



S
I
M
A

S
C

Sostegno
ai Malati
di SLA
e ai Caregiver



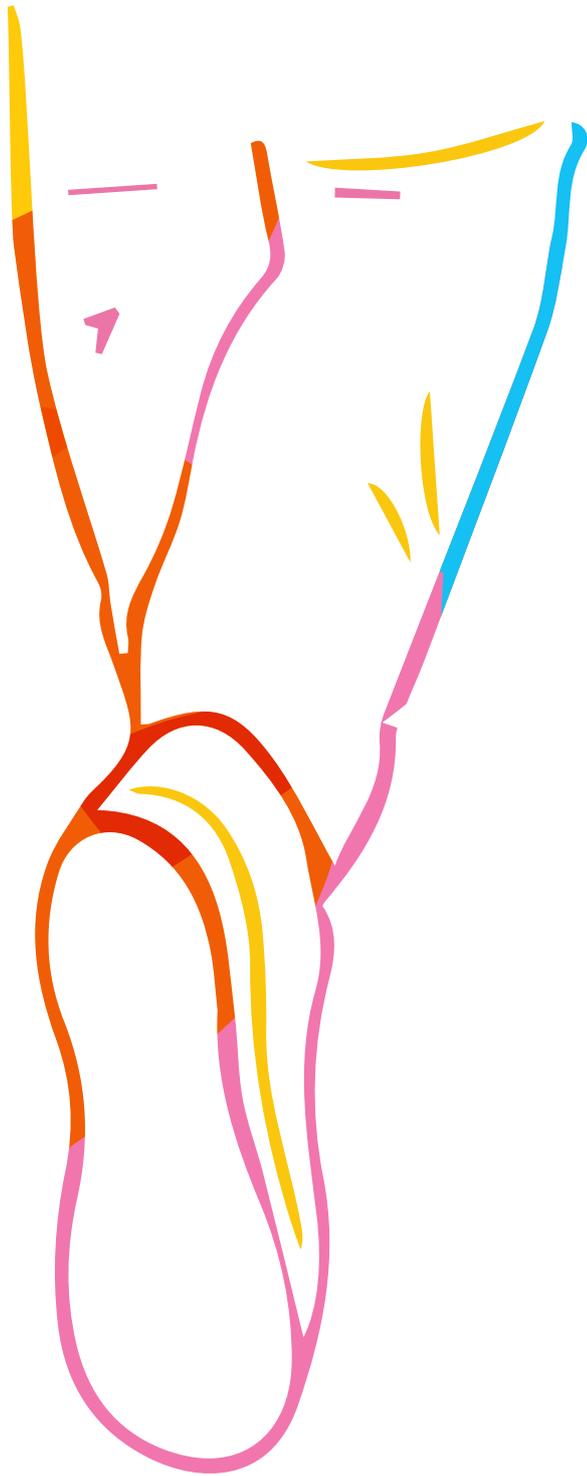
OLTRE
I SOLITI
PASSI

REPORT FINALE



DALLA "RESILIENZA A DOMICILIO" AL "PROGETTO SMASC": PASSI NECESSARI	3
<hr/>	
LE ATTIVITÀ DEL PROGETTO SMASC E LA RISPOSTA DEL TERRITORIO	4
AZIONE 1 - I laboratori di arteterapia	9
AZIONE 2 - Il gruppo dei <i>caregiver</i>	13
AZIONE 3 - Il supporto psicologico a domicilio	17
<hr/>	
LA SUPERVISIONE DEL TEAM	23
<hr/>	
RASSEGNA STAMPA	25
<hr/>	
I PROSSIMI PASSI	27





OLTRE I SOLITI PASSI

“I soliti passi”: così una *caregiver* di un familiare con SLA ha descritto le sue giornate. Una sequenza ininterrotta di atti di cura, la cui innegabile dedizione non cancella il sentimento di oppressione “senza via d’uscita” che la famiglia sperimenta.

“Senza passi”, invece, è la condizione dei pazienti SLA, che a causa di questa malattia, ancora senza cura, perdono inesorabilmente tutte le funzioni muscolo-scheletriche in un percorso degenerativo che li immobilizza nel corpo e spesso anche nell’animo.

I **“passi faticosi e disorientati”**, ancora, sono quelli dei figli e dei nipoti di un malato di SLA. Nel loro percorso di crescita vengono a contatto con una malattia estrema, così come estreme rischiano di essere le emozioni che essa innesca; e il cammino della loro vita ne risente, se non trovano il modo di elaborare tutto ciò che la malattia del genitore innesca.

Il Progetto SMASC, che raccontiamo in questo report, ha avuto questa ambizione: osare spingersi “oltre” i soliti passi, riaprendo percorsi di possibilità, serenità e verità nelle esistenze delle famiglie colpite dalla SLA.



SMA
SC Sostegno
ai Malati
di SLA
e ai Caregiver



DALLA "RESILIENZA A DOMICILIO" AL "PROGETTO SMASC": PASSI NECESSARI

di Giorgia Rollo

Presidente dell'Associazione 2HE-IO POSSO, ente capofila del Progetto SMASC

Nel marzo del 2021 portavamo a termine una prima sperimentazione per il supporto psicologico alle famiglie salentine colpite dalla SLA. Il progetto si chiamava "Resilienza a domicilio" e aveva selezionato e formato un team di psicologhe per poi inviarlo ad effettuare un'azione di sostegno domiciliare per i malati o per i loro caregiver. L'idea si è rivelata assolutamente necessaria e quella prima sperimentazione ci ha permesso di comprendere meglio i bisogni e affinare il processo. È così che è nato il Progetto SMASC (acronimo di "Sostegno ai Malati di SLA e ai caregiver"), in collaborazione con AISLA, Coop. Psifia, Ass. Viva.io, Coop. Le Giravolte e con il contributo della Regione Puglia ("Puglia Capitale Sociale 3.0").

Rispetto all'esperienza precedente, il focus sull'utenza e sul tipo di intervento è rimasto invariato:

Sostegno psicologico per le famiglie colpite dalla SLA: 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 con flusso emotivo per il malato e i suoi parenti (specie se caregiver) devastante;

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;

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, soprattutto nel contesto domiciliare.

Nelle pagine che seguono, leggerete il racconto di una esperienza piccola ma profondamente preziosa perché ricca di vissuti, professionalità, emozioni e incontri densi di umanità. Attraverso le parole dei professionisti che hanno collaborato, leggerete come abbiamo lavorato nel corso di circa un anno e mezzo, scoprendo l'impegno, gli imprevisti e gli apprendimenti che, chiuso il progetto, ci proiettano nel futuro facendoci già pensare ai "prossimi passi".

Buona lettura!

Gratuito per tutti gli utenti: perché le famiglie colpite da questo tipo di malattie vivono un forte aumento delle spese di assistenza e/o una riduzione del reddito dovuta al fatto che si è spesso costretto a scegliere tra il proprio lavoro e un'assistenza adeguata al familiare malato, stanti le carenze del Servizio Sanitario Nazionale e di quelli locali.

Il Progetto **SMASC** ha voluto migliorare riprendere le azioni prima sperimentazione, facendo tesoro dei feedback degli utenti e concretizzando alcuni output di "Resilienza a domicilio" (si veda il report finale di progetto, consultabile su www.ioposso.eu)

Il bisogno è stato rilevato anche dal confronto con gli utenti dei progetti di turismo accessibile che l'Associazione 2HE porta avanti da anni (**le spiagge di IO POSSO e il camper attrezzato per i malati di SLA**). Così, abbiamo voluto:

Dedicare ancora maggiori risorse economiche al supporto psicologico, permettendo percorsi di affiancamento più lunghi ed efficaci;

Rivolgere maggiore attenzione alla figura dei caregiver con una azione di progetto specifica, realizzando degli incontri di auto-mutuo aiuto in gruppo;

Rivolgere maggiore attenzione alle famiglie con bambini, proponendo dei laboratori di arteterapia specifici per quella fascia di età.

LE ATTIVITÀ DEL PROGETTO SMASC E LA RISPOSTA DEL TERRITORIO

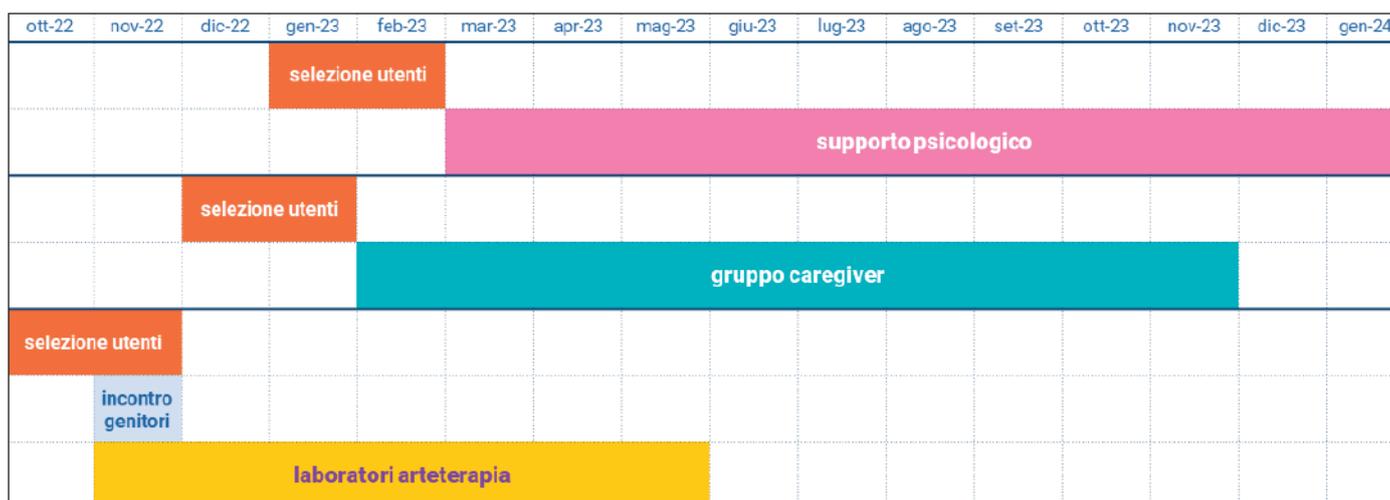
di Francesco Aprile

Collaboratore di IO POSSO, nel Progetto SMASC si è occupato del coordinamento generale delle attività, specialmente nel contatto con gli utenti ed i professionisti coinvolti

