

La storia del:

GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO

Nel 1995 è nato a Monfalcone un gruppo di auto-aiuto per i famigliari che hanno una persona ammalata del morbo di Alzheimer. In questi anni ha visto la partecipazione di decine di famigliari che hanno trovato nel conforto con gli altri e nella condivisione della sofferenza, un utile strumento di sostegno, nella gestione dello stress dell'assistenza al proprio caro. Oltre ai famigliari hanno partecipato agli incontri molte persone che, a vario titolo, si sono interessate a questo problema per impegno professionale, quali medici di medicina generale, assistenti sociali, psicologi, educatori, operatori tecnici dell'assistenza, infermieri, assessori, direttori di case di riposo, ecc.. Con il trascorre degli anni, il gruppo ha trovato al suo interno la volontà, l'interesse e l'entusiasmo per crescere ed ingrandirsi, portando una parte dei famigliari a diventare agenti attivi nella promozione di una cultura della solidarietà, innanzitutto verso chi sta ancora soffrendo di questo problema, per questo motivo nel 2000 il gruppo ha fondato l'Associazione "Alzheimer Isontino", volendo investire l'esperienza acquisita in questi anni al servizio della comunità.

Per i famigliari partecipare al gruppo ha significato rompere l'isolamento sociale nel quale sono stati confinati a causa del carico assistenziale sempre più intenso che il malato richiede, basti pensare che spesso è già difficile poter frequentare il gruppo, perché non si ha una persona che possa accudire il proprio caro nelle due ore di assenza. Attraverso la frequenza al gruppo si possono ricevere informazioni sulla malattia, sui servizi presenti nel territorio e soprattutto consigli su come affrontare la quotidianità con il proprio caro. Gli incontri aiutano il familiare a mantenere l'attenzione anche su di sé, ai suoi suoi bisogni ed a mettere in relazione il proprio stato di benessere, aspetti che si perdono proprio perché il carico dell'assistenza risucchia il familiare in un vortice che lo impegna nell'arco delle 24 ore. Non esiste tempo per se, tempo per la famiglia, tempo per il lavoro, tutto è centrato nella cura e nell'assistenza, e sempre di più, mano a mano che il decadimento mentale aumenta progressivamente. Allora gli altri famigliari ti ricordano che esisti anche tu e puoi dare le tue preziose energie solamente se riesci a ricaricarti anche solamente per andare a prendere un caffè. Sembrano delle banalità, ma è proprio queste banalità che la malattia si porta via, e che il gruppo costantemente cerca di farti ritrovare. Altro aspetto che spesso viene affrontato negli incontri, anche se in modo indiretto è quello del riconoscimento. La malattia di Alzheimer porta lentamente la persona ad arrivare a non riconoscere il mondo attorno a se, ma soprattutto a non riconoscere, nello stadio finale, le persone più care, una madre non riconosce più il figlio, il marito non riconosce la moglie, ed è in questo gioco del non riconoscimento reciproco, perché anche il familiare non riesce sin dai primi stadi della malattia a riconoscere il proprio caro, che si perde e si dimentica gli avvenimenti recenti. In quest'intreccio si gioca il tema del dolore e della perdita da parte del familiare della persona cara, o meglio della persona che si è frequentata e conosciuta per tutta la vita, una perdita lenta ed inesorabile, un lutto a cui si deve costantemente fare i conti lungo tutto l'arco della malattia. Ecco allora la rabbia, la disperazione, la difficoltà a capire ed accettare quello che sta accadendo, la negazione, ed il bisogno che queste emozioni e sentimenti possano trovare un luogo di espressione come l'incontro con gli altri famigliari, anche perché oltre a questi sentimenti il deterioramento mentale del proprio caro talvolta rimette in gioco i conflitti relazionali che erano rimasti sopiti per tanti anni, ad esempio in un rapporto difficile madre/figlia, o tra fratelli. Soprattutto c'è un forte bisogno di sentire e sapere che altre persone provano le tue stesse emozioni, anche quelle negative, che in questo modo vengono relativizzate ed assumono una veste di normalità, aiutando così a sopire i sensi di colpa, molto spesso molto forti da parte del familiare. Ascoltare i consigli di chi sta vivendo il tuo stesso problema aiuta anche a capire quali siano gli atteggiamenti più corretti per aiutare la persona deteriorata nella sua vita quotidiana, a non banalizzare o negare eventuali segnali di peggioramento ed a prepararsi nel coinvolgere quante più

persone della famiglia allargata a partecipare all'assistenza, che non deve rimanere a carico di una persona sola.

Partecipare al gruppo significa anche creare relazioni fuori dell'incontro mensile, per poter condividere momenti di gioia e rilassamento ma anche per poter telefonare a qualcuno, del quale ti senti compreso, nei momenti di difficoltà.

L'impegno nell'assistenza ad una persona affetta di Alzheimer può durare anche dodici anni, la famiglia da sola non ce la può fare, ha bisogno di una rete di servizi di supporto e sostegno, ma anche questi possono non bastare, credo che per non essere risucchiati in vortice senza uscita ed a spirali sempre più strette, la famiglia debba diventare agente attivo, innanzitutto incontrandosi con altri che condividano lo stesso problema, costituendo gruppi ai auto-aiuto e momenti di attività ricreative, per non rimanere soli e disorientati, esattamente come chi si dovrebbe aiutare e curare.