



Patologie come la SLA comportano un impatto devastante per chi ne è colpito e per tutti coloro che sono accanto nel percorso della malattia.

Le conseguenze fisiche determinate dalla progressione della patologia risultano inesorabilmente evidenti ma altrettanto significativi sono i risvolti a livello emotivo che la malattia porta con sé.

Malati e familiari si trovano a percorrere, spesso in solitudine, un cammino costellato di domande, continui cambiamenti, incertezza e angoscia: sono chiamati a riorganizzare il proprio assetto di vita in continua evoluzione, a prendere decisioni impegnative e a fare i conti con il carico emotivo che tutto questo comporta.

Cosa accade quando si è esposti così a lungo ad un evento ad alto impatto emotivo? In che modo il contesto familiare viene travolto dalla malattia? È possibile assumere decisioni in piena consapevolezza? Come si può vivere nonostante la patologia e a quali risorse possiamo attingere?

Il corso, rivolto ai caregiver, si propone di affrontare questi temi offrendo una chiave di lettura e degli strumenti per affrontare l'impatto emotivo della malattia e rendere più efficace il rapporto di assistenza.

Un team di psicologi, con comprovata esperienza nel trattamento della SLA, aiuterà a comprendere le dinamiche inevitabilmente correlate alla malattia e all'assistenza, proponendo, al contempo, strumenti e tecniche utilizzabili nella quotidianità.

Il Corso, realizzato grazie al finanziamento della Regione Lazio - bando Comunità Solidali, si articolerà in 8 lezioni per un totale di **4 incontri a cadenza settimanale** presso la sede dell'Associazione **a Roma in Via Sabotino 4 - Piano 2 (vedi calendario allegato)**.

Sarà possibile intervenire agli incontri **in presenza** oppure **in videocollegamento**, previa segnalazione al momento della prenotazione: per la partecipazione in presenza è richiesta la **mascherina FFP2** ed è previsto un numero limitato di intervenuti, per garantire adeguato distanziamento.

La partecipazione è subordinata alla **prenotazione** da effettuarsi telefonicamente al n. 339 6646443 (dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 16.30) oppure per mail all'indirizzo [info@wlvita.org](mailto:info@wlvita.org), **entro e non oltre le ore 12.00 del giorno precedente l'incontro**. Al momento della prenotazione dovrà essere specificato se è richiesta la partecipazione in presenza o in videocollegamento: il link per il collegamento verrà inviato esclusivamente a coloro che richiederanno la partecipazione da remoto.



## **CALENDARIO**

### **MERCOLEDI' 22 GIUGNO 2022**

h 15.00-17.00 – Dott. ENRICO NICOLO'

#### ***La risposta da stress tra fisiologia e cronicizzazione.***

Fornire informazioni sui processi che hanno luogo nel nostro organismo quando veniamo esposti ad eventi ad alto impatto emotivo. Spesso le persone esposte ad eventi altamente disorganizzanti faticano a comprendere come questi modifichino profondamente gli equilibri preesistenti determinando stati di sofferenza psicologica e fisica che possono paradossalmente essere vissuti con vissuti di colpa e di inadeguatezza. Riteniamo che una conoscenza dei processi psicofisiologici sottostanti ai nostri vissuti di disagio emotivo possa servire se non ad eliminare gli stessi a renderli meno estranei e, con la comprensione, a ridurre i vissuti di colpa e inadeguatezza ad essi associati.

h 17.00-19.00 – Dott. PIETRO MARCHESE

#### ***La finestra di tolleranza – Esercizi basati sulla respirazione.***

Introduzione ed esempi relativi al concetto di "Finestra di tolleranza"; implicazioni pratiche e riconoscimento delle risposte fisiologiche agli eventi stressanti. Utilizzo del respiro come strumento di regolazione della risposta allo stress.