Uno sguardo d'insieme

Il Progetto SMASC ha preso il via nel settembre 2022 e si è concluso nel gennaio 2024, sviluppando tre azioni distinte: i laboratori di arteterapia, il gruppo dei caregiver e il supporto psicologico domiciliare. Ciascuna di queste azioni, rivolte ad un bacino potenziale di circa cento famiglie salentine colpite dalla SLA, è stata promossa attraverso apposite azioni di comunicazione e ha previsto la redazione di un bando di partecipazione per la raccolta delle candidature (bandi pubblicati su www.ioposso.eu/smasc). La comunicazione ha sfruttato

tanto i canali di stampa tradizionali (cf. **pagina 25** di questo report) quanto le forme digitali (newsletter, sito, mailing list, messaggistica su cellulare, canali social Facebook, Instagram e Twitter, anche due video-inviti su YouTube). A queste azioni si è affiancata una importante forma di contatto personale: presentazione pubblica del 16 ottobre 2022, volantini, coinvolgimento dei partner di progetto, contatto telefonico diretto con le famiglie con SLA che frequentano le spiagge accessibili di IO POSSO.

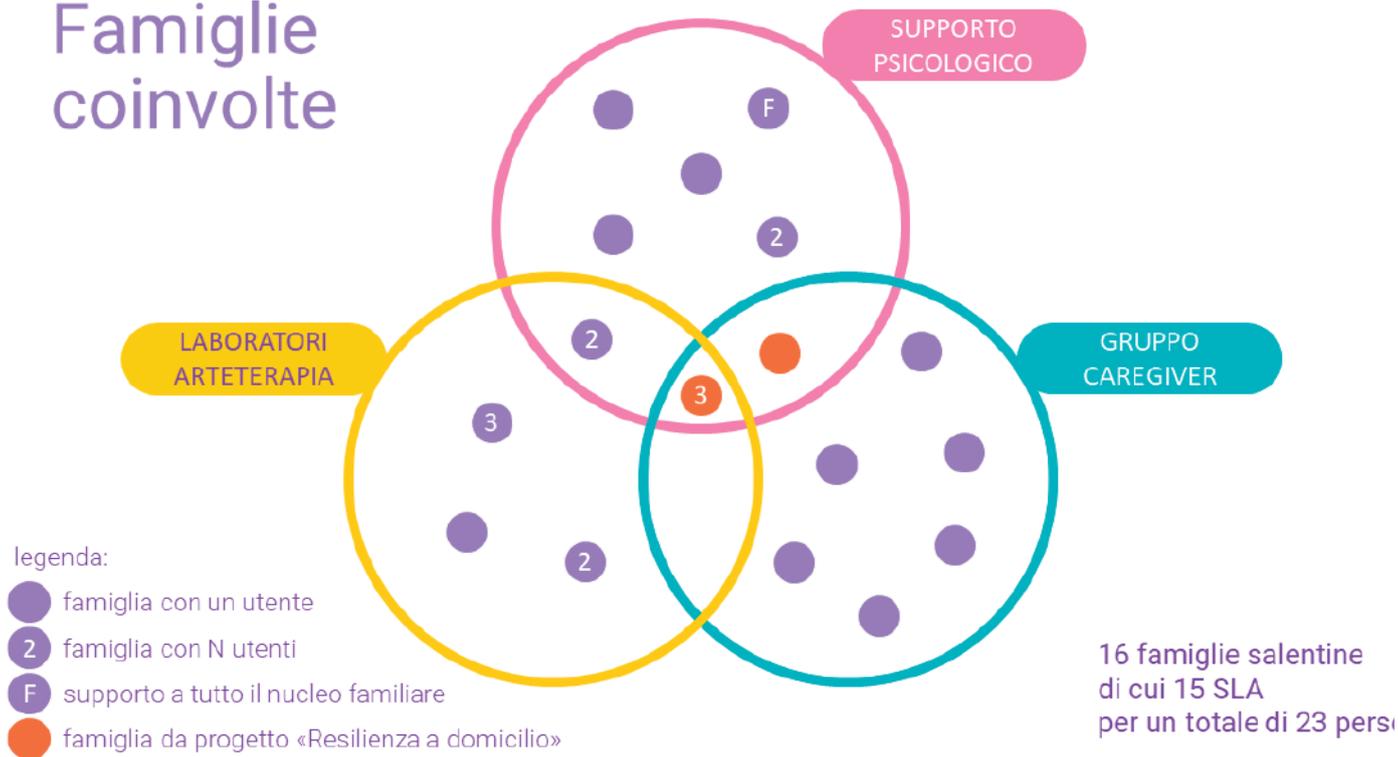


Si è inoltre proceduto a informare direttamente alcuni dirigenti ASL e dei medici in servizio presso il SSN, specie se operanti in reparti frequentati da pazienti SLA (come pneumologia, ecc.). A valle di queste azioni, sono giunte 22 candidature formali, accompagnate da altrettante richieste di informazioni (anche da altre province limitrofe) rimaste sul piano informale. Calcolando le rinunce di alcuni utenti impossibilitati a partecipare, la presenza di più candidature per persone diverse dello stesso nucleo familiare e i subentri, il Progetto SMASC si è rivolto effettivamente a

22 persone provenienti da 16 famiglie salentine (15 di esse colpite dalla SLA, l'altra da malattia con decorso affine). Come si evince, si è verificato il caso di famiglie che hanno usufruito di più servizi. Per queste famiglie, la fruizione di queste prestazioni in forma parallela è stata un'occasione per aumentare l'efficacia dell'intervento. Va inoltre segnalato che due utenti del Progetto SMASC provenivano dall'esperienza del precedente "Resilienza a domicilio" e che un intervento di supporto psicodomiciliare è stato rivolto a tutta la famiglia invece che ad un solo individuo.

AZIONE	UTENTI PREVISTI DAL BANDO	UTENTI EFFETTIVI
Laboratori arteterapia	8	8
Gruppo dei caregiver	8	5
Supporto psicodomiciliare	5	9

Famiglie coinvolte



I laboratori di arteterapia

Questa azione del progetto si riprometteva di supportare i minori conviventi in famiglie colpite dalla SLA, spesso travolti da emozioni dolorose e faticose da elaborare, attraverso un percorso di dieci laboratori tenuti a cadenza quindicinale sotto la guida di una psicoterapeuta specializzata in arteterapia.

Sono pervenute sette candidature da tre famiglie differenti (abbiamo, cioè, ospitato dei nuclei di fratelli/sorelle). È stata pertanto accolta, come previsto dal

bando, la richiesta proveniente da un'altra famiglia segnata non dalla SLA ma da una malattia con decorso medico affine e impatto simile sulle dinamiche relazionali ed affettive.

Il percorso si è svolto come da programma e con successo, secondo quanto raccontato più in dettaglio a **pagina 9** di questo report dalla Dott.ssa Amelia Sielo, psicoterapeuta e arteterapeuta incaricata dello svolgimento dei laboratori.

Il gruppo dei caregiver

Questa azione del progetto, ideata per un gruppo di otto caregiver, si è svolta fondamentalmente come programmato: un incontro di due ore, una volta al mese per dieci mesi, fornendo uno spazio di auto-mutuo aiuto per rielaborare le fatiche legate all'azione di supporto

familiare che, spesso, assorbe così tanto i familiari dei malati di SLA da esporli a serio pericolo di burnout.

Il numero delle candidature ricevute è stato pari a quello dei posti a disposizione da bando (otto). Tuttavia, alcuni caregiver non hanno poi partecipato al percorso.

Se, da una parte, può aver influito la paura di doversi confrontare con aspetti dolorosi della propria vicenda, attraverso il dialogo abbiamo potuto appurare che una parte importante di queste assenze è invece da rintracciare proprio nella stessa fatica del caregiving che si intendeva alleviare. In pratica, gli utenti non hanno potuto partecipare perché, **in mancanza di servizi di assistenza familiare adeguati da parte**

Il supporto psicologico a domicilio

Originariamente, avevamo previsto che il sostegno psicologico a domicilio dovesse rivolgersi a cinque famiglie salentine colpite dalla SLA, garantendo loro l'accompagnamento per un "pacchetto" di trenta incontri gratuiti. Numerose circostanze incrociate hanno fatto sì che gli utenti siano stati addirittura nove (mantenendo inalterato il totale complessivo delle ore erogate, cioè centocinquanta).

