

Agemo 18 Onlus



Associazione di registro del cromosoma 18 Italia

Superiamo gli ostacoli ... per condurre una vita sana, felice e produttiva



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Milano, 5-6 aprile 2019

IL RUOLO TERAPEUTICO DEL GRUPPO NELLE FAMIGLIE COMPLESSE

Esperienze con genitori e siblings

Gruppo SDCRM- Servizio per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare
UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Osp. Maggiore Policlinico



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Famiglie complesse

Le famiglie di bambini e ragazzi con Disabilità Complessa e/o Malattia Rara necessitano di una presa in carico **multiprofessionale** da parte di un team di specialisti che abbiano **competenze specifiche** sulle varie patologie e che, allo stesso tempo, favoriscano il miglioramento della qualità della cura e dell'assistenza al paziente e alla sua famiglia, promuovendo una migliore **qualità della vita di tutto il nucleo** familiare.



Servizio per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare (SDCMR)

Equipe multidisciplinare di professionisti

Neuropsichiatri

Psicologi

Fisioterapisti

Logopedisti

Terapisti della Neuropsicomotricità

Pedagogisti

Inquadramento diagnostico e/o presa in carico neuropsichiatrica, riabilitativa e

psicologica



Fondazione IRCCS Ospedale
Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione
Lombardia

Approccio Family Centred

- Coinvolgimento del paziente
- Coinvolgimento della sua famiglia
- Focus specifico sulla qualità della vita
- Cura e assistenza a tutto il contesto familiare
- Punta alla mobilitazione delle risorse presenti nel paziente e all'interno del nucleo familiare



I bisogni dei pazienti

- trasformazione dei contenuti che caratterizzano i colloqui e le richieste dei genitori
- un tempo quasi completamente legati al figlio con disabilità, oggi i genitori parlano di sé stessi, delle loro fatiche e preoccupazioni e di quelle dei siblings



I bisogni dei pazienti

La nascita di un figlio con disabilità le catapultata in un universo nuovo, spesso raro, le allontana dalle proprie routine e, a volte, anche dalla rete relazionale e sociale fino a quel momento costruita.

Diventa più difficile condividere con parenti, amici e conoscenti le esperienze concrete ed i vissuti emotivi suscitati dalla disabilità.



Cambio di prospettiva da parte degli operatori

Strutturazione di un pensiero più completo sul vissuto di solitudine affrontato da queste famiglie

Per far fronte a questa percezione di isolamento e “non appartenenza”, il nostro pensiero clinico si è sempre più orientato verso **l'utilizzo del gruppo come setting d'elezione** per il sostegno psicologico offerto



La dimensione gruppale *

Consente di creare “un luogo” adeguato dove poter ospitare pensieri ed emozioni, dove poter esprimere bisogni che siano condivisi e compresi da parte di altre persone

Un “luogo” comparato ai vari “non luoghi” dove le famiglie con figli con disabilità non trovano posto, non si sentono capiti, accolti, protetti.

*(Badoni, 2005)



La dimensione gruppale

Nel gruppo le persone possono elaborare l'affettività all'interno di un **circolo relazionale**, trasformando quel momento in un vero e proprio spazio di elaborazione.

Ogni paziente può **dosare** non solo il proprio livello di coinvolgimento alternando momenti di partecipazione più diretta ad altri in cui lo è meno, ma può anche attingere ai contenuti emersi a seconda di una propria disponibilità e risonanza interna.

Si tratteggia così un uso del gruppo talmente **flessibile** da renderlo un dispositivo fruibile per la maggior parte delle persone.

Jannaccone Pazzi (2018)



La dimensione gruppale

Si sente spesso dire dalle persone

- “anche a me succede questo”
- “le tue difficoltà non mi fanno sentire solo”
- “ascoltare la tua storia mi fa capire di non essere l'unico ad avere questo problema”

Tutte espressioni che fanno comprendere come il **senso di appartenenza** agevoli l'uscita da una posizione di solitudine interiore.

Stare con altri e confrontarsi su temi comuni diventa, quindi, un importante elemento di socialità fondamentale per la costruzione di una **rete di relazioni**.



