

# LE REAZIONI DEL FAMILIARE ALLA MALATTIA DI ALZHEIMER

## Cosa succede

L' invecchiamento è una tappa della vita che richiede l'accettazione dei cambiamenti di diversi aspetti della propria esistenza, è una fase della vita che mette in gioco non solo dinamiche profondamente intime e personali di chi sta affrontando questo processo, ma anche dinamiche relazionali che coinvolgono in particolare l'ambiente familiare. Spesso l'insorgere della malattia è l'evento che segna nel modo più evidente il processo di invecchiamento. In particolare le forme patologiche che inducono una progressiva riduzione delle abilità e dell'autonomia personale, come le demenze, portano ad una trasformazione radicale delle condizioni di vita sia a livello pratico-comportamentale che affettivo-relazionale.

La famiglia costituisce il punto di riferimento più diffuso ed efficiente per assistere a livello domiciliare le persone anziane, anche quando ad avere bisogno di assistenza è il soggetto demente.

Di fronte alla sofferenza di questa patologia e al bisogno reale di prendersi cura quotidianamente ed assiduamente del malato, è normale che gli equilibri familiari vengano modificati. L'ambiente, inteso nella sua accezione più ampia di contesto umano e relazionale, deve essere adattato al soggetto in modo da consentirgli il mantenimento delle abilità funzionali residue per il tempo più lungo possibile e limitare l'aggravamento dei disturbi comportamentali.

I cambiamenti che i familiari devono adottare di fronte all'evento malattia sono molti: entrano in gioco cambiamenti organizzativi riguardo il tempo da dedicare alla sorveglianza, alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali; cambia la gestione dei rapporti sociali extrafamiliari, per cui spesso vi è una tormentosa preoccupazione riguardo cosa potrebbe dire la gente dei comportamenti del malato, vi è il disagio di come gestirlo qualora si agiti negli spazi aperti o troppo affollati. È molto comune inoltre l'esperienza di un ribaltamento dei ruoli che da sempre caratterizzavano la struttura familiare: succede così che il malato, un tempo genitore capace di cure e di sostegno, diviene "bimbo" bisognoso di cura e di tanta attenzione, ed è così che i figli, o il coniuge, sentono il dolore della rinuncia dell'identità del proprio caro e devono far leva su tutte le proprie capacità di far fronte al cambiamento.

Entrano in gioco fattori psicologici del familiare che è chiamato a gestire la sofferenza legata alla sensazione di perdita e di impotenza e l'ansia legata alla difficoltà di capire cosa sta succedendo a quella persona che magari fino a poco tempo prima rappresentava il "pilastro" affettivo e relazionale della famiglia stessa.

## Negazione

Di fronte alla malattia una delle prime più comuni reazioni umane è la negazione, cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e, di riflesso, a noi.

Si tratta di reazioni del tutto normali. Sono delle difese utilizzate dalla nostra psiche che vengono attivate per un tempo più o meno lungo allo scopo di mantenere l'equilibrio personale: è come se la nostra mente prendesse le distanze dalla gravità della malattia concedendosi del tempo prima di affrontare la realtà e tutto il dolore che porta con sé.

Il rifiuto di credere che ciò che sta accadendo sia vero, spinge la famiglia a mobilitarsi alla ricerca di numerosi medici specialistici con la speranza di avere la conferma di un errore diagnostico. Anche se gli errori diagnostici sono sempre possibili ed è certamente giustificato e doveroso da parte del familiare avere la certezza della diagnosi, una volta che questa è stata formulata con certezza da un centro di eccellenza è indispensabile evitare di ricercare il medico o il farmaco risolutore in modo ossessivo per una soluzione miracolosa al problema. Questi pensieri e questi atteggiamenti possono in realtà addirittura danneggiare il malato al quale chiediamo più o meno consapevolmente di continuare a comportarsi come prima quando invece la natura della malattia non può permetterlo.

### **Ansia e ipercoinvolgimento**

Con il passare del tempo la consapevolezza della realtà e quindi della natura della malattia è maggiore. In modo più razionale comprendiamo che il medico o il farmaco miracoloso non esistono. Esiste invece un male che provoca non solo dolore e smarrimento, ma anche una forte ansia, che spesso si traduce in un atteggiamento volto al "bisogno di fare" per avere la mente occupata. La necessità di essere sempre vigili e attivi sottende alla necessità di non pensare troppo alla situazione che si sta vivendo e si vede vivere al proprio caro.