Il numero di richieste, superiore al previsto, dimostra ancora una volta la grande necessità di fornire questo tipo di servizio, al punto tale che quattro utenti hanno manifestato la propria intenzione a continuare il percorso individuale anche dopo il termine del Progetto SMASC. Il passaggio da cinque a nove utenti ha diverse cause. Oltre al triste caso della morte di un utente del progetto, proprio a causa della SLA, ci sono stati utenti che hanno deciso di svolgere meno incontri del previsto scegliendo di diradarli e altri utenti che hanno avuto bisogno di supporto solo per una specifica fase del proprio percorso o che hanno ritenuto di aver raggiunto un punto di equilibrio interiore con meno incontri del previsto. In tal modo, è stato possibile redistribuire il "monte ore" avanzato ad altri utenti subentrati. Queste dinamiche di subentro hanno fatto emergere un bisogno di cui sarà necessario tenere conto in futuro: il percorso della malattia, dalla diagnosi alla morte, passa per una serie di fasi cliniche e psicologiche la

delle istituzioni, il carico della cura del familiare malato ricade così tanto sulle loro spalle da impedire la possibilità di allontanamento da casa. La conduzione del percorso è stata affidata alla Dott.ssa Elisabetta Bertoglio, specializzata nella conduzione di setting psicoterapeutici di gruppo, che ha sintetizzato l'esperienza nell'intervento a **pagina 13** del report.

cui durata e intensità varia da malato a malato e da famiglia a famiglia. Questo significa che **un servizio di supporto psicologico deve mantenere una certa flessibilità nell'attuazione, magari sostenendo percorsi più brevi a più riprese.** Bisognerà quindi considerare che gli utenti non possono uniformarsi alle tempistiche di un bando che volesse gestirli tutti "in parallelo" e, per il futuro, formulare meccanismi di funzionamento più flessibili, magari del tipo "a sportello".

Analizzando il tipo di percorsi effettuati, emerge che ben sei interventi su nove sono stati rivolti ai caregiver, tre dei quali hanno preferito recarsi presso lo studio della psicoterapeuta incaricata, trovando questa soluzione più utile alle proprie necessità di riservatezza. Un intervento, invece, è stato rivolto a tutto il nucleo familiare nel suo insieme. La scelta delle professioniste da incaricare è caduta sulle Dott.sse Georgia Colaci, Alessandra Letizia e Giovanna Mancini, che avevano preso parte al progetto "Resilienza a domicilio" ricevendo la formazione adeguata a svolgere il servizio.

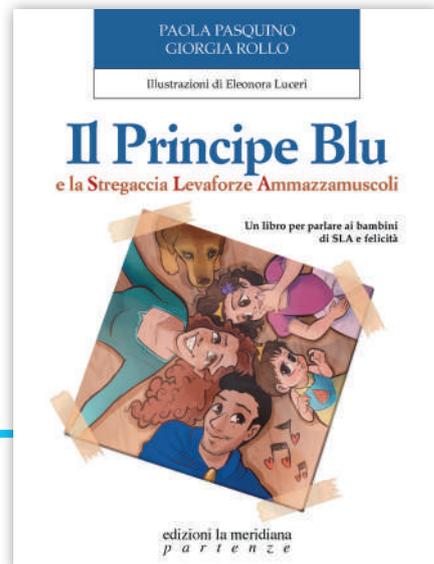
La qualità del lavoro da esse svolto, avallata dalle numerose attestazioni di gratitudine giunte, è stata inoltre garantita dalla misura della supervisione, strumento di qualità dell'intervento, affidata alla Dott.ssa Elisabetta Bertoglio (**pagina 17**).

Promozione e diffusione

Oltre all'evento di lancio e a quello conclusivo, durante tutto l'arco del Progetto SMASC è stata sollecitata continuamente l'attenzione pubblica attraverso la diffusione periodica di trentasette tra post e stories sui canali social di IO POSSO (Facebook, 30.000 followers

e Instagram 2600 followers). Per ogni azione, è stato prodotto uno specifico comunicato stampa e uno specifico video con la testimonianza di un utente, pubblicato su Facebook, Instagram e YouTube.





LO ZAMPINO DEL "PRINCIPE BLU"

Dai report ricevuti è emerso come tanto nel percorso di arteterapia quanto nel gruppo dei caregiver e in alcuni incontri di sostegno psicologico domiciliare, è stato utilizzato o citato il libro "Il Principe Blu e la Stregaccia Levaforze Ammazamuscoli" (di Giorgia Rollo e Paola Pasquino, illustrazioni di Eleonora Luceri, Ed. La Meridiana). Si tratta di un libro illustrato che, narrando la storia di Gaetano Fuso, ideatore di IO POSSO, vuole aiutare i bambini e le famiglie a parlare delle emozioni faticose con cui fare i conti quando la SLA irrompe in casa. Il ricorso al testo non è stato assolutamente voluto o organizzato ma è emerso naturalmente proprio per la natura del libro, nato con intenzione "terapeutica", nel senso lato del termine. Una nota di colore che ci ricorda quanto il nostro lavoro e le nostre vite siano intrecciati.

AZIONE 1.

I LABORATORI DI ARTETERAPIA

Amelia Sielo

Psicoterapeuta e Arteterapeuta

All'interno del Progetto SMASC ha sviluppato il percorso di arteterapia rivolto ai bambini conviventi con familiari colpiti dalla SLA.

Cos'è l'arteterapia

Con il termine "arteterapia" si intende una modalità di intervento psicologico non verbale nella quale, utilizzando diverse espressioni artistiche, si favorisce la comunicazione della persona coinvolta, per migliorarne la condizione psichica e di conseguenza la qualità della vita. L'arteterapia utilizza una metodologia essenzialmente esperienziale: disegno, pittura, fotografia, musica, teatro e altro ancora, per far sì che i partecipanti ad un tale percorso si mettano in contatto

profondo con sé stessi e gli altri, grazie ai molteplici canali della propria modalità di espressione e la creatività di ciascuno, sollecitati dall' arte.

L'arteterapia è particolarmente utile per chi ha difficoltà a comunicare verbalmente il proprio disagio o ritiene che parlarne sia troppo doloroso, pur desiderando un aiuto e un sostegno per stare meglio. È indicata per intervenire in situazioni traumatiche, a vari livelli, sia con adulti che con bambini.



Perché l'arteterapia nel Progetto SMASC

L'idea di promuovere un laboratorio di arteterapia è nato sulla scia delle osservazioni fatte nel precedente progetto di IO POSSO "Resilienza a domicilio", nel quale alcuni utenti si erano detti preoccupati delle ripercussioni sui propri della presenza in famiglia di una persona malata di SLA. È nata, pertanto, l'idea di offrire a tali bambini/ragazzi, uno spazio creativo a disposizione per poter esprimere le proprie emozioni ed essere ascoltati con maggiore attenzione.

Quando un bambino sperimenta la perdita di una persona cara, può provare alcune reazioni normali quali: paura per la propria sopravvivenza, ansia di separazione, problemi a formare nuovi legami emotivi, dispiacere, rabbia, senso di colpa, depressione e disperazione, problemi con l'immagine di sé,

pessimismo e senso d'inutilità. Nel caso di una famiglia colpita dalla SLA, tali emozioni possono presentarsi sia al momento effettivo del lutto, sia durante il decorso della malattia che, in maniera più o meno rapida, porta nella famiglia una serie di perdite ineluttabili. L'arteterapia consente al bambino/ragazzo di esprimersi attraverso l'attività ludica e artistica, in forma giocosa e creativa, per comprendere quali siano le sue difficoltà e aiutarlo, attraverso questi mediatori, a integrare gli aspetti che provocano sofferenza.

Le tecniche proiettive del campo artistico come ad esempio il disegno, la pittura e le rappresentazioni con burattini e marionette, sono stati strumenti usati per favorire l'emergere delle situazioni emotivamente irrisolte e consentire il loro completamento.



Il percorso

Il percorso di arteterapia si è sviluppato nell'arco di sei mesi, per un totale di undici incontri a cadenza quindicinale, ciascuno della durata di due ore. Gli utenti del laboratorio sono stati otto, di età compresa tra i 6 e i 12 anni.

Il primo momento ufficiale è stato un incontro dedicato ai soli genitori, nel quale sono state presentate le finalità dell'intervento, sono state esplicitate le aspettative e chiariti gli aspetti tecnico-organizzativi, tra cui gli impegni relativi alla privacy nei confronti dei minori. Una volta garantito questo doveroso scambio con le figure parentali, il percorso con i ragazzi è finalmente iniziato.

I primi due incontri si sono focalizzati sulla conoscenza reciproca e l'elaborazione di disegni con matite e pastelli. Per questo inizio ho proposto la tecnica del disegno libero seguito da un'esposizione verbale dei contenuti del disegno realizzato. Da questi incontri sono emerse specifiche predisposizioni e caratteristiche personali espresse nella scelta dei soggetti rappresentati, nei colori usati e dalla restituzione verbale delle immagini disegnate. Nei successivi quattro incontri, abbiamo utilizzato le tecniche pittoriche dell'acquerello per lavorare sul tema della famiglia. I partecipanti hanno realizzato disegni della propria famiglia reale, di quelle immaginarie o di quelle composte da gruppi di animali, cui hanno fatto seguito

i racconti verbali dei disegni realizzati. Ho potuto così constatare quale posizione occupavano i bambini nella propria famiglia, i ruoli e le dinamiche tra fratelli.

