



“LE STORIE CHE CURANO”



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

11 Novembre 2017

Dott.ssa **ANNA MARIA
EMOLUMENTO**

psicologa psicoterapeuta

**FONDAZIONE MADDALENA GRASSI
MILANO**

emolumento.am@gmail.com



Roma, 9-12 novembre 2017

“LE STORIE CHE CURANO”



ITALIAN CHAPTER



INDICE DEGLI ARGOMENTI

- MODELLO BIOMEDICO
- MODELLO BIO PSICO SOCIALE
- IL TRAUMA DELLA MALATTIA
- L'INTERVENTO PSICOLOGICO A DOMICILIO
- LA SCRITTURA DI SE'

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



LA MALATTIA:

entità biologica e psicofisiologica

osservabile, misurabile secondo i canoni della Evidence based medicine (Ebm)

“DISEASE CENTRED”



PROGRESSI

a livello:

- Diagnostico
- Terapeutico



LIMITI

- Spersonalizzazione del malato
- Anonimizzazione della relazione terapeutica



Roma, 9-12 novembre 2017

MODELLO BIO PSICO SOCIALE



ITALIAN CHAPTER



L'individuo è parte di un macrosistema che comprende famiglia, società, cultura, ambiente in costante relazione tra loro

(1977 George Engel)

INDIVIDUO: aspetti fisici, comportamentali, cognitivi, emotivi, relazionali

LEGAMI FAMILIARI E SOCIALI



H. Matisse, La danza, 1909

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017

MALATTIA...



ITALIAN CHAPTER

...ILLNESS modo in cui il malato, la sua famiglia e la rete sociale percepiscono, valutano, spiegano e reagiscono alla patologia organica. Arthur Kleinman, Harvard Medical School

...SICKNESS processo di socializzazione in cui viene inserito il sapere medico e la soggettività del paziente

I comportamenti e i segnali corporei vengono trasformati in sintomi socialmente riconoscibili, con dei significati specifici per il soggetto e per la cultura in cui è inserito.

RELAZIONE TRA MALATO E OPERATORE SANITARIO
INTEGRAZIONE TRA LE PROFESSIONI

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



IL TEMPO DELLA MALATTIA



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

DESERTO: perché nella malattia il tempo ristagna
“il vivere si fa, a volte, irraggiungibile quanto il morire”
Maria Zambrano, (1998), *Delirio e destino*”



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



IL TEMPO DELLA MALATTIA



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

LABIRINTO: perché le dimensioni del tempo passato, presente e futuro, si trovano aggrovigliate, vanno e tornano, s'ingarbugliano.

Maria Zambrano, (1998), *“Delirio e destino”*



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

MALATTIA COME TRAUMA



ITALIAN CHAPTER



dal greco «*ferita, lacerazione*»

In psicologia: rottura dell'organizzazione psichica

Un evento/i molto intensi che sommati non risultano elaborabili dal soggetto.

Il soggetto non è in grado di integrare, come fa normalmente, le informazioni provenienti da ambiente interno ed esterno producendo un senso unitario e coeso di continuità fisica e psichica.



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

PERCEZIONE DEL CORPO



ITALIAN CHAPTER



In salute: il corpo è silenzioso

Prevale la dimensione della dimenticanza e del controllo

Alle prime difficoltà: iniziamo a focalizzare la nostra attenzione sul corpo

Si fa strada nel soggetto l'idea della malattia

L'individuo inizia a pensare al corpo

Il corpo è sentito come fuori controllo



Roma, 9-12 novembre 2017

PERCEZIONE DELL'IMMAGINE DI SÉ



ITALIAN CHAPTER



Il Sé: capacità autoriflessiva dell'individuo di essere agente nella realtà capace di influenzarla e di esserne influenzato

