

Affrontare il trauma per gestire la disabilità: risultati preliminari di un intervento di gruppo per genitori



Alessia Incerti*, Flavio Cimorelli*,
Francesca Fiore**, Giada Maslovaric***,
Federica Rossi**, Isabel Fernandez***

[Ricevuto il 20 marzo 2020
Accettato il 27 maggio 2020]

Sommario

Le famiglie sono messe alla sfida dalla comunicazione della disabilità del proprio bambino. Hanno bisogno di ricreare un nuovo equilibrio per affrontare una difficoltà con un impatto così soverchiante. L'accettazione della disabilità del proprio bambino non è un processo che avviene in automatico. I genitori di bambini con disabilità di grado medio e grave sperimentano alti livelli di *stress* e di responsabilità, con effetti comparabili a quelli di un evento traumatico. L'*Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR) permette la riorganizzazione dei ricordi in un modo adattivo e funzionale in accordo ai principi dell'*Adaptive Information Processing*, riducendo quindi il loro impatto emozionale. L'EMDR promuove un'elaborazione adattiva dell'esperienza traumatica di ricevere una diagnosi e una prognosi negativa riguardante il proprio bambino. Questo lavoro ha lo scopo di indagare l'efficacia di un protocollo di trattamento integrativo di gruppo (EMDR-IGTP). Hanno fatto parte dello studio 39 genitori e il trattamento consisteva in 10 sessioni di gruppo. Sono stati misurati lo *stress* emozionale, le strategie di *coping* e la crescita post-traumatica prima del trattamento e tre mesi dopo il termine del progetto, attraverso un confronto tra la media di diverse scale cliniche. Questi risultati preliminari rilevano un miglioramento nei punteggi della *Scala della crescita post-traumatica* dopo il trattamento. Il lavoro illustrerà il protocollo d'intervento e i risultati.

Parole chiave: disabilità, genitori, EMDR.

* Centro S. Maria al Castello Fondazione Don Gnocchi-Pessano c/B (MI).

** Studi Cognitivi Spa-Milano.

*** Centro Ricerca e Studi in Psicotraumatologia (CRSP) Milano.

Autore corrispondente: Alessia Incerti, Centro S. Maria al Castello Fondazione Don Gnocchi, Piazza Castello 20/22 – 20060 Pessano con Bornago (MI) Italy. e-mail: aincerti@dongnocchi.it

Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSN 1127-6347, ISSN_e 2281-6046), n. 46/2020

Doi: 10.3280/qpc46-2020aa10162

69

Copyright © FrancoAngeli

This work is released under Creative Commons Attribution - Non-Commercial - NoDerivatives License.
For terms and conditions of usage please see: <http://creativecommons.org/>.

Alessia Incerti et al.

Abstract

Facing trauma to handle disability: preliminary results of an intervention for parents

Families are really challenged by the communication of a disability of a child. They need to recreate a new balance to face a difficulty with such an overwhelming emotional impact. The acceptance of the disability of one's child is the result of a process that does not happen automatically. Parents of children with medium and severe disabilities experience high levels of stress and burden, with effects comparable to those of a traumatic event. Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) allows the reorganization of memories in a functional and adaptive way according to the principles of Adaptive Information Processing reducing its emotional impact. EMDR promote an adaptive processing of the traumatic experience of receiving a disability diagnosis and negative prognosis of a child. We aimed at investigating the effectiveness of the Eye Movement Desensitization and Reprocessing with this population with the Integrative Group Treatment Protocol (EMDR-IGTP). Thirty-nine parents entered in the study. The treatment consisted of ten group sessions. Emotional distress, coping and post-traumatic growth were measured before the treatment, and three months post-intervention, using several clinical scales. Preliminary results show that parents increase scores in the *Post-Traumatic Growth Inventory* at post-intervention. We will illustrate the intervention protocol and outcomes.

Key words: disability, parents, EMDR.

*«Questi bambini nascono due volte.
Devono imparare a muoversi in un mondo
che la prima nascita rende più difficile.
La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare.
Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato.
Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita».*
(Giuseppe Pontiggia, *Nati due volte*)

Introduzione

Ogni quattro minuti a un genitore viene detto che il proprio figlio soffre di una malattia cronica, una disabilità, un deficit sensoriale o un ritardo mentale (March of Dimes, 2004).

Le famiglie sono messe a dura prova dalla disabilità di uno dei suoi componenti e cercano di ricreare al loro interno un equilibrio per affrontare una difficoltà con un impatto emotivo così soverchiante. La nostra esperienza clinica, ha rilevato che i genitori possono rimanere bloccati o parzialmente bloccati su alcuni aspetti dell'esperienza di disabilità, a volte anche solo su una domanda: *“Ma perché è successo a mio figlio? Perché è accaduto a me? Perché è nato così?”*.

Le emozioni provate dai genitori di bambini con disabilità sono molto

intense e complesse: la disperazione e il senso di perdita per il bambino sognato ed atteso, l'ansia relativa alla salute medica del bambino e all'incertezza per il futuro (sono tipiche domande quali “*Mio figlio imparerà a camminare e a leggere?*” oppure “*Io potrò lavorare, viaggiare, vivere come prima?*”), la rabbia, verso il mondo o verso figure mediche specifiche, vissuta come un senso di ingiustizia per l'evento terribile accaduto, la vergogna, la solitudine o il senso di colpa, per aver potuto evitare il compiersi di tale evento.