Abbiamo poi lavorato sulle emozioni, in un primo momento a livello verbale, identificando quattro emozioni di base (rabbia, noia, gioia, tristezza) per poi passare alla realizzazione di disegni e dipinti con la tecnica dei colori acrilici. I partecipanti hanno così esposto verbalmente il racconto delle loro emozioni rappresentate, descrivendo le sensazioni e i vissuti relativi alle immagini proposte. Hanno mimato le emozioni che avevano disegnato contemporaneamente all'acquisizione della tecnica pittorica. Infine, hanno espresso considerazioni e osservazioni anche sui dipinti degli altri bambini. I dipinti riguardanti le emozioni sono stati molto significativi anche per quanto riguarda le modalità pittoriche che ogni bambino ha usato per esprimerli.

Gli ultimi incontri sono stati dedicati alla realizzazione di burattini che riguardavano i personaggi del libro "Il Principe blu e la Stregaccia Levaforze Ammazamuscoli" e all'animazione dei personaggi. I partecipanti hanno scelto il personaggio da rappresentare, compresi quelli del mondo animale, per poi realizzare dei bozzetti/progetti per ciascuno di essi. Per la costruzione dei burattini abbiamo

utilizzato cartapesta, palline da ping-pong, stoffe, colle, nastri e decorazioni. Le mani dei personaggi invece erano di legno dipinto. È stato molto entusiasmante assistere al passaggio dei burattini, dapprima inanimati nella fase di costruzione, alla messa in scena: i bambini immediatamente

li hanno fatti vivere e si sono immedesimati ad essi con voci e dialoghi improvvisati da loro.

A fine laboratorio disegni, dipinti e burattini sono stati consegnati ai partecipanti.

Considerazioni finali

Per tutta la durata del laboratorio, i partecipanti hanno sempre socializzato tra di loro e hanno realizzato i lavori artistici con grande entusiasmo e disinvoltura.

Il tema della malattia e del lutto che coinvolge genitori e parenti è apparso, come previsto, ed è stato elaborato con gli strumenti propri dell'arteterapia. Il livello di intensità di tali emozioni si è dimostrato tutto sommato adeguato e non allarmante, in quanto nelle famiglie di origine era in corso una buona elaborazione emotiva, grazie a contesti tutto sommato sani ed equilibrati che hanno permesso ai figli di affrontare nel migliore dei

modi le esperienze tristi che hanno dovuto subire.

Al termine del percorso, ho incontrato nuovamente i genitori di ciascuna famiglia, per metterli al corrente di quanto emerso attraverso l'espressione artistica sul piano delle emozioni e delle fantasie emerse nei lavori dei propri figli, specialmente i disegni.

Con loro abbiamo convenuto il fatto che i bambini hanno seguito con impegno ed entusiasmo le varie tappe del laboratorio anche per la scoperta e l'acquisizione alcune di tecniche pittoriche da loro poco usate, e per la messa in forma delle loro emozioni.



**Guarda il video-racconto dell'esperienza
dei laboratori di arteterapia**



AZIONE 2.

IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO PER I CAREGIVER

Elisabetta Bertoglio

Psicologa e Psicoterapeuta

All'interno del Progetto SMASC si è occupata della conduzione del gruppo di auto-mutuo aiuto pensato per i familiari caregiver.

Cos'è un gruppo di auto-mutuo aiuto

Un gruppo di auto-mutuo aiuto è formato da poche persone (generalmente dalle sei alle dodici) accomunate da uno stesso problema e unite per rispondere ad un bisogno comune. L'obiettivo di questi incontri è rompere l'isolamento, raccontarsi i propri vissuti emotivi rispetto alle esperienze di vita, scambiarsi informazioni e soluzioni, condividere sofferenze e conquiste.

Il gruppo stimola i feedback e i riconoscimenti positivi di diverse persone, valorizza le capacità di farsi prossimo, di avvicinarsi all'Altro per trovare nutrimento e possibilità di evoluzione. Aiuta a superare vergogna e sensi di colpa, toglie dall'isolamento, aiuta ad aprirsi e accettare i propri problemi insieme a quelli degli altri.

Accumuna e rende solidali nel dolore: esplicitando i propri malesseri e uscendo dal privato vergognoso si sperimentano vicinanza e appartenenza. Il gruppo accetta la fragilità come condizione umana, non la giudica una debolezza, ma aiuta ad accettare la propria finitudine e cagionevolezza. Esso evidenzia il profondo bisogno umano di affettività e la conseguente necessità di essere competenti emotivamente e solidali. Stimola feedback reciproci tra i partecipanti sull'immagine di sé, dunque allarga, approfondisce, integra e a volte contraddice la visione che ciascuno ha di sé stesso, contribuendo alla conoscenza della propria identità.



Il percorso e le difficoltà

Come da progettazione, sono stati svolti otto incontri di due ore ciascuno a cadenza mensile.

Delle otto persone formalmente iscritte, solo cinque hanno partecipato, compatibilmente con i gravosi impegni che l'assistenza comporta, una persona ha partecipato ad un solo incontro, le altre due non hanno partecipato. Questa discrepanza tra l'intenzione di partecipare e l'effettiva presenza agli incontri è stata ovviamente oggetto di indagine con gli utenti, facendo emergere due grandi questioni.

Come si può immaginare facilmente, è emersa anzitutto

una grande difficoltà a concedersi del tempo per partecipare agli incontri, poiché la scarsità di aiuti sociali e la conseguente necessità di presenza accanto ai malati condiziona la possibilità di allontanarsi da casa: la quotidianità, fatta di incombenze non procrastinabili e/o derogabili è stata di ostacolo alla partecipazione. Il vissuto di urgenza e di priorità di questi impegni è collegato al senso di colpa nel dedicarsi uno spazio personale. I caregiver familiari si sentono intrappolati tra il dover esserci per il malato in maniera totalizzante ed il bisogno di spazi per sé e quando questi vengono



da una routine quotidiana asfissiante, da una vita fatta di impegni improrogabili che portano i caregivers ad occuparsi di qualcun altro vedendo la propria vita annullata. Queste persone hanno messo in circolo ascolto, sostegno e comprensione.

I temi emersi

La maggior parte dei partecipanti ha avuto necessità di raccontarsi, vivendo il tempo del gruppo come un tempo in cui riprendere voce, spesso come un fiume in piena. Nei primi incontri raccontando la propria storia, dallo shock della diagnosi, alla confusione, alla riorganizzazione delle prassi quotidiane, alla situazione nel presente. Poi con l'aumentare della conoscenza reciproca e dell'intimità è stato possibile raccontare i propri vissuti emotivi in un processo di messa a fuoco e di validazione. L'emozione principale condivisa è stata la rabbia per la solitudine e la privazione della libertà. Come ha detto G. "...siamo tutti malati, anche noi poiché viviamo la stessa reclusione". Rabbia per l'assenza o la presenza di interventi dei servizi

presi, sperimentano la colpa per la propria assenza. Un secondo fattore di resistenza alla partecipazione è stato il meccanismo dell'evitamento: la condivisione in gruppo fa "fare i conti" col proprio dolore ed è comprensibile che la voglia di partecipare entri in conflitto con la paura di dover affrontare il dolore. Questo mi ha portata a riflettere sull'importanza dell'accoglienza della domanda come momento di ascolto del bisogno e delle paure dei soggetti interessati a partecipare agli incontri. Spesso questi aspetti si sovrappongono ed alcune persone, che hanno strutturato delle difese al dolore più rigide, possono scegliere di evitare gli intensi momenti di confronto che avvengono nel gruppo. Per altre persone invece, la motivazione alla partecipazione è stata quella di poter uscire dall'isolamento forzato,



non adeguati. Rabbia per le incombenze burocratiche che assorbono molto tempo e che, nella maggior parte dei casi, non corrispondono a degli aiuti economici e nella gestione sanitaria necessari per assistere in modo adeguato le persone ammalate. Rabbia perché la propria vita sociale è annullata. Rabbia per la solitudine (spesso le relazioni si diradano), il senso di abbandono e la mortificazione costante.

Un'altra emozione espressa spesso è stata la paura per le difficoltà che la complessa assistenza ai malati richiede. Paura di ogni progressivo inasprimento delle condizioni dei malati, paura della morte e dell'assenza. È emerso come tale impegno totalizzante poi lascerà il posto ad un

tempo dilatato, ad un vuoto enorme che spaventa. Alla paura di non essere più in grado di sentire significativa la propria vita. Durante il percorso, una partecipante ha subito il lutto della madre proprio a causa della SLA, per cui questa paura, dapprima solo prefigurata, è diventata realtà. È emerso il senso di colpa per le precedenti rivendicazioni di spazi per sé e la domanda "E adesso cosa farò?". Gli altri partecipanti sono stati sollecitati nell'accogliere e sostenere affettivamente e nel dare il permesso di pensare a riprendere la propria vita in mano. Ci sono stati momenti di forte intensità, dove abbiamo esplorato le grandi privazioni che comporta avere un marito o una moglie non autosufficienti e la perdita, anche per chi assiste, della dimensione affettiva e sessuale. Il vivere una vicinanza fatta di cure rivolte ad una sopravvivenza in cui le funzioni fisiologiche, emotive ed espressive sono progressivamente erose dalla malattia.

