



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Verso l'armonia possibile

GUIDA PER I CAREGIVER E I LORO FAMILIARI

Uno per tutti e tutti per uno!



con il patrocinio di



CONSIGLIO REGIONALE
DI BASILICATA



VICARIATO DI ROMA
Centro per la
Pastorale della Famiglia



Centro Nazionale Malattie Rare

CNMR



Ordine degli Psicologi
di Basilicata



Centro Studi

FIMMG



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Verso l'**armonia possibile**

GUIDA PER I CAREGIVER E I LORO FAMILIARI



A cura di

Prof. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO

Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia

Dott.ssa MARIA LANGELLOTTI

Psicologa e Psicoterapeuta, Collaboratrice Fondazione

Hanno collaborato

Dott. FILIPPO CAMEROTA

Fisiatra, Dirigente Medico A.O. Policlinico Umberto I

Dott.ssa CINZIA IANTAFFI

Pedagogista, Istruttore Mindfulness

Dott.ssa FRANCESCA MALATACCA

Psicologa e Psicoterapeuta

Membro Comitato Scientifico Fondazione

Dott.ssa ALESSIA PACE

Psicologa

Dott.ssa RAFFAELLA RESTAINO

Psicologa e Psicoterapeuta,

Rapporti Istituzionali Fondazione

Dott. ERNESTO STASI

Avvocato

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Per lo studio e la cura della Anomalie Vascolari

Codice Fiscale 97566810582

www.fondazionevivaale.org

Progetto grafico e impaginazione:

Cosmoferruccio De Stefano, Milena Volonnino

Stampa:

Alfagrafica Volonnino Lavello (Pz)

Stampato nel mese di luglio 2019

INTRODUZIONE

Mons. Andrea Manto
Direttore del Centro della Pastorale
della Famiglia del Vicariato di Roma



La guida dal titolo suggestivo “Verso l’armonia possibile”, che la Fondazione W ALE pubblica a dieci anni dalla sua nascita, è un segno tangibile del valore della sua attività condotta in questi anni sempre al servizio dei malati e anche delle loro famiglie, cui questa guida è specialmente dedicata.

La pubblicazione, infatti, non vuole essere soltanto una solida rassegna scientifica divulgativa che informa correttamente sulla patologia. È anche uno strumento che orienta sulla comunicazione della diagnosi e sul sostegno a chi deve affrontare insieme al malato il carico della malattia, che, generalmente, secondo tutti i dati disponibili in letteratura è la famiglia, in particolare le donne, che rappresentano un vero e proprio welfare, a volte l’unico forma di welfare di cui dispongono i malati.

È un aiuto prezioso perché è uno strumento pratico costruito secondo una visione interdisciplinare, con l’apporto di expertise di natura scientifica, psicologica, giuridica e sociale, ma soprattutto perché nasce dall’esperienza di chi ha vissuto accanto a una persona malata. Vivere e raccontare la malattia dalla parte del paziente e di chi gli sta accanto è un contributo fondamentale alla cura della persona malata, a cui tutti, e specialmente medici, operatori sanitari e amministratori pubblici incaricati di programmare, fornire e gestire l’assistenza socio-sanitaria, dovrebbero prestare attenzio-

ne. È la voce e la testimonianza che viene da chi è più in grado di interpretare i bisogni del paziente, perché riesce a coglierli anche empaticamente così come riesce a comprendere appieno il ruolo e i bisogni che ha la famiglia che, soprattutto in queste situazioni di fragilità, ruota quasi completamente intorno al malato, fino ad essere spesso completamente appiattita e schiacciata dalla situazione.



La Fondazione con la sua attività sottolinea l'urgente necessità di non lasciare sole le famiglie ferite dalla malattia, ma di sostenerle e aiutarle, alleviandone le fatiche e le sofferenze ed evidenziando il ruolo insostituibile della famiglia nel percorso di cura che un paziente con gravi disabilità deve affrontare attraverso tutta la sua vita. Alla Fondazione dobbiamo anche la Guida sull'autonomia possibile, una delle sfide più difficili con cui si deve confrontare una famiglia rispetto a un figlio disabile. Un percorso che richiede il coraggio e la capacità di guidare e supportare la persona con disabilità, cercando di non renderla completamente dipendente, ma di lavorare per costruire il più possibile le sue capacità di auto-

nomia, che restano nonostante la malattia.

È molto importante e significativo che questa guida parli di “armonia possibile”, di uno stato di equilibrio che non rimane bloccato a rimpiangere le capacità perdute ma stimola ad usare le potenzialità residue, innescando con suggerimenti e percorsi concreti la possibilità di una metamorfosi vitale e di un rovesciamento della prospettiva del dolore.

Papa Francesco, nel discorso rivolto ai partecipanti al Convegno “La catechesi e le persone con disabilità” ha affermato: “In realtà, tutti conosciamo tante persone che, con le loro fragilità, anche gravi, hanno trovato, pur con fatica, la strada di una vita buona e ricca di significato. Come d’altra parte conosciamo persone apparentemente perfette e disperate!”.

Alessandra è stata una persona che fino all’ultimo non si è mai arresa e non ha permesso che le sofferenze e i limiti sempre più gravi causati dalla sua malattia spegnessero il suo dolce sorriso.

La possibilità di “una vita buona e ricca di significato” anche per i familiari e per quanti sono stati vicino ad Alessandra è lo spirito che ha animato la nascita stessa della Fondazione. È il “miracolo” che ha fatto della sua perdita un’opportunità per trasformare il dolore in scelta di solidarietà e di aiuto concreto a chi da quel dolore è stretto come in un labirinto da cui non riesce a venire fuori.

È anche per questo che dobbiamo alla Fondazione Alessandra Bisceglia un particolare ringraziamento. Per non aver dato al dolore della perdita di Alessandra l’ultima parola. Per aver avuto il coraggio di riattraversare quell’esperienza, metterla al servizio degli altri e farne un dono d’amore per chi resta e per quanti oggi vivono quello stesso dolore. Per l’impegno quotidiano a costruire modalità attive di condivisione e percorsi di cura e di sostegno per tanti malati e familiari.

Semi di luce, segni di speranza per dire ancora una volta la forza della vita e per scoprire che, aiutandoci a vicenda e vivendo insieme, e fino in fondo, anche il tempo della malattia, possiamo diventare tutti più ricchi in umanità.



L'immagine con la famiglia al centro ricorda il mito di Arianna e rappresenta graficamente lo spirito della Fondazione: aiutare le famiglie ad uscire dal labirinto della malattia, della disinformazione e dell'angoscia della non conoscenza.

LA FONDAZIONE

LA MISSION

È sempre più la famiglia, il centro intorno a cui ruotano le attività della nostra Fondazione. Innanzitutto perché la famiglia si ammala insieme alla persona colpita da una patologia distruttiva, rara e poco conosciuta, e poi perché spesso è la famiglia, l'unica vera risorsa accanto a chi soffre. Per questo motivo, dare supporto a questa entità fondamentale della nostra società, vuol dire dare un aiuto, tra i più preziosi, a migliorare la qualità della vita del malato.

Fortemente motivati da questa consapevolezza, abbiamo scelto di concentrarci, inizialmente, sulla figura del caregiver, cioè di colui che, per scelta o per impossibilità ad altra soluzione, si assume,

nell'ambito della famiglia, il compito di assistere continuamente, ogni giorno, per tutti i giorni dell'anno, il parente malato, disabile o avviato alla disabilità.

Il nostro pensiero non può che essere vicino a queste persone, donne o uomini che siano, anche se più frequentemente donne, che pagano un prezzo altissimo a livello personale.

Non dimentichiamo la tempesta ininterrotta che devono affrontare, con conseguenze dolorose, se non drammatiche, sulla sfera personale e affettiva, che spesso si svuota di relazioni, con un'alterazione dei ritmi quotidiani che travolge letteralmente la loro vita.

Tutto questo senza parlare del lavoro, che spesso viene a mancare, per l'impossibilità a

farlo convivere con l'impegno di assistenza, causando ulteriori traumi legati alla rinuncia ad una realizzazione personale o alla sovrapposizione di problemi economici.

**Prenderci cura
delle famiglie,
accompagnarle, non
farle sentire sole
è la base
di ogni nostra azione**

Guardando alla famiglia nella sua interezza, ci si accorge immediatamente di come viva nuovi scenari, sconvolta da un terremoto che ne scuote l'intero equilibrio affettivo e relazionale colpendo, soprattutto, chi resta accanto alla persona più fragile, che si trasforma spesso, anch'egli in persona fragile.

Il gruppo che deve confrontarsi con questo tipo di problematiche avrà quindi necessità di un grande lavoro di squadra, fatto di suddivisione dei compiti, condivisione di responsabilità e capacità ad organizzare gli spazi di ricarica emotiva. Spesso, al contrario,

chi si impegna a sostenere il ruolo, psicologicamente e fisicamente imprigionante del caregiver, rimane isolato, senza appoggio significativo, con spazi di recupero sempre più inadeguati, ridotti ed asfittici.

Dare spazi e possibilità di ricarica è, invece, fondamentale per un caregiver, in quanto questo ruolo richiede, oltre che resistenza fisica e psicologica, anche lucidità e lungimiranza, considerando che, nell'assistere un paziente con disabilità, si è continuamente chiamati a sfide impegnative come quella, ad esempio, di promuovere l'autonomia del malato nonostante i limiti imposti dalla patologia.

Una sfida, quest'ultima, davvero difficile che richiede il grande coraggio di imparare ad amare non solo proteggendo, ma anche stimolando a trovare la libertà e a sviluppare il massimo di autonomia possibile, anche laddove l'obiettivo possa sembrare irrealizzabile. Le pagine che leggerete, dedicate all'armonia della famiglia del paziente, sono l'ideale e logica prosecuzione di quelle,

al paziente direttamente rivolte, raccolte nella nostra precedente pubblicazione **“Verso l'autonomia possibile”**



I due volumi sono intrisi della filosofia che ha animato la nostra attività in questi anni e che costituisce il nucleo del pensiero alla base delle nostre azioni.

Sin dall'inizio abbiamo voluto prenderci cura del paziente e, contemporaneamente, della sua famiglia. Non per nulla gli spazi dove accogliamo chi si rivolge a noi, non sono asettici ambulatori ma ambienti che, in memoria di chi ci ha ispirato, si chiamano “Stanze di Ale”, dove gli esperti ascoltano, comprendono e danno ogni possibile assistenza, non solo sul piano medico, ma anche su quello psicologi-

co. Sentivamo però, che dare una semplice indicazione diagnostica, anche se supportata psicologicamente, non fosse esaustivo del compito che avevamo deciso di assumerci. Da qui l'aiuto all'orientamento, dando indicazioni a trovare i centri di cura adatti alle esigenze delle patologie e l'accompagnamento dei pazienti, che vengono continuamente affiancati nei rapporti con me-

Se la famiglia è al centro lo è infatti anche il paziente poiché chi soffre di una malattia rara invalidante è inscindibilmente legato alla protezione dei suoi familiari. Stringere una rete intorno a loro significa dunque stringerla intorno al malato che ha bisogno a sua volta di ritornare nel mondo insieme alla sua famiglia.

dici ed Istituti di terapia.

