

PARKINSON ITALIA

Sito

Brochure scaricabile - Consigli

6-03-08

## **Consigli per il partner, i familiari e gli amici**

Premessa: ogni malato di Parkinson è un caso a sé e altrettanto diverse fra loro sono le esperienze di chi se ne prende cura. Quindi è probabile che alcune delle situazioni descritte qui di seguito non vi debbano riguardare mai.

La malattia di Parkinson non colpisce solo la persona che ne è affetta. Se siete il partner, un familiare o un amico intimo anche voi dovrete vivere con la malattia. La misura in cui la vostra vita sarà influenzata dal Parkinson dipende dalle circostanze individuali che comprendono: la gravità dei sintomi, lo specifico aiuto richiesto dalla persona con il Parkinson, il tipo di relazione che avete con quella persona.

**1 - Incoraggiate l'indipendenza**

**2 - Dividetevi i compiti**

**3 - Riconoscete e accettate i vostri sentimenti/sensazioni**

**4 - Parlatene!**

**5 - Badate a voi stessi**

**6 - Conservate del tempo per voi stessi (senza sentirvi in colpa)**

**7 - Cercate aiuto prima che la situazione raggiunga un momento di crisi**

**8 - Mettete in chiaro quello che siete disposti a fare (se le circostanze lo consentono e senza sentirvi in colpa)**

**9 - Non solo le persone con Parkinson, ma anche i loro familiari possono provare emozioni negative**

**10 - Sostenetevi a vicenda**

**11 - Pianificate dei momenti piacevoli insieme**

## **1 - Incoraggiate l'indipendenza**

Se vi prendete cura di qualcuno, questo fatto può cambiare il tipo di relazione che avevate originariamente. La persona in questione può diventare maggiormente dipendente da voi e questo può talvolta creare dei problemi.

Potreste sentire che il rapporto una volta era paritario, ma che ora tocca a voi prendere tutte le decisioni. Potreste pensare che questi cambiamenti minaccino il legame che c'è tra di voi. E' una buona cosa discuterne apertamente insieme, per permettervi di manifestare i vostri sentimenti riguardo alla nuova situazione

creatasi in seguito ai cambiamenti sopraggiunti nella vostra vita.

Vi sono malati che trovano difficile accettare aiuto e potrebbero anche trovarlo umiliante. Trattate sempre chi assistete con rispetto. Supportare una persona spesso significa spingerlo a risolvere i problemi da solo. Se è una persona ancora attiva incoraggiate la sua indipendenza piuttosto che tentare di sostituirvi a lei. Evitate di parlare solo di quello che non riesce più a fare, ma discutete anche delle cose che rimangono stabili o che stanno perfino migliorando.

Resistete alla tentazione di sopraffare il malato procurando un aiuto che non aveva mai richiesto o facendovi carico senza necessità di varie incombenze. Anche questo spinge alla dipendenza.

E' buona cosa, per esempio, che la persona con Parkinson si abitui ad approfittare del periodo di mobilità offerto dalla terapia per svolgere tutte le attività necessarie alla cura della sua persona (lavarsi, vestirsi, radersi, prepararsi per la notte ecc.) invece di lasciare a voi l'onere di accudirlo quando i farmaci hanno finito il loro effetto e lui/lei hanno perso mobilità.

Non trattate la persona con Parkinson come un bambino proteggendolo senza necessità da qualunque cosa spiacevole. Questo eccesso di protettività non lo incoraggia certo ad affrontare personalmente i suoi problemi e potrebbe anche generare un rapporto di dipendenza che non trova giustificazione nelle sue reali condizioni fisiche. Per esempio, se cercate di tenerlo all'oscuro dei problemi che possono sorgere in famiglia, finirete con l'aumentare il suo senso di isolamento anche all'interno del nucleo familiare, in un momento in cui lui o lei necessitano invece di essere coinvolti al massimo.

E' anche possibile che siate tentati di sommergere la persona con Parkinson di buoni consigli. Non fatelo! Le persone con Parkinson sono adulti e sono capaci di prendere le loro decisioni.

