Resilienza
a domicilio

Report di fine Progetto

a Gaetano,
che continua a indicarci la rotta

INDICE

SEZIONE I: IL PROGETTO DALL'IDEAZIONE AI RISULTATI 1

1. "Resilienza a domicilio": le ragioni di un progetto 2

2. Le competenze per l'assistenza psicologica a domicilio: scegliere e formare i professionisti 5

Il processo di selezione 6

Il percorso di formazione 8

3. La supervisione dei percorsi: uno spazio di ascolto e maturazione 11

L'intercettazione e gestione del bisogno 11

La definizione del setting terapeutico 11

La legittimazione del terapeuta 11

La protezione dell'alleanza terapeutica 11

Le strategie terapeutiche 12

La malattia, la sofferenza e la morte 12

4. "Resilienza a domicilio": il bando per gli utenti 15

La logica del bando 15

Promozione e adesioni 16

5. Il sostegno psicologico a domicilio: modalità e sfide 19

Il setting e l'accoglienza 19

Le modalità di intervento 19

Le tematiche di lavoro e l'impatto 20

6. Com'è andata? 22

Oltre i sette incontri: bisogni e limiti 22

Il feedback degli utenti 23

L'informazione 25

La metodologia 25

La condivisione delle Storie di SLA 26

7. La medicina narrativa e il "blog resiliente" 25

8. Oltre l'ascolto e la sperimentazione: la proposta 27

SEZIONE II: IL PARERE DELLE PSICOTERAPEUTE 29

SEZIONE I

IL PROGETTO DALL'IDEAZIONE AI RISULTATI

In queste pagine troverete il racconto del progetto **"Resilienza a domicilio"** che a cavallo del 2019/2020 ha realizzato una forma di sostegno psicologico a domicilio per le famiglie salentine colpite dalla SLA attraverso l'invio a casa di un gruppo di professionisti adeguatamente scelto e formato.

Dalla fase di ideazione alla chiusura, le voci dei professionisti coinvolti raccontano il complesso lavoro svolto, le scelte metodologiche, le criticità incontrate, gli esiti.

Al termine, vengono riportate le voci degli utenti e alcune proposte di lavoro per dare seguito a quanto realizzato.

1. "Resilienza a domicilio": le ragioni di un progetto

di Giorgia Rollo
Presidente dell'Associazione 2HE – IO POSSO

Nelle campagne salentine c'è questo albero contorto, un noce che una tempesta ha buttato giù. Ma, a dispetto di quanto potremmo credere, l'albero ha continuato a vivere. Quasi completamente sradicato, si è ostinato a nutrirsi, a fare foglie e frutti, a dare ospitalità agli animali della zona. Chi passeggia da quelle parti con occhio distratto vedrà soltanto un albero caduto. Chi sa osservare con maggiore attenzione vedrà la grandezza della vita e la metafora della resilienza.

Ho iniziato a pensare al progetto "Resilienza a domicilio" nel 2015, un anno dopo che la tempesta SLA aveva devastato la vita di mio marito Gaetano e di tutta la nostra famiglia, composta anche da due bambine, Francesca di tre anni e mezzo e Caterina di un anno e mezzo. In meno di un anno dalla diagnosi, Gaetano è stato costretto a respirare e alimentarsi artificialmente e a comunicare con un puntatore oculare. Abbiamo provato a chiedere aiuto sin dal momento in cui abbiamo letto sulla prima documentazione medica "sospetta diagnosi di malattia del motoneurone". Per provare a mantenerci in piedi, per continuare a sopravvivere. Per noi, ma anche per le nostre bambine troppo piccole, che avevano bisogno dei loro genitori. Purtroppo, nel Salento ho trovato professionisti che non conoscevano la malattia, che non erano in grado di aiutarci. Ricordo ancora gli occhi di uno psicologo che guardavano il vuoto, occhi smarriti che non erano in grado di sostare nei miei racconti di dolore e angoscia, e di accogliere il mio sguardo che invece cercava disperatamente un gancio cui aggrapparsi.

Dal confronto personale con altre famiglie colpite dalla SLA ma anche dal confronto con le persone venute presso «La Terrazza "Tutti al mare!"» quell'agosto del 2015, abbiamo scoperto che la mia era una necessità condivisa da tanti, da tutti. Insieme a Francesco Aprile, collaboratore del progetto "IO POSSO" fin dall'inizio, abbiamo iniziato a pensare a come trovare una soluzione a questo problema. A come dare voce e poi risposta a tanto dolore.

Abbiamo incontrato e ascoltato tante persone che avevano bisogno di raccontarsi, di superare la confusione, di avere un supporto senza sapere a chi rivolgersi. Ci siamo resi conto di un limite evidente del territorio: i servizi forniti alle famiglie colpite dalla SLA non erano adeguati ai bisogni delle persone. Mancanza di risorse, certo, ma non solo. Carenza di informazioni, di servizi e soprattutto della cosa più preziosa: competenze adeguate.

Specialmente chi ha avuto la possibilità di farsi seguire presso un centro specializzato (come i Centri NEMO) fuori regione, una volta tornato in Puglia ha sperimentato l'assenza quasi totale di un servizio adeguato, tanto sul piano dell'assistenza domiciliare globale, quanto sul delicatissimo piano psicologico. Certo, alcune esperienze di accompagnamento ci sono, non vanno negate. Ma dal racconto delle persone incontrate emergevano con prepotenza questi fattori: la frammentarietà e l'aleatorietà del servizio e il fatto che, quando attivato, i professionisti incaricati non avessero una competenza specifica sulla malattia, sull'impatto familiare che ha, sulle modalità di sostegno proprie del *setting* psicologico domiciliare. Abbiamo ascoltato. Abbiamo ascoltato racconti di famiglie cui nessuno ha dato supporto nel momento in cui veniva comunicata, spesso senza alcun tatto, la diagnosi di SLA. Racconti di chi si è tormentato per anni per non sapere se e come comunicare ai figli quello che stava accadendo. Di famiglie lasciate completamente sole nel momento in cui il precipitare degli eventi le ha messe davanti a scelte delicatissime riguardanti l'intubazione o il fine vita. Addirittura, racconti di malati di SLA che hanno dovuto soccorrere l'operatore inviato in casa loro e che, non avendo idea di

cosa avrebbe dovuto fronteggiare, aveva accusato un malore.

E, dopo aver ascoltato, abbiamo sentito l'urgenza di agire. È così che fin dall'autunno del 2015 abbiamo provato a formulare questo progetto pilota, sebbene ci siano voluti quasi quattro anni per arrivare a intercettare una reale possibilità di finanziamento, ottenuto dalla Regione Puglia attraverso l'Avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A", grazie al quale abbiamo sostenuto la maggior parte dei costi (cofinanziando il resto con risorse associative).

L'obiettivo è sempre stato chiaro: avviare una sperimentazione di sostegno psicologico a domicilio per le famiglie colpite dalla SLA attraverso la formazione e l'invio nella loro casa di un gruppo di professionisti adeguatamente scelto e formato. In particolare,

1. **Sostegno psicologico:** perché la gravità della malattia e il suo decorso generano un impatto fortissimo tanto su chi ne è colpito quanto su tutto il nucleo familiare; il flusso emotivo per il malato e i suoi parenti (specie se *caregiver*) è devastante;

2. **A domicilio:** perché i ritmi e le condizioni di vita di chi è colpito dalla SLA non sono compatibili con i tempi e i luoghi dei comuni interventi clinici;

3. **Con professionisti adeguatamente scelti e formati**: perché solo chi conosce le dinamiche della SLA sul piano comunicativo, psicologico e relazionale può essere in grado di dare un sostegno adeguato. Professionisti, pur validi, che vogliano applicare la logica del supporto psicologico del *setting* clinico da studio al *setting* domiciliare o che non abbiano maturato una buona capacità di ascolto e gestione delle emozioni (proprie o altrui) non potrebbero essere di supporto reale o, peggio, potrebbero apportare ulteriore sofferenza anziché aiuto.

"Resilienza a domicilio" è stato quindi un progetto complesso, che ha previsto diverse azioni:

- la selezione, la formazione e la supervisione dei professionisti;
- il coinvolgimento delle famiglie interessate alla sperimentazione;
- l'invio presso dieci famiglie campione dei professionisti formati, per effettuare un pacchetto di incontri gratuiti di sostegno psicologico;
- il racconto di esperienze di malati, *caregiver* e professionisti del mondo SLA attraverso lo strumento del *blog resiliente*;
- il contatto con gli utenti per capire l'impatto del progetto e raccogliere idee per il futuro.

Il percorso si è svolto nei tempi previsti, ad eccezione della fase di chiusura e presentazione. Confidando nella possibilità di creare un evento pubblico di diffusione dei risultati, abbiamo chiesto alla Regione dei rinvii con l'intento di superare il momento delle limitazioni imposte dal Covid. Così purtroppo non è stato, quindi affidiamo a questo report e alla sua diffusione digitale i risultati di questa ricchissima sperimentazione.

Nelle pagine che seguono, troverete il racconto dettagliato delle varie azioni e la voce di diverse professioniste che hanno contribuito al percorso. Nella parte centrale, daremo spazio alle nostre "conclusioni per il futuro", il nostro impegno perché questa esperienza superi la fase dell'esperimento occasionale e possa diventare qualcosa di stabile e duraturo nel tempo.

A conclusione di questo bellissimo progetto, personalmente sento il rammarico di averlo portato alla luce solo quattro anni dopo il suo concepimento, ma sento oggi ancor più forte l'emozione e la gioia della sua riuscita.

Mi riconosco nell'immagine dell'albero a terra ma ancora vivo e in grado di accogliere e generare vita. Riconosco di essere riuscita a mantenermi in vita, nonostante le tantissime difficoltà che mi hanno imposto questi sette lunghi anni di malattia di Gaetano e nonostante la sua sofferenza e il dolore oggi per la sua mancanza quotidiana. Il merito è anche dei professionisti e dei volontari coinvolti nel progetto "Resilienza a domicilio", nei quali ho ritrovato sicuramente grande professionalità ma soprattutto una profonda umanità e un non comune senso di responsabilità nei confronti dell'altro.

Sento inoltre il dovere di ringraziare le famiglie e i malati di SLA che ci hanno accordato la loro fiducia, i volontari, tutti i professionisti che hanno contribuito e le istituzioni che hanno supportato il progetto.

A tutti affido simbolicamente l'immagine dell'albero resiliente con la quale abbiamo aperto questo report, perché ci ricordi che è dovere di ciascuno, per quel che ci riguarda, sostenere tutti gli alberi colpiti dalla tempesta della SLA, stagione dopo stagione, fino a farli rifiorire ancora.

2. Le competenze per l'assistenza psicologica a domicilio: scegliere e formare i professionisti

di Francesco Aprile
Co-ideatore di "Resilienza a domicilio", consulente e formatore

Il sostegno psicologico alle famiglie con la SLA richiede ai professionisti coinvolti due fattori imprescindibili: da una parte, competenze specifiche sulla malattia e sulle modalità pratiche di lavoro a domicilio*; dall'altra, competenze relazionali e* self-management. Non tutti i professionisti sono adatti al lavoro di supporto psicologico a domicilio. È per questo che il progetto "Resilienza a domicilio", fin dalla sua prima ideazione, ha avuto come colonne portanti le due azioni di selezione e formazione dei professionisti, formulate seguendo le "competenze in uscita" che volevamo garantire agli utenti del servizio.

L'importanza delle competenze specifiche sulla malattia è facilmente intuibile se si ha una pur minima idea della complessità della situazione dei malati di SLA. Dalla gestione della movimentazione all'alimentazione, dalla perdita graduale dei canali comunicativi alle questioni legate al fine vita, solo chi conosce il percorso della malattia può fornire un supporto adeguato. Nel caso del sostegno psicologico, a queste competenze se ne aggiungono altre specifiche della professione: come gestire il *setting* domiciliare, come adattare le proprie metodologie di intervento ad una comunicazione compromessa, quali sono le implicazioni deontologiche nell'accompagnare le persone durante l'accoglienza di una diagnosi di SLA o nei momenti di decisione sulle disposizioni per il fine vita.

Come avevamo intuito nella fase di ideazione del progetto e poi appurato durante le interviste ai professionisti aderenti al bando, nei percorsi ordinari di formazione di psicologi e psicoterapeuti, di tutto questo non c'è traccia e abbiamo dovuto tenerne conto nell'organizzare il nostro percorso formativo.

C'è poi il fronte delle cosiddette *soft skills*. Tra le quali rientrano aspetti comunicativi, motivazionali e di *self management*: saper accostarsi con discrezione agli ambienti familiari; riuscire a stare accanto al dolore e al lutto senza farsene travolgere; vivere un accompagnamento profondo senza diventare "conniventi" con eventuali disfunzionalità; essere costanti nel lungo periodo; riuscire a mantenere un equilibrio personale che protegga dal forte rischio di *burnout*.

Su questo secondo fronte, la situazione che ci è apparsa attraverso le fasi di selezione è stata molto diversificata. Abbiamo incontrato persone con livelli di maturazione personale e di consapevolezza professionale molto disomogenei. Ci siamo resi conto che non tutti i percorsi di formazione dei futuri psicologi e psicoterapeuti danno adeguato peso alla maturazione di queste *soft-skills*. E ciò ha implicato delle conseguenze tanto nel processo di selezione che di formazione.

Sul piano della selezione, la precedente constatazione aveva già orientato la stesura del bando verso un livello di professionalità più alto possibile, andando a individuare come *target* dei professionisti non la semplice categoria degli psicologi, ma quella più ristretta degli psicoterapeuti. Il motivo di questa scelta non stava nella tipologia di intervento (il sostegno psicologico a domicilio, infatti, non è sovrapponibile automaticamente ad un intervento di psicoterapia inteso in senso puramente clinico) quanto nel livello di competenze relazionali maggiore implicato indirettamente in tale scelta. Chi ha effettuato il percorso per diventare psicoterapeuta, infatti, oltre ad una maggiore età anagrafica, ha già sicuramente maturato un minimo di esperienza professionale e molto probabilmente ha effettuato anche un proprio percorso di maturazione fatto di psicoterapia personale, supervisione e formazione continua (sebbene i parametri non siano omogenei o obbligatori per tutte le scuole di formazione alla professione).

Sul piano della formazione, invece, far maturare *soft-skills* implica metodologie didattiche che non possono limitarsi al mero travaso di contenuti. Mentre la condivisione di informazioni sulla malattia può avvenire serenamente per il tramite di un bravo docente e uno studio adeguato, la maturazione delle *soft skills* non avviene sul piano nozionistico ma prevede un processo fatto di riflessività, metabolizzazione critica delle esperienze, presa di consapevolezza dei propri comportamenti automatici e delle proprie emozioni, confronto continuo con l'alterità. C'è bisogno quindi di altri strumenti.

Sul piano pratico, abbiamo perciò deciso di organizzare:

- Una prima parte di formazione, precedente all'invio presso le famiglie, da svolgere in aula chiedendo ai docenti di insegnare attraverso discussioni di casi reali, confronto in sottogruppi, mini-simulazioni, ecc.;

- Una seconda parte di formazione, parallela all'invio presso le famiglie, svolta nella forma del gruppo di supervisione.

Analizziamo ora nel dettaglio il processo di selezione e il percorso di formazione.

Il processo di selezione

Il processo di selezione degli psicoterapeuti si è svolto seguendo logiche e strumenti della moderna selezione del personale. Ha preso il via nel mese di settembre 2019 con la definizione della figura del candidato ideale, l'identificazione delle skills del profilo e delle modalità di recruiting e selezione dei candidati.

Alla selezione ha lavorato un *team* composto dal sottoscritto (in qualità di consulente nel ramo Risorse Umane per il Terzo Settore), Giorgia Rollo (Presidente dell'Associazione 2HE, capofila del progetto, nonché *caregiver* e quindi portavoce dei bisogni dei bisogni specifici degli utenti del progetto) e Gaetano Fuso (ideatore del progetto IO POSSO, colpito dalla SLA e quindi portavoce dei bisogni specifici degli utenti del progetto).

A seguito dell'evento di lancio del progetto (15 settembre 2019) è stato stilato il bando di selezione ufficiale, divulgato tanto sui canali dell'Associazione (sito, social) quanto attraverso modalità di passaparola, nonché attraverso il coinvolgimento dei partner di progetto e dell'Ordine degli Psicologi della Puglia, che hanno provveduto a darne notizia attraverso i propri canali interni.

Attraverso l'*application form* appositamente predisposto sul sito www.ioposso.eu, sono pervenute 46 candidature per il ruolo di "partecipante ordinario" (di cui solo 41 risultate valide stando all'analisi dei *curricula*) e di 8 candidature per il ruolo di uditore. Da notare la connotazione totalmente al femminile delle candidature: solo un uomo ha presentato la sua domanda ma, dopo aver superato la prova individuale, ha ritirato la candidatura rinunciando a proseguire.

Il processo di selezione si è svolto in due step chiave: un colloquio individuale e una prova di gruppo. Nella logica di un processo rigoroso e professionale, al fine di ridurre i margini di discrezionalità, sono stati definiti a monte i criteri di giudizio e i parametri di osservazione che, opportunamente soppesati, hanno poi generato le graduatorie parziali e, via via, quella finale.

Fig. 1 Come sei venuto a conoscenza del bando?

