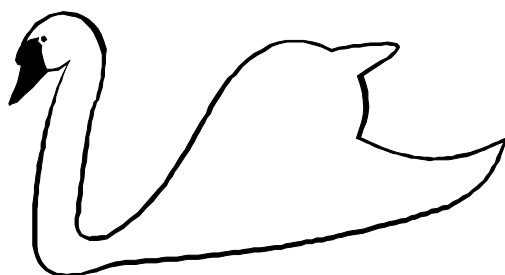


**ALZHEIMER ISONTINO**

Via Volta n. 26 - Monfalcone (GO)  
[www.alzheimerisontino.it](http://www.alzheimerisontino.it)

## GRUPPO FAMILIARI



### ... CALENDARIO INCONTRI 2012 ...

12 GENNAIO - 02 FEBBRAIO - 01 MARZO - 05 APRILE

03 MAGGIO - 07 GIUGNO - 05 LUGLIO - 06 SETTEMBRE

04 OTTOBRE - 08 NOVEMBRE - 06 DICEMBRE

RIUNIONE OGNI PRIMO GIOVEDÌ DEL MESE  
DALLE ORE 20.30 ALLE ORE 22.00

## STORIA DEL GRUPPO DEI FAMIGLIARI

Nel 1995 è nato a Monfalcone(GO) un gruppo di sostegno 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 famigliare 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 famigliare 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 famigliare 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 famigliare 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 familiari, 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.

**Associazione "Alzheimer Isontino" - ONLUS**  
34074 MONFALCONE (GO) - Via Volta n. 26  
Tel. e Fax 0481.790500

## **Testimonianze di alcuni familiari che hanno partecipato alle riunioni del gruppo di sostegno presso l'associazione Alzheimer Isontino in questi anni ...**

Lucia (accompagnata dal padre)

Espone il caso della madre malata da 3 anni e da poco inserita nel progetto CRONOS. Lamenta un peggioramento comportamentale che rende difficile la vita a suo padre. Parla di un tentativo, fallito, di farle affiancare una persona con funzioni di assistenza domestica.

Franca

Ha la mamma 92enne inserita nel progetto CRONOS e si chiede se sia ancora necessario somministrarle il farmaco specifico. Espone il disagio che prova nell'assistenza quotidiana e annota l'inversione dei ruoli che lei, figlia, fa da mamma alla propria mamma. Pur di fronte al pesante impegno quotidiano, teme il giorno che la mamma le verrà a mancare.

Maria Teresa

Ricorda le manie che la malata manifesta frequentemente e le difficoltà nel farne fronte. Chiede consigli ai presenti sul come comportarsi quando il malato si esprime con un andirivieni delle stesse domande.

Renato

Ha il padre 98enne ed espone le difficoltà che si presentano nell'assistenza quotidiana pur aiutato da fratelli e cognate. Aggiunge che il malato è stato un genitore alquanto autoritario, mentre ora si comporta in modo più remissivo.

Dante

Ha la moglie malata da un po di tempo e lamenta le difficoltà nello stabilire con lei delle regole precise per quanto riguarda lo svolgersi della vita quotidiana, e avere un minimo di libertà per lui stesso.

Lorenzo

Ha la moglie 66enne malata da 6 anni, e da 3 lei non riconosce più il suo ruolo di marito come pure quello delle 3 figlie. Questo rende tutto più complicato. Per il momento la moglie ha ancora un fisico sano, ma nella convivenza quotidiana lui viene considerato un estraneo.

Daniele (psicologo che si presenta la prima volta)

Ci informa di aver fatto le prime esperienze professionali occupandosi di anziani e problematiche correlate. Ha frequentato case di riposo e vuole sentire dalla viva voce dei familiari i problemi che devono affrontare giorno per giorno.

Paolina e Franca (volontarie)

Sono scioccate dai racconti di vita dei familiari che assistono i propri cari. Non si aspettavano una realtà così cruda e sconvolgente e si chiedono come sia possibile sopportare una simile situazione.