## **2 - Dividetevi i compiti**

Se vivete nella stessa casa con un malato di Parkinson potete, per esempio, mettervi d'accordo sul fatto che voi v'incaricherete dei compiti più faticosi mentre lui/lei si occuperà dei conti di casa e degli aspetti amministrativi della gestione familiare. Talvolta questo può significare un'inversione dei ruoli tradizionali, che però può funzionare molto bene. Imparate ad essere orgogliosi di ogni compito che portate a termine sia separatamente che insieme.

### **3 - Riconoscete e accettate i vostri sentimenti/sensazioni**

Se vi state prendendo cura di un malato di Parkinson, potrebbe capitarvi di avere la sensazione di non ricevere tutto l'apprezzamento che meritate. Per quanto amiate la persona alla quale state offrendo aiuto, potrebbe a volte capitarvi di sentirvi arrabbiati, colpevoli o risentiti. Non reprimete queste emozioni ma accettatele come del tutto normali. La realtà pratica della vita di tutti i giorni può essere spesso in completo contrasto con gli alti ideali di molti di noi! Una lamentela frequente e comune è che le persone in visita chiedono sempre come sta il malato e mai come state voi.

*"Quello che talvolta trovo difficile e che papà si prende tutta l'attenzione. Credo che questo sia naturale perché la gente vuole sapere come sta. Ma spesso si dimenticano di chiedere come sto io e se qualcosa sia cambiato anche per me.. Di solito non me ne preoccupo più di tanto perché non sono a caccia di complimenti o simili, ma qualche volta mi sento veramente infastidita come se fossi stata dimenticata. Anch'io, come tutti, ho bisogno di sostegno e di attenzione, anche se io personalmente non sono malata. La cosa positiva è che mio padre se ne accorge ed ogni tanto fa convergere l'attenzione su di me. Non è che io lo richieda espressamente, ma è gentile da parte sua quando fa così."*

Potrebbe anche capitarvi di sentire che state sostenendo il peso di tutta la rabbia e il risentimento della persona colpita dal Parkinson. Poiché siete e a portata di mano, siete i primi sulla linea del fuoco. Questo può fare molto male, ma vale la pena di ricordare che di solito questa rabbia non è diretta a voi personalmente, ma è il risultato di tutte le difficoltà associate con la malattia. In ogni caso, imparate ad esprimere i vostri sentimenti. Fate in modo che la persona si renda conto che, per quanto voi capiate le ragioni per le quali sta sollevando tante difficoltà, non ha il diritto di prendersela con voi. Se avete l'impressione di non essere apprezzati, oppure se vi sembra che le richieste nei vostri confronti siano esagerate, non limitatevi a tirare avanti ma dite qualcosa. Soffrire di Parkinson non dà a nessuno l'automatico diritto di prendersela con il suo prossimo!

### **4 - Parlatene!**

Parlare di come vi sentite renderà le cose più facili. Non abbiate timore di parlarne con qualcuno se ritenete che possa semplificarvi le cose. Molti familiari trovano che il contatto con altre persone nella medesima situazione sia di grande aiuto. Attraverso Parkinson Italia potrete essere messi in contatto con

persone che condividono i vostri problemi.

## **5 - Badate a voi stessi**

La vostra salute è importante, non trascuratela. Stabilite degli obiettivi realistici per il vostro partner e per voi stessi. Provate a mantenere una vita gratificante e non sforzatevi di fare troppo. Molte persone che si occupano di malati di Parkinson trovano utili tecniche di rilassamento quali lo yoga, la meditazione e la riflessologia. Accettate aiuto dagli altri e soprattutto occupatevi di voi stessi.

## **6 - Conservate del tempo per voi stessi (senza sentirvi in colpa)**

Conservate del tempo per voi stessi, per coltivare i vostri interessi, visitare gli amici o fare qualunque cosa vi faccia piacere. Cercate di mantenere la vostra vita sociale il più normale possibile: non dimenticate di avere una vita da vivere al di fuori del ruolo di persona che si occupa di un malato di Parkinson. Ciò può non essere la cosa più semplice da organizzare, ma ne trarrete sicuri benefici sia voi, sia la persona della quale vi prendete cura.

