

## ***“Alzheimer:..... Storie di tutti i giorni”***

a cura dell' Assessorato alla Sanità Regione Campania e di AIMA Napoli ONLUS

C. Musella (2,3,4), A.Iavarone (1,4), A. Nuzzo(4), B. Schettini (6), A. Postiglione (4,5), N. Vecchione (4)

(1) U.O.C Neurologia – Unità STROKE P.O. CTO ASL Napoli 1 –

(2) Regione Campania - Assessorato alla Sanità

(3) ASL Napoli 1- Servizio Umanizzazione

(4) AIMA - Napoli ONLUS - Comitato Tecnico Scientifico

(5) Università degli Studi di Napoli Federico II

(6) Seconda Università degli Studi di Napoli

Dal retro di copertina: ***“...è difficile accettare una Malattia che nega all'essere umano la sua dignità, è difficile accettare che un pezzo di vita della persona che ami ogni giorno stacchi un biglietto di sola andata. La sensazione dell'isolamento, della solitudine per noi Caregiver è quasi più pesante della malattia. Restiamo soli in quest'isola che non ci vedrà mai famosi...” Dario***

Questo volume, frutto di una sinergia di intenti tra Istituzione, Famiglie e Associazione vuole essere uno strumento di riflessione ed analisi rispetto ad una malattia quale l'Alzheimer, ancor oggi incomprensibile agli occhi di molti per le sue molteplici e complesse problematiche. Lo studio, durato circa due anni, sperimenta un percorso autobiografico laboratoriale condotto con giovani e adulti caregiver, all'interno di un'esperienza dei Gruppi di Auto Aiuto.

Sono raccolte in questo volume le ***“Storie di tutti i giorni”***; potranno aiutarci a comprendere sempre di più il dolore di chi vive quotidianamente questa malattia, di chi chiede solo un po' di ascolto e comprensione, un po' d'aiuto nella gestione di cura... ***“bastarono pochi giorni lontano dalla sua casa, dalle sue cose, dai suoi cari per farlo andare via per sempre...ho perso, l'ho perso, ho perso le mie figlie, mi sono persa...”***. ***Anonima di Salerno***

Il testo, articolato in sette capitoli, si pregia della prefazione dell'Assessore Regionale alla Sanità, prof. Angelo Montemarano.

I contenuti dei capitoli sono sintetizzati come segue:

**1 capitolo** Sintetizza le tappe principali della quasi decennale attività dell' AIMA in Campania.

**2 capitolo** Descrive, con stile divulgativo, le manifestazioni di esordio della malattia; un aiuto al familiare per riconoscere ed identificare i possibili sintomi di allarme.

**3 capitolo** Delinea in maniera semplice ed aggiornata i contributi delle neuroimmagini morfologiche e funzionali nella diagnostica della M. di Alzheimer.

**4 capitolo** Delinea la figura del caregiver e presenta i risultati di una indagine longitudinale condotta da AIMA Napoli Onlus sui bisogni dei caregivers.

**5 capitolo** Definisce i “Gruppi di Auto Aiuto” delineandone i principi teorici e presentando l'esperienza originale dei gruppi di Auto Aiuto attivati.

**6 capitolo** Il ***“cuore emotivo”*** dell'opera, in quanto raccoglie testimonianze ed esperienze dirette dei Familiari. Nell'ambito dei laboratori di auto narrazione è stata lasciata ampia libertà ai familiari nel decidere il taglio da dare al loro contributo ***“...è difficile tradurre delle sensazioni nefaste anche con la più meticolosa delle scritture o la più erudita delle dialettiche”...Nadia***. Quello che risalta, al di là dell'unicità dei percorsi personali e degli stili descrittivi, è la costante tendenza a porre al centro il familiare riservando a se stessi quasi un ruolo di sfondo. Quando il proprio familiare malato non ha più memoria per narrarsi e parole per dar voce al racconto, il caregiver dà parole al suo racconto e memoria alla sua narrazione, una memoria che resiste a tutto, anche alla scomparsa.

**7 capitolo** Scaturisce quasi logicamente dal capitolo precedente. Riflette sul raccontarsi in un gruppo di self help per prendersi cura di sé e degli altri, sulla narrazione come opportunità formativa per promuovere scelte e azioni rinnovate di senso, per la “capacitazione” di risorse misconosciute e resilienti al soggetto stesso. Le Storie che nascono dalla narrazione non si limitano a rendere accettabile la sofferenza; esse aiutano a rinvenirvi una finalità, a vederla iscritta in un ordine di significati; a mettere in ordine le proprie esperienze laddove l'emergenza della quotidianità tende a estraniare da se stessi per dare aiuto a chi ne ha più bisogno. Un processo di cambiamento in cui la condivisione si sposta dalla diade paziente-caregiver al dato esperienziale del gruppo di aiuto ***“...Quando mi confronto con persone che hanno perso i loro cari un dolore palese e “regolare” pervade il loro sguardo, l'impotenza contro malattie inguaribili e l'inesorabilità della morte suscita in loro una commovente amarezza e malinconia. Non è più grave il convivere l'Alzheimer, ma è diverso!!! ...E' una questione di qualità della sofferenza a parità di dolore ....”*** - Nadia -