



ALZHEIMER

STORIE DI TUTTI I GIORNI

*Le famiglie si raccontano nei Gruppi di Auto Aiuto
Una Guida al tuo servizio*

collana

SALUTE, QUALITÀ e ben.... ESSERE

VOLUME

3

© 2007 by Luciano Editore - Napoli
Via P. Francesco Denza, 7
80138 Napoli
Tel./Fax 0815525472 - 0815538888
www.lucianoeditore.com
editoreluciano@libero.it

ISBN 88-6026-040-X

A mio Padre

*Padre, nei miei ricordi
Il mare, inevitabilmente, mi riporta a te
A te e alle nostre vacanze di bimbe
Oggi, dalla mia finestra lo guardo
E un'onda di tristezza mi travolge
Penso a te che ricordi più non hai
Ti parlo e non mi ascolti
Ti guardo ma non mi vedi
Il tuo sguardo assente mi ferisce
Ti cerco ma più non ci sei
Nel tuo mondo incompreso
Ora perdi i tuoi giorni
Ed ogni giorno che passa
Sento che ti allontani sempre più
Ma se un sorriso ti regalo
E con la mano ti carezzo
Ecco allora che mi guardi
E nei tuoi occhi una luce si accende
Ti abbraccio forte
e un debole sorriso anche tu mi regali
Mi basta per sentirmi ancora la tua bimba
E per sentirti ancora il mio papà
Ti vorrò sempre bene...*

Caterina

Ringraziamenti

A quanti mi sostengono, fianco a fianco, in questa battaglia intrapresa ormai da anni...

Ringrazio l'AIMA Nazionale per la fiducia ripostami nel corso di questi anni, gli Assessorati alla Sanità ed alle Politiche Sociali, le AA.SS.LL., Ospedaliere ed Universitarie, i Comuni ed Enti del Privato e del Terzo Settore.... , la mia Famiglia e gli Amici tutti...

Con Voi ho iniziato il cammino che qualcuno ha definito della "Grande Opera".

Senza di voi nulla sarebbe stato possibile...

Senza di voi nulla sarà possibile...

Caterina Musella

Indice

<i>Prefazione</i>	p.	7
<i>Introduzione</i>	»	9
Capitolo 1 A.I.M.A Napoli ONLUS: La nostra storia <i>Caterina Musella, Anna Nuzzo, Nunzia Vecchione</i>	»	13
Capitolo 2 Alzheimer: manifestazioni di esordio. Un aiuto al familiare <i>Alessandro Iavarone</i>	»	17
Capitolo 3 Le nuove frontiere delle tecnologie di neuroimaging <i>Alfredo Postiglione</i>	»	31
Capitolo 4 Le vittime nascoste: i caregiver <i>Caterina Musella, Anna Nuzzo, Nunzia Vecchione</i>	»	39

Capitolo 5		
I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto:		
<i>Caterina Musella, Anna Nuzzo, Nunzia Vecchione</i>	p.	49
Capitolo 6		
Storie... Le famiglie si raccontano	»	59
Capitolo 7		
Raccontarsi per prendersi cura di sé, degli altri		
<i>Bruno Schettini</i>	»	101

Prefazione

L'aumento dell'età media nei paesi occidentali, frutto positivo di un migliore tenore di vita, ha comportato, inevitabilmente, l'aumento di molte patologie cronico-degenerative legate appunto all'invecchiamento. Tra queste spiccano le Demenze, la cui precisa incidenza in regione non è stata ancora calcolata anche se è possibile stimare per la sola demenza di Alzheimer, un numero di circa 60.000 persone il quale rappresenta il 10% del dato nazionale.

Le politiche programmatiche della ns Regione, sono volte già da tempo ad affrontare le problematiche socio sanitarie inerenti la terza età, ed in maniera più specifica, dal 2000 l'attenzione è da sempre rivolta proprio nei confronti della malattia di "Alzheimer". Infatti, sin dalla data di approvazione del Progetto Cronos, sono nati sul ns territorio una serie di servizi che vanno via via strutturandosi; risale all'ottobre del 2000 la mia prima collaborazione – ero allora direttore generale dell'ASL Napoli 1 – con l'AIMA territoriale. Insieme abbiamo promosso un Convegno nazionale al quale hanno partecipato Famiglie, tantissimi esperti del settore, la rappresentante dell'AIMA nazionale, rappresentanti regionali, comunali, del Privato e del terzo Settore, il Sottosegretario alla Sanità, G. Labate, il Referente Ministeriale per l'Alzheimer T. Di Fiandra. Da allora, pur tra tante difficoltà, ho iniziato a tracciare un percorso specifico finalizzato all'assistenza ed al sostegno di questa patologia. Un percorso che conto di perfezionare oggi nella mia nuova veste di Assessore alla Sanità.

Il contributo dell'Associazione dei Familiari, nel corso di questi anni, ha rappresentato per me un valore aggiunto insostituibile ed un riferimento imprescindibile per tutte le iniziative intraprese. E sono convinto che continuerà ad esserlo. Anche oggi grazie all'iniziativa dell'Associazione abbiamo potuto "r...accogliere", per così dire in diretta, le testimonianze di tante storie di sofferenza spesso consumate tra le mura domestiche ma anche nei tanti luoghi di cura. Sono certo che questo volume rappresenterà uno strumento di sensibilizzazione e di stimolo per tutti gli operatori che incontrano lungo il loro percorso una persona sofferente malata d'Alzheimer o un suo Familiare. In attesa di perfezionare un percorso istituzionale, comunque già avviato con la collaborazione dei miei coordinatori d'Area Dr. A. Gambacorta e Dr. A. D'Ascoli, gli operatori tutti dell'assessorato, nonché i Direttori e gli operatori delle varie AA.SS.LL. che con entusiasmo hanno aderito alle iniziative specifiche del nostro Assessorato, l'auspicio è che questo volume possa diventare un ulteriore momento di riflessione in grado di creare una sempre maggiore integrazione tra il sanitario ed il sociale; tra l'aspetto più strettamente sanitario della cura e quello – indispensabile in tutte le terapie ma determinante in queste patologie – di una presa in carico globale della persona sofferente, all'insegna dell'amore e della solidarietà.