Non a caso il nostro amico Giulio Laurenzi ha rappresentato la nostra Fondazione in un disegno che vede, al centro di un labirinto, una famiglia che si aggrappa ad un filo, porto da una mano all'esterno, che fa da guida a ritrovare l'uscita.

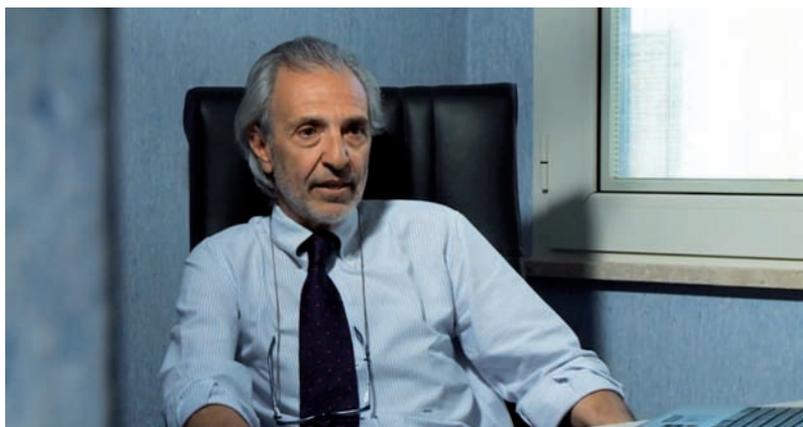
Il disegno è diventato un logo e la mano è quella che prende la mano dei nostri amici nel condividere un percorso di vita. Diagnosi, orientamento, accompagnamento sono i pilastri della nostra attività che si fondano su una comune base di dialogo, dialogo che oggi, purtroppo, manca spesso nel rapporto medico paziente, improntato più all'imposizione dell'esperto, che all'informazione del curante.

A nostro avviso la comunicazione è fondamentale, in particolare quando si ha a che fare con la salute di una persona e si toccano sfere emotive profondissime. Allo scopo di dare il nostro contributo al

miglioramento della comunicazione sociale, abbiamo istituito un premio giornalistico annuale, destinato a giovani specialisti del settore, sul tema di un'informazione di qualità destinata a tutelare le conoscenze dei malati a livello civile e sanitario.

Per concludere, tornando alle finalità di questa guida, si è voluto colmare uno spazio vuoto, quello dedicato alla famiglia del malato, indicando come riconoscere, in quest'ambito, potenzialità positive da rafforzare e rischi da affrontare.

Il nostro desiderio è quello di far comprendere che il malato "è" la famiglia che lo circonda e non lo si può assistere senza prendersi cura anche di quest'ultima, dedicandole attenzione tempo e spazi, che vorremmo fossero pieni di relazioni, di opportunità e di ascolto, poiché siamo certi che, nelle giuste condizioni, la capacità umana può andare oltre il dolore anche quando non può cancellarlo.



IL MEDICO

Armonia è una parola che evoca tranquillità e benessere e può apparire fuori luogo utilizzarla quando si parla di patologie gravissime.

Ciononostante, il termine è stato fortemente voluto dagli operatori della Fondazione Alessandra Bisceglia, che l'hanno scelto a seguito dell'esperienza di anni di coinvolgimento nel vissuto dei loro "amici".

Un precedente lavoro, "verso l'autonomia possibile", era stato incentrato sulla figura del paziente che, dovendo affrontare un lungo percorso di incapacità funzionali sem-

pre più gravi, veniva supportato nell'affrontare e superare le problematiche.

La logica era quella, costruttiva, di aiutarlo ad utilizzare appieno tutte le potenzialità residue, piuttosto che quella, meno fruttuosa, di consolarlo per le possibilità perdute.

Il naturale passo successivo, anche a fronte di una generale scarsa attenzione, è stato quello di esaminare i problemi delle famiglie che ogni giorno condividono le sofferenze di un convivente per poterle aiutare a ritrovare la quiete di una vita serena.

Il messaggio, che viene lanciato a tutti i curanti una

malattia cronica invalidante, è che è necessario imparare a ragionare, non solo in termini di danni/terapia/recupero, ma anche in quelli, molto più infidi, di previsione delle alterazioni che, nel tempo, questi danni potrebbero causare nell'ambito della famiglia del

inizia a varare delle misure per proteggere chi, non per sua scelta, e senza una adeguata preparazione, deve dedicare la sua vita all'assistenza di una persona cara definendolo, con un termine imposto dalla imperante anglofilia, "caregiver".



armonia

paziente. Il terremoto emozionale scaturito da questo tipo di situazione, con le sue scosse sussultorie continue, genera una variazione sensibile nella bilancia dei rapporti familiari, con il significativo rischio di provocare patologie aggiuntive. Oggi il legislatore

Questo lavoro è dedicato non solo a questi nuovi "non professionisti", ma anche a tutti quelli cui sono legati, per far sì che l'amore, costruttivo nei riguardi di uno, non si trasformi in causa di dolore e sofferenza per gli altri.



LO PSICOLOGO

Il sopravvenire di una patologia, in uno dei componenti della propria famiglia, rappresenta un evento importante. Se poi questa scoperta è gravata da una diagnosi infausta, con prognosi di difficoltà funzionali, ingravescenti, fino alla disabilità o, in alcuni casi, alla morte, l'evento diventa distruente, con conseguenti stravolgimenti sul piano emotivo di tutti i membri della famiglia.

Con questa guida vogliamo inoltrarci in un campo poco esplorato, quello dell'armonia di quanti convivono con il paziente.

Questa idea è, per noi, così importante e significativa che abbiamo voluto inserirla nel titolo di una guida che ha lo

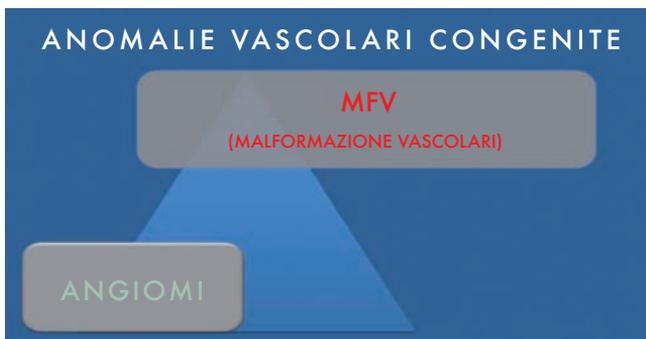
scopo di aiutare, quanti possano essere coinvolti, ad avvicinarsi, in modo funzionale e sincronico, alla dimensione del dolore e della sofferenza.

A tal fine, in vari passi, ci proponiamo di toccare tutte le sfaccettature dell'organizzazione familiare, delineandone le dinamiche, fino ad arrivare al complesso reticolo di relazioni tra il caregiver e quanti lo circondano, cercando di aiutarli a trovare un adattamento funzionale coerente allo stress cui sono sottoposti. Abbiamo anche voluto dare un aiuto, al di fuori dello stretto campo della psicologia e della psicopatologia, dando indicazioni su quanto prevedono le leggi vigenti, in termini di riconoscimento ufficiale della figura del caregiver familiare.



LA PATOLOGIA

Cosa sono le anomalie vascolari



15

Le Anomalie Vascolari sono una patologia ancora oggi non universalmente e correttamente conosciuta in tutte le sue particolarità.

Le difficoltà di comprensione nascono dalla presenza, nella stessa famiglia di malattie, di due componenti, una, gli Angiomi, molto frequenti e poco gravi, l'altra, le Malformazioni Vascolari, rare e con decorso

ingravescente e potenzialmente letale.



GLI ANGIOMI

L'Angioma è il componente "buono" della famiglia delle Anomalie Vascolari.

Si tratta, infatti, non di un difetto strutturale, ma di un errore costruttivo.

sua connotazione "vasale" e si trasforma in tessuto fibro adiposo.

Alle volte, per cause non ancora individuate, il processo può non giungere a compimento, con la risultante di avanzi di angioblasto che sfuggono alla trasformazione finale



Durante la vita embrionale, da cellule specializzate, si forma l'Angioblasto fetale, da cui deriverà tutto il sistema vascolare, cuore, arterie, vene e linfatici.

Alla fine della costituzione della rete vasale, che interessa l'intero organismo, l'angioblasto non utilizzato perde la

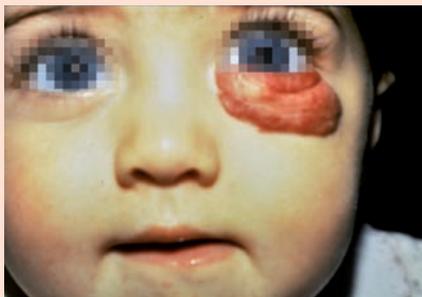
Le porzioni fetali residue sono, nella maggior parte dei casi, invisibili alla nascita ma, subito dopo, a fronte di una spinta proliferativa aspecifica, si espandono tumultuosamente in tumefazioni rossastre, per poi andare incontro a stasi e successiva regressione.

Il processo descritto si esaurisce nel corso dell'infanzia e, se di solito è giunto a compimento intorno al quinto, settimo anno di vita può, in alcuni casi, esaurirsi più tardivamente.

L'Angioma è quindi, nella stragrande maggioranza dei

casi, una patologia benigna, destinata ad una soluzione spontanea, salvo situazioni particolari che non permettano una attesa passiva.

In queste selezionate occasioni, è necessario ricorrere a strategie terapeutiche mirate, mediche e/o chirurgiche.

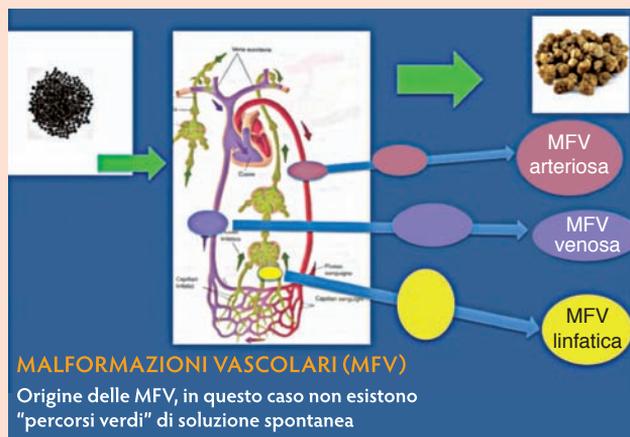


LE MALFORMAZIONI VASCOLARI

A differenza degli Angiomi, le Malformazioni Vascolari (MFV), sono intrinseci errori di struttura di porzioni dell'angioblasto fetale per cui, i tratti di sistema vascolare che si origineranno da quelle porzioni, saranno irrimediabilmente compromessi.

