



Progetto Rare Sibling Gruppi Esperienziali on line

I gruppi esperienziali

Lavorare con i gruppi di siblings rari significa trovare una strategia di adattamento delle tecniche di dinamica di gruppo a delle realtà vissute che spingono oltre i limiti proponendo setting in evoluzione e da scoprire e reiventare di volta in volta. La rarità, la complessità delle patologie, la distanza geografica, il bisogno di una vicinanza emotiva ed empatica, la necessità di informazioni e di confronto rende il lavoro con i gruppi estremamente utile e sufficientemente flessibile per rispondere ai bisogni espressi. L'obiettivo principale è quello di realizzare dei gruppi con l'intento di far vivere un'esperienza trasformatrice ai partecipanti, la metodologia messa a punto, si propone di rispettare le regole di base A.M.A. dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, incentivando la riservatezza, ciò che viene espresso e condiviso rimane all'interno del gruppo; la confidenzialità; la libertà di interazione e di espressione nel rispetto dell'altro, si parla per testimonianza della propria esperienza partendo sempre da sé; la collaborazione e l'autenticità. Sono dei gruppi in cui la parità e la mutualità sono presupposti essenziali.

Ciò che però rende questi gruppi diversi dal modello classico A.M.A. è la presenza del professionista psicologo che consente un maggiore livello di approfondimento interpretativo, di riflessione e di confrontazione. Ci si trova quindi in uno spazio posto al confine tra un gruppo A.M.A. e un gruppo terapeutico. In tali gruppi si lavora sul concetto di **consapevolezza di sé**, promuovendo l'assunzione di responsabilità e di potere, ciò aiuta ad intravedere lo spazio del "possibile" in cui trovare o ritrovare la possibilità di scegliere, condizione essenziale per la sensazione di avere potere di controllo sulla propria vita sviluppando la consapevolezza critica di sé e del proprio ambiente.

L'intento è quello di far emergere sia gli aspetti positivi che quelli negativi legati alla consapevolezza che non porta benessere senza un'adeguata elaborazione delle proprie risorse e dei propri limiti.

Il percorso di empowerment psicologico individuale proposto parte dalla learned helplessness, la passività appresa accompagnata da senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare problemi quotidiani per arrivare alla learned hopefulness, maggiore fiducia in sé stessi e apprendimento della speranza.

Benefici per i partecipanti ai gruppi esperienziali

I benefici per i partecipanti ai gruppi sono principalmente:

1. conoscere altre persone che vivono esperienze analoghe alle proprie e ridurre il sentimento di isolamento;
2. parlare e condividere storie, aneddoti, esperienze di vita, sentimenti positivi e negativi, producendo una rinnovata speranza e una riduzione dell'ansietà rispetto al futuro;
3. legittimare tutti i sentimenti, provare il sollievo di non essere gli unici a provarli;
4. apprendere come gli altri gestiscono le situazioni difficili che sperimentano nella loro condizione, verificando le proprie o acquisendo nuove strategie di problem solving;
5. accedere a informazioni e orientamento alleviando sentimenti difficili, paure, inquietudini;
6. vedere alcuni aspetti propri nelle esperienze degli altri favorendo relazioni più efficaci.



I gruppi online

L'utilizzo dell'intervento psicologico on line con i gruppi di siblings ha il grande vantaggio di essere geograficamente flessibile, di riuscire a creare le condizioni di partecipazione anche per quelle persone che non possono muoversi agilmente perché devono prendersi cura dei fratelli disabili. In condizioni di emergenza e isolamento permette di poter accedere facilmente e con immediatezza al supporto del gruppo e dello specialista. La presenza digitale ha quindi il vantaggio di salvare interamente gli aspetti verbali della comunicazione e buona parte degli aspetti non verbali, i movimenti del corpo, le posizioni nello spazio, i fenomeni paraverbali. Si perdono gli aspetti non verbali tipici della prossimità fisica e alcuni dettagli della prossemica e dell'abbigliamento e naturalmente del rapporto e dell'interazione fisica tra i membri del gruppo. Il mezzo di tele consultazione di gruppo non può sostituire completamente quella *vis a vis* e deve prevedere regole di setting molto stringenti (possibilità di collegarsi solo in orari specifici, definizione della modalità di accesso video e audio, creazione delle condizioni di riservatezza per sé e gli altri, definizione della modalità di presa della parola e delle interazioni e della modalità di uscita senza interrompere la fluidità degli scambi, ecc.) risulta sicuramente più direttiva da parte del conduttore del gruppo per consentire una adeguata partecipazione di tutti i partecipanti e per tenere sotto controllo le possibili variabili di disturbo, ma ha innegabili benefici offrendo opportunità in condizioni di necessità altrimenti impossibili da soddisfare in modalità *vis a vis*, come appunto nella limitata mobilità fisica o temporale, nel timore di esporsi nel proprio contesto, oppure come in questo momento emergenziale nelle limitazioni agli spostamenti e alle interazioni di persona imposti dalle misure restrittive per far fronte alla pandemia da COVID-19.

Va specificato che l'assenza della prossimità fisica e la necessità di ascoltare, comprendere e interagire con gli altri componenti del gruppo, in realtà eleva i livelli di attenzione dei partecipanti che per seguire il fluire dell'interazione innalzano inevitabilmente la concentrazione sugli altri membri del gruppo.

I temi di confronto possibili in situazione di restrizioni da COVID-19

L'obiettivo dei gruppi è di accogliere le esigenze emergenziali dei partecipanti, in questo momento sicuramente saranno preponderanti le difficoltà e le paure relative alla pandemia COVID-19 per cui i gruppi saranno concentrati sulla possibilità di esprimere le proprie esigenze di confronto e le problematiche, seguendo il gruppo nello sviluppare il proprio percorso di confronto all'impronta dei bisogni emersi. Questo tipo di gruppi sono molto potenti anche per lo scambio informativo e il confronto possibile sulle soluzioni utilizzate dai componenti del gruppo per risolvere le problematiche che l'emergenza impone. Va sottolineato che alcuni temi di fondo in contenimento dello stress da emergenza COVID-19 si proporranno come spunti o approfondimento qualora emergano nel confronto come di interesse per il gruppo, come ad esempio:

- gestire lo stress e sviluppare resilienza
- focalizzare le proprie risorse e i propri limiti gestendo le emozioni negative
- affrontare le paure insieme, aprendosi all'altro
- avere cura di sé, dell'altro, della coppia, dei figli riservando gli spazi possibili
- trovare nuove abitudini e nuove routine

Il tutto senza trascurare i temi portanti in casi di malattia rara come le crisi, le necessità di riadattamento e la ricerca di un nuovo equilibrio.



Caratteristiche dei partecipanti e degli incontri

Ai gruppi potranno partecipare un massimo di 20 siblings di diverse età: un gruppo sarà composto da giovani dai 14 ai 18 anni, un secondo gruppo sarà composto da giovani adulti dai 19 ai 27 anni. Gli incontri, che avranno una durata massima di due ore, avranno una cadenza mensile e si realizzeranno 3 volte. In base alle disponibilità dei partecipanti, si prevede di realizzare gli incontri nei mesi di Giugno, Luglio e Settembre. Tutti i partecipanti riceveranno l'assistenza tecnica necessaria per accedere alla piattaforma online e per avviare il dispositivo che dovrà prevedere la possibilità di collegarsi in video (esempio di piattaforma che verrà utilizzata: Zoom Meeting, GoToMeeting, ecc.)

Responsabile dei Gruppi

Laura Gentile è una Psicologa Clinica e Psicoterapeuta, Psicologa di Comunità. Esercita la libera professione a Roma, si occupa del disagio psicologico e relazionale di persone, coppie e gruppi con un approccio di tipo psicoanalitico di stampo relazionale riadattato anche a percorsi individualizzati di psicoterapia breve. Coordinatrice del Servizio SAIO di Ascolto, Informazione e Orientamento della Federazione Italiana Malattie Rare – UNIAMO. Responsabile scientifico del Progetto Rare Sibling di Omar – Osservatorio Malattie Rare. Madre di un ragazzo con malattia rara e di un sibling. Collabora come consulente, da circa 15 anni, con associazioni e organizzazioni di Malati Rari in Italia, nel sostegno psicologico, la presa in carico psicoterapeutica e in particolare in progetti formativi per la gestione di servizi di ascolto, informazione e orientamento, per l'attivazione di gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto e per la conduzione di laboratori per il potenziamento dell'empowerment individuale e associativo.