Infine mi piacerebbe ribadire a tutti gli operatori che, a volte, la felicità delle persone passa attraverso un po' di buon senso e tanta umanità

L'Assessore alla Sanità
Angelo Montemarano

Introduzione

È con gran piacere che presento questo testo dedicato alla mia Famiglia ma anche a tutte le Famiglie, che da anni ci seguono in questa nostra comune, dura battaglia. Una battaglia contro l'Alzheimer, una Malattia che qualcuno ha definito trasparente, invisibile ma sicuramente non per chi la vive, non per chi cerca di curarla, non per chi come noi ogni giorno cerca di combatterla, di sanare le ferite che infligge, ma che ritrova ogni volta nello sguardo perso di Antonio, di Teresa, di Anna, di Renato o di Paolo ma anche nelle lacrime, nelle richieste di aiuto di Serena, di Rita, di Antonio, di Nadia... Persone con la loro vita, le loro gioie, le loro sofferenze, i loro ricordi, le loro Famiglie. Ed ecco che all'improvviso l'Alzheimer arriva, silenzioso, lento, insidioso e ruba la Mente e i ricordi delle Persone e distrugge il Cuore delle loro Famiglie. Le "nostre" Famiglie con il loro stupore, il loro non capire, il loro non voler capire, e poi la sofferenza, la disperazione, poi la stanchezza, la solitudine... la rassegnazione.

Non è un bollettino di guerra... ma storie di tutti i giorni... storie vissute tra le mura domestiche dove dimora l'Alzheimer... storie raccontate a noi, tra di noi, per sentirsi meno soli, meno stanchi, meno impotenti, meno invisibili, meno... silenziosi.

Noi attraverso l'AIMA, che rappresenta la voce di tutte queste persone, abbiamo capito da subito che dovevamo esserci, ma insieme, uniti per ascoltare, rispondere, aiutare, prenderci cura di chi in quel momento te lo chiede o senti che ne ha bisogno...

Prenderci cura della Persona e della sua Famiglia è diventata per noi la nostra **“Mission”**

Nasce così il Progetto **“AIMA... AMIAMOCI”... Per prenderci cura della Persona con Malattia d’Alzheimer (o demenze correlate) e della sua Famiglia**. Un progetto basato su di un modello umanistico e biopsicosociale centrato sulla Persona ed i suoi diritti, nell’ambito di un percorso di umanizzazione e continuità assistenziale.

Gli obiettivi sono il miglioramento della **qualità di vita** della Persona e della sua Famiglia nel rispetto della loro volontà e delle loro esigenze.

Nell’ambito di tale Progetto viene posta un’attenzione particolare all’attivazione dei **Gruppi di Auto Aiuto** per sostenere le famiglie attraverso consigli ed informazioni utili, il tutto in collaborazione di persone dedite ed esperte.

Nei Gruppi si sono instaurati rapporti, sono emerse emozioni che abbiamo compreso, legittimato, rispettato, affrontato attraverso l’accoglienza delicata, l’ascolto dedicato, l’aiuto, l’alleanza. Abbiamo raccolto informazioni utili per aiutare quanti ne avessero bisogno.

Da Gennaio 2000, data in cui nasce l’associazione, ad oggi, abbiamo ricevuto circa 8000 telefonate ed “incontrato” centinaia di persone; ogni colloquio è stata un’accurata richiesta d’aiuto, di consigli, d’informazioni o solo di ascolto.

Noi non solo abbiamo ascoltato ma per certi versi abbiamo facilitato l’introspezione, l’autonarrazione.

Molti sono stati coloro i quali hanno raggiunto la capacità di esaminare la propria esperienza interiore, le proprie storie e di comunicarle attraverso la lingua parlata o scritta. Alcune di queste storie di vita, di sofferenza... storie di tutti i giorni, sono state raccontate, scritte e raccolte in questo volume.

Abbiamo pensato fosse giusto renderle visibili, e provare a dare una spiegazione della malattia e delle sue problematiche non solo da un punto di **vista tecnico-scientifico ma anche attraverso il linguaggio complesso e nascosto delle emozioni**.

“L’esperienza vicaria fornita dal racconto è indimenticabile proprio perché è necessariamente intrecciata col passato e col futuro, con causa ed effetto...”

... Il racconto in ogni caso appartiene a un essere umano che è oggetto di studio scientifico e al mondo di esperienze vissute e di convinzioni di quella persona”.

K.M. Hunter 1991

“Consideriamo come biologico non solo i dati ottenuti osservando altri individui e cose, ma anche quelli a cui arriviamo attraverso le nostre esperienze esistenziali interne.

H.S. Jennings, 1933

“L’insieme della scienza altro non è che un processo di affinamento del pensiero quotidiano”-

A. Einstein, 1950

Caterina Musella



... € per saperne di più...

Sito web: www.regione.campania.it
Telefono: 081 7969271

Sito web: www.aimanapoli.it
mail: info@aimanapoli.it
Telefono: 081 5704067