

Abstract intervento - Giornata di studio

di *Letizia Espanoli (Assistente Sociale)*

21 marzo 2001

"Quando due anni fa mi hanno confermato che la demenza di mio marito era alzheimer per me non c'è stata nessuna sorpresa. In cuor mio c'ero arrivata molto prima.

Ogni giorno trovavo in lui qualcosa di nuovo che mi portava a pensare a questa dolorosa sentenza. Fino all'ultimo ho sperato che tutto ciò non fosse vero, che forse mi sbagliavo a pensare che questi sintomi portassero a questa conclusione, ma purtroppo non era così... Era tutto chiaro, tutto vero, tutto sicuro senza ombra di dubbio...

Io non posso e non trovo parole per poter spiegare questo calvario di sofferenze. Guardo mio marito e vedo un uomo che non conosco, una persona che non mi appartiene... non è lui.

Non mi parla, non cammina se non appoggiato a me, devo aiutarlo a mangiare, a lavarsi, a sedersi ed a vestirsi... a coricarsi ed a tutte le necessità fisiologiche. Lui è come un bambino, si lascia fare, guidare, non si ribella mai. Non ha pace, non dorme di notte, non riesce a stare tranquillo un attimo, devo aiutarlo in tutto e per tutto ... Per me non c'è mai un attimo di riposo... né un minuto di tregua...

Quando la notte lui cammina incessantemente avanti e indietro per il corridoio perché non riesce a dormire, io lo seguo e controllo i suoi passi, perché non vada a sbattere da qualche parte ed intanto penso come erano tranquille le nostre notti... Come posso ora, che lo guardo e lo vedo così insicuro nei suoi passi, nei suoi gesti lenti e tremolanti trovare l'immagine di mio marito, l'uomo che mi dava sicurezza e protezione, tutto questo mi manca terribilmente, mi fa sentire fragile e sempre spaventata per la paura continua di non farcela.

Alzheimer Pordenone ci ha dato la possibilità di incontrarci tra noi familiari e questo ci ha aiutati un po' tutti a confrontare le nostre esperienze di "ammalati nell'anima"...questo maledetto male ti porta via anche l'anima...

Ogni giorno che passa ci si sente più stanchi ed avviliti, alle volte vorrei piantare tutto, chiudere gli occhi e sparire... sono stufo di parlare sempre da sola...

Tutto questo mi fa stare male. Vorrei capire perché si commuove così e perché non può più parlare. Le sue emozioni sono più vulnerabili e più fragili? I suoi sentimenti sono lì ma lui non li può più controllare?

Perché non lo posso aiutare?

Ho sempre paura di sbagliare, di non trattarlo nel modo giusto, mi prendono continuamente sensi di colpa per ogni cosa che faccio, cerco sempre di pensare che sia la soluzione giusta, ma non c'è uno schema oppure un metodo che mi venga in aiuto...

Tutto dipende dalla mia capacità di intuire, dall'intesa che c'è sempre stata tra noi che può suggerirmi che cosa fare.

Ma tutto ciò non basta... Questo è un male troppo grande ed io mi sento troppo

grande e difficile da gestire ed io mi sento tanto piccola...

Quando lui è seduto in silenzio e guarda lontano nel vuoto, mi avvicino e gli chiedo "Parlami, dimmi qualcosa" e lui mi risponde piano piano... "Ti amo"...

In quel momento per me non ho davanti agli occhi una persona vecchia, debilitata, senza denti... ma rivedo l'uomo della mia vita al quale l'alzheimer ha rubato tutto, ma non ha portato via questo grande sentimento che è sempre stato nostro e rimarrà dentro di lui per sempre fino alla fine...

1. La famiglia... cassaforte di informazioni sulla storia della persona ammalata...

Il primo passo metodologico per la presa in carico di una persona affetta da alzheimer è conoscerla.

Ma conoscere non vuol dire sapere informazioni sanitarie (è portatore di dentiera, è diabetico, alvo irregolare...) è molto di più...

Noi conosciamo una persona perché abbiamo informazioni sulla sua vita trascorsa, i suoi gusti, i suoi modi per passare il tempo, le sue passioni, le sue preferenze musicali, i suoi sapori preferiti.... E tutte queste informazioni le rielaboriamo attraverso le emozioni che ha provato... CHI SE NON LA FAMIGLIA E' IN GRADO DI FARCI RILEGGERE QUESTA STORIA ALL'INCONTRARIO?