**Rottura della
progettualità**



tra prima e dopo

**Vissuto di
frammentazione e
disorientamento**

**Senso di integrità
del Sé minato dalla
malattia**



Roma, 9-12 novembre 2017

LE FASI DI ELABORAZIONE DI UNA MALATTIA



ITALIAN CHAPTER



STADI OSSERVATI DA E. KÜBLER-ROSS

- 1. Negazione:** *"Non può essere vero!"*
- 2. Rabbia:** *"Perché io? Perché non è toccato a lui?"*
- 3. Negoziazione:** fase del compromesso
- 4. Depressione:** reattiva - preparatoria
- 5. Accettazione/Adattamento:** passiva - attiva
- 6. Accettazione nella fase di fine vita**



Roma, 9-12 novembre 2017

LE REAZIONI AD UN EVENTO TRAUMATICO



ITALIAN CHAPTER



stadi osservati da E. Kübler-Ross

GRANDE IMPORTANZA A:

- differenze individuali
- reazioni emozionali
momentanee

Fasi coinvolgono:

- la persona malata
- i membri della famiglia



Roma, 9-12 novembre 2017

L'INTERVENTO PSICOLOGICO A DOMICILIO



ITALIAN CHAPTER



**Tante possibili modalità
con cui il malato e la sua
famiglia possono
affrontare a casa una
patologia cronica e/o
irreversibile**



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

L' INTERVENTO PSICOLOGICO A DOMICILIO



ITALIAN CHAPTER



A CHI SI RIVOLGE:

- malato e/o
- care giver

PRESA IN CURA DELLA FAMIGLIA

CHI CHIEDE E COSA CHIEDE?

processo di analisi della domanda e valutazione
dei bisogni

Nelle persone con una malattia organica può
non esserci anche
una domanda psicologica

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

INDICAZIONI UTILI PER BUONE PRASSI



ITALIAN CHAPTER



NELLA PRESA IN CURA DELLA PERSONA MALATA DI SLA

Dott.ssa Paola Cerutti

GRUPPO OSPEDALIERO Dott.ssa Gabriella Rossi

GRUPPI DI AIUTO Dott. Jose Ramon Pernia Morales

GRUPPO DOMICILIARE Dott.ssa Anna Maria Emolumento



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"

Gruppo Italiano Psicologi SLA





Roma, 9-12 novembre 2017

SLA



ITALIAN CHAPTER



Sclerosi Laterale Amiotrofica

una malattia neuro-degenerativa caratterizzata dalla perdita dei moto-neuroni che provoca una progressiva atrofia dei muscoli scheletrici e la paralisi dei movimenti volontari del corpo, senza compromissione delle capacità cognitive, sensoriali, sfinteriche e sessuali.

- La velocità di progressione varia da caso a caso
- Può provocare compromissione della attività quotidiane (movimento, parola, alimentazione, respirazione)
- Nelle fasi più avanzate le persone possono necessitare di nutrizione enterale, di supporti per la ventilazione, di ausili per la comunicazione



OMS: ASSISTENZA DOMICILIARE



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

"La possibilità di fornire al domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione"

L'assistenza domiciliare offre una risposta concreta al bisogno psico-socio-sanitario (ICF) della persona malata, del caregiver e dei suoi familiari



Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"

Gruppo Italiano Psicologi SLA





PRESA IN CURA MULTIDISCIPLINARE

continua al domicilio

consente alla persona malata:

- di avvalersi del confort del contesto abitativo/familiare
- di ritrovare una **DIMENSIONE DI VITA QUOTIDIANA**



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

IL LAVORO PSICOLOGICO A DOMICILIO



ITALIAN CHAPTER



svolto in *equipe*

- ingresso dello psicologo in famiglia
- individuazione del bisogno
- definizione degli obiettivi
- accompagnamento nel percorso di cura
- momento del congedo e/o del lutto



Gruppo Italiano Psicologi SLA



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

INGRESSO DELLO PSICOLOGO A DOMICILIO



ITALIAN CHAPTER



Può avvenire su :

- indicazione dell'equipe curante ospedaliera o MMG
- richiesta diretta della persona malata e/o della famiglia
- indicazione di agenzie e/o associazioni del privato sociale
- indicazione specifica di un operatore socio-sanitario



R. Magritte, *La victoire*, 1939

Gruppo Italiano Psicologi SLA



Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017

L' INTERVENTO PSICOLOGICO A DOMICILIO



ITALIAN CHAPTER



PERCHE'?