Alcuni partecipanti, durante il percorso, hanno usufruito del sostegno psicologico offerto sempre all'interno del progetto SMASC. Questo doppio binario è stato particolarmente utile e fruttuoso per permettere la rielaborazione e l'approfondimento delle tematiche emerse nel gruppo e, viceversa, per essere nel gruppo in modo più consapevole grazie al lavoro svolto in terapia. Tutti i partecipanti hanno riconosciuto l'esigenza di essere sostenuti psicologicamente per potersi prendere cura di sé e riuscire a sostenere le forti pressioni quotidiane.



Considerazioni finali

Che cosa abbiamo fatto in questi incontri? Abbiamo ricercato un poter narrare ciò che queste persone condividono, ricercato le parole per raccontare una densità emotiva che si accompagna ad un tempo talvolta infinito, talvolta troppo breve per respirarci dentro.

In questi pensieri prendono forma le parole di una partecipante "...il titolo per la nostra vita è: I Soliti Passi". I soliti passi che accompagnano un ritmo di vita che nella necessità contingente sembra sempre uguale, e che, nella tragicità di questi destini è talmente sincopato da travolgere tutti.

In questa visione cupa, l'azione del gruppo ha fatto sperimentare una vicinanza che rende possibile aprirsi alla possibilità di "nuovi passi".

**Guarda il video-racconto dell'esperienza
del gruppo dei caregiver**



AZIONE 3.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO A DOMICILIO

Georgia Colaci

Alessandra Letizia

Giovanna Mancini

Psicologhe e Psicoterapeute

Professioniste di diverse orientamento clinico, sono accomunate dall'aver preso parte al precedente progetto "Resilienza a domicilio" nel quale hanno anche ricevuto la formazione specifica per effettuare un supporto domiciliare efficace alle famiglie colpite da SLA. All'interno del Progetto SMASC, hanno avuto la responsabilità di effettuare il supporto psicologico agli utenti del servizio.

TRE CAREGIVER "DESIGNATI"

di Georgia Colaci

In qualità di psicologa/psicoterapeuta ho preso in carico tre famiglie utenti del progetto SMASC in un arco temporale di undici mesi, nello specifico da marzo 2023 a gennaio 2024. Per due famiglie il percorso è stato attivato dall'inizio del progetto e l'intervento domiciliare si è svolto rispettivamente nella provincia di Lecce e in quella di Brindisi. La terza presa in carico è subentrata in corso, dal mese di luglio e non ha previsto l'intervento domiciliare, in quanto il setting è stato il mio studio professionale, ad eccezione di due occasioni in cui mi sono recata presso il nosocomio di Lecce a causa dell'aggravarsi delle condizioni di salute del familiare malato.

In tutti e tre i casi, l'intervento è stato rivolto al caregiver. Nei primi due casi, l'individuazione della persona destinataria della presa in carico è avvenuta dopo un primo incontro di assesment e alla presenza dell'intero nucleo familiare. Nel caso del percorso individuale, svoltosi presso il mio studio, il paziente è stato inviato da una collega del progetto SMASC che seguiva la persona affetta da SLA dello stesso nucleo familiare.

Ogni paziente era portatore di un proprio bisogno terapeutico ma c'è una cosa ad accomunare i destinatari degli interventi: tutti ricoprivano, all'interno del nucleo familiare, il ruolo di "caregiver designato", cioè persona individuata dal malato come punto di riferimento, a cui affidare in modo prevalente le sue richieste di cura, a prescindere dall'esistenza di altre figure assistenziali all'interno della famiglia. Questa dinamica ha generato nel caregiver una rinuncia ad aree della propria vita al fine di attendere le aspettative di cura del familiare malato. Tuttavia, è evidente che una malattia come la SLA stravolge completamente gli equilibri familiari e spesso è necessario che uno dei componenti della famiglia sia costretto a lasciare il lavoro. In ogni caso, il percorso terapeutico ha permesso al caregiver di riconoscere e legittimare i propri bisogni e ha promosso e sostenuto la ricerca di un equilibrio tra le esigenze del

malato e le proprie. Questa attribuzione di ruolo da parte del malato ha generato nel caregiver un grande senso di responsabilità e un considerevole carico emotivo connesso a vissuti di colpa, rabbia, frustrazione e impotenza. Alla luce di tutto questo, il setting terapeutico ha rappresentato un luogo in cui è stato possibile condividere tutti questi vissuti senza sentirsi giudicati. Inoltre, in una situazione altamente traumatizzante come quello della malattia in questione, lo spazio della terapia ha rappresentato una base sicura in cui è stato possibile elaborare vissuti di angoscia, contenere ed esprimere la rabbia, allo scopo di prevenire possibili acting out.

In alcuni casi il percorso terapeutico ha affrontato tematiche sul fine vita, sulle cure palliative e sulla pianificazione condivisa delle cure. Da una parte come terapeuta ho fornito informazioni in merito alle scelte terapeutiche che la persona affetta da SLA ha il diritto di compiere e dall'altra ho accompagnato e sostenuto i caregiver nel doloroso compito di condividere e accettare la volontà dei loro cari in merito a tali scelte (es. la volontà di non sottoporsi all'intervento di tracheostomia o per l'impianto della nutrizione artificiale).

Le metodologie utilizzate sono state: colloquio clinico, ascolto attivo ed empatico, analisi e ascolto della domanda, psico-educazione e sostegno alla genitorialità, supporto e sostegno psicologico.

I risultati ottenuti variano in base agli obiettivi individuati per ogni paziente: una paziente ha potuto sperimentare la fiducia, si è data il permesso di affidarsi nonostante la sua tendenza sia sempre stata quella del controllo e della difficoltà alla delega; con una famiglia è stato possibile nominare il fine vita, fino a quel momento argomento tabù e poter prendere in considerazione la volontà del paziente malato; una paziente ha esperito strategie funzionali per far fronte al processo di cura sostenendo allo stesso tempo i propri bisogni esistenziali senza vissuti di colpa.

Ho ricevuto una calorosa accoglienza da tutte le famiglie destinatarie dell'intervento. Alla fine del percorso, le stesse hanno evidenziato quanto sia stato utile e significativo il nostro intervento, in quanto ha permesso loro di sentirsi "visti" e "ascoltati", a fronte di una condizione che porta con sé un senso di esclusione sociale ed isolamento.

TRE PAROLE CHIAVE

di Alessandra Letizia

L'intervento psicologico a me affidato è stato rivolto a tre nuclei familiari, in due casi ho seguito i caregiver e in un caso il paziente malato di SLA.

La prima parola sulla quale vorrei soffermarmi è **TEMPO**, nello spazio di terapia e per il paziente malato di SLA. Nel lavoro con un paziente malato di SLA credo che la percezione del tempo sia un aspetto sul quale riflettere. Durante le sedute con pazienti ad uno stadio avanzato della malattia, il tempo rallenta. La comunicazione richiede tempi più prolungati, le emozioni si esprimono lentamente; si vive la frustrazione della difficoltà comunicativa ma emerge, contemporaneamente e chiaramente, il bisogno di comunicare e di esprimere vissuti e volontà con urgenza. Si crea questa contrapposizione tra un tempo rallentato e un tempo che contemporaneamente scorre velocemente, portando via funzioni e autonomie personali nel paziente. Il tempo della terapia vive questa contrapposizione. Attraverso l'ascolto attivo ed empatico, interventi di deconfusione e scambio importante di informazioni, il tempo della terapia è stato un tempo per riuscire ad esprimere vissuti e scelte di fine vita.

Il terapeuta diventa un testimone importante che aiuta a legittimare la volontà del paziente e ne favorisce lo scambio comunicativo con il resto della famiglia, diventando un intermediario tra i vari processi di difesa e negazione che si attivano nel nucleo familiare, che spesso tende a rimandare ad "un tempo altro", scelte significative. Il terapeuta diventa la voce del paziente, dando voce a ciò che viene vissuto come innominabile perché spaventoso.

Anche se tutto scorre con un tempo prolungato, rallentato, alienante, in quella che è la quotidianità per il paziente e l'assistenza delle cure necessarie, il tempo scorre e con esso spesso l'angoscia di quello che sarà cresce. Avere le giuste informazioni, nominare l'innominabile, restituisce dignità al paziente, un senso di autodeterminazione a fronte del profondo senso di impotenza che la malattia genera e favorisce

una comunicazione più chiara nel nucleo familiare, riducendo l'angoscia pur nel dolore profondo.

Un'altra parola è **CONTENITORE**.

Lo spazio di terapia diventa un contenitore di angosce profonde spesso non condivisibili con gli altri familiari. Come e con chi poter esprimere l'angoscia di una malattia così devastante? E soprattutto come e con chi poter condividere l'angoscia di potersi ammalare nei casi in cui si parla di SLA familiare? Come poter andare avanti?

Queste famiglie vivono nel dolore, tutti sono colpiti da quest'angoscia e dalla difficoltà di andare avanti. Diventa quindi difficile condividere in famiglia i propri vissuti, tutto ciò che rimanda alla malattia genera ulteriore angoscia, paura, chiusura e depressione. Ci si sente soli. Lo spazio terapeutico diventa un contenitore di emozioni, vissuti e angosce che sono innominabili, diventa lo spazio dove poter parlare, dove condividere l'angoscia di una malattia che continua a ripresentarsi in famiglia, senza la paura di colpire i propri cari con ulteriore dolore.