Alberto

Assiste la propria mamma a tempo pieno e lamenta la poca collaborazione del fratello e l'accresciuto comportamento scomposto da parte di lei, soprattutto in cucina. La situazione è peggiorata per le aumentate difficoltà alla deambulazione da parte della malata.

Lorenzo

Annota un miglioramento nel comportamento della moglie nei suoi confronti in quanto non è più oggetto delle accuse minute che nel passato gli rivolgeva, bensì unica persona a cui appellarsi quando ha bisogno di aiuto. C'è però un peggioramento generale che la vede dormire di più e in modo disordinato.

Dorina

ha il marito 59enne, malato da 3 anni di una forma di demenza simile all'Alzheimer che comunque porta le stesse complicità comportamentali. Lui è cosciente della propria invalidità. Fa ancora delle brevi passeggiate. Non riesce più a scrivere, leggere o seguire i programmi Tv e teme la solitudine. Comincia a muovere con difficoltà il braccio sinistro e questo lo rattrista sempre di più.

Solange (psicologa)

Si informa sull'impegno della signora nell'assistere il marito e le suggerisce di trovare del tempo libero per evadere un pò da una assistenza continua che, col tempo, può ricadere sulla sua salute e compromettere l'assistenza stessa.

Loredana

Racconta che la mamma è caduta e si è fratturata una spalla. Non è la prima volta che ha avuto guai analoghi. Ultimamente si svegliava spesso alla notte, e al mattino si scagliava contro di lei con accuse assurde; tanto da vedersi costretta a chiedere l'aiuto della sorella, la quale ha accolto in casa la malata.

Dante

Rifà brevemente la storia della malattia della moglie e ricorda che con lei aveva convenuto di poter avere momenti di libertà, seppur limitati a due mezzeggiornate alla settimana. Ora la cosa non è più gradita alla moglie che chiede la sua presenza anche in quei momenti. Queste ulteriori esigenze appesantiscono la situazione in essere.

Licia

Racconta dell'aggressività del padre, ora non più in vita, che rese necessario un ricovero presso una casa di riposo di Grado, e questo per evitare che il suo comportamento rechi pericolo alla mamma anche lei anziana.

Lidia

Ha la madre ricoverata al centro anziani di Monfalcone e lei va ogni giorno a lavarla e a farle compagnia. Avrebbe voluta tenerla in casa, ma l'assistenza di cui aveva bisogno poteva essere garantita solo in una struttura protetta.

Doretta

ha il marito che è cosciente del male, ma guida ancora la macchina e cerca di avere un comportamento normale, anche se soffre dei primi impedimenti fisici. Lei non si preoccupa più tanto che guidi la macchina perché è molto prudente e sarebbe anche difficile convincerlo a smettere di guidare.

Lorenzo

Racconta delle difficoltà che incontra nel rispondere alla quotidiana richiesta, che la moglie gli rivolge, di essere portata a casa dei suoi genitori, che sono morti da tempo. Attualmente lei si comporta come una bambina in tutte le sue azioni. Non ha orari e quindi nemmeno regole e doveri.

Daniele

Inizia con la metafora di colui che nel tentativo di salvare una persona che stà annegando, soccombe insieme al pericolante. Questo per mettere in evidenza che coloro che assistono i malati devono

trovare anche del tempo per se stessi. Ritiene che tra le altre cose, anche il contatto con il nostro gruppo può fungere da salvagente.

Lorena

Rievoca la fissazione della mamma di essere oggetto di furti da parte dei familiari, ma anche dai vicini. E' un classico di questi malati che li porta a nascondere le cose, per poi dimenticare il luogo dove sono state riposte e alimentare ulteriormente i sospetti.

Licia

Dall'argomento sul come comportarsi, ricorda che durante la malattia del padre, la mamma, pure lei con problemi di salute, si ostinava a volerlo portare ad un comportamento razionale, ovviamente senza successo e provocando anche reazioni aggressive.