- Per avere uno spazio privilegiato di condivisione/elaborazione delle emozioni e dei pensieri connessi alla patologia
- Per essere sostenuti nel processo di adattamento emotivo ed assistenziale (accompagnamento nel percorso di inserimento di eventuali ausili, nelle scelte terapeutiche in connessione con il centro di riferimento)
- Per individuare delle strategie costruttive per affrontare la malattia, promuovendo le risorse personali, familiari e sociali
- Per proseguire a domicilio il lavoro psicologico iniziato in ospedale

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA COME OCCASIONE DI RIELABORAZIONE



ITALIAN CHAPTER



"La sofferenza è prodotta e alleviata dal significato che un individuo attribuisce alla sua esperienza.

Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato a particolari esperienze è quello di raccontare una storia".

Howard Brody, *Stories of Sickness*



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA COME OCCASIONE DI RIELABORAZIONE



ITALIAN CHAPTER



- ricucire il “prima” e il “dopo”
- viaggio dentro e fuori la malattia
- contatto con le proprie emozioni
- si possono intravedere nessi e rapporti differenti
- riorganizzazione mentale ed emotiva attraverso la produzione di una narrazione intorno all’evento
- scoprire risorse, strategie
- interrogarsi sul significato di ciò che è accaduto

M. Castiglioni (2016), *“La parola che cura”*

**Si può rivolgere a TUTTE le persone coinvolte
in un percorso di cura**

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



I BENEFICI DELLA SCRITTURA



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

- minor stress correlato alle visite mediche
- miglior funzionamento del sistema immunitario
- riduzione della pressione arteriosa
- miglioramento delle funzioni polmonari
- miglioramento delle funzioni epatiche
- ridotti periodi di ospedalizzazione
- maggior senso di benessere
- riduzione dei sintomi depressivi e di quelli post traumatici
- effetto antalgico in diverse situazioni

BERT G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

I BENEFICI DELLA SCRITTURA



ITALIAN CHAPTER



I BENEFICI DIPENDONO DAL MODO IN CUI SI SCRIVE
non sono legati alla semplice catarsi o allo sfogo di emozioni represses.

È necessario esplorare sia l'esperienza oggettiva (che cosa è accaduto) sia le emozioni e i pensieri al riguardo, elaborando uno schema relazionale



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



LA SCRITTURA NELLA SLA COME



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

- possibilità di esprimere pensieri, emozioni, ricordi prima che l'evoluzione della malattia lo impedisca
- risignificazione prima/dopo
- bisogno di lasciare una traccia di sé
- bisogno di comunicare con gli altri parlando o scrivendo (a mano, a computer, con puntatore oculare, con le tabelle...)
- si può inserire nell'intervento psicologico

SI SCRIVE:

- ❖ della malattia,
di ricordi,
riflessioni,
❖ stimolati
o
autonomamente



Roma, 9-12 novembre 2017

LA NARRAZIONE...



ITALIAN CHAPTER



“La narrazione è stata un momento paradossalmente piacevole e sofferto.

E' stato un piacere rendermi conto che ho vissuto fino in fondo la mia vita e continuo a farlo anche adesso.

La sofferenza è provocata dai ricordi negativi legati alla prima fase della malattia. Quello è il momento più difficile perché ti svegli alla mattina e capisci che ciò che facevi ieri oggi non lo puoi più fare. Si soffre quando si riesce a dare un nome alle paure. Penso che sia proprio questo il valore aggiunto della narrazione (...) raccontando di sé ci si conosce. Parlare della propria vita, a volte, serve per mettere a nudo punti forti e punti deboli.

La malattia porta anche la possibilità di una consapevolezza di sé nuova e più profonda.”