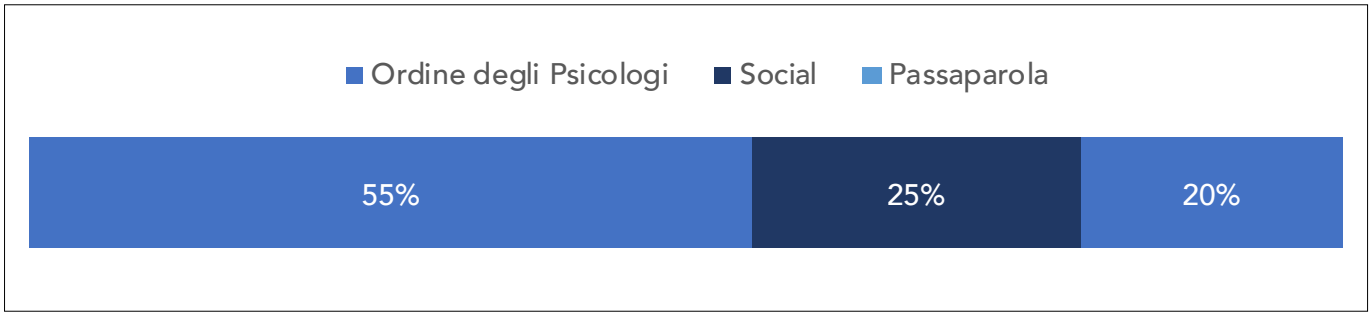


Fig. 2 I numeri del processo di selezione

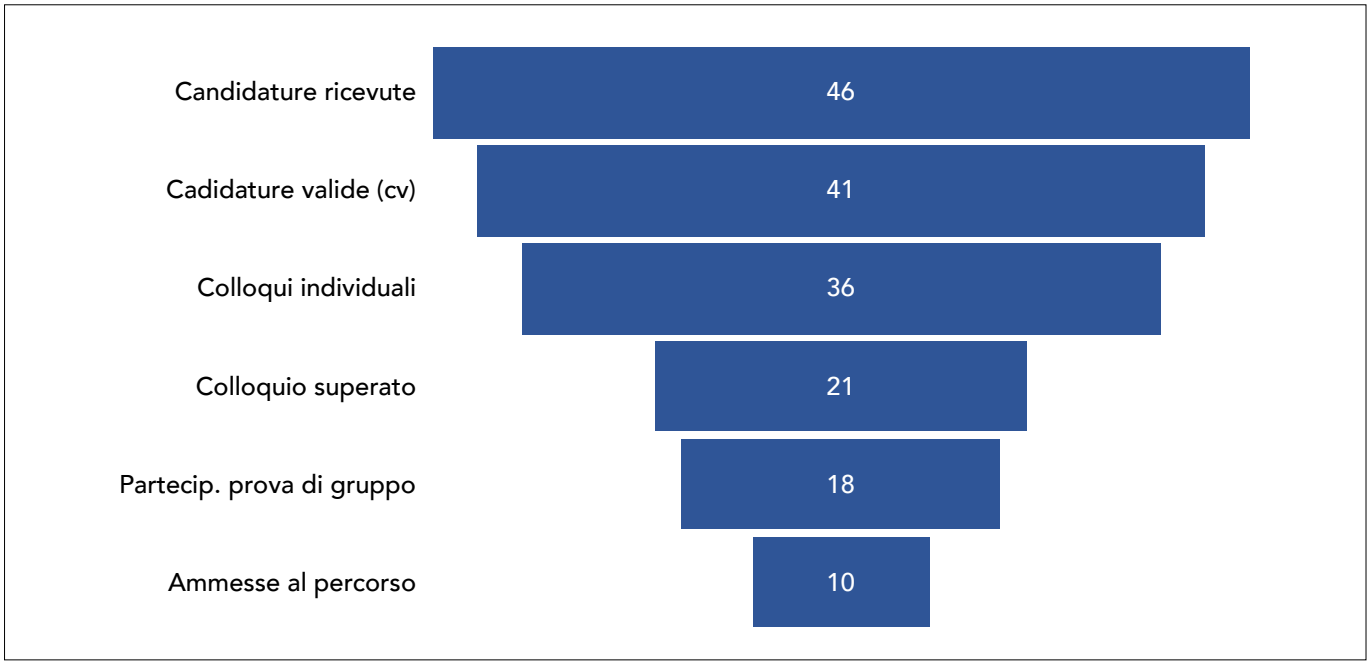


TABELLA DI OSSERVAZIONE PER I COLLOQUI DI SELEZIONE INDIVIDUALE

Parametro / skill da rilevare	*Indicatori*	*Punti*
MOTIVAZIONE ALLA PARTECIPAZIONE	Scelta progettuale (interesse personale/professionale alle tematiche del bando)	+3
	Scelta di ripiego (esperienza "tampone" o dopo aspettative professionali deluse)	0
	Scelta inconsapevole/confusa (es: non conoscenza di IO POSSO o non lettura del bando)	-3
MOTIVAZIONE ALLA CONTINUITÀ	Interesse alla fase post-progetto	+2
	Esperienze pregresse di impegno costante e *goal-achieving*	+1
	Interruzione o eccessiva frammentazione delle esperienze curricolari	-1
CAPACITÀ DI ADATTAMENTO METODOLOGICO	Integrazione del proprio orientamento con altri approcci	+2
	Apprezzamento delle qualità di altri orientamenti	+2
	Curiosità intellettuale	+2
	Rigidità metodologica	-6
EMPATIA	Indicatori nonverbali caldi	+2
	Indicatori linguistici caldi	+2
	Indicatori nonverbali freddi	-2
	Indicatori linguistici freddi	-2
VISION PROFESSIONALE	Aperta a forme creative di esercizio della professione	+2
	Legata al *setting* clinico	0
CONSAPEVOLEZZA	Consapevolezza del proprio percorso di maturazione attraverso le esperienze formative istituzionali (scuola di specializzazione in primis)	+3
	Consapevolezza del proprio percorso di maturazione attraverso esperienze personali o non istituzionali (esperienze di vita, psicoterapia personale, supervisioni)	+3
	Comportamenti incongrui	-5
DISPONIBILITÀ EFFETTIVA AGLI INCONTRI DOMICILIARI	Agenda gestita in autonomia e con flessibilità	+2
	Agenda eterodiretta / molto rigida o piena	-1

Alla prova di gruppo hanno avuto accesso solo le 18 candidature che avevano realizzato un minimo di 10 punti nella fase individuale. Per tale prova, basata su una presentazione pubblica dei candidati e su una simulazione di *team*, è stata applicata la tecnica del punteggio polarizzato, attribuendo +5 punti ai candidati che hanno effettuato una prova positiva e -5 punti ai candidati che hanno effettuato una prova non positiva agli occhi dei valutatori. Il punteggio generato dalla prova di gruppo è stato sommato al punteggio ottenuto nel colloquio, dando origine alla graduatoria definitiva, resa pubblica il 12 ottobre 2019 secondo le modalità previste nel bando e composta dalle professioniste i cui profili e pareri vengono riportati nella specifica sezione di questo report.

Il processo di selezione si è chiuso con l'archiviazione dei *curricula*, delle schede di osservazione, dei documenti di lavoro e della relazione finale, che restano a disposizione come documentazione di progetto.

Il percorso di formazione

Come spiegato in precedenza, il percorso di formazione è stato suddiviso in due parti: 26 ore d'aula e 14 ore di supervisione, per un totale di 40 ore.

La parte d'aula è stata finalizzata soprattutto ad acquisire:

- competenze di base sulla SLA e le sue fasi, sul trattamento medico, sulle necessità di cura
- conoscenza delle più ricorrenti dinamiche familiari conseguenti all'insorgere della malattia
- logiche, metodi e *best-practices* di sostegno psicologico nel *setting* domiciliare
- maggiore consapevolezza sul vissuto intrapsichico del terapeuta che entra in contatto col mondo SLA.

A parte le docenze affidate alle figure di progetto, sono stati attivati professionisti appartenenti alla rete di collaborazioni costruita negli anni dall'Ass. 2HE-IO POSSO.

Da una parte, si è cercato di valorizzare le competenze del territorio come la Dr.ssa Elisabetta Bertoglio, psicoterapeuta esperta di formazione delle figure di aiuto e il Dott. Fernando De Paolis, neurologo della ASL di Lecce in servizio presso il DSS di Galatina. Dall'altra, si è puntato ad effettuare un vero e proprio "travaso" di competenze e *best-practices* di altri territori, andando ad invitare come docenti due figure coinvolte in progetti di lungo corso in altre regioni d'Italia: la Dr.ssa Barbara Santini, di ASLA, collaboratrice di una collaborazione virtuosa pubblico/privato attualmente in attiva nel Veneto e la Dr.ssa Alessandra Pilato, che per anni ha lavorato nell'assistenza a malati di SLA presso il Centro clinico specializzato "NEMO" di Roma.

Le sessioni di formazione si sono svolte presso la sede dell'Associazione 2HE, in via Salvo d'Acquisto 44 a Calimera (LE) secondo questo calendario:

Data/orario	Nuclei tematici	Formatori	N. ore
16 ott 2019 10.00/13.00 14.30/17.30	La storia di IO POSSO e le ragioni del progetto Resilienza Conoscenza dei partecipanti, definizione delle aspettative, patto d'aula e descrizione del progetto	Giorgia Rollo, Presidente 2HE Francesco Aprile, Formatore e counselor Raffaella Arnesano, Project Manager	6
17 ott 2019 15.30/17.30	La Sclerosi Laterale Amiotrofica: aspetti neurologico-medicali, fasi di sviluppo della malattia, necessità di care-giving	Fernando De Paolis, Neurologo	2
17 ott 2019 17.30/19.30	Un caso di "reframing" con un malato di SLA	Francesco Aprile, Formatore e counselor	2
18 ott 2019 12.00/16.00	Il supporto psicologico ai malati di Sla e ai loro familiari: metodologia ed esperienze	Barbara Santini, Psicoterapeuta	4
14 nov 2019 9.00/13.00	Accompagnare nella malattia. Il vissuto intrapsichico del terapeuta	Elisabetta Bertoglio, Psicoterapeuta	4
15 nov 2019 9.00/13.00 14.30/19.30	Il supporto psicologico ai malati di Sla e ai loro familiari: metodologia ed esperienze Accompagnare nella malattia. Il vissuto intrapsichico del terapeuta	Alessandra Pilato, Psicoterapeuta	8
TOTALE			**26**

Per ciò che riguarda gli incontri di supervisione, si sono tenuti con una piccola variazione dei tempi del programma e della location.

Inizialmente il programma prevedeva sette incontri da due ore, ma, al termine della prima supervisione, ci si è resi conto della necessità di aumentare il tempo di ciascun incontro, portandolo da due a tre ore, pur mantenendo intatto il monte-ore complessivo previsto dal progetto. I motivi di questa riformulazione sono da ricercarsi nella molteplicità delle dimensioni sensibili che si sono presentate in un percorso d'intervento terapeutico come questo. Le tre ore d'incontro hanno permesso alle terapeute impegnate nel sostegno domiciliare di avere uno spazio di narrazione ed analisi nel quale contributi corali hanno fornito supporto nei termini di accoglienza di vissuti emotivi impattanti e della ridefinizione del processo terapeutico.

Anziché presso la sede di IO POSSO, gli incontri di supervisione sono stati ospitati nei locali dello Studio VIVA.IO di Lecce, i cui professionisti hanno deciso di supportare il progetto "Resilienza a domicilio" permettendo l'uso gratuito della struttura, più comoda negli spazi e facilmente raggiungibile dai partecipanti.

L'incontro conclusivo, inizialmente previsto per il 9 marzo, a causa dei provvedimenti restrittivi sul COVID è stato dapprima sospeso e poi riprogrammato in estate, dopo averne pianificato lo svolgimento seguendo le indicazioni per il distanziamento interpersonale, l'igienizzazione, ecc.

Data/orario	n. ore
3 gennaio 2020 - 17.30/19.30	2
20 gennaio 2020 - 17.30/20.30	3
3 febbraio 2020 - 17.30/20.30	3
24 febbraio 2020 - 17.30/20.30	3
3 febbraio 2020 - 17.00/20.00	3
TOTALE	**14**

Dal punto di vista metodologico, le supervisioni sono un momento di confronto tra professionisti che, condividendo le esperienze in corso e i vissuti emozionali collegati, sono sostenuti in una presa di consapevolezza e riflessione metodologica, grazie al supporto tra pari e al ruolo del *supervisor*.

Nelle professioni di aiuto, la pratica delle supervisioni è indispensabile per il raggiungimento di una maturità professionale, sebbene in Italia sia pressoché sconosciuta negli ambienti istituzionali.

Per quanto riguarda la modalità di conduzione, la Dr.ssa Bertoglio, conduttrice delle supervisioni, apriva gli incontri con un invito a tutte le partecipanti ad intervenire liberamente per esprimere il proprio stato d'animo e l'andamento del lavoro di sostegno psicologico che stavano conducendo presso le famiglie con la SLA.

Dopo di che, si apriva la fase di lavoro più approfondita su casi specifici, secondo questi step:

a. Breve introduzione per consentire a tutte le partecipanti di avere definiti i punti essenziali del caso. Tale attività si è svolta nel rispetto della *privacy* degli utenti e seguendo le modalità deontologiche proprie della professione; si è trattato di un'operazione spesso difficile, data la molteplicità delle informazioni rilevanti che compaiono in *setting* familiari allargati come quelli che caratterizzano le famiglie con malati di SLA.

b. Messa a fuoco del bisogno del terapeuta con relativa domanda alla *supervisor* ed al gruppo.

c. Analisi e condivisione in gruppo.

d. Condivisione finale di feedback sugli stati d'animo.

Di ciascun intervento formativo è stata tenuta traccia tramite apposito registro, conservato insieme ai materiali didattici come documentazione di progetto.

Agli incontri programmati se n'è aggiunto un altro, in data 7 novembre 2020, in modalità online, con l'obiettivo di consolidare gli apprendimenti e di scambiarsi le idee per una eventuale prosecuzione di progetto.

I risultati di ciò che emerso nella formazione, e più in particolare nelle supervisioni, vengono meglio descritti nel capitolo successivo affidato alla *supervisor* e negli interventi scritti dalle psicoterapeute del *team* raccolti nella Sezione II di questo documento.

3. La supervisione dei percorsi: uno spazio di ascolto e maturazione

di Elisabetta Bertoglio
Psicoterapeuta e supervisor

Nell'ambito del progetto "Resilienza a domicilio", sono stata supervisore del gruppo formato dalle cinque colleghe impegnate nell'intervento di sostegno psicologico domiciliare e dalle altre cinque colleghe che avevano partecipato alla formazione in aula. Il mio obiettivo, che ritengo raggiunto, è stato quello di creare uno spazio ed un tempo nel quale conoscersi, consolidare l'identità del gruppo, accogliere vissuti e risonanze delle partecipanti, veicolare le specificità dei diversi orientamenti nella formazione delle colleghe per creare ricchezza nella messa a fuoco di strategie di analisi del problema e di strategie terapeutiche d'intervento.

Diversi sono gli aspetti importanti che sono emersi nel corso di questi incontri:

L'intercettazione e gestione del bisogno

In contesti abituali di terapia un soggetto chiama il terapeuta per una richiesta di aiuto. Così nel *setting* definito della terapia, presso lo studio del terapeuta, si lavora sulla messa a fuoco del bisogno del paziente. Nel contesto di questo progetto tale primo fondamentale requisito è stato ben diverso. Le terapeute si sono trovate ad entrare nelle case in un sistema-famiglia che già di per sé è complicato poiché definito dai soggetti che vi appartengono e dalle interazioni tra gli stessi. Nello specifico, tale sistema-famiglia viene definito e posto sotto stress dalla malattia che interessa un membro e che impatta sugli altri. In queste famiglie iniziano ad avvicendarsi diverse figure professionali che non solo assistono il malato, ma entrano in relazione con tutti i membri incidendo sugli equilibri degli stessi. Le terapeute si sono trovate ad entrare nella quotidianità delle famiglie che avevano aderito al progetto anche se, nella maggior parte dei casi, non era stato individuato con chiarezza il soggetto (malato o *caregiver*) sul quale si sarebbe focalizzato l'intervento terapeutico. Questa prima variabile, ossia la necessità di individuare il fruitore degli interventi, ha assunto particolare importanza in riferimento al numero limitato di sedute poiché ne ha assorbite diverse. È emersa la necessità di fare un primo lavoro di deconfusione all'interno delle relazioni familiari che ha portato all'ascolto dei diversi bisogni, alla necessità di definirli e di indirizzarli in modo da individuare il soggetto che avrebbe acceduto al servizio.

In sede di supervisione è emersa la difficoltà generale di fare una valutazione in un contesto familiare complesso, nel quale vissuti emotivi caratterizzati da profonda angoscia vengono espressi all'interno delle relazioni tra i membri. Abbiamo compreso e dato spazio a modalità d'intervento più "elastiche" nelle quali, a seconda della domanda, si potessero accogliere relazioni significative che prendevano forma all'interno della famiglia, consapevoli che è proprio l'accoglimento di questa rete complessa a determinare anche la bontà dell'intervento terapeutico.

La definizione del setting terapeutico

Entrare in casa delle famiglie vuol dire dover costruire in punta di piedi l'intervento terapeutico a partire dalla definizione del *setting*. In sede di supervisione abbiamo dato particolare rilievo alla necessità di chiedere alle famiglie, spiegando, uno spazio di terapia. In diverse situazioni le terapeute si sono trovate in difficoltà nel riuscire a proteggere (per esempio da familiari o operatori sanitari che entravano in stanza o da telefoni che squillavano) nel tempo della terapia, lo spazio ad essa dedicato in modo da creare la possibilità di un incontro intimo che favorisse l'espressione di sentimenti e pensieri.

La legittimazione del terapeuta

Situazioni complesse come quelle descritte richiedono un buon grado di solidità terapeutica. Spiegare chi si è, cosa si fa e come lo si fa è una condizione essenziale per poter lavorare bene. Alle famiglie che hanno beneficiato di questi interventi spesso non era chiaro cosa avrebbe fatto il terapeuta. Le colleghe hanno portato in supervisione la difficoltà a contenere i bisogni espressi dai membri e a dover ridefinire più volte il significato della propria presenza. Ritengo che le difficoltà emerse in corso di supervisione ci richiamino ad un riesame dell'identità terapeutica, che ha a che fare con la "centratura" in noi stessi. Essere terapeuti significa non chiudersi in un ruolo ma riconoscersi persone che hanno delle competenze messe al servizio degli altri attraverso un'assunzione di responsabilità. Riuscire in questa "centratura" si è rivelato fondamentale per potersi autolegittimare nella strutturazione dei confini.

La protezione dell'alleanza terapeutica

Essendo le esigenze molteplici ed i bisogni dei membri familiari urgenti e spesso espressi con modalità poco limpide, il tema della protezione dell'alleanza terapeutica è emerso ripetutamente. Abbiamo lavorato sulla

possibilità di prevedere equilibri dinamici nei quali il paziente fosse protetto e, al contempo, vi potessero essere spazi di accoglienza anche per altri bisogni. Questo non è facile e tocca il principio dell'esclusività della relazione terapeutica. Più volte abbiamo osservato come un buon intervento, su un lungo raggio, avrebbe dovuto tener conto del sistema famiglia. Nello specifico di questo limitato tempo d'intervento, in un'ottica di ottimizzazione della cura secondo un principio di gentilezza amorevole e di autorevolezza, abbiamo lavorato di volta in volta sulle situazioni che si presentavano, analizzandone le peculiarità ed impegnandoci a definire le modalità d'intervento terapeutiche più adatte.

Le strategie terapeutiche

Difficoltà a parlare, uso di strumenti sostitutivi, stanchezza, interventi sanitari di altro tipo rendono il processo terapeutico presso il domicilio di un "malato complesso" ben diverso da quelli abituali. L'osservazione delle strategie terapeutiche più adatte, in virtù dei grandi limiti comunicativi delle persone affette da SLA ad uno stadio avanzato, è stato un aspetto importante. Nello specifico, abbiamo lavorato sul ridimensionamento dell'aspettativa dell'intervento terapeutico. Lo scarso tempo a disposizione ed i limiti suddetti hanno generato angoscia ed ansia in diverse terapeute. L'aspetto della finitezza è rientrato nelle supervisioni anche partendo da questi vissuti. Limiti nei malati e limiti nelle terapeute hanno creato una corrispondenza nella frustrazione, nella paura e nei vissuti d'impotenza. Queste risonanze emotive sono state molto forti e lo spazio di supervisione si è rivelato un luogo dove poterne parlare ed esprimersi in un clima di sospensione del giudizio e di sostegno. Queste elaborazioni hanno permesso di svincolare energie in modo da facilitare un pensiero più lucido ed un sentire trasparente rivolti alla rimodulazione degli interventi.