*"Una volta alla settimana passo un pomeriggio fuori con un'amica. Andiamo in città e dal parrucchiere, ma prima andiamo a bere un caffè da qualche parte. Lei mi lascia sfogare i miei sentimenti per la prima mezz'ora, e dopo ci divertiamo. Quei pomeriggi sono veramente importanti per me."*

## **7 - Cercate aiuto prima che la situazione raggiunga un momento di crisi**

Molti familiari esitano prima di ricorrere ad un aiuto professionale. Si sentono come se avessero fallito o come se stessero abbandonando il loro caro. Non è questo il caso. Al contrario: cercando aiuto, state in realtà aumentando le vostre possibilità di resistere nel tempo ed eviterete di sentirvi in trappola. Alcune persone trovano difficile lasciare che un estraneo entri in casa loro. Benché possiate impiegare del tempo ad accettarla, questa persona può darvi la possibilità di tirare il fiato e riprendere le forze.

## **8 - Mettete in chiaro quello che siete disposti a fare (se le circostanze lo consentono e senza sentirvi in colpa)**

Se vi prendete cura di qualcuno, è bene mettere in chiaro ciò che siete e ciò che non siete disposti a fare. Questo evita aspettative non realistiche e la sensazione che il lavoro ricada tutto sulle vostre spalle. Se ci sono delle cose che non volete fare, se potete scegliere, non fatele! Per esempio potreste desiderare di non occuparvi della pulizia personale di qualcuno, perché è una cosa troppo intima. Se vi obbligate a fare delle cose che non desiderate, finirete con l'accumulare risentimento. Provate a cercare soluzioni alternative. E non sentitevi in colpa!

### **9 - Non solo le persone con Parkinson, ma anche i loro familiari possono provare emozioni negative**

*"C'erano dei momenti in cui ero torturata da terribili pensieri. Se lui morisse, mi dicevo, sarei libera. Mi dava uno shock terribile. Mi sentivo così cattiva. E colpevole, ovviamente. Per esempio, se aveva più problemi del solito con la sua gamba, me ne davo la colpa e pensavo: è per colpa di quello che ho pensato. Ancora oggi mi è difficile parlarne, anche se so che avere di questi pensieri, di tanto in tanto, è normale. Ma è un po' come sentirsi in trappola. Senza rendersene conto, si è alla ricerca di una via d'uscita. E allora si incomincia a pensare queste cose. Per molto tempo me ne sono stata tranquilla, cercavo di rimuovere questi pensieri. Finché un giorno ero con una amica e sono scoppiata in lacrime. Era come un fiume. E' venuto tutto fuori. Recentemente ne stavamo riparlando, e lei mi ha detto: 'Non preoccuparti! A volte penso anch'io a queste cose e mio marito è in perfetta salute'".*

### **10 - Sostenetevi a vicenda**

Chi vive accanto a qualcuno col Parkinson, suo malgrado, deve affrontare una situazione che cambia. Anche chi assiste può essere preso dallo sconforto. Tutti abbiamo i nostri problemi, ma questo non vuol dire che dobbiamo tenerli sempre per noi. Condividere i problemi – in modo che ciascuno possa esplicitare e comunicare le proprie emozioni – fa sentire molte persone più vicine le une alle altre.

*"Mia moglie ha il Parkinson. Quando uscivo con lei ero imbarazzato perché lei era impacciata o tremava. A volte, quando andavamo fuori a cena, mi vergognavo per come mangiava. E se lei era in un negozio e non riusciva a rispondere subito al commesso, lo facevo io per lei, dicendomi che lo facevo solo per aiutarla. Adesso mi rendo conto che mi sbagliavo, il problema era mio... Guardando indietro, adesso mi rendo conto che io ero il più imbarazzato*

*dei due, perché mi sentivo male per lei".*

## **11 - Pianificate dei momenti piacevoli insieme**

Trovate il modo di avere dei momenti piacevoli insieme e fate sì che il Parkinson non domini tutta la vostra vita. Conservate il vostro senso dell'umorismo. Non lasciatevi abbattere dalle piccole cose e imparate a ridere insieme.