La regione anatomica impegnata sarà sconvolta nel suo assetto, per il continuo aumento in numero ed in portata dei vasi, cui si aggiungerà il danno legato all'alterato equilibrio emodinamico.

Il processo è inarrestabile, nella maggioranza dei casi lento, ma sempre inesorabilmente progressivo, con esiti che vanno dal danno locale a scompensi generali che possono rivelarsi letali.



18



PER
SAPERNE
DI PIÙ



LA COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI

Quando si tratta con le Anomalie vascolari è fondamentale la conoscenza della patologia e della sua evoluzione, per poter correttamente mettere pazienti e familiari in condizioni di affrontarne il decorso.



Partiamo dagli Angiomi.

Come abbiamo detto, nella stragrande maggioranza dei casi guariscono spontaneamente, ma il processo dura anni ed è fondamentale, per tutto il periodo, controllare la

naturale ansia dei genitori, anche per evitare che una immotivata paura non li renda preda di curanti “fantasiosi” e di terapie inutili, se non dannose.

Quando poi si tratti dei casi particolari, che necessitano di terapie invasive, avremo il problema opposto, dovremo farle accettare e andranno impegnati tempo e attenzio-

ne per spiegare i motivi di una strategia diversa dall'ordinario.

Nel caso delle Malformazioni Vascolari il curante deve affrontare le difficoltà legate alla progressività ed alla aggressività

della lesione. È necessaria una notevole esperienza e sensibilità per spiegare come una formazione, apparentemente banale, possa causare impotenza o morte e necessiti quindi di terapie drastiche. È difficile far comprendere come terapie, "importanti", siano spesso intraprese solo per ritardare l'evoluzione della malattia, ed è ancora più difficile spiegare che l'unica terapia "definitiva" applicabile è quella di una asportazione totale. Ci si trova in un campo minato, o la proposta del chirurgo comporta la drammaticità di una asportazione mutilante, o è il paziente che chiede una soluzione definitiva che il chirurgo non può dare, a fronte di una situazione anatomica impossibile ad affrontare. Si tratta di riuscire a trovare un equilibrio tra "radicalità possibile" e "radicalità sopportabile". In quest'ultimo caso l'operatore deve attentamente valutare il rapporto "prezzo beneficio" tra sacrificio anatomico e miglioramento di qualità della vita in termini, ad esempio, di sopravvivenza e/o riduzione del dolore.

Il quadro da spiegare è

quello di una malattia che si differenzia da un tumore maligno solo per la incapacità di dare metastasi a distanza.

Da qui a prendere "in prestito" dall'oncologia le metodiche in tema di comunicazione di diagnosi il passo è stato breve. Fondamentalmente è necessario che lo specialista di patologia si renda conto che non sta dando voce alla sua "dotta conoscenza", spesso eco del suo ego, ma sta formulando una diagnosi che può significare tranquillità o rappresentare una condanna per la vita.

Questo vuol dire entrare in sintonia con pazienti e familiari e riuscire a trovare le parole adatte per far comprendere, senza aggiungere inutili, ulteriori dolori.

In questo percorso, il suo compagno naturale è uno psicologo, che conosca la materia, le possibilità ed i limiti terapeutici del caso e che sappia individuare i punti di forza e di debolezza di paziente e familiari. Lo scopo di una tale azione combinata è riuscire a comunicare, senza gettare chi ascolta nella disperazione della paura e dell'incomprensione.



IL NOSTRO APPROCCIO ALLA PATOLOGIA

La Fondazione, nata dalle esperienze di Alessandra e della sua famiglia, si propone la missione di dare una risposta tecnicamente valida a tutti i richiedenti, unita ad una presenza empatica per tutto il percorso della malattia.

Sin dall'esordio si è guardato all'aspetto psicologico con la stessa attenzione dedicata a quelli più strettamente medici.

Le sedi, dove incontriamo i nostri pazienti, non sono mai state classificate come ambulatori, ma hanno, da subito, preso il nome di Stanze di Ale, a significare e sottolineare concetti di familiarità, di comprensione e

condivisione dei problemi.

Come già detto precedentemente, la comunicazione di diagnosi è un momento fondamentale e per questo, nelle nostre Stanze, in occasione del primo contatto, paziente e familiari vengono accolti da specialista e psicologo esperti nella patologia che, insieme, in un aperto colloquio, spiegano la situazione, senza inutili brutalità, per una comunicazione di diagnosi che, se anche a volte drammatica, non sia resa peggiore da incomprensioni e freddezza.

Una Fondazione non è un istituto di cura, questo deve essere ben chiaro a chi la osserva dall'esterno e ad essa chiede aiuto, ma ha la logica di soccor-

rere, nell'ambito delle proprie competenze, quanti si ritrovino sperduti nell'incertezza per una risposta dubbia o, peggio, non ottenuta.

Costantemente le famiglie che, fino ad oggi, si sono rivolte a noi, a latere dell'esplicita richiesta di spiegazioni tecniche, hanno fatto percepire la paura di essere abbandonate ed il desiderio di "vicinanza" umana.

*Non è tanto quello
che facciamo, ma
quanto amore
mettiamo nel farlo.
Non è tanto
quello che diamo,
ma quanto amore
mettiamo nel dare.*

MADRE TERESA

Quindi, per sostenere quanti si affidano a noi, ci offriamo di guidarli nel labirinto assistenziale, individuando i centri del SSN in grado di affrontare i loro problemi e, per

quanto possibile, affiancando fisicamente loro ed i loro curanti in corso di interventi o esami particolarmente delicati per l'invasività fisica o la situazione psicologica.

Medici e psicologi della Fondazione traggono forza dall'unione delle loro attività nell'affrontare le necessità dei pazienti cui sono, per quanto possibile, risparmiate faticose, dispendiose e spesso frustranti odissee di ricerca, anche a fronte di quanto ottenibile da Istituzioni e specialisti del SSN con cui collaboriamo. Queste logiche di gestione hanno una fortissima valenza nel ridurre le ansie e lo stress delle famiglie, aiutando a prevenire possibili disarmonie.

Siamo certi che il nostro protocollo di approccio, seppur nato dall'esperienza in un'area patologica circostanziata, sia applicabile nell'affrontare qualsiasi tipo di malattia cronica ed invalidante e ci siamo resi conto di quanto sia difficile poter far fronte alla patologia del paziente se ci si sofferma solo sull'aspetto puramente medico.

“ Finalmente una speranza!

“Mia moglie Paola è affetta da malformazione vascolare della zona lombare”, quando si è accorta del problema, la prima reazione è stata una terribile paura legata al fatto di non saper di cosa si potesse trattare.

Prima di incontrare la Fondazione W Ale, il nostro percorso è stato molto difficile, non solo da un punto di vista pratico (spostamenti, visite mediche poco chiare, interventi non risolutivi), ma soprattutto emotivo. Difatti, il non avere chiare informazioni e una diagnosi bene definita, non ha fatto altro che aumentare il senso di paura e di smarrimento.

Un giorno, grazie ad una trasmissione televisiva, dove era ospite il prof. Cosmoferruccio De Stefano, medico specialista delle anomalie vascolari della Fondazione, sentiamo parlare di queste patologie, purtroppo ancora misconosciute, e decidiamo di rivolgerci a loro.

Ci siamo sentiti come se ci fosse finalmente una speranza per noi, accompagnata da un gran senso di sollievo. Le uniche difficoltà erano solo di ordine logistico dovendoci spostare a Roma, da Sperlonga, e quindi solo legate alla organizzazione degli impegni lavorativi.

Siamo stati presi in carico dalla Fondazione e dall'equipe dei medici specialisti del Campus, che insieme hanno creato una grande collaborazione.

Quando abbiamo incontrato per la prima volta il prof De Stefano e tutta l'equipe ci siamo sentiti accolti e sostenuti, **soprattutto per quel che riguarda la sfera psicologica, di cui ne sentivamo il più forte bisogno**. Poter parlare della nostra situazione e sapere di sentirci compresi, ha rafforzato il nostro legame con la Fondazione, che per noi ad oggi rappresenta un punto di riferimento importante.

E. F.





L'ARMONIA POSSIBILE

La gioia vera viene da un'armonia profonda tra le persone, che tutti sentono nel cuore, che ci fa sentire la bellezza di essere insieme e di sostenerci a vicenda nel cammino della vita.

PAPA FRANCESCO

LE DIFFICOLTÀ FAMILIARI

“Cosa facciamo?”, “A quale specialista ci rivolgiamo?”, “Sarà grave?”, sono un esempio di pensieri frequenti che accompagnano i percorsi tortuosi da affrontare in caso di patologie gravi e poco conosciute.

Da qui la tormentata ricerca di una diagnosi che porta, in alcuni casi, ad odissee extra regionali, se non addirittura extra nazionali, con la famiglia inevitabilmente travolta da un turbine di angoscia ed emozioni negative.

Questo quadro di difficoltà rappresenta uno degli osta-

coli principali allo sviluppo di quell’“Armonia Possibile”, necessaria ad una buona convivenza e ad un adattamento funzionale alla patologia. Collocare nel giusto ambito i momenti di tristezza, rabbia o



paura, riconoscendoli ed accettandoli, rappresenta il primo passo per stare vicino ad un congiunto ammalato.

Tuttavia è un passaggio difficile, ed è necessario che ciascun componente della famiglia sappia, innanzitutto, entrare in contatto con se stesso e con le proprie emozioni. Il mondo emotivo è un mondo di esperienze multidimensionali, e le emozioni sono una complessa catena di eventi, che determinano le risposte del cervello a specifici stimoli e motivano la persona ad agire in maniera conseguente.

Non c'è dubbio che la malattia di un familiare rappresenti uno stimolo doloroso e, in sua presenza, pur coinvolti dalla stessa esperienza, individui differenti presenteranno valutazioni differenti, manifestando, quindi, differenti emozioni.

Le personali e diverse percezioni e reazioni al dolore, se non correttamente gestite, influenzeranno negativamente genitori, coniugi e fratelli del paziente, creando le premesse per il possibile scompaginamento della famiglia i cui mem-

bri, in una sorta di diaspora, si allontaneranno dall'epicentro del dolore abbandonando chi, per amore o per impossibilità ad altra soluzione, dovrà sostenere da solo la maggior parte, quando non la totalità, del peso psichico e fisico dell'assistenza.

*La famiglia insegna
a non cadere
nell'individualismo
e equilibrare
l'io con il noi.
E lì che il
"prendersi cura"
diventa un fondamento
dell'esistenza umana
e un atteggiamento
morale da promuovere,
attraverso i valori
dell'impegno e
della solidarietà.*

PAPA FRANCESCO

Nell'affrontare il dolore, ci si trova di fronte ad una serie di domande, le cui risposte, legate ad aspettative nei confronti del mondo esterno e a precedenti esperienze, porteranno a differenti comportamenti individuali.