La malattia, la sofferenza e la morte

Durante le supervisioni l'ascolto degli aspetti emotivi che hanno portato le terapeute è stato fondamentale. Lavorare con persone malate genera angoscia; lavorare sull'elaborazione del lutto per la perdita delle competenze causate da una malattia degenerativa come la SLA genera sentimenti contrastanti ma evoca e slatentizza l'angoscia di morte che ognuno di noi vive più o meno consapevolmente. Fare i conti con i limiti e la finitezza umana può essere impattante se non vi è un lavoro di terapia attraverso il quale scandagliare la nostra ombra. Quello che è emerso è che le terapeute non si aspettavano un impatto così importante rappresentato dai propri vissuti. Abbiamo riflettuto su quanto sia necessario, se ci si occupa di persone malate, che vi sia un lavoro di terapia personale solido alle spalle e/o di accompagnamento nel presente del terapeuta. Per poter far sì che la terapia aiuti a riportare in vita qualcosa dentro i pazienti, anche solo il piacere del puro esistere, il terapeuta deve aver fatto un proprio viaggio nelle complessità dell'esistenza.

La caratteristica principale della vita è l'impermanenza. Essere consapevoli che la morte ci accompagna in un ciclo continuo ci offre la possibilità di espanderci, di imparare a vivere pienamente. La morte propria e quella altrui possono rappresentare un luogo ed un tempo di profonda conoscenza ed intimità. Da questa esperienza io ho imparato quanto sia importante connetterci agli altri anche quando sembra che sia impossibile. Ho imparato che per poterlo fare è necessario mettersi in ascolto, mantenere il cuore aperto, sapere di non sapere, uscire dalle proprie abitudini anche all'interno della terapia.

"Siamo tutti creature di un giorno;
colui che ricorda è colui che è ricordato.
Tutto è effimero, tanto il ricordo che l'oggetto del ricordo.
Vicino è il tempo in cui tutto avrai dimenticato;
e vicino è il tempo in cui tutti avranno dimenticato te.
Rifletti sempre sul fatto che presto non sarai nessuno,
e non sarai da nessuna parte."

Marco Aurelio, Pensieri

Nelle dieci relazioni di fine percorso presenti nella Sezione II di questo report, è possibile riscontrare l'impatto della formazione e della supervisione dalle vive parole del team di psicoterapeute.

Qui riportiamo, in aggiunta, alcuni stralci dalle relazioni di dettaglio redatte da tre terapeute inviate presso le famiglie, per cogliere l'importanza che la supervisione ha avuto nel lavoro con gli utenti.

Senza il lavoro di supervisione di gruppo, l'intervento domiciliare di questo tipo sarebbe difficilmente "pensabile", emotivamente contenibile e tecnicamente articolabile: risulterebbe, in definitiva, esposto a una serie di rischi che ne minerebbero l'efficacia.

Il lavoro di gruppo ha avuto lo scopo di far emergere il vissuto psicologico, al fine di agevolarne l'analisi. L'esperienza di gruppo, come luogo di riflessione e come spazio protetto di esplorazione della propria esperienza emotiva è particolarmente utile per affrontare le numerose sfumature di un lavoro di questo tipo. Il gruppo si caratterizza, inoltre, come "uno spazio per pensare l'impensabile"… (MT)

Il gruppo di supervisione ha trasformato le differenze di orientamento psicoterapeutico tra professioniste in una risorsa. I contributi di ogni collega hanno stimolato riflessioni su tematiche più ampie e di grande interesse clinico. A partire dalla narrazione del caso, il gruppo ha fatto pensiero circa le coordinate entro le quali strutturare il servizio di sostegno domiciliare per le famiglie colpite dalla SLA. In tal senso la supervisione ha svolto un ruolo formativo significativo e ha orientato l'azione del gruppo di lavoro.

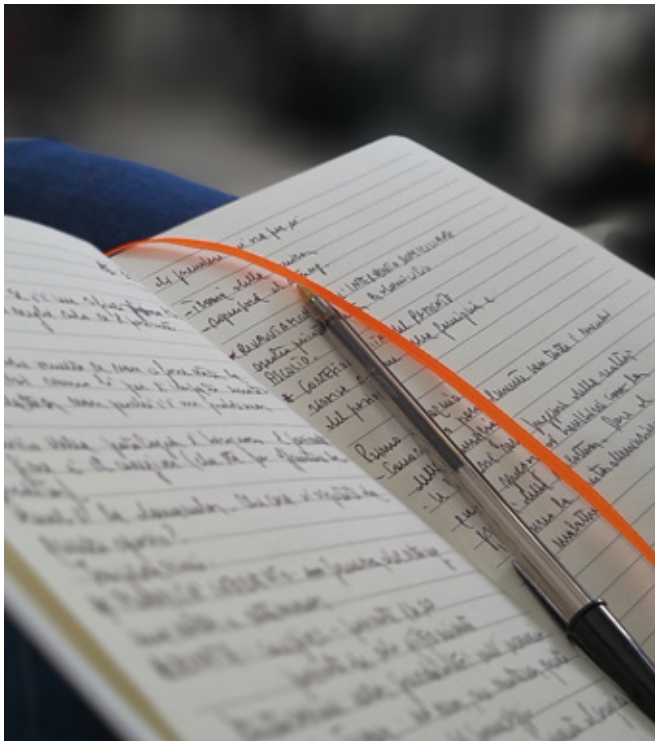
La supervisione è stata molto utile per elaborare i nostri sentimenti di impotenza, angoscia, nonché di frustrazione legata ai vincoli di progetto (dover circoscrivere l'intervento in sette incontri) e ha permesso di riflettere sulla dimensione "tempo" all'interno del percorso di sostegno psicologico e nel percorso di malattia dei pazienti. (GC)

La supervisione è stato un contenitore molto significativo e prezioso da un punto di vista emotivo, ma anche una guida e un orientamento da un punto di vista tecnico e metodologico, ed è diventata uno spazio che ha stimolato domande e riflessioni su questo tipo di utenza, sui suoi bisogni e su ipotesi di intervento e lavoro futuro.

Il contributo di tutto il gruppo di lavoro è stato fondamentale per il lavoro domiciliare sul territorio. (AL)

La solitudine e l'isolamento sono atmosfere comuni a chi subisce la malattia e in questo percorso anche io ho sentito l'importanza di essere sostenuta attraverso la supervisione, uno spazio e un luogo in cui ogni partecipante può guardare a sé stesso anche nella propria umanità fatta di limiti, di tensioni, di perdite di equilibri raggiunti, ma anche di disponibilità, competenza e capacità di raggiungere nuovi equilibri.

La presenza del *supervisor*, insieme a quella delle colleghe hanno garantito uno strumento di contenimento, di formazione continua, di supporto e di "cura". (SE)



4. "Resilienza a domicilio": il bando per gli utenti

"Resilienza a domicilio" ha fornito un servizio di sostegno psicologico a domicilio a 10 nuclei familiari salentini colpiti dalla SLA, garantendo a ciascuno un itinerario di 7 incontri gratuiti con una psicoterapeuta appositamente formata nella prima fase del progetto.

In fase di ideazione abbiamo lavorato a lungo per decidere quali potessero essere i modi migliori per diffondere la notizia tra i potenziali interessati e quali i criteri per definire una graduatoria di accesso sensata e trasparente. Ecco come abbiamo proceduto.

La logica del bando

I destinatari del bando sono state le famiglie del territorio salentino conviventi con un familiare affetto da SLA in qualunque stadio della malattia. Ci siamo chiesti a lungo se includere o meno come destinatari con malattie dal decorso affine (es. sclerosi laterale primaria, atrofie muscolari progressive, flail arm/legs syndrome, paralisi bulbare progressiva…), arrivando a concludere che tali candidature sarebbero state prese in considerazione solo nel caso in cui il numero di candidature regolari non avesse coperto tutti i posti in graduatoria (ipotesi che nei fatti non si è verificata).

Nel bando venivano riportati anche i criteri di estensione della graduatoria finale per gli aventi diritto, frutto delle seguenti riflessioni:

1. lo stadio di avanzamento della malattia è stato ritenuto importante come dato per capire la tipologia di utenti e tarare meglio il servizio, ma non è stato usato come criterio di premialità per la redazione della graduatoria. In ogni fase della malattia esistono infatti fattori critici che necessitano un supporto e non è possibile stabilire estrinsecamente una gerarchia di bisogno.

Per la definizione degli stadi di avanzamento abbiamo fatto riferimento ai quattro stadi di disabilità descritti nella "Tabella - Valutazione del grado di disabilità nelle malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare" contenuta nel documento "Percorso Assistenziale Multidisciplinare per Pazienti affetti da SLA" realizzato dalla CONSULTA MINISTERIALE SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI (D.M. 07.02.2009) disponibile su http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_minpag_637_documenti_documento_0_fileAllegatoDoc.pdf e qui di seguito riportata:

	STADIO DI AVANZAMENTO			
PARAMETRO	A	B	C	D
DEAMBULAZIONE	Autonoma ma rallentata e faticosa	Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza	Perdita subcompleta della capacità di camminare autonomamente	Perdita completa della capacità di camminare
VESTIZIONE	Autonoma e completa, ma imprecisa e difficoltosa	Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale	Necessità di assistenza subcontinua	Dipendenza totale
SCRITTURA	Rallentata e/o imprecisa ma comprensibile	Rallentata e imprecisa, talora difficilmente comprensibile	Perdita della capacità di scrivere a mano	Perdita della capacità di scrivere su tastiera
PAROLA	Dislalia occasionale, linguaggio comprensibile	Dislalia sub-continua, linguaggio talora difficilmente comprensibile	Dislalia continua con linguaggio incomprensibile	Perdita della verbalizzazione
ALIMENTAZIONE	Disfagia occasionale o sporadica	Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta	Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia	Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale
RESPIRAZIONE	Dispnea in attività fisiche moderate	Dispnea in attività fisiche minimali (necessita di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna)	Dispnea a riposo (necessita di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna)	Dipendenza assoluta dal respiratore
FUNZIONI SFINTERICHE	Moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione, o rara incontinenza urinaria	Frequente incontinenza urinaria e/o fecale	Cateterizzazione urinaria pressoché costante	Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale

2. Il primo parametro effettivo ponderato è stato la potenzialità economica del nucleo familiare. La SLA mette a dura prova anche le finanze familiari, costringendo a sostenere i numerosi costi per i servizi e gli ausili non forniti dal Servizio Sanitario pubblico, per non parlare dei problemi legati alla perdita o impossibilità al lavoro dei *caregiver*. Considerando anche il fatto che i costi di accesso ad un percorso di psicoterapia (circa € 60,00 per seduta) possono essere alla portata di redditi più alti ma escludono quelli più bassi, sono stati perciò attribuiti:

- per ISEE fino a € 5.000,00: punti 8;
- da € 5.000,01 a € 10.000: punti 6;
- da € 10.000,01 a € 15.000,00: punti 4;
- da € 15.000,01 in su: punti 2.

Il principio dell'ISEE più basso sarebbe stato utilizzato anche per sciogliere gli eventuali ex-aequo, evento che non si è poi verificato.

3. L'altro parametro è stato la presenza di figli minori nel nucleo familiare, in quanto le loro necessità di protezione rispetto a ciò che la SLA sta provocando in casa genera ulteriori problematiche e bisogno di orientamento genitoriale. Ai nuclei familiari con figli minorenni (indipendentemente dal numero) sono stati perciò assegnati 2,25 punti.

4. Sono stati inoltre assegnati 0,8 punti alle famiglie residenti in uno dei comuni salentini che, in maniera diretta o tramite appartenenza all'Ambito Territoriale Sociale di Martano, sono stati partner del progetto "Resilienza a Domicilio", vale a dire esclusivamente residenti nei comuni di: Calimera, Caprarica di Lecce, Carpignano Salentino, Castri di Lecce, Martano, Martignano, Melendugno, San Cesario di Lecce, Sternatia, Vernole e Zollino.

Promozione e adesioni

Pubblicato il bando, sono partite le azioni di promozione tra i potenziali interessati, utilizzando i seguenti canali:

1. Diffusione attraverso i canali di IO POSSO (Pagina Facebook, profilo Instagram, account Twitter e Telegram, newsletter, spazio sul sito, messaggistica di Whatsapp indirizzata agli ospiti salentini de «La Terrazza "Tutti al mare!"», lancio di comunicato stampa dedicato).

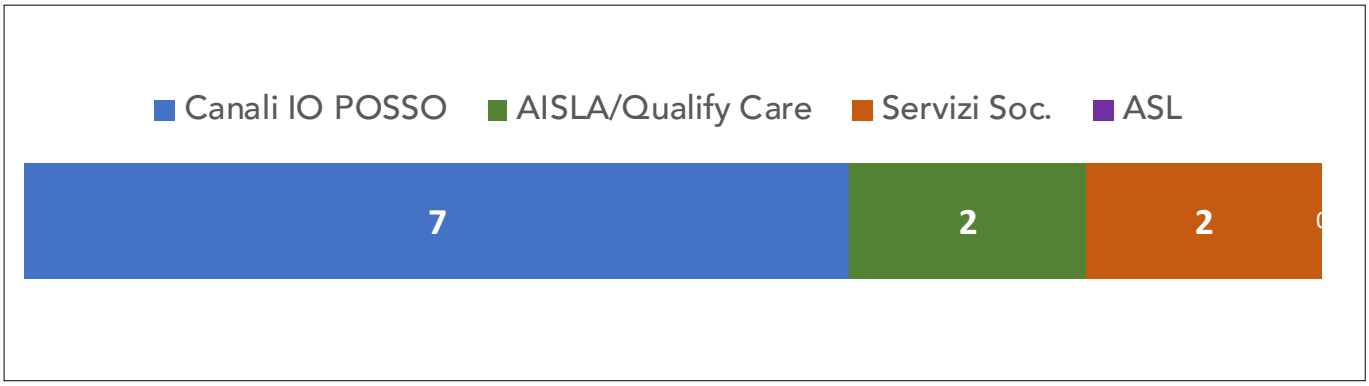
2. Comunicazione alla sede locale di AISLA, collegata col servizio Qualify Care (sportello informativo).

3. Coinvolgimento dei Servizi Sociali dei Comuni salentini, soprattutto dei Comuni partner di progetto.

4. Coinvolgimento dell'ASL:

- attraverso l'Unità Operativa Comunicazione e Informazione Istituzionale (ref. Dr.ssa Giausa) che ci ha dedicato un post sulla pagina Facebook istituzionale ASL in data 10 novembre 2019;
- l'Area SocioSanitaria (ref. Dott. Galati) attraverso contatto di persona e l'invio di appositi materiali comunicativi via mail;
- i Distretti, raggiunti sia via mail che con la consegna brevi manu di locandine da esporre nei locali di accesso pubblico.

A valle di tutto questo, abbiamo ricevuto una decina di telefonate di richiesta di informazioni e 11 candidature formali, di utenti venuti a conoscenza del bando attraverso i seguenti canali:



Undici candidature rappresentano circa il 10% dei malati di SLA del Salento e potrebbe essere ritenuto come un risultato interessante per un progetto "nuovo" come questo. Ma in fase di progettazione, stando ai bisogni rilevati, ritenevamo realistici numeri più alti di adesioni, quindi abbiamo ritenuto doveroso formulare delle ipotesi su questa discrepanza. Riteniamo plausibile che si sia trattato di un mix di diversi fattori:

1. La partenza posticipata del progetto e la necessità di farlo comunque partire entro i vincoli imposti dal bando "Puglia Capitale Sociale 2.0" ha fatto sì che la "finestra temporale" per l'adesione fosse solo di tre settimane, un tempo sufficiente alla reazione di chi ottiene le informazioni dai social, ma forse troppo breve per chi avrebbe dovuto apprendere la notizia da canali istituzionali e avere poi il tempo di rispondere;

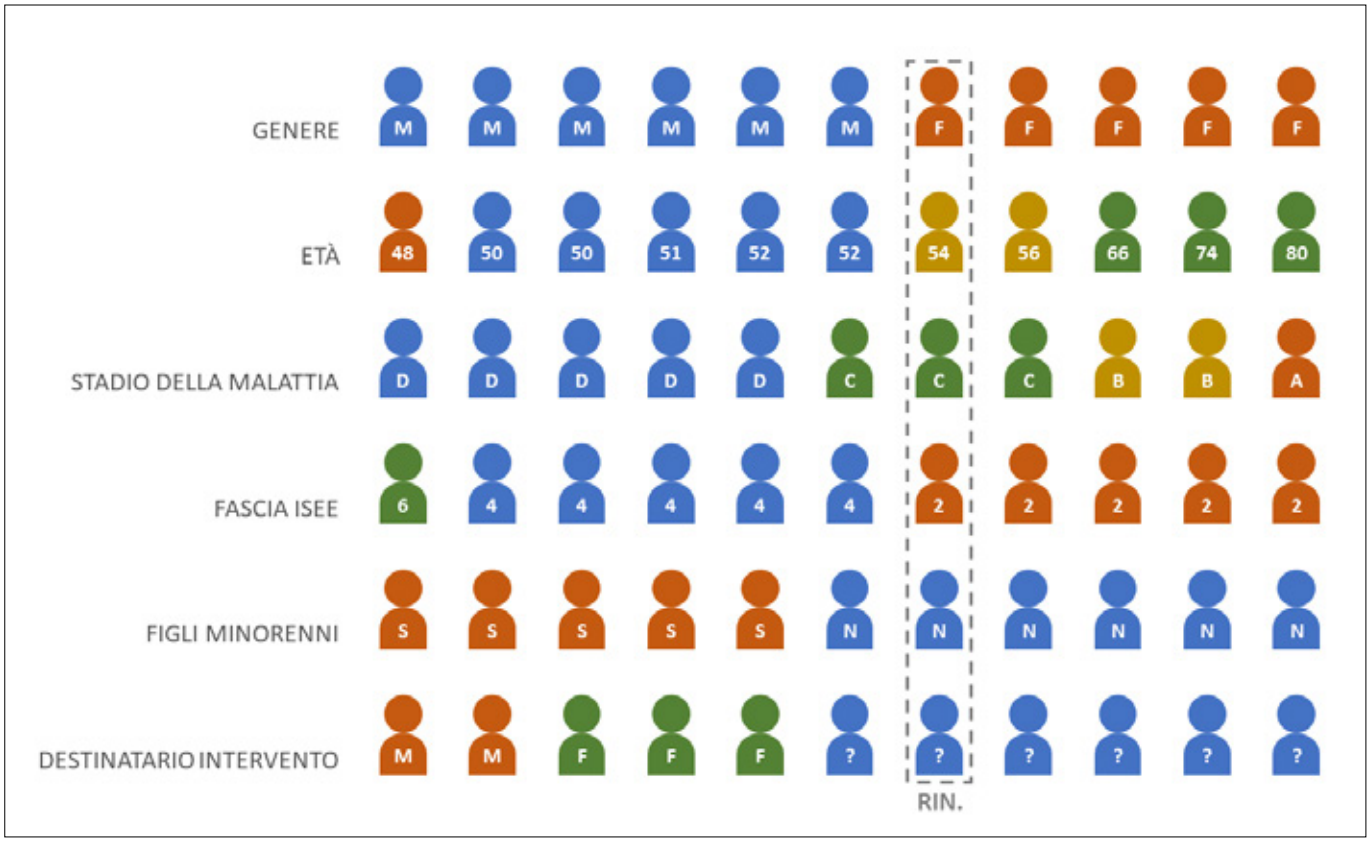
2. Probabilmente i canali dell'istituzione sanitaria non hanno funzionato adeguatamente, per cause che non possiamo accertare; forse anche in questo caso potrebbe trattarsi di un fattore legato ai tempi dei processi organizzativi interni (ad esempio: abbiamo consegnato noi il materiale cartaceo ai distretti perché il canale interno ci avrebbe messo circa dieci giorni) o all'organizzazione "a sportello" per cui si eroga informazione a chi ne fa espressa richiesta ma non si è organizzati per raggiungere gli utenti "a casa loro";