Una terza parola è **SUPPORTO**.

Durante quest'esperienza ho avuto modo di seguire un caregiver di un paziente con una rara malattia genetica. Vivere situazioni di malattie così importanti, influisce inevitabilmente su vari aspetti della propria vita e su molte scelte personali. In questo caso specifico, il lavoro terapeutico è stato principalmente di supporto nel gestire una situazione di vita familiare, per la quale non si riuscivano a trovare strategie di gestione adeguate, in un momento di grande fatica personale e con la criticità di gestire l'assistenza del proprio caro malato. La possibilità di FERMARSI in uno spazio di ascolto e supporto psicologico ha favorito la riduzione della confusione, la possibilità di pensare a strategie di problem solving, il contatto con i propri vissuti.

TRE FRASI SPECIALI

di Giovanna Mancini

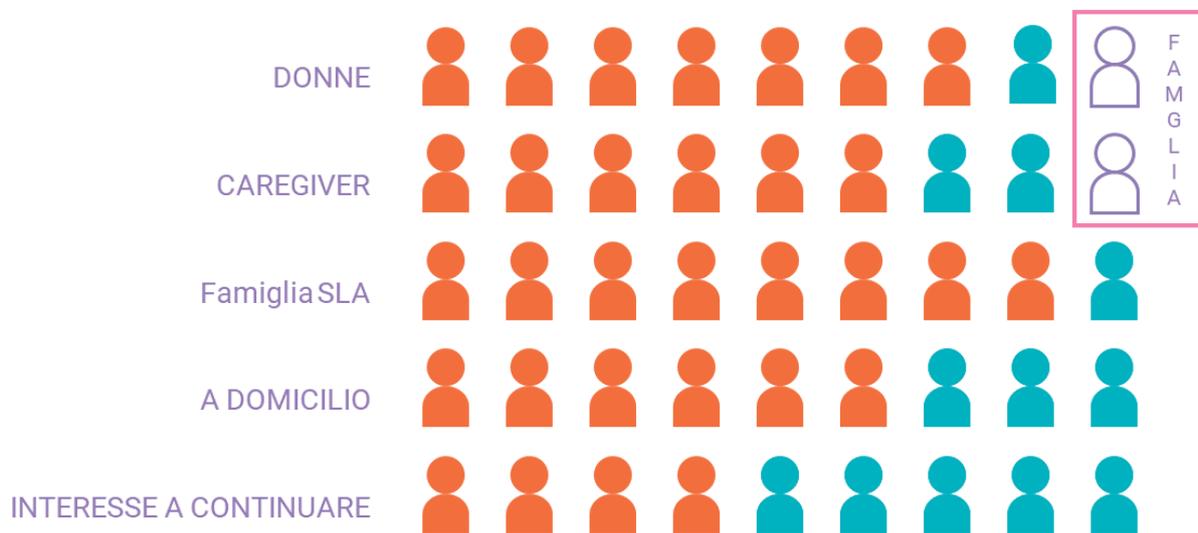
“Sshh! Non deve sentire nessuno”. Il primo paziente che ho seguito in questo progetto è stato un intero sistema familiare ed è stato chiaro fin da subito che l’obiettivo fosse passare dal “Sshh! Non deve sentire nessuno” a poter chiamare con il suo nome la malattia, cioè emettere un suono di tre lettere: “SLA”. Dopo la comunicazione della diagnosi la nostra mente può non avere spazio per tutto quello che contiene la parola SLA, quindi si nega, non si nomina, nella speranza che non esista quel dolore che confonde e terrorizza. Queste difese possono essere agite da tutto il sistema familiare il quale “resta unito” nel NON proferire la parola del dolore. È quello che è successo in questa famiglia e, come terapeuta, rappresentavo la scomoda realtà, che un membro della famiglia aveva deciso timidamente di far entrare creando un trambusto generale. Il mio intervento, quindi, è stato aiutare a fare ordine nelle parole e nelle emozioni, dando nomi e spiegazioni a ciò che stavano già vivendo da mesi: negazione, paura, smarrimento ma tanta voglia di parlarne finalmente intorno ad un tavolo, ognuno con i propri vissuti. Fornire questo contenitore è stato una possibilità per passare dalla “paura” ad una “realtà dolorosa ma tollerabile”, mettendo insieme le risorse di tutti. Con il caregiver principale, il più difeso dal “non detto”, ho inserito lo strumento della metafora. Ho raccontato la fiaba del “Principe Blu e la Stregaccia Levaforze Ammazamuscoli”. Attraverso la storia di un modo diverso per esistere insieme al dolore è arrivato il permesso a poter nominare la SLA: “Ok, così sì, posso nominarla”. Questo ha reso possibile un inizio di cammino verso la gestione della realtà.

“SIA!”. I pazienti non sono la loro malattia. Nei loro racconti ci sono tematiche comuni quali l’impotenza, la difficile scelta delle cure e anche emozioni più ricorrenti come la paura e la rabbia, ma tutto questo è declinato in una persona con la sua storia unica. Il primo strumento utile è l’ascolto del bisogno personale e contingente di quel momento. Nella terapia con B. l’urgenza era proprio questa: poter esprimere lo smarrimento

e la paura del futuro, nella certezza che l’altro potesse ascoltarli. Siamo andati alla ricerca delle risorse per poter gestire sia l’evoluzione della malattia che le dinamiche familiari legate alla scelta delle cure. È stato un accompagnamento all’autonomia decisionale, confusa da pressioni esterne e interne, alla riscoperta del potere di “scegliere ancora” rispetto all’ “impotenza davanti alla malattia”. Mentre stavo con lui in alcune zone buie dei suoi pensieri, fornendogli, solo a volte, un lume con cui cercare risorse, B. ha trovato la parola “SIA!”. È diventato il suo modo per lasciare andare alcuni pensieri, per focalizzarsi sul presente. Una chiave preziosa per interrompere il flusso di pensieri negativi: SIA!

“I soliti passi”. Il caregiver assiste il proprio caro con amore e a volte è l’unico modo per sentirsi ancora vivi dentro la malattia. Ma a volte la dimensione del tempo acquista un sapore amaro; e proprio il tempo è diventato tema chiave affrontato con la terza paziente. Il tempo che scorre lento durante la giornata e che il caregiver trascorre percorrendo “i soliti passi”: identici, precisi nella stessa esecuzione e con la stessa cadenza. Un tempo alienante che però troppo velocemente porta via funzionalità e scambi affettivi. Il tempo fuori dai “soliti passi” diventa fondamentale per poter inserire nella mente immagini diverse e respirare emozioni funzionali. Questo spazio “altro” comporta, spesso, la colpa; non c’è il permesso interno a poter esprimere il bisogno di sentire e vedere qualcosa di diverso dalla malattia. L’obiettivo è stato imparare ad ascoltare le proprie esigenze naturali lasciando andare la critica interna. Questo ha portato ad inserire attività vitali e a respirare un “altro tempo”, ovviamente adeguato e compatibile con le cure del proprio caro. E nelle ore del supporto psicologico, questa utente del progetto poteva trovare un “tempo altro”, utile ad uscire dal ruolo di chi accudisce ed entrare, anche solo per un’ora, in un tempo dell’ “essere accudita”, del ritornare ad essere protagonista nel pensiero di qualcuno, ruolo che sentiva perdersi dentro a quello di caregiver.

Utenti del supporto psicologico



Guarda la video-testimonianza di una utente del progetto





SMA
SC Sostegno
ai Malati
di SLA
e ai Caregiver



AZIONE PARALLELA

LA SUPERVISIONE DEL TEAM

Elisabetta Bertoglio

Psicologa e Psicoterapeuta

All'interno del Progetto SMASC si è occupata della supervisione delle psicoterapeute impegnate nel servizio domiciliare.

Nell'ambito del progetto "SMASC", sono stata supervisore del gruppo formato dalle tre colleghe impegnate nell'intervento di sostegno psicologico domiciliare. Le ore di supervisione sono state cinquanta distribuite da marzo a dicembre, con incontri della durata di circa tre ore ciascuno. Ogni terapeuta ha seguito tre persone per un totale di nove prese in carico e di 150 ore di terapia.

Le ore di supervisione sono state uno spazio nel quale accogliere i dubbi sulle modalità metodologiche d'intervento, il confronto sulla miglior prassi terapeutica riferita a quello specifico soggetto inserito nella sua specifica famiglia, i vissuti emotivi delle terapeute in profonda risonanza con la drammaticità esistenziale portata dalle persone accolte.

Le colleghe avevano già acquisito esperienza nella terapia a domicilio avendo partecipato al precedente progetto dell'associazione che prevedeva incontri di sostegno per i malati di SLA o per i caregivers, pertanto, avevano maturato l'esperienza di ridefinire le modalità classiche d'intervento terapeutico rispetto alle necessità che un setting domiciliare comporta. Avendoci lavorato nelle supervisioni precedenti, le difficoltà che nascono da questo riadattamento hanno occupato un minor tempo in quelle attuali, permettendo un lavoro di analisi più approfondito. Non è facile entrare in un sistema complesso come quello familiare segnato dalla SLA. La domanda di accesso all'assistenza psicologica domiciliare spesso non è accompagnata da una persona designata ad usufruirne ed il primo intervento delle psicoterapeute è stato aiutare i caregivers ed i malati a capire chi ne avrebbe beneficiato. In alcuni casi vi è stata una diffidenza iniziale che ha avuto bisogno di un intervento in cui sono state fornite diverse informazioni per poter essere superata, in poche parole la presentazione del terapeuta, la spiegazione di cosa si fa in questo tempo e della sua utilità.