LE PROBLEMATICHE DEL PAZIENTE

Alla luce di quanto finora esposto, si comprende come sia l'intera famiglia ad essere colpita dalla diagnosi di una malattia cronica. Infatti l'alterazione della vita di chi si ammala con l'incidenza sul suo vissuto e lo sconvolgimento che determina, ha violente ripercussioni su quanti lo circondano.

Nelle malattie croniche dal decorso incerto ed ingrave-scente, come le malformazioni vascolari, l'imprevedibilità ag-giunge uno sconvolgente cari-

co emotivo a quello fisico della progressiva incapacità funzio-nale. Il tutto aggravato dal fatto di non aver più il controllo di quanto avviene.

Diversi studi hanno rilevato come, in condizioni di questo tipo, esista una maggior in-cidenza di disturbi d'ansia e dell'umore ed anche un mag-gior rischio suicidario.

Il paziente va incontro ad una sorta di ridefinizione della propria identità, in termini di autostima, senso di autoeffica-cia e immagine corporea. Deve fare i conti, da un lato, con le proprie emozioni, di rabbia, vergogna, tristezza e, dall'al-tro, con il cambiamento del proprio corpo e le relative al-terazioni di rapporto con l'am-biente e la comunità in cui vive.

I suoi atteggiamenti, variabi-li in funzione della sua educa-zione, sensibilità e capacità di gestione delle emozioni, inci-dono significativamente sulla tranquillità della famiglia e, nei casi più gravi, possono causar-ne la disintegrazione.

LE DIFFICOLTÀ DEL CAREGIVER

Viene tecnicamente definito caregiver familiare: "colui che, al di fuori di un contesto professionale e in generale a titolo gratuito, offre sostegno e assistenza ad una persona cara o al proprio congiunto con una specifica malattia e/o in condizione di non autosufficienza", Eurocarers¹.

I dati, riferiti dall'Unione Europea, ci dicono che la maggior parte dell'assistenza a persone con malattie croniche e portatori di disabilità, è prestata da parenti e amici, in ragione di valori che si attestano intorno all'80%. In Italia la figura del caregiver non è stata ancora ufficializzata e non esistono, quindi, dati aggiornati sul loro numero. In una indagine multiscopo del 2010, l'ISTAT ha stimato ad oltre tre milioni le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente

¹ Eurocarers. Federazione Europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver e di coloro che svolgono ricerca in questo campo

di anziani, di malati e di persone disabili. Si tratta prevalentemente di donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.

CAREGIVER FAMILIARE

Chi offre sostegno e assistenza ad una persona cara con una specifica malattia e/o in condizione di non autosufficienza, al di fuori di un contesto professionale e in generale a titolo gratuito.

I compiti assunti dal caregiver familiare sono continui e gravosi, completamente dedicati alla cura dell'altro nella sua globalità, per garantire il benessere psico-fisico della persona presa in cura. È un'attività pesantissima, che richiede una preparazione non esistente e che, spesso, ha un impatto significativamente negativo sulla qualità della vita del curante.

Qualora non vengano messi in atto dei correttivi, il caregiver potrebbe andare incontro ad una serie di problematiche, potenzialmente destruenti per

lui e per quanti lo circondano. Si pensi innanzitutto agli stati d'animo derivanti dal dover affrontare una situazione nuova, di fronte a cui si è completamente impreparati, con la conseguente paura e rabbia per la sensazione di inadeguatezza, se non di impotenza.

A questo si accompagna la paura di sbagliare, sia per l'azione diretta, sia per quella indiretta come, ad esempio, scegliere tra offerte terapeutiche discordanti tra loro.

In questa situazione il caregiver si sente abbandonato e, progressivamente, perde la fiducia negli altri. La completa dedizione al malato fa del caregiver uno stigmatizzato in ambito lavorativo, in quanto, per lui, diventa progressivamente sempre più difficile conciliare i doveri ad esso correlati con gli impegni assunti nella sfera familiare.

Non va dimenticato che, secondo una indagine dell'Associazione italiana malati Alzheimer, il 66% dei caregiver italiani è costretto a lasciare il lavoro. Ed è sempre questa dedizione che porta al progressivo di-

sgregarsi della famiglia, a causa di un caregiver che va incontro ad un sempre più marcato isolamento, attivo e passivo. Attivo, in quanto dedicherà ai familiari sempre meno tempo, affetto ed attenzione, spesso anche impedendo loro una condivisione di assistenza, a fronte di una più o meno reale incapacità e passivo, in quanto i congiunti, sentendosi esclusi, troveranno più semplice estraniarsi.

La perdita di fiducia reciproca, con tutti i suoi corollari negativi, è dietro l'angolo. L'assistenza ad un paziente problematico può, inoltre, essere causa di disturbi fisici per il curante, come i traumi legati agli sforzi, i disturbi gastro intestinali o l'abuso di farmaci. Possono sopravvenire anche problemi psichici, come l'alterazione del sonno o lo stress che, con l'esaurimento delle risorse può, nei casi peggiori, sfociare nella depressione e/o nella sindrome da consumo.

Basti pensare, a questo proposito, al trauma interiore del caregiver, che deve convivere con il continuo conflitto interiore della scelta tra il proprio

benessere e quello del suo assistito. I quadri citati sono quelli più frequentemente visibili ed indicano un contesto disarmonico dove il caregiver è isolato e passerà, in un arcobaleno di stati d'animo, dall'entusiasmo iniziale, legato al personale desiderio di aiutare, alla sensazione di peso per il sovraccarico delle responsabilità, alla rassegnazione, ad una perdita delle forze fino, eventualmente, a quella sindrome da consumo già citata.

Ci troviamo di fronte a situazioni in cui, un iniziale gratificante impegno si trasforma in un mal sopportato carico gravoso e si passa da un solare "voglio farlo", ad un disperato "devo farlo".

È a questo punto che le libere scelte divengono rinunce, con tutte le implicazioni che influiranno negativamente, non solo sulla qualità della vita intra ed extrafamiliare del caregiver, ma anche sulla qualità ed efficacia della sua assistenza.

Ciò viene dimostrato e confermato da alcuni studi, dove si registra una percentuale del 20% più elevata di problemi di salute psichica tra i caregiver familiari rispetto al resto della popolazione.

A questo proposito va considerato che, l'insorgere di spese mediche aggiuntive, può rappresentare un insostenibile aggravio economico per individui che, come precedentemente sottolineato, hanno difficoltà a mantenere il proprio posto di lavoro nel 66% dei casi.

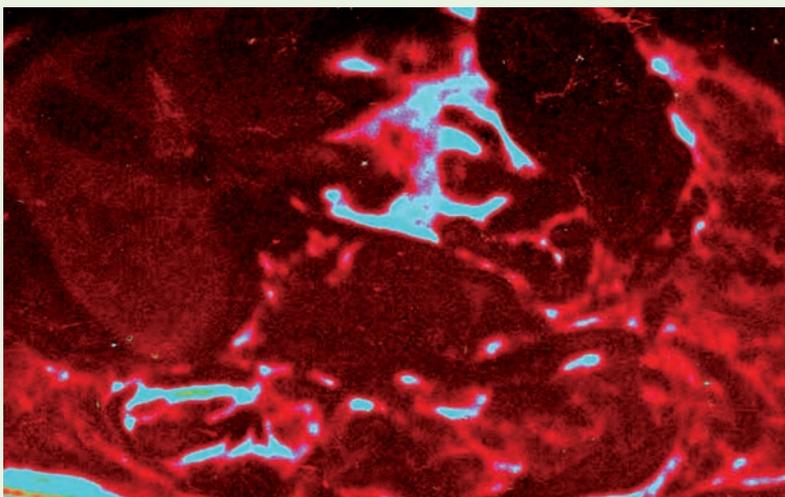
Mentre molti paesi Europei hanno riconosciuto ufficialmente la figura del caregiver familiare (Inghilterra, Francia, Olanda, Svezia, Lussemburgo, Malta), l'Italia è in ritardo ed è solo dell'Ottobre del 2018 un D.D.L. in tema che, al momento della ratifica, dovrebbe costituire un aiuto alla salvaguardia del benessere e della qualità della vita di questi individui.

LA MALATTIA DI UN FIGLIO

Una diagnosi di malattia grave e invalidante è un momento critico perché, oltre alle difficoltà di accettazione, comporta uno sconvolgimento improvviso e radicale della omeostasi della famiglia. L'evento è poi particolarmente drammatico quando riguarda un individuo in età evolutiva e l'idea della possibile invalidità di un figlio, porta con sé sentimenti di rabbia, tristezza e perdita di fiducia in

ogni tipo di "giustizia".

Ci si trova di fronte ad un passaggio delicatissimo, perché comporta la riorganizzazione degli equilibri interni al nucleo familiare di cui i genitori sono responsabili: vengono modificate le priorità e tutte le energie vengono ridistribuite, in funzione delle necessità del componente malato. Nella vita di tutti i giorni avvengono importanti cambiamenti comportamentali che riguardano il modo di vedere la malattia, che passa da "evento occasionale" a



CROGIOLO

"condizione di quotidianità". Variano, significativamente, le relazioni tra i componenti della famiglia, la gestione delle emozioni e delle angosce non espresse legate anche alla necessità di mantenere un rapporto, continuo e non più episodico, con il gruppo dei medici curanti.

Se, come abbiamo visto, la diagnosi definitiva rappresenta una pietra miliare drammatica nella storia della famiglia, il periodo che la precede non è meno doloroso. Infatti, dal momento della percezione della malattia, i genitori vedono cambiare l'immagine che han-

no di se stessi e del loro figlio ed iniziano a vivere in una atmosfera di ansia e paura mista a speranza. Queste sensazioni di impotenza ed incertezza influenzeranno fortemente l'adattamento ad una diagnosi, ottenuta dopo una frustrante e lunga attesa di risposta.

Quanto descritto è ciò che accade nell'inquadramento tardivo della malattia ed è il più frequente in caso di malformazioni vascolari congenite che, per rarità e decorso subdolo, sono di solito, misconosciute agli esordi e sottovalutate all'insorgere della prima sintomatologia.

