
PROGETTO

SUPPORTO PSICOLOGICO 2025



Progetto redatto da: **Francesco Ieva**
Revisione progetto: **Giulia Barone**



Progetto Supporto Psicologico

II edizione

Obiettivi generali del progetto

Il progetto intende offrire un **servizio di supporto psicologico alle famiglie** di soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, attraverso diversi incontri sui temi relativi all'accettazione di una diagnosi di malattia neuromuscolare (come la distrofia muscolare di Duchenne, la SMA o altre), alla sua necessaria gestione, alla delicata situazione nella quale viene a trovarsi l'equilibrio della coppia e alla comunicazione della diagnosi ai ragazzi ed ai loro fratelli.

Molto spesso si viene indotti a pensare che le patologie neuromuscolari siano principalmente un "problema" del soggetto colpito dalla malattia; in realtà occorre tener presente che tali patologie **coinvolgono significativamente l'intero nucleo familiare e la sfera degli affetti più stretti**, sia dal punto di vista strettamente "assistenziale" che da quello "emotivo".

Diverse ricerche condotte sulle famiglie di pazienti affetti da malattie di lunga durata hanno infatti evidenziato che il costante coinvolgimento dei familiari nella gestione e nell'assistenza al soggetto colpito dalla patologia, comporta un consistente carico psicologico che si riflette negativamente su tutta la famiglia. Questa situazione, se non adeguatamente gestita, può portare a sofferenze aggiuntive, a sensi di colpa, depressione e disturbi psichiatrici minori nei familiari sani, e a disagi ulteriori nei pazienti stessi.

Il benessere del bambino o dell'adulto con una patologia di questo tipo è strettamente correlato al benessere delle persone che lo circondano.

In questa seconda edizione, oltre che per gli adulti e genitori, sono stati previsti alcuni incontri per i giovani pazienti stessi, per dare loro la possibilità di un confronto e un aiuto nel comprendere e gestire diverse tematiche di vita quotidiana.

A chi è rivolto il progetto

Il progetto è rivolto **alle famiglie** dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare e **ai pazienti stessi**, dai 16 ai 27 anni di età.

Per partecipare al progetto è necessario essere soci nell'anno 2025, compilare e consegnare il modulo d'iscrizione.

I Percorsi Psicologici: l'importanza del lavorare in GRUPPO

Questo progetto è strutturato principalmente con la creazione di due gruppi:

- il gruppo dei ragazzi (dai 16 ai 27 anni)

- il gruppo dei genitori, che in alcuni incontri sarà diviso in base alle esperienze già vissute: genitori di nuova diagnosi e genitori con figli più grandi che hanno già avuto modo di affrontare alcune tematiche.

Sarà comunque possibile partecipare agli incontri non relativi al proprio gruppo, contattando la segreteria, per la valutazione della fattibilità, in accordo con gli psicologi.

La scelta di lavorare con dei gruppi è data da diverse esigenze:

- **Creare un ambiente positivo**, accogliente dove possa crearsi una condivisione ed uno scambio di esperienze. Ogni vissuto condiviso può avere un valore per gli altri membri del gruppo. Quando si è in uno stato di sofferenza, la tendenza è chiudersi e si può provare rabbia a causa di questo dolore. Istintivamente ci si isola o si aggredisce chi cerca di essere di aiuto. Il gruppo, dà la possibilità, se si vuole, di condividere le proprie difficoltà.
- **Rispettare i tempi di ciascuno.** Anche la fase di ascolto è importante. L'essere presenti è già un contributo al gruppo.
- **Il gruppo è l'occasione per non essere soli.**
- **Rispecchiarsi** anche solo parzialmente nell'altro, può portarmi a star meglio.
- Il gruppo è accogliente, non giudica, **tutti sono uguali**, "fa un contratto di privacy", ciò che emerge nel gruppo, rimane nel gruppo.
- **Ci si ferma, ci si ascolta e si dà un senso alle proprie emozioni.** Non ci sono emozioni giuste o sbagliate.
- La ricchezza del gruppo sta anche nel **trovarsi in tappe diverse della vita.**

È importante dare una continuità agli incontri, per permettere al gruppo di stabilizzarsi e di creare un percorso di fiducia e condivisione.

Se possibile, **la coppia genitoriale dovrebbe partecipare assieme agli incontri.** Se per motivi personali questo non è possibile, si consiglia la partecipazione agli incontri, **sempre dello stesso genitore**, per permettere una continuità con il gruppo.

Percorso Psicologico – per i ragazzi (16 – 27 anni)

Formato: 5 incontri di 1 ora e mezza ciascuno, al venerdì dalle **ore 20.30 alle ore 22.00**

Il gruppo dei ragazzi verrà condotto con modalità prevalentemente esperienziale.

I conduttori faciliteranno la condivisione tra i ragazzi per creare un ambiente accogliente e sicuro, in cui poter **dar voce ai propri sentimenti.**

Per i 5 incontri, saranno sempre presenti gli stessi conduttori, le dottoresse Rosa Napolitano e Sabrina Farci allo scopo di fornire ai ragazzi dei punti di riferimento stabili.

TEMI:

1. **Venerdì 31 gennaio 2025** - *Quando e quanto mi sento sereno?
E quando e quanto sono arrabbiato?*
Il percorso inizia dal come si sentono i ragazzi. La condivisione porta a non sentirsi soli e a realizzare che ci può essere qualcun altro che prova gli stessi sentimenti.
2. **Venerdì 28 febbraio 2025** - *Io i miei amici e la mia vita sociale*
Esplorazione della vita sociale: quanto può essere faticosa o divertente.
Capire come i ragazzi socializzano e quali sono i loro canali di comunicazione.
3. **Venerdì 21 marzo 2025** - *Le relazioni intime: affettività e sessualità*
Esplorazione dell'affettività e della sessualità: è un bisogno, un desiderio che hanno tutti.
Quali possono essere le fatiche, le opportunità? Come vivere tutto questo con serenità?
4. **Venerdì 11 aprile 2025** - *Indipendenza dalla famiglia, desideri e fatiche: in famiglia o con un assistente personale?*
Esplorazione dei diversi bisogni dei ragazzi. Quanto la loro scelta di indipendenza può essere influenzata dai bisogni dei genitori? (Paura di lasciarli andare, preoccupazione)
E nella vita quotidiana, quanto è presente il desiderio dell'autonomia? Quanto invece, si ricerca l'aiuto dei genitori, "per comodità"?
5. **Venerdì 30 maggio 2025** - *Ti racconto il mio futuro*
Come i ragazzi pensano del proprio futuro? Desideri, paure, aspettative, progetti.
La possibilità di condividere questi propositi, questi obiettivi e ansie, può essere molto arricchente per il gruppo e creare nuovi stimoli.

Percorso Psicologico - per i genitori

Formato: 13 incontri di 2 ore ciascuno.

Ogni tema sarà approfondito in parte in forma *conferenziale* e in parte in forma *esperienziale*. Le famiglie parteciperanno insieme confrontandosi con i relatori e condividendo le proprie esperienze. Sarà inoltre l'occasione per conoscere i professionisti ed eventualmente avviare percorsi più specifici e personali su problematiche più riservate. I conduttori cambieranno in base alle tematiche da affrontare, mettendo a disposizione degli specialisti per i vari argomenti.

TEMI:

- **in arancione:** pensati per chi non ha avuto occasioni di confronto su questi temi (esempio: genitori di nuova diagnosi)
- **in nero:** incontri con temi in comune per tutti i genitori

- **in verde:** pensati per i genitori con figli più grandi che hanno già avuto modo di affrontare alcune tematiche

Sabato 1° febbraio – *Accettazione concreta ed emotiva di una diagnosi di distrofia*

A livello emotivo, quanto sono riuscito ad accettare? Come mi fa stare?