Maria

E' la prima volta che partecipa alla riunione di gruppo e porta il caso di una parente 80enne che vive sola e che da circa un anno manifesta i sintomi dell' Alzheimer. Ascolta le testimonianze dei presenti, chiede informazioni sullo stato attuale della ricerca e sul come comportarsi nei confronti della malata.

Solange

Espone alla signora la funzione del progetto CRONOS ed elenca una serie di terapie specifiche per l'assistenza, non solo sanitaria, ai malati di Alzheimer e alla demenza in generale.

Alvino

Ha contattato l'ufficio competente dell'unità sanitaria per poter ottenere per la mamma una assistenza da personale specializzato. La cosa però non è semplice perchè, in base alla L.R.10, c'è una puntigliosa richiesta di informazioni sui beni patrimoniali e reddituali e per il momento decide di rinunciare.

Vincenzo

Informa che la mamma alterna momenti di lucidità con momenti di smarrimento. E' abbastanza autonoma, ma è comunque seguita da una signora. Di notte si alza dal letto per girovagare in casa ma non esce dall'abitazione. Non sempre dimostra di riconoscerlo.

Dario

Fa una breve storia della moglie malata e informa che riesce a distrarla facendole fare dei semplici cruciverba, che lei riesce a completare pur con qualche errore. Non ha perso del tutto l' orientamento temporale e si ricorda ancora di leggerlo dal giornale.

Silvana

Partecipa per la prima volta ed è accompagnata dal marito. Si trova a gestire una situazione difficile per la sua mamma 88enne che da 3 anni è incorsa nella malattia. E' stata inserita nel progetto CRONOS fin dal primo manifestarsi del male e lamenta il progressivo peggioramento della malata. Ha bisogno di una assistenza maggiore, e si trova nella necessità di trovare una persona a ore per un'assistenza domestica, visto che la mamma vive da sola. La cosa non è facile per l'opposizione della malata.

Silvano

Elenca le difficoltà che ha incontrato nel richiedere l'assegno di accompagnamento, e ricorda che la eventuale nuova pensione assorbe una precedente, come per la sua mamma che si è vista togliere quella che già aveva.

Aggiunge che i malati in stato di avanzato richiedono una attenzione particolare perchè sono soggetti ad allucinazioni, vagabondaggio e altri comportamenti irrazionali.

Renato

Ha il padre quasi centenario e informa che hanno assunto, a tempo pieno, una signora polacca la quale ha dimostrato di saperci fare come assistente. All'inizio dell'incarico hanno avuto problemi con la mamma, che si rifiutava di delegare ad altri compiti che lei svolgeva da decenni.

Livia

Segnala un peggioramento della mamma, soprattutto per la difficoltà ad occuparsi della sua cura personale. E' un classico di questi malati il rifiutarsi di fare il bagno e occuparsi dell'igiene quotidiana. A complicare la situazione c'è anche il fatto che molti di loro perdono il senso dell'olfatto e ciò complica l'assistenza.

Alvaro

Tra le molteplici difficoltà che si ritrova nell'assistere la propria mamma c'è anche la gestione economica in quanto lei è restia a toccare la sua pensione. E' abbastanza comune che il male li porti a un comportamento da tirchi incalliti. Ricorda che ha dovuto lui stesso preoccuparsi dell'acquisto di scarpe e abbigliamento necessario, che lei non intendeva acquistare.

Lorenzo

Ha problemi con la propria moglie, che con il tempo bello tende ad allontanarsi da casa, sia a piedi che con la bici. E' costretto ad una sorveglianza continua in quanto lei non lo informa quando parte e se la perde di vista non sa quale direzione ha preso. Ci sono stati un paio di casi che si era smarrita a poca distanza da casa e se viene aiutata da una persona che non la conosce, lei fornisce l'indirizzo della casa dove è nata tanti anni fa.

Renzo

Informa di aver richiesto alla procura di Gorizia la nomina di tutore della propria moglie. La richiesta di esame è stata accettata, ma il pronunciamento spetta al giudice del tribunale. L'eventuale sentenza, prevista per ottobre, prevede anche l'audizione dei parenti di primo e secondo grado.

Livia

Parla della mamma che a causa della perdita graduale dell'uso delle gambe, si avvilisce a vedersi sempre più esclusa dai lavori di casa. vuole ancora essere partecipe della conduzione e soffre a vedere che si opera senza di lei. Si preoccupa che porte e finestre siano ben chiuse perchè teme i ladri.

Danilo

La convivenza con la moglie malata si fa sempre più difficile. Spesso non riesce a controllarsi e si rivolge a lei con durezza. Ritiene che una buona arma, per superare momenti difficili, è quella di ricattarla su cose per lei sono importanti. La moglie fa di tutto per trattenerlo a casa e lui si trova da solo e sente il bisogno di qualcuno che lo sostituisca.

Solange

E' risaputo che questi malati non avvertono appieno i colori chiari, ed è quindi preferibile che gli ambienti siano arredati con oggetti a tinte marcate. Altra carenza è quella di non percepire la collocazione spaziale degli oggetti, per cui hanno difficoltà a muoversi in ambienti ristretti.

Renato

Con il padre ci sono alti e bassi. Una sera ha voluto uscire da casa per andare a pregare il rosario nella piazza adiacente, come da consuetudine nel suo paese. La notte stessa si è svegliato alle 3 ed era molto agitato al punto che è stato necessario somministrarle delle gocce di sedativo per calmarlo.

Daniele

Opera a Trieste con un gruppo di pronto intervento che si occupa anche nell'assistenza ai familiari. Colloquiando con loro riscontra le stesse problematiche che ha avuto modo di ascoltare frequentando il nostro gruppo.

Lorenzo

Parla della moglie che ha ridotto drasticamente la voglia di spostarsi in bici in direzione della sorella: spostamenti che avevano dato non pochi problemi nel passato. Lei ha il chiodo fisso dei genitori che li pensa ancora in vita e tutto il suo agire si basa sui ricordi del passato da bambina.

Lidia

Parla della mamma ricoverata che necessita di assistenza continua per il progredire del male. Da qualche tempo da segni di incontinenza e ciò implica una maggiore presenza sua e del personale di assistenza della casa di riposo.

Evelina

La signora ha frequentato l'associazione nel passato. Ha il marito 60enne malato da 9 anni. Da come ne parla si troverebbe già ad uno stadio avanzato e ha dovuto fronteggiare parecchi problemi per il modo con cui il male si manifesta nel proprio caro.

Sia con gli impianti di casa, che quando si trovava ad essere ricoverato, provocava danni alle cose, al punto di aver già distrutto tre carrozzelle per disabili.

Durante il ricovero in ospedale ha anche infierito su un paziente, ed ora, avendone lei la tutela, si trova a dover fronteggiare una lunga causa giudiziaria. Il marito non comunica più con la parola e ha bisogno di assistenza completa: assistenza che viene sopportata completamente da lei medesima.

Lamenta una marcata inefficienza delle strutture sanitarie per i malati non autosufficienti.

Giulia e Marta

Partecipano per la prima volta. Hanno la mamma 73enne che già dal '99 dava segni evidenti della malattia, ma è da un anno a questa parte che c'è stato un notevole peggioramento. Lei vive da sola e necessita sempre di più della presenza delle figlie. Purtroppo è proprio con loro che dimostra più ostilità e ciò rende problematico l'aiuto che possono dare. Diverso è invece il comportamento con i vicini e la nipote.

Come avviene spesso, nei malati abituati in precedenza a far da soli, lei si ostina a provvedere agli acquisti e gestire la casa in proprio, rifiutando l'aiuto di cui ha bisogno.

Renata

Partecipa per la prima volta. Ha il proprio padre 83enne che da qualche tempo è finito nella malattia. Lui ha difficoltà a muovere le mani e quindi deve essere aiutato nel vestirsi e a compiere certe azioni che usava fare autonomamente nel passato. Manifesta sofferenza dal fatto che ha perso passate abilità come lavori utili per la casa. Ha difficoltà nel parlare e nel deglutire i cibi. Percepisce male la vista di cibi minuti o oggetti di colore scuro che vengono scambiati per insetti. E' assistito dalla moglie, ma un aiuto vien dato anche dai figli.

Danilo

Si è accentuata la perdita di memoria della moglie ed è peggiorato anche l'udito. E' stressante dover sopportare a lungo le stesse domande e dare le stesse risposte su un parlare che si avvita su se stesso.



Nel complesso il dialogo regge ancora ma lei è diventata apatica e distaccata. Ultimamente, a differenza del passato, fa opposizione a farsi visitare dai medici.

Regina

Ha il padre malato che è assistito prevalentemente dalla mamma 81enne e si informa su un possibile aiuto esterno al mattino. Teme che con l'aggravarsi della malattia ci sia anche un crollo della mamma, che deve aiutarlo a vestirsi, portarlo al bagno e superare altri impedimenti quotidiani.

Paventa che l'inserimento di persone estranee, pur preparate, provochi il rifiuto di entrambi i genitori complicando la situazione. Attualmente c'è l'aiuto di una donna per le pulizie domestiche, e questa presenza è ben accettata.

Livia

La mamma è abbastanza tranquilla ma ci sono dei giorni che si dimostra agitata e difficile da sopportare. Il problema è sempre quello: lei che vuole essere partecipe, in casa, della gestione delle attività quotidiane e intralcia l'azione delle figlie. Quando non resistono a lungo, reagiscono duramente e lei se ne sta buona.

Franca

Ha fatto visita ad una ex collega ricoverata all'ospedale Fatebenefratelli di Gorizia. Nel reparto ci sono solo malati Alzheimer, perlopiù persone sole che non ricevono visite da alcuno. La malata si è mostrata molto gratificata dalla sua visita, anche se non ha dato chiari segni di riconoscerla. La suora del reparto ha detto che quella era la prima visita che la signora riceveva una visita. Osservando i ricoverati del reparto, Franca ha notato anche la presenza di persone relativamente giovani.

Rosanna

Lei è una non vedente dalla nascita che frequenta da tempo le riunioni dei famigliari accompagnata dalla sorella. E' attenta alle testimonianze dei presenti. Spesso chiede chiarimenti e dà anche suggerimenti. Parla di come ha vissuto la sua difficile infanzia e ha una grande voglia di informarsi per conoscere i problemi degli altri. E' serena e non fa una tragedia del suo stato, di cui ne parla senza remore.

Silvano

Ricorda che il padre, durante il ricovero presso la RSA, doveva essere legato per l'impossibilità di avere personale dedicato alla persona. Lui stesso ha dovuto essere presente in loco per assisterlo. Al ritorno a casa il malato ha potuto godere dell'assistenza di parecchi familiari e non ci sono stati rimpianti per il periodo trascorso in ospedale.

Lorenzo

Ritiene che è importantissimo che il malato riceva, finché è possibile, l'assistenza diretta dei familiari e afferma che, pur nella sventura, il malato che si riesce ad assistere a domicilio è un privilegiato.

Grazia e marito

Partecipano per la prima volta alla riunione e solo da poco sanno dell'esistenza del nostro gruppo e delle iniziative messe in atto. Lei ha la mamma 90enne che è da 10 anni nella malattia. Non sa nulla del progetto Cronos, anche perché si riteneva trattarsi di demenza senile. A complicare il tutto è stata anche la recente morte del padre, della cui perdita la mamma è stata tenuta all'oscuro. Nota un peggioramento per l'accentuarsi di sbalzi di umore nelle diverse ore del giorno. Alla notte si sveglia agitata e spesso chiede di mangiare. Prende dei farmaci per fronteggiare momenti di svenimento dovuti a crisi epilettiche.

Danilo

Nota un peggioramento della moglie malata e non gli resta altro che accettare lo status quo. Ora è più possessiva e accetta che sia solo lui ad assisterla. Gli impone di controllare la signora che a ore viene a fare le pulizie. Pesano le domande ripetitive, caratteristica di questi malati. Riesce ad uscire qualche sera con gli amici.

Solange

Si chiede quanto sia importante l'aiuto dei figli e si domanda se essi si rendono partecipi nell'assistenza. A tale proposito ricorda che la legge tutela il diritto dei malati di essere assistiti dai parenti obbligati. Danilo e Lorenzo, coinvolti nella domanda, rispondono che rimane problematica la partecipazione dei figli in termini continuativi quando gli stessi si trovano ad avere famiglia, un'occupazione a tempo pieno e dei figli; convengono però che, se richiesto, l'aiuto non manca.

Lidia

La mamma fa difficoltà ad assumere le medicine per via orale nonostante riesca ancora a nutrirsi. Solange, che è una operatrice del settore, afferma che quello è un brutto segnale perché denota che la malata è a rischio.

Renato

Il papà 99enne "scivola dolcemente" dall'evolversi del male. Tende a stare a letto più a lungo, e quando decide di alzarsi chiama ad alta voce i familiari. Ora è assistito da una badante moldava che svolge bene i suoi compiti. Del gruppo di famiglia, la nuora del malato è quella più ben accetta e permette di far fronte a comportamenti di insofferenza da parte del malato.

Flaviana

La mamma 82enne ad avere la malattia, ma è tutto più complicato per l'inabilità del padre 84enne obbligato su una sedia a rotelle. La mamma è malata da 4 anni, ma un brusco peggioramento è intervenuto quando il padre è rimasto inabile da una caduta improvvisa. La coppia fa notare anche la concomitanza dell'incidente e l'inizio della cura col progetto Cronos, avanzando dubbi sull'efficacia del farmaco.

Solange

Suggerisce di essere presenti nei periodi iniziali dell'assistenza delle badanti per aiutare l'inserimento della nuova arrivata ed essere ben accetta.

Teresa

Assiste per sei ore al giorno un malato 58enne affetto da "demenza frontale" non classificabile come Alzheimer. Oltre al comportamento irrazionale il soggetto manifesta una grande brama di nutrirsi e si appropria morbosamente del cibo che si trovasse a portata di mano. Lei si dà da fare per nascondere quanto è possibile, ma lui va comunque alla ricerca continua del mangiare.

Flavia

Entrambi i genitori hanno problemi di demenza e sono non autosufficienti. Nonostante la collaborazione di una badante devono pure loro prestare assistenza aggiuntiva. La mamma, diventata anche incontinente, da i maggiori problemi, mentre il padre, pur nel suo dialogare irrazionale, richiede meno attenzioni.

Lorenzo

Riferisce della moglie vittima di una brutta caduta in casa a causa di svenimento da sincope. I sanitari del 118, prontamente intervenuti, sono riusciti a farla rinsavire per poi portarla al pronto soccorso. Dagli esami clinici ne è risultato un "trauma facciale con frattura del seno mascellare sinistro". Il

giorno stesso è stata dimessa ed il suo comportamento è peggiorato in quanto è come bloccata sul da farsi. Pur comportandosi in modo corretto ha bisogno di essere sollecitata, e addirittura accompagnata a fare le poche cose come mangiare, sedersi, salire e scendere dalla macchina, coricarsi.

Fulvia

La sua mamma non c'è più dopo 6-7 anni di lotta contro la malattia; aveva 93 anni. Lei racconta degli ultimi tempi e dei problemi sorti nella fase avanzata del morbo. Ma non solo quello: negli anni passati ha avuto perlopiù una vita di conflitti e di difficile convivenza con la mamma, una donna piuttosto autoritaria che non le concedeva spazi di libertà. Ciononostante si è presa in carico l'onere di assisterla e da quella esperienza ne è venuto fuori un rinato sentimento di amore, e ora che non c'è più ne sente la mancanza.

Enzo

La mamma è più confusa che nel passato ed è anche ripetitiva in modo estenuante. Lui è figlio unico ma lei crede di avere un altro figlio e si rivolge a lui per avere informazioni. Molto probabilmente non lo riconosce come figlio ma come persona qualunque. Nell'assistenza quotidiana si avvale anche di una badante a ore.