La tendenza comune è quella di divenire iperattivi e di cercare di sostituirsi in ogni modo al malato laddove egli mostra difficoltà: vogliamo aiutarlo, impedirgli di fare male le cose o di doverle rifare due volte, evitando così al malato e a noi la frustrazione dell'insuccesso. Questo atteggiamento iperprotettivo ed eccessivamente coinvolto è una umana difesa al dolore di dover riconoscere di fronte a se e agli altri che il malato non è più completamente autosufficiente. Ma è necessario comprendere che questa spinta a sostituirci al malato non lo aiuta a mantenere il più a lungo possibile le capacità residue, anzi, come ci insegna la pratica riabilitativa, il non permetterne l'allenamento ne favorisce il progressivo esaurimento.

### **Sensi di colpa**

Molto spesso succede che il sentimento di rabbia lascia il posto ad un altro doloroso vissuto: il senso di colpa.

Ci sentiamo in colpa proprio perché amiamo il nostro caro e sentiamo l'ingiustizia del nostro comportamento spesso troppo intollerante. Ci possiamo sentire in colpa non solo per aver perso la pazienza, o perché ci vergogniamo della condizione e del comportamento del malato, ma possiamo anche sentire il peso del ricordo di alcune situazioni di contrasto con lui, sia precedenti che successive all'esordio di malattia.

Sentiamo dunque il rimorso, il rammarico, dimentichiamo che il passato è passato, mentre ora è importante solo impegnare la nostra attenzione e le nostre risorse nell'accettare e vivere giorno per giorno la situazione.

Il chiedersi che senso abbia una sofferenza così apparentemente assurda, porta umanamente a formulare tra sé quasi un desiderio che tutto finisca, arrivando in certi casi ad augurare anche la morte. Tutto questo non fa altro che aumentare il senso di colpa. E allora che fare?

Non serve a nulla dirsi "ci stiamo comportando male, non dobbiamo arrabbiarci", i sentimenti negativi vanno gestiti, non rifiutati o repressi. Soffocare la propria emotività negativa in nome di un assurdo dovere che ci vuole sempre in grado di dominare turbamenti e stati d'animo, non fa altro che allontanarci dal fare i conti con la realtà una volta per tutte.

## **Rabbia**

Man mano che la malattia progredisce nel tempo attraverso le sue fasi tipiche, ci rendiamo conto che il nostro continuo investimento di energie per riportare il malato alla condizione "normale" non può andare a buon fine.

Ecco nascere il sentimento di forte delusione, di fallimento che spesso produce inesorabilmente irritazione, nervosismo, rabbia. Ci arrabbiamo con noi stessi perché ci vediamo impotenti e incapaci di risolvere il problema, e ci arrabbiamo con il malato perché è caduto in questa terribile situazione: i suoi movimenti sconnessi, la sua difficoltà a comunicare ci infastidiscono.

Ciò non significa che lo amiamo meno: l'amore e la rabbia sono talvolta le facce di una stessa medaglia. Non è sempre semplice esprimere sentimenti tanto contrastanti, ma potrà in questi casi essere utile riflettere sull'oggetto della nostra rabbia. In verità ciò che ci disturba non è la persona ma il suo comportamento. Per questo è necessario essere consapevoli ed accettare il fatto che il paziente è ammalato e il suo comportamento patologico non è diretto intenzionalmente verso di noi.

Di fronte a momenti di rabbia, più che colpevolizzarci, è utile cercare di avere un aiuto nella assistenza e parlare con altri che hanno avuto o che stanno affrontando la nostra stessa esperienza: nella sofferenza, così come nella speranza non siamo soli.

## **Accettazione**

Giunge dunque il momento di elaborare, accettare e affrontare le nostre sofferenze psicologiche per poterle finalmente superare. Solo così creeremo le condizioni per attuare i cambiamenti nelle dinamiche familiari e nelle modalità comunicative necessarie alla costituzione di un nuovo equilibrio personale e familiare.

Per fare questo è necessario concedere un po' di tempo a noi stessi. Non dobbiamo esitare a chiedere un aiuto assistenziale esterno attraverso una forma di supporto domiciliare o di brevi ricoveri. Bisogna imparare a valutare realisticamente le nostre forze, abbiamo il dovere ed il diritto di concederci momenti di riposo e di svago, assecondando così il bisogno di un "sano egoismo" perché solo in questo modo potremo essere in piena efficienza per assistere al meglio il nostro caro.

È necessario dunque impedire alla malattia di divenire il centro della nostra vita, il compito di cura e assistenza è un compito molto impegnativo e richiede la continua accoglienza delle emozioni del malato e quindi delle nostre.

La strada che possiamo percorrere è quella di conoscere il più possibile tutte le fasi e i disturbi connessi al progredire della malattia, dare il giusto nome ai segnali che il malato ci invia, e soprattutto imparare ad accettare, perdonare e perdonarci.