Il paziente in gruppo:

- si scopre in grado di **rompere quell'isolamento** prodotto proprio dal suo problema
- inizialmente può mostrare **resistenze** rispetto all'esprimersi di fronte ad altri
- poi sperimenta ben presto un profondo senso di **accoglimento** e sostegno
- può riconoscere ed elaborare vissuti che riconosce negli altri e sente anche come suoi



funzione di rispecchiamento



Gruppo genitori: il setting

- Gruppo stabile, con modalità di ingresso e uscita dei partecipanti definite e concordate con i genitori
- Presenza di coppie o genitori singoli
- Frequenza mensile
- Durata degli incontri: 90 minuti
- Gruppo eterogeneo per età e condizioni dei figli



I genitori in gruppo

La storia del gruppo ripercorre la storia che i genitori hanno vissuto dalla nascita del figlio con disabilità in poi, come famiglia e/o come individui singoli.



All'inizio....

- Incontro di diverse individualità, così come è la creazione di una famiglia
- primo periodo della vita di un genitore con un figlio disabile: stessi vissuti del post “comunicazione della diagnosi”: paura, confusione, rabbia, chiusura nella propria situazione personale e familiare, posizione del mettersi ‘contro’
- Si può stare insieme anche se così diversi?



Con il passare del tempo...

Emergono le questioni identitarie, le narrazioni, i rispecchiamenti

“quando vi guardo mi vedo come riflesso in tanti specchi..vedo i vari periodi della mia vita passati..”

Accesso al simbolico

Integrazione del punto di vita proprio e altrui

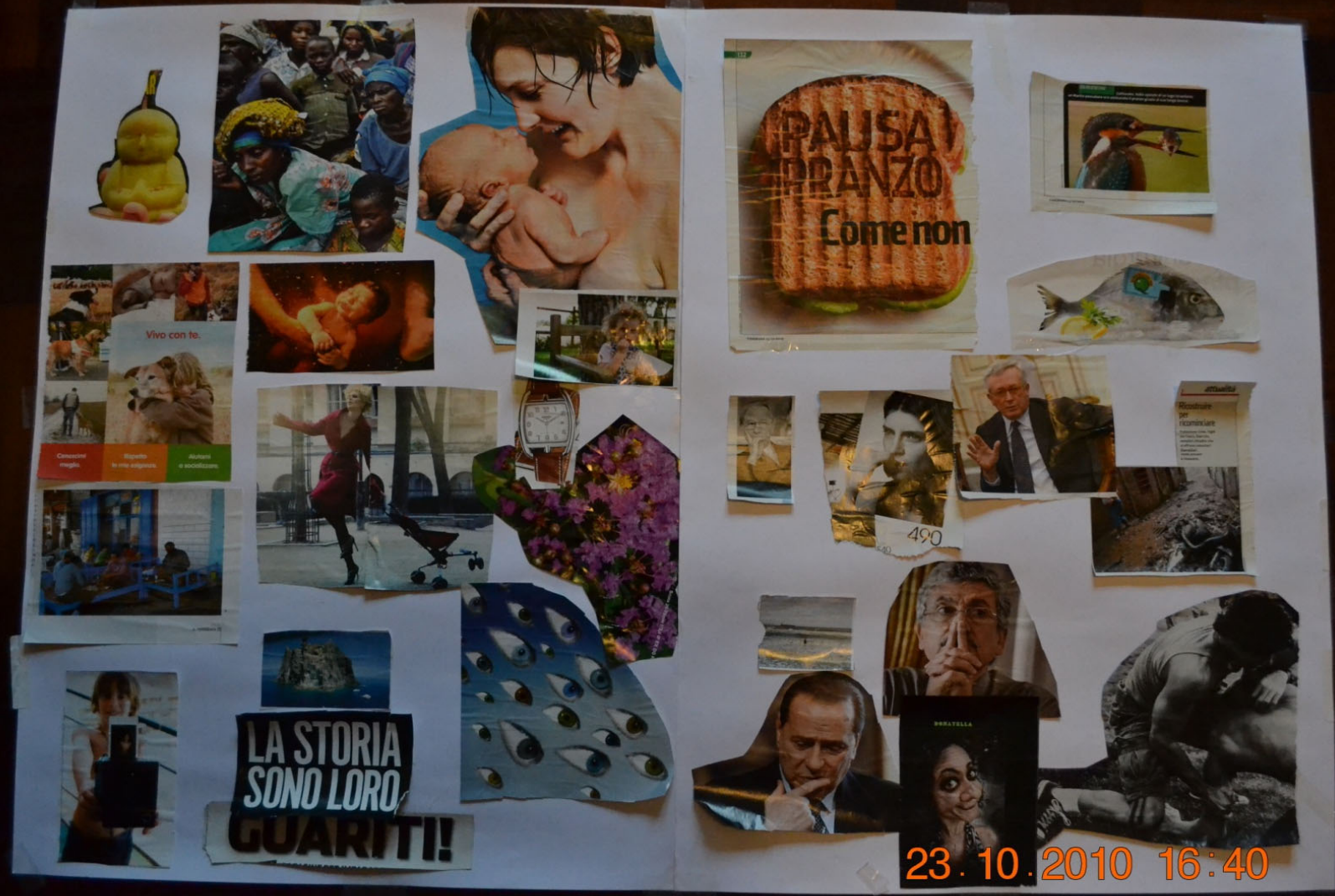
Riconoscimento come gruppo: compattazione