2. La famiglia che non può e non deve essere lasciata sola

"La famiglia ha il diritto ad esprimere i suoi bisogni. Essi devono essere tenuti in considerazione. I familiari devono essere supportati" - Codice dei diritti dei malati di alzheimer e della sua famiglia - Federazione Europea Associazioni Alzheimer

"Tutte le persone coinvolte nella cura al malato devono poter disporre di informazione, educazione e formazione sulla malattia, sul decorso e sulle modalità di assistenza".

3. Ruolo della famiglia

Codice dei diritti dei malati di alzheimer e della sua famiglia - Federazione Europea Associazioni Alzheimer - "I familiari devono avere un ruolo attivo nel processo di cura....

Un pensiero moderno in linea con la Legge nazionale 328 .

"Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi."

4. La famiglia insieme agli operatori per definire il progetto di assistenza personalizzata

"L'anziano e la famiglia devono essere coinvolti nella definizione e nel raggiungimento degli obiettivi fissati, in quanto il risultato dipende anche dalla capacità di coinvolgimento dei diretti interessati nel processo di erogazione del servizio" NORME UNI 10881

Un progetto che non è solo la lista dei bisogni, dei problemi, delle difficoltà da superare e dei lutti da elaborare. Ma un progetto che è puntuale individuazione di tutto ciò che un malato di alzheimer è ancora in grado di essere e di fare...

5. La famiglia come parte attiva nella stesura della carta dei servizi

La carta dei servizi non è un esercizio letterario. E' il codice etico di riferimento di un servizio che solo dopo aver stabilito i valori e quindi i diritti, definisce come funzionano i servizi. Familiari ed operatori devono essere chiamati, insieme alla direzione alla stesura della carta.

... a questo punto già immagino che qualcuno pensa che presso la sua struttura le famiglie non sono disponibili a collaborare, vengono poco...

6. La famiglia parte attiva del processo di accoglienza in una struttura o in un servizio.

Dobbiamo riuscire a porci l'obiettivo di trasformare l'investimento emotivo carico di sofferenza e rancore della famiglia in capacità di collaborare con le diverse figure professionali della struttura nel prendersi cura dell'anziano. I familiari vanno aiutati a superare sensi di colpa e di inadeguatezza.

Le strutture per anziani esistono per permettere alle famiglie di continuare ad amare il loro caro...

7. Permettere nelle strutture la vita di coppia

La persona anziana ha diritto ad esprimere pienamente la sua affettività... Vanno pensati percorsi di accoglienza ... camere matrimoniali, un progetto perché il coniuge passi alcune ore con il coniuge malato in luoghi dignitosi...

8. ... e quindi spazi per la famiglia...

Non solo spazi di ascolto e partecipazione nel progetto, ma spazi fisici per stare con dignità con la persona che si ama... Creare spazi per la famiglia...

... concludendo vorrei citare una parlamentare finlandese, Aino Suhola, che nel suo discorso finale disse:

*"Non lasciatemi sola qui,
in una cosa che non so che cosa sia.
E questa esistenza unica
sta scivolando via dalle mie mani
come sabbia fine,
rapidamente, come seta,
elusivamente.*

*Perché non venite più a trovarmi
come facevate una volta?
Perché dovrete aver paura
della vostra incapacità
di aiutarmi?*

*Dimenticatevi della perfezione;
ho bisogno della gente,*

*un paio d'occhi
un tocco,
qualcuno qui in maniera personale.*

*Perché questa è
la nostra vita
e queste sono le mie emozioni"*

... ed è per queste emozioni che i malati provano che noi dobbiamo essere capaci di lasciare loro vicino le persone che amano e dalle quali si sentono amati...

Ho letto in questi giorni... "Preferisco essere un sognatore tra i più umili, con visioni da realizzare, piuttosto che il principe di un mondo senza sogni..."

... Un progetto sulla/con e per la famiglia è una visione da realizzare presto...

Assistente Sociale
Letizia Espanoli
Alzheimer Pordenone
Centro Studi Internazionale Perusini Alzheimer