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA NELL'EVOLVERE DELLA MALATTIA



ITALIAN CHAPTER



Signor G.: anni 70, sposato con 2 figli e 4 nipoti

ADI: fisioterapia, logopedia e sostegno psicologico

Inizia a scrivere quando: presenta disfagia, difficoltà nell'eloquio, deambula con bastone, buon utilizzo degli arti superiori

A livello psicologico: precisa conoscenza della patologia, forte ansia verso il futuro, difficoltà nell'espressione delle proprie emozioni, desiderio di mantenere ruolo attivo e partecipe

Scrittura: a pc, ricordi, riflessioni, proposte su come modificare la quotidianità con l'evolvere della malattia, lettere a moglie e figli



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA del Signor G.



ITALIAN CHAPTER



"Il fisioterapista – da buon meridionale fiero pugliese – nell'ultimo incontro mi ha detto: da noi si dice che un vero uomo nella vita deve aver fatto 3 cose: un figlio, piantare un albero, scrivere un libro.

Mi ha colpito..ho avuto l'impressione di un detto popolare che nasconde una saggezza antica.

Mi manca l'ultima cosa..e visto come vanno le cose – meglio non perdere tempo..e così nascono queste riflessioni...destinate ai miei figli ..ed ai nipoti. (...)

Ho deciso - visto che il futuro appare incerto e breve - ho deciso - di guardare al passato - dove mi sembra di aver molto vissuto e soprattutto consapevolmente."

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA CON IL PUNTATORE OCULARE



ITALIAN CHAPTER



Signor T.: anni 63, sposato con 2 figli

Allettato, in nutrizione enterale, ventilazione meccanica per via tracheostomica, comunica con puntatore oculare

ADI: medico specialista, infermiere, fisioterapista, logopedista, psicologa, Oss

A livello psicologico: incontri individuali e di coppia come espressione di vissuti, emozioni, conoscenza delle dinamiche familiari

Narrazione: per condividere i ricordi della sua infanzia, comunicare valori su cui ha costruito la sua vita sia prima che con la malattia, per uscire dalla quotidianità stazionaria, ma routinaria



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA del Signor T.



ITALIAN CHAPTER



MARE RICORDI DEL 1958 - 1959

"La mia sensazione è stata un'impressione bella, vedere tanta acqua che andava così lontano e poi le onde con la schiuma bianca e sempre costante. Era inverno, il mare era un po' mosso, la spiaggia era deserta. Io dissi a mio padre "voglio toccare le onde!" mi rispose "vedi come si alzano le onde, dopo come rientrano, hanno la forza di trascinarti dentro. E poi anche se uno sa nuotare, quando il mare è così come oggi non si va. Ci vanno solo gli incoscienti che vogliono dimostrare coraggio!(...)" Ma io gli dissi "se tu mi dai la mano tocchiamo e scappiamo prima che arrivi l'altra onda"

E così ci siamo tolti le scarpe e ci avviciniamo alle onde, come arriva l'onda di corsa in dietro e si rideva.

Mi ricordo la presa della sua mano! Bello, indimenticabile! Così è stata la prima volta che ho visto il mare, non c'è stato tempo di pensare ad altro. Ascoltare e giocare. Vecchi ricordi."

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Il Signor T. e la moglie...



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017

Dal

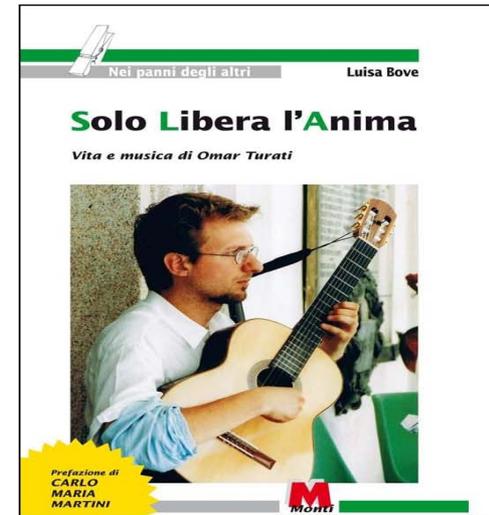


Alla storia di coppia e di malattia

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Il bisogno di comunicare la propria esperienza e di rimanere in contatto con il mondo



