



# Ben-essere Fratelli



# Ben-essere Fratelli



# indice

Ben-Essere Fratelli è un progetto co-finanziato con fondi ex L. 28 5/97  
VI Piano Infanzia e Adolescenza – Comune di Milano

## Testi di

Michela Biscotti  
Francesca Brasca  
Francesca Dall'Ara  
Federico Monti  
Luca Negri  
Simona Olivieri  
Andrea Jannaccone Pazzi  
Claudia Rigamonti  
Paola Vizziello

## Grafica e impaginazione

Simona Olivieri

**Introduzione** pag. 4

Paola Vizziello

**Potenzialità e caratteristiche  
del lavoro di gruppo** pag. 7

Andrea Jannaccone Pazzi

**Perché i gruppi di sibling** pag. 13

Federico Monti

**La nostra esperienza:  
i gruppi sibling attivati** pag. 19

Michela Biscotti, Francesca Brasca,  
Francesca Dall'Ara, Claudia Rigamonti

**La ricerca all'interno del progetto  
"Ben-Essere fratelli"** pag. 27

Luca Negri

**L'atelier d'arte come  
luogo di esperienza** pag. 34

Simona Olivieri

**La supervisione di gruppo** pag. 41

Andrea Jannaccone Pazzi

**Prospettive future** pag. 46

Paola Vizziello

Come introdurre in poche parole, semplici e comprensibili, un progetto che parte da un pensiero comune e da molto lontano? Comune ad un gruppo composto da operatori, famiglie, agenzie del terzo settore e professionisti di molte discipline.

Il nostro impegno al fianco delle persone con disabilità e malattia rara, e alle loro famiglie, è stato caratterizzato da subito, e ha mantenuto nel tempo con maggiore precisione, specificità e profondità, un vertice di osservazione e cura che guarda al dominio 'disabilità' con attenzione globale. I soggetti e gli oggetti della cura, il contesto, le varie agenzie coinvolte a vari livelli, nel costruire progetti di assistenza, riabilitazione, educazione, hanno intrecciato le loro azioni per identificare le priorità negli obiettivi del progetto, per condividere strumenti di diagnosi e cura, utilizzando i punti di debolezza come indicatori privilegiati dei nostri interventi e i punti di forza come alleati nel lavoro.

Dall'incontro tra globale e particolare, è nata spontaneamente la necessità di dedicare un'attenzione specifica ai fratelli e alle sorelle (sibling) delle persone con disabilità da noi seguite, e subito dopo l'interesse ad approfondire con spirito e azioni di ricerca sia la condizione dei sibling, nel loro condividere un'esperienza familiare carica in modo importante di emozioni e sollecitazioni relazionali, ad alto livello di coinvolgimento emotivo, sia la qualità delle relazioni parentali con il figlio con disabilità e con quello cosiddetto 'sano', per disegnare lo stato di benessere e la qualità di vita di queste famiglie, a confronto spesso con un enorme carico assistenziale.

Nelle pagine seguenti verranno presentate le riflessioni che, negli anni, hanno portato a sviluppare l'attuale offerta alla popolazione, che si è concretizzata nel progetto "Ben-Essere Fratelli", che verrà descritto nelle sue diverse componenti (clinica e di ricerca). Verrà inoltre raccontato come, lavorando con gruppi di sibling, in modo altrettanto naturale, anche gli operatori si sono ritrovati a lavorare in gruppo, supervisionati da un gruppoanalista esperto.

Il lavoro in gruppo è stato quindi, in modo naturale, il timone cui ci siamo affidati sia nel lavoro con i sibling e le loro famiglie, che in quello tra operatori: il gruppo come cassa di risonanza emotiva e dei legami, come lente sulla qualità relazionale e sulle competenze di resilienza, come sostegno in uno spirito di partecipazione e solidarietà.

I genitori, in gruppo anche essi, si sono confrontati sui differenti livelli di benessere, sulle difficoltà e sulle risorse personali e specifiche dei sibling coinvolti. Parallelamente sono stati valutati e confrontati i livelli di qualità di vita e carico assistenziale percepiti da entrambi i genitori grazie all'attivazione di una vera ricerca clinica cui le famiglie hanno acconsentito ad aderire apprezzando l'opportunità dell'obiettivo: essere protagonisti principali nel delineare un proprio profilo di vita e nell'individuare punti di forza e di fragilità che potessero i seguito migliorare la qualità di vita non solo personale ma anche delle future famiglie coinvolte nella complessa esperienza della disabilità. Come operatori, ci siamo poi confrontati per approfondire le osservazioni, le fatiche, di fronte alle nostre emozioni, talora vigorose nell'incontro coi bambini e ragazzi, e con i genitori. Queste emergevano in modo più forte e prendevano un nome, attraverso lo strumento fondamentale della Supervisione di Gruppo.

In questo volumetto, che rappresenta per noi una offerta in più alla popolazione e agli operatori che incontrano nella loro vita privata e professionale la disabilità e/o una malattia rara, troverete dunque raccolta questa nostra incredibile e meravigliosa, arricchente esperienza di lavoro comune coi sibling: l'impianto metodologico, i Gruppi, la ricerca, la supervisione di Gruppo.

Al progetto "Ben-Essere Fratelli" hanno collaborato gli psicologi e i neuropsichiatri afferenti all'Unità Complessa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Servizio per la

Disabilità Complessa e un'artista terapeuta che da anni collabora nella co-conduzione dei gruppi.

Il progetto è stato possibile grazie ad un finanziamento del Comune di Milano ottenuto attraverso un progetto presentato da il Forum della Solidarietà ONLUS e con la collaborazione dello Sportello Malattie Rare del Policlinico di Milano, che ha collaborato per la parte di reclutamento dei pazienti. L'impegno sulla ricerca è stato assolto attraverso una collaborazione con il gruppo di ricerca del Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti dell'Università degli Studi di Milano. La Supervisione clinica al lavoro di gruppo è stata curata dal Dott. Jannaccone Pazzi, psicoanalista della Società Psicoanalitica Italiana (SPI) e dell'Istituto per la Psicoterapia di Gruppo (IPG) di Milano.

Paola Vizziello

## Potenzialità e caratteristiche del lavoro di gruppo

Andrea Jannaccone Pazzi

La parola *gruppo* deriva dal germanico *kruppa* e ha come significato nodo, groviglio. In ambito clinico, questo termine assume svariate derive, ma a livello generale si riferisce a una coesione tra membri facenti parte di un insieme specifico. Tra i pionieri di questo strumento ritroviamo Joseph Prath che raggruppava più pazienti per parlare di tematiche riguardanti la tubercolosi. Egli faceva incontri dove spiegava le varie sintomatologie e dove i pazienti discutevano su come affrontare eventuali problematiche riguardanti la patologia stessa. Fu proprio lui il primo a comprendere l'importanza della condivisione tra pazienti e a rendersi conto di come la comunicazione tra le persone portasse enormi benefici per fronteggiare dubbi e paure. Il primo psicoanalista a occuparsi realmente di dinamiche di gruppo fu Wilfred Bion che, durante la Seconda Guerra Mondiale, da Responsabile di un reparto dedicato al recupero della salute psicologica dei soldati, cominciò ad affrontare questi problemi attraverso gruppi di militari da lui condotti, senza assumere un ruolo direttivo. Un cambiamento, quest'ultimo, che aprì la strada all'attuale terapia di gruppo. Non c'era più solo la relazione uno a uno ma il gruppo stesso diventava il paziente di cui prendersi cura. È così che si iniziano a riconoscere le numerose potenzialità di questo strumento. Si comprende come nel gruppo possano partecipare pazienti con funzionamenti totalmente differenti. A partire da quello in grado di partecipare attivamente, mettendo

in atto un *racconto efficace* (Neri, 2017), vale a dire raccontare una propria situazione con una tonalità emotiva così penetrante da stimolare nell'altro associazioni a fantasmi, sogni, pensieri, fino ad arrivare a quei pazienti, apparentemente inaccessibili, capaci di ascoltare senza una partecipazione attiva, ma che in realtà trattengono gran parte dei contenuti affrontati nonostante, per l'intera seduta, sembrino distanti o immersi nei propri pensieri.

### Perché fare un trattamento di gruppo?

Il gruppo diventa ben presto uno strumento utile a raggiungere più persone nel minor tempo possibile riuscendo ad ottenere notevoli risultati, oltre alla drastica riduzione dei costi. Comincia, così, a entrare nell'Istituzione dove lo psicologo, oberato dalla mole di lavoro, può occuparsi di più pazienti contemporaneamente agevolando la comunicazione tra le persone e costruendo una rete di rapporti utili anche al di fuori del *setting* di gruppo. È infatti caratteristica del funzionamento del gruppo che, una volta entrato un paziente, venga immediatamente inserito nelle tematiche che si stanno affrontando. Un andamento che permette un confronto tra pari, ma soprattutto mette la persona nella condizione d'imparare ad ascoltare dall'esperienza di altri nel suo stesso stato. 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. Gruppo, tuttavia, non significa solo confronto, ma anche un lavoro sul profondo. Attraverso le relazioni e l'identificazione con gli altri si verifica un processo di interiorizzazione che fonda e costruisce ciò che viene chiamato, *gruppalità interna* (Napoletani D., 2006):

semplificando il discorso possiamo dire che dalla nascita una persona costruisce una serie di modelli attraverso meccanismi di identificazione e, una volta entrata in gruppo, queste "figure" si ripropongono trasformando quell'incontro in un confronto di modelli estremamente arricchenti. Tra le caratteristiche che rendono potente lo strumento gruppo non va dimenticato il continuo passaggio da una dimensione individuale ad una grupppale. Il terzo elemento, il gruppo appunto, si trasforma in uno spazio a metà strada tra una realtà esterna e una interiore (spazio transizionale), permettendo al singolo di lavorare su differenti livelli.