*... quello che pesa di più ...
 è la mancanza di amore.
 Pesa non ricevere un sorriso,
 non essere accolti.
 Pesano certi silenzi,
 a volte anche in famiglia,
 tra marito e moglie,
 tra genitori e figli, tra fratelli.
 Senza amore la fatica
 diventa più pesante, intollerabile.*

PAPA FRANCESCO

LA MALATTIA DI UN FRATELLO

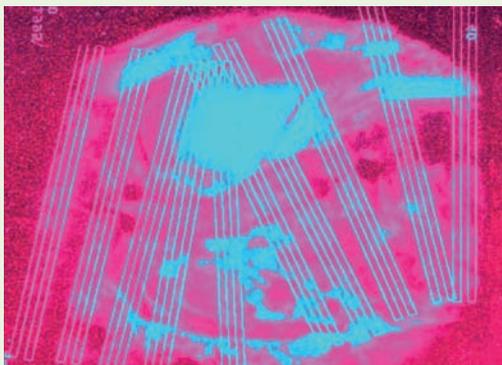
Se i genitori sono quelli che sostengono la maggior parte del carico della sopravvenuta malattia, anche i fratelli vivono il dramma dello sconvolgimento dell'assetto della famiglia, sia sul piano pratico, sia su quello emotivo.

Inizialmente, infatti, devono affrontare le sensazioni di ansia e dolore che, anche se non intenzionalmente, vengono trasmesse e, in questa atmosfera di disagio, cercano una risposta alle loro paure nei genitori, caricandoli di un ulteriore peso psicologico.

Se le richieste vengono sottovalutate o, peggio, completamente disattese, si genera un processo drammatico in cui, il sentirsi trascurati porta ad un incrementare di richieste che, essendo continuamente più

pressanti, sono sempre più difficili da accogliere.

Questo crea una sensazione di esclusione, che genera



SBARRE

rabbia nei confronti del malato che monopolizza le attenzioni a scapito degli altri e verso i o il genitore che depriva di quanto sentito come "dovuto", a prescindere da ogni evenienza.

Se a questo si aggiungono alterazioni della loro routine quotidiana, come assistenza post scolastica, condivisione di giochi e attività sociali, o sopravvenga la necessità di affidamento all'esterno a parenti o amici, la rabbia ed i sentimenti di esclusione e di abbandono si consolidano, creando i presupposti per importanti danni futuri.

“ Tutto questo “groviglio” interiore, mi ha portata a riflettere su cosa, io come madre, potessi fare

Il compito più difficile per un genitore non è quello di educare i propri figli ma educare se stesso. Da quando sono diventata madre, mi impegno e non senza fatica, a lavorare su me stessa per cercare di crescere i miei figli secondo i loro reali bisogni e non secondo le mie aspettative.

Avere un figlio con disabilità però, mette in discussione anche questo perché l'impegno è totalizzante e spesso la capacità razionale di agire secondo una logica, viene messa a dura prova. Questa continua e necessaria dedizione rischia di portarti, molto spesso involontariamente, a non dare la giusta e necessaria attenzione a ciò che ti circonda, altri figli compresi.

Inizia così una “guerra interiore” fatta di sensi di colpa nati dal dover trascurare ogni cosa in contrapposizione alla consapevolezza di dover reagire per non rischiare di creare danni irreparabili là dove non ce ne sono, ovvero nei confronti dei figli “sani”. Tutto questo “groviglio” interiore, mi ha portata a riflettere su cosa io, come madre, potessi fare per i miei figli senza togliere nulla a entrambi. Tra le tante strategie, tra i tanti tentativi, tra le mille incertezze, sono andata avanti giorno per giorno considerando la disabilità una fonte di grande ricchezza interiore che avrebbe potuto rendere me e tutti coloro che con me e come me la vivono, più forti e forse, perché no, più “illuminati”. A quel punto ho capito che per dare prova della mia teoria, avrei dovuto mostrare a mio figlio che sono tantissime le persone che vivono con fratelli e sorelle con disabilità ed in ognuno di loro c'è un mondo interiore fatto di dolore e gioia che li rende “speciali”.

lo ho vissuto una vita prima e dopo la disabilità, i fratelli e le sorelle no...per loro c'è un "ora e sempre" perché saranno loro a prendere il nostro posto quando non ci saremo più.

"ATTRAVERSO TE" è un viaggio dalla tenera età fino alla presa in carico da parte di chi è ed è stato figlio e fratello al di sopra dei canoni della "normalità". Il rifiuto, l'incoscienza, il dolore, la gioia, l'accettazione, la rinuncia e l'amore di chi è diventato grande troppo presto e si è sentito solo molte volte. Ho voluto questo film per mostrare al mondo l'importanza del ruolo che ricopre un fratello o una sorella di una persona con disabilità, per mostrare a mio figlio che non è il solo a vivere una situazione straordinaria e soprattutto per ricordare a tutti che aiutare chi si prende cura dei più fragili, è importante quanto prendersi cura dei fragili stessi.

Pamela Pompei (madre di un Alieno e di un Sibling)





GIULIO
LAURENZA
X ALE

GLI STRUMENTI

L'INTERVENTO PSICOLOGICO

Per il paziente:

non va dimenticato che il fulcro, nella ricerca di un nuovo equilibrio familiare, è il paziente e sarà quindi necessario partire da lui, con un'attenta valutazione del suo grado di consapevolezza della malattia e delle sue risorse per fronteggiare le fonti di stress.



OBIETTIVI:

- ✓ Favorire l'accettazione e la ridefinizione dell'immagine di sé.
- ✓ Facilitare l'adattamento alla nuova condizione.
- ✓ Aiutarlo ad affrontare i percorsi terapeutici, a volte molto difficili da sostenere come, ad esempio, in caso di necessità di interventi o trattamenti invasivi ripetuti.
- ✓ Sostenerlo sul piano della sofferenza psicologica derivante dalla malattia, non solo a livello personale e fisico, ma anche per ciò che essa comporta in termini di relazione con l'ambiente di appartenenza e con la famiglia.

- ✓ Sostenerlo nell'eventualità di un'inversione di ruoli. Questa situazione si verifica quando è il paziente-figlio a preoccuparsi dell'ansia della madre o del padre, assumendosi il compito della persona forte e di colui che protegge. Questo fenomeno può comportare che la paura e la rabbia, vengano vissute dal paziente non come emozioni normali, ma come una minaccia al mantenimento del suo ruolo protettivo e quindi misconosciute o represses con possibili pericolose conseguenze.
- ✓ Prevenire disturbi di ansia, di depressione o della sfera alimentare.
- ✓ Prevenire eventuali condotte a rischio, come abuso di alcol o altre sostanze psicotrope.

Per il caregiver:

"FORTUNATAMENTE" non posso partire... non posso allontanarmi... Sono parole che vengono dall'esperienza di chi ha assistito una madre e che, nell'amore e nella dedizione per una persona cara, ha vissuto questo impegno come una fortuna.

Questo pensiero rappresenta il punto di partenza

per riflettere sulla figura e sul ruolo del caregiver familiare. Una figura importante che, nonostante il gravoso compito assunto, potrebbe trovare o ritrovare un miglior equilibrio di vita e di affetti se, circondata da familiari coinvolti e non sconvolti, impegnati e non obbligati, amati e non trascurati, riuscisse, con loro a vivere in un clima di "Armonia Possibile".

OBIETTIVI:

- ✓ Aiutarlo ad instaurare in famiglia tecniche di collaborazione e condivisione, per meglio affrontare il carico psicologico nella gestione della malattia.
- ✓ Trasformarlo, da unico sopportatore di fatiche a direttore d'orchestra, che guida nella redistribuzione delle attività tra tutti i componenti della famiglia aiutando ad orientare le scelte di ciascuno nel pieno della consapevolezza dei rispettivi ruoli. Seguendo questa logica, il caregiver non obbliga a compiti che possono essere interpretati come forzature o rinunce, ma coordina le attività dei membri della famiglia, in funzione delle capacità e sensibilità di ciascuno.
- ✓ Aiutarlo ad accettare quanto offerto dagli altri familiari, orientandoli nella condivisione dei compiti di assistenza e portando tutti a collaborare, per il massimo bene comune, con il minimo disagio per le rispettive sfere personali.
- ✓ Aiutarlo nell'adattamento alla nuova condizione.



Nella nostra visione, il caregiver familiare che, secondo la letteratura è colui che si occupa di sostenere il benessere della persona malata, spesso anche a costo della propria integrità psicofisica, è invece il fulcro della intera famiglia nell'ambito di una condivisione delle attività di assistenza e relativa distribuzione del carico di dolore.

Ed è proprio per proteggere la colonna portante della serenità della famiglia che spendiamo tante energie per il caregiver, con l'obiettivo primario di insegnargli a riconoscere le sue necessità e le sue emozioni, nonché i propri limiti, aiutandolo ad accettarli e a rispettarli. La prevenzione di una sindrome da consumo, con le possibili derivanti di depressione ed ansia, è fondamentale per evitare l'insorgere di dinamiche difficilmente gestibili, potenzialmente foriere di fallimenti nel processo di raggiungimento della tranquillità ricercata.

Per i genitori:

L'intervento si focalizza sulle risorse che ogni genitore possiede, al fine di orientarli nella maniera più funzionale alla gestione della patologia e del dolore. Spesso accade che i genitori si sentano sopraffatti dal dolore rispetto all'evento disabilitante. Le loro emozioni di rabbia, paura, vergogna e senso di colpa, se non elaborate e riconosciute, possono alimentare la dimensione della sofferenza, vanificando ogni possibilità di miglioramento della qualità della vita per loro e per il loro figlio malato.

Per i fratelli:

Il supporto psicologico rivolto ai fratelli è un'importante risorsa poiché aiuta ad elaborare e a comprendere le dinamiche relazionali disfunzionali che possono indurre stati di ansia e/o depressione.



INTERVENTI PSICOEDUCAZIONALI DI GRUPPO

Tali interventi prevedono un certo numero di incontri, organizzati in più sessioni, vertenti sull'analisi della patologia, sul suo trattamento e sulle diverse tipologie di approccio al problema. Si possono rivolgere ai pazienti, ai genitori, ai fratelli e ai caregiver e sono volti a migliorare le capacità di gestione della malattia per ridurre il suo impatto sulla qualità di vita del paziente e della famiglia stessa. L'obiettivo generale è quello di favorire lo sviluppo di abilità di coping funzionali.

VERSO L'ARMONIA CON LA MINDFULNESS

Nel tempo, i componenti di una famiglia costretta a sopportare lo stress che deriva dal prendersi cura di un congiunto malato grave, cronico e/o disabile, potrebbero essere portati ad una chiusura emotiva, come difesa nei confronti della sofferenza altrui o di un eccessivo coinvolgimento.

Metterli in condizione di interagire correttamente con il disagio da una posizione di stabilità e presenza, permette un miglior adattamento alle cure, riduce lo stress familiare e il rischio di esaurimento delle risorse interiori, soprattutto nella figura che principalmente si occupa del malato. Va anche considerato che, la ricerca della serenità di tutto il gruppo fa-

COS'È LA MINDFULNESS

Si tratta di una pratica antica, che nasce circa 2500 anni fa dalla meditazione Vipassiana, che significa “guardare dentro, guardare in profondità” e consiste in una continua investigazione della realtà, che permette la chiara ed esatta consapevolezza di quello che sta accadendo, nel momento esatto in cui sta accadendo, ottenendo il risultato di destrutturare gli schemi mentali errati, attraverso i quali le persone, normalmente, vedono il mondo e la realtà che le circonda.

La Mindfulness monda il processo del pensiero da quelli che potremmo definire irritanti psichici come l'impazienza, l'insoddisfazione, la rabbia, l'ostilità... , che tengono bloccato l'individuo nella schiavitù emotiva. Quando, a seguito di questo processo di “pulitura”, l'energia della consapevolezza viene correttamente applicata, si rimane costantemente in uno stato di calma e vigilanza, la mente non verrà appesantita da preoccupazione o sovraccitazione e tornerà in uno stato di tranquillità, di concentrazione e di comprensione. Si tratta di una tecnica molto accurata, che ha come oggetto

l'esplorazione del corpo e della mente, che utilizza la contemplazione meditativa, l'attenzione al respiro, alle sensazioni interiori ed esteriori oltre che la comprensione degli “oggetti mentali” (emozioni, desideri, pensieri, giudizi, ecc.), che porta, inevitabilmente, ad una modifica del carattere e ad una trasformazione personale, rendendo molto diverso l'individuo che si avvia verso questo tipo di esperienza. Essa instaura un processo di sensibilizzazione, che mette le persone in grado di divenire profondamente coscienti di quanto pensino, dicano o facciano.

Negli ultimi decenni la letteratura scientifica ha dimostrato la validità della Mindfulness, confermando che una pratica meditativa quotidiana plasma strutturalmente il cervello, dimostrando così come le attività contemplative costanti possano avere un impatto sostanziale sui processi biologici, conducendo ad una migliore salute mentale. Ci si trova di fronte ad una forma di meditazione, universalmente accessibile e indipendente da tipologie di credo e/o ideologie che, ad oggi, ha raccolto un generale consenso nella cultura occidentale.

miliare, permette una migliore condivisione dei compiti ed un più valido sostegno reciproco.

In un clima di quotidiane situazioni pressanti, imparare a prendersi cura di sé e a controllare ansia e stress è fondamentale per il benessere di ognuno, ed è il primo passo da compiere per potersi prendere cura degli altri.

A questo scopo la Mindfulness, che rende possibile una corretta presa di coscienza dell'esperienza e degli eventi ad essa legati, potrebbe essere un mezzo potente e molto efficace, che ogni individuo può imparare per gestire situazioni di questo tipo.

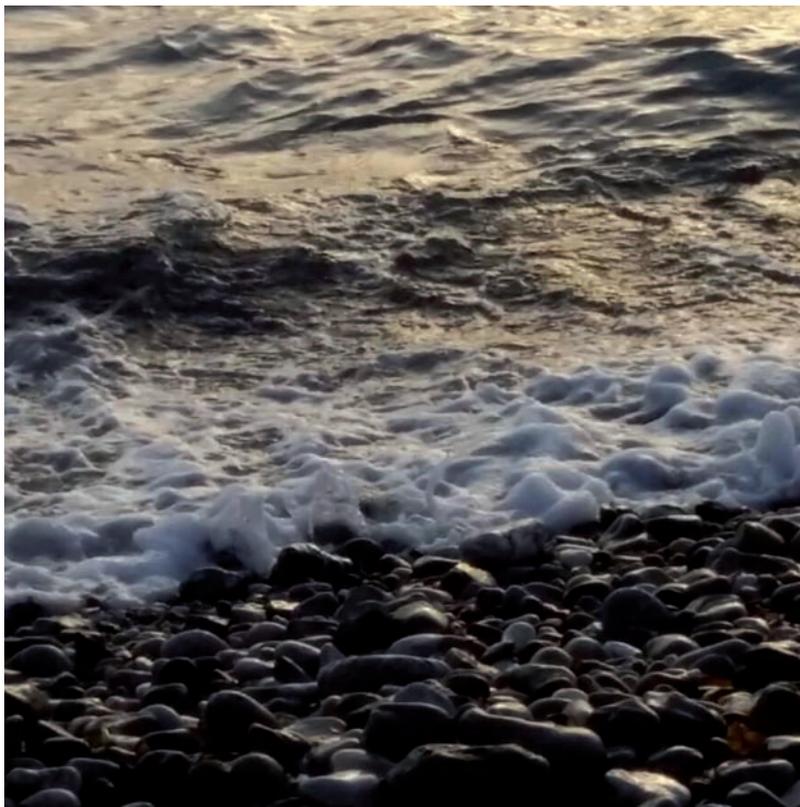
Senza entrare nella descrizione delle modalità tecniche della pratica, va sottolineato come un "allenamento" duraturo produca emozioni più stabili e positive, una migliore capacità ad affrontare le fasi della vita, una riduzione della tensione, della paura e della preoccupazione e aiuti a padroneggiare al meglio le situazioni difficili. Si giungerà così ad una acquisizione di consapevolezza che si

tramuterà, nel tempo, in abito mentale.

Applicando la Mindfulness si vedranno cadere, all'interno della famiglia, le barriere dell'"io" e del "tu", lasciando spazio al "noi", tutti si ritroveranno sulla stessa strada e, viaggiando insieme, nella stessa direzione, il percorso sembrerà più gradevole e meno impegnativo per tutti.

L'obiettivo è fare della famiglia un rifugio sicuro, ed è proprio la potenza del gruppo che, una volta apprese le pratiche meditative, potrà, grazie all'insegnamento di un istruttore esperto, continuare in autonomia l'allenamento, permettendo di mantenere i livelli di equilibrio personali e familiari, evitando conflitti, malumori, invidie o altre emozioni negative che, nel tempo, disgregherebbero la famiglia.

In sintesi, si diviene capaci di scegliere il comportamento da tenere in ogni situazione e si è in grado di non reagire in modo automatico alle pulsioni negative, permettendo il raggiungimento ed il mantenimento del massimo livello di



armonia possibile all'interno del gruppo.

Il protocollo clinico di addestramento più diffuso è, attualmente, l'MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction), ideato da Jon Kabat-Zinn, utilizzato dal 1979 presso il Medical Center dell'Università del Massachusetts e, successivamente, esportato in ogni parte del mondo.

Il programma, della durata di otto settimane, consistente in un'immersione profonda nella pratica della Mindfulness, è finalizzato ad insegnare come coltivare uno stato di consapevolezza dei propri processi mentali ed emotivi, come riconoscere la fonte di stress e come rispondere ad esso in modo adeguato grazie all'utilizzo di pratiche meditative.

IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE

La riabilitazione, intesa come un processo di soluzione dei problemi mediante la quale si porta l'individuo a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, si configura spesso come un percorso idoneo a rispondere alle esigenze del malato raro.

La gestione riabilitativa delle malattie rare, nella maggior parte dei casi croniche, necessita di interventi continuativi e di qualità idonea, volti a limitare le menomazioni e la conseguente disabilità, con una presa in carico che coinvolga la famiglia, i caregiver e che sia integrata con i servizi sociali ospedalieri e territoriali.

Nonostante la natura genetica delle malattie, molte di esse traggono beneficio dall'intervento riabilitativo che permette a questi pazienti di avere una migliore qualità della vita ed una partecipazione

più attiva alla vita sociale, riducendo il carico di dipendenza, soprattutto se è presente una integrazione reale dei servizi sociali ospedalieri e territoriali.

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), applicando i parametri di menomazione, limitazione dell'attività e restrizione di partecipazione sociale elencati nella International Classification of Functioning (ICF), definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari; definisce le caratteristiche di congruità ed appropriatezza dei diversi interventi, nonché la presa in carico. La formulazione del PRI permette di individuare il setting riabilitativo idoneo per il paziente in relazione alla fase del percorso di cura nell'ambito di un percorso assistenziale integrato basato sulla valutazione multidimensionale sanitaria e sociale.

Nel Progetto Riabilitativo vanno definite le aree di intervento specifiche, gli obiettivi, i professionisti coinvolti, i setting, metodologie e metodiche riabilitative, i tempi di realizzazione e la verifica degli

interventi che costituiscono i programmi riabilitativi.

All'interno del progetto riabilitativo, il Programma Riabilitativo definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi.

In particolare nelle malformazioni vascolari congenite, data la molteplicità di complicanze di tipo neurologico, ortopedico, vascolare, maxillo facciale e la variabilità legata alla sede lesionale, la presa in carico è necessariamente individuale potendo variare dalla gestione di complicazioni quali l'ictus emorragico, l'insufficienza venosa cronica, rigidità articolari e infiltrazione dei tessuti molli.

La riabilitazione si potrà configurare come gestione e trattamento del problema spe-

cifico (ad esempio della disfa-
gia mediante rieducazione lo-
gopedica o dell'interessamen-
to vascolare periferico con ge-
stione e trattamento degli ede-
mi declivi mediante bendaggi
funzionali), come integrazione
alla terapia farmacologica nella
gestione del dolore cronico e
nella valutazione delle auto-
nomie e della funzione al fine
della prescrizione degli ausili
come carrozzine e sistemi di
postura, come strumenti per
favorire le autonomie.

Concludendo la riabilitazio-
ne dovrà definire quali sono
gli esiti desiderati, le aspettati-
ve e le priorità dei pazienti e
dei suoi familiari e mettere in
atto mediante gli strumenti a
disposizione (valutazione cli-
niche, funzionali, mezzi fisici,
trattamenti riabilitativi, terapia
occupazionale, ortesi e ausili)
i percorsi più idonei per il sin-
golo paziente.

“Finalmente abbiamo trovato la strada giusta da percorrere”

Sono la mamma di un bellissimo bambino di 10 mesi.

Appena nato presentava una macchiolina rosa sulla palpebra poi, dopo una settimana circa, ho notato che la palpebra iniziava a gonfiarsi e a prendere sempre più volume non permettendo al bambino di poter aprire l'occhietto.

Immediatamente ho iniziato a contattare Medici, Specialisti, il Reparto dov'è nato, ...per sapere di cosa si trattasse e cosa andasse fatto.

La neonatologa del Reparto in cui è nato mi ha parlato di “angioma” e mi ha inviata subito alla vostra Fondazione dove finalmente abbiamo trovato la strada giusta da percorrere.

Alla Fondazione mi sono sentita “a casa”.

Mio figlio ha dovuto effettuare una terapia beta bloccante e con gli Specialisti della Fondazione abbiamo affrontato più serenamente le paure legate all'utilizzo del farmaco valutando insieme costi e benefici. Mi hanno spiegato che, dopo una fase di evoluzione, l'angioma si sarebbe riassorbito ma che, per la sua collocazione, avrebbe potuto comprimere l'occhio o ostruirne il campo visivo compromettendone la vista e che per questo era necessario ricorrere a tale terapia. Un importante punto di forza è stato il sostegno psicologico ricevuto dalla Fondazione: la Dott.ssa Restaino, in particolare, è stata sempre pronta a rassicurarmi e a spronarmi a conoscere meglio il problema e a individuare il modo migliore per affrontarlo.

Il rapporto con il mio piccolo oggi è molto positivo. Lo riempio di coccole e cerco di fare tutto il possibile perché superi questa fase nel migliore dei modi.

M. D.





GIULIO
LAURENZI

IL RUOLO DELLA FONDAZIONE

“La famiglia oggi è disprezzata, è maltrattata, e quello che ci è chiesto è di riconoscere quanto è bello, vero e buono formare una famiglia, essere famiglia oggi; quanto è indispensabile questo per la vita del mondo, per il futuro dell’umanità.”

PAPA FRANCESCO

L'ACCOGLIENZA E L'ORIENTAMENTO

Come già esplicitato nel paragrafo dedicato al nostro approccio alla patologia, al momento del primo contatto, la famiglia e i pazienti vengono accolti, in un primo colloquio di orientamento, da un'equipe formata da specialisti delle patologie vascolari e da psicologi. Dopo questo primo, fondamentale, passo, in funzione delle necessità gli esperti decideranno come procedere. Nel caso, ove richiesto, o se ritenuto necessario sulla base dei bisogni emersi, possono essere suggerite e concordate attività

di supporto psicologico, da svolgere anche separatamente all'iter terapeutico specialistico. Sempre in funzione delle necessità del caso clinico, della situazione familiare e/o di particolari richieste, la fondazione offre percorsi di formazione mirati, singoli o di gruppo.



LA FORMAZIONE

Dal nostro punto di vista la formazione rappresenta un momento importante di condivisione e scambio e, per alcuni versi, anche una sorta di ancora di salvezza per chi ha necessità di acquisire specifici strumenti, fondamentali per affrontare situazioni gravose, spesso più di quanto inizialmente immaginato.

Il processo fornisce le basi per comprendere innanzitutto la specifica patologia e il suo andamento nel tempo, passo fondamentale per procedere su un percorso assistenziale corretto.

Se non si conosce la dinamica di una malattia, si rischia di peggiorare una situazione, già di per sé difficile, mettendo a rischio non solo il paziente, ma anche il benessere di chi "si prende cura di" e degli altri componenti della famiglia, inficiando inesorabilmente le possibilità di raggiungere un corretto equilibrio di vita del gruppo.

Le conoscenze fornite verranno su come affrontare la malattia, lo stress, gli aspetti di

relazione con il paziente e con l'intero sistema famiglia e su come organizzare le attività di tutti in funzione della specificità del caso, al fine di promuovere quell'"Armonia Possibile" che tanto ci sta a cuore.

Non saranno trascurate le problematiche dei rapporti con il territorio e gli insegnamenti su quanto di spettanza e su come ottenerlo dai vari servizi.

LA FORMAZIONE DEL CAREGIVER FAMILIARE

Puntualizzando l'importanza della figura del caregiver familiare, la Fondazione prevede l'erogazione di percorsi formativi studiati ad hoc, finalizzati alla limitazione dei rischi, che l'assunzione di un ruolo così delicato comporta per la sua integrità psico-fisica. Il familiare che sceglie di incaricarsi di questo compito non ha, quasi mai, una specifica preparazione e, il più delle volte, si trova a dover fare i conti con malattie complesse, che difficilmente

conosce, trovandosi catapultato in una situazione complicata, che lo obbliga ad una nuova gestione di vita, complessa e faticosa.

LA FORMAZIONE DEGLI ALTRI FAMILIARI

Non solo il caregiver, ma anche il resto della famiglia, come già delineato, può risentire della situazione problematica, in un contesto dove la malattia e il suo significato modifica le relazioni e i vissuti di ciascun componente della famiglia stessa.

Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, anche genitori (non caregiver) e fratelli risentono delle situazioni di disagio, vivendo emozioni spesso contrapposte, cui frequentemente conseguono decadimento della omeostasi

familiare e genesi di conflitti interni. In virtù di quanto appena esposto, la Fondazione si propone di offrire degli incontri di informazione/formazione rivolti proprio a queste figure che, se anche non direttamente coinvolti nel processo di cura come il caregiver, osservano, partecipano e assorbono tensioni convogliandole in maniera disfunzionale nei propri vissuti.

La formazione sarà direzionata ad ottenere la consapevolezza che i ruoli di ciascuno, rispetto alle attività di assistenza, sono condizione necessaria per lo sviluppo di corrette relazioni armoniche familiari.

Argomenti specifici di formazione riguarderanno il saper riconoscere e verbalizzare emozioni intense, come ansia, rabbia, tristezza, imparando a gestirle con il ricorso a specifiche strategie di comportamento, favorendo la capacità di tollerare il dolore e la sofferenza.



“La Fondazione... un aiuto in tutti i sensi”

“Mia figlia è affetta da malformazione linfatico-venosa del volto”, e dal primo momento in cui l’ho vista, dopo il parto, sono stata molto male, perché insieme a mia figlia i medici mi hanno consegnato un foglio con scritto qualcosa che non capivo bene. Siamo stati tutti male, soprattutto perché non capivamo bene cosa fosse. I medici dell’ospedale ci hanno subito consigliato di andare a Milano dove probabilmente avrebbero fatto maggiore chiarezza sulla diagnosi e quindi sul da farsi. In tutto questo mia figlia sempre sorridente, socievole, affettuosa, giocherellona, non vedevo sofferenza nel suo volto e nel suo modo di vivere la vita, almeno fino all’adolescenza, quando ha voluto prendere in mano lei stessa la situazione e cercare una soluzione al problema, proponendomi di rivolgersi a diversi medici.

Dopo tanti spostamenti da Milano a Pavia, finanche a Parma, a Firenze e poi di nuovo a Milano, che hanno portato non solo tanta fatica fisica, interventi irrisolti, ma anche, in alcune situazioni, scarsa comprensione del problema e senso di poca accoglienza, abbiamo finalmente trovato la Fondazione. Ci siamo sentiti fin da subito accolti. Abbiamo potuto viverci quell’accoglienza di cui avevamo tanto bisogno, e la Fondazione per noi è stata un aiuto in tutti i sensi. Abbiamo potuto anche sperimentare un’apertura a collaborare con altri medici che già avevano dato una cura a mia figlia. Ci siamo sentiti sostenuti in questo. Per noi è un punto di riferimento, non solo per le cure del caso, dove possiamo avere le giuste informazioni, data la specialità in questo campo, ma anche semplicemente per un consiglio o un’indicazione quando ne sentiamo il bisogno.

G.S.



IL MEGLIO DI TE

L'uomo è irragionevole, illogico, egocentrico
non importa, amalo.

Se fai il bene,
ti attribuiranno secondi fini egoistici
non importa, fa' il bene.

Se realizzi i tuoi obiettivi,
troverai falsi amici e veri nemici
non importa, realizzali.

Il bene che fai verrà domani dimenticato
non importa, fa' il bene.

L'onestà e la sincerità ti rendono vulnerabile
non importa, sii franco ed onesto.

Quello che per anni hai costruito
può essere distrutto in un attimo
non importa, costruisci.

Se aiuti la gente, se ne risentirà
non importa, aiutala.

Da' al mondo il meglio di te,
e ti prenderanno a calci
non importa, da' il meglio di te.



IL CAREGIVER, ASPETTI LEGALI

La figura del Caregiver Familiare è stata presa in considerazione a livello normativo per la prima volta dalla legge dell'Emilia Romagna del 28 marzo 2014, n. 2.

A mente dell'art. 2 comma 1 di tale legge il Caregiver Familiare è "la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé".

Con tale normativa e relativa delibera attuativa della Giunta Regionale E.R. del 16 giugno 2017 n. 858 (pubblicata sul B.U.R. E.R. 12 luglio 2017 n. 198), la Regione vuole soste-

nerne la formazione al lavoro di accudimento e riconoscere le competenze acquisite per favorire successivi sbocchi di lavoro, vuole garantire supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto, guide sui servizi, forme di sostegno economico attraverso le erogazioni quali per esempio assegno di cura, prestazioni sanitarie a domicilio nei casi di impossibilità di spostamento dell'assistito, sostituzioni che offrano momenti di sollievo o permettano di affrontare le



emergenze.

Con tale legge si vuole rendere partecipi i caregiver familiari delle scelte assistenziali effettuate dai servizi socio-sanitari, dare un'adeguata informazione e formazione, nonché sensibilizzare le comunità locali sul valore sociale del caregiver familiare.

Sulla scia dell'Emilia Romagna diverse regioni hanno dettato norme su Caregiver Familiare

Solo tre anni dopo la figura del Caregiver Familiare viene presa in considerazione dalla normativa statale con la legge 27 dicembre 2017 n. 205.

Al comma 255 dell'art.1 di questa legge viene individuato il caregiver familiare nella persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado

che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

A norma del precedente comma 254: È istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

In quanto di possibile interesse del Caregiver Familiare si ricorda che La legge 9 gennaio 2004 n. 6 ha istituito per le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana la figura dell'Amministratore di Sostegno, al fine di tutelarle con la minore limitazione possibile della loro ca-

pacità di agire, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.

L'Amministratore di sostegno viene nominato dal Giudice Tutelare del luogo di resi-

denza della persona interessata, che ne fissa poteri e oneri: indicazioni, procedura e fac sono disponibili nella sezione del sito del Tribunale di Bologna a ciò dedicata.

SERVIZI SOCIALI

L. n. 328/00. "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", di cui evidenziamo:

- l'art 14 relativo ai progetti individuali per le persone disabili, richiamato sia per inserimento scolastico che per il "Dopo di noi";

- gli artt. 9 e 11 relativi ai requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, cui ha fatto seguito il **D.P.C.M. n. 308/01** ("Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale).

L'art. 7 suddivide le strutture nelle seguenti tipologie, determinandone le caratteristiche:

- a) strutture a carattere comunitario;
- b) strutture a prevalente accoglienza alberghiera;
- c) strutture protette;
- d) strutture a ciclo diurno.

Oltre a quanto previsto negli articoli precedenti queste strutture devono possedere i requisiti specificati nel quadro sinottico di cui all'All. A).

Inoltre nel precedente art. 3 vengono individuate le strutture di tipo familiare e le comunità di accoglienza di minori (per un massimo di 6 utenti).

Con la **L. n. 55/19** all'art. 5 septies c. 2 vengono stanziati fondi fino al 2024 per dotare di sistemi di videosorveglianza a circuito chiuso le "strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali per anziani e persone con disabilità, a carattere residenziale, semiresidenziale o diurno".

PER SAPERNE DI PIÙ



Se

Se saprai mantenere la calma quando tutti intorno a te
la perdono, e te ne fanno colpa.
Se saprai avere fiducia in te stesso quando tutti ne dubitano,
tenendo però considerazione anche del loro dubbio.
Se saprai aspettare senza stancarti di aspettare,
O essendo calunniato, non rispondere con calunnia,
O essendo odiato, non dare spazio all'odio,
Senza tuttavia sembrare troppo buono, né parlare troppo saggio;

Se saprai sognare, senza fare del sogno il tuo padrone;
Se saprai pensare, senza fare del pensiero il tuo scopo,
Se saprai confrontarti con Trionfo e Rovina
E trattare allo stesso modo questi due impostori.
Se riuscirai a sopportare di sentire le verità che hai detto
Distorte dai furfanti per abbindolare gli sciocchi,
O a guardare le cose per le quali hai dato la vita, distrutte,
E piegarti a ricostruirle con i tuoi logori arnesi.

Se saprai fare un solo mucchio di tutte le tue fortune
E rischiarlo in un unico lancio a testa e croce,
E perdere, e ricominciare di nuovo dal principio
senza mai far parola della tua perdita.
Se saprai serrare il tuo cuore, tendini e nervi
nel servire il tuo scopo quando sono da tempo sfiniti,
E a tenere duro quando in te non c'è più nulla
Se non la Volontà che dice loro: "Tenete duro!"

Se saprai parlare alle folle senza perdere la tua virtù,
O passeggiare con i Re, rimanendo te stesso,
Se né i nemici né gli amici più cari potranno ferirti,
Se per te ogni persona conterà, ma nessuno troppo.
Se saprai riempire ogni inesorabile minuto
Dando valore ad ognuno dei sessanta secondi,
Tua sarà la Terra e tutto ciò che è in essa,
E - quel che più conta - sarai un Uomo, figlio mio!

(Rudyard Kipling)

LA NOSTRA STORIA: DIECI ANNI DI IMPEGNO E DI AMORE



La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere lo studio e la cura della Anomalie Vascolari.

È dedicata ad Alessandra Bisceglia, giornalista e autrice televisiva, dotata di grandi capacità professionali ed umane, oltre che di talento e di un coraggio fuori dal comune.

Alessandra ci ha lasciato una grande eredità, insegnandoci che ogni difficoltà può essere superata.

Affetta sin dalla nascita da una rarissima Malformazione Vascolare, che in fase adolescenziale l'ha costretta su una sedia a rotelle, Ale ha dimostrato che con l'impegno, la determinazione e la tenacia è possibile "farcela nonostante tutto". Ha sfidato il modo tradizionale di vivere la disabilità, combattendo i pregiudizi fisici e culturali e assecondando i suoi sogni, le sue ambizioni ... e con armonia e consapevolezza ha raggiunto mete che le sembravano negate. È questo il messaggio prezioso che lei ci ha regalato, insieme all'amore e all'amicizia tra le persone, e che non vogliamo vada disperso. È lei che ci invita a fare qualcosa per gli altri, lei che non ha mai "lavorato" solo per se stessa e che **grazie all'equilibrio familiare ha raggiunto la sua autonomia possibile.**

Di seguito, una sintesi delle attività nelle quali la Fondazione è impegnata quotidianamente, al fianco delle famiglie, per accettare e affrontare il carico della malattia, favorire l'accesso alle cure e aiutarle a migliorare la qualità della vita.

COSA FACCIAMO

STANZE DI ALE



Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico.

L'iter di trattamento e assistenza dei pazienti prevede:

- Consulenze mediche gratuite
- Assistenza medica multispecialistica
- Assistenza psicologica gratuita al fine di aiutare i pazienti e le famiglie.

FORMAZIONE

Convegni ECM e convegni formativi e informativi rivolti a medici e personale sanitario per far conoscere la patologia e le attività della Fondazione.



RICERCA



Ricerca Scientifica con dottorati, assegni di ricerca e borse di studio nel campo delle anomalie vascolari.

HELPLINE



Servizio di assistenza telefonica gratuito.

Informazioni su esenzioni, centri di diagnosi e cura, invalidità e agevolazioni.

PUBBLICAZIONI

Pubblicazioni scientifiche e informative.



MOBILITÀ ACCESSIBILE



Taxi dedicati a clienti diversamente abili, istituiti a Roma nel 2010.

Promosso con la collaborazione di Radio Taxi 3570 e ANGLAT.

CALORE DI UN SORRISO



Progetto rivolto agli alunni di scuola media superiore.

La visione del documentario «Alessandra, la forza di un sorriso» è finalizzata a riflettere sul modo di affrontare le difficoltà della vita.

PREMIO GIORNALISTICO

Premio giornalistico per promuovere la comunicazione sociale, l'informazione e la sensibilizzazione sulle malattie rare.



dacci una mano

COME SOSTENERCI



► CON UNA DONAZIONE:

- c/c postale n. 99285512
- bonifico bancario BCC Gaudio di Lavello
IBAN IT 51 Z 08554 42050 000000401501
BIC: ICRAITRRFE0
- assegno intestato a
"Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale"



► DESTINANDO IL TUO 5X1000

La tua firma ci dà forza!

Inserisci il **Codice Fiscale**
nella dichiarazione dei redditi

97566810582

**È un gesto che non costa nulla ma che può
cambiare il futuro di una malattia oggi senza cura.**

Per saperne di più

www.fondazionevivaale.org

Le donazioni alla Fondazione Alessandra Bisceglia usufruiscono di agevolazioni fiscali fatta eccezione per i contributi versati in contanti.

Iscritta all'Anagrafe delle ONLUS e al Registro Nazionale delle Persone Giuridiche, la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus persegue gli scopi statutari di utilità sociale ai sensi della normativa vigente.

Bibliografia

Battacchi M.W., Giovannelli G. (a cura di), *Psicologia dello sviluppo conoscere e divenire*, Roma, Carocci ed., 1988.

Biondi M., et al., *La mente e il cancro*, Roma, Il Pensiero Scientifico ed., 1995.

Centola F., *Riconoscere e Valorizzare i Caregiver Familiari nei Sistemi di Welfare Europei*, in «Welfare Oggi», 36 (6), 2016.

Colombo F., et al., *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, Paris, OECD Publishing, Retrieved October 4, 2011.

Ewan C., et al., *Falling out of culture: the effects of repetition strain injury on sufferers' role and identity*, *Sociology of Health and Illness*, 13 (2), 1991.

Fallowfield L., *Helping the Relatives of Patient with Cancer*. *European Journal of Cancer*, 31 (11), 1995.

Guarino A., *Psiconcologia dell'età evolutiva*, Erickson ed., Trento, 2006.

Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., et al., *Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patient*. *Psycho-Oncology*, 7, 1993.

Kupst M.J., Schulman J.L., *Long-term coping with pediatric leukaemia*, in «*Journal of Pediatric Psychology*», 13, 1988.

Last B.F., Van Veldhuizen A.M.H., *Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years*, in «*European Journal of Cancer*», 32A (2), 1996.

Lidia del Piccolo, *Recenti Prog med*, 102, 2011.

Lloyd J. et al., *Screening for psychosocial dysfunction in pediatric inpatients*, in «*Clinical Pediatrics*», 34 (1), 1995.

Musacchio N. et al., *Cronicità, vissuti emotivi, relazione terapeutica, identità e malattia*, in «*Giornale Italiano di Nefrologia*», 24 (5), 2007.

Nordenstrom A., *Adult women with 21-hydroxylase deficient congenital adrenal hyperplasia, surgical and psychological aspects*, in «*Current Options in Pediatrics*», 23, 2011.

Scarzello D., *La famiglia del bambino malato cronico*, in «*Età evolutiva*», 71, 2002.

Plutchik, R., *A general psychoevolutionary theory of emotion*. *Theories of emotion*, 1, 1980.

Siegel K., Lekas H.M., *AIDS as a chronic illness: psychosocial implications*. in «*AIDS*», 16 (4), 2002.

Sitografia

www.aosp.bo.it/content/diritti-esigibili

www.comitatodisabilitam10.it

www.istat.it/it/archivio/186843

www.luigivicari.it/med/wp-content/uploads/2012/10/GUIDA-PER-CAREGIVER-DI-PAZIENTI-AFFETTI-DALLA-MALATTIA-DI-HUNTINGTONdi-Jim-Pollard.pdf

www.old.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2007&tipo=73

www.stateofmind.it/2016/02/malattie-croniche-identita/

www.vita.it/it/article/2016/05/26/caregiver-familiari-3-milioni-di-italiani-si-prendono-cura-gratis-di-u/139553/

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus esprime un sincero ringraziamento a tutti coloro che, con scrupolosa attenzione, hanno contribuito alla realizzazione di questa guida.

Un grazie speciale va a chi ha curato questo lavoro:
al Prof. C. De Stefano che ha donato la sua competenza, la sua professionalità, la sua creatività e il suo tempo con l'amore e la dedizione di sempre;
alla Dott.ssa M. Langellotti che continua a collaborare con impegno ai nostri progetti.

| | |
|----|--|
| 3 | Introduzione, Mons. Andrea Manto |
| | LA FONDAZIONE |
| 7 | La mission |
| 11 | Il medico |
| 13 | Lo psicologo |
| | LA PATOLOGIA |
| 15 | Cosa sono le anomalie vascolari |
| 16 | Gli angiomi |
| 18 | Le malformazioni vascolari |
| 19 | La comunicazione di diagnosi |
| 21 | Il nostro approccio alla patologia |
| | L'ARMONIA POSSIBILE |
| 25 | Le difficoltà familiari |
| 27 | Le problematiche del paziente |
| 28 | Le difficoltà del caregiver |
| 31 | La malattia di un figlio |
| 33 | La malattia di un fratello |
| | GLI STRUMENTI |
| 37 | L'intervento psicologico |
| 41 | Interventi psicoeducazionali di gruppo |
| 41 | Verso l'armonia con la mindfulness |
| 45 | Il ruolo della riabilitazione |
| | IL RUOLO DELLA FONDAZIONE |
| 49 | L'accoglienza e l'orientamento |
| 50 | La formazione |
| 50 | La formazione del caregiver familiare |
| 51 | La formazione degli altri famigliari |
| 55 | IL CAREGIVER, ASPETTI LEGALI |
| 59 | LA NOSTRA STORIA |
| 62 | Bibliografia |
| 63 | Sitografia |

IL CAREGIVER FAMILIARE

è chi, al di fuori di un contesto professionale, offre sostegno e assistenza ad un parente non autosufficiente ed è immerso, con i suoi cari, nella galassia della malattia cronica e invalidante.

QUESTA GUIDA

vuole essere un aiuto a trovare il corretto equilibrio in questo complesso sistema.



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Sede legale e operativa: tel. **0688541736** via Berna, 9 - 00144 **Roma**

Sede operativa Basilicata: tel. **097281515** via G. Murat, 11 - 85024 **Lavello (PZ)**
Cell. **3391601371**

www.fondazionevivaale.org

e-mail: info@fondazionevivaale.org

amministrazione@pec.fondazionevivaale.org

C.F.: 97566810582