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

Cosa importa se non posso correre **di Marinella Raimondi**



ITALIAN CHAPTER

«Può la mia esperienza essere di qualche utilità a qualcuno? (...) Quel che vorrei trasmettere, senza insegnare niente a nessuno, è che in ogni momento della vita può esserci gioia e serenità, ogni situazione può essere rivista e rivalutata, ogni occasione può essere portatrice di valore. A riprova di questo voglio portare la mia testimonianza, la mia testimonianza di una vita vissuta a metà, tra ricordi e piani per il futuro, dolore e gioia, disperazione e soddisfazione. La mia vita a metà è completa, perché la metà che io vivo è quella che ha senso e dà senso all'esistenza»

ed. Mursia, 2010, p.14-15

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"





Roma, 9-12 novembre 2017

SOLO LIBERA L'ANIMA



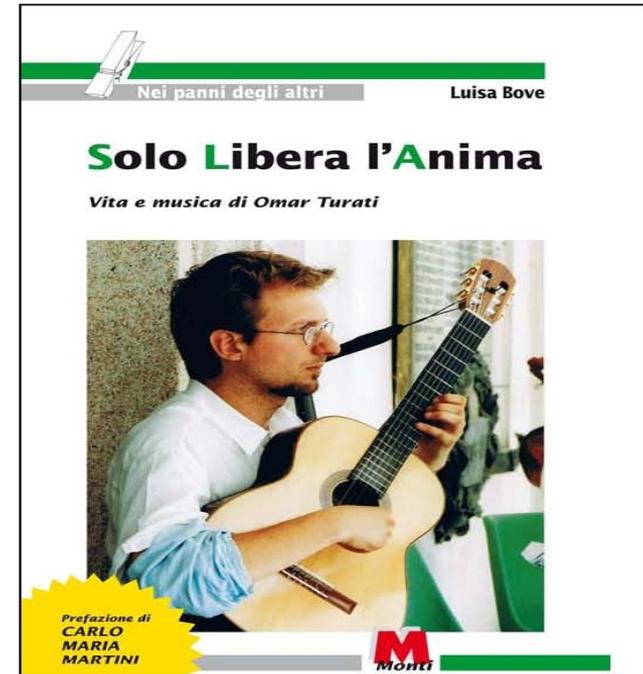
ITALIAN CHAPTER



Omar Turati con Luisa Bove

*«Vorrei parlar con Dio
e chiedergli se c'è,
perché tra tanta gente
ha scelto proprio me
e gli direi vorrei
restare qui con lei
ma come posso fare
per non dover andare via»*

www.sololiberalanima.com



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

Dalla canzone al libro



ITALIAN CHAPTER



*«La rivincita verso la malattia
consiste proprio nel realizzare un sogno,
un progetto in teoria considerato quasi
impossibile.*

*Ma in fondo l'arte, in tutte le sue forme,
può essere lo strumento che contribuisce a
far emergere potenzialità che altrimenti
rimarrebbero nascoste. Dà la possibilità di
comunicare e di esprimere se stessi nel
profondo, anche senza utilizzare gli
strumenti convenzionali»*

L. Bove, *Solo Libera l'Anima*, 2012, Monti, p.259

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017



ITALIAN CHAPTER

SIAMO TUTTI REMI

Omar Turati & Area Sanremo



**SIAMO
TUTTI
REMI** **PER LA SLA**

SULLE NOTE DELLA CANZONE
“SIAMO TUTTI REMI”
 DI OMAR TURATI
 (RAGAZZO AFFETTO DA SLA),
 CANTATA DAI RAGAZZI DI
 AREA SANREMO, STIAMO REMANDO
 PER SOSTENERE LA RACCOLTA FONDI
 PER LA RICERCA SULLA SLA.
 VUOI REMARE ANCHE TU CON NOI?

OGNI GIORNO DAL 9 AL 14
 FEBBRAIO
 DALLE 15.30 ALLE 19.30

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017



ITALIAN CHAPTER

AMICI RIFLETTENDO...