Orario 10.00 – 12.00

Conduttrici: Dott.ssa Claudia Giannetti e Dott.ssa Paola Murdocca

Venerdì 21 febbraio – *La comunicazione della diagnosi ai fratelli, alla famiglia allargata e all'esterno*

Come comunicare ai familiari e alle persone che ruotano intorno alla famiglia? Come spiegare cosa significa oggi e cosa significherà in futuro?

Orario 18.00 – 20.00

Conduttrici: Dott.ssa Claudia Giannetti e Dott.ssa Paola Murdocca

Sabato 15 marzo – *La rete di sostegno*

Come creare una rete di supporto intorno alla famiglia?

Non solo con familiari e amici, ma anche con operatori, medici, insegnanti...

Orario 10.00 – 12.00

Conduttrici: Dott.ssa Giorgia Romeo e Dott.ssa Daniela Cazzari

Venerdì 28 marzo – *Fare per non pensare: le emozioni chiuse dietro ad una porta!?*

Fare delle cose. Organizzative, concrete... tutto per non pensare.

Il fare è importante, è fondamentale per il bene dei ragazzi, ma quanto *questo fare*, tiene a bada qualcos'altro? È importante fermarsi e pensare a come sto e a come sta mio figlio.

Orario 20.30 – 22.30.

Conduttrici: Dott.ssa Rosa Napolitano e Dott.ssa Sabrina Farci

Sabato 12 Aprile – *Il mio stato emotivo: più sereno o più arrabbiato*

Come mi sento? Sono sereno? Arrabbiato? Disperato? Deluso?

Ogni tappa ha un suo stato emotivo...

Orario 10.00 – 12.00

Conduttori: Dott. Luca Dell'Oca e Dott.ssa Claudia Giannetti

Venerdì 9 Maggio – *Tre consigli al me stesso di 10/15 anni fa*

Si riguarda il percorso che si è fatto. Cose positive, cose negative. Cosa rifarei e cosa modificherei?

Orario: 20.30 – 22.30

Conduttrici: Dott.ssa Sabrina Farci e Dott.ssa Paola Murdocca

Sabato 10 maggio – *Come spiegare la diagnosi ai ragazzi e come rispondere alle loro domande sul futuro*

Quando e quanto spiego al bambino, al ragazzo, cosa sta succedendo?

Orario 10.00 – 12.00.

Conduttori: Dott.ssa Giorgia Romeo e Dott. Giacomo Celle

Venerdì 6 giugno – *Inserimento scolastico dei ragazzi con distrofia e deficit di attenzione e concentrazione*

Orario: 20.30 – 22.30

Conduttrici: Dott.ssa Daniela Cazzari e Dott.ssa Cristina Ariano

Sabato 7 giugno – *Quali aspetti della mia vita posso migliorare?*

Gli aspetti della mia vita che potrei migliorare, per prendermi cura di me, nella mia vita di oggi.

Orario: 10.00 – 12.00

Conduttrici: Dott.ssa Sabrina Farci e Dott.ssa Paola Murdocca

Sabato 20 settembre – *Ma io sono diverso? Il confronto con i pari e la socializzazione dei ragazzi*

Quanto un genitore deve aiutare il figlio nella percezione del sentirsi diverso?

Orario: 10.00 – 12.00

Conduttori: Dott. Luca Dell'Oca e Dott.ssa Cristina Ariano

Sabato 4 ottobre – *Il delicato equilibrio della coppia genitoriale: vicinanza e distanza emotiva. Il rapporto di coppia e le trasformazioni nel tempo. (DA PARTECIPARE POSSIBILMENTE IN COPPIA)*

La coppia genitoriale: quanto siamo vicini emotivamente e quanto a volte siamo distanti? Come si è trasformato negli anni il rapporto di coppia? Come si modifica il rapporto di coppia con la crescita del figlio?

Orario: 10.00 – 12.00

Conduttrici: Dott.ssa Elda Maresca e Dott.ssa Paola Murdocca

Venerdì 24 ottobre – *Come affrontare la sessualità con i ragazzi?*

Riflessione sulla sessualità dei propri figli, come gestire questo aspetto, come rispondere alle domande, come introdurre il tema.

Orario: 18.00 – 20.00

Conduttrici: Dott.ssa Rosa Napolitano e Dott. Giacomo Celle

Sabato 15 novembre – *Il dopo di noi (DA PARTECIPARE POSSIBILMENTE IN COPPIA)*

Dopo di noi, come sarà la vita dei propri figli?

Iniziare a parlarne è per "non temere da soli, questa possibile angoscia".

Orario: 10.00 – 12.00

Conduttori: Dott. Luca Dell'Oca e Dott.ssa Claudia Giannetti

Sabato 29 novembre – **INCONTRO CONCLUSIVO PROGETTO**

Orario 10.00 – 12.00

Dott.ssa Sabrina Farci e Dott.ssa Paola Murdocca.

Metodo e durata

Il progetto inizierà a gennaio 2025 per concludersi a novembre 2025 con un totale di 18 incontri:

- 5 incontri per i ragazzi 6 incontri pensati per i genitori che non hanno avuto occasioni di confronto su questi temi (esempio: genitori di nuova diagnosi)
- 4 incontri pensati per i genitori con figli più grandi che hanno già avuto modo di affrontare alcune tematiche
- 3 incontri con temi in comune con tutti i genitori + 1 incontro conclusivo

Gli incontri verranno condotti di volta in volta da due professionisti con preparazione idonea ai temi oggetto dell'incontro. Sono possibili variazioni rispetto al calendario iniziale, ma, in ogni caso, la durata complessiva del progetto non potrà essere superiore a 12 mesi.

I relatori

Il progetto verrà svolto in collaborazione con i relatori e gli psicologi dell'associazione "*Il Melo - Centro Studi per la cura del bambino e della famiglia*", che è un'associazione culturale senza fini di lucro costituita nell'ottobre del 2008. L'associazione è composta da psicologi e psicoterapeuti che da anni operano sui temi dell'età evolutiva e della famiglia nelle situazioni di agio e disagio. Tra le finalità istituzionali dell'Associazione trova uno spazio privilegiato il sostegno alla famiglia, in termini di supporto alla genitorialità nelle varie situazioni potenzialmente problematiche e di crisi e di sostegno del bambino in età evolutiva.

Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

Gli incontri si terranno presso i locali del centro Bacomela in Nichelino, via Turati 4/14.

Costi e finanziamento del progetto

L'associazione provvederà a coprire i costi del progetto partecipando a bandi e anche ricercando partnership e donazioni al progetto.

Le patologie neuromuscolari

Profilo generale delle patologie neuromuscolari

Le malattie neuromuscolari comprendono un ampio ambito di patologie, la maggior parte delle quali degenerative e gravemente invalidanti fin dalla tenera età come distrofie muscolari, atrofie muscolari spinali (SMA), malattie metaboliche e miopatie varie. Spesso hanno cause differenti ma effetti simili, che si manifestano principalmente sui muscoli (inclusi cuore e polmoni) o sull'apparato nervoso che controlla i muscoli stessi. Molte di queste patologie rientrano, inoltre, nella definizione di «malattia rara», ossia che hanno una frequenza di 1 caso ogni 2.000 soggetti e sono per lo più malattie genetiche.

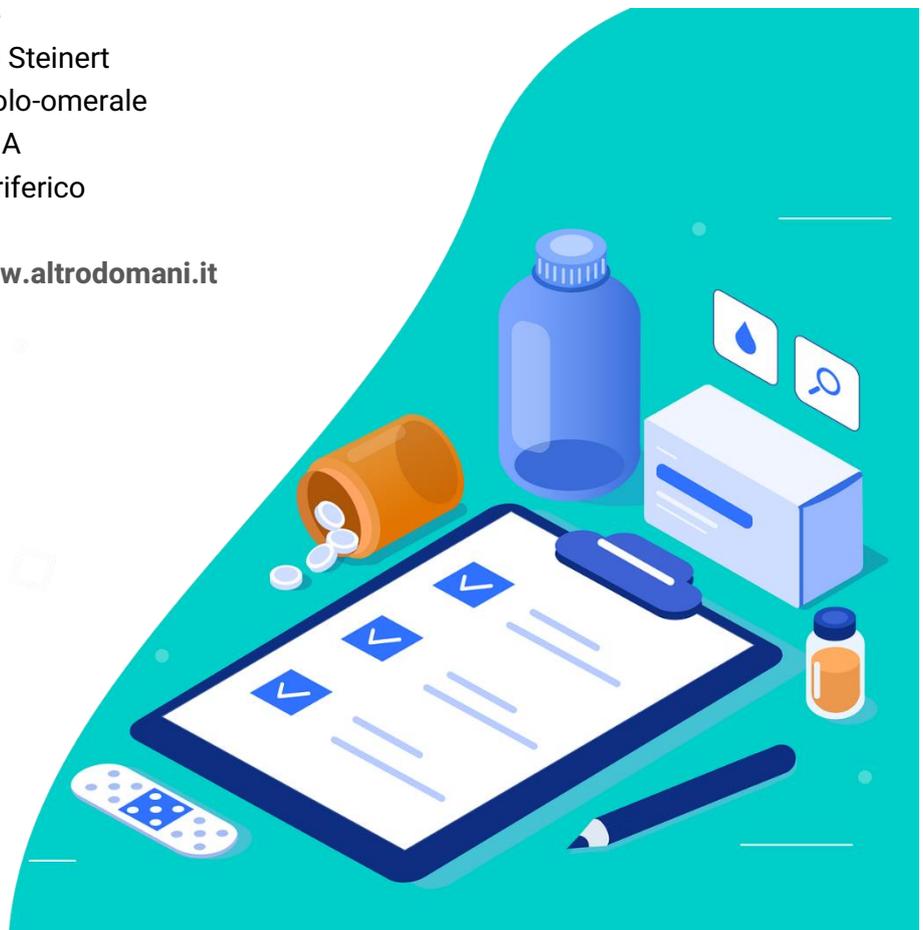
All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

Le principali patologie neuromuscolari

Si riepilogano qui di seguito, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le patologie neuromuscolari più comuni (malattie del motoneurone e malattie del muscolo) e le loro principali caratteristiche (fonte: <http://www.aisla.it/uploads/db64f68dee-1-01836.pdf>).

- Distrofia di Duchenne
- Distrofia miotonica di Steinert
- Distrofia faccio-scapolo-omerale
- Amiotrofie spinali SMA
- Malattie del nervo periferico

Maggiori informazioni su www.altrodomani.it



Informazioni su AltroDomani

Profilo generale

AltroDomani è un'associazione non riconosciuta iscritta, come comunicato dall'Agenzia delle Entrate – Direzione Regionale del Piemonte - prot. 2011/61681, all'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (Onlus). L'Associazione è nata nel 2011 a Nichelino (Torino) per volere di alcuni genitori di ragazzi colpiti da patologie muscolari gravemente invalidanti e da loro amici e sostenitori, che hanno scelto di essere parte attiva nella lotta quotidiana a tali patologie e alle problematiche che queste comportano nella vita di tutti i giorni. I bambini, i ragazzi e gli adulti affetti da tali patologie richiedono assistenza a tutti i livelli. Inizialmente le famiglie riescono, seppur con grande fatica, a farsi carico di quasi tutte le loro necessità: mamme e papà ben presto "diventano" fisioterapisti, medici, esperti di logistica e di studio delle barriere architettoniche, architetti, insegnanti di sostegno e molto altro ancora. Tuttavia, l'evolvere della malattia porta problemi sempre più complessi: spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo, ed è sempre più necessaria un'assistenza specialistica. I servizi territoriali di supporto e assistenza spesso sono poco informati sulle reali necessità dei pazienti colpiti da patologie rare mentre le famiglie sono sempre più assorbite in uno sforzo notevole di mantenimento di una normale continuità della vita quotidiana.

In estrema sintesi, la *mission* dell'Associazione è **quella di semplificare la vita delle persone colpite da malattie neuromuscolari e sostenere le relative famiglie.**

AltroDomani è nata infatti con l'intento di fornire risposte alle numerose esigenze dei ragazzi che spesso non trovavano riscontri presso i territori di residenza, e dal desiderio di avere una maggiore voce in capitolo nelle scelte che riguardavano percorsi terapeutici, assistenziali e di vita quotidiana, battendosi per l'assistenza, il sostegno alla ricerca e l'integrazione delle persone colpite da malattie neuromuscolari in genere. **L'Associazione è infatti "aperta" ad una pluralità di patologie**, perché, pur ciascuna con le proprie peculiarità, molte di esse necessitano di interventi simili quali fisioterapia, controlli cardiaci, controlli respiratori, valutazioni periodiche, supporti psicologici, individuazione e dotazione di ausili, integrazione scolastica e molto altro. **AltroDomani opera anche in collaborazione con altre associazioni esistenti sul territorio**, a sostegno dell'assistenza e della piena integrazione delle persone con disabilità.

Nel corso del 2019 AltroDomani ha costituito la **Consulta Malattie Neuromuscolari - Piemonte e Valle d'Aosta**, una rete che riunisce 15 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori di riferimento.

L'obiettivo della Consulta è quello, da una parte, di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che tipicamente dev'essere gestita da un *team* multidisciplinare – e, dall'altra, di potenziare la portata della voce delle singole realtà, in un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario. L'intento è quello di creare, nel tempo, una rete collaborativa che includa pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di informazioni multidirezionale

tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere dei pazienti.

Tra i principali obiettivi iniziali che la Consulta si è prefissa:

- **l'istituzione, a livello regionale, dei PDTA** (ovvero Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie; i PDTA sono uno strumento mirato ad uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie e costituirebbero una sorta di vademecum che contribuirebbe a sistematizzare e rendere più omogenea e mirata la presa in carico dei pazienti;
- **l'istituzione del Fascicolo Sanitario Elettronico**, ritenuto un valido strumento per facilitare il rapporto paziente/sanità;
- **la gestione della difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti**, con il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento.

Principali progetti avviati e realizzati

Nel corso di questi anni l'Associazione ha sostenuto progetti per il sostegno alla ricerca, l'assistenza e la promozione sociale delle persone con disabilità con un impegno complessivo di **oltre 200.000 euro**, collaborando, in particolare, con il Regina Margherita e con le Molinette di Torino, nonché con l'Ospedale SS Cesare e Arrigo di Alessandria.

Per tutti i dettagli è possibile visionare il sito internet dell'associazione alla sezione PROGETTI:
<http://www.altrodomani.it/progetti-sostenuti-1.html>.

Dati anagrafici

Consiglio direttivo e altre cariche

Francesco Rosario Ieva – Presidente
Federico Arietti – Vicepresidente e Tesoriere
Giuseppe Ammaturo – Vicepresidente
Dino Grossi – Segretario
Maximiliano Sarasino – Ufficio Stampa

Dati

AltroDomani APS ETS - Codice Fiscale 94064540019
Sede Legale presso lo Studio Corsini in Via San Secondo 15, Torino 10128
Ufficio operativo in Via Candiolo 2, Torino
www.altrodomani.it