3. Sappiamo per esperienza che molte famiglie con SLA sono così assorbite dalle necessità di cura e dalle difficoltà di comunicazione, da cadere spesso in una forma di isolamento rispetto le notizie e le sollecitazioni del mondo esterno;

4. Aver raccolto informalmente tante richieste di sostegno psicologico che poi non si sono trasformate in altrettante domande di partecipazione, ci porta anche pensare che ci sia "il bisogno" ma non "la domanda" di servizio. Cioè, che la percezione del bisogno non si concretizzi chiaramente in una richiesta esplicita di servizi, magari per fattori come il senso generale di impotenza legato alla malattia, o per motivi socioculturali come un certo tipo di pensiero fatalista o di timore dello stigma sociale per chi ricorre al sostegno psicologico. Questa ipotesi è suffragata dal fatto che ben 6 famiglie su 11 hanno risposto al bando senza avere un'idea netta rispetto alla persona (malato o *caregiver*) per la quale chiedere l'intervento, quasi a dire "sento forte il bisogno di un aiuto ma non so bene di che tipo"; effettivamente i feedback raccolti al termine del percorso, confermeranno poi questa chiave di lettura.

Paradossalmente, ricevere solo undici adesioni ha avuto una ricaduta positiva: anche a seguito della rinuncia di un utente, tutti i candidati facenti richiesta hanno potuto usufruire del servizio, senza esclusioni.

Quella che segue è una rappresentazione in forma grafica aggregata dei dati relativi agli utenti.



Nel rispetto della *privacy* delle famiglie, ad ogni candidatura è stato assegnato un codice alfanumerico e un nome di fantasia che ha identificato il nucleo familiare in tutto il percorso all'interno del progetto. In tutti i documenti pubblici, l'utente è indicato dal nome di fantasia, la cui decodifica è nota solo al coordinatore di progetto, alla segretaria di progetto, alla presidente dell'Associazione 2HE-IO POSSO e ovviamente alla psicoterapeuta incaricata di affiancare la famiglia.

Tra le famiglie aderenti, tre di esse avevano già sperimentato forme di sostegno psicologico attraverso forme di servizio pubblico, ritenendosi però insoddisfatte tanto dell'organizzazione quanto della competenza del professionista e delle sue capacità di relazione, arrivando per questo a interrompere il percorso.

UTENTE	PUNTI			TOT	NOTE
	ISEE	Figli min.	Partner		
Paganini 370	4	2,25	0,8	7,05	
Scarlatti 369	6		0,8	6,80	
Puccini 366	4	2,25		6,25	
Vivaldi 367	4	2,25		6,25	
Bach 356	4		0,8	4,80	
Verdi 360	4		0,8	4,80	
Beethoven 326	2	2,25		4,25	
Rossini 327	2	2,25		4,25	
Mozart 325	2			2,00	
Donizetti 368	2			2,00	Rinuncia
Ravel 365	2			2,00	

5. Il sostegno psicologico a domicilio: modalità e sfide

di Georgia Colaci, Silvia Errico, Alessandra Letizia, Giovanna Mancini, Maristella Taurino
Psicoterapeute

L'invio presso le famiglie delle cinque terapeute incaricate è iniziato nella seconda metà di dicembre 2019 e si è protratto fino a marzo 2020. Data e ora del primo incontro sono state stabilite con la mediazione organizzativa della segreteria di progetto, mentre le date e gli orari dei successivi incontri sono stati definiti di comune accordo tra gli utenti e la professionista.

La scelta della psicoterapeuta incaricata è stata operata dagli organizzatori, che hanno cercato di ottimizzare il match tra professionista e utente conoscendone le rispettive caratteristiche. Gli utenti avevano comunque il diritto di chiedere l'invio di un sostituto, nel caso non si fossero trovati bene, ma non ce n'è stato bisogno. Per ragioni di trasparenza e documentazione, per ogni famiglia è stato predisposto un foglio firme per attestare l'avvenuto incontro con la terapeuta.

Quella che segue è una sintesi delle relazioni finali redatte dalle psicoterapeute incaricate degli interventi.

Il setting e l'accoglienza

La prima azione necessaria, come psicologhe/psicoterapeute, è stata quella di **definire un *setting* di lavoro** adatto all'intervento, intervenendo sia su fattori pratici che relazionali.

La casa di un malato di SLA è sottoposta a numerosi elementi di disturbo legati alle necessità di assistenza e all'andirivieni di svariate figure professionali e familiari che generano continue e talvolta imprevedibili interruzioni. Inoltre, trattandosi di una malattia scandita da severi stadi è necessario tenere presente anche la possibilità di variabilità fisica dello spazio di cura, dovuta all'aggravarsi della patologia e la possibilità di ricoveri e permanenze ospedaliere. Nella casa la persona possiede i suoi spazi, i suoi oggetti, gli affetti; ma allo stesso tempo, i macchinari, gli ausili per compensare le funzionalità e la presenza degli operatori sanitari trasformano necessariamente e inevitabilmente il concetto di *privacy* e di intimità.

Attraverso una comunicazione chiara e diretta con i membri della famiglia circa l'importanza di avere un *setting* protetto, abbiamo concordato con le famiglie i confini di tempo e di spazio in cui poter svolgere i colloqui: una stanza che potesse garantire la *privacy*, un orario che potesse rimanere stabile ma che si adeguasse alle varie operazioni di cura e assistenza quotidiane necessarie per il paziente, la frequenza degli incontri, le regole per gestire gli eventuali interventi degli assistenti necessari per le operazioni di aspirazione o di facilitazione della comunicazione.

Nei casi in cui l'intervento di sostegno è stato rivolto al *caregiver*, è stato importante organizzare bene il lavoro delle altre figure assistenziali per potergli permettere di dedicare un po' di tempo a se stesso senza interruzioni.

L'accoglienza riservataci è stata assolutamente positiva. Va esplicitato che non era un fattore scontato: molte famiglie, infatti, sfruttano la possibilità di respingere un professionista che non sappia dimostrarsi degno di fiducia o rivelatosi inadatto alle esigenze di accudimento. Oppure, possono accogliere con freddezza e pura abitudine "l'ennesimo professionista" che bussa alla loro porta. Per quel che ci riguarda, invece, abbiamo sperimentato **un'accoglienza benevola e convinta**, legata senza ombra di dubbio tanto al bisogno profondo di essere ascoltati quanto alla qualità del lavoro che siamo riuscite a sviluppare.

Le modalità di intervento

La seconda azione necessaria è stata quella di **adattare le nostre metodologie di intervento** alla situazione specifica e ai confini di tempo previsti dal progetto. Questa flessibilità non è stata semplice perché ciascuna di noi è molta legata, come tutti gli psicoterapeuti, ai propri metodi di intervento, acquisiti faticosamente in lunghi anni di studio. Abbiamo dovuto ragionare con **flessibilità**, integrando il nostro approccio con quanto appreso nei momenti di aula e rinunciando alle tecniche non compatibili col *setting* domiciliare o con le conseguenze della malattia, per adottarne altre, magari frutto del confronto nel gruppo di supervisione.

Ovviamente, iniziando il percorso, la prima fase di lavoro è stata quella della **definizione dei bisogni** e la chiarificazione del destinatario dell'intervento che risultava confusa per metà delle famiglie utenti. È difficile capire, in tanta sofferenza, chi sia la persona che veramente vuole e ha bisogno del sostegno; di fatto, tutta la famiglia ha bisogno di "resilienza a domicilio", in quanto, in maniera più o meno critica, ognuno sta vivendo come traumatica l'entrata della SLA nella propria vita. La SLA si impone alla famiglia sconvolgendo in modo prepotente il suo equilibrio ed evidenziando più che mai la qualità delle relazioni, svelandone risorse e fragilità. Anche quando si lavora con il singolo, quindi, non si possono mai perdere di vista i legami familiari in gio-

co, le relazioni e gli affetti che la persona con SLA vive come un piccolo porto sicuro cui affidarsi.

L'altra grande sfida è stata quella di **superare gli ostacoli comunicativi** causati dalla malattia. Le condizioni fisiche del paziente, la sua immobilità, l'assenza totale (nei casi più gravi) della comunicazione non verbale (che in campo psicologico è invece uno strumento di osservazione e di lavoro fondamentale), le grosse difficoltà nell'espressione, spesso mediata da ausili esterni comunque difficili da utilizzare, la necessità di partire dalle poche, a volte singole parole del paziente, in un ascolto attivo ed empatico, con il desiderio di aver compreso bene ciò che il paziente voleva dire, e al tempo stesso il desiderio di non affaticare troppo la persona (perché si coglieva facilmente la sua immensa fatica nel comunicare), sono tutti aspetti che sono entrati nella relazione terapeutica in maniera predominante. Spesso la comunicazione diventava difficoltosa e si interrompeva, perché il paziente si stancava e la psicologa non riusciva purtroppo a dar voce alle parole che il paziente voleva esprimere. Anche in questi casi, la nostra frustrazione ha trovato spazio di rielaborazione e superamento negli incontri di supervisione.

Le tematiche di lavoro e l'impatto

Nei dieci percorsi effettuati, abbiamo personalizzato il più possibile l'intervento, tarandolo "su misura" e in questa sede non è possibile entrare nei dettagli di ciascuna storia. È però possibile esplicitare i sette macro-temi emersi su cui abbiamo lavorato di più. Alcuni possono essere facilmente intuibili, altri forse potranno risultare nuovi a chi non abbia esperienza diretta del mondo SLA.

1. A livello generale, va detto che la domanda fondamentale, sebbene a volte confusa, nascosta, indiretta era in fondo una: **tornare ad essere visibili**, tornare ad essere importanti per qualcuno in una logica che non fosse troppo facilmente consolatoria o identificata con il deterioramento del corpo che dalla diagnosi in poi assorbe tutte le attenzioni dimenticando il bisogno di prendersi cura anche dell'interiorità, meno visibile ma non per questo meno ferita. L'obiettivo è stato continuare a "vedersi" come una persona nella globalità, una persona che, per quanto ferita, ha ancora una sua dignità e un suo ruolo familiare e sociale.

2. Questo porta naturalmente al tema delle emozioni e dei bisogni ad esse sottostanti. Abbiamo dovuto **fronteggiare angosce pervasive e profonde**, tanto del paziente quanto dei suoi familiari e di chi svolgeva assistenza. E poi il bisogno di **ritrovare una propria identit**à nella malattia, quello di elaborare i continui lutti legati alle perdite progressive subite, ed infine il confronto con **il pensiero della morte (e il bisogno di vita)**. Abbiamo contribuito a gestire il dolore e la frustrazione del malato legate al passaggio ineluttabile della malattia ad una nuova fase (ad es: la perdita della comunicazione, la perdita della respirazione autonoma, …) o ad alcune fasi particolari, come ad esempio i periodi di ospedalizzazione. "Dare voce" a queste paure, poterle condividere elaborandone il senso di colpa, ha aiutato il paziente a migliorare la convivenza con alcuni pensieri rendendoli più tollerabili

3. Un'altra azione importante è stata sostenere la persona con SLA ad **autodeterminarsi** per quanto possibile, a non delegare tutto alle figure di *caregiving*, permettendole di esprimere un proprio progetto di esistenza anche in una condizione di estrema fragilità.

4. Come una docente ci aveva preannunciato durante una giornata d'aula, capita di frequente che "il progressivo isolamento comunicativo del malato di SLA trova corrispondenza nel progressivo isolamento della famiglia dal tessuto sociale". Abbiamo quindi lavorato per favorire strategie adattive **nell'individuazione di risorse** e di sostegno della rete sociale familiare.

5. A proposito di famiglia, è stato doveroso contribuire a **facilitare la comunicazione intrafamiliare**, anch'essa intaccata dalla SLA. Ogni componente infatti vive la malattia in base alle proprie caratteristiche psicologiche e al supporto affettivo che riceve dall'esterno; spesso può esserci un riserbo reciproco a comunicare i propri sentimenti più intimi e profondi e a condividere insieme il dolore e la sofferenza. Sicuramente c'è il desiderio di proteggere i familiari e di non pesare sugli altri ma anche una difficoltà a stare in contatto con il dolore ed i bisogni degli altri. Un altro ostacolo al dialogo sta anche nella convinzione che il proprio dolore sia diverso da quello dell'altro, che "non vive il mio stesso dolore, e non mi può capire, né aiutare" oppure, al contrario, si pensa che tutti provino gli stessi sentimenti, negando ogni differenza, per cui diventa inutile parlarne. È quindi fondamentale riattivare una comunicazione aperta e profonda tra la persona con SLA e gli altri membri del nucleo familiare, soprattutto su tematiche delicate quali le scelte terapeutiche (ad esempio: la tracheostomia) e le disposizioni per il fine vita; aspetti critici rispetto ai quali si innescano meccanismi di evitamento disfunzionali. Si tende cioè a evitare di parlarne perché argomenti dolorosi, fino a quando non diventano più rimandabili, aumentando però la sofferenza di affrontare questioni così delicate in una situazione altamente stressogena e non più controllabile, mentre parlarne prima avrebbe potuto ridurre il dolore e i conflitti.

6. Nelle famiglie con figli, specie se minori, è stato anche richiesto un **sostegno alla genitorialità**. Da una parte, sono stati forniti al genitore gli strumenti per accompagnare i figli nel processo di conoscenza e consapevolezza della malattia e della prognosi.

Dall'altra, sono state fornite al genitore le competenze per comprendere il processo di elaborazione del lutto in età evolutiva con l'obiettivo di supportarlo ad intervenire in modo efficace con i propri figli, sostenendoli in questo delicato compito di sviluppo.

7. Il lavoro psicologico ha avuto come obiettivo anche quello di sostenere il **disagio emozionale del *caregiver***, figura sottoposta a forti stimoli stressogeni con potenziale rischio di *burnout*. È stato importante poter accompagnare il vissuto negativo del *caregiver* rispetto all'evolvere della malattia, rendendolo consapevole del bisogno/diritto/dovere di prendersi cura di sé, elaborando i frequenti sensi di colpa.

Nonostante la nostra preoccupazione di dover lavorare con soli sette incontri a disposizione per affrontare sfide così grandi, abbiamo avuto degli importanti riscontri positivi da parte delle famiglie che ci hanno accolto. Soprattutto quando il percorso ha coinciso con fasi di crisi e acutizzazione della malattia, il percorso si è rivelato una risorsa preziosa: lavorare "nella crisi" ha avuto grandi potenzialità trasformative anche nel numero limitato di incontri.

Alcune famiglie hanno detto espressamente di aver trovato risposta alle principali inquietudini del momento, alcune hanno espresso il desiderio di prolungare il percorso. Per tutte, sappiamo di essere diventate un punto di riferimento nel loro percorso di vita, sanno di poter contare su di noi e, come già successo in questi mesi, non sono mancate le occasioni di confronto, anche soltanto telefonico, davanti ai principali eventi del decorso della SLA (ospedalizzazioni, ecc.)

Nelle pagine che seguono ci sarà il racconto più dettagliato del feedback degli utenti.

6. Com'è andata?

di Francesco Aprile
Coordinatore del progetto

Ho avuto il piacere e l'onore di accompagnare di persona le terapeute incaricate presso ciascuna delle dieci famiglie utenti del progetto. Un gesto molto semplice che aveva l'intenzione di rompere il ghiaccio e umanizzare il processo, connotando un servizio che avesse un volto e non solo una gestione a distanza; ma anche di portare il saluto di IO POSSO e il "buon lavoro" a tutti, lasciando poi che ogni famiglia facesse il proprio percorso con la professionista senza commistioni da parte nostra.

Nei mesi successivi, attraverso delle telefonate ho potuto ascoltare dalla viva voce degli utenti i loro feedback e consigli. Alcuni di loro hanno anche acconsentito ad uscire dall'anonimato e rilasciare delle interviste per il *blog resiliente* (cf. capitolo successivo) o più in generale per la diffusione del progetto. A tali testimonianze, si aggiungono quelle raccolte sul campo dalle stesse psicoterapeute e possiamo farci un'idea più precisa sull'impatto del progetto basandoci sulle dichiarazioni degli utenti e su una serie di segnali significativi. In altri termini: visto che dieci utenti non avrebbero rappresentato un campione statistico significativo, vi presenteremo i risultati di efficacia sugli utenti in forma solo parzialmente quantitativa e fondamentalmente qualitativa.

