

Comunicare con il demente:

dalla comunicazione inefficace alla conversazione felice

Communicating with patients suffering from dementia: from ineffective communication to happy conversation

Pietro Vigorelli

AO Ospedale San Carlo Borromeo, via Pio II, 3. 20153, Milano

Tel 02.313301. E-mail: pietro.vigorelli@formalzheimer.it

Parole chiave: Comunicazione, Conversazione felice, Demenza di Alzheimer.

Key words: Communication, Conversational approach, Alzheimer Disease.

Riassunto

L'evoluzione dei disturbi del linguaggio del malato demente porta alla situazione limite di una conversazione senza comunicazione. Questa situazione innesca una serie di fenomeni che conducono alla perdita dell'uso della parola, al silenzio e all'isolamento. L'approccio conversazionale alla demenza ha per scopo di tener vivo l'uso della parola rispondendo a un unico principio normativo: cercare di realizzare delle conversazioni felici, in cui il paziente parli, parli il più a lungo possibile e il più felicemente possibile. Le tecniche principali adottate per raggiungere lo scopo sono le seguenti: il terapeuta non fa domande; non completa le frasi che il paziente lascia in sospeso; non interrompe le frasi del paziente; restituisce al paziente il motivo narrativo, cioè il tema, del suo dire; somministra frammenti della propria autobiografia.

Summary

Alzheimer's disease patients language troubles eventually lead to a conversation without any real communication. Such condition triggers a series of phenomena which results in the total loss of speaking ability, silence and isolation.

The conversational approach to dementia is directed to keeping alive words use by responding to a unique normative principle: to try and make happy conversations, allowing the patient to speak as long as possible and as happy as possible.

The main techniques adopted to attain this target are the following: the therapist should neither ask questions, nor complete the sentences left unfinished, nor interrupt the patient's sentences; he should rather give the patient back his narrative motif, that is the subject of the speech, and give him fragments of his own autobiography.

Premessa.

Il problema della comunicazione con il paziente demente va affrontato alla radice, considerando due importanti fattori ostacolanti: il decadimento delle funzioni cognitive e l'inesorabile progressione della malattia.

Riguardo al decadimento delle funzioni cognitive, ricordiamo che esse sono necessarie per comunicare. Bisogna dunque chiedersi: è possibile comunicare con il paziente demente? È possibile che questi comunichi con noi?

La risposta si colloca lungo un continuum che va dal possibile all'impossibile, graduandosi in base al grado di compromissione delle funzioni cognitive.

Il secondo aspetto importante nasce dal fatto che le demenze sono malattie croniche e progressive. Ne consegue che anche la capacità di comunicare con la parola decade progressivamente. Ci si può quindi interrogare sulla opportunità o meno di cercare di tener vivo un certo grado di competenza linguistica anche quando essa tende inesorabilmente a deteriorarsi. Nella trattazione del tema, limitandomi a considerare il linguaggio verbale, farò particolare riferimento al Conversazionalismo di Giampaolo Lai (Lai 1985, 1993, 1995) e alla sua specifica applicazione allo studio e alla cura dei malati Alzheimer (Lai 2000, 2001), studio a cui ho contribuito a partire dal 1999 (Vigorelli 2004, www.formalzheimer.it).

Conversazione e comunicazione

Alla base dell'approccio del Conversazionalismo con la demenza di Alzheimer (DA) sta l'osservazione che, in uno stadio intermedio della malattia, il paziente Alzheimer parla bene, usa delle parole corrette e delle frasi ben costruite, ma il senso del suo dire risulta incomprensibile. In questo stadio il disturbo del linguaggio viene classificato come afasia fluente.

Partendo da questo dato il Conversazionalismo distingue due funzioni del linguaggio, quella comunicativa e quella conversazionale. Nei pazienti

Alzheimer si osserva che tali funzioni sono distinte e che una, quella comunicativa, decade precocemente, mentre l'altra, quella conversazionale persiste più a lungo. In particolare, quando le parole del paziente sembrano perdere il loro significato, il paziente è ancora in grado di conversare secondo le abituali regole di cortesia conversazionale, prima tra tutte quella di dare e prendere la parola a tempo debito, rispettando l'alternanza dei turni verbali (Lai e Gandolfo 2000).

