



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

L'intervento della **dott.ssa Santa De Stefano** ha completato il quadro del progetto RaraMente, relazionando sul lavoro svolto per i genitori della Lombardia, attraverso il corso psico educativo e i colloqui individuali per i ragazzi Del22.

Il coordinamento con il gruppo del Policlinico di Roma ha consentito una buona armonizzazione degli interventi dei due gruppi, nel metodo e nei contenuti, e ha ottenuto uniformità dei risultati.



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



1

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

SANTA DE STEFANO – Psicologa clinica
UOSD GENETICA MEDICA-*SPORTELLO MALATTIE RARE*

MARIA FRANCESCA BEDESCHI – Medico genetista
UOSD GENETICA MEDICA

ELISA COLOMBO - Psichiatra
UOC PSICHIATRIA

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Roma, 25 NOVEMBRE 2018 Aula "A" Policlinico Umberto I



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



2

Progetto RaraMente: intervento rivolto alle famiglie

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**
- Portare il genitore a costruirsi un'immagine di sé come **genitore più competente**



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

3

Progetto RaraMente - Milano: gli incontri

- 15 aprile: I Incontro di presentazione del progetto e informativo su *disabilità intellettive specifiche*
- 21 aprile: II incontro informativo su *vulnerabilità psicopatologica*
- 28 aprile: I incontro esperenziale
- 12 maggio: II incontro esperenziale
- 26 maggio: III Incontro esperenziale
- 9 giugno: IV incontro esperenziale
- 23 giugno: V incontro esperenziale
- 30 giugno: VI incontro esperenziale
- 27 ottobre: I incontro di ripresa e verifica
- 17 novembre: II incontro di verifica

Conduttori: 1 psicologo clinico con il supporto di 1 medico genetista e 1 psichiatra

Durata: 2 ore e mezza

Luogo: Clinica Mangiagalli – Policlinico Milano



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

4

Progetto RaraMente - Milano: le famiglie partecipanti

nr. famiglie che hanno partecipato ai primi due incontri: 17

- Età media dei figli con delezione 22: 10.4
- Stato della coppia genitoriale: 16 coppie coniugate; 1 famiglia monoparentale
- Presenza di altri fratelli: 3 fratelli maggiori; 7 fratelli minori; 7 figli unici

nr. famiglie che hanno aderito al progetto: 6

- Età media dei figli con delezione 22: 17.5 (10, 11, 14, 16, 26, 28)
- Stato della coppia genitoriale: 5 coppie coniugate; 1 famiglia monoparentale
- Presenza di altri fratelli: 2 fratelli maggiori; 3 fratelli minori; 1 figli unici



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

5

Progetto RaraMente – Milano: gli strumenti utilizzati

➤ Questionari somministrati ad entrambi i genitori:

- Parent Health Locus of Control (durante il I incontro informativo)
- Alabama Parenting Questionnaire (durante il I incontro informativo)
- SLOF (durante il II incontro informativo)

Gli stessi questionari sono stati ri-somministrati ai genitori che hanno partecipato al progetto durante l'ultimo incontro

➤ Colloqui clinici e diagnostici rivolti ai ragazzi con delezione per la valutazione di vari domini: psicopatologici, cognitivi ed emozionali

➤ Colloqui psicologici di coppia e/o familiari

➤ 8 incontri di parent training

Per conoscerne le criticità e le potenzialità, i limiti e le risorse e contribuire a costruire risposte mirate e personalizzate



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

6

Progetto RaraMente - Milano: i temi e le strategie

Inserimento scolastico

Ascolto; osservazione; aspettative; dialogo (genitori-figlio; famiglia-scuola; condivisione (anche di esperienze negative)

Rapporto con i siblings

Coinvolgimento nelle cure; narrazione, condivisione, ascolto, partecipazione, dialogo (tra genitori; genitori/figli)

Alimentazione

Attività fisica, partecipazione alla spesa e alla preparazione dei piatti; attenzione alle quantità; condivisione familiare di un corretto stile di vita

Cura di sé

Dialogo, condivisione dell'esperienza, delega in caso di alto stress, condivisione di rituali; rafforzamento dei buoni comportamenti

Assunzione farmaci

Riportare proprie esperienze simili a quelle per cui il figlio fa fatica; dare informazioni sulla funzione del farmaco; coinvolgerlo nel progetto di cura



25 novembre 2018 - Roma

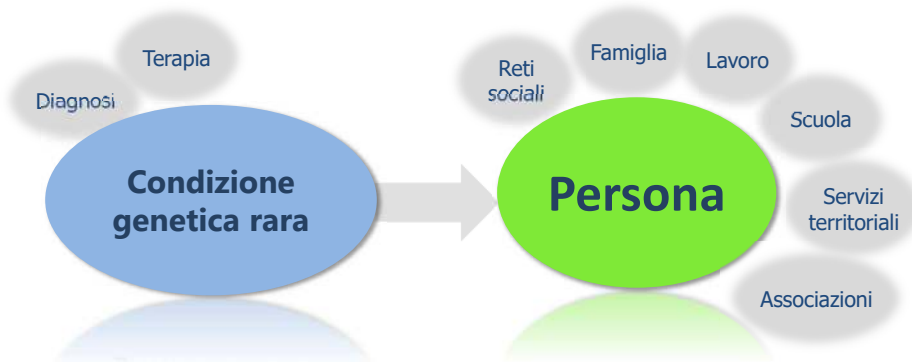


Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

7



Promuovere la salute e il benessere psicologico



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

8

La promozione della salute psicologica

- ✓ **Aiutare** i genitori nella gestione dei propri figli
- ✓ **Aiutare** il genitore a leggere i segnali di disagio
- ✓ **Aiutare** i genitori nelle scelte
- ✓ **Aiutare** ad integrare la condizione genetica con la propria storia
- ✓ **Aiutare** a raggiungere una maggiore conoscenza



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Grande
Ospedale Maggiore Pol.



9

Progetto RaraMente - Milano: genitori in gruppo

- **Condivisione:** di emozioni e pensieri
- **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 degli incontri



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Grande
Ospedale Maggiore Policlinico



10

A word cloud diagram with various terms in different colors. The terms include: competenze, accettazione, dialogo, attenzione, connessioni, genitori, crescita, significati, fantasie, consapevolezza, sostegno, sensi di colpa, benessere, speranza, gruppo, comprensione, giudizio, ossessioni, fattori protettivi, gioco, ansia, coppia, fatica, genitori, emozioni, fiducia, obiettivi, tempo, attesa, lavoro, denaro, fratelli sani, famiglie, narrazione, inadeguatezza, autostima, sintomi, incomprensione, scuola, trasformazione, farmaco.

25 novembre 2018 - Roma

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia

11

A word cloud diagram with various terms in different colors. The terms include: disabilità, esperienza, preoccupazione, impegno, cura, relazioni, rete, diagnosi, domande, valutazione, fortuna, contesto, partecipazione, con me/senza di me, osservazione, rassegnazione, sessualità, aspettative, ascolto, risorse, amici, controllo, coerenza, fragilità, condivisione, forza, tutele, futuro, interessi, certezza/incertezza, pazienza, futuro, amici, comunicazione, iniziative, esperienza, possibilità, bisogno di normalità.

25 novembre 2018 - Roma

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia

12



Grazie

Santa De Stefano

santa.destefano@policlinico.mi.it



25 novembre 2018 - Roma



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

13