

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha avviato nel 2009 il progetto Rete Psicologi, giunto ormai al quarto anno di attuazione, dedicato agli psicologi che lavorano con le persone malate di sclerosi multipla sia all'interno dei centri clinici sia presso le sezioni provinciali dell'associazione. Già questa scelta iniziale mostrava la novità dell'iniziativa, che con un progetto ampio si proponeva di andare oltre i confini dell'associazione per coinvolgere anche coloro che operano quotidianamente con i malati di sclerosi multipla nei diversi centri clinici italiani dedicati a questa patologia. Questa scelta coraggiosa derivava da una duplice esigenza. Si voleva anzitutto promuovere una risposta globale e di qualità ai bisogni delle persone malate di sclerosi multipla e dei familiari che con essi condividono questa condizione. Nello stesso tempo, proprio per riuscire a dare questo tipo di risposta, si voleva creare una rete di psicologi a livello nazionale che permettesse sia di mettere in comune esperienze, modelli teorici e metodologie, sia di evidenziare le difficoltà e le necessità di chi convive con la malattia.

L'idea di scrivere e pubblicare questo libro, che non figurava tra le attività inizialmente previste, è maturata all'interno degli incontri tra gli psicologi che in questi anni hanno partecipato agli appuntamenti della Rete. Il libro quindi è nato dagli psicologi e dalla riflessione sulla loro concreta esperienza, con l'obiettivo di offrire alcune conoscenze di base sulla malattia e sulle sue problematiche psicologiche. Per alcune caratteristiche, come l'inguaribilità, la sclerosi multipla è simile ad altre malattie croniche; di conseguenza alcune questioni psicologiche non sono specifiche di questa patologia, perché riguardano la necessità, comune a tutte le malattie croniche, di fare fronte a una condizione duratura e non risolvibile, con la quale la persona dovrà convivere per tutta la vita. Per moltissimi altri aspetti, invece, la sclerosi multipla presenta caratteristiche proprie, che la differenziano dalle altre malattie croniche. C'è quindi l'esigenza di esaminare in modo specifico le diverse problematiche psicologiche che sono legate a questa patologia, a partire dal momento della diagnosi e lungo gli anni della sua evoluzione e della vita della persona malata: problematiche che non coinvolgono solo quest'ultima, ma insieme a lei in primo

luogo la rete degli affetti e della famiglia, e gli stessi operatori sanitari che, a diverso titolo, si prendono cura del malato.

Gli psicologi che hanno partecipato agli incontri della Rete hanno evidenziato l'esigenza di avere a disposizione un testo che offrisse una conoscenza di base su alcuni aspetti ritenuti più rilevanti e meritevoli di approfondimento. L'obiettivo non era certo quello di avere un testo esaustivo su tutti gli aspetti psicologici legati alla sclerosi multipla e alla sua cura, meta che avrebbe portato a un testo eccessivamente ponderoso, quanto di mettere a punto uno strumento che riunisse in un solo volume l'esame di alcuni aspetti psicologici ritenuti più significativi o meno conosciuti. Per quanto siano numerosi i libri sulla sclerosi multipla che prendono in considerazione anche alcuni aspetti psicologici, era avvertita la mancanza di un libro che offrisse una trattazione non frammentata e dispersa, ma sufficientemente unitaria.

L'indice di questo libro si articola di conseguenza in diverse parti. Nella prima vengono date le conoscenze mediche di base sulla malattia, la sua evoluzione e il suo trattamento, nella convinzione che esse siano preliminari e indispensabili a qualunque discorso psicologico. La seconda parte considera gli aspetti psicologici legati alla diagnosi e alla terapia, situazioni che pongono problemi particolari e che possono essere molto critiche per la persona malata. La terza parte considera le caratteristiche di personalità e le problematiche cognitive ed emotive, nel loro complesso intreccio. La quarta parte amplia l'analisi dal paziente alle sue relazioni sociali, con particolare attenzione alla coppia e alle problematiche sessuali, e alle strategie di coping. La quinta parte considera la gamma degli interventi psicologici e le relazioni con gli altri professionisti.

Come ho già avuto modo di ricordare in altre occasioni, l'attenzione alle problematiche psicologiche e l'intervento per offrire a tutte le persone malate di sclerosi multipla la possibilità di raggiungere il miglior adattamento e il miglior sviluppo personale, pur nelle difficili condizioni poste dalla malattia, non costituisce un lusso che, in tempi di restrizioni economiche, debba essere tagliato. Al contrario, senza un'attenzione agli aspetti psicologici la cura del paziente non è possibile nemmeno sul piano strettamente medico. Ho accettato di curare la pubblicazione di questo libro proprio nella speranza che esso possa contribuire a ridurre nel nostro paese la separazione tra interventi di tipo medico e interventi di tipo psicologico, nella comune attenzione a quello che è il vero obiettivo di ogni azione terapeutica: il benessere della persona malata e la sua possibilità di vivere al meglio la propria vita nella quotidianità degli affetti, del lavoro e della più ampia realtà sociale.

Torino, settembre 2012

Silvia Bonino

Aspetti psicologici nella sclerosi multipla  
Dalla diagnosi alla gestione della malattia

Bonino, S. (Ed.)

2013, XII, 251 pagg., Softcover

ISBN: 978-88-470-2723-7