Un cambiamento di obiettivo

Anche se una conversazione senza comunicazione è un caso limite, partirò da questa situazione per proporre un cambiamento di obiettivo terapeutico: passare cioè dalla ricerca di una comunicazione efficace (impossibile) alla ricerca di una conversazione felice (possibile). Svilupperò questo tema illustrando tre tesi. Concluderò poi con alcune proposte operative.

Prima tesi

Il danno neuropatologico della DA (*impairment*) comporta, oltre ai noti deficit di memoria, anche disturbi del linguaggio che vanno dalle semplici anomalie delle fasi iniziali, all'afasia fluente della fase intermedia, fino al mutacismo della fase finale (Luzzatti 1996). Tali disturbi portano a una progressiva perdita della competenza comunicativa. Quando i disturbi cominciano a manifestarsi si hanno i primi fallimenti comunicativi che, man mano che si ripetono, innescano una serie di fenomeni che possiamo denominare "la cascata della parola". Il malato (e i caregiver) sperimentano frustrazione, rabbia, depressione. Dopo ripetuti tentativi infruttuosi il paziente tende a evitare le situazioni che gli provocano tali sentimenti negativi e tende a chiudersi, a parlare sempre di meno, finché la parola si spegne e il malato sembra aver perso anche la competenza conversazionale.

In altre parole, la perdita della competenza comunicativa (che dipende dal danno neuropatologico) attraverso una catena di reazioni che portano all'isolamento del paziente, sfocia in un deterioramento aggiuntivo (*disability*) che non è corrispondente al danno neuropatologico, ma va oltre: è un deterioramento funzionale in parte reversibile.

Arriviamo così alla prima tesi:

I disturbi del linguaggio del paziente demente tendono a far perdere l'uso della parola anche quando questo sarebbe ancora possibile.

Seconda tesi

La seconda tesi deriva direttamente dalla prima. Se è vero che la progressiva diminuzione dell'uso della parola dipende in parte da un danno irreversibile e in parte da un deterioramento aggiuntivo, reversibile, che dipende dall'interazione con l'ambiente, si può ipotizzare che interventi indirizzati all'ambiente possano risultare utili. Arriviamo così alla seconda tesi:

Interventi indirizzati all'ambiente (i curanti) possono essere utili per tener vivo l'uso della parola nel paziente demente.

Terza tesi

A questo punto viene da chiedersi: come si può tener vivo l'uso della parola nel paziente demente quando questi tende ad isolarsi e a evitare gli scambi verbali? Il Conversazionalismo ha cercato di rispondere identificando alcune tecniche che i curanti possono utilizzare quando interagiscono con i pazienti. La terza tesi si può quindi formulare così:

Alcune tecniche conversazionali possono essere utili per tener viva la competenza conversazionale del paziente demente.

Il metodo di studio del Conversazionalismo

Il Conversazionalismo distingue *la conversazione materiale*, quella che si svolge in diretta nello spazio acustico tra due o più interlocutori, dalla *conversazione immateriale*, quella che si legge in differita, nello spazio visivo delle parole registrate e trascritte.

La ricerca delle tecniche conversazionali utili si effettua studiando la conversazione immateriale. In particolare vengono studiati i frammenti di testo in cui il paziente parla, parla più a lungo e con frasi ben formate. In questi frammenti si osservano anche le parole del conversante (terapeuta) nel turno verbale che precede immediatamente le parole del paziente e si cerca di individuare la *tecnica conversazionale* che empiricamente ha prodotto buoni risultati.

Nella sua ricerca e nella pratica clinica il Conversazionalismo non si occupa delle funzioni deficitarie (memoria, linguaggio, orientamento...), ma si dedica alle funzioni conservate, in particolare alla capacità di conversare che dura a lungo e che si può paragonare, nella situazione limite, a un concerto a due voci, come nel bellissimo dialogo musicale con gli extraterrestri del film di Steven Spielberg *Incontri ravvicinati del terzo tipo*. Fino a stadi molto avanzati di malattia, terapeuta e paziente possono parlare amabilmente, concedendosi la parola l'un l'altro in un armonioso alternarsi di turni verbali, anche al di fuori di ogni intento comunicativo o conoscitivo.