Omar Turati & Luca Gelmini



Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA E L'ARTE PITTORICA



ITALIAN CHAPTER



SALVATORE FIUMANO' detto VALO'

"La massima libertà di espressione è per l'artista un invito costante di andare ... sempre avanti!"

<https://artetu.jimdo.com>

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Fiumanò S., "La ballerina", 2011



Roma, 9-12 novembre 2017

LA SCRITTURA E L'ARTE PITTORICA



ITALIAN CHAPTER



**SALVATORE FIUMANO'
detto VALO'**

<https://artetu.jimdo.com>

“Una certezza dentro di me è matura, se sono un artista pittore, lo devo alla mia infanzia...”

Anna Maria Emolumento, “Le storie che curano”



Fiumanò S., “Fenicotteri rosei”, 2015



Roma, 9-12 novembre 2017

LE STORIE CHE CURANO



ITALIAN CHAPTER

*« Se davvero si vuole aiutare qualcuno,
bisogna prima scoprire dove si trova.
Questo è il segreto dell'assistenza.*

*Se non si può scoprirlo, è solo un'illusione
credere di poter aiutare un altro essere umano.*

*Aiutare qualcuno significa comprenderlo più di quanto lui possa fare,
ma prima di tutto bisogna
comprendere ciò che egli comprende. »*

Kierkegaard, 1849

Anna Maria Emolumento, "Le storie che curano"



Roma, 9-12 novembre 2017

BIBLIOGRAFIA



ITALIAN CHAPTER



- BERT G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma
- CASTIGLIONI M. (a cura di) (2014), *Narrazione e cura*, Mimesis Edizioni, Milano.
- CASTIGLIONI M. (2016), *La parola che cura*, Edizioni Cortina, Milano
- PENNEBAKER J.W. (2004), *Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura di sé*, Erickson, Gardolo, Trento
- MORTARI L., *Filosofia della cura* (2015), Raffaello Cortina Editore, Milano
- GIPSLA, Gruppo Italiano Psicologi SLA, «Indicazione di buone prassi nel lavoro psicologico con la persona malata di SLA» in corso di stampa, AISLA



Roma, 9-12 novembre 2017

BIBLIOGRAFIA



ITALIAN CHAPTER



LE STORIE CHE CURANO....

BAUBY J.D. (1997), *Lo scafandro e la farfalla*, Ponte delle grazie, Trebaseleghe

BONICELLI E. (2001), *Ritorno alla vita. Il cammino di un uomo che lotta per vincere la leucemia*, Jaca Book, Milano

BORGONOVO S. (2010), *Attaccante nato*, Edizioni Rizzoli, Milano

BOVE L. (2012) *Solo libera l'anima Vita e musica di Omar Turati*, Editore Monti

DE PONTI CONTI G. (2014), *L'arco di luce. Una favola per bambini, una parabola per adulti*, Itaca Edizioni, Castel Bolognese

JUDT T. (2011), *Lo chalet della memoria. Tessere di un Novecento privato*. Laterza, Bari



Roma, 9-12 novembre 2017

BIBLIOGRAFIA



ITALIAN CHAPTER



LE STORIE CHE CURANO....

MELAZZINI M. (2007), *Un medico, un malato, un uomo. Come la malattia che mi uccide mi ha insegnato a vivere*, Edizioni Lindau, Torino

MÉNARD S. (2009), *Si può curare. La mia storia di oncologa malata di cancro*, Edizioni Mondadori, Milano

RAIMONDI M. (2010), *Cosa importa se non posso correre?*, Edizioni Mursia, Milano

SCHMITT E.-E. (2015), *Oscar e la dama velata*, edizioni e/o, Roma

SINGER C. (2008), *Ultimi frammenti di un lungo viaggio. Le parole di speranza di una donna coraggiosa*, Sonzogno, Marittima



Roma, 9-12 novembre 2017



ITALIAN CHAPTER



Grazie per l'attenzione!

Dott.ssa Anna Maria Emolumento

emolumento.am@gmail.com