



CONVEGNO ASL DI BRESCIA

"Malattia di Huntington e problematiche familiari: prevenzione del disagio e sensibilizzazione sulle tematiche sociali di rischio"

LR 23/99 e 1/08 Bando 2010

Dr.ssa Annalisa Mapelli – Psicologa AICH

Grazie al sostegno dell'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale della Regione Lombardia e dell'Asl di Brescia che ci hanno consentito come associazione di operare anche nel corso dell'anno 2011 nel territorio bresciano per lo sviluppo di una rete di solidarietà tra famiglie di pazienti affetti dalla Malattia di Huntington, è stato possibile portare a termine il progetto qui di seguito sintetizzato.

In particolare si è trattato di una prosecuzione del lavoro già iniziato nell'anno 2010 per l'organizzazione di un gruppo di auto-mutuo-aiuto che potesse accogliere al suo interno familiari della provincia di Brescia che condividessero la difficoltà di affrontare quotidianamente la malattia di Huntington di un proprio caro.

Tra gli obiettivi del lavoro di quest'anno non solo si è cercato di ampliare il gruppo già formato lo scorso anno, si è tentato anche di sensibilizzare maggiormente le organizzazioni e le istituzioni territoriali circa la malattia, in modo da poter far emergere le diverse situazioni di difficoltà che si trovano ad affrontare le famiglie e che purtroppo restano sconosciute sia all'AICH che ai servizi stessi.

L'obiettivo del gruppo di auto-aiuto e di questo progetto è stato favorire la condivisione del disagio e delle conoscenze tra famiglie, in modo da aiutare le stesse a superare il profondo senso di solitudine e impotenza di fronte ad una malattia così complessa e ancora purtroppo così poco conosciuta.



Inoltre grazie alla formazione di una rete di solidarietà è stato possibile accostare anche situazioni di grande disagio familiare in un clima assolutamente non giudicante, ma anzi di ascolto; nel gruppo le persone possono sentire il profondo rispetto da parte degli altri familiari e soprattutto il calore di altri che si trovano nella loro stessa situazione a vivere la quotidianità della malattia, delle decisioni importanti da prendere, delle visite, dell'assistenza al proprio familiare malato.

Troppo spesso ci si dimentica che accanto ad un paziente malato, alle sue spalle, c'è un'intera famiglia che lotta tutti i giorni per combattere una malattia complicata e difficile da comprendere; a volte a dimenticarsene sono i familiari stessi, troppo impegnati nel loro compito di care giver e poco attenti a quelle che sono le proprie esigenze, le proprie emozioni e preoccupazioni, i propri diritti e le proprie fatiche. Sostenere i familiari tuttavia, consentire loro di avere un proprio spazio rassicurante all'interno del quale trovare sollievo dalla routine e soprattutto nel quale viverci come esseri umani anche fragili, in difficoltà di fronte ai cambiamenti del proprio malato, preoccupati nei confronti dei propri figli, è molto importante per ridurre l'appesantimento che determinerebbe l'esaurirsi delle loro risorse personali.

Nel territorio di Brescia sono state contattate in totale 13 famiglie, 10 delle quali coinvolte negli incontri di gruppo, in totale 10 nel corso dell'anno a cadenza mensile.

Per le altre famiglie sono stati attivati in particolare spazi di sostegno psicologico individuale in caso fosse richiesto o valutato come necessario.

Il gruppo si è rivelato sicuramente un momento di grande condivisione e accoglienza per tutti i partecipanti, i quali in diverse occasioni hanno sottolineato un "senso di famiglia e solidarietà" creatosi nel tempo.

Naturalmente la possibilità di lavorare con il gruppo per due anni e le caratteristiche individuali degli stessi partecipanti hanno consentito di arrivare ad una confidenza e ad una profondità negli argomenti trattati sicuramente di un livello elevato. Il gruppo al termine del percorso si è rivelato unito e in grado di accogliere e dare un senso alle emozioni portate di volta in volta da ciascuno; importantissimi sono stati i suggerimenti che i familiari si sono scambiati circa le modalità migliori per affrontare le diverse tappe della malattia.

Tra gli argomenti affrontati in particolare i più importanti hanno riguardato le modificazioni affettive, comportamentali e cognitive legate alla malattia, la



difficoltà di accettare la diagnosi stessa, la gestione familiare quotidiana durante le prime fasi della malattia e quelle più avanzate, i rapporti tra genitori e figli, il test presintomatico per i figli e i fratelli, la fatica nei rapporti con le famiglie d'origine soprattutto nei casi in cui abbiano taciuto e nascosto la malattia.

Spesso il disagio familiare più importante è legato alla non accettazione dei cambiamenti legati alla malattia. Accanto al malato una famiglia intera soffre e si preoccupa non solo per l'assistenza legata alle esigenze presenti, ma anche e soprattutto per il futuro del malato stesso e per i propri figli.

Un tema ricorrente all'interno del gruppo ha riguardato proprio la ricerca di un confronto su come comportarsi con i figli di un genitore malato e in questo il gruppo, estremamente variegato per le situazioni presenti al suo interno, è riuscito sempre a dare un grande sostegno e soprattutto prospettive diverse e arricchenti.

A volte alla fatica quotidiana si affianca un senso di vergogna che può spingere all'autoisolamento, causa di ulteriore disagio e sofferenza.

In alcuni casi poi il profondo senso di solitudine deriva dalla fatica di trovare riferimenti sul territorio in grado di farsi carico delle problematiche e del disagio.

In realtà nel territorio di Brescia abbiamo trovato importantissimi riferimenti.

In particolare l'AICH è stata affiancata nella conduzione del gruppo dalla psicologa del Centro Malattie Rare dell'Asl, luogo di riferimento estremamente valido ed importante per tutte le famiglie, soprattutto per quanto riguarda i bisogni assistenziali più immediati e ai quali non si riesce a dar voce o per i quali non si trovano risposte.

La collaborazione con il Centro inoltre ha favorito uno scambio di informazioni sulla malattia e soprattutto ha consentito sia all'Associazione che al Centro di entrare in contatto reciprocamente con situazioni nuove, che prima non si conoscevano.

Al termine di questo progetto inoltre anche se l'AICH non potrà essere più presente sul territorio di Brescia, il gruppo di auto-aiuto sarà portato avanti dal Centro Malattie Rare, in particolare dalla psicologa Dr.ssa Anna Bartoli.

Questo per noi è sicuramente un risultato importantissimo in quanto siamo riusciti a creare sul territorio un riferimento stabile e soprattutto in questo modo le famiglie in difficoltà potranno trovare sempre un validissimo aiuto e sostegno.



Al termine del presente progetto come psicologa dell'associazione sono davvero molto soddisfatta del gruppo che si è creato e che continuerà a lavorare, un'insieme di persone molto solidali, attente le une ai bisogni delle altre e che soprattutto sono di sostegno reciproco e di esempio per imparare a *vivere con la malattia di Huntington*.