

Padova, 19 ottobre 2019

INTERVENTO DI GRUPPO A SOSTEGNO DELLA GENITORIALITÀ E DEL CAREGIVING NELLA SCLEROSI TUBEROSA (TSC)

Premessa e razionale

I problemi evolutivi del bambino/adolescente con TSC non coinvolgono solo il singolo paziente, ma anche la famiglia che risulta essere al centro del processo di cura e sostegno. La sintomatologia del figlio in molti casi diviene il fulcro intorno al quale la famiglia si organizza con le sue specifiche risorse, con il suo funzionamento e con la sua adeguatezza o meno, ad adempiere ai delicatissimi compiti richiesti dall'educazione e gestione dei figli. Diviene importante tenere presente come le famiglie di bambini/adolescenti con patologie neurologiche croniche, abbiano bisogno di un'attenzione ulteriore rispetto a ciò che fisiologicamente significa l'affacciarsi alla genitorialità. Lo stress parentale può aumentare in presenza di uno sviluppo problematico e/o atipico del bambino, ad esempio è molto più complesso per questi genitori sviluppare comportamenti intuitivi ed in grado di sintonizzarsi sulle richieste e sui bisogni dei bambini, spesso confondendo vissuti e preoccupazioni propri con i reali bisogni del figlio. Nella cura e nel tentativo di sintonizzarsi correttamente con il figlio spesso vengono messe in atto modalità interattive stressanti e difficili da gestire sia per il genitore, alla ricerca di risposte prossime a quelle convenzionali e conosciute, sia per i bambini che vengono ingaggiati attraverso modalità non sempre per loro funzionali.

Talora il percepito riportato è quello di sentirsi soli nell'elaborare i vissuti e le angosce legate alla diagnosi, che porta con sé non solo un significato medico, ma anche il modificarsi drastico di una serie di aspettative legate all'essere genitori e allo sviluppo del bambino. Molto spesso in queste famiglie subentra la difficoltà di confrontarsi con altri genitori insieme all'idea di dover rinunciare a sé in virtù dell'aiuto da dare all'altro, alimentando così sentimenti depressivi, di estraneità e di frustrazione. A tal fine, il genitore dovrebbe poter essere gradualmente condotto a lavorare su sé stesso, per affrontare le difficoltà alla ricerca di nuovi equilibri familiari, e incoraggiato a prendersi cura anche di se stesso, a non

rinunciare ai propri spazi, ai propri interessi e alle amicizie, a superare i sensi di colpa e le paure.

Il progetto proposto poggia su le suddette premesse nonché sulla richiesta esplicita dei genitori di uno spazio di ascolto e di sostegno.

Destinatari del progetto

Gruppi costituiti da genitori di utenti con TSC seguiti presso il DSDB (<10 anni/>10 anni).

Strutturazione del progetto e tempistica del progetto

- 1) 10 incontri a cadenza bimensile di 1 ora ciascuno, sabato mattina h 10-11 e 11-12, a partire da fine novembre 2019
- 2) Compresi nei 10 incontro, 2 specificatamente dedicati, pre e post intervento, di presentazione del progetto e di restituzione all'equipe su tematiche affrontate dal gruppo e problematiche emerse nelle sedute, per una durata di un'ora ad incontro.

Responsabili del progetto: dr.ssa Irene Toldo, prof.ssa Michela Gatta

Conduttore del gruppo: psicologo psicoterapeuta dr.se Svanellini Lorenza, Marina Miscioscia

Co-conduttori, osservatori e collaboratori: Dr.se Angelico Caterina, Bellani Claudia Adelaide, Monica Bertoncello.

Obiettivi, procedure e materiali

Obiettivi:

1. Favorire un percorso di supporto e consapevolezza rispetto alle condizioni psicofisiche e relazionali dei bambini;
2. Formare e sensibilizzare i genitori per renderli competenti nel promuovere abilità socio-comunicative e comportamenti funzionali nei loro bambini;
3. Offrire ai genitori uno spazio in cui confrontarsi e condividere la propria esperienza con altri pari (costruzione di una rete di supporto);
4. Offrire ai genitori uno spazio neutro di ascolto.

Metodologia: focus groups

Il Focus Group costituisce una forma di intervento di gruppo che utilizza la comunicazione e l'interazione tra i partecipanti allo scopo di raccogliere informazioni su una determinata tematica, estrapolandone successivamente i vissuti e confrontandoli con il gruppo. Attivare interventi di focus group con i genitori, in un contesto assistenziale, significa non solo porsi obiettivi legati alla riduzione dell'insorgenza dei cosiddetti fattori di rischio evolutivo e relazionale all'interno delle famiglie, ma anche delineare uno spazio e un luogo dove sia possibile portare alla luce vissuti significativi e spesso celati, associandolo alla rielaborazione degli stessi e delle esperienze/sfide che i genitori di bambini con importanti disabilità devono fronteggiare quotidianamente. Questo strumento permette di fare emergere, contenere ed elaborare, gli elementi centrali della relazione genitore-figlio che inevitabilmente vengono a delinearsi quando ci si confronta con uno sviluppo atipico e complesso del proprio figlio, favorendo così un migliore funzionamento della relazione e del caregiving.

Materiali per valutazione dell'intervento terapeutico (di processo e di esito).

Parental Stress Index (PSI), Family Empowerment Scale (FES), Child behaviour Checklist (CBCL 1.5-5.5, 6-18), procedura LTP. Tali strumenti verranno utilizzati prima e al termine dell'intervento al fine di verificarne l'efficacia rispetto allo stress parentale, alle competenze genitoriali autopercpite e alle dinamiche interattive familiari. Dalla CBCL si ricaverà il profilo psico-comportamentale dei bambini/adolescenti le cui famiglie saranno interessate dall'intervento.

Le famiglie TSC sono invitate alla presentazione del progetto in data 11 Novembre 2019 alle ore 18.00 presso la Clinica Pediatrica.

dr.ssa Irene Toldo

prof.ssa Michela Gatta