Oltre i sette incontri: bisogni e limiti

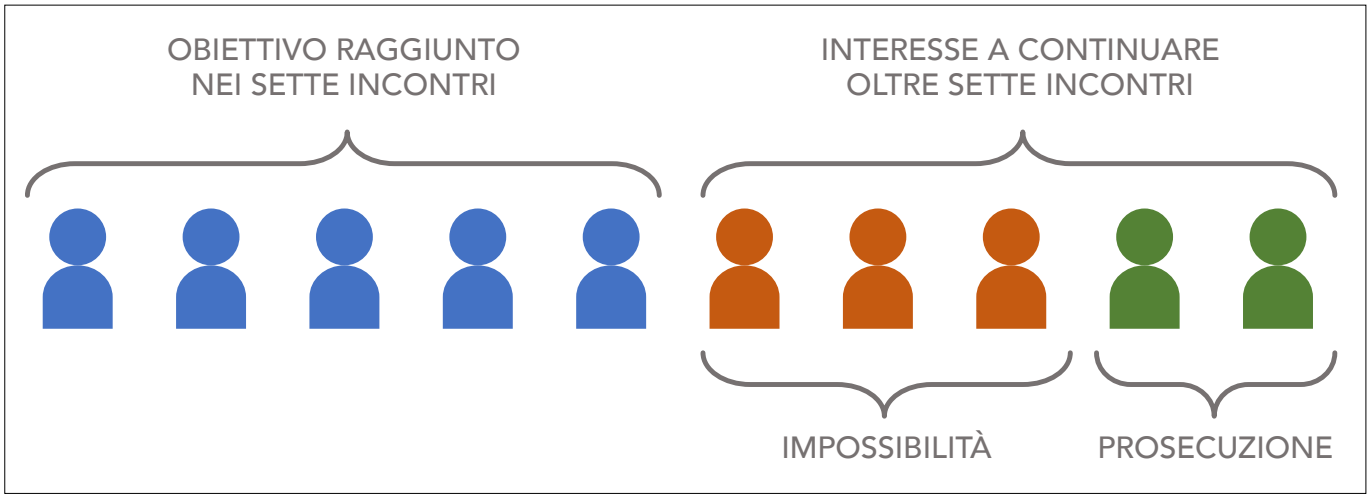
Un primo parametro per comprendere l'utilità del servizio è stato quello di chiedere se il numero degli incontri fosse stato sufficiente a dare il sostegno sperato. Metà degli utenti ha detto sì, ringraziando per quanto ottenuto e argomentando in cosa avevano avuto sostegno (cf. *infra*). Di questi cinque, l'utente Ravel365, il più avanti in età, ha ritenuto di aver avuto beneficio già dai primi tre incontri e, affaticato per l'aggravarsi della malattia, ha comunicato l'intenzione di sospendere il percorso.

Una volta saputo dell'interesse a continuare da parte di ben cinque utenti su dieci, ci siamo chiesti quali potessero essere le modalità, visto che in molti lamentavano l'impossibilità di una prosecuzione con mezzi economici propri e che l'articolo 5 del bando aveva definito che: "Terminato il percorso previsto dal progetto [… in caso di bisogno, gli utenti] potranno ricercare ulteriori sostegni secondo le modalità del mercato delle libere professioni o attraverso il servizio pubblico".

Per la famiglia Mozart325, seguita dalla stessa terapeuta dell'utente che aveva deciso di fermarsi al terzo incontro, è stato possibile attribuire al suo percorso i quattro incontri del monte-ore del rinunciatario, arrivando a 11 incontri. Per tutti, l'Associazione 2HE si è impegnata a formulare una proposta che potesse andare incontro alle esigenze degli utenti, anche contribuendo con una liberalità al di fuori dei vincoli del progetto. La formula prevedeva un pacchetto di cinque incontri il cui costo (leggermente ribassato rispetto al mercato per concessione delle professioniste) sarebbe stato sostenuto al 50% da 2HE e al 50% dall'utente. Per tre utenti, purtroppo, nemmeno questa formula ha potuto essere applicata per espliciti motivi economici.

Come abbiamo già detto, la gratuità del servizio era stata scelta in origine proprio sapendo che la SLA ha delle conseguenze devastanti anche sull'economia del nucleo familiare e quando si tratta di dover scegliere tra il poter fare un'ora di fisioterapia in più per integrare ciò che il SSN non riesce a dare e il pagare un'ora di sostegno psicologico al *caregiver*, quest'ultimo tende a rinunciare.

Ad effettuare i cinque incontri a tariffa agevolata è stato invece l'utente Bach356.



Al fattore economico, vanno aggiunti due fattori concomitanti: il peso gestionale delle cure domiciliari e il sopraggiungere della pandemia da COVID-19.

Il pacchetto di incontri di psicoterapia è terminato per la maggior parte degli utenti proprio nel mese di marzo, alla soglia del lockdown. Molte famiglie, in quel periodo, hanno preso la decisione di tutelare i propri cari, già segnati da uno stato di salute fragilissimo, limitando drasticamente il numero di persone di assistenza allo stretto necessario; in questa selezione, hanno ovviamente dovuto creare una gerarchia di valore in cui l'indispensabilità di un OSS per le operazioni di igiene quotidiana ha prevalso su altri tipi di intervento (fisioterapia, sostegno psicologico…).

Se questo punto è facilmente comprensibile da tutti, per cogliere l'altro punto (il peso gestionale delle cure domiciliari) c'è bisogno di raffigurarsi l'immensa fatica quotidiana delle famiglie colpite dalla SLA.

Come, per un malato che perde le forze, anche un'operazione semplice quale parlare può costare uno sforzo immane, così, per la famiglia di quel malato, ogni cosa (dalla spesa agli incastri degli impegni dei figli) diventa faticosissima. A questo aggiungete le necessità di accudimento e i tempi di cura di una persona immobilizzata, l'inadeguatezza dei servizi assistenziali e le quotidiane lotte per ottenere ciò che sulla carta è un diritto ma nella prassi necessita di estenuanti trafile e pugni sul tavolo. E non è ancora finita. Come moderni Sisifo, condannati a ripetere all'infinito uno sforzo immane e a dover ricominciare ogni volta da capo, alle famiglie colpite dalla SLA tocca anche la fatica di fare un lungo *training* agli operatori, che devono imparare in loco molte competenze di *caregiving* specifiche per il malato cronico complesso, competenze che OSS e infermieri conoscono solo dai libri o addirittura non conoscono affatto; in più devono lottare con l'elevato *turnover* fisiologico degli operatori, che obbliga le famiglie ad erogare da capo ogni volta un apprendistato che può durare anche mesi. In questa situazione, già al limite, sopraggiunge il COVID-19 che provoca un forte esodo di personale socioassistenziale dall'ADI verso il servizio pubblico, lasciando nuovamente le famiglie negli impicci. Ora Sisifo non riesce più a trasportare il masso in cima al monte, perché ne risulta schiacciato.

Possiamo testimoniare di aver assistito, in corrispondenza dell'inizio del lockdown della primavera del 2020, ad una acutizzazione degli affanni delle famiglie con SLA, affanni che le hanno distolte dall'idea di proseguire un percorso di sostegno, paradossalmente ancora più necessario ma molto difficile da incastrare nel loro caos.

Il feedback degli utenti

Ascoltando le parole delle famiglie che hanno effettuato il percorso di "Resilienza a domicilio", è possibile ritrovare molti degli spunti che sono stati già lanciati nella pagine precedenti e che erano fattori chiave del progetto: l'impatto sui vissuti della persona con SLA, del *caregiver* principale e di tutto il nucleo familiare; la qualità della preparazione e le capacità relazionali delle professioniste, particolarmente evidente se paragonata ad altre esperienze pregresse; la buona organizzazione del servizio e la sua "vicinanza"; la necessità di un servizio gratuito e continuo, a partire dalla diagnosi.

Leggiamo tutto questo nelle loro stesse parole.

"Questo aiuto andrebbe dato all'inizio della diagnosi, quando ti cade il mondo addosso e sei sola. Io non sapevo a chi rivolgermi per esprimere il dolore. Andavo da mia sorella o mia madre per piangere ma non mi potevano essere di aiuto perché anche loro piangevano" (Puccini366).

"Sono anni che vedo mia madre prendersi cura senza sosta di mio padre. Sono contenta di sapere che lei abbia chiesto questo sostegno: è un suo diritto" (Puccini366).

"Ne avevamo proprio bisogno e ci siamo trovati bene, mio marito è proprio entusiasta. Quando abbiamo dovuto momentaneamente sospendere per sottoporlo all'intervento di tracheostomia, la prima frase che mi ha detto al risveglio è stata: «Hai avvisato quelli di IO POSSO?». Nel periodo successivo, in cui siamo stati in hospice la Dottoressa ci ha raggiunti per fare dei colloqui anche lì: lo abbiamo apprezzato tantissimo. Grazie" (Beethoven326).

"Da figli, siamo contenti che nostra madre abbia accettato di fare questo percorso, perché ne abbiamo visto i benefici indirettamente. All'inizio lei era molto sulle sue, ma la psicologa è stata così brava da superare le sue resistenze e a fine percorso la mamma ha insistito per regalarle una pianta, perché sentiva di doverla ringraziare in qualche modo" (Verdi360).

"Con la Dottoressa ci siamo trovati molto bene perché è capace di ascoltare le nostre emozioni; non eravamo abituati" (Vivaldi367).

"Non è possibile dire se sette incontri sono pochi o molti, perché in realtà di dovrebbero essercene sempre, durante tutto questo lungo cammino con la malattia, quindi sì, ci piacerebbe continuare perché senza un sostegno di questo tipo siamo ancora più in difficoltà. Ma abbiamo già molte spese sanitarie cui badare, non riusciamo a sostenere anche questo, quindi grazie per averci regalato questo servizio" (Vivaldi367).

"Diversamente da altri psicologi, che erano più inquisitori, mi sono sentita a mio agio a dialogare. Anche mio marito e mio figlio, che dicevano di non averne bisogno, di sapere già tutto, alla fine si sono ricreduti. C'è stato un beneficio per tutta la famiglia" (Paganini370).

"Il percorso è stato utile e ci siamo sentiti sollevati quando abbiamo appreso di questa possibilità data dal progetto. Sinceramente, sette incontri erano pochi, quindi abbiamo apprezzato la possibilità che ci avete dato di prolungare il percorso. Ci resta un po' il rimpianto di non aver avuto questo servizio fin dal momento della diagnosi. Ma se è tardi per noi, forse può non esserlo per qualcun altro. Qui in paese c'è una persona con una situazione simile: possiamo dargli il vostro numero?" (Mozart325).

"Anche se mia madre ha deciso di sospendere dopo tre incontri, abbiamo apprezzato molto il servizio (molto gentili a mandare il vostro volontario per il saluto iniziale), e trovato nella Dottoressa tatto e preparazione. Forse avrei dovuto spiegare meglio questa iniziativa alle assistenti di mia madre che all'inizio erano quasi spaventate e non volevano uscire dalla stanza. Anche per loro era una cosa nuova" (Ravel365).

"Secondo noi il servizio è stato organizzato benissimo. Quando ci avete chiamato per fissare l'appuntamento ci siamo sorpresi della rapidità, perché normalmente, quando fai domanda per qualsiasi cosa, devi aspettare mesi. Mio marito si sta trovando bene e anche io" (Scarlatti369).

"Non è la prima volta che abbiamo a che fare con psicologi, ma con voi è stato diverso perché ci avete mandato una persona che è stata capace di instaurare realmente un dialogo con mio marito, nonostante lui usi un comunicatore e la nostra casa sia un ambiente molto caotico. Per noi è stato un dono" (Rossini327).

"Il percorso è iniziato in corrispondenza del serio aggravarsi dello stato di salute di mio padre. Si crede di essere invincibili e di poter fare tutto ma in realtà non è così. È stato un momento della mia vita particolarmente duro, poi la pandemia ha complicato ancora di più le cose. Il supporto di una professionista competente è stato fondamentale per darmi la forza necessaria a continuare a stare accanto a mio padre" (Bach356).

Due utenti del servizio hanno acconsentito a raccontare pubblicamente il loro parere, attraverso dei video disponibili a questo link: www.t.ly/VsC3

7. La medicina narrativa e il "blog resiliente"

di Raffaella Arnesano

Giornalista, Project Manager, Consulente in Comunicazione Istituzionale

Il "blog resiliente" è stata un'azione del progetto "Resilienza a domicilio", pensata per rispondere a due richieste fondamentali delle persone affette da SLA e dalle loro famiglie, ovvero: **avere informazione corretta** e **condividere i bisogni.**

L'informazione

Attraverso il blog si sono realizzate interviste di carattere scientifico sulla SLA; i temi trattati hanno coinvolto professionisti esperti con l'obiettivo di restituire informazioni chiare, precise e scientificamente corrette, sulla patologia e su come gestirla dalla diagnosi alla cura.

Le interviste realizzate:

- "Il ruolo della genetica nella Sclerosi Laterale Amiotrofica" - Intervista a Marcella Zollino, Professoressa presso l'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica;
- "La S.L.A.: dalla diagnosi alla presa in carico del paziente" - Intervista a Fernando de Paolis, Neurologo territoriale presso il Distretto Socio Sanitario di Galatina;
- "Sostegno psicologico e SLA, un binomio imprescindibile" - Intervista a Elisabetta Bertoglio, Psicologa, Psicoterapeuta e *Supervisor* del progetto "Resilienza a Domicilio";
- "SLA e scelta terapeutica: fondamentale supportare il paziente" - Intervista a Maristella Taurino, Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento Psicoanalitico con certificazione SIPO di Psico-oncologa di I° livello e con esperienza in Cure Palliative;
- "Emergenza Coronavirus e SLA: non lasciamo sole le famiglie" - Intervista a Barbara Santini, Psicoterapeuta esperta in patologie neurodegenerative.

La metodologia

Il lavoro di raccolta e condivisione delle storie si è ispirato alla metodologia della medicina narrativa, ovvero, si è proposto il modello adottato per generare una pratica medica umana ed efficace. "Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura".

La lettura della letteratura e la scrittura riflessiva consentono alla medicina narrativa di creare *empowerment* su tipiche situazioni narrative centrali della medicina: medico e paziente, medico e sé, medico e colleghi, medici e società. Il medico che acquisisce competenze proprie della narrativa può meglio comprendere e raggiungere profondamente il paziente e il suo personale percorso nella patologia; colmando le divisioni che separano i medici dai pazienti, da sé stessi, dai colleghi e dalla società, la medicina narrativa offre nuove opportunità per cure mediche rispettose ed empatiche: disegnate attorno alla persona affetta dalla patologia.

La condivisione delle Storie di SLA

Grazie alle storie narrate, che raccolgono più punti di vista, abbiamo potuto comprendere e raggruppare degli aspetti, delle paure, delle necessità, che accomunano chi viene a contatto con la patologia: dal paziente, al familiare al *caregiver*.

I bisogni emersi attraverso le storie:

Urgenza di un supporto psicologico, dalla diagnosi in poi, per i pazienti e i loro familiari.

"Le cose peggiorarono, andammo da un neurologo e lì dopo, specifici accertamenti, arrivò la vera e più infausta delle diagnosi: SLA. Che significa? Cosa succederà? Morirà? Avrei voluto gridare "aiuto", ma questo aiuto non arrivò: nessun supporto psicologico per me, mio padre e la mia famiglia, dovevamo cavarcela da soli, questo fu da subito chiaro" - tratto dalla storia di AMELIA.

"Purtroppo le relazioni cambiano con una malattia in casa, così come cambiano gli equilibri e il modo di stare insieme: insomma ti cambia la vita e il modo di viverla. Un giorno una mia amica, vedendomi particolarmente tesa, mi parlò del progetto "Resilienza a domicilio" dell'associazione Io Posso. In un primo momento restai indifferente e poco interessata all'idea di condividere la mia storia con un estraneo, se pur un professionista, ma poi ci ripensai e chiamai. La presenza di uno psicoterapeuta è stata molto importante; tutta la famiglia si è ritrovata a dialogare e a "mettere fuori" sensazioni che ognuno di noi si teneva dentro per paura di ferire l'altro; per il timore di non essere capito" – tratto dalla storia di M.A.

Supporto ai familiari/care giver

"Mia mamma, aveva la SLA e io da infermiera sapevo esattamente cosa le sarebbe accaduto: panico, incredulità, rabbia, impotenza questo è quello che ho provato ricevendo quella sentenza, senza possibilità di fuga. Quanto sarebbe stato importante in quel momento essere sostenuti da una rete di specialisti, essere compresi, presi in carico e portati per mano verso un mondo a dir poco sconosciuto. Nel nostro caso non fu così e la superficialità e la poca comprensione da parte di alcuni medici nel capire il nostro dramma e il nostro essere smarriti recò molto dolore e rabbia; questo in un momento così delicato e umanamente complesso non dovrebbe mai accadere." - Tratto dalla storia di STEFANIA

"Tutto trascorreva in serenità e con la nostra proverbiale voglia di fare e di progettare. Mai avremmo creduto che la nostra quotidianità sarebbe stata stravolta da una notizia così brutta e inaspettata: "Gaetano è affetto da SLA", questa la diagnosi. Quelle parole mi arrivarono in faccia con la forza di un treno in corsa; con una violenza e un dolore così intenso da lasciarmi stordita per un po'. Mille domande accompagnavano le mie giornate "Cosa accadrà?", "Come farò", "Come potrò aiutarlo?", "Ce la farò?" – Tratto dalla storia di GIORGIA ROLLO

Supporto alla decisione sulla scelta terapeutica

"Sì, è stato doloroso vedere il disastro che ha combinato la malattia sul corpo di mia madre, la sua magrezza la rendeva irriconoscibile; bloccata, immobile, ma sempre cosciente e pronta a comunicarmi in tutti i modi possibili che non sarebbe voluta arrivare ad essere come "farfalla in una teca": LEI VOLEVA ESSERE LIBERA E EVENTUALMENTE ANCHE ESSERE LIBERATA. Quando ti trovi in quelle condizioni di difficoltà estrema e con una malattia degenerativa così devastante il tema del "Fine Vita" ricorre spesso. Un tema che ha l'urgenza di essere accolto nella società civile, senza pregiudizi e con una grande maturità collettiva" - Tratto dalla storia di STEFANIA PISCOPO

"Se credo in Dio? Sì, sono fortemente credente. Ma mi domando spesso che senso abbia la vita se deve essere vissuta con così tanta pena. Vorrei avere la forza di rinunciare alla tracheotomia e questo suscita in me dei dubbi morali. È un percorso molto indefinito e difficile." tratto dalla storia di M.A.

LE STORIE E LE INTERVISTE SONO VISIBILI SU: http://www.iopposo.eu/blog-resiliente/

8. Oltre l'ascolto e la sperimentazione: la proposta

Dopo aver raccontato il nostro progetto nel dettaglio, proviamo a trasformare l'esperienza fatta e tutto quello che abbiamo imparato in indicazioni per il futuro. Si tratta di una "visione" in sette punti che rivolgiamo con forza e rispetto alle istituzioni locali che organizzano la Sanità sul nostro territorio.