Un concetto chiave del trattamento di gruppo trova una sua spiegazione nella terminologia di Claudio Neri quando parla di *commuting* (Neri C., 1993). Un termine che si riferisce alla parola inglese "to commute", "com-mutare" dal latino, usata per indicare quel cambiamento che si effettua assieme ad altri e tutti assieme. Infatti, il paziente quando è in gruppo si scopre in grado di rompere quell'isolamento prodotto proprio dal suo problema. Nonostante inizialmente possa pensare e mostrare resistenze rispetto all'esprimersi di fronte ad altri, sperimenta ben presto un profondo senso di accoglimento e sostegno.

### La percezione individuale di "diversità" può essere un fattore di rischio per la costituzione e la riuscita terapeutica del gruppo?

Grazie al lavoro di gruppo che ne agevola la funzione di rispecchiamento, la persona può riconoscere ed elaborare quegli elementi di sé che ritrova in chi ha di fronte, non solo dal punto di vista esterno (es: di postura, modo di parlare, esprimersi, gesticolare), ma anche rispetto a una dimensione del mondo interno. Infatti, gli episodi raccontati hanno il potere di animarsi e prendere posto all'interno della trama dei pensieri del gruppo. Una dimensione teatrale (in senso metaforico) che permette di rappresentare il proprio mondo interno. Ma come si costruisce un gruppo? E come avviene la scelta dei partecipanti? Esistono

dei criteri che spingono a scegliere una persona piuttosto che un'altra? Sono solo alcune delle domande che vengono spontanee rispetto al tema. Ovviamente, quando possibile si cerca di trovare affinità e punti di contatto tra un paziente e l'altro e, più sarà possibile effettuare questa selezione, più sarà facilitante la costruzione di un gruppo.

### Quale tipologia di gruppo scegliere?

Va detto però che ci possono essere tipologie di gruppo differenti: *eterogenei* o *omogenei*. Se si parla di un gruppo omogeneo ci riferiamo a persone raggruppate per una medesima problematica, difficoltà o caratteristica. Nell'immaginario collettivo si pensa immediatamente ai gruppi di alcolisti, dove tutti i pazienti avranno in comune la medesima patologia. Dall'altra parte ritroviamo i gruppi eterogenei, quelli maggiormente utilizzati nell'ambito privato, dove le problematiche sono invece miste (ovviamente con un buon grado di compatibilità reciproca!).

Certamente, entrambi i modelli di gruppo si distinguono per specifiche potenzialità che vanno considerate a seconda degli obiettivi prefissati.

A grandi linee, si può ritenere che l'omogeneità, come criterio, agevoli rapidamente aspetti identificatori e quindi di rispecchiamento, ma incrementi una dimensione più fusionale. In questo caso le persone si sentiranno in un contesto protetto, dove le differenziazioni saranno limitate e quindi sarà più faticoso un passaggio emancipativo di individuazione.

Infatti, quando si sceglie di fare un gruppo omogeneo ci si pone come finalità quello di lavorare proprio sulla costruzione di una continuità, di trasformare un elemento di rottura e di discontinuità in qualcosa di continuo. Ecco perché il gruppo omogeneo risulta molto più idoneo alla presa in carico di situazioni psicopatologiche o socio assistenziali nelle quali sono presenti delle componenti di profonda inadeguatezza che fanno vivere le persone come emarginate o come vergognose.

In questo caso, possiamo certamente pensare alla "diversità" come un elemento che produce un senso di vergogna e genera una forma di discontinuità che, nel gruppo, diventa proprio la rappresentazione del criterio di omogeneità. È qui che il lavoro di gruppo serve proprio a far sì che il paziente riesca a elaborare il proprio senso di vergogna per sentirsi molto più appartenente, così da poterlo conseguentemente ridurre.

### Un gruppo può essere una risorsa per sostenere le relazioni interpersonali?

Tuttavia, in qualsiasi assetto di gruppo ci si trovi, sperimentare un forte senso di appartenenza resta un elemento chiave.

Si sente spesso dire dalle persone: "anche a me succede questo", "le tue difficoltà non mi fanno

## domanda scomoda

**La proposta di fare un trattamento di gruppo nasce soprattutto dal bisogno di utilizzare al meglio le scarsità di risorse disponibili nei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza? Come a dire: meglio poco per tutti che tanto per pochi?**

No. Pur considerando che il gruppo è un dispositivo in grado di raggiungere contemporaneamente molti pazienti e quindi avere costi inferiori rispetto ad un trattamento individuale, proprio per il suo funzionamento e le sue caratteristiche, un trattamento di gruppo riesce a combinare grosse potenzialità di cambiamento del paziente a una velocità nei tempi del trattamento. Con questo non si intende dire che un trattamento di gruppo sia meglio di uno individuale perché ovviamente la scelta se effettuare una terapia o l'altra sarà condizionata anche dalla tipologia del paziente. Tuttavia, questo trattamento risulta più fruibile alla maggior parte delle persone in quanto, proprio per la sua peculiarità, agevola una forma di comunicazione in grado di raggiungere stili e profondità differenti nei singoli pazienti.

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*.

### Bibliografia

Napoletani D. (2006), *Individualità e gruppalità*, ed. IPOC

Neri C. (1993), *Commuting*, in R. Contardi, E. Gaburri, S. Vender (a cura di), *Fattori terapeutici nei gruppi e nelle istituzioni. Quaderni di Koinos*, n. 1, Borla, Roma, 79-88

Claudio Neri (2017), *Gruppo*, Raffaello Cortina, Milano

## Perché i gruppi di sibling

Federico Monti

All’interno dell’Unità Complessa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Servizio per la Disabilità Complessa, vengono seguiti bambini e ragazzi con Disabilità Complessa e Malattie Rare, che necessitano di inquadramento diagnostico e/o presa in carico neuropsichiatrica, riabilitativa e psicologica.

### Cosa si intende per presa in carico Family Centred?

L’equipe multidisciplinare, nella cura e assistenza fornita, opera da anni in un’ottica “Family Centred”, e mette il paziente e la sua famiglia al centro del percorso di diagnosi e cura. È infatti fondamentale, nel lavoro con queste famiglie, considerare come la nascita di un bambino con disabilità sia un’esperienza che influenza l’intero nucleo familiare, la sua storia e la qualità delle relazioni di tutti i suoi membri. Nel corso degli anni, abbiamo assistito ad una trasformazione dei contenuti che caratterizzano i colloqui e le richieste dei genitori; se un tempo questi erano quasi completamente legati al figlio con disabilità, oggi i genitori parlano di sé stessi, delle loro fatiche e preoccupazioni. Questi racconti ci hanno permesso di strutturare un pensiero più completo sul vissuto di solitudine affrontato da queste famiglie. La nascita di un figlio con disabilità, infatti, le catapulta 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.

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 a queste famiglie.

L'ascolto e l'accoglimento delle preoccupazioni hanno così aperto le porte ad ulteriori narrazioni, in particolare legate ai figli sani (sibling) e al loro ruolo nelle dinamiche familiari raccontate. Nei colloqui sono cominciati ad emergere: il senso di colpa da parte dei genitori rispetto al poco tempo dedicato ai fratelli sani, le difficoltà nello spiegare e raccontare al sibling la condizione del fratello o sorella, la fatica dei fratelli nell'entrare in relazione e giocare col fratello con disabilità.

### **Essere fratello di un bambino con disabilità rappresenta un fattore di rischio psicopatologico?**

L'attenzione ai fratelli è da tempo ampiamente diffusa anche in letteratura. Gli studi presenti sull'argomento sono spesso discordanti nel definire questa esperienza di vita come portatrice di maggiore resilienza o piuttosto di risvolti negativi, quali ad esempio lo sviluppo di possibili psicopatologie. Molti lavori sottolineano come i sibling conoscano molto bene la malattia dei fratelli, non soltanto nei sintomi ma anche nelle emozioni che questa suscita. E' considerata caratteristica una particolare sensibilità, che permette al sibling di riconoscere i risvolti della malattia sull'intero nucleo familiare ed il significato che essa ha sui singoli componenti. Il confronto quotidiano con la disabilità determina un cambiamento nella definizione della qualità delle emozioni; come se ci fosse uno spostamento nel limite sopportabile, ad esempio, nella percezione del dolore o nel livello di tolleranza di fronte alle frustrazioni. Il confronto con la condizione del fratello, a volte, aumenta la

capacità di affrontare le difficoltà, mentre in altre occasioni limita le risorse riconosciute come utilizzabili, perché la fatica e la fragilità impediscono, in questi casi, il ricorso alle proprie capacità e quindi alla resilienza.