Ci sono alcuni momenti particolarmente delicati nella storia di queste famiglie, che si configurano come punti di rottura della realtà preesistente e che spesso influenzano i processi di adattamento presenti e futuri. La comunicazione della diagnosi spesso attiva vissuti così intensi da interferire con la comprensione delle informazioni date dal medico; oppure l'uscita dall'ospedale dopo il parto può rappresentare la presa di consapevolezza dell'impegno richiesto per le cure del bambino, il periodo in cui si entra a contatto con i bisogni speciali del proprio figlio e con la complessità delle cure necessarie. Vi sono poi momenti di presa di consapevolezza che la diagnosi non cambierà, nei quali si realizza che nonostante gli sforzi compiuti, la disabilità rimane tale nel tempo; questo può avvenire anche in corrispondenza di preoccupazioni relative alla vita sessuale e affettiva del figlio adulto o della sua sistemazione autonoma quando i genitori non potranno assisterlo (il cosiddetto “dopo di noi”).

La disabilità di un figlio: un evento traumatico

I genitori che ricevono una diagnosi di disabilità del proprio figlio sono sottoposti non a un semplice *stress*, ma ad uno *stress* di tipo traumatico.

I genitori, con risorse non adeguate a gestire un carico emotivo e mentale così intenso, sperimentano una “perdita traumatica” e un vissuto intenso dato da una situazione nuova e inaspettata per la quale non si possiedono ancora efficaci strategie di *coping*. Infatti, nonostante il peso emotivo di questa situazione, raramente c'è tempo per elaborare quello che è avvenuto, perché i bisogni di cura sia del figlio con difficoltà, sia degli altri figli, prendono il sopravvento. La grandezza della perdita non può mai essere elaborata e rimane intrappolata a livello intrapsichico, mantenendo un effetto traumatico, mentre la condizione del bambino continua ad essere un ulteriore fonte di trauma. Questo è perciò il caso di un trauma continuo, di un lutto senza fine, perché in contrasto con le attese genitoriali, il trauma si rinnova ogni volta che il figlio disabile fallisce nell'adempimento di quei passaggi evolutivi previsti per la sua età.

Il mancato successo in questi snodi evolutivi richiama e rinnova il vissuto traumatico che non ha mai potuto essere elaborato anche a causa di “complessi movimenti protettivi”: i genitori cercano di proteggere se stessi e il bambino disabile dal fare i conti con gli effetti della perdita (Dondi, 2008). Talvolta si configura persino la presenza di un disturbo post-traumatico da *stress* con la presenza di sintomi intrusivi, di evitamento e d’iperattivazione emotiva che si riscontrano nel periodo successivo alla comunicazione della diagnosi (Giannantonio, 2005).

Queste emozioni non espresse richiedono energia per essere controllate; cercare di tenere a bada il materiale traumatico fa tuttavia diminuire le risorse a disposizione per gestire le situazioni e le informazioni quotidiane, aumentando anche la possibilità di reagire in modo disregolato di fronte ad altre situazioni (es. recarsi nello stesso ospedale in cui è stata data la diagnosi, sentire la sirena di un’ambulanza, essere avvisati della morte di un bambino disabile amico del proprio figlio).

L’accettazione della disabilità del proprio figlio non è dunque scontata, è frutto di un processo che non avviene automaticamente al momento della scoperta della disabilità ed è un percorso non sempre lineare.

Per alcuni genitori la scoperta della disabilità è un evento traumatico. Sappiamo che le reazioni al trauma possono variare per caratteristiche e durata da soggetto a soggetto ma la letteratura ci insegna come l’essere umano tenda a rispondere secondo diverse fasi di reazione (Fernandez, Maslovaric e Galvagni, 2011).

Quando si manifesta l’evento critico per la prima volta, c’è una prima fase di esplosione nella quale il corpo si attiva e si mobilita, la mente cerca di elaborare informazioni. Segue una fase di shock caratterizzata da disorganizzazione mentale confusione, perdita di concentrazione, reazione da *stress* (tremori, freddo, pianto, nausea), negazione o dissociazione (incredulità: “No *non mi sta succedendo davvero*”), *arousal* emotivo (rabbia, tristezza, paura, eccitazione per essere sopravvissuto).

- Segue la fase dell’impatto emotivo vero e proprio, ove la persona può sperimentare incubi, sentimenti di depressione, colpa, rabbia, ansia, può avere flashback, pensieri intrusivi, aumento sensazione di pericolo.
- Mente e corpo nella fase successiva, la fase del *coping*, si attivano per comprendere, rielaborare e affrontare quello che è accaduto. È una fase caratterizzata da domande e riflessioni, ad esempio: “*cosa sarebbe successo se? Perché a me? Dove ho sbagliato?*”.
- Solo dopo le precedenti fasi, la persona approda a una fase di accettazione e risoluzione: “*È reale ma è passato. Sono vulnerabile ma non sono impotente. Non posso controllare tutto, ma posso controllare la*

mia risposta". Per poi giungere a imparare a convivere con ciò che è accaduto.