Pensiero più fluido

Integrazione della diversità



Metafore e immagini



23.10.2010 16:40

Mentre ci si avvia alla conclusione...

Il gruppo cresce come crescono i figli

Accettazione dei limiti non come rassegnazione

Emergono le preoccupazioni rispetto al futuro, alla separazione (dal gruppo/dal figlio), alla ripresa di un'individualità

Tema del 'dopo di noi': ci si può separare o si resta legati nella cronicità? E come separarsi?



Guardando indietro...

Il gruppo è servito come area di mezzo (mediatore) per guardare la disabilità senza negarla, ma senza nemmeno farsi sommergere da impotenza, depressione, paura e rabbia, integrandola così come si sono integrati i vari elementi del gruppo

Il gruppo permette ai vissuti “indicibili” di diventare pensiero integrabile all’interno del gruppo e, quindi, anche all’interno di ogni singolo partecipante

Il lavoro fatto con il gruppo non esaurisce il bisogno delle famiglie, ma accresce la resilienza nel presente e pensando al futuro



Il Gruppo Fratelli nell'Istituzione: la “family centred care”

- 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 sempre 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;
- 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 Fratelli

Per i fratelli:

- nasce come spazio mentale e fisico affinché ciascuno possa esprimere la propria esperienza quotidiana con le proprie difficoltà → il gruppo concede la libertà di esprimere le proprie emozioni, i propri vissuti ed in generale di raccontarsi ad altri e di sentirsi capiti;
- 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, da entrambi i vertici, la possibilità di una trasformazione:
quella appunto di poter condividere, rispecchiarsi e “mettere in parola” i vissuti.***



... Dalla parte dei Fratelli

Letteratura spesso discordante nel definire questa esperienza di vita come portatrice di maggiore resilienza o piuttosto di risvolti negativi (evoluzione psicopatologica):

il confronto quotidiano con la disabilità se da una parte può incrementare la capacità di far fronte alle difficoltà, dall'altra può ostacolare il ricorso a potenziali risorse riconosciute come utilizzabili per via dell'eccessiva fatica e fragilità.

“many siblings are socially resilient members of the family who may present with psychological, academic and peer related difficulties at school following diagnosis of a brother or sister with chronic illness”

[Gan, L.L., Lum A., Wakefield C.E., Nandakumar B. & Fardell J.E., 2017]



... dalla parte dei Fratelli

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



... dalla parte dei Fratelli

I sibling si trovano a vivere uno spazio mentale e fisico “invaso” dal fratello, dalla disabilità, dalle preoccupazioni e dagli impegni che ad essa conseguono:

- riconoscono e comprendono l'impegno da parte dei genitori nell'assicurare parità nel rapporto
- sperimentano il bisogno di rivendicare indipendenza e di potersi/sapersi concedere di esprimere le proprie emozioni verso una famiglia complessa
- tendono ad essere iperadattati e performanti per fare in modo di non dare ai genitori altre preoccupazioni.