Lo scopo prioritario del Conversazionalismo

Se la ricerca si basa sulla conversazione immateriale, la pratica clinica, invece, si basa sulla conversazione materiale. Dallo studio delle conversazioni immateriali il conversazionalista cerca di distinguere gli strumenti linguistici che facilitano la conversazione e quelli che invece la ostacolano, per adottare i primi (che verranno codificati come *tecniche*) ed evitare i secondi.

Quando parla con il paziente, nella conversazione materiale, il conversazionalista ha un'unica regola normativa: cerca di realizzare delle conversazioni felici, in cui il paziente parli, parli il più a lungo possibile e il più felicemente possibile. Per ottenere tale scopo utilizza le tecniche che sono state codificate in base allo studio delle conversazioni immateriali.

L'algoritmo conversazionale

Partendo dal metodo di studio dei frammenti di conversazioni immateriali e dal principio normativo di cercare di realizzare delle conversazioni felici, il Conversazionalismo ha messo a punto una serie di regole utili per raggiungere lo scopo. Si tratta di regole a cui il terapeuta cerca di adeguarsi quando parla con il paziente, mentre al paziente non si chiede di conformarsi ad alcuna regola, non si pretende da lui alcuna prestazione o risultato o apprendimento. Semplicemente il terapeuta cerca di creare le condizioni adatte per cui il paziente possa parlare a proprio agio, così come vuole e come può, così come fa. In questo contesto il paziente non sbaglia mai e non viene giudicato. Tali regole sono riassunte in un algoritmo (www.tecnicheconversazionali.it), cioè

un protocollo da applicare nelle conversazioni, sia in un contesto terapeutico che negli scambi verbali della vita quotidiana.

L'algoritmo conversazionale che adottiamo si può riassumere così:

1. il terapeuta non fa domande
2. non completa le frasi che il paziente lascia in sospeso
3. non interrompe le frasi del paziente
4. restituisce al paziente il motivo narrativo, cioè il tema, del suo dire
5. somministra frammenti della propria autobiografia (il terapeuta prendendo spunto dalle parole del paziente risponde proponendo frammenti dei ricordi della propria storia)

La felicità conversazionale

Nei paragrafi precedenti ho fatto più volte riferimento al concetto di felicità conversazionale, è ora il momento di provare a definirlo. Ciascuno di noi al termine di una conversazione prova un sentimento di soddisfazione o meno a seconda di come si è sviluppata la conversazione stessa. È una percezione spontanea, non è il risultato di un processo logico consapevole. È qualcosa che ha a che vedere con il mondo psicologico e che non è facilmente misurabile. Ancora meno misurabile è la felicità del paziente. Per questi motivi abbiamo cercato nelle parole degli indicatori misurabili di felicità. Ne accennerò nel paragrafo che segue.

Non dimentichiamo però che anche la valutazione semantica delle parole (Torni ancora perché mi piace parlare con lei. Grazie. ecc.) può essere un indicatore di felicità, così come l'impressione soggettiva di un osservatore neutro.

Noi collochiamo quindi la felicità conversazionale sul crinale tra mondo psicologico e mondo linguistico, consapevoli che lo scopo dell'approccio conversazionale sta nel mondo psicologico, ma il dato misurabile sta nel mondo delle parole.

I risultati dell'analisi testuale

Un elemento importante che studiamo nei testi riguarda la valutazione dei sostantivi, come elementi grammaticali, indipendentemente dal loro significato. Quando analizziamo un frammento di testo li contiamo e ne

calcoliamo la percentuale rispetto al numero totale di parole (*tasso dei nomi*). Abbiamo osservato che i sostantivi tendono ad essere presenti in un tasso basso nei testi di pazienti Alzheimer (<10%). Si tratta del fenomeno della anomia (v. un riepilogo della letteratura in Luzzatti 1996). Consideriamo che un testo è più felice di un altro se il tasso dei nomi è più alto. Analogamente calcoliamo il rapporto nomi/verbi che pure è basso in questi testi (<50%) e valutiamo positivamente se tale rapporto (*l'indice di riferimento*) aumenta.