La letteratura scientifica sottolinea il valore del gruppo come strumento determinante per facilitare molti processi nei vissuti dei fratelli. Il gruppo concede ai sibling la libertà di esprimere le proprie emozioni, i propri vissuti ed in generale di raccontarsi ad altri e di sentirsi capiti. Rappresenta la cornice ideale per facilitare l'espressione delle emozioni, in una condizione. Per questi motivi abbiamo così deciso di ricorrere al gruppo nel prenderci cura dei fratelli.

Nella nostra esperienza, la proposta alle famiglie di uno spazio pensato anche per i figli sani ha una doppia valenza, clinica e terapeutica sia per i fratelli che per i genitori.

Per i sibling il gruppo rappresenta un'esperienza che permette un rispecchiamento. È uno spazio dove i ragazzi possono incontrare altri ragazzi che, “come me”, affrontano emozioni, imparano ogni giorno e mettono in pratica l'esperienza vissuta. Il gruppo diventa un'opportunità per rispecchiarsi, parlando di sé ma anche ascoltando gli altri, per affinare, se possibile, gli angoli più spigolosi delle proprie emozioni.

### **Quanto i fratelli sono consapevoli delle condizioni dei propri fratelli con disabilità?**

Ciascuno contribuisce con la propria particolarità: alcuni hanno fratelli maggiori, altri minori, per alcuni la malattia del fratello è chiara, per altri il “secondo nome” è stato da poco o non ancora svelato. Nel gruppo si scopre quanto i fratelli sanno della condizione di disabilità, quanto viene detto in famiglia; si trova il coraggio di esprimere i propri desideri e le proprie paure. Alcuni fratelli arrivano al confronto con gli altri dopo che per anni hanno costruito un pensiero proprio sulla malattia del fratello e l'hanno definita a modo proprio, realistico o più fantasioso. Il gruppo rappresenta l'opportunità di sentirsi parte di un'esperienza

condivisa anche da altri e non solo particolare, unica, come spesso accade nel confronto quotidiano con gli amici che hanno fratelli o sorelle senza disabilità. Il gruppo facilita la reciprocità e permette ai sibling di sperimentarsi in un rapporto privilegiato e in uno spazio personale e contenitivo, perché condotto da professionisti. Emergono le fragilità ma anche le opportunità di relazione e la personale capacità far fronte alle situazioni quotidiane e alle difficoltà.

Il gruppo rappresenta uno spazio personale, non "lo spazio del fratello di...": senza la presenza del fratello con disabilità, ma all'interno di relazioni tra pari (tra fratelli, appunto) sani e rispecchianti, la propria esperienza viene riconosciuta in particolare nel senso di giustizia, nell'empatia e nella reciprocità.

I sibling si concedono di domandarsi perché al loro fratello sia concesso qualcosa che a loro sentono non essere dato: più tempo da parte dei genitori e maggiori attenzioni da parte del mondo circostante. Nel gruppo ci si può permettere di arrabbiarsi per la percezione di ingiustizia, ci si esprime per ciò che si sente rispetto a sé, alla propria famiglia, e agli altri. È il luogo dove domandarsi come ci si sente dove cercare di capire i propri comportamenti. Nel gruppo, è frequente anche il venire a contatto con parti meno perfette e performanti di sé, che sono quelle che spesso i sibling mostrano alla famiglia e al mondo, e si lavora sul fatto che la propria competenza sia messa in discussione in attività o relazioni imprevedibili.

### **La partecipazione ad un gruppo sibling ha una valenza anche per la coppia genitoriale?**

Far partecipare il figlio sano ad un gruppo di fratelli può rappresentare per i genitori un'esperienza con vissuti contrastanti. Emerge la paura di centrare l'attenzione sul figlio senza disabilità e quindi la fatica di appesantire un contesto già saturo di "medicalizzazione". D'altra parte "occuparsi" dei sibling può essere sentito come un modo per alleviare il senso di colpa e i pensieri per il poco

tempo dedicato ai figli, riservando un'attenzione particolare anche ai loro vissuti e alla loro esperienza. Il genitore può delegare temporaneamente lo sguardo verso il figlio a operatori competenti, spesso cercando una rassicurazione rispetto al suo benessere psicologico.

In particolare viene richiesto al gruppo di approfondire come un sibling stia e in che modo possa, nel caso, alleggerire e capire meglio la propria esperienza.

Certamente nel gruppo i fratelli acquisiscono anche la forza per potersi confrontare con i genitori. Il tema del "quanto ne so? quanto mi hanno detto? perché non mi hanno detto di più?" merita un ascolto molto privilegiato. In generale, la partecipazione al gruppo può attivare un dialogo con sé stessi e può accendere uno sguardo diverso nei confronti del figlio sano. I genitori vivono l'esperienza del gruppo come un'opportunità non solo per i figli, ma anche per se stessi, perché rappresenta un sostegno a molte delle domande che accompagnano la sfida educativa dei figli

## domanda scomoda

### **Coinvolgere anche i "figli sani" in un percorso terapeutico non rischia di "patologizzare" troppo la famiglia, portando in se uno stigma poco rimovibile?**

Il coinvolgimento dei figli sani nasce spesso dalla richiesta degli stessi genitori di porre l'attenzione sui sibling, che vivono l'esperienza della disabilità. Il percorso del gruppo ha finalità di trattamento e di trasformazione/elaborazione dei vissuti proprio attraverso il contatto con altri bambini che condividono la stessa esperienza. La partecipazione, quindi, non stimola la patologizzazione del bambino o della famiglia, ma riserva un'opportunità per sviluppare un pensiero sull'esperienza vissuta, che a volte fatica ad essere condiviso nel quotidiano.

nella disabilità. In generale quindi il gruppo dei fratelli può essere un'esperienza di profonda partecipazione e cambiamento sia per i sibling sia per i loro genitori.

## Bibliografia

18

Mandleco E., Mason Webb A.E. (2015), *Siblings perception of living with a person with Down Syndrome or Autism Spectrum Disorder: an integrated review*, *Pediatric Nursing* 20 (3), 138-156

Gerhart C., Lehmann V., Long K., Alderfer M. (2015), *Supporting Siblings as a standard of care in Pediatric Oncology*, *Pediatric Blood Cancer* 62(5), 750-804

Magliano L. D'angelo MG., Vita G., Pane M. (2014), *Psychological and practical difficulties among parents and healthy siblings of children with Duchenne vs Becker muscular dystrophy: an italian comparative study*, *Acta Myologica* 33(3), 136-143

Gold JL., Treadwell M., Weissman M., Vichinsky E. (2011), *The mediating effects of family functioning on Psychosocial outcomes in Healthy siblings of siblings with sickle cell disease*, *Pediatric Blood Cancer* 57(6), 1055-1061

Haukeland Y., Fjermestad K., Mossige S., Vatne T.(2015), *Emotional experience among siblings of children with rare disorder*, *Journal of Pediatric Psychology* 40(7), 712-720

## La nostra esperienza: i gruppi sibling attivati

Michela Biscotti, Francesca Brasca,  
Francesca Dall'Ara, Claudia Rigamonti

19

L'esperienza della nostra equipe con i gruppi di sibling nasce nel 2009. Il primo gruppo attivato è stato inizialmente pensato come luogo di scambio e gioco, in cui erano presenti sia bimbi con disabilità sia i loro fratelli sani.

### Le prime esperienze con la creazione di gruppi di sibling avevano una valenza terapeutica o preventiva?

Il primo piccolo gruppo, così strutturato, era composto da 5 bambini tra i 2 e i 3 anni. Lo spazio di gioco, mediato dalla presenza di 2 operatori psicologi e strutturato a cadenza settimanale, era stato pensato come luogo di osservazione delle dinamiche fraterne e terreno di possibile mediazione nelle loro relazioni.

Uno spazio protetto, non terapeutico ma trasformativo, in cui il supporto e l'accompagnamento di professionisti psicologi aveva lo scopo di favorire l'emergere e lo sperimentare stili di relazione più soddisfacente tra il bambino con difficoltà e il sibling, restaurando una relazione compromessa dai difficili meccanismi che si instaurano quando la relazione fraterna, già ambivalente di per sé, è caratterizzata anche dalla disabilità.

L'osservazione dei giochi e dei comportamenti di questi bambini ha permesso, però, di notare come i sibling tendessero ad instaurare relazioni più libere, di scambio ma anche conflittuali tra loro mentre assumevano comportamenti protettivi e si mettevano in secondo piano nei confronti dei fratelli con difficoltà, come se

con loro non fosse possibile esprimere emozioni negative quali rabbia, disinteresse, fastidio o gelosia.

