

## RUBRICA: IL MALATO IN FAMIGLIA

### ***L'elaborazione del lutto***

Non si muore di Alzheimer: le cause più frequenti di morte nei malati di Alzheimer sono le complicanze delle cadute, le infezioni polmonari o urinarie o partenti dalle piaghe da decubito.

Ma l'esperienza della morte (intesa come perdita) appartiene a tutti gli anni di malattia ed è uno dei nodi più pesanti e dolorosi per i familiari.

Da quando il malato rivela le prime difficoltà, da quando comincia a perdere le prime capacità, i familiari assistono ad una lunghissima "morte in diretta": il malato muore lentamente agli affetti, alle relazioni familiari e sociali, muore alla vita attiva, muore perché non ha più futuro.

I familiari curano il malato e non riescono ad arginare né tantomeno ad impedire la perdita. Anzi, per poter bene accudire il loro caro, sempre si devono adeguare alla nuova situazione, e accettare con lo stesso investimento affettivo il progredire della malattia ed il progressivo allontanarsi della persona malata.

Contemporaneamente subiscono anche lo stravolgimento della vita pratica, che, impiegata nella cura di un malato di Alzheimer, mai più avrà la stessa routine, gli stessi ritmi, le stesse abitudini.

Quando avviene, la morte fisica del malato può essere un vero sollievo da parte dei familiari, per i quali sono finite la tensione e la fatica del contrastare e accettare al tempo stesso la continua sottrazione di vita che la malattia di A. induce.

Ma la morte fisica del malato può anche rappresentare un'ulteriore devastante perdita se i familiari hanno assunto su sé stessi la responsabilità della malattia. Se il legame con il malato è diventato un'identità, se nell'accudirlo è stato riversato tutto quello che non c'è più, la morte sarà una perdita, la perdita della speranza e della possibilità di un riconoscimento tanto atteso.

I familiari hanno bisogno da subito di parlare della morte, fin da quando cominciano a viverla attraverso la malattia, da quando diventa una paura, un desiderio, un fantasma ed una realtà.

E' necessario che questo avvenga in sedi "affettuose" come i gruppi di sostegno, dove lo scambio di esperienze comuni diventa possibilità di approfondimento e superamento.

(da "Vademecum Alzheimer" supplemento al bollettino trimestrale A.I.M.A. Anno VII° n. 2—agosto 1995)

## **I Centri Alzheimer**

Si vanno diffondendo sempre più aperture di Centri Alzheimer. Questi hanno lo scopo non solo di essere una risposta significativa ai bisogni, dei familiari non più in grado di gestire questo tipo di paziente, ma anche di dare un sostegno e un conforto adeguato al malato stesso, senza privarlo dei propri spazi e dando risposte significative alle proprie necessità. L'obiettivo che deve porsi chi decide di gestire questo tipo di paziente, è di permettere a quest'ultimo di mantenere le proprie risorse dove presenti e, se completamente deteriorate, riuscire a creare una realtà in cui possa muoversi secondo le proprie possibilità senza attendere la fine della propria esistenza in isolamento e solitudine.

### **Per i nostri Soci**

**Assistenza domiciliare** L'Associazione si impegna a mettere a disposizione, durante alcune ore nel corso della giornata, personale qualificato a famiglie che per ragioni contingenti o per impegni improrogabili, ma comunque con carattere di eccezionalità, si trovassero in difficoltà per assistere il proprio familiare malato di Alzheimer. Periodi di assistenza da concordare con i nostri sportelli, possibilmente con un certo anticipo.

**Integratori alimentari** L'Associazione concorre, a sostegno di famiglie che ne facciano richiesta, al rimborso del costo di acquisto di integratori alimentari, se prescritti dal medico, limitatamente a periodi da definire.

**Visite domiciliari specialistiche** L'Associazione mette a disposizione uno psicologo ed un medico geriatra per visite specialistiche di consulenza, a domicilio, in casi di necessità. Visite da concordare con l'Associazione.

**Pannoloni.** Presso la nostra sede di Marghera, è disponibile una certa quantità di pannoloni. Chi fosse interessato può farne richiesta telefonando al numero 041 928659 negli orari di ufficio (martedì 9.00—12.00, giovedì e venerdì 15.00—18.00)

### **Ausili disponibili**

Presso l'Associazione sono disponibili per i Soci che ne fanno richiesta una carrozzina a rotelle, un sollevatore e spondine per letto. Telefonate in sede al n. 0412770358

A Ca' Savio (via Treportina, 11/i int.3) è attivo uno sportello "Informazione Punto Alzheimer" condotto dalla Dott.ssa Michela Zanella. Tel. 041 5300918. Al lunedì dalle 9.00 alle 12.00.