Il nostro lavoro terapeutico mira dunque a sostenere e favorire l'accettazione e la risoluzione dell'evento traumatico.

Nella situazione dei genitori di bambini con disabilità diventa fondamentale riattivare e potenziare le abilità di resilienza individuali, perché l'elaborazione della diagnosi e della prognosi del proprio figlio non assorba energie emotive e mentali che invece potrebbero essere utilizzate per le sfide quotidiane relative all'accudimento e all'educazione del bambino. La resilienza inoltre permette in alcune situazioni di sviluppare una crescita post-traumatica, ossia un arricchimento, o trasformazione positiva, risultante dal fatto stesso di dover far fronte ad eventi critici (Tedeschi e Calhoun, 2004). Alcuni individui riescono a fronteggiare l'evento traumatico sviluppando un cambiamento positivo nella percezione di sé, un accrescimento delle proprie conoscenze e competenze, un cambiamento nei propri valori e un aumento di empatia e compassione verso gli altri.

EMDR e disabilità

Nella progettazione del nostro intervento abbiamo tenuto conto della letteratura scientifica, ma anche dalle esigenze del nostro contesto specifico. La Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus è un ente privato accreditato dalla Regione Lombardia per servizi riabilitativi e di cura. Nello specifico il Servizio di Degenza Diurna Continua (CDC)/Scuola Speciale del centro S. Maria al Castello a Pessano C/B è un'unità d'offerta extra-ospedaliera rivolta a soggetti in età evolutiva con disabilità importanti e/o multiple.

Si è posta la necessità era di proporre percorsi di cura sia individuali sia di gruppo con accesso gratuito e su base volontaria per tutti i genitori dei bambini ospiti della degenza.

Per gli incontri di gruppo con i genitori, è stato proposto un intervento con l'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*, desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari). EMDR è un approccio terapeutico utilizzato per il trattamento del trauma e di problematiche legate allo *stress*, soprattutto allo *stress* traumatico. Sviluppato da Francine Shapiro (1987), è considerato ora un trattamento basato sulle evidenze, è stato riconosciuto come trattamento efficace per la cura del trauma e dei disturbi a esso correlati dall'American Psychiatric Association (2004), dall'International Society for Traumatic Stress Studies (2010) e dal nostro Ministero della Salute nel 2003. L'EMDR si focalizza sul ricordo

dell'esperienza traumatica ed è una metodologia completa che utilizza i movimenti oculari o altre forme di stimolazione alternata destro/sinistra per trattare disturbi legati direttamente a esperienze traumatiche o particolarmente stressanti.

L'approccio dell'EMDR è basato sul modello di elaborazione adattiva dell'informazione (AIP) (Shapiro, 2001, 2006). Secondo l'AIP, l'evento traumatico vissuto dal soggetto è immagazzinato in memoria insieme alle emozioni, percezioni, cognizioni e sensazioni fisiche disturbanti che hanno caratterizzato quel momento. Tutte queste informazioni immagazzinate in modo disfunzionale, restano "congelate" all'interno delle reti neurali e incapaci di mettersi in connessione con le altre reti con informazioni utili. Le informazioni "congelate" e racchiuse nelle reti neurali, non potendo essere elaborate, continuano a provocare disagio nel soggetto, fino a portare all'insorgenza di patologie come il disturbo da *stress* post-traumatico (PTSD) e altri disturbi psicologici. Le cicatrici degli avvenimenti più dolorosi, infatti, non scompaiono facilmente dal cervello: molte persone continuano dopo decenni a soffrire di sintomi che ne condizionano il benessere e impediscono loro di riprendere una nuova vita. L'obiettivo dell'EMDR è ripristinare il naturale processo di elaborazione delle informazioni presenti in memoria per giungere a una risoluzione adattiva attraverso la creazione di nuove connessioni più funzionali. Una volta avvenuto ciò, il paziente può vedere l'evento disturbante e se stesso da una nuova prospettiva. L'EMDR considera tutti gli aspetti di un'esperienza stressante o traumatica, sia quelli cognitivi ed emotivi che quelli comportamentali e neurofisiologici. Utilizzando un protocollo strutturato (Shapiro, 2000), il terapeuta guida il paziente nella descrizione dell'evento traumatico, aiutandolo a scegliere gli elementi disturbanti importanti. Al termine del protocollo EMDR, l'esperienza traumatica può essere usata in modo costruttivo dalla persona ed è integrata in uno schema cognitivo ed emotivo positivo.

L'intervento con EMDR lavora sia su un piano cognitivo, sia su un piano emotivo e corporeo ed è strutturato in un protocollo di base a otto fasi di lavoro:

1. anamnesi;
2. preparazione: spiegazione del metodo; esercizio del posto al sicuro e installazione di risorse;
3. valutazione con scelta di tre *target* (ricordi specifici legati al trauma) per ogni partecipante;
4. localizzazione corporea dell'emozione;
5. desensibilizzazione avvenuta con auto stimolazