

Progetto Nuvole LAB – razionale

I genitori di figli emofilici avvertono in molti casi il bisogno di esprimere un vissuto ad alta densità emotiva e fortemente stressogeno. La diagnosi, spesso, porta con sé paure, sensi di colpa, tentazioni iperprotettive e modalità di accudimento dei propri figli che rischiano di impegnare la parte operativa della persona a discapito del riconoscimento di sé, di sensazioni ed emozioni.

Ad oggi non è stato ancora adeguatamente preso in esame l'effetto profondo che l'emofilia ha sulle relazioni genitore-figlio, le conseguenze indirette sul benessere degli attori di questa relazione fondamentale per la vita delle persone.

I medici, inoltre, evidenziano l'esigenza di integrazione con professionisti della comunicazione e della relazione, sia come servizio diretto per i caregiver dei bambini e ragazzi loro pazienti, sia come contributo formativo alla stessa capacità di riconoscimento, accoglienza e risposta al loro vissuto.

A queste istanze è rivolto il progetto Nuvole LAB. Il progetto non vuole proporre una psicoterapia di gruppo, bensì un laboratorio di espressione condotto interamente on line, accessibile via PC, tablet e smartphone in cui i partecipanti, in piccoli gruppi, saranno stimolati a raccontarsi, oralmente, per iscritto, per immagini, in base alle sensibilità e alle propensioni di ognuno. Non ci saranno giudizi, né interpretazioni. Solo rispecchiamento, perché ciascuno possa osservarsi sentendosi riconosciuto e accolto.

Un simile processo di integrazione riconosce all'interdisciplinarietà fra medici, psicologi, coach ed esperti di laboratori espressivi, un ruolo efficace per la centralità della persona nell'approccio sanitario e interpreta la richiesta stessa delle famiglie che si rivolgono ai Centri Emofilia.

Nuvole lab prevede il coinvolgimento di circa 100 caregiver con figli emofilici, distribuiti sull'intero territorio nazionale e suddivisi in 16 gruppi. La dimensione del piccolo gruppo si configura come preziosa possibilità di uscire da un vissuto di isolamento, di sentirsi visti e di meglio focalizzare i propri bisogni e risorse.

Il progetto vede coinvolta un'equipe dell'IPSE, Istituto Psicologico Europeo e della sua Scuola di Psicomotricità impegnata nella conduzione dei laboratori, IPSE ha già alle spalle numerose esperienze che hanno reso l'ambiente digitale funzionale alla relazione d'aiuto a distanza, avendo messo a frutto lo studio e la ricerca di metodi che potessero offrire massima efficacia nella relazione a distanza in sincrono, anche laddove si riteneva non sostituibile la relazione in presenza.

Risultati attesi al termine del progetto:

- emersione delle dinamiche di gestione delle emozioni nella relazione con i figli;
- definizione dei bisogni dei caregiver;



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

- in linea con le esperienze internazionali promosse dall'OMS e dalla CRI Internazionale e con quelle testimoniate da J. W. Pennebaker fare sì che la narrazione possa contribuire alla gestione del trauma, con conseguente diminuzione del senso di solitudine, dell'ansia, della ricorrenza di pensieri ossessivi;
- aiuto alla persona del caregiver per riscoprire parti di sé distinte dalla funzione di accudimento del figlio, con conseguente arricchimento della dimensione affettiva nella relazione educativa;
- minore tensione emotiva nel rapporto con i medici di riferimento e un minore ricorso ad essi nella gestione delle ricorrenze emotive;