

Progetto Raramente: gruppi esperenziali di sostegno alla genitorialità.

Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2

La relazione **dei dottori Nino Buzzanca e Marianna Frascarelli** ha reso noto gli esiti del lavoro di RICERCA/AZIONE sviluppato durante il corso psico educativo per i genitori del Lazio realizzato all'interno del Progetto RaraMente,. L'intervento verso i genitori è stato strutturato in modo che il supporto fosse anche corredato da una puntuale raccolta di esperienze e dati per comprendere le modalità interattive e gli stili parenterali dei padri e delle madri nei confronti dei ragazzi e giovani adulti con Del22q11, al fine di migliorare la comprensione delle dinamiche relazionali per una sempre più specifica programmazione di interventi mirati al supporto della genitorialità.



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA



Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 **E.T.S.**
Associazione di Promozione Sociale

AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

Progetto RaraMente:

gruppi esperenziali di sostegno alla genitorialità.
Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2

antonino.buzzanca@uniroma1.it marianna.frascarelli@gmail.com



25 novembre 2018 - Roma



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

DOI 10.1007/s10897-015-9820-1

ORIGINAL RESEARCH

The Impact on the Family of Four Neurogenetic Syndromes: A Comparative Study of **Parental Views**

Colin Reilly • Lelia Murtagh • Joyce Senior



25 novembre 2018 - Roma



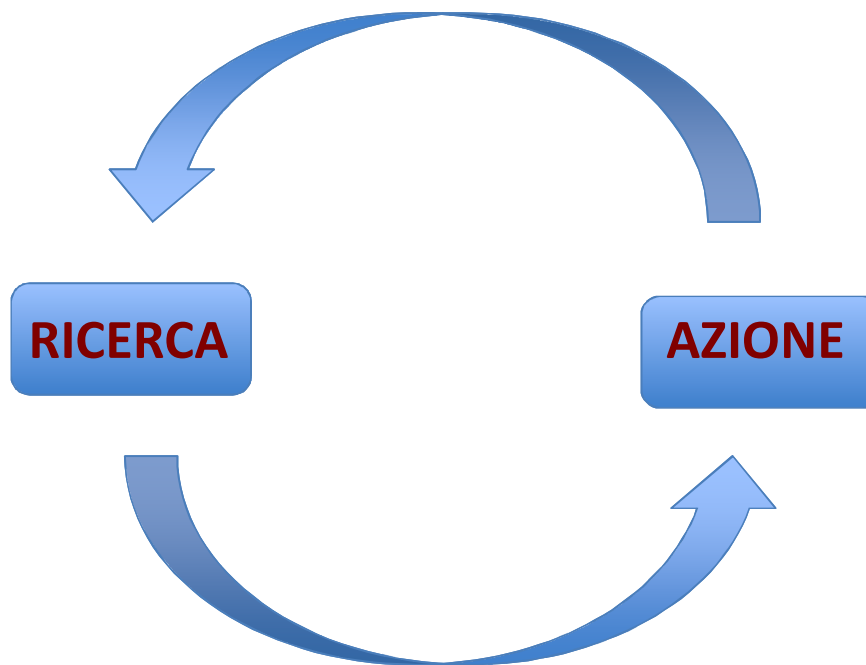
AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

**Strutturazione dell'intervento:
modello di Ricerca/Azione**



25 novembre 2018 - Roma

AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Quali caratteristiche deve possedere?

- Affidabilità delle basi teoriche
- Replicabilità (operatore indipendente, nei limiti del possibile)
- Limiti temporali





AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

PROGETTO RaraMente: AMBITI DI INTERVENTO

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Esperienza clinica
Revisione della letteratura



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

PROGETTO RaraMente: AMBITI DI INTERVENTO

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Lavoro di **informazione sulle caratteristiche centrali del disturbo:**

- Diversi interventi prevedono, fin dai primi incontri, uno o più **momenti specifici di carattere informativo sul disturbo** del proprio figlio;
- Descrivendone i sintomi e le caratteristiche centrali, si stimolano gradualmente i genitori a collocarsi nella modalità “funzionamento interno” del figlio



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

PROGETTO RaraMente: AMBITI DI INTERVENTO

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Già **durante di questa prima fase**, pur all'interno di una cornice principalmente pedagogica, comincia a prendere forma una prima **revisione delle attribuzioni disfunzionali** operate dal genitore sul comportamento del figlio → comincia a delinearsi un graduale cambiamento di prospettiva sul problema .





AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

- ✓ Primo incontro informativo sulle caratteristiche di **vulnerabilità psicopatologica**

25 marzo 2018





AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

✓ Secondo incontro sugli aspetti di possibili **disabilità cognitive specifiche e/o intellettive**

8 aprile 2018



Dipartimento di Neurologia e Psichiatria
25 novembre 2018 - Roma

AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

PARENT TRAINING

- **Setting non strutturato:** non richieste specifiche
- **raggiungere in modo efficace obiettivi autodeterminati** attraverso una serie di strategie di azioni e di comportamenti da compiere.
- **aiuta i genitori ad individuare le loro potenzialità e risorse**, in molti nascoste o sottovalutate, lavorando su quello che è il meglio per la loro situazione
- sarà più facile per essi **raggiungere e mantenere il cambiamento** poiché avviene per mezzo di obiettivi ed azioni autodeterminati e non suggeriti dal professionista



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Supporto alla genitorialità

Obiettivi principali:

- aumentare le **capacità di riflettere** sui comportamenti del proprio figlio;
- portare il genitore a costruirsi una **rappresentazione** del proprio figlio **più aderente alle sue reali difficoltà e abilità** e a costruirsi un'immagine di sé come **genitore più competente**





AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

INTERVENTI PER IL SOSTEGNO ALLA GENITORIALITA'

Basi teoriche:

Goal Setting

Edwin Locke e Gary Latham 1984, 1990



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Specifico:

prima di tracciare un percorso, occorre stabilire con chiarezza e precisione la meta che si vuole raggiungere



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Misurabile:

è necessario definire, sin dall'inizio, i parametri da valutare e come si intende misurarli per poter verificare i miglioramenti e/o ostacoli e quanto siamo vicini ad un obiettivo



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Raggiungibile:

Si identificano mete che siano ritenute "accessibili" e "attraenti" dall'individuo.

È necessario, infatti, che la persona senta davvero di potersi impegnare per arrivare alla meta e che la consideri motivante.



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Realistico:

Si identificano mete “possibili”, cioè relativamente facili, anche se non troppo da essere demotivanti.

Esse vanno scelte tenuto conto delle risorse attuali dell’individuo e di ciò che si richiede che venga fatto per raggiungere la meta.



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Temporalmente scandito:

Stabilire una scadenza entro la quale raggiungere l'obiettivo ambito ed eventuali tappe intermedie.



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

Proporre un obiettivo

Caratteristiche

Motivante:

Stabilire un obiettivo che provoca entusiasmo ed eccitazione quando viene conseguito, ma anche che motiva in quanto emoziona semplicemente se si immagina la sua possibilità di realizzarsi.



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

2. INTERVENTO RIVOLTO ALLE FAMIGLIE

14 Aprile 2018 : I incontro esperenziale

21 Aprile 2018 : II incontro esperenziale

5 Maggio 2018: III incontro esperenziale

19 Maggio 2018 : IV incontro esperenziale

9 Giugno 2018 : V incontro esperenziale

23 Giugno 2018 : VI incontro esperenziale

13 Ottobre 2018 : I incontro di ripresa e verifica

20 Ottobre 2018 : II incontro di ripresa e verifica





**AMBULATORIO
PSICHIATRICO**

Del 22q11.2



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

Tematiche percorse



25 novembre 2018 - Roma

Aidel22 – ROMA 25 -11-2018

punti di forza dei figli → emozioni genitori



temi su cui lavorare per l'autonomia → emozioni dei genitori



gestione degli spazi, collaborazione

- ❖ I genitori hanno notato che il modo del figlio di partecipare alle attività condivise della famiglia si modifica in seguito al **cambiamento dell'atteggiamento dei genitori**, che si sforzano di **controllare meglio la rabbia** e **comunicare evitando il rimprovero**
- ❖ Riflessione sul fatto che **dare istruzioni e compiti non funziona**, ma che prima bisogna **entrare in relazione** e provare a **considerare il figlio come un adulto**
- ❖ Se i genitori rimarcano solo gli errori, ed avendo aspettative alte ne evidenziano molti, il figlio sente di non essere capace e non accetta di sentirsi "sbagliato";
provare a fare degli esempi in cui sbagliano i genitori stessi
- ❖ Se le **richieste** sono **poche** e date in una **cornice relazionale adeguata** è più probabile che vengano **esaudite**