Il tempo è un elemento importante che impatta sulla terapia. Quando il paziente è il malato e la comunicazione

è compromessa, il terapeuta ha bisogno di tempo per poter comunicare e mettere a fuoco il bisogno. Questo stride con il tempo che la progressione della malattia spesso impone e con la necessità d'intervenire dando informazioni che permettano riflessioni sulla cura che si desidera scegliere per sé. Ci siamo imbattute nelle gravi lacune della presa in carico dei malati da parte dei servizi sanitari, lasciati senza informazioni rispetto agli step della malattia, agli interventi che via via si dovranno affrontare e alla necessità di scegliere a che tipo di assistenza si vuole accedere. Ci siamo interrogate sul ruolo dello psicologo nel dare informazioni rilevanti rispetto al Piano Condiviso delle Cure. Abbiamo valutato quanto spazio dare a queste informazioni e come consegnarle ai soggetti interessati con l'obiettivo di promuovere consapevolezza ed autonomia.

Il vissuto delle terapeute è spesso stato d'impotenza rispetto alla tragicità degli eventi che i pazienti vivono. Questo ci ha riportato a dare importanza al limite nell'aiutare l'Altro e a rimodulare gli interventi. È stato importante per vedere quanto aiutare a sostare nel dolore corrisponda anche alla capacità del terapeuta di ascoltarlo e di accoglierlo. Aiutare i pazienti nelle fasi della rinuncia che impone l'avanzare della malattia, riuscire ad usare la terapia come luogo dove si può dare spazio e tempo per i "funerali", per osservare tutte le perdite. La perdita dei movimenti sempre più grave, la perdita d'interesse, la perdita della possibilità di parlare, la perdita degli innumerevoli prima e degli adesso. E, per i caregivers, la perdita della relazione con il proprio congiunto, della condivisione di vita, della propria storia insieme, dei propri spazi e dei propri bisogni che possono essere ascoltati sempre meno. Ed infine la perdita della vita come è accaduto ad una paziente. Dare spazio a tutte le emozioni che comporta un lutto è la sfida più grande di questo intervento terapeutico. Per il terapeuta significa imparare ad andare lento pur sentendo l'urgenza che il tempo che passa porta con sé, significa accomodarsi nel dolore dell'Altro in un continuo ascolto delle proprie risonanze emotive interiori, cercando di sentirsi più comodi possibili.

Guarda il video-racconto di una psicologa del Progetto SMASC



MATTINO **CULTURA & SOCIETÀ** Venerdì 28 OTTOBRE 2022 15

IL SOSTEGNO GRAZIE ALLA NUOVA INIZIATIVA DELL'ASSOCIAZIONE IO POSSO

Angeli salentini per i malati Sla

La partecipazione gratuita tramite bando a cui si può accedere on line



Nel 2019 l'associazione 2HE-IO POSSO grazie al progetto "Resilienza a domicilio" ha formato il primo gruppo di psicoterapeuti salentini specializzati per il trattamento dei malati di SLA, colmando di fatto un gap del territorio, non soltanto della provincia di Lecce. I professionisti formati, nell'ambito dello stesso progetto, hanno offerto sostegno psicologico gratuito a dieci famiglie salentine colpite da SLA.

"Resilienza a domicilio" nasceva dall'analisi diretta del bisogno e con l'obiettivo di proporre fattivamente un contributo al generale miglioramento della qualità di vita dei malati di SLA e dei loro familiari, lasciati molto spesso soli a gestire domande e percorsi complessi che richiedono necessariamente un "sistema di sostegno" in-

colpo dalla SLA, di età compresa tra i 6 e i 12 anni. Grazie ad un percorso di dieci incontri, tenuti a Lecce a cadenza quindicimale, potranno dare forma al loro vissuto attraverso attività plastiche, disincise e pittoriche tipiche delle varie forme d'arte, regalando il proprio esordio emozionale sotto la guida di una psicoterapeuta specializzata in arte terapia.

Nel mese di novembre, sempre sul sito di IO POSSO, saranno pubblicati i bandi relativi alle altre due attività finanziate dal progetto: il sostegno psicologico a domicilio sarà rivolto a cinque famiglie colpite dalla SLA, che beneficeranno per dieci mesi del supporto di una psicoterapeuta specialista in arte terapia, per un intervento che potrà essere rivolto alla mamma o alla papà del malato.

ventiperquattro
la misura dell'informazione

Home - Attualità - IO POSSO presenta SMASC "Sostegno ai Malati di SLA e ai Caregiver"

ANUNZI

IO POSSO presenta SMASC "Sostegno ai Malati di SLA e ai Caregiver"

Da Antonio Carbonara - 28/10/2022

Condividi su Facebook | Tweet su Twitter | + | Post

Nel 2019 l'associazione 2HE-IO POSSO grazie al progetto "Resilienza a domicilio" ha formato il primo gruppo di psicoterapeuti salentini specializzati per il trattamento dei malati di SLA, colmando di fatto un gap del territorio, non della sola provincia di Lecce. I professionisti formati, nell'ambito dello stesso progetto, hanno offerto sostegno psicologico gratuito a dieci famiglie salentine colpite da SLA.

"Resilienza a domicilio" nasceva dall'analisi diretta del bisogno e con l'obiettivo di proporre fattivamente un contributo al generale miglioramento della qualità di vita dei malati di SLA e dei loro familiari, lasciati molto spesso soli a gestire domande e percorsi complessi che richiedono necessariamente un "sistema di sostegno" innovativo e inclusivo davanti ad una malattia che per la sua gravità genera un impatto fortissimo tanto su chi ne è colpito quanto su tutto il nucleo familiare.

Con gli stessi presupposti e con la "ricchezza" di un gruppo di professionisti già formato, IO POSSO lancia una nuova iniziativa a supporto delle famiglie salentine colpite dalla SLA sul piano delle relazioni e dell'equilibrio psicologico, rivolta ai malati, ai caregiver e ai bambini.

ANTENNA SUD

Lecce, SMASC: un nuovo progetto per migliorare la qualità di vita delle famiglie colpite da Sla

LECCO - Giorgia - dopo aver perso due anni fa suo marito Gaetano affetto da Sla, sta portando avanti il progetto IO POSSO a sostegno delle persone con disabilità, nato nel 2015 per volontà di Gaetano che ha voluto davanti al proprio letto proprio questa scritta come incitamento a fronteggiare con tenacia la Sla e da novembre partirà il nuovo progetto SMASC (sostegno ai malati di Sla e ai caregiver), pensato per migliorare la qualità di vita delle famiglie che devono fare i conti con questa malattia: previsto un sostegno psicologico a domicilio, il gruppo di supporto per i caregiver e i laboratori di arte terapia per i bambini dai 6 ai 12 anni, figli di un genitore colpito da Sla.




MATTINO **CULTURA & SOCIETÀ** Giovedì 5 GENNAIO 2023 13

LA NUOVA INIZIATIVA NATA DALL'ESPERIENZA SALENTINA DI "IO POSSO"

Smasc per un aiuto contro la SLA

Sostegno psicologico a domicilio, laboratori di arte terapia per i figli

Per un familiare caregiver di una persona con SLA non è facile dire "anche tu hai bisogno di un sostegno per noi". Si è così inventati delle attività di cura che prendono in considerazione anche solo una mattina di libero tempo per un caregiver e i figli. Considerare un tempo per pensare a se stessi così come avere supporto da chi vive la stessa condizione di caregiver familiare è molto spesso un lusso non concesso e a svolgere il proprio ruolo di assistenza continua.

Da questo è nato l'obiettivo del progetto SMASC ("Sostegno ai Malati di SLA e ai Caregiver"), la nuova iniziativa di IO POSSO rivolta a migliorare la qualità di vita delle famiglie salentine colpite dalla SLA. È stato pubblicato in questi giorni il bando per partecipare al gruppo di sostegno per i caregiver, una forma di sostegno a domicilio che si svolgerà in gruppo. Il gruppo di sostegno sarà guidato dalla Dott.ssa Elisabetta Bertoglio, psicologa, supervisore delle professioni di aiuto, per fare da rete di supporto ai familiari che dedicano tempo ed energie alla cura di un loro essere colpito dalla SLA e che vogliono ricevere un supporto psicologico. Per questo progetto emerge attraverso il sito della associazione IO POSSO, sempre sul sito di IO POSSO, nel mese di novembre, del bando dedicato ai laboratori di arte terapia per i bambini e ragazzi (malati di SLA e caregiver) e di un bando di sostegno per i caregiver e i figli, entro il 31 gennaio, sempre sul sito di IO POSSO, sarà pubblicato il bando che potrà essere rivolto alla persona con SLA e al suo caregiver familiare.

Il progetto SMASC è finanziato e realizzato dalla Regione Puglia, in collaborazione con la ASLA Comprensorio locale Puglia, l'Associazione Vivalta e Cooperativa La Garofola, con il sostegno della Regione Puglia (PugliaCapitaleCultura 2022).

Per qualsiasi informazione è possibile scrivere a info@io posso.it o chiamare il numero 349.000346.