### **GIOVEDI' 30 GIUGNO 2022**

h15.00-17.00 – Dott.ssa LUCIA LOFU'

#### ***L'impatto della malattia sul sistema familiare: tra vincoli e risorse.***

Il contesto familiare e la diagnosi di una malattia cronica e/o grave come la SLA si influenzano reciprocamente, con effetti significativi sull'aderenza ai trattamenti sanitari, sull'andamento della malattia e sul benessere psico-fisico dei familiari del malato (Holmes & Deb, 2003; Schulz & Martire, 2004). La ristrutturazione dell'equilibrio familiare a seguito dell'evento critico "diagnosi di malattia" può comportare difficoltà emotive nei familiari del paziente, ma allo stesso tempo può attivare dinamiche relazionali favorevoli all'adattamento. Durante questo incontro il focus verrà posto sull'impatto che la malattia ha sul sistema familiare, individuando le strategie che essa mette in atto per far fronte alle difficoltà, sollecitando risorse personali, relazionali e sociali.



**Viva la Vita Onlus**

Via Sabotino, 4

00195 Roma

h 17.00-19.00 - Dott. PIETRO MARCHESE

***Rilassamento progressivo.***

Razionale scientifico ed esperienza pratica di rilassamento progressivo; differenze percepite tra risposta stress e risposta di rilassamento.

## **MERCOLEDI' 6 LUGLIO 2022**

h 15.00-17.00 – Dott. ENRICO NICOLÒ

***Vivere nonostante***

Quando siamo esposti ad eventi traumatici altamente disorganizzanti una delle prime reazioni consiste nell'interruzione di quella che era la quotidianità della nostra esistenza. Quello che il giorno prima ci appariva dato, scontato, sembra non esistere più. L'esistenza come la si conosceva viene congelata, rimandata a tempo indeterminato ad un ipotetico futuro che spesso si sposta sempre più in là nel tempo sino a diventare appena immaginabile.

La riflessione che vogliamo proporre è il tentativo di un ribaltamento di tale visione e la possibilità di non interrompere e congelare l'esistenza davanti ad eventi estremi ma, al contrario, di esistere nonostante.

h 17.00-19.00 - Dott. PIETRO MARCHESE

***Mindfulness, esercizi di stabilizzazione.***

Introduzione, evidenze scientifiche ed esperienza relativa alla Mindfulness come modalità quotidiana utile al fronteggiamento delle esperienze di sofferenza.

## **MERCOLEDI' 13 LUGLIO 2022**

h 15.00-17.00 – Dott.ssa LUCIA LOFU'

***PCC (pianificazione condivisa delle cure) E DAT (disposizioni anticipate di trattamento): tra libertà di scelta e possibilità di condivisione.***

Le persone affette da malattie come la SLA e i loro familiari sono spesso abbandonati a se stessi nel percorso patologico e assistenziale, e hanno il gravoso compito di effettuare scelte con ricadute molto significative. La legge 219 del 2017 ha introdotto, però, due importanti strumenti che garantiscono da un lato la possibilità ad ogni individuo di esprimere la propria volontà rispetto alle cure e dall'altro la possibilità che questo avvenga in un percorso di dialogo, informazione, condivisione tra equipe curante, familiari e persone malate. Questi strumenti sono: la pianificazione condivisa delle cure (PCC) e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), anche nominate Biotestamento. Durante questo incontro verranno approfondite le potenzialità di questi strumenti e le modalità con cui il paziente, i familiari e l'equipe curante possono condividere le loro idee accompagnando il paziente verso una scelta consapevole e appropriata alla condizione in cui si trova.

h 17.00-19.00 – Dott. PIETRO MARCHESE

***Esercizio dei 4 Elementi.***

Esperienza basata sulle Risorse positive esistenti nell'individuo. Esercizio che riunisce diverse tecniche e si pone diversi obiettivi come il rilassamento, l'implementazione di risorse per gestire lo stress, la connessione consapevole mente corpo.