pubbliche ad attivare servizi sempre più numerosi

→ si può rivolgere ai servizi di assistenza per anziani, a quelli sociali della propria Asl o alle associazioni dei familiari (Pronto Alzheimer, tel. 02.80.97.67; Linea verde Alzheimer, tel. 800.37.13.32).

I CENTRI DIURNI

Diverse sono invece le possibilità quando la malattia è in fase iniziale o intermedia, con capacità cognitive ancora sufficienti e senza particolari problemi comportamentali.

«Per chi decide di non muoversi dalla propria abitazione, ma sente il bisogno di essere sollevato un po' dalla fatica dell'assistenza, ci sono i Centri diurni Alzheimer», dice il dottor Vigorelli. Sono strutture, nella maggior parte convenzionate, che offrono programmi di riabilitazione, socializzazione e ricreazione, svolti con il supporto di personale specializzato: educatori, terapisti occupazionali, animatori. Fra le attività proposte ci sono la musicoterapia, la psicomotricità, diverse terapie occupazionali e manuali, la pet therapy, solo per citarne alcune. In questi centri è possibile una certa flessibilità nella frequenza, per esempio solo per alcuni giorni alla settimana o per parte della giornata. Per avere indicazioni più precise ci si può rivolgere sempre ai servizi

di assistenza anziani della propria Asl. «La partecipazione alle attività individuali e di gruppo favorisce il mantenimento dell'autonomia personale e sociale, delle attività cognitive e comportamentali, e consente di contenere lo stress della famiglia», chiarisce Vigorelli.

USARE LA VACANZA

Non c'è nessun motivo che vieta di partire per una vacanza insieme al proprio caro, sempre che la malattia sia ancora contenuta nella fase intermedia. «La vacanza estiva passata in famiglia è un rischio e un'opportunità insieme», avverte Vigorelli. «Il rischio è quello del cambiamento. Perché il malato di Al-



zheimer ha difficoltà, proprio per le lesioni che ha nel cervello, ad adattarsi ai cambiamenti in quanto non è più in grado di ricordare "un prima e un dopo", ha la difficoltà a imparare cose nuove e a mantenere il ricordo di quello che ha appena fatto. C'è quindi il pericolo che si disorienti, perda il suo ancoraggio con la realtà e diventi più ansioso, magari anche aggressivo e possa così peggiorare a livello cognitivo. Questo può succedere anche se torna nella sua abituale casa di vacanza, che può non riconoscere. Quindi il momento del trasferimento e le prime 24 ore richiedono la massima attenzione, come se si trattasse di un'emergenza medica. È sicuramente molto faticoso, ma è un investimento che dà una rendita a tutto vantaggio della buona riuscita della vacanza. Altrimenti c'è la possibilità che la vacanza diventi una fonte di guai».

In pratica è necessario mantenere intorno al proprio familiare un clima di sicurezza e protezione ed è un obbligo che il suo caregiver abituale sia sempre presente, stia al suo fianco senza lasciarlo un solo istante, almeno nelle prime ore e nei primi giorni. È importante parlargli e coinvolgerlo spiegandogli in modo semplice che si va in vacanza e poi mo-

Durante la villeggiatura aumentano le possibilità di vivere insieme in modo un po' più rilassato

strargli dove si è arrivati, il tutto per infondergli sicurezza.

«Per quanto riguarda l'opportunità, invece, si può sfruttare questo periodo in due modi», continua Vigorelli. «Intanto dedicando tempo a passeggiare insieme nella natura. I malati di Alzheimer infatti generalmente amano passeggiare e mostrano passione per le manifestazioni della natura. Stanno bene e sono a loro agio nei boschi, fra i fiori di un prato, tanto da trarre una gioia profonda anche dal semplice raccogliere una foglia o rimanere ad osservare gli uccelli su un albero. Poi si può approfittare di questo periodo per parlare con il proprio caro. Perché bisogna convincersi che tenere vivo l'uso della parola è importante per stare bene. Questo vale sia per il malato sia per il suo familiare, indipendentemente dalle parole dette e dal loro significato».

PARLARSÌ SEMPRE

Un grande problema collegato a questa malattia è infatti proprio il fatto di non riuscire più a parlarsi. Va invece saputo che all'inizio della malattia i disturbi della parola sono modesti e che è quindi possibile parlare e capirsi. Questa situazione si può mantenere per circa 5-10 anni anche se il linguaggio tende indubbiamente a peggiorare. Invece se il malato ogni volta che parla non viene capito o viene corretto di continuo, preferisce stare zitto e non parlare più, provocando un'accelerazione del suo decadimento mentale. I familiari, da parte loro, soffrono di questo silenzio e non parlano al malato, pensando che non sia in grado di capire. Si crea così un circolo vizioso, che non dipende dalla malattia, ma da interazioni sbagliate fra le persone.

«È un circolo che va rotto e si può», sostiene Vigorelli, autore anche del libro *Alzheimer senza paura. Perché parlare, come parlare*. «Per farlo bisogna mettersi in posizione di ascolto e senza spazientirsi perché il malato parla lentamente, aspettare le sue parole. Poi partendo da quelle si può proseguire la conversazione. Perché far proseguire il dialogo è un obiettivo pagante: la persona che parla è una persona più vitale che resterà tale in tutti gli atti della vita quotidiana, nel mangiare, nel vestirsi da sola, nel lavarsi. Invece chi non parla si chiude sempre di più, si difende, si isola, alla fine riduce a niente la propria vita e si lascia accudire in tutto e per tutto».

Altrettanto importante per facilitare il dialogo è ricordarsi che chi soffre di Alzheimer vive uno stato di disorientamento nello spazio e nel tempo e non è dunque più in grado di dare informazioni di questo tipo. Anzi di fronte a queste richieste vive uno stato di ansia profonda.

«È basilare non obbligare il malato a dare queste informazioni che non sa, ma scambiare con lui delle parole, comunque, scegliendo consapevolmente quelle da dire senza fretta e automatismo, facendo in modo che il malato non si senta in errore», conclude Vigorelli. «E piano piano si scoprirà che si può continuare a conversare con lui nonostante la malattia e si può ritrovare il piacere di stare insieme in un clima di felicità possibile».

15 anni in più di capacità di comunicare sono possibili, se si mantiene sempre viva la conversazione



UN ESERCIZIO PER L'ESTATE

► Per mantenere viva la capacità di parlare, il dottor Vigorelli propone durante questa estate di provare a parlare senza fare domande e di esercitarsi invece a cogliere il momento in cui il malato dice qualcosa, ascoltarlo e seguirlo proseguendo la conversazione su quello che ha detto lui. Solitamente si fa l'esatto contrario. La sera prima di dormire si deve cercare di ricordare le conversazioni avute, trascriverle su un quaderno e rileggerle per capire se si è stati capaci di accompagnare il malato nel suo mondo oppure se abbiamo cercato di trascinarlo nel nostro.