



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

I fratelli e i nonni





Bambini fratelli di pazienti con disturbo autistico

REVIEW

Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review

Barbara Mandileco and Ann Elisabeth Mason Webb

Barbara Mandileco, RN, PhD, ANEF, is a Professor Emerita, College of Nursing, Brigham Young University, Provo, Utah, USA; and Ann Elisabeth Mason Webb, RN, MS, FNP, is a Family Nurse Practitioner, Health Rejuvenation Institute, Spanish Fork, Utah, USA

.Bambini fratelli di pazienti con tumori o malattie croniche degenerative

Pediatr Blood Cancer 2011;57:1055–1061

The Mediating Effects of Family Functioning on Psychosocial Outcomes in Healthy Siblings of Children with Sickle Cell Disease

Pediatr Blood Cancer 2015;6:.....

Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology

Cynthia A. Gerhardt, MD,^{1*} Vicky Lehmann, MD,¹ Kristin A. Long, MD,² and Melissa A. Alderfer, MD³

Psychological and practical difficulties among parents and healthy siblings of children with Duchenne vs. Becker muscular dystrophy: an Italian comparative study



Siblings

Fratelli

- Percezione della condizione genetica e dei sintomi
- Dolore
- Interpretazione dei segnali
- Percezione dei cambiamenti
- Percezione del senso della malattia sulla famiglia
- Preoccupazione: minore capacità di far fronte (chiusura, isolamento, sostituzione identitaria)
- Pre-occupazione: maggiore competenza nella gestione della difficoltà (compattezza, condivisione, assunzione di ruolo)

Dalla nostra esperienza clinica fino ad ora

Può accadere che ci sia:

- percezione di un clima familiare complesso;
- percezione dell'investimento di notevoli energie da parte dei genitori;
- impiego di notevole sforzo per comprendere alcuni comportamenti del fratello;
- interazione con un fratello che ha caratteristiche diverse dalle proprie;
- percezione di una fragilità che non consente di esprimere appieno la conflittualità e l'aggressività come solitamente accade nel rapporto fraterno;
- aspettative di “perfezione” che non possono essere disattese.

Conoscersi meglio

- AIUTA A PRE-OCCUPARSI: riconoscere il proprio ruolo nella famiglia, riconoscere le fatiche dei genitori, non sentirsi responsabilizzati, sentirsi liberi di essere fratelli, accettare la crescita evolutiva e le sfide che comporta.
- NORMALIZZARE? FARE FINTA DI NIENTE? No, supportare la conoscenza, intervenire per spiegare, aiutare la comprensione.



Gruppo: strumento per la condivisione del vissuto, per la libera espressione, trasformativo attraverso tutti i partecipanti e il loro contributo. Specchio di sé non in uno solo, fratello, ma in chi è fratello come me!



**Cochrane
Library**

Cochrane Database of Systematic Reviews

Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness (Review)

Sin J, Jordan CD, Barley EA, Henderson C, Norman I

Journal of Pediatric Psychology, 40(7), 2015, 712–720

doi: 10.1093/jpepsy/jsv022

Advance Access Publication Date: 29 March 2015

Original Research Article

OXFORD

Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders

Yngvild B. Haukeland,¹ MA, Krister W. Fjermestad,^{1,2} PhD,
Svein Mossige,¹ PhD, and Torun M. Vatne,² PhD

¹Department of Psychology, University of Oslo and ²Frambu Resource Center for Rare Disorders

All correspondence concerning this article should be addressed to Yngvild B. Haukeland, MA, Department of Psychology, University of Oslo, P.b. 1094 Blindern, 0317 Oslo, Norway. E-mail: yngvild.haukeland@psykologi.uio.no

Received July 10, 2014; revisions received February 12, 2015; accepted February 14, 2015



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

Psicoeducazione

- Strumenti: gruppo o programma individuale (on-line o vis-à-vis)
- Vantaggi:
 - maggiore conoscenza della patologia
 - diminuzione dei livelli di ansia, paura, stress ed isolamento
 - acquisizione di strategie di coping e problem solving
- Punto di forza: conoscenza, comprensione e gestione della patologia
- Punto di debolezza: minor spazio dedicato alle tematiche affettive

La dimensione gruppale*

Consente di:

- creare “un luogo” adeguato dove poter ospitare ‘il non sapere’ (Woolf, 2006) , la messa insieme di “pensieri neonati” e angosce che superano quanto pensavamo che una mente/corpo potesse ospitare;
- esprimere il bisogno anche quando la paura ha ‘ridotto all’osso’ la capacità di pensiero. Un “luogo” comparato ai vari “non luoghi” dove i figli disabili non trovano pace, posto, garanzie, sicurezza: scuole inadatte e punti di riferimento incompetenti e inaffidabili.

*(Badoni, 2005)

Il Gruppo Fratelli nell'Istituzione

Nasce:

- dal bisogno/richiesta di prendere in carico l'intero nucleo familiare, non solo la patologia e la fatica del fratello con disabilità;
- dall'idea che i fratelli vivano una situazione complessa, non patologica, che però potrebbe richiedere uno spazio di ascolto e di accoglimento.

Consente:

- di riservare ai partecipanti uno spazio personale di pensiero e di condivisione attraverso un'attività strutturata;
- di sperimentare un “contenitore sicuro” che permetta di esprimere vissuti ed emozioni, talvolta anche di fatica, sofferenza e rabbia, senza percepirli come sbagliati o distruttivi;
- una presa in carico globale.



Il Gruppo Siblings

Per i fratelli:

- non ha finalità terapeutiche, ma nasce come spazio mentale e fisico affinché ciascuno possa esprimere la propria esperienza quotidiana con le proprie difficoltà;
- la dimensione di gruppo consente di condividere, di rispecchiarsi e confrontarsi con gli altri.

Per i genitori:

- Consente di delegare temporaneamente ad uno sguardo “esterno” l'osservazione del figlio;
- permette contemporaneamente un'apertura diversa nella relazione con il figlio stesso;
- modifica lo sguardo stesso del genitore.

L'intervento comporta comunque la possibilità di una trasformazione: quella appunto di poter condividere, rispecchiarsi e “mettere in parola” i vissuti.

I nostri gruppi fino ad ora

- **I conduttori:** uno psicologo e un arteterapeuta + una figura di scrivente le memorie.
- **L'arte :** lo strumento artistico veicola l'espressione delle emozioni e fornisce un prodotto che rimane nel tempo come traccia del lavoro svolto e che può essere guardato dal gruppo stesso.
- **La supervisione:** il lavoro del gruppo è stato discusso con un supervisore docente APG e COIRAG. Le supervisioni, della durata di circa 90 minuti, sono necessarie per il monitoraggio di tutto l'andamento del gruppo.
- **Le memorie:** ogni incontro è terminato con la stesura della memoria da parte di un tirocinante psicologo. Memorie del gruppo e memorie della supervisione sono diventate importanti strumenti di riflessione e osservazione per modificare il setting, per migliorare l'intervento degli operatori, per aiutare i bambini a diventare un gruppo e per far crescere il loro gioco.

Obiettivi e scopi del gruppo

- **Condivisione:** le attività ludico-ricreative (giochi, racconti, disegni) sono state scelte appositamente per far emergere nei bambini emozioni e pensieri da poter condividere con il gruppo
- **Contenimento:** gruppo come spazio sicuro e protetto in grado di accogliere ogni tipo di vissuto
- **Rispecchiamento:** l'esperienza dell'altro come modo per vedere anche se stessi
- **Conoscenza:** gruppo di scambio e partecipazione
- **Espressione** della personalità di ciascun partecipante nel corso del lavoro



Gruppo nonni: perchè?

- *Perché fanno parte della famiglia e sono coinvolti attivamente e emotivamente nell'accudimento dei nipoti* **ma molto spesso non sono interlocutori che vengono presi in considerazione dai curanti**
- *Perché sono un punto di riferimento e “rifornimento” importante per i nipoti* **e spesso necessitano di informazioni e strategie per affrontare la situazione.**
- *Perché sono o possono diventare il punto di riferimento e sostegno affettivo dei loro figli* **ma anche loro portano un carico di sofferenza legato alla disabilità.**

An aerial photograph of a city, likely Milan, showing a dense cluster of buildings with red-tiled roofs. A prominent tall, modern building with a grid-like facade is visible on the left. The sky is blue with scattered white clouds. A semi-transparent white box is overlaid on the right side of the image, containing text.

Grazie

Dott.ssa Francesca

Dall'Ara

Psicologo

Dott. Federico Monti

Psicolog

Dott.ssa Paola Vizziello

Neuropsichiatra Infantile