A loro chiediamo di:

1. Istituire un **servizio di sostegno psicologico a domicilio**, continuo e gratuito per le famiglie con SLA, attivato **fin dal periodo della diagnosi**, dotandosi di psicoterapeuti adeguatamente formati che possano lavorare in maniera **integrata con l'équipe medica** incaricata di seguire i pazienti con SLA e i loro *caregiver* (integrazione del servizio nel Piano di Assistenza Individuale);

2. Qualificare i professionisti incaricati del servizio psicologico con un'adeguata formazione specifica incentrata tanto sugli aspetti tecnici che su quelli relazionali e con un servizio continuo di supporto al ruolo attraverso strumenti adeguati (ad es: supervisioni, gruppi BALINT);

3. Mantenere alto il livello di servizio **monitorando** il gradimento da parte degli utenti;

4. Attivare **servizi di sostegno mirati per i *caregiver*** (ad es: gruppo auto-mutuo aiuto) e per i figli, specie se minori, che hanno bisogno di esprimere ed elaborare il loro vissuto traumatico con esperienze adatte, come ad esempio degli *atelier* di arteterapia;

5. Attivare reti di **scambio di conoscenze e buone prassi** collaborando con centri specializzati e altre realtà del mondo SLA (Centri clinici NEMO, GipSLA di AISLA, ARiSLA, ASLA…);

6. Migliorare il sistema di **comunicazione tra servizi sanitari e famiglie**, con procedure più snelle e chiare e con un coinvolgimento dei medici di base. In particolare, rendere facilmente accessibili tutte le informazioni riguardanti i diritti, l'accesso alle cure, i dispositivi e le esenzioni, ma soprattutto quelle legate alla scelta delle cure e alle disposizioni sul fine vita.

7. Aumentare la conoscenza della SLA e la qualità delle competenze relazionali in tutti i professionisti del mondo sanitario, specialmente **nel personale di assistenza domiciliare**, che ha un rapporto fondamentale con i malati e le loro famiglie presso cui presta servizio.

Sappiamo che tutto questo non è semplice e che realizzare questi sette punti può sembrare utopia. Ma la fiducia che nutriamo nelle risorse della nostra terra e le esperienze positive in atto in altre parti d'Italia ci dicono che è possibile, ci invitano a sognare in grande e a credere che anche in Puglia possiamo costruire dei servizi-modello. E va sicuramente ricordato che **gli investimenti in una ADI di qualità**, capace anche di un buon sostegno psicologico, **si ripercuotono positivamente anche sul fronte economico**. Infatti, costruire degli ambienti familiari più distesi, diminuendo il livello di stress dei *caregiver*, abbatte la richiesta di altri servizi sanitari più costosi, alleggerendo le stesse istituzioni da richieste inopportune o difficilmente gestibili.

È fondamentale dunque il passaggio dalla sperimentazione temporanea dell'iniziativa progettuale, ad un servizio ben strutturato quale componente strategica del sistema organizzativo-gestionale di ogni Azienda sanitaria del nostro territorio.

Il modello gestionale proposto, basato su un servizio di assistenza psicologica qualificata e continuativa, da affiancare all'assistenza delle cure individuali del paziente, avrebbe innanzitutto un impatto sociologico non trascurabile dettato dall'acquisizione della consapevolezza della malattia e, dunque, dalla serenità con cui l'interlocutore affronta il percorso di malattia del proprio caro. Il familiare passerebbe dalla percezione di "abbandono", di "smarrimento", di "schizofrenia" del sistema, alla **percezione di un sistema quale "approdo sicuro"**. La consapevolezza e la serenità dell'individuo, quale utente del Servizio, gli consentirebbe di avere un **approccio razionale e ragionevole nei confronti dell'operatore dell'azienda sanitaria** di riferimento a cui rivolgere le proprie istanze. Operatore dunque in grado, così, di erogare al meglio il servizio assegnatogli. Già sulla base di questi elementi si può osservare un modello di *good practice*, basato infatti su un circolo virtuoso, che è efficace , ovvero capace di dare risposte di qualità alle esigenze ben espresse e manifestate dall'utente relativamente al percorso della malattia, ed efficiente, cioè caratterizzato da un impiego minimo di risorse per il soddisfacimento della richiesta chiara e diretta dell'utente consapevole e informato. La riduzione di sprechi, anche semplicemente in termini di "tempo lavorato" da parte degli operatori coinvolti, significherebbe rimettere in circolo il fattore produttivo lavoro a beneficio di altri servizi della struttura organizzativa.
Siamo certi che analisi strategica e di costi-benefici - organizzativi, economici e sociali - della strutturazione del servizio di che trattasi in ciascuna Azienda sanitaria regionale, e, a seguire, a livello integrato di sistema, condurrebbe a risultati favorevoli del modello proposto.

È per questo che siamo qui. Perché un Terzo Settore sano e collaborativo non è quello che fa la lotta alle istituzioni o che ne diventa, viceversa, la stampella.

Crediamo che il ruolo di un'associazione come la nostra sia quello di sporcarsi le mani organizzando buone prassi dal basso (come l'esperienza de «La Terrazza "Tutti al mare!"» continua ad insegnarci anno dopo anno) e quello di fare da pungolo, di provocare le istituzioni ad un innalzamento della qualità, proponendo nuovi orizzonti di lavoro frutto dell'ascolto del territorio.

Su questa strada, consegniamo questo lavoro alle mani di tutti i decisori del mondo della Sanità e siamo pronti a fare la nostra parte.

SEZIONE II

IL PARERE DELLE PSICOTERAPEUTE

In questa sezione abbiamo voluto raccogliere il parere di tutte e dieci le psicoterapeute selezionate e formate grazie al progetto "Resilienza a domicilio". Si tratta di un contributo prezioso per comprendere l'impatto del progetto e soprattutto la maturazione di competenze che ha portato.

Crediamo fermamente che queste dieci psicoterapeute rappresentino una ricchezza umana e professionale per tutto il territorio e la lettura dei loro racconti ve lo confermerà.

GEORGIA COLACI

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento gestaltico

Contatto: 320 7163096

Ho maturato un'esperienza pluriennale nella relazione d'aiuto rivolta a persone con disabilità, coordinando un progetto nell'ambito del Terzo Settore. Credo nell'importanza della relazione e del contatto umano come principio terapeutico fondamentale. Il mio lavoro stimola e supporta la persona ad esplorare e sperimentare i propri vissuti e bisogni, e promuove la mobilitazione delle risorse necessarie a sviluppare capacità di risposta adattive, dinamiche, creative e funzionali alla costruzione di un benessere multidimensionale. Ricevo su appuntamento presso il mio studio sito a Lecce.

Ho sposato da subito la bontà del progetto "Resilienza a domicilio" in virtù della grande opportunità che il progetto rappresenta in termini di crescita per il territorio che abito e per me come professionista e come persona. Il Progetto intercetta una domanda di salute, si propone di intervenire su problematiche che rischiano di produrre esclusione sociale e limitazioni alla possibilità di accesso ai sistemi di cure, agendo in un ambito che ha risvolti su vari livelli: collettivo e individuale.
La parola "diritto" è quella che ha risuonato maggiormente in me quando sono venuta a conoscenza del Progetto "Resilienza a domicilio": il diritto ad una presa in carico globale e gratuita che affianchi alla tutela socio sanitaria anche quella psicologica; il diritto di fornire un servizio rispondente ai bisogni delle famiglie colpite da SLA attraverso una formazione specialistica in grado di equipaggiare i professionisti di competenze specifiche; il diritto all'accessibilità delle cure e all'inclusione sociale attraverso la promozione dell'intervento domiciliare come risorsa per la presa in carico psicologica; il diritto di vedere, dietro ad una malattia rara, le persone, gli individui e non un dato statistico più o meno rappresentativo.
Ancora, da un punto di vista collettivo e comunitario, il progetto è portatore di un mandato sociale in quanto si assume la responsabilità di sperimentare nuove azioni, con lo scopo di farle diventare buone prassi. La volontà di portare i risultati raggiunti e le best practices sperimentate, all'interno di un dialogo con le istituzioni, apre alla possibilità di sviluppare, estendere e potenziare la rete dei servizi a favore delle famiglie colpite dalla SLA e, parallelamente, propone una visione integrata e olistica della salute e dei processi di cura. Inoltre, la creazione di un gruppo di lavoro con competenze specifiche ha la grande opportunità di accrescere il capitale sociale del territorio, fornendo un esempio di servizio che vada incontro alle esigenze dell'utenza e oltre la rete di supporto sociale formale e informale esistente. Tutto questo ha rappresentato per me un grande stimolo che ha alimentato il desiderio di partecipare ad un percorso innovativo che vuole porsi come promotore di cambiamento.
Ad un livello individuale, ho aderito al progetto in virtù del fatto che incoraggia un modo di guardare alla persona tenendo conto delle peculiarità dell'utenza, intesa non solo come la persona affetta da una patologia, ma inserita in un sistema familiare, in un contesto in cui viene fatta l'esperienza di malattia.
Personalmente ho visto il progetto come l'opportunità di acquisire nuove competenze in un campo tanto complesso quanto poco battuto come quello della Sclerosi Laterale Amiotrofica e di sperimentare un'innovativa strategia di azione quale quella dell'intervento domiciliare.
Questo ha rappresentato una sfida in termini professionali in quanto ha implicato un adattamento della tecnica e ha significato ripensare l'intervento, le prassi, i costrutti capisaldi della conoscenza clinica come il *setting*, in funzione della situazione esistenziale che vive un intero nucleo familiare.
Inoltre, ho visto nel progetto grandi potenzialità come quella di aprire la strada all'intervento psicologico domiciliare a favore di un'utenza più ampia, che abbia come caratteristica comune la difficoltà ad entrare in contatto con i servizi a causa di livelli compromessi di autosufficienza.
Nonostante una parte del progetto sia stata dedicata alla formazione, ho vissuto l'intero percorso come formativo in un continuum che parte dalla conoscenza più approfondita dell'associazione, al confronto con altre professioniste, all'invio presso le famiglie, passando per la supervisione.
Sono abituata a chiudere le sedute con i miei pazienti con una domanda: cosa lasci e cosa prendi da questo incontro? Passo volentieri dall'altra parte della scrivania per rispondere alla stessa domanda sull'esperienza che ho vissuto.
Da questa esperienza porto con me la ricchezza data dall'incontro con l'associazione 2HE, con i formatori, con le colleghe psicologhe, con la supervisora e con le famiglie. Prendo competenze e saperi nuovi, prendo il calore dell'accoglienza che ho ricevuto dai pazienti. Lascio la paura che accompagna le nuove esperienze e prendo la consapevolezza che non si finisce mai di educare la delicatezza, la sensibilità e l'empatia attraverso il confronto con l'Altro e con i fantasmi che abitano l'interiorità di ognuno di noi.

SERENA CORVAGLIA

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento psicodinamico

Contatto: 338 4313304

Sono una terapeuta formata per adulti e gruppi ad orientamento psicodinamico biopsicosociale, un modello psicologico per il quale la persona viene vista come il risultato di un'interazione tra fattori biologici (genetici), psicologici (personalità, comportamento) e fattori sociali (cultura).
L'accoglienza del vissuto dell'altro, il riconoscimento delle emozioni e di come queste si esprimono nella relazione sono alla base del lavoro terapeutico che svolgo.
Ho studio a Lecce e mi occupo di consulenza, psicoterapia individuale e sostegno psicologico genitoriale per le coppie in attesa di un figlio.

Mi sono approcciata inizialmente a questa esperienza con molta curiosità rispetto ad un'offerta formativa proposta che si diversificava rispetto a quelle solite promosse da varie associazioni o cooperative.

L'idea che si potesse imparare a gestire una consulenza psicologica a domicilio con pazienti affetti da grosse difficoltà motorie e che stanno attraversando una fase molto complicata e dura della loro vita l'ho immaginata come una grossa opportunità e percepita come una grande risorsa rispetto alla possibilità di potere un giorno sviluppare e diversificare i *setting* psicoterapeutici nelle diverse situazioni di vita delle persone che fanno richiesta di presa in carico.

Il corso ha dato modo di comprendere che in effetti ancora molto c'è da fare rispetto alla sistematicità di un *setting* predisposto al tipo di esperienza e al tipo di sostegno psicologico richiesto, sebbene ci siano stati molti spunti di riflessione su impostazioni e modalità utili, soprattutto resesi evidenti all'interno della supervisione di gruppo.

Ad esempio, credo che proprio l'esperienza di supervisione gruppale si sia dimostrata essenziale all'elaborazione di grossi contenuti dolorosi emersi e che in effetti avrebbero potuto rendersi ostacolo all'esperienza, vista la criticità, senza uno spazio adeguato dove far emergere e trattare tutto ciò.
Personalmente questa l'ho vissuta come una esperienza molto forte e interessante, che non avrei pensato potesse essere tale inizialmente. Credo che le prolungate esperienze di gruppo, sia per ciò che riguarda le ore di formazione, sia per ciò che è stato inerente alla supervisione, siano state molto importanti e utili rispetto allo scambio di risorse tra le varie professioniste coinvolte. Questo ha generato una forte apertura rispetto al mettere insieme i diversi punti di vista sull'operato professionale, così come i diversi modi di vivere le esperienze con i pazienti stessi.

Io personalmente mi sono sentita utile rispetto all'elaborazione comune attraverso la supervisione, in cui ho sentito do essere riuscita a dare un contributo attivo all'esperienza.

Questo percorso mi ha fatto molto riflettere rispetto al livello di maturità professionale raggiunto; ho sentito di non essere ancora pronta per essere in prima linea, ma di essere utile come elemento di sostegno a coloro che da professionisti si immergono nei contesti domiciliari. Questo quindi mi ha permesso di comprendere meglio chi sono come professionista, cosa posso fare, di accettare i limiti per provare sempre più ad investire sulle mie capacità.

Ho trovato che fosse un'esperienza professionale assolutamente da provare dunque, perché mi ha permesso di riflettere molto anche come persona; rispetto al proprio approccio col dolore, la sofferenza, l'immobilità e la morte, questa esperienza è stata un vero e proprio tornado di emozioni, che però non sono state destabilizzanti grazie appunto all'approccio di gruppo che ne ha permesso sin da subito una pronta elaborazione e gestione, ma anche rispetto alle capacità e la resilienza che ogni essere umano conserva in sé e che anche in situazioni estreme si possono riscontrare e aumentare per far fronte al dolore di un'esperienza del genere.

È stato importante quindi valutare ogni singolo aspetto di questa esperienza, sia per ciò che riguarda i vissuti emotivi personali, sia per le possibilità di utilizzo di ciò che si è appreso nel percorso professionale da psicoterapeuta. Mi auguro che nel futuro potranno esserci molte di queste esperienze sul campo e che questa non resti una meteora nell'ambito del sociale, perché credo che questa potrebbe essere una grossa opportunità per il territorio, la sanità, per i professionisti e soprattutto per le famiglie.

SILVIA ERRICO

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento gestaltico

Contatto: 320 3136426

Immagino la Psicoterapia come una forma di cura di ciò che anima la vita, per un sostegno al benessere della persona. Per questo motivo da alcuni anni mi impegno nella realizzazione di progetti che riescano a coniugare la psicologia, le emozioni e il teatro.
Collaboro con un'associazione locale nell'ambito dell'oncologia svolgendo attività di supporto psicologico domiciliare ed incontri volti alla prevenzione presso scuole di ogni ordine e grado nella provincia di Lecce.
Svolgo attività di libera professione presso studio privato ad Arnesano.

Sin dai primi momenti di incontro e formazione, ho percepito in maniera chiara, che l'esperienza di poter collaborare con l'associazione "IO POSSO" mi avrebbe dato l'opportunità di vivere un'esperienza profonda, di crescita non solo professionale ma soprattutto umana. Ho sperimentato la cura e l'importanza di un servizio per le persone affette da SLA, non solo di sostegno, ma anche di informazione, di ricerca di risorse sociali e di rete, in un contesto di malattia in cui spesso ci si ritrova soli e spiazzati.

Durante il percorso di terapia svolto con le famiglie, è avvenuto un processo di scambio del donare e nel ricevere. Nell'incontro terapeutico con la persona affetta da SLA ci si scontra inevitabilmente su questioni esistenziali e sulle nostre fragilità. Come esseri umani abbiamo tutti un tempo limitato alla nostra esperienza di vita. Con la SLA le persone, a un certo punto della loro esistenza, scoprono però che hanno un margine differente, non solo di sopravvivenza, soprattutto di scelta. Di fronte a una diagnosi importante si riduce drasticamente il margine del proprio libero arbitrio, trovandosi a dover affrontare percorsi che impongono di non poter agire con la stessa autonomia di un tempo. La comunicazione verbale appare sempre più faticosa, spesso perduta, e si sperimentano nuove forme di silenzio in cui sono i nostri sguardi a parlare. A causa della malattia, le poche parole, dette con fatica, diventano ricche di significato, dense e piene. La solitudine si intreccia alla difficoltà di condividere con l'altro la propria difficoltà. Le relazioni e gli affetti che circolano nella casa della persona affetta da SLA diventano essenziali e possono essere argomento di confronto e di racconto, di scelte e di riflessioni. Noi siamo "attori" di relazioni, e compito della terapia è anche quello di provare ad aiutare la persona a muoversi nel proprio contesto di riferimento nonostante o proprio grazie a quello che gli sta succedendo, esercitando la propria responsabilità come scelta di esistere con quello che abbiamo in mano. La terapia crea uno spazio in cui sperimentarsi a riuscire a dire "ti voglio bene" a chi è accanto a noi, e che diventa enormemente pesante nell'incontro della SLA poiché si confonde nei toni e nelle sfumature della paura della perdita. Nell'esperienza di terapia esiste uno spazio per fare un piccolo saluto, scoprire il senso dei volti e degli affetti su cui ho affidato la mia esistenza, continuare ad esercitare un ruolo. Oltre il sostegno alla malattia, c'è sempre molto altro che accade, che scorre e che può essere colto. Nell'esperienza di incontro con persone affette da SLA si sperimentano relazioni di autenticità che stentiamo a trovare altrove. La malattia spesso fa cadere una serie di veli, di cose futili, e ci si muove su un piano di autenticità e spiritualità profonda.

A conclusione dell'esperienza sento il dovere di esprimere profonda gratitudine alle famiglie che hanno avuto il coraggio di chiedere aiuto andando oltre il silenzio in cui spesso il dolore ci intrappola. Lo scopo della terapia non è portare la persona verso uno specifico obiettivo ma andare con l'altro, come viandanti, per non perdersi sotto i colpi di una malattia potente e inesorabile. Le persone possono continuare a esprimersi per come sono, dove sono, in quel momento, all'interno di uno sguardo che, con difficoltà e in punta di piedi, sostiene la domanda: "perché a me? "

Sento di aver compreso maggiormente quanto questa malattia possa essere complessa. Ho provato emozioni molto forti, a volte di impotenza e altre di profonda gratitudine alla vita. Porto con me la potenza e il valore delle lacrime come parole del silenzio, linguaggi di sguardi, la ricerca del senso personale ed essenziale dell'esistenza. Una malattia che probabilmente inghiotte la luce del fare e che nella perdita, ci costringe a fermarci e ad accendere quella di amare ed essere amati per ciò che semplicemente siamo.