Renata

E' preoccupata per il peggioramento del padre che si ripercuote anche sulla mamma che lo assiste a tempo pieno. Purtroppo deve essere accompagnato dappertutto e chiede solo l'aiuto della moglie. Anche lei collabora a ore e teme conseguenze anche per la salute della mamma.

Claudio

Partecipa per la prima volta dopo aver letto un depliant dell'attività della nostra associazione. Ha la mamma 84enne che molto probabilmente è finita nella malattia già nel 1997, ma le è stata diagnosticata nel 2003 dopo una visita con il dottor Albiero. I primi sintomi si sono avuti quando si è persa vicino a casa per un paio d'ore. La situazione è peggiorata al cambio di residenza della famiglia avvenuta nel '99. Parla dello scoramento che si prova nel vedere il proprio familiare in continuo declino senza poter fare nulla. Ora c'è di mezzo anche una certa invalidità del padre che finisce col complicare la situazione.

Teresa

Assiste per 6 ore al giorno un malato relativamente giovane, affetto da demenza frontale. L'assistenza comincia ad essere pesante perché la moglie, che ha un lavoro, tende ad essere assente anche nei weekend. Quando lo accompagna fuori casa si comporta in modo abbastanza composto, ma è in casa, che a causa della sua bulimia le rende la vita difficile. Il malato ha degli amici che inizialmente lo aiutavano, ma ora sono del tutto scomparsi e lei non ce la fa più.

Lorenzo

Parla della nuova situazione in cui è venuto a trovarsi dopo un cambio di comportamenti della moglie. Lei non è più autonoma nelle decisioni e chiede aiuto per tutto quello di cui ha bisogno. Sono soprattutto i bisogni primari che vanno intercettati per anticiparla e agevolarla nel loro compimento. In presenza di fame, sete, sonno, bisogni corporali e altro, Lei manifesta disagio e cambia d'umore; è quello il momento di intervenire per soddisfarla.

Lidia

La mamma ricoverata presso la casa anziani di Monfalcone, ma lei va comunque 2 volte al giorno a prestare assistenza aggiuntiva al lavoro delle operatrici. Da un po' di tempo non viene più riconosciuta come figlia e questo la rattrista molto. Il dialogare con lei non ha più senso perché riceve risposte che non hanno nessun nesso con quanto viene detto.

Enzo

La mamma, da tempo malata, è stata ricoverata prima a Cormòns e poi alla RSA di Gorizia. Quando è a casa è assistita da una badante che è presente al mattino e alla sera per circa 5 ore al giorno. Oltre alle solite domande ripetitive la mamma non lo riconosce più come figlio e gli chiede se lavora e dove lavora; questo tran tran è quanto mai estenuante.

Renata

Parla di un peggioramento del padre che si è ammalato di bronco polmonite: malattia a cui sono soggetti i malati di Alzheimer e che mette a rischio la loro vita più di altri. Non è stato ricoverato perché non era in condizioni gravi, e le cure prestate sono state sufficienti a far superare la brutta situazione. Difficile è stata la predisposizione di flebo in quanto lui non ne avvertiva la presenza e, seppur inconsapevole, lo staccava continuamente. Altro problema era la difficoltà a farle bere dei liquidi che rifiutava comunque. Quando sta seduto si muove avanti e indietro in continuazione. Tende a mettere in bocca tutto quello che gli capita sottomano.

Teresa

Cita la sua mamma che si è ammalata due volte della stessa malattia ma poi è morta di cuore. Poi ricorda di una malata di Alzheimer che lei assisteva ad ore. Parla di scarso interessamento da parte di figli e nipoti, l'incombenza veniva lasciata a lei e al marito della malata che era già in età avanzata. Alla fine è stato il marito ad ammalarsi e morire.

Livia

Lamenta di un problema abbastanza comune nell'assistere questi malati, problema che si manifesta al momento di fare loro il bagno. Nel suo caso c'è una forte resistenza da parte della mamma, che richiede molta pazienza e costanza per ottenere il suo consenso. La mamma ha comunque una grande voglia di imbellettarsi ancor più di quello che faceva nel passato.