Le dinamiche osservate all'interno di questo primo gruppo e le tematiche emerse, grazie alle riflessioni e alle discussioni cliniche fatte sui materiali raccolti con l'aiuto di una supervisione esterna, hanno reso evidente l'enorme importanza di uno spazio capace di accogliere e dare voce al tema della fratellanza in situazioni di complessità. Tuttavia, è stato evidente come i sibling esprimessero a gran voce il desiderio e il bisogno di uno spazio dedicato esclusivamente a loro, dove poter condividere esperienze ed emozioni e sperimentare dinamiche fraterne che in parte riproducessero quelle vissute a casa nel quotidiano, ma senza "l'ingombrante presenza del fratello", liberi quindi di esprimere tutta la loro ambivalenza.

Per questa ragione dai gruppi successivi il pensiero clinico si è orientato verso la consapevolezza che per questi bambini e ragazzi fosse necessario strutturare uno spazio specificatamente dedicato, senza la presenza del fratello. Essi, infatti, vivono già in molteplici situazioni la condizione di co-presenza con il fratello, spesso ingombrante sotto molti aspetti, primo fra tutti quello legato alle attenzioni e ai pensieri che gli vengono dedicati da parte dei genitori, a discapito di quelli che anche il figlio sano sente il bisogno di avere. Tutto ciò è fisiologico e naturale, perché i bambini con disabilità richiedono molte cure e attenzioni.

I genitori, quindi, faticano a trovare tempo, spazio ed energie anche per tutto il resto e spesso si ritrovano ad essere assorbiti dalle mille incombenze che l'aver un figlio con disabilità comporta.

I sibling allora si trovano a vivere uno spazio mentale e fisico "invaso" dal fratello, dalla disabilità, dalle preoccupazioni, dai pensieri e dagli impegni che ad essa conseguono. Riconoscono profondamente l'impegno da parte dei genitori nell'assicurare parità nel rapporto, ma sperimentano anche il proprio bisogno di rivendicare indipendenza e di potersi/sapersi concedere di

esprimere le proprie emozioni verso una famiglia complessa. Può capitare che i sibling vivano un po' nell'ombra dei loro fratelli, che tendano ad essere iperadattati e performanti per fare in modo di non dare a mamma e papà altre preoccupazioni; per questo motivo è possibile che essi non esprimano una serie di emozioni e pensieri legati alla loro situazione familiare, che porta con sé una naturale ambivalenza.

### **Com'è stato utilizzato dai fratelli lo spazio a loro dedicato?**

È molto difficile per un fratello sano, che quindi è stato più "fortunato", ammettere innanzitutto con se stesso e poi dirlo ad alta voce ad altri (soprattutto ai genitori) di essere triste, o anche arrabbiato, per la condizione del fratello e per come essa influisca sulla sua vita. Fa sentire in colpa e fa vergognare provare sentimenti negativi verso chi già vive una situazione di difficoltà, ed è difficile far combaciare queste emozioni con l'affetto che caratterizza il legame fraterno, anche quando è complicato dalla presenza di una disabilità.

È partendo da queste riflessioni che abbiamo iniziato ad ipotizzare che per questi ragazzi fosse più utile poter usufruire di uno spazio per sé, in un setting definito e quindi contenitivo, con coetanei che potessero capire cosa stavano vivendo e provando e con due adulti competenti che non solo mediassero nelle relazioni all'interno del gruppo, ma aiutassero i sibling anche ad esprimersi in quelle parti di sé che non riuscivano ad emergere altrove. Si è iniziato, pertanto, a proporre alle famiglie uno spazio di gruppo dedicato esclusivamente ai fratelli sani.

Lo scopo clinico di questi gruppi era prevalentemente preventivo, considerato il rischio evolutivo maggiore che viene spesso descritto in letteratura per questi bambini e anche il fatto che, nella nostra esperienza clinica, i genitori ci portavano soprattutto preoccupazioni legate alle eventuali ricadute negative che la loro situazione familiare avrebbe potuto avere sul figlio sano, mentre quasi mai ci capitava di intercettare, in questi racconti, segnali di

una sintomatologia clinica o di un disturbo già in atto. L'iniziativa è stata da subito sostenuta da finanziamenti esterni ottenuti attraverso la partecipazione a bandi di concorso, che ha permesso di allargare la proposta a famiglie di tutto il territorio milanese e dell'hinterland e di strutturare diversi gruppi per sibling di età compresa tra i 3 e i 17 anni.

22 La risposta delle famiglie è stata entusiasta, ma la partecipazione limitata rispetto all'atteso e alle richieste inizialmente pervenute. In modo particolare, più volte è stata sottolineata dai genitori una problematica organizzativa che abbiamo ipotizzato essere dovuta solo in parte alla reale mole di impegni che queste famiglie si trovano ad affrontare. Esiste, secondo noi, anche una difficoltà emotiva relativa alla fatica di porre all'attenzione di professionisti della psiche anche il figlio senza difficoltà. Infatti, durante i colloqui che avevamo con i genitori, prima e dopo i gruppi, emergeva un forte bisogno di assicurazioni rispetto al benessere psicologico del figlio sano e un vissuto di colpa per il poco spazio che queste mamme e questi papà sentivano di poterli dedicare nel trambusto della vita di tutti i giorni. Un'aspettativa implicita della partecipazione ai gruppi sembrava essere, quindi, anche quella di sanare questa mancanza di attenzioni, di tempo e di spazio di pensiero. È per questo motivo che, nel tempo, si è deciso di affiancare ai gruppi con i ragazzi anche alcuni incontri di gruppo con i genitori in modo da poterli accompagnare nel percorso dei figli e accogliere le loro domande implicite ed esplicite, facendo in modo che anche per loro lo strumento gruppo potesse svolgere quella funzione di rispecchiamento e contenimento così importante per l'essere umano quando attraversa momenti di incertezza e crisi.

Tra i vari finanziamenti ricevuti, l'ultimo ci ha permesso di attivare il progetto "Ben-Essere fratelli" che, nel 2017, ha visto l'avvio di tre gruppi sibling: due gruppi della fascia 6-9 anni e uno della fascia 10-13 anni.

### Perché gruppi omogenei per età e non per patologia?

La composizione dei gruppi ha tenuto conto dell'età dei sibling e non del tipo di patologia del fratello in quanto crediamo che, seppur esistano delle differenze a volte anche significative tra una condizione clinica e l'altra, l'aver un fratello con delle fragilità sia l'elemento su cui fondare il senso di comunanza all'interno di questi gruppi. L'essere capiti passa attraverso il fatto che tutti i bambini e ragazzi presenti provano o hanno provato emozioni e sentimenti simili, qualsiasi sia la condizione di disabilità del fratello. L'età, invece, ci sembra un fattore che richiede maggior omogeneità in quanto i pensieri e le emozioni, nonché i modi di esprimerli, sono strettamente legati al livello di sviluppo e maturità dell'individuo e pertanto per dividerli serve che gli interlocutori si capiscano e "parlino la stessa lingua".

I gruppi, come nei precedenti progetti attivati, sono stati pensati come gruppi chiusi, quindi con gli stessi partecipanti dall'inizio alla fine, e organizzati in 10 incontri a cadenza settimanale per la durata di 90 minuti l'uno, co-condotti da uno psicologo e da un artista terapeuta.

La co-conduzione vuole essere un modo per avvicinarsi al territorio emotivo di questi ragazzi attraverso una doppia modalità e una multi professionalità che possa legare espressione artistica e psiche in un tutt'uno e offrire ai ragazzi uno strumento per esprimersi che sia per loro maggiormente avvicinabile, come l'arte. Questa modalità di conduzione è stata pensata anche per riuscire ad entrare più velocemente dentro alcuni temi riguardanti le dinamiche familiari oltre che ad avere, alla fine degli incontri, dei lavori da riguardare insieme ai ragazzi, per aiutarli a riflettere sul loro percorso e sulle emozioni messe in campo.

Il progetto "Ben-Essere fratelli" ha inoltre sostenuto l'introduzione di una parte di ricerca e raccolta dati, attraverso la somministrazione di test a genitori e sibling che, oltre alla formulazione di riflessioni quantitative e ragionamenti più

scientifici, potesse offrire alla famiglia la possibilità di attivare pensieri e considerazioni riguardo alle caratteristiche individuali e relazionali del proprio figlio e il carico emotivo derivante dal dover gestire quotidianamente una situazione di grave stress e complessità. Tali questionari, compilati in tre distinti momenti – prima dell’inizio dei gruppi, al termine degli stessi e a un *follow up* di quattro mesi – hanno assolto il duplice obiettivo di “quantificare” i cambiamenti osservati nei sibling correlandoli al percorso di gruppo effettuato e di attivare nei genitori specifici interessi, preoccupazioni o dubbi che hanno poi potuto essere più ampiamente discussi e rielaborati con i conduttori dei gruppi nei momenti di restituzione ad essi rivolti.

Seppur non troppo numerosa la partecipazione ai gruppi è stata costante e, nonostante la difficoltà di lavorare con bambini e ragazzi di cui non si è potuta fare una valutazione preliminare rispetto all’adeguatezza di entrata nel gruppo, in quanto non prevista dal progetto, solo in alcune isolate situazioni la partecipazione del ragazzo al gruppo si è interrotta (*drop out*).

