



## PROGETTO RARE SIBLING

### Gruppi Esperienziali on line

Lavorare con i gruppi di sibling 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 diverse fasce d'età, 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, la confidenzialità, la libertà di interazione e di espressione nel rispetto dell'altro, la collaborazione e l'autenticità.

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. In tali gruppi si lavora sul concetto di consapevolezza di sé promuovendo l'assunzione di responsabilità e di potere che 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.

I benefici per i partecipanti ai gruppi sono principalmente quelli di conoscere altre persone che vivono esperienze analoghe alle proprie e ridurre il sentimento di isolamento; parlare e condividere storie, aneddoti, esperienze di vita, sentimenti positivi e negativi; legittimare tutti i sentimenti, provare il sollievo di non essere gli unici a provarli; apprendere come gli altri gestiscono le situazioni difficili che sperimentano nella loro condizione, verificando le proprie o acquisendo nuove strategie di problem solving. Attraverso le esperienze acquisite, i partecipanti potranno proseguire l'esperienza in autonomia sviluppando un modello replicabile a livello territoriale.

#### 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

Progetto realizzato da



Con la collaborazione di





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. 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

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. Questo tipo di gruppi sono molto importanti 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, oggi intensificati dall'emergenza COVID-19 ma presenti anche nella quotidianità a causa delle condizioni del familiare affetto da malattia rara, si proporranno come spunti o approfondimento qualora emergano nel confronto come di interesse per il gruppo. Il tutto senza trascurare i temi portanti 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 25 anni. Gli incontri, che avranno una durata massima di due ore, avranno una cadenza mensile e si realizzeranno 3 volte. 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.

Progetto realizzato da

Con la collaborazione di