Lidia

Lamenta un peggioramento della mamma che cammina sempre meno e rende a lei difficile l'aiuto che le presta giornalmente quando la va a trovare presso la casa di riposo dove è ricoverata. La riconosce solo a momenti e il suo dialogare è sempre più sconnesso, ma appare molto tranquilla.

Renato

Suo padre non c'è più. Se ne è andato, dice, nel giro di pochi giorni a seguito di un'influenza. Il dottore che l'ha visitato ha sconsigliato il ricovero in ospedale vista l'età e le condizioni gravi del padre.

Poi si è soffermato sul tema delle badanti che non tutte sono all'altezza del compito per il quale sono state assunte. Grossi problemi si incontrano anche per la messa in regola di queste signore a causa della burocrazia.

Danilo

anche a lui è venuta a mancare la moglie che assisteva da ormai 7-8 anni. E' stato un sabato mattina di settembre, che si era accorto che il suo dormire era accompagnato da un insolito rantolare. Quando si era svegliata, come al solito la aveva accompagnata al bagno per la doccia. Una volta fatta sedere non si reggeva più da sola, sfuggendo dalle sue mani. Adagiata a terra ha chiamato il 118 ma oramai era senza vita a causa di arresto cardiaco. Si è trattato di una morte dolce, ma lui si è trovato ad affrontare un grande vuoto.

Teresa

Il padre ha maggiori difficoltà nel camminare perché è costretto a trascinare la gamba sinistra. Non sta mai fermo e quando è seduto si alza subito per muoversi nell'ambiente. Si teme che cada e per

questo sia lei che la mamma sono costrette a prestare attenzione continuamente. Al momento del mangiare devono aiutarlo avvicinando il cibo alla bocca.

Lorenzo

La moglie si dimostra abbastanza tranquilla e non ci sono stati grandi cambiamenti nel suo comportamento. A suo giudizio tutto questo è dovuto ad un peggioramento cognitivo che si manifesta nel fatto che non si riesce più a comunicare con lei per chiedere, proporre, suggerire sul da farsi. Il suo fisico regge ancora, ma bisogna sostituirsi a lei per i bisogni primari che li avverte ma non da seguito all'azione.

Nelly

E' presente per la prima volta con il marito; ha la mamma 87enne che è ammalata da 6 anni. Ha notizie di una cura del morbo di Alzheimer, da parte di un biologo di Padova, alternativa all'uso di farmaci. Si parla di ingenti quantitativi di cioccolata, frutta secca e altro, da far ingerire ai malati, assicurando che la cura da dei risultati. Ha provato anche con la propria mamma ma la grande quantità di quel cibo ha fatto sorgere altri problemi tanto da interrompere la cura. Garantisce che il proponente è un professionista serio e credibile.

Nerina

Ha il padre 72enne malato da 6 anni. La malattia è insorta dopo la morte della moglie che lui ha assistito fino all'ultimo. I suoi comportamenti sono difficili da gestire perché diventa facilmente aggressivo. Ha problemi per i soliti doveri dell'igiene personale, abbastanza comune per questi malati. Vive da solo ma c'è la presenza di una giovane per 4 ore al giorno per le pulizie e altri lavori domestici. Non cammina bene e preferisce stare rintanato in casa piuttosto che uscire. Da tempo ha abbandonato spontaneamente l'uso della macchina che però la vuole parcheggiata vicino a casa e in vista.

Lorenzo

Chiede informazioni agli altri familiari sul comportamento dei loro cari a proposito degli oggetti personali che solitamente si portano addosso come orologio, collana, anelli ecc. Cita il comportamento della propria moglie che in questi ultimi mesi si è tolta in tempi diversi gli oggetti citati come fossero dei corpi estranei. Ha l'impressione che anche il senso del valore materiale ed affettivo delle cose non faccia più parte di lei.

**Associazione ALZHEIMER ISONTINO**

Monfalcone (GO) - via volta n. 26