Fonte: Elisabetta Bertoglio presenta l'attività sostegno per i caregiver <https://www.youtube.com/watch?v=90wvnyh37>

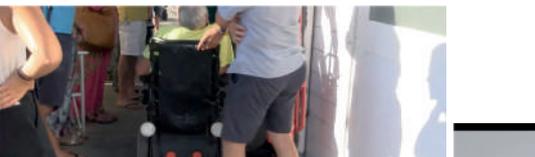
MATTINO di Puglia e Province

ANNO LV - N. 32221 - 5 GENNAIO 2023 - LUNEDÌ - 13 PAGINE - 1,20 EURO - PUBBLICAZIONE A 21,00 EURO AL MESE (IVA INCLUSA)

Lecce: IO POSSO promuove il progetto SMASC, un gruppo di sostegno per le famiglie colpite da Sla

LECCO - La condivisione di un dolore, delle fatiche e delle preoccupazioni di chi ha un proprio caro affetto da Sla e verso il quale ogni giorno con grande amore offre assistenza, può essere un momento importante per non sentirsi soli e ricevere quel supporto spesso utile per continuare a svolgere il prezioso ruolo di assistenza continua

Proprio per migliorare la qualità di vita delle famiglie salentine colpite dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica, l'associazione IO POSSO ha pensato al progetto SMASC (Sostegno ai Malati di SLA e ai Caregiver) con incontri mensili di auto-mutuo aiuto, a partire da febbraio, basati sul confronto in gruppo sotto la guida della psicoterapeuta Elisabetta Bertoglio.



SATV
SALENTO TELEVISION
LA WEB TV DEL SALENTO

Al via la terza iniziativa del progetto SMASC ("Sostegno ai Malati di SLA e ai Caregiver")

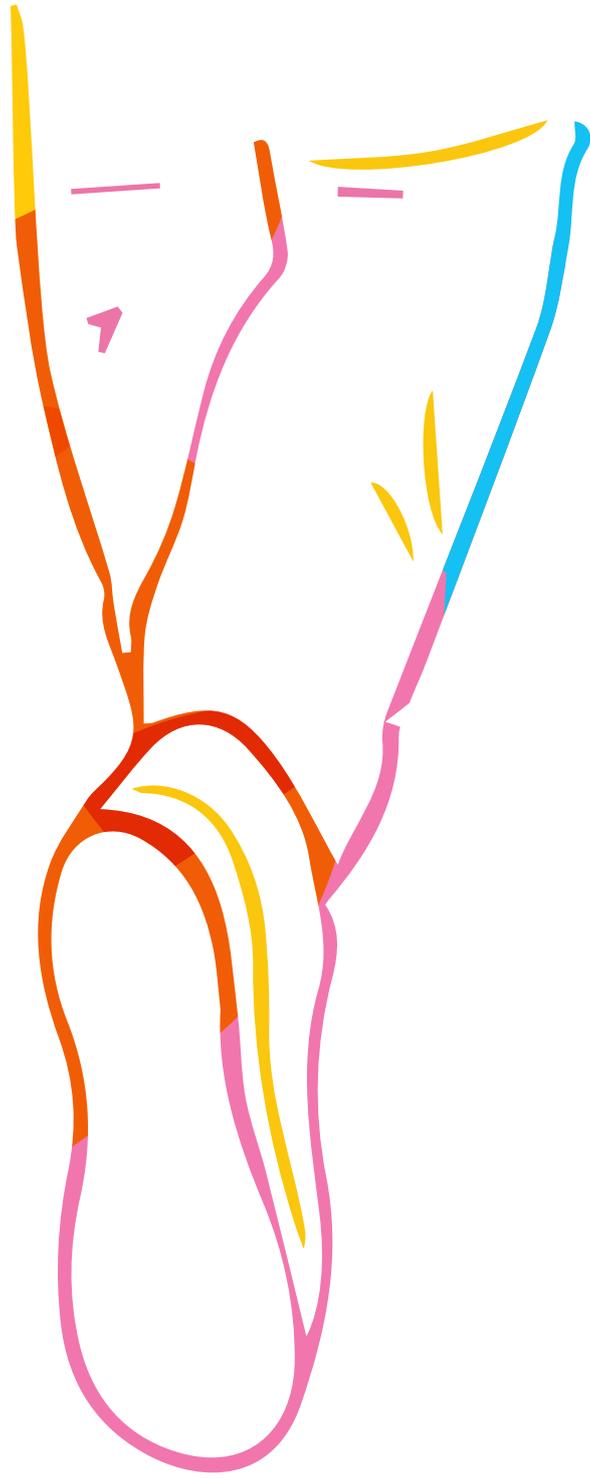
03 febbraio 2023

Psicoterapia a domicilio per le famiglie salentine colpite dalla SLA



Guarda la rassegna stampa completa





I PROSSIMI PASSI

Cosa resta ora da fare per andare
"oltre i soliti passi"?
E quali sono i "prossimi" passi?

COME ORGANIZZATORI DEL PROGETTO, ABBIAMO APPURATO CHE CI SONO DEI PUNTI DI VALORE CHE SONO ORMAI PUNTI DI NON RITORNO.

1. Stando ai feedback degli utenti, abbiamo intrapreso una strada importante, sperimentando servizi assolutamente necessari e utili, che necessitano di essere mantenuti nel tempo. Abbiamo rilevato un bisogno effettivo e individuato delle modalità congrue di risposta.
2. L'investimento di questi anni nella creazione di un team con una formazione ed una esperienza specifica sulla SLA è garanzia di una qualità del servizio che gli utenti toccano con mano.
3. Per le famiglie che ne fanno richiesta, la presenza di più azioni di supporto coordinate (ad esempio gruppo dei caregiver e colloqui individuali) si è rivelata utilissima e andrebbe per quanto possibile riproposta.

QUESTI PUNTI VANNO INTEGRATI CON DELLE CRITICITÀ SPERIMENTATE NEI MESI SCORSI, CUI RISPONDERE FORMULANDO DELLE PROPOSTE.

1. È emersa con estrema chiarezza la necessità di pensare a modalità di supporto continue, che superino la rigidità della tempistica che uniforma l'inizio e la fine dei percorsi di tutti gli utenti. Ci impegneremo, quindi, ad elaborare formule di supporto più flessibili e adatte ai tempi e alle fasi delle famiglie colpite dalla SLA e speriamo di trovare nelle istituzioni degli interlocutori attenti a queste necessità.
2. I caregiver che sono riusciti a partecipare al gruppo di supporto ne hanno attestato la preziosa utilità. Ma, come abbiamo scritto, molti di essi non riescono a partecipare a questo tipo di iniziative perché, mancando un'adeguata assistenza domiciliare, non hanno la possibilità di allontanarsi dal familiare malato, nemmeno per tre ore. Da parte nostra, cercheremo in futuro di curare meglio l'aspetto della creazione del gruppo anche sul piano motivazionale, e di ipotizzare formule di supporto che permettano ai caregiver maggiore libertà di spostamento. Ma questo non sarà mai abbastanza se, parallelamente, non cambiano le politiche di supporto sanitario domiciliare.

A PROPOSITO DI ISTITUZIONI, DOBBIAMO ONESTAMENTE AMMETTERE CHE I TENTATIVI DI COLLABORAZIONE CHE IN QUESTI ANNI ABBIAMO AVVIATO SONO RIMASTI TROPPO SPESSO SENZA RISPOSTA, O CON DELLE RISPOSTE VAGHE CUI NON È SEGUITO UN IMPEGNO REALE.

Nel report di "Resilienza a domicilio" del 2021, avevamo chiesto di istituire un servizio continuo di supporto psicologico per i malati di SLA, di investire di più nella formazione degli operatori e in un'ADI di qualità, di attivare reti per il potenziamento dei servizi... A queste richieste, ancora da realizzare, oggi aggiungiamo la constatazione della difficoltà ad avere un riscontro nel diffondere le informazioni in maniera utile ai malati di SLA. Ci chiediamo se noi possiamo ancora migliorare nella capillarità della comunicazione ma, al tempo stesso, ci aspettiamo che l'istituzione sanitaria sia la prima a voler dare voce e visibilità ai servizi utili al territorio.

Anche questa volta, consegniamo questo lavoro alle mani di tutti i decisori del mondo della Sanità e restiamo pronti a fare la nostra parte.



Grazie

Grazie a tutti i partner del Progetto SMASC per il supporto.

Grazie agli utenti che ci hanno dato fiducia
e si sono esposti anche pubblicamente,
raccontando il proprio vissuto e facendosi portavoce
di un progetto che hanno sentito come proprio.

Un grazie speciale alle psicologhe coinvolte nel progetto,
per aver dimostrato la loro grande professionalità e per essere andate
anche oltre, arricchendola di uno spessore umano
che in questi contesti fa la differenza.

E grazie ancora una volta a **Gaetano**, il nostro "*Principe Blu*",
senza il quale nulla di tutto questo sarebbe mai accaduto.

NOTA: 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 SMASC",
da cui è possibile scaricare anche la versione digitale di questo report.

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

UN PROGETTO DI



IN COLLABORAZIONE CON



FINANZIATO DA



**REGIONE
PUGLIA**



Realizzato grazie al Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore (artt. 72 e 73 n. D.Lgs. n. 117/2017)-Avviso PugliaCapitaleSociale 3.0

segui su IOPOSSO



www.ioposso.eu