comunicazione

- ❖ Per facilitare l'apertura del figlio alla comunicazione con i genitori è emersa l'utilità di **sintonizzarsi sugli interessi del figlio**
- ❖ **La comunicazione delle emozioni si può insegnare:** i genitori hanno provato a fare un esercizio in cui loro per primi condividono le proprie emozioni con i figli
- ❖ Riflessione che **se lo scambio con il figlio è solo con la modalità consigli/domande, il tono risulta sempre troppo normativo e monodirezionale:** dicendo qualcosa di sé per primi si può ottenere un'apertura reciproca
- ❖ Se il genitore è controllante, spesso i figli raccontano bugie perché preoccupati di dire la verità: **un atteggiamento meno valutativo** potrebbe favorire una **comunicazione più autentica**



cura di sé

- ❖ Alcuni genitori hanno notato che quando loro hanno smesso di dirgli di fare le cose (es. prendere la terapia) il figlio ha iniziato a fare da solo, a prendersi le sue responsabilità. **Spesso il rifiuto ai genitori fa parte di una modalità adolescenziale per affermare se stessi**
- ❖ Altri hanno osservato di **ottenere di più da quando avevano smesso di imporsi sul figlio** e controllarlo.
- ❖ In alcuni casi si è trattato di **individuare delle strategie** cercando prima di capire il **motivo per cui il figlio non riusciva ad essere autonomo**, nel vestirsi ad esempio: può essere utile **facilitare i compiti** disponendo i vestiti distesi nell'armadio, o usando etichette. Questo permette di **andare incontro al figlio senza sostituirsi a lui. L'autonomia è stimolata se il figlio non si aspetta l'aiuto dei genitori**



gestione del tempo libero, impegno nello studio

- ❖ i genitori hanno notato che le cose in cui i figli riescono bene le gestiscono con strategia, ad esempio con la routine, nelle cose in cui invece si sentono inadeguati non riescono a organizzarsi. **La pressione dei genitori per ottenere risultati scolastici non commisurati alle reali capacità del figlio può aumentare il senso di inadeguatezza del figlio.**
- ❖ si è concluso che **lasciando spazio ai figli, rinforzandone le capacità, riescono ad impegnarsi e a conseguire dei risultati**, derivandone i genitori un senso di sollievo e felicità.
- ❖ alcuni genitori hanno capito durante il gruppo come gestire meglio la rabbia ma anche da cosa era in loro scatenata; **l'aspettativa della delusione fa spesso entrare in un meccanismo di opposizione reciproca con il figlio.**
- ❖ osservazione che lo **sgridare il figlio perché perde tempo non è utile, ma funziona meglio invece dare consigli con calma e tranquillità per l'organizzazione dello studio.** La **procrastinazione**, spesso scambiata per pigrizia, nasconde uno stato di **ansia, che i genitori possono comprendere in modo da aiutare il figlio a gestirla.**



autonomia negli spostamenti e nello svolgimento di commissioni

- ❖ Alcuni genitori lamentavano la **continua richiesta di rassicurazione** da parte dei figli, e **l'evitamento di situazioni in cui si sentono a disagio o inadeguati**
- ❖ Hanno capito che perdere la pazienza e **dire "basta devi fare da solo"** può essere poco produttivo, poiché **fa aumentare l'ansia da prestazione** e di abbandono.
- ❖ Hanno notato come **sottolineare l'efficienza quando riesce nelle cose può essere più utile**, osservando come riesce a diventare **mano a mano più autonomo, anche se impiega più tempo.**
- ❖ Si è compreso che spesso il motivo per cui il figlio riesce in un compito è di tipo relazionale. È **riuscito a fare il compito perché ha capito che i genitori sono convinti che ce la può fare.**



conclusioni

- ❖ Da sentimenti di disperazione e inutilità i genitori hanno iniziato a sperimentare maggiore fiducia nei figli
- ❖ Il lavoro di auto-osservazione è faticoso, e necessita di supporto da parte di specialisti, perlomeno inizialmente
- ❖ Il setting di gruppo ha permesso la condivisione e l'accettazione dei sentimenti di colpa e di rabbia
- ❖ L'elaborazione di questi vissuti permette di impegnarsi più liberamente nel compito di auto-osservazione, che dopo un training iniziale i genitori possono continuare a svolgere autonomamente



AMBULATORIO PSICHIATRICO *Del 22q11.2*