ALESSANDRA LETIZIA

Psicologa, Psicoterapeutaad orientamento psicodinamico integrato

Contatto: 349 2690196

Amo la danza e la musica e credo molto nel potere terapeutico del processo creativo e dell'arte in tutte le sue forme. Nel mio lavoro terapeutico integro quindi il colloquio psicologico con tecniche espressive (gesti, immagini, suoni, arte), per favorire l'ascolto delle proprie emozioni e trovare un modo creativo per esprimere i propri vissuti, anche quando difficilmente pensabili ed esprimibili in parole.
Lavoro come consulente esterna, in qualità di psicologa e psicoterapeuta, in diversi progetti SPRAR/SIPROIMI (progetti di seconda accoglienza per migranti) in Salento e realizzo progetti di prevenzione e benessere psico-fisico.

Il progetto "Resilienza a domicilio" è stato una grande opportunità da un punto di vista personale, umano e professionale, e credo sia stato anche una preziosa risorsa per la comunità.
Ritengo fondamentale garantire un supporto psicologico alle famiglie e ai pazienti che devono convivere con una malattia, come la SLA, il cui impatto emotivo, soprattutto inizialmente, può essere profondamente traumatico.
Questi nuclei familiari hanno bisogno di un supporto psicologico, che possa favorire la conoscenza e la consapevolezza della malattia, che possa sostenere emotivamente il malato e la famiglia e accompagnarli nei delicati processi decisionali rispetto alle scelte terapeutiche. Considero il servizio di supporto psicologico essenziale in questi casi, alla stregua di tutti gli altri servizi di cura previsti per il paziente e la sua famiglia.
Come psicologa, credo profondamente nell'importanza e nell'efficacia di un lavoro di equipe e di rete, di un lavoro psicologico che entra nella comunità, la attraversa, amplia le proprie conoscenze attraverso il lavoro sul campo, e si struttura con strumenti d'intervento sempre più adeguati ai reali bisogni delle persone.
È questa la motivazione principale che mi ha spinto a partecipare al bando "Resilienza a domicilio" insieme alla voglia di sperimentarmi in un settore d'intervento nuovo. Infatti, mi ha colpito molto l'attenzione posta dal progetto ad un percorso di formazione specifico sull'argomento, che penso sia indispensabile per operare nel settore, e la creazione di un gruppo di psicoterapeute che potessero condividere tale esperienza.
All'inizio quindi la motivazione era tanta, mista sicuramente a una buona dose di perplessità rispetto all'idea di incontrare tanta sofferenza e di riuscire comunque ad apportare un mio contributo.
Penso che "Resilienza a domicilio" sia un progetto dalle grandi potenzialità, sia perché ha inserito un servizio fondamentale e purtroppo non sempre disponibile, che si è aggiunto agli altri servizi già previsti per la cura della persona e della famiglia che vivono tale condizione, anche se per un breve periodo, sia perché è riuscito a creare un gruppo di lavoro che ha avuto il modo e il tempo, non solo di formarsi per un intervento di questo tipo, ma anche per sviluppare un pensiero sui bisogni e sulle necessità di questo tipo di utenza.
La formazione è stata molto preziosa all'interno del progetto, perché ha ampliato le nostre conoscenze da diversi punti di vista, medico, legale, socio-assistenziale e psicologico.
Il gruppo di psicoterapeute è stato una risorsa centrale per tutto il percorso, sia durante la formazione che durante l'intervento specifico nelle famiglie. La varietà dei nostri percorsi formativi, si è rivelata una grande ricchezza e ha favorito un confronto e un pensiero molto ricco e stimolante sui bisogni emergenti di queste famiglie e sui servizi presenti e quelli necessari.
Molto interrogativi sono sorti durante il lavoro formativo e professionale.
Come strutturare un supporto psicologico funzionale in queste situazioni?
Quali i bisogni emergenti più comuni?
Come supportare il paziente? E il *caregiver*? Come sostenere i minori presenti nel nucleo familiare?
Come garantire una continuità comunicativa e un'integrazione tra il lavoro svolto dai vari professionisti che ruotano intorno al nucleo familiare? Quindi, come creare un vero ed efficace lavoro di rete?
Questi e tanti altri interrogativi ci hanno accompagnato durante tutto il percorso, e sono diventati un continuo stimolo e nello stesso tempo strumenti importanti per intervenire.
A progetto ultimato, sono contenta di aver avuto quest'opportunità che si è rivelata uno stimolo significativo da un punto di vista personale e professionale. Gli interrogativi sono ancora tanti, e diventano stimolo di continua riflessione ed elaborazione, ma con la certezza di un gruppo di lavoro che, sul territorio, continua ad alimentare un pensiero sul tema e a formulare nuove ipotesi di lavoro.

MARTA MACCHIA

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento psicodinamico sociocostruttivista

Contatto: 340 0777064

Il modello teorico cui faccio riferimento evidenzia il carattere contestuale e il ruolo costruttivo delle emozioni alla base dei rapporti interpersonali e sociali. La conoscenza generale del mondo della patologia neurodegenerativa mi ha portato da qualche tempo ad affinare le mie competenze per rivolgerle a tutti quei pazienti che per motivi psicologici o sanitari non possono lasciare la propria abitazione, offrendo dunque il mio servizio a domicilio o presso il mio studio a Lizzanello.

Durante l'attività clinica svolta presso il mio studio privato mi è capitato di incontrare pazienti cosiddetti "care-givers" che chiedevano un sostegno per sé o per i propri familiari affetti da malattie neurodegenerative. Quasi nella totalità dei casi, durante il percorso di supporto psicologico diventava sempre più forte il bisogno di incontrare tali pazienti presso il loro domicilio, a causa delle numerose difficoltà fisiche ed organizzative che tali pazienti incontravano nel dover uscire dalla propria abitazione.

Nel nostro territorio la psicoterapia a domicilio è ancora poco conosciuta e poco diffusa ma sono convinta che, invece, la psicologia debba muoversi verso questa "nuova" richiesta, verso questo bisogno che diventa sempre più forte e diffuso di intervenire laddove è necessaria una riorganizzazione delle proprie giornate, non solo da un punto di vista pratico, ma principalmente emotivo.

Lasciare il proprio studio, però, che per un professionista rappresenta il proprio luogo sicuro, per incontrare l'altro nell'ambiente familiare, "nel luogo dell'altro" - appunto - è una scelta ardua e delicata; significa mettersi in gioco, rimodulare il proprio approccio e le proprie tecniche, riproporle ugualmente stabili, non più fisicamente ma mentalmente, prima di tutto a se stessi come terapeuti e poi al paziente.

Tale consapevolezza, e una personale propensione per tutto ciò che riguarda la presa in carico generale dei pazienti affetti da malattie neurodegenerative, mi ha spinto ad aderire a questo progetto che ha offerto la possibilità alle psicoterapeute selezionate di affinare le proprie competenze in materia, e allo stesso tempo di offrire un servizio da tempo richiesto dalle famiglie e purtroppo ad oggi carente sul territorio. Il paziente affetto da malattia neurodegenerativa viene preso in carico, infatti, da un punto di vista prettamente medico e riabilitativo ma quasi mai accompagnato da un punto di vista psicologico dal momento della diagnosi e per tutto il divenire della malattia.

Tale percorso mi ha arricchita da un punto di vista professionale e personale. Mi ha permesso di allargare la visuale e abbandonare le mie convinzioni scaturite dalle mie sole conoscenze personali. Attraverso la mia esperienza e quella delle mie colleghe ho potuto capire cosa significa veramente entrare nell'ambiente familiare dei pazienti, il bisogno di negoziare molto più di prima, gli orari e i giorni degli appuntamenti. Ho verificato quanto sia importante entrare "in punta di piedi" in quello che è un equilibrio instabile e delicato della vita quotidiana dei pazienti affetti da SLA e dei loro care-givers.

Ritengo che la formazione di gruppo, gli incontri di supervisione e i confronti siano stati fondamentali perché mi hanno permesso di modificare, modellare ed arricchire le mie competenze sulla base di ciò che sperimentavo man mano e sulla base delle esperienze altrui.

Entrare poi nel merito dei lavori clinici prodotti mi ha permesso di lasciarmi contagiare dalla tenacia e da una certa forza emotiva dimostrata dai pazienti anche e soprattutto da un punto di vista personale più che professionale. Il progetto d'altronde ha per titolo "Resilienza a domicilio" e ciò che mi è piaciuto di più è stato poter individuare in molti casi proprio quella capacità di far fronte agli eventi traumatici, di riorganizzare la propria vita di fronte a tali eventi.

Spero che questo progetto, in qualche modo pioniere sul territorio, possa dare il via a tutta una serie di iniziative che mettano sempre più al centro i pazienti e le loro famiglie in modo che possano non sentirsi più soli e inascoltati nei propri bisogni.

GIOVANNA MANCINI

Psicologa, Psicoterapeuta specializzata in Analisi Transazionale, Gestalt, EMDR

Contatto: 320 7937978

Il Salento è la mia terra di adozione, la psicoterapia è la mia passione da sempre ed è diventata il mio lavoro dal 2007.
MI piace lavorare CON il paziente come protagonista della sua storia e del percorso di terapia. Nella mia visione, non rappresenta mai il suo sintomo, ma è una persona con la sua richiesta, i suoi bisogni, il suo vissuto e le sue risorse. Il cammino della psicoterapia inizia dal rispetto e dall'accoglienza del dolore dell'altro (espresso con o senza parole) per poi provare a trasformarlo insieme in qualcosa che può essere tollerato, cambiato oppure accettato.

La SLA, un mondo da me conosciuto per circostanze familiari, ma sconosciuta professionalmente. Avere strumenti psicologici per comprendere il paziente SLA è stata la mia spinta iniziale, ma posso dire, alla fine di questo percorso, che era una motivazione molto "ingenua", perché SLA è una parola di sole 3 lettere ma il suo contenuto è molto più complesso, a tutti i livelli. "Resilienza a domicilio", un servizio di Psicoterapia a domicilio con professioniste formate nello specifico sulla SLA, mi è sembrato un progetto innovativo ma soprattutto aderente, finalmente, ad una esigenza vera e concreta del territorio. Quindi perché non provare a farne parte? Sarebbe stata una bella opportunità per apprendere da Servizi di altre regioni e al contempo fornire la mia esperienza professionale. Non avevo calcolato un altro tipo di apprendimento, forse il più importante, quello che avrei ricevuto dalle famiglie coinvolte nel progetto.

Con l'inizio del percorso di formazione, da subito mi è stato chiaro che una parte importante sarebbe stato il gruppo di colleghe, ognuna con il suo percorso ma tutte nel cerchio che, se all'inizio era un cerchio di competenze, poi è diventato, per me, un contenitore emotivo senza il quale sarebbe stato difficile gestire la complessità del vissuto personale. Durante la formazione venire a conoscenza delle nozioni tecniche specifiche ha iniziato a trasformare il mio entusiasmo in timore, e a sentire quella sensazione che spesso sarebbe tornata in questo percorso: l'impotenza. Con il modulo in cui abbiamo conosciuto l'esperienza della psicoterapia a domicilio di altre Regioni, è tornato cautamente il coraggio; altri colleghi erano riusciti nel compito di poter sostenere le famiglie con interventi e caratteristiche specifiche. Una buona base da cui partire! Poi è stato il momento della parte emotiva, il modulo sul nostro mondo interno, su quanto ci fosse spazio per contenere quello che aleggiava nell'aria e che, in noi e nelle persone che avremmo incontrato, doveva avere un nome per poter essere gestito e contenuto, a volte era "impotenza", altre volte "angoscia di morte". Tutto molto complesso, ma iniziava ad avere un ordine. La mia motivazione era comunque forte, ma davanti al concretizzarsi degli incontri con i pazienti c'erano l'emozione e il timore di dover essere all'altezza delle aspettative e dei bisogni delle famiglie. Proprio in questo punto della formazione, Giorgia ci dice una frase: "Sarete una luce per queste famiglie", un permesso meraviglioso ad iniziare con fiducia le visite domiciliari.

L'emozione più importante è arrivata incontrando le famiglie, sistemi già complessi per definizione, che con la SLA diventano nuclei più vulnerabili. Io sono entrata per supportare, ma sono stata io stessa a ricevere il primo sostegno dalle famiglie, che mi hanno fatto sentire accolta. Il percorso è proseguito un passo per volta, con grande disponibilità dei pazienti a farsi guidare nel loro bisogno e con la mia motivazione ad ascoltare e fornire strumenti utili a gestire i vissuti personali e del nucleo familiare.

Al termine degli incontri ho ben chiaro quanto sia stato difficile per le famiglie gestire i vari vissuti senza un supporto psicologico, infatti la SLA è una malattia che entra in una famiglia e non soltanto nel paziente, e ha fasi specifiche che slatentizzano vissuti diversi che vanno riconosciuti e gestiti sin dalla diagnosi, questo per poter affrontare gli stadi successivi con risorse interne adeguate. Ma ciò non basta, lo psicoterapeuta che entra in queste famiglie ha bisogno di avere una formazione specifica e soprattutto uno spazio di supervisione. Senza le conoscenze tecniche e la formazione adeguata non avrei potuto affrontare le problematiche presentatemi dai pazienti e senza il contenitore emotivo, creato dal gruppo di supervisione, non avrei potuto gestire del tutto i miei vissuti e quindi non essere abbastanza supportiva per le famiglie utenti.

FABIOLA MENGOLI

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento psicoanalitico

Contatto: 338 4573893

Psicoterapeuta della Societa Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica, mi sono laureata presso l'Università di Padova.
Fin dai primi anni del mio percorso formativo ho sentito un forte interesse per la psicoanalisi che è diventata il centro dei miei studi e l'anima del mio lavoro. La mia esperienza in campo clinico si è arricchita di docenze in vari contesti formativi e di collaborazioni con associazioni che si occupano di disabilità e integrazione sociale. Credo fermamente nel potere delle parole e nelle potenzialità trasformative delle relazioni.

Il progetto "Resilienza a domicilio" è stato una scoperta, una sfida e un'opportunità, personale e professionale.

La scoperta è stata il risultato di una serie di coincidenze che mi hanno portato a conoscere la realtà di Io Posso e il grande impegno di chi l'ha fatta nascere, la nutre e la accudisce, con uno sguardo sempre più lungimirante e aperto alla ricerca di risposte ai bisogni di chi lotta contro la SLA.

La sfida è stata doppia: avvicinarsi ad una realtà ancora poco conosciuta su ampia scala, che mette a confronto con una malattia che detta le sue regole senza sconti e senza prognosi favorevoli e che quindi costringe tutti gli attori, destinatari e partecipanti al processo di cura, a fare i conti con il limite e l'impotenza, da cui, in genere, è più facile fuggire; contattare le potenzialità delle risorse interne di chi lotta con la malattia, risorse che se opportunamente ascoltate, consentono un visibile miglioramento della qualità della vita della persona che ha la malattia e di tutto il nucleo famigliare.

Declinare gli strumenti personali e affinare quelli professionali attraverso la formazione d'aula e il confronto con il gruppo di colleghe, è stata una grande opportunità: è stata un'occasione di crescita personale e, allo stesso tempo, un'occasione per dilatare e ripensare l'intervento psicologico alla luce di specificità che non possono non essere considerate, coniugandolo con la intima disponibilità ad entrare a far parte di un processo che coinvolge trasversalmente non solo la persona malata ma, inevitabilmente, i famigliari e l'insieme dei curanti.

La grande generosità delle colleghe nella condivisione dei casi di terapia seguiti a domicilio e il lavoro della mente di gruppo, che via via ha trovato una dimensione di funzionamento sempre più proficua, mi ha permesso di confermare la consapevolezza che le potenzialità dell'intervento piscologico, pensato e realizzato mettendo al centro la persona a cui è destinato, sono enormi ma ancora troppo poco promosse ed esplorate nel campo delle malattie neurodegenerative.

È stato evidente quanto il sostegno psicologico sia fondamentale sin dalla fase delicatissima della comunicazione della diagnosi. La persona dovrebbe essere accompagnata nel difficile percorso di integrazione della malattia nella sua vita, perché possa attivare le risorse interne necessarie a non atrofizzare parti di sé che possono e devono continuare a funzionare, per ripensarsi e per non perdersi. Si è resa altrettanto evidente la necessità di sistematizzare prassi specifiche e condivise di intervento psicologico e, allo stesso tempo, l'assoluta importanza di una formazione specifica dell'equipe dei curanti (infermieri, medici, fisioterapisti, psicologi, ecc.) che tenga conto dell'impatto emotivo che la malattia produce sul malato e su chi lo ha in cura.

Il valore aggiunto di "Resilienza a domicilio", dal suo avvio fino alla fine, è stato la pionieristica prospettiva di ascoltare e di rispondere a bisogni che non sono del corpo ma che originando dalla sua progressiva paralisi, diventano della mente perché intaccano dalle fondamenta l'assetto interno della persona, l'immagine di sé, la sua progettualità, gli equilibri personali e famigliari.

La conclusione del progetto ha palesato punti di forza e criticità e, in misura considerevole, la necessità di dare continuità ad un'azione che non può risolversi nel tempo, seppur prezioso, di un unico progetto.

MONICA MEZZI

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento sistemico relazionale e familiare

Contatto: 329 317 2965

Il mio approccio terapeutico si basa sul tener conto di quanto e come le relazioni tra gli individui influiscono nelle vicende personali di ciascuno.
Mi occupo a vari livelli di associazionismo e di tematiche sociali legate al mondo della marginalità e delle discriminazioni. Ho maturato esperienza nel campo della progettazione e della formazione. Mi occupo di politica professionale legata al mondo psicologico. Sono appassionata di fotografia, musica e cinematografia e provo a portare queste passioni all'interno del mio lavoro.

Mi sono affacciata a questa esperienza con entusiasmo e un po' di timore. Avevo, per situazioni personali, avuto già a che fare con il malessere psicologico di persone affette da malattie croniche e sentivo l'esigenza di approfondire le mie competenze specialistiche di sostegno delle esigenze legate a queste così complesse situazioni. In particolare, rispetto alla SLA, ero molto sconfortata dall'impossibilità di comunicare con le persone colpite da questa malattia, specialmente allo stadio terminale: era frustrante il pensare che i malati di SLA siano persone lucide, che si rendono conto di ciò che succede inesorabilmente al loro corpo, fino alla fine. Ero cosciente di quanto tutto ciò potesse provocare uno scompenso psicologico e di quanto fosse necessario intervenire con un supporto, non solo sul malato, ma anche su chi lo assiste. Quando ho letto la possibilità di partecipare al corso di formazione offerto dall'associazione 2HE/Io Posso, ho subito pensato che potesse essere un'ottima occasione per avvicinarmi a comprendere meglio come potermi mettere al servizio di queste esigenze che, pur essendo molto specifiche, possono, in un certo qual modo, avvicinarsi a moltissime altre situazioni in cui, per motivi diversi, i pazienti sperimentano una difficoltà nella comunicazione delle proprie emozioni.

