

Come superare i sentimenti negativi?

Legittimare i sentimenti negativi

Accettare aiuto

Parlare con altri di ciò che si prova

I familiari

Colpa ed
esaurimento
delle
energie

Le mogli e
i mariti

I figli

Quando le relazioni
nel corso della
vita non sono
state positive

La richiesta d'aiuto

- **La consapevolezza di ogni singolo membro della famiglia**

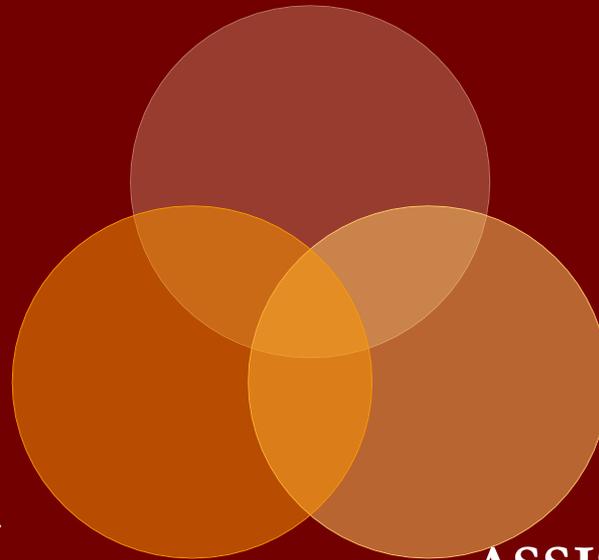
- **Vergogna**
 1. Aggressività
 2. Attività motoria
 3. Deliri
 4. Allucinazioni
 5. Alimentazione
 6. Tono dell'umore
 7. Inerzia
 8. Ritmo sonno-veglia

Le figure chiave

FAMIGLIA
CORSO PSICOEDUCAZIONALE

BADANTE
STRUTTURA
ASSISTENTI
DOMICILIARI

MEDICO
ASSISTENTE SOCIALE



UNA MALATTIA "CONTAGIOSA"

- "La Demenza ti entra in casa senza suonare il campanello, senza bussare, senza chiedere permesso, quando te la trovi davanti scopri che si è impossessata della vita di un tuo familiare...ma anche della tua..." (C., 72 a., moglie di un malato di Demenza)
- "...forse sarà un atteggiamento egoistico il mio, o ottuso, o crudele, ma non riconosco più mia madre, e la contrasto con tutta me stessa....Poi vedo il suo sguardo triste, mortificato, gli occhi lucidi...e mi sento male. Il senso di colpa mi invade e l'abbraccio, la bacio, le chiedo scusa...Ma chissà se capisce quello che le sto dicendo. La malattia mi ha tolto anche la possibilità di riparare al male che le faccio.....Gestire tutto questo allora diventa veramente pesante. Vorrei solo sapere come fare a non uscire fuori di testa come mia madre" (C., 51 a., figlia di una malata di Demenza).

LA NEGAZIONE

- *"Io non credo che mio marito sia come dicono i miei figli e il medico... secondo me a volte è solo distratto. La Demenza non c'entra niente. Del resto è sempre stato un intellettuale, con la testa fra le nuvole...anch'io non sono proprio uguale a com'ero 20 anni fa..." (A., 77 a., moglie di un malato di Demenza)*
- *"Mio padre ne approfitta, ne sono sicura. Si ricorda di cose di 40 anni fa perfettamente, poi finge di non sapere che sua sorella è morta... Secondo me fare la parte del vecchietto svampito lo mette al centro dell'attenzione..." (D., 42 a., figlia di un malato di Demenza)*

L'IPERATTIVISMO

- *"Non voglio nessun aiuto. Io e mia moglie non abbiamo avuto figli. Io ci sono sempre stato per lei e lei per me. Senza bisogno di estranei. Ora, anche se è arrivata questa brutta malattia, continueremo a fare come abbiamo sempre fatto. La mia vita ruota intorno a mia moglie, alle sue esigenze, ai suoi desideri ..." (G., 75 a., marito di una malata di Demenza)*
- *"E' pazzesco, non riesco a stare vicino a mio padre per più di 2-3 ore. ... Mi sono riempito di incarichi extra al lavoro, così ho la scusa per non andare troppo spesso a trovarlo. Non solo, ho ripreso a fare sport agonistico. Mia moglie mi dice che sto esagerando, che non sono più un ragazzino. Ma quando arriva la sera mi addormento di colpo, senza pensare. Ed è quello che voglio" (L., 49 a., figlio di un malato di Demenza)*

LA RABBIA

- *"Lo so che non dovrei, ma è più forte di me. Credo di odiare mia madre. E' brutto da dire, lo so. Ma non la sopporto più. Dorme poco, e male. Mi sveglia in continuazione perché deve andare in bagno, perché vuole uscire, perché ha desiderio di parlare..." (L., 53 a., figlia di una malata di Demenza)*
- *"L'altra sera ho urlato contro mio marito, non la smettevo più. Mi sono sfogata per quasi un'ora. Non sopportavo che mi facesse in continuazione la stessa domanda, cui avevo già dato risposta..." (I., 80 a., moglie di un malato di Demenza)*