The combination of changes to the family structure and sibling relationship can result in siblings modifying their behaviour, for example hiding emotions, in an attempt to reduce any potential burden placed on their parents [Vermaes et al., 2012]



... dalla parte dei Genitori

- può emergere la paura di centrare l'attenzione sul figlio senza disabilità;
- necessità di sapere che il figlio è sano e sta bene;
- possibilità di sanare una condizione di scarsa attenzione per il poco tempo a essi dedicato, alleviando così il proprio senso di colpa
- Necessità di sapere che all'interno dei gruppi i ragazzi parlino dei fratelli con difficoltà



La partecipazione al gruppo può attivare un dialogo con sé stessi ed accendere uno sguardo diverso nei confronti del figlio sano



La nostra esperienza con i Gruppi Fratelli

2009

- Il primo gruppo era stato pensato come luogo di osservazione delle dinamiche fraterne (co-presenza del fratello sano e di quello disabile) e terreno di possibile mediazione nelle loro relazioni.
- A seguire la creazione di uno spazio di gruppo dedicato esclusivamente ai fratelli sani, che non soltanto mediasse nelle relazioni all'interno del gruppo ma che aiutasse anche i siblings ad esprimersi in quelle parti di sé che non riuscivano ad emergere altrove.
- Affiancamento ai gruppi fratelli di alcuni incontri dedicati ai genitori, di modo da poterli accompagnare nel percorso dei figli e accogliere le loro domande implicite ed esplicite.
- Il nostro lavoro è stato per lungo tempo possibile grazie all'attivazione di finanziamenti esterni e per questo si è connotato della presenza di gruppi chiusi, con frequenza settimanale e durata limitata nel tempo, e con finalità di PREVENZIONE.

2017



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

I gruppi fratelli OGGI

Hanno una VALENZA TERAPEUTICA e non solo preventiva

Ristrutturazione del setting:

- Colloqui preliminari conoscitivi con la famiglia e valutazione psicodiagnostica con il fratello allo scopo di definirne il bisogno psicoevolutivo e per un più adeguato inserimento nel gruppo
- Gruppi chiusi (n. definito di partecipanti dall'inizio alla fine) per utenza sovrazonale
- Gruppi omogenei per età e variabili per patologia
- Cadenza quindicinale degli incontri da ottobre a maggio
- Incontri dedicati ai genitori all'incirca ogni due-tre mesi
- Co-conduzione di due psicologi psicoterapeuti con formazione psicodinamica
- Affiancamento di una supervisione mensile

Due i gruppi attivati (... e in corso), suddivisi per fasce d'età:

7-9 anni

10-13 anni



I gruppi fratelli OGGI

7-9 ANNI

- .Gestione dello spazio: quanto e fin dove mi posso spingere? “Solo chi fa rumore esiste nel gruppo?”
- .Bisogno di essere visti e riconosciuti: “Mi fai le coccole?”; “Ci sono anche io!”
- .Bisogno di essere sempre i primi: “Io ho preso 10 nella verifica di scienze” “E io in storia!”
- .Bisogno di decidere e di avere l’ultima parola
- .Bisogno di essere perfetti ... o forse no
- .Ricerca di qualcuno con cui competere ad armi pari: “Facciamo la lotta?”, “Facciamo che io tiro e tu stai in porta!”
- .Desiderio di libertà e di concedersi possibilità non permesse al di fuori

.IN UN CONTENITORE DI SPAZIO E DI PENSIERO PROTETTO



I gruppi fratelli OGGI

11-13 ANNI

- Bisogno di portare la propria individualità, identità in costruzione
- Paura dell'omologazione in un gruppo di «fratelli di...»
- Perché ci avete messi insieme se non abbiamo niente in comune? E' possibile accettare la diversità?
- Lavoro sull'accettazione e poi sull'integrazione della diversità e dell'ambivalenza all'interno di sé e quindi della propria storia familiare



**GRAZIE
DELL'ATTENZIONE**

 www.policlinico.mi.it



@PoliclinicoMI



PoliclinicoMI