Sentivo anche che la mia conoscenza tecnica della malattia fosse molto deficitaria e che, per poter conoscere bene come comunicare e come intervenire empaticamente e con quali strumenti, avessi bisogno di approfondire non solo il lato umano e psicologico, ma anche quello fisiologico. Così ho avuto modo di arricchire il mio bagaglio di conoscenza tecnica rispetto alle fasi della malattia e questo ha inciso nella comprensione di quanto un supporto psicologico possa avere degli effetti positivi, specialmente se suggerito e esperito nelle primissime fasi della malattia, quelle in cui la persona malata ha ancora molte delle facoltà per comunicare le proprie emozioni, i propri stati d'animo, specialmente le proprie paure. È stato importante anche comprendere quanto il supporto psicologico debba essere indirizzato in particolare ai *caregivers* (ma non solo, anche alla famiglia allargata che deve essere da supporto a chi, più di tutti, si prende cura del malato in ogni aspetto della malattia): essere accanto, accompagnare, sostenere emotivamente chi si ritrova ad essere "forte per due", è una delle competenze che maggiormente serve, a mio avviso, imparare a gestire nel mio mestiere e, in particolare, quando si ha a che fare con malattie così invalidanti.

Confrontarmi con il gruppo di colleghe con le quali ho vissuto questa esperienza di formazione è stato molto importante, al pari del confronto che ho potuto intessere con i/le docenti che si sono susseguiti/e durante l'intero corso. "Mettersi nei panni di" è stato meno difficile grazie alla condivisione emotiva e al clima che si sono, via via, venuti a creare nel gruppo. Le docenze sono state tutte molto interessanti e sicuramente porto via da questa esperienza una sensibilità maggiore all'ascolto delle sofferenze, anche quelle silenziose, che non si esprimono attraverso le parole. L'esperienza conclusiva di supervisione ha permesso di aumentare il grado di conoscenza delle diverse dinamiche che il lavoro psicologico domiciliare può portare con sé.

Nonostante non sia stata coinvolta direttamente nel lavoro domiciliare, ho sentito che il gruppo di supervisione mi sia servito per aprire nuove possibili riflessioni e nuovi possibili scenari di collaborazione con le colleghe partecipanti e l'associazione 2HE nel progetto Io Posso. Infine, vorrei spendere un piccolo ringraziamento per Giorgia e Gaetano che hanno sentito l'esigenza e hanno avuto la forza di voler contribuire affinché altre persone che hanno vissuto, vivono o vivranno la loro stessa esperienza, possano trovare nel territorio personale maggiormente preparato e pronto ad accogliere i loro bisogni.

MARISTELLA TAURINO

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento psicanalitico

Contatto: 349 8836852

Dopo la laurea ho proseguito la formazione specifica in Psico-oncologia e in Cure Palliative, acquisendo la certificazione SIPO di Psico-oncologa di I° livello. Per diversi anni ho maturato esperienza presso l'Hospice della ASL di Lecce accanto ai pazienti e ai loro familiari e poi ai volontari e all'équipe curante, con la consapevolezza che "se anche esistono malattie inguaribili, le persone sono sempre curabili.
Questa esperienza, unita al bagaglio della formazione continua e del percorso di analisi personale mi ha regalato uno sguardo diverso sulla vita, sull'incontro con l'Altro e sul 'prendersi cura' come supporto dato alla persona per tradurre emozioni e sentimenti in una realtà vivibile.

Ho iniziato questo percorso incuriosita dalla bellezza e dall'ambizione che questo progetto lascia intravedere, cioè la voglia da parte di chi lo ha pensato, scritto e sostenuto, di realizzare qualcosa di prezioso per il territorio, creare un'opportunità per non lasciare sole le persone che convivono con una malattia come la SLA e per accrescere alcune consapevolezze nella cittadinanza. Aver previsto degli incontri di supervisione, rimanda alla consapevolezza che, per fare bene questo lavoro, occorra non solo avere una specifica formazione, ma che sia indispensabile avvalersi di uno spazio dove potersi confrontare e mantenere l'attenzione al proprio mondo interno, alla risonanza emotiva dell'operatore. Tutti questi elementi hanno acceso in me una speranza. La speranza di una possibilità di mettermi in gioco proseguendo quell'interesse e formazione già iniziati anni fa e di specializzarli rispetto all'incontro con persone che hanno una patologia come la SLA.

Durante il percorso ho sentito di aver incontrato una realtà associativa che si muove per promuovere e prendersi cura del benessere delle persone con SLA e dei loro *caregivers* e che lo fa con tutta la serietà necessaria, cercando di costruire reti di relazioni, amicali, istituzionali, professionali, di volontari, di cittadini che insieme concorrano a dare risposte a quelli che sono i bisogni delle persone che hanno incontrato questa malattia. Questo mi ha fatto sentire sostenuta anche nell'esperienza che ho svolto.

La prima parte del progetto è stata per me densa e ricca di tanti contenuti, non solo a livello informativo, ma anche clinico, tecnico, specifico per la professione e soprattutto di contatto con ciò che si muove dentro nell'incontro con le persone e con la malattia. Gli incontri mi hanno permesso di continuare a maturare riflessioni su questioni importanti come la solitudine, l'identità della persona, la dimensione del tempo, la speranza, il valore delle cose e delle relazioni, insomma, delle riflessioni intorno alla Vita!

Nella seconda fase del percorso, ho incontrato famiglie colpite dalla SLA, provando ad entrare in punta di piedi nella loro casa e quindi nella loro vita. Ho cercato di pormi al loro servizio come un'opportunità per non essere soli nella tempesta emotiva dell'affrontare quel particolare momento di vita con la malattia.

Aver avuto la possibilità di partecipare a questo bando ha rappresentato per me un'opportunità di crescita certamente sul piano professionale, ma anche umano. Mi sento grata a Giorgia e Gaetano per avermi trasmesso, attraverso la loro storia e il loro impegno, un esempio concreto di trasformazione di ciò che ti può atterrire, in qualcosa che può far rinascere tanto e risvegliare le vite di molti, generatore di qualcosa di positivo e di speranza. Sono grata anche a tutti i docenti, che hanno arricchito il nostro bagaglio e ampliato le nostre prospettive grazie all'integrazione delle loro diverse esperienze. Mi sento profondamente grata anche alle persone che ho incontrato, pazienti, familiari e assistenti, che hanno condiviso con me le loro esperienze e i loro vissuti regalandomi uno sguardo diverso, più essenziale sulla vita, aprendo lo sguardo sulla bellezza ultima del quotidiano, il valore e la bellezza delle piccole cose che spesso diamo per scontate, ma che così non sono…

L'esperienza fatta nell'ambito del progetto "Resilienza a domicilio" continua a convincermi sempre di più che non dobbiamo aspettare che la malattia e la morte ci tocchino da vicino per parlarne, occorre farlo per iniziare a maturare per tempo alcune riflessioni e alcune consapevolezze.

Penso di avere ancora molto da imparare, nella speranza anche di avere da offrire, e che questo sia una grande responsabilità, nella convinzione e consapevolezza che tutto ciò richiede un continuo e costante lavoro di pensiero su sé stessi e sulle emozioni che entrano in gioco nell'incontro con l'Altro.

ALESSANDRA VERGINE

Psicologa, Psicoterapeuta ad orientamento psicoanalitico

Contatto: 327 007 8490

Sono di indole ribelle e le sfide mi appassionano, non mi fermo mai a ciò che sembra, ma tento sempre di andare Oltre, avvicinandomi senza pregiudizio alle situazioni di confine. La psicoanalisi in questo mi ha aiutata, perché non fornisce risposte universali, ma si prende cura della specificità della persona e del suo contesto, permettendo all'individuo di divenire Soggetto.
Lo psicoanalista non è colui che sa, ma colui che continua ad interrogarsi senza pensare di essere arrivato, che spesso soffre insieme e per il paziente, che come l'opus incertum rintraccia frammenti irregolari che non devono combaciare, ma possono essere integrati in un Senso Personale.

Mi viene in mente la parola spagnola "encontrare" come più calzante perché a differenza dell'automatica traduzione letterale che verrebbe da fare in italiano, significa trovare. Quindi "incontrare" come "trovare"! Il buon incontro tra paziente e terapeuta è un trovarsi, ci si sperimenta, ci si allena nelle distanze, si prova a vedere se la persona che si ha di fronte è quella giusta, quella che si stava cercando, quella che permetterà il passaggio dall'entrare in relazione con l'oggetto al poterlo usare. È necessario lasciarsi addomesticare un po', come la volpe del piccolo Principe, per potersi trovare un po' più vicini al paziente. Ma io che cosa ho incontrato/trovato? E quando?

Io ho incontrato questa possibilità (questo bando) in un momento professionale per me molto inteso, ero pronta per fare il gran salto, per presentarmi alla commissione Associatura della Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica. Un grande passo di fronte a dei Giganti Anziani Istituzionali per una nanetta così giovane come me.

Trovato il bando mi sono incuriosita, ho scaricato il file, ho iniziato a leggere, sembrava interessante. Poi mi sono fermata in preda alla paura di non essere all'altezza del compito perché era come pensare l'impensabile poi mi sono ricordata di Pellizzari. "Il terapeuta come sconosciuto testimonia al paziente un'area sconosciuta in lui stesso. È frustrante perché non dà risposte immediate, non soddisfa i bisogni, chiede tempo, ha bisogno di capire e non sempre ci riesce subito […] ci mette in difficoltà. Fa venire dubbi lì dove c'erano certezze […] il paziente grazie a questa difficoltà, impara ad avere pazienza, cioè a tollerare la frustrazione in nome del desiderio di apprendere qualcosa di nuovo di Sé".

Ho pensato che magari l'assetto psicoanalitico potesse essere utile, che mi avrebbe aiutata a fare un salto nel simbolico. Adesso che scrivo,a distanza di mesi, all'inizio di un possibile nuovo lockdown invernale, mi soffermo sul fatto che il Covid è come se per un po' ci avesse portati a vivere ciò che i pazienti con la SLA patiscono a partire dal momento della diagnosi. Un ritiro, un isolamento fino alla chiusura totale. *Lockdown* così simile a *locked-in*, con la differenza che non è un Governo a sancire un nuovo Dpcm potenzialmente reversibile, ma una malattia che non lascia scampo.

Tornando alla mia motivazione iniziale pensavo quindi quanto la psicoanalisi potesse essere utile in una situazione di malattia così limitante. Quindi, il mio interesse inizialmente era più professionale.

Poi abbiamo iniziato il corso, io nel frattempo sono diventata socia Sipp, quindi sono stata legittimata. Questo probabilmente ha contribuito a lasciarmi libera di potermi calare nella situazione emozionale. L'immersione in questo mondo sconosciuto avviene con la storia di Gaetano. Ricordo che ero rimasta colpita dal fatto che finalmente dopo anni fuori casa stava per rientrare in sede a lavorare in attesa della seconda bambina e la SLA ha fatto irruzione. La bassa percentuale di ereditarietà, la non piena consapevolezza dei fattori scatenanti, l'assenza di una guarigione è come se la ponessero come un destino ineluttabile dal quale non puoi sfuggire nonostante tutti gli sforzi, spesso in un momento in cui la vita personale e professionale ti sorride come per Gaetano. E lì ho iniziato a chiedermi: come si sostiene dignitosamente questa consapevolezza di un inizio di un declino?

Ricordo che nelle ore di lezione mentre i vari prof parlavano continuavo a pensare: "Sì, ma… e poi?" sentendo forte un senso di impotenza invalidante. Il pensiero si era inceppato. Era in loop, come se tutto fosse inutile. Poi mi è venuta in mente una scena di una serie tv molto amata, TWD, dove a causa di un virus l'umanità inizia a vacillare tanto che a dominare la scena sono i morti viventi. Il protagonista Rick è uno sceriffo che durante le varie stagioni perde la sua integrità morale di garante della legge, compiendo atti disumani pur di sopravvivere e di difendere il figlio e il suo gruppo primario. Sarà la morte del figlio Carl a restituire l'umanità e il distintivo da sceriffo al padre; le sue parole

gli faranno riscoprire un senso nel mondo. "Ricomincia tutto, mostra a tutti che possono stare di nuovo al sicuro, senza uccidere. Che possono sentirsi sicuri di nuovo, che possono tornare ad esserci i compleanni e la scuola e il lavoro, persino le pizze il venerdì sera, e le camminate di un padre con il figlio di 3 anni che si tengono la mano."

E così ho pensato al terapeuta come Carl: può rivolgere la sua parola non alla malattia SLA-Zombie, ma alla Persona non facendole perdere la sua umanità e i suoi ricordi.

Il mio atteggiamento iniziale da detective in cerca di risposte e soluzioni rapide ha ceduto il passo all'ascolto e al pensiero come potenzialità che si riattiva. Da problema a risorsa, meno difensivamente teorica e più radicata nella quotidianità. Perché infondo la naturalezza comporta lo sforzo, la confusione del non capirci nulla, e spesso l'andare a tentativi e fare dei voli pindarici.

È stato interessante ascoltare le colleghe che andavano in domiciliare, mi permetteva di avere uno sguardo più lucido senza essere immersa nel mondo denso di emotività che si trovavano ad affrontare entrando nelle case di questi pazienti. Ho pensato alla concezione del traumatismo psichico come risultato di un'invasione dello spazio mentale attraverso il reale della morte e dell'esperienza profonda del nulla che diventa angoscia di annientamento, una sorta de-umanizzazione (ritorna lo zombie), che può trovare una rappresentazione nella condizione del paziente SLA. Questo osservare-ascoltare le colleghe in qualche modo sembra avermi permesso di so-stare nel dolore "SLA" senza esserne travolta, e credo che sia stato molto importante perché mi ha concesso di testare la mia capacità di tenuta, di immaginare l'impensabile. Per tollerare la sofferenza è indispensabile la relazione con l'altro e la condivisione.

Concludere è stato difficile per via del Covid, l'irruzione del reale è come se avesse reso questo percorso molto lontano nei ricordi. Il Covid ci ha chiesto di soffermarci sul Trauma Reale, non più individuale ma di Massa. L'Io è stato convocato e ha messo in atto le difese rispetto ad un trauma reale. Il trauma reale ha avuto come effetto la paura, e questo o ci ha mobilitati (agito) o ci ha portati a nasconderci. Così come all'inizio di questa esperienza il mio ruolo di Socia ha inciso, anche la fine di questo percorso ne è stato segnato. Perché appunto in qualità di socia Sipp sono stata coinvolta nello sportello d'ascolto del Ministero della salute durante il lockdown. Mi sono sentita come spedire al fronte e mi sono chiesta che cosa avessero fatto le colleghe in domiciliare in questo momento così delicato con pazienti così immunologicamente fragili.

Si è creato in me un qualcosa di sospeso.

Anche il gruppo per i vari divieti ha avuto difficoltà a congedarsi dal vivo.

È come se le trasmissioni fossero state sospese, di colpo il buio, io non sapevo più nulla delle persone seguite dalle colleghe, di cui ormai conoscevamo le storie.

C'era qualcosa di incompiuto, che è come se avesse creato un distanziamento psichico ed emotivo. Riallacciare le fila, riuscire a riunirsi per dar parola a cosa fosse successo in questo periodo di isolamento e terrore globale è stato fondamentale per riconnettere il mio sentire.

Mi sono ritrovata a riflettere sulla capacità di dare un senso al dolore che non è mai un'acquisizione data una volta per tutte, in quanto è sempre soggetta a nuove sollecitazioni traumatiche. "Perché questo accade proprio a me? Perché ora?" il trauma reale o fantasmatico che sia produce una profonda disorganizzazione, una destrutturazione di senso oltre ad un senso di completo smarrimento. Penso così di nuovo alla storia di Gaetano e al senso della Terrazza, dell'associazione Io posso, che hanno permesso a lui e alla sua famiglia di ritrovare qualcosa di buono, appunto di significativo in questa tragedia. È stato possibile creare un'argine di pensabilità al dolore, di riprendere le coordinate smarrite, di rendere rappresentabile l'irrapresentabile.

La possibilità di aiutare queste persone affette da SLA a lasciare testimonianza della loro esistenza o permettergli di sciogliere gli ultimi nodi non detti all'interno del proprio nucleo famigliare o ancora lasciare un'eredità affettiva e biografica ai propri figli, si sono create nella mia mente come le funzioni del terapeuta accanto a questa sofferenza.

Ricordo quando in una delle lezioni si parlava della Banca della Voce per poter calibrare il trasmettitore vocale che viene utilizzato se si è ancora in grado, mi sono scoperta affascinata da questa potenzialità. Conservare la voce di queste persone per rendere la macchina di ausilio meno perturbante, più vicina all'umanità. La voce come lascito, come filo conduttore tra un prima e un dopo, come un residuo di "normalità", come un barlume del potersi ancora riconoscere e sentire. "Io ci sono Ancora!"

Tutti i documenti relativi al progetto sono archiviati e consultabili dagli interessati presso la sede dell'Associazione 2HE, in via S. D'Acquisto 44 a Calimera (LE).

Nelle pagine del sito www.ioposso.eu è stata dedicata una apposita sezione al progetto "Resilienza a domicilio", da cui è possibile scaricare anche il testo completo del Bando per le famiglie e del Bando per gli psicoterapeuti.

PER CONTATTI E INFORMAZIONI:

Associazione 2HE- Center for Human Health and Enviroment
via Lefons, 14 - 73021 Calimera (LE) - Italy
Mail: info@ioposso.eu | 2he.association@pec.it
Telefoni: 366 181 0331 | 0832 407746
Cod. fiscale: 93125900758 - P. IVA: 05063350754
IBAN: IT 79C 03069 09606 100000134087
www.ioposso.eu

Grafica e impaginazione:
Alessandro SIcuro (Rebel) e Daniela Palumbo

Resilienza
a domicilio

UN PROGETTO DI

PARTNER

Città di Melendugno

Comune di San Cesario

Città di Calimera

Ambito di Martano

FINANZIATO DA

Realizzato grazie al Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore (art. 72 D.Lgs n. 117/2017) - Avviso 1-2018 PugliaCapitaleSociale 2.0

UN PROGETTO DI

2HE Center for Human Health and Environment

io posso

www.ioposso.eu

PARTNER

Città di Melendugno

Comune di San Cesario

Città di Calimera

Ambito di Martano
Gestione Associata Servizi Socio-Assistenziali

AReSS
Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale
Puglia

ASL LECCE

FINANZIATO DA

REGIONE PUGLIA

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

Realizzato grazie al Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore (art. 72 D.Lgs n. 117/2017) - Avviso 1-2018 PugliaCapitaleSociale 2.0

seguici su IOPOSSO

www.ioposso.eu