Con questi calcoli risulta anche più chiaro il concetto di felicità conversazionale inteso nel suo aspetto linguistico. La definiamo infatti in base al discostamento o all'accostamento da una medietà standard stabilita empiricamente nei testi di conversazioni di soggetti non dementi.

Una carenza di sostantivi viene definita *onomapenia*, un eccesso *onomafilia*.

In base a questi indicatori si prospetta anche la possibilità di una diagnosi differenziale tra demenza di Alzheimer e demenza vascolare (in quest'ultima non si verifica l'onomapenia) (Cocco 2000).

Altri indicatori più globali (*l'indice di produzione verbale* e *l'indice di partecipazione*) sono stati calcolati e sono utilizzati per valutare i cambiamenti tra un frammento iniziale e uno finale di una conversazione; tra la prima e l'ultima di una serie di conversazioni; tra due conversazioni di uno stesso paziente, una condotta da un conversante abituale, l'altra da un conversante che applichi l'algoritmo conversazionale (per una trattazione più dettagliata, con vari esempi tratti dai testi di conversazioni con pazienti Alzheimer, si veda in Bibliografia, Vigorelli 2004).

Il senso della ricerca

Sono oramai cinque anni che la ricerca del Conversazionalismo si è focalizzata sui malati Alzheimer. Siamo partiti dalla constatazione che i disturbi del linguaggio provocano una perdita della funzione comunicativa della parola e che questo deficit innesca un circolo vizioso: dalla frustrazione, alla rabbia, all'abbandono dell'uso della parola, all'isolamento del paziente e a un suo deterioramento aggiuntivo, indipendente dal danno neuropatologico. Ci siamo proposti di arrestare questa tendenza e, se possibile, di invertirla.

I nostri sforzi sono tesi ad avviare un circolo virtuoso che parta dall'attenzione alla parola, quella del paziente, quella del familiare e quella del curante. Vogliamo favorire la conservazione della competenza conversazionale del paziente anche se la competenza a comunicare decade inesorabilmente. Ponendo la parola al primo posto, la parola in quanto tale, indipendentemente dal suo significato, vogliamo restituire al paziente la sua dignità, riconoscergli comunque un ruolo di interlocutore e rompere quel muro di isolamento che probabilmente è fonte di sofferenza e di deterioramento aggiuntivo.

Bibliografia

1. Cocco E. *A project of a comparative study of the profile of textual indicators in vascular dementia versus Alzheimer's disease*. Abstract: Joint Meeting of the International Psychogeriatric Association and Royal College of Psychiatric Faculty Old Age. London: 2000: April 4-7.
2. Lai G. *La conversazione felice*. Milano: Il Saggiatore. 1985.
3. Lai G. *Conversazionalismo*. Torino: Bollati Boringhieri. 1993.
4. Lai G. *La conversazione immateriale*. Torino: Bollati Boringhieri. 1995.
5. Lai G. *Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo*. *Terapia familiare* 2000; 63: 43-59.
6. Lai G, Gandolfo G. *Conversazione senza comunicazione*. *Tecniche conversazionali* 2000; 23: 52-65.
7. Lai G. *Cambiamenti nella teoria della conversazione e cambiamenti nella relazione con i pazienti Alzheimer*. *Psicoterapia e scienze umane* 2001; 2: 55-68.
8. Luzzatti C. *I disturbi di linguaggio nella demenza*. In: Denes G, Pizzamiglio L (a cura di) *Manuale di neuropsicologia*. Bologna: Zanichelli, 1996.
9. Vigorelli P (a cura di). *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Milano: Franco Angeli. 2004.
10. www.tecnicheconversazionali.it
11. www.formalzheimer.it