LA VERGOGNA

- *"L'altra sera ho urlato contro mio marito, non la smettevo più. Mi sono sfogata per quasi un'ora. Non sopportavo che mi facesse in continuazione la stessa domanda, cui avevo già dato risposta..." (I., 80 a., moglie di un malato di Demenza)*
- *"Lo so che non dovrei, ma è più forte di me. Credo di odiare mia madre. E' brutto da dire, lo so. Ma non la sopporto più. Dorme poco, e male. Mi sveglia in continuazione perché deve andare in bagno, perché vuole uscire, perché ha desiderio di parlare..." (L., 53 a., figlia di una malata di Demenza)*

IL SENSO DI COLPA

- *"Lo so, non è colpa sua. Ma in certi momenti questa consapevolezza non basta a fermarmi. E mi arrabbio, urlo, strepito....e poi me ne pento, amaramente" (V., 78 a., moglie di un malato di Demenza)*
- *"Mi sento male, malissimo. Mio padre è stato un angelo. Mi ha dato tutto quello che poteva darmi. E io non me ne sto occupando. Sono insofferente a lui e alla sua malattia, e me ne allontano, con mille scuse. Come se non fosse affare mio. Non ho giustificazioni" (L., 46 a., figlio di un malato di Demenza)*

LA TRISTEZZA

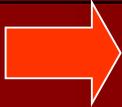
- *"Pensavo avremmo passato una bella vecchiaia insieme. Volevamo viaggiare. Ora mi trovo accanto ad una donna che non riconosco e che non è più in grado di fare nulla. Non abbiamo più un futuro ..."* (S., 75 a., marito di una malata di Demenza)
- *"Avevamo tanti amici, siamo sempre stati di compagnia. Ora sono spariti tutti. Se li incontriamo per strada dicono poche parole, imbarazzati. A mio marito neanche lo guardano in faccia..."* (C., 79 a., moglie di un malato di Demenza)

FAMIGLIE IDEALI E FAMIGLIE REALI

- *" Mio marito ha bisogno di assistenza, mi cerca in continuazione. Quando non era malato di me se ne fregava, corteggiava altre donne..."(G., 78 a., moglie di un malato di Demenza)*
- *" Devo occuparmi giorno e notte di una madre che di me non si è mai curata. Sono diventata sua madre, senza essere mai stata sua figlia" (C., 48 a., figlia di una malata di Demenza)*
- *"Mia sorella sta male quando deve entrare in un ospedale, è in soggezione quando deve parlare ad un dottore, le fa impressione vedere nostra madre mangiare sporcandosi tutta, non sopporta l'idea di cambiarle il pannolone....quindi a me tocca fare tutto. Ah dimenticavo, è anche disoccupata...perciò non può neppure contribuire all'assistenza da un punto di vista economico. Direi che è come non averla. Sono, a tutti gli effetti, una figlia unica" (E., 48 a., figlia di una malata di Demenza)*

L'evoluzione della Demenza prevede sostanzialmente tre fasi:

- Fase lieve (durata 2-4 anni): i deficit cognitivi sono essenzialmente legati a problemi di memoria e non riducono in maniera sostanziale le autonomie del paziente che necessita unicamente della supervisione altrui nello svolgimento delle attività quotidiane.
- Fase moderata (durata 2-10 anni): i deficit cognitivi si aggravano e compaiono anche disturbi legati al comportamento e all'affettività. I malati iniziano ad avere seri problemi di autonomia.
- Fase severa (durata 3-5 anni): i pazienti diventano incapaci di esprimersi, di comprendere e di camminare (sino all'allettamento completo) arrivando progressivamente alla perdita di tutte le autonomie. La nutrizione diventa problematica per la comparsa della disfagia, cioè dell'incapacità a deglutire.

<p>Bisogni </p> <p>Stadi </p>	Essere informati	Acquisire abilità	Avere supporti
I° negazione: lutto, ansia, depressione, colpa	Eziologia, trattamento e prognosi	Sopravvivenza quotidiana	Affidarsi agli operatori e gruppi di familiari
II° riconoscimento: rabbia, disillusione, perdita di motivazione	Significato dei sintomi, farmaci e risorse.	Abilità per contrastare le crisi, abilità assertive.	Operatori e familiari in grado di condividere sentimenti
III° coping: accettazione limiti, rinuncia onnipotenza e del controllo	Gestione dello stress	Quotidianità, ricerca di un nuovo equilibrio.	Operatori e familiari
IV° difesa diritti: consapevolezza del proprio ruolo	Come relazionarsi con le istituzioni	Collaborazione attiva con il Servizio Pubblico	Dare supporto ad altre famiglie

Lo "stigma", molti lo praticano e pochi lo conoscono

La parola stigma sul dizionario significa marchio, impronta, segno distintivo. Per gli aspetti di salute mentale, il termine indica la discriminazione basata sul pregiudizio nei confronti del malato. Ma per un malato mentale lo stigma significa, ogni giorno, esclusione, rifiuto, vergogna, solitudine.

Nasce e cresce su un terreno di false informazioni accettate in modo passivi e acritico. Le convinzioni alla base dello stigma sono sbagliate perchè non riconoscono che persone sofferenti di disturbi mentali, se adeguatamente curate, possono recuperare capacità intellettive e razionali compatibili con una vita sociale attiva e produttiva. Lo stigma oltre ad essere un atteggiamento infondato, è il principale ostacolo alla cura poichè genera un circolo vizioso di malattia e pregiudizio.

Il malato e la famiglia, in fuga dalla propria condizione per timore dello stigma, non riescono a migliorare e si isolano, peggiorando il proprio stato di esclusione e rafforzando il pregiudizio stesso.