### Quali possono essere le cause dei *drop out* riscontrati?

disposizione, non è stato possibile costruire con la famiglia una buona complicità e collaborazione.

Fin dalla creazione del primo gruppo nel 2012, ciò che è emerso è come questi bambini, seppur consapevoli di partecipare ad un gruppo perché fratelli di ragazzi con disabilità, avessero in realtà un forte desiderio di trovare uno spazio proprio dove portare esperienze personali non necessariamente legate alla situazione familiare. In alcuni momenti è apparso quasi faticoso per questi gruppi occuparsi e preoccuparsi della disabilità, nonostante le attività artistiche proposte fossero state pensate per sollecitare,

Molto spesso queste situazioni erano quelle in cui i genitori fin dall’inizio avevano manifestato incertezze e dubbi sull’utilità per il figlio di partecipare ai gruppi e dove, anche per via del poco tempo a

tra gli altri, anche questi contenuti. Tuttavia, quando con l’aiuto dei conduttori il tema “fratello” veniva toccato o quando veniva portato da qualche partecipante in modo più deciso, le emozioni e i pensieri ad esso connessi erano tanti e intensi, oltre che condivisi. Si è quindi potuto, attraverso questi interventi di gruppo, dare ai sibling uno spazio di espressione di sé come persone e non solo come “fratelli di...”, e nello stesso tempo mettere a loro disposizione un contenitore che potesse accogliere le parti di sé che non potevano essere espresse altrove. Gli incontri, infatti, sono spesso stati connotati da emozioni intense come la rabbia o la paura, e da comportamenti e modalità relazionali a volte irruenti e difficili da contenere.

I ragazzi mostravano, dietro all’apparente perfezione e capacità di adattamento, anche una parte che aveva bisogno di essere ascoltata, guardata, guidata, ma soprattutto espressa. Il fatto di poterlo fare in un gruppo di pari, è secondo noi un valore aggiunto che permette di non sentirsi soli nell’osservare le parti meno performanti di sé.

## domanda scomoda

**Sarebbe ugualmente utile aiutare i genitori a trovare modalità e spazi da dedicare ai loro figli sani in ambito non terapeutico ma nella vita di tutti i giorni?**

Il setting terapeutico si pone degli obiettivi clinici ben precisi e non può essere messo a confronto con uno spazio non terapeutico.

Tuttavia, riteniamo che qualsiasi attenzione i genitori riescano a mettere a disposizione del figlio sano, possa avere una valenza significativa sul suo benessere all’interno del nucleo familiare. Di certo è quindi molto utile anche aiutare mamma e papà a ritagliarsi degli spazi (fisici o di pensiero) da dedicare al sibling.

L'equipe di lavoro, anche grazie all'aumentare delle occasioni di supervisione e alla creazione di un nucleo sempre più ristretto e stabile di operatori che ruotano attorno a queste tematiche, ha quindi cominciato a riflettere sulla valenza terapeutica e non solo preventiva di questi gruppi che richiederà per il prossimo futuro un'ennesima ristrutturazione del setting e delle modalità di organizzazione e gestione dei gruppi sibling che verranno attivati.

## La ricerca all'interno del progetto "Ben-Essere fratelli"

Luca Negri

La parte di ricerca pensata all'interno del progetto "Ben-essere fratelli" nasce dall'esigenza di affiancare agli interventi proposti

### Perché un protocollo di ricerca sul gruppo fratelli?

alle famiglie di bambini e adolescenti con disabilità, metodologie e tecniche in grado di monitorare e quantificare i cambiamenti e le trasformazioni osservate a livello clinico. L'impiego di questa ulteriore

risorsa è funzionale alla possibilità di offrire un servizio in grado di aggiornarsi rispetto alle specifiche necessità degli utenti.

### Introduzione

Nel corso degli ultimi anni sono sempre più numerosi gli studi che analizzano l'esperienza dei sibling di bambini o adolescenti con disabilità complessa.

In generale, si riconoscono tre principali linee di ricerca: alcuni studi hanno tentato di individuare le implicazioni che la presenza di un fratello o di una sorella con disabilità può avere sullo sviluppo del sibling (Houtzager et al., 2005; Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2012); altri lavori hanno analizzato la qualità della relazione tra sibling e fratelli/sorelle con disabilità (Tomeny et al., 2017); infine, alcune ricerche hanno esaminato il vissuto emotivo dei sibling (Knecht, Hellmers & Metzinger, 2015; Emerson & Giallo, 2014). Questi studi

**Quali aspetti chiave vengono presi in considerazione?**

hanno permesso di chiarire sia le difficoltà, che le opportunità di sviluppare risorse personali incontrate dai sibling nel loro percorso di crescita, in un contesto relazionale caratterizzato dalla presenza di disabilità. I risultati, inoltre, hanno evidenziato come la valutazione della salute dei sibling non possa limitarsi alla raccolta d'informazioni sulle difficoltà e problematiche presenti, ma debba aprirsi all'indagine del grado di benessere sperimentato nei differenti ambiti di vita in cui la persona è inserita. In termini di benessere familiare, quindi, qualsiasi valutazione sul benessere del sibling può difficilmente prescindere dalla raccolta di informazioni sull'impatto che i compiti di assistenza e cura hanno sulla qualità di vita dei genitori.

### Obiettivi

La ricerca si è posta l'obiettivo di monitorare i livelli di benessere e la presenza di difficoltà e risorse personali nei sibling coinvolti nel progetto "Ben-essere fratelli". Parallelamente sono stati valutati e confrontati i livelli di qualità di vita e carico assistenziale percepiti da entrambi i genitori.

### Partecipanti coinvolti e struttura della ricerca

La ricerca ha coinvolto: 12 sibling di età compresa tra i 6 e gli 11 anni (58.3% maschi;  $M^{età}=8.5$ ;  $DS^{età}=1.73$ ), fratelli o sorelle di persone con meno di 18 anni con disabilità complessa (41.7% maschi; età 3-14 anni;  $M^{età}=7.3$ ;  $DS^{età}=3.17$ ); 12 mamme di età compresa tra i 35 e 52 anni ( $M^{età}=42$ ;  $DS^{età}=4.7$ ) e 12 papà di età compresa tra i 33 e i 52 anni ( $M^{età}=43$ ;  $DS^{età}=4.7$ ).

Il protocollo di ricerca ha previsto la somministrazione, ripetuta in tre differenti momenti (T0: inizio del percorso; T1: termine dei 10 incontri di gruppo; T2: follow-up a 4 mesi), di una batteria di questionari compilata da entrambi i genitori e da ciascun sibling.

### Dimensioni psicologiche indagate e strumenti impiegati

La presenza di **difficoltà e risorse nei sibling** è stata esplorata

utilizzando tre strumenti: lo Strengths & Difficulties Questionnaire (SDQ; Tobia & Marzocchi, 2018) compilato da entrambi i genitori e dai sibling con età maggiore di 10 anni; la Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach & Rescorla, 2001) e l'Emotion Regulation Checklist (ERC; Molina et al., 2014) compilate da entrambi i genitori. Nel complesso, le risposte fornite dai genitori a tali questionari hanno permesso di identificare le difficoltà dei sibling (in termini di problematiche emotive, comportamentali, di disattenzione/iperattività, nell'interazione con i coetanei e legate ad una scarsa capacità di regolare le emozioni) e le loro risorse (in termini di presenza di comportamenti altruistici e capacità di regolare le emozioni). Il **benessere dei sibling** è stato indagato direttamente attraverso la Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale (MSLSS; Zappulla et al., 2013) una scala di valutazione, compilata dagli stessi sibling, che indaga il livello di soddisfazione percepita in 5 differenti ambiti (Famiglia, Amici, Ambiente di vita, Scuola, Sé stessi).

La **qualità di vita di entrambi i genitori** è stata indagata utilizzando l'Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL; Negri et al., 2018), progettato per valutare la qualità di vita percepita da individui che si prendono cura di persone con patologie croniche o disabilità. Il questionario, inoltre, permette di separare le componenti di carico e stress legate ai compiti di assistenza, dalle dimensioni di crescita e soddisfazione personale associate all'esperienza di cura.

I livelli di **carico assistenziale** percepiti dai genitori sono stati infine indagati attraverso il Caregiver Burden Inventory (CBI; Marvardi et al., 2015).

### Risultati

Nel complesso, i dati raccolti nella fase iniziale dell'intervento (T0) confermano l'importanza di identificare nei sibling la presenza di problematiche emotive, comportamentali, di disattenzione/iperattività e nell'interazione con i coetanei (Tobia & Marzocchi,

2018). In generale, dai risultati emerge come i livelli di carico assistenziale e qualità di vita si differenzino significativamente tra madri e padri.

Nel complesso, le madri percepiscono livelli di carico assistenziale significativamente maggiori rispetto ai partner e riportano livelli di qualità di vita inferiore, sia globalmente, che in termini di maggiore stress ed impegno assistenziale.

Per quanto riguarda i sibling, essi mostrano una discreta capacità di regolazione emotiva e si descrivono soddisfatti, sia della vita in generale, che rispetto a ciascuno dei 5 ambiti indagati (Famiglia, Amici, Ambiente di vita, Scuola, Sé stessi).

### Quali miglioramenti comportamentali dei figli vengono riferiti dai genitori alla fine del percorso di gruppo?

Un confronto tra le rilevazioni effettuate a inizio e fine del percorso di gruppo (T1) mostra come, in generale, i padri percepiscano nei sibling un significativo aumento dei

comportamenti altruistici ed una riduzione sia delle problematiche globali che di quelle legate a disattenzione/iperattività.

Una significativa riduzione della dimensione disattenzione/iperattività è riportata anche dalle madri.

### Conclusioni

Questi risultati rappresentano una parte preliminare dei dati raccolti. Dato il limitato numero di famiglie incluse nella ricerca, è necessaria cautela sulla possibilità di estendere e generalizzare i risultati. Il proseguimento di ulteriori studi e ricerche cliniche sul benessere dei sibling e delle loro famiglie permetterà di arricchire e consolidare quanto emerso finora. Pur con tali premesse, i risultati confermano l'importanza di attuare percorsi di ricerca e intervento rivolti alla salute dei sibling, non solo per intercettare ed affrontare loro difficoltà o problematiche, ma anche per individuare e sviluppare loro potenzialità e risorse.

Le differenze tra i livelli di qualità di vita e carico assistenziale

## domanda scomoda scomoda

### Quanto questi strumenti ci permettono realmente di definire il nostro intervento come efficace e guidarci quindi nelle scelte di cura?

La batteria di questionari, selezionata con la collaborazione dell'equipe clinica, è costituita da strumenti abitualmente utilizzati in ambito internazionale per finalità cliniche e di ricerca. Questi strumenti sono stati impiegati con l'obiettivo di osservare e monitorare sia i livelli di benessere e qualità di vita dei sibling e delle famiglie, sia le dimensioni psicologiche associate agli interventi svolti nei gruppi. Le differenze riscontrate nei livelli di qualità di vita e carico assistenziale percepiti da madri e padri e la presenza di possibili difficoltà e specifiche risorse nei sibling forniscono una preliminare indicazione sugli elementi verso cui focalizzare gli interventi futuri. Il confronto con un opportuno campione di controllo consentirà, infine, di ottenere informazioni sull'efficacia dell'intervento.

percepiti dai due membri della medesima coppia genitoriale, inoltre, suggeriscono di affiancare a percorsi che promuovono l'opportunità per i fratelli di spazi di accoglimento dei loro bisogni, interventi rivolti anche al benessere dei genitori.

### Bibliografia

Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.

Emerson, E., & Giallo, R. (2014). *The wellbeing of siblings of children with disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2085-2092.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F.

- (2005). *Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: The importance of multiple informants for siblings of a critically ill child*. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40.
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzger, S. (2015). *The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review*. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 102-116.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., & Mecocci, P. (2005). *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicenter study*. *Aging Clinical and Experimental Research*, 17(1), 46-53.
- Molina, P., Sala, M. N., Zappulla, C., Bonfigliuoli, C., Cavioni, V., Zanetti, M. A., & Cicchetti, D. (2014). *The Emotion Regulation Checklist – Italian translation. Validation of parent and teacher versions*. *European Journal of Developmental Psychology*, 11(5), 624-634.
- Negri, L., Piazza, G., Sartori, R. D. G., Cocchi, M. G., & Delle Fave, A. (2018). *The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL): Comparison with measures of burden and well-being, and Italian validation*. *Disability and Rehabilitation*, 1-10. doi: 10.1080/09638288.2017.1423519
- Tobia, V., & Marzocchi, G. M. (2018). *The Strengths and Difficulties Questionnaire-parents for Italian school-aged children: Psychometric properties and norms*. *Child Psychiatry & Human Development*, 49(1), 1-8. doi: 10.1007/s10578-017-0723-2
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). *Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism*. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114.
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J., & van Bakel, H. J. A. (2012). *Psychological functioning of siblings in families of children*

*with chronic health conditions: A meta-analysis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184.

- Zappulla, C., Pace, U., Cascio, V., Guzzo, G., & Huebner, E. S. (2013). *Factor structure and convergent validity of the long and abbreviated versions of the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale in an Italian sample*. *Social Indicators Research*, 118(1), 57-69.

## L'atelier d'arte come luogo di esperienza

34

Simona Olivieri

*L'arte non riproduce ciò che è visibile,  
ma rende visibile ciò che non lo è (Paul Klee)*

Gli atelier d'arte sono luoghi di esperienze di vita, di emozioni, di racconti e di scambi. Sono luoghi nei quali è possibile coltivare e dare forma alle proprie visioni interiori e ai propri bisogni. Sono luoghi che hanno in sé una qualità speciale, quella cioè di contenere non un unico mondo alla volta ma tanti mondi quante sono le persone che lo frequentano e nei quali si possono condividere spazi, tempi, materiali e relazioni. Sono luoghi di percorsi personali e dialoghi collettivi.

Le atmosfere di ogni atelier d'arte cambiano da luogo a luogo, si tratta di infinite variabili - i materiali, i partecipanti, le loro esperienze passate, i tempi, il luogo stesso dove viene realizzato il laboratorio, gli obiettivi, i bisogni, gli scopi e molto altro ancora - che possono e influiscono sulla determinazione di uno specifico ambiente. L'atelier è il luogo dove è possibile mettere in gioco la propria individualità nell'incontro e nel confronto con gli altri che lo frequentano; è il luogo dove il gruppo lavora, pensa, riflette e sperimenta; dove avvengono scambi, contaminazioni e relazioni. È il luogo dello scambio e del confronto.

Ai gruppi di sibling, in questi anni, sono stati proposti atelier d'arte pensati come spazi protetti di lavoro all'interno di un gruppo di pari, co-condotti da un artista terapeuta e uno psicologo, dove

si privilegiassero la creatività impiegata nell'arte e nel gioco e dove, alla produzione artistica, si affiancasse il tempo della riflessione e della condivisione, permettendo così di prendere coscienza di sé e potenziare le proprie capacità empatiche con "l'altro da me". Si sono utilizzati materiali artistici per favorire l'esplorazione, l'espressione e l'integrazione dei vissuti di ognuno dei partecipanti. Attivare un gruppo, un atelier d'arte, equivale a dire che si creano luoghi di esperienza del Fare dove l'utilizzo di modalità espressive come la produzione artistica e l'uso libero e spontaneo dei materiali promuove lo sviluppo del processo creativo che sta alla base delle capacità di comunicazione e di relazione. Nell'attività artistica, infatti, si stabilisce un dialogo che precede le parole permettendo di accedere a forme di esperienza e di linguaggio che appartengono al nucleo più intimo della personalità e che ancora non riescono a trovare codificazione nell'ambito verbale e che a questo punto possono attivare l'area del Pensare e avere la possibilità di essere espresse ad alta voce. I diversi momenti nei quali è suddiviso un atelier e le esperienze sensoriali evocate dai materiali e dal percorso creativo, facilitano il contatto con pensieri ed emozioni legati sia ad esperienze del passato che a quelle connesse al momento presente e permettono l'acquisizione di un maggiore senso di competenza e di controllo sul piano emotivo.

La co-conduzione del gruppo permette di porre il focus sia sul processo creativo in sé, sull'esprimersi e il creare artistico, sia

**Qual è il valore aggiunto di una co-conduzione artista terapeuta e psicologo?**

sulla possibilità di accedere agli aspetti più intimi e nascosti di sé, di contattare ed esprimere le emozioni più profonde e spesso inaspettate, di sperimentare e potenziare abilità spesso ignorate o inutilizzate e di mettersi in relazione con l'altro così diverso da me ma con dei vissuti emotivi simili ai miei. Gli atelier d'arte così pensati affondano le loro radici

35

sia nel campo dell'arte che in quello della psicoanalisi, costruendo così uno spazio a metà strada nel quale le due discipline si riflettono e si integrano, un confronto tra due sguardi che diventa ascolto, comunicazione, espressione e condivisione. Sono quindi luoghi trasformativi e di crescita. I conduttori sono i garanti del setting e già prima che il laboratorio cominci hanno il compito di preparare la stanza, controllando che ci siano tutti i materiali necessari, la musica di sottofondo (quando necessaria), fogli di carta, colori, argilla, giochi,... per permettere l'espressione più spontanea e corretta dei partecipanti. Lungo il corso dell'incontro sono sempre i conduttori che, tenendo conto dello spazio e del tempo totale disponibili, tengono i fili dei tempi necessari a ciascuno per l'espressione, facendoli confluire nella tessitura finale.

Ci sono alcuni elementi comuni e fondanti tutti gli atelier d'arte che è importante tenere in considerazione e che li caratterizzano:

**Esistono dei requisiti specifici dell'ambiente per poter effettuare un atelier d'arte?**

il setting, come si è detto, quindi la cornice entro cui si realizza il laboratorio; le regole che, stabilite in partenza, sono conosciute da tutti i membri del gruppo; la posizione e le funzioni di chi conduce il laboratorio, cioè il ruolo dell'artista

terapista e dello psicologo. Dicevamo che ogni atelier ha le sue regole: la durata, la scansione del tempo in fasi, l'alternanza tra momenti individuali e collettivi e l'alternanza tra attività artistica e condivisione verbale.

Il fatto che l'atmosfera sia ludica ma contemporaneamente vi sia un compito da svolgere favorisce la socializzazione corretta all'interno del gruppo, attivando e sollecitando strategie di *coping* (strategie di adattamento) e di *problem solving* (risoluzione di un problema). L'auto-osservazione, i rimandi e le considerazioni degli altri favoriscono l'apprendimento sulla percezione emotiva che ognuno ha di sé e del proprio rapporto con gli altri. Si comprende e dunque si può avere l'opportunità di modificare

i propri comportamenti, l'aumentare della conoscenza con gli altri e quindi delle interazioni tra i membri del gruppo consolida queste conoscenze. È importante che gli atelier siano luoghi protetti dove le cose che accadono, ciò che viene realizzato e ciò che viene detto e raccontato hanno significato in relazione alla cornice stabilita in partenza, nella quale sono successe e nella quale è giusto che rimangano. Non sono solo luoghi dove giocare, esprimersi e sperimentare, devono anche essere luoghi rassicuranti e di sostegno in un tempo definito in cui tutto ciò che avviene ha un ordine, un significato e può facilitare la consapevolezza, lo sviluppo emotivo e relazionale dei soggetti coinvolti. L'atelier diventa lo spazio della comunicazione, della relazione tra i linguaggi, dove ci si esprime contemporaneamente con forme, colori e materiali, con le movenze del corpo ma anche con le parole.

Nell'attività artistica si stabilisce un dialogo che spesso precede e facilita l'uso delle parole permettendo così di accedere al nucleo più intimo del proprio sentire. L'aver, poi, un prodotto artistico come medium dal quale partire e per raccontarsi facilita l'apertura alla condivisione di desideri e alla relazione con gli altri.

I materiali, le tecniche e le richieste che si susseguono, in base anche a ciò che emerge durante ogni incontro, permettono ai ragazzi che partecipano di esprimersi, plasmare e dare un'identità alle difficoltà che incontrano nel loro quotidiano. I conduttori devono saper quindi accogliere, legittimare e amplificare i loro messaggi con parole e nuove proposte. Nel fare questo bisogna avere una sensibilità estetica capace di cogliere non tanto la bellezza, il gradevole o il piacevole ma il significativo, il comunicativo e il sottinteso. In questo contesto i canoni di bellezza non servono, quello che conta è la comprensione, l'accettazione e la contemplazione di ciò che i ragazzi intendono comunicare

**Quali sono i significati delle attività proposte durante l'atelier d'arte?**

con il proprio lavoro. Il focus infatti più che sul prodotto artistico finale, è sul processo creativo in sé. Ciò che è importante è soprattutto l'esprimersi. L'atto di produrre segni/disegni, infatti, permette ai ragazzi di accedere agli aspetti più intimi e nascosti di sé, di esprimere le emozioni più recondite e di sperimentare e potenziare abilità spesso ignorate o inutilizzate. In questo senso il processo creativo, al di là del contenuto e del risultato finale, è importante in sé.

Quello che viene realizzato durante gli incontri, i prodotti artistici, non devono mai subire interpretazioni, il significato è sempre personale, privato, va ricercato e compreso attraverso il colloquio, il racconto, in modo che siano i ragazzi stessi ad individuare il giusto messaggio del proprio lavoro. Stimolare queste scoperte facilita, con il tempo, la fiducia, l'apertura e il dialogo. Le attività proposte assumono in questi atelier tre significati importanti: quello ludico (che è il momento della creazione), quello narrativo (attraverso il lavoro si racconta di sé), e infine quello conoscitivo (farsi e rispondere a domande che possono emergere durante l'incontro). I conduttori devono saper utilizzare al meglio queste proprietà del Fare utilizzando questi strumenti e adattandoli via via alle persone e alle situazioni, amplificando determinati aspetti piuttosto che altri a seconda degli obiettivi prefissati e che emergono dagli incontri. In questi anni si è potuto verificare che una progettazione che lascia la libertà di adattare le attività alle varie situazioni che si possono creare all'interno di un gruppo, senza dimenticarsi dell'obiettivo principale che ci si è posti, sia preferibile ad una progettazione che si identifica nel prodotto finale realizzato individualmente o in gruppo e in una scansione dei tempi e delle procedure molto rigida. Questo in considerazione anche del fatto che i gruppi proposti sono divisi per età: 3-5 anni, 6-9 anni e 10-13 anni, ed è quindi evidente che la libertà di farsi coinvolgere nelle attività cambi in modo sostanziale. Nel gruppo dei più grandi c'è, infatti, all'inizio la ricerca del confronto, del dialogo, della spiegazione per lasciarsi

andare, solo dopo essere stati rassicurati, nell'attività proposta da chi conduce. Nel gruppo dei più piccoli invece accade spesso il contrario, al gioco e all'attività è poi difficile far seguire un momento di racconto e di confronto verbale.

La presenza del gruppo di pari all'interno di questi atelier svolge molteplici funzioni: crea quell'atmosfera di spontaneità e quella

### **Com'è possibile affrontare il proprio vissuto di "fratelli di..." all'interno dell'atelier?**

La presenza del gruppo di pari all'interno di questi atelier svolge molteplici funzioni: crea quell'atmosfera di spontaneità e quella sensazione di contenimento necessaria affinché ogni soggetto possa esprimersi liberamente. Consente, inoltre, ad ogni membro del gruppo di rendersi conto di non essere solo in una situazione difficile e unica, ma di trovarsi, sia pure nella specificità dei propri vissuti personali, in una situazione comune ad altri e quindi da altri partecipata e compresa. L'intero gruppo può discutere e confrontarsi sui vissuti dei singoli membri, questo permette al singolo di percepire una rassicurante sensazione di contenimento e offre anche all'intero gruppo un'importante occasione di confronto e di crescita. Non bisogna mai dimenticare che ogni componente del gruppo ha i propri tempi e il proprio spazio entro il quale esprimersi ed è per questo che analizzando e ripensando ai laboratori fin qui realizzati (2017) ci si è resi conto che 10 incontri, a cadenza settimanale, sono pochi e troppo ravvicinati per dare il giusto tempo e la giusta distanza/spazio ad ogni singolo ragazzo di poter capire quale sarà la propria partecipazione all'interno del gruppo. L'interazione, di qualunque genere sia - una relazione silenziosa e di presa distanza da quello che succede nel gruppo, o di disturbo, o attiva in modo propositivo, o ancora di difesa estrema dei propri spazi - è già di per se stessa un fattore importante perché possono essere considerate condizioni per la relazione, il cambiamento e modificazione.

La co-conduzione favorisce la costituzione del gruppo come contenitore e come spazio di relazione; facilita l'espressione

# domanda scomoda

40

**L'utilizzo di uno strumento di espressione artistica come un atelier di arte è realmente un'occasione valida per tutti? E chi non ama disegnare, dipingere o rappresentare? Quanto è importante l'attitudine personale allo strumento rappresentativo?**

Molti dei bambini e dei ragazzi che cominciano a frequentare i gruppi proposti sono convinti di non saper disegnare e spesso di non essere interessati a questo genere di cose. Ma un atelier d'arte non è una scuola di pittura o di disegno, le attività proposte sono molto diverse dal disegnare o rappresentare figurativamente qualcosa, si "gioca" con lo spazio, con il movimento, con il gesto / il segno e con il colore, si sperimentano materiali. La dimensione è quella dell'esplorazione, della scoperta, della trasformazione e della condivisione. Le emozioni e i racconti dei vissuti nascono da queste relazioni, dal Fare, dal processo creativo che non vuol dire, prodotto artistico bello, ciò che conta, invece, è sempre il percorso. Una volta assicurati su questo e capito che in chi conduce e in chi guarda non c'è giudizio di merito, in genere si lasciano trasportare dalle varie attività proposte.

delle emozioni e dei vissuti e favorisce l'elaborazione di quanto accaduto all'interno del laboratorio, alternando mezzi e momenti di comunicazione verbale e non verbale. All'interno di questi atelier d'arte è quindi possibile attivare risorse e capacità di elaborare il proprio vissuto conferendogli una dimensione e una forma trasmissibile anche agli altri (genitori e non solo).

## La supervisione di gruppo

Andrea Jannaccone Pazzi

41

La figura del supervisore si sviluppa agli inizi del '900 nell'ambito psicoanalitico. Nasce con l'idea di occuparsi del training del giovane psicoanalista che, impegnato nelle prime relazioni terapeutiche, necessita di una figura che si ponga a cavallo tra un ruolo d'insegnamento, per agevolarne lo sviluppo personale, e quello di garante del benessere e della salvaguardia del paziente.

### Qual è lo scopo di una supervisione di gruppo?

Questa figura, pressoché inalterata nel tempo, vede il supervisionato esporre il proprio materiale clinico con la finalità di un supporto e un aiuto nella comprensione

del caso, nell'acquisizione di capacità terapeutiche e nella messa in luce dei nodi conflittuali specifici di quella relazione clinica. Con lo sviluppo di questa nuova professione, la supervisione comincia ad essere utilizzata anche in gruppo. Originariamente nei servizi psichiatrici, nel tempo migra nelle strutture ospedaliere, nelle comunità, nelle case di accoglienza fino ad arrivare anche nelle scuole, asili etc. Negli anni si rivela uno strumento versatile, utilizzabile su larga scala, proprio per la sua possibilità di essere tarato sul funzionamento e il bisogno specifico del gruppo supervisionato.

Nel passaggio da una relazione diadica (tra supervisore e analista) ad una triadica (supervisore-terapeuta-gruppo), si ampliano notevolmente le risorse di questo strumento. Infatti, quando una persona entra in un gruppo, non si relaziona solo ad altre persone,

ma anche ad un terzo: il gruppo stesso. Questa dinamica vale sia nelle situazioni in cui ci si relaziona tra colleghi di lavoro, tra pazienti o con un supervisore. Per tale ragione, quando si svolge una supervisione di gruppo, non ci si avvale solo dell'apporto dei colleghi, ma si usufruisce di tutte le potenzialità di cui è dotato il gruppo.

42 Come detto in precedenza, il gruppo è un motore verso l'integrazione di elementi emotivi non elaborati; pertanto, quando si fa una supervisione di gruppo, ogni partecipante (i colleghi) diventa un inconsapevole attore, attraverso il racconto del caso, di quegli elementi nascosti appartenenti proprio alla relazione terapeuta-paziente. Attraverso un meccanismo di risonanza nel gruppo si mettono in scena quei coni d'ombra, percepiti a livello profondo, che tramite la lettura del supervisore possono diventare una risorsa per comprendere particolari situazioni cliniche.

Quando si parla di una supervisione in ambito istituzionale è necessario considerare che le dinamiche presenti si moltiplicano ulteriormente.

### **Quali sono gli elementi da non sottovalutare durante una supervisione in ambito istituzionale?**

Infatti, all'interno di un'Istituzione il supervisore dovrà, in primis, riconoscere la tipologia di gruppo a cui si rivolge. Sarà necessario, inoltre, analizzare l'Istituzione in cui si muove (gerarchie nel gruppo, mission, peso del gruppo nel contesto etc.), valutare eventuali ostacoli al processo comunicativo e terapeutico che circolano nel gruppo per poter ampliare la sua chiave interpretativa delle dinamiche relazionali.

Fatto questo passaggio, saprà quindi che non dovrà solo considerare tutte quelle emozioni che si sviluppano e si accumulano nella quotidianità del lavoro clinico, che a fatica trovano uno spazio di digestione, ma dovrà contestualizzare il tutto all'interno delle dinamiche appartenenti a quella specifica Istituzione.

### **Che peso, ha sulla qualità e l'efficacia della supervisione, la relazione che si crea tra il gruppo e il supervisore?**

Va specificato ovviamente che il focus del suo intervento resta la relazione con il paziente proprio perché quando si lavora con un paziente si sedimentano nel clinico elementi inelaborati che inevitabilmente vengono riversati nell'équipe generando malesseri personali e disfunzionalità nel gruppo di lavoro. È solo grazie all'intervento della supervisione che tali emozioni troveranno parola per diventare più digeribili.

Se, come abbiamo detto, l'équipe è il contenitore di emozioni indigeste, l'obiettivo della supervisione sarà proprio quello di aiutare il gruppo a comprenderle, così da proteggerlo della risposta urgente legata al malessere proveniente da quella specifica relazione col paziente. È infatti insito nella natura umana difendersi da ciò che viene percepito come dannoso e quindi, esattamente come il radiologo indossa una casacca come schermatura per le radiazioni, anche il terapeuta dovrà necessariamente munirsi, oltre del proprio bagaglio emotivo personale, di un apparato di protezione esterno che lo tuteli da eventuali "scottature".

Diventa quindi fondamentale per una buona supervisione (come nella psicoterapia!) la costruzione di una buona relazione col supervisore. Un incontro che deve fondarsi sulla fiducia

e il riconoscimento di una competenza in materia, ma che non deve eccedere in un'idealizzazione dello stesso. Infatti, è proprio in questa situazione che si rischierebbe di sviluppare una posizione molto dipendente da parte del gruppo-équipe, con importanti ripercussioni nell'ambito lavorativo. Viceversa, un'assenza di idealizzazione, costruirebbe ad una situazione di generale simmetria nel gruppo, facendo sì che le parole del supervisore possano risultare poco pregnanti; condizione che, nel tempo,

### **Cosa deve considerare un supervisore nel lavoro con una équipe?**

43

# domanda scomoda

## **Quanto il supervisore deve sapersi adattare alle caratteristiche personali dei componenti del gruppo?**

44

Il ruolo del supervisore che lavora all'interno di un gruppo in un istituzione lo vede prendere in considerazione svariate variabili. Le caratteristiche personali dei singoli componenti saranno considerate soprattutto alla luce della dinamica gruppale e del quadro istituzionale nel quale ci si muove. Infatti, il supervisore dovrà, in primis, riconoscere la tipologia di gruppo istituzionale a cui si rivolge proprio attraverso l'analisi dell'Istituzione di appartenenza del gruppo. Vale a dire, considerare elementi come le gerarchie dei singoli all'interno del gruppo, la mission ma anche il 'peso' di quel gruppo nel suo contesto etc.. Questo gli permetterà di poter valutare gli eventuali ostacoli al processo comunicativo e terapeutico che circolano all'interno del gruppo (che risentiranno ovviamente anche delle caratteristiche soggettive dei singoli) e poter quindi ampliare la sua chiave interpretativa delle dinamiche relazionali.

potrebbe generare conflittualità all'interno del gruppo stesso. Ovviamente, proprio per la sua dimensione formativa, una buona supervisione può produrre frustrazioni e alimentare un senso d'incapacità nel supervisionato; pertanto, è fondamentale che si costruisca una buona alleanza di lavoro, così da rendere meno dolorose le eventuali difficoltà evidenziate. Oltretutto, rivolgendosi ad un gruppo, il supervisore deve considerare anche le dinamiche intra-gruppo che avranno una risonanza per tutto il tempo che intercorre tra un suo intervento e l'altro. Sarà quindi importante considerare tutti quegli aspetti invidiosi e competitivi che si sviluppano all'interno dell'équipe, così da evitare che quanto emerso possa essere usato a svantaggio del lavoro stesso.

Dovrà necessariamente fare i conti con le gerarchie interne al gruppo stesso, valutando che parte delle dinamiche potranno derivare anche da una dimensione istituzionale, da cui egli stesso è chiaramente escluso.

Per specificare e riassumere quanto detto, il terapeuta avrà una relazione col suo paziente, ma contemporaneamente ne avrà una anche col gruppo, fondato a sua volta su determinate dinamiche relazionali tra i singoli col gruppo stesso e con l'Istituzione di appartenenza. Una catena che deve essere illuminata e chiarita, così da poter evidenziare dove si verificano eventuali disgiunzioni.

45

## Prospettive future

46

Paola Vizziello

Per il futuro si è stabilito di proseguire lungo questa strada e di espandere ulteriormente il pensiero legato al gruppo e alle possibilità trasformative che ci offre, attivando anche momenti individuali prima dell'inizio dei percorsi in gruppo. Abbiamo 'appreso dall'esperienza', che conoscere meglio ogni 'sibling', le sue motivazioni e fantasie, ci potrebbe permettere di attivare e sostenere aspettative positive e di fiducia riguardo al progetto che proponiamo e aiutare ogni bambino/ragazzo a conoscerne meglio il significato profondo. In un'ottica etica, vogliamo creare, dei momenti preliminari durante i quali verificare, con i 'sibling' stessi e con i Genitori, l'idoneità della partecipazione ai Gruppi, comporre i Gruppi e organizzare le attività in modo specifico rispetto alle diverse età, curiosità, momenti evolutivi di ciascuno. L'esperienza maturata negli anni, il lavoro in supervisione, la condivisione con le famiglie dei risultati ottenuti, dei bisogni segnalati, delle aspettative ancora emergenti, hanno portato in superficie l'esigenza di aumentare il numero degli incontri a quindici, con frequenza quindicinale e lungo un arco temporale da ottobre a maggio, una durata che ci pare adeguata al decollo delle dinamiche emotivo/affettive e dei processi trasformativi, come alla ripresa di percorsi di pensiero, offrendo ai sibling un contenitore stabile in cui poter prendere contatto con la specificità della propria identità e ruolo all'interno della famiglia e della società, con le complessità che queste comportano.

I nostri ringraziamenti vanno a tutti coloro che,  
in modi diversi,  
hanno lavorato in gruppo,  
sia esso quello degli utenti o quello degli operatori,  
che hanno rappresentato due parti inscindibili  
di questo progetto.

E  
un ringraziamento particolare  
a Paola Ajmone  
per le domande scomode  
presenti all'interno del testo.

Finito di stampare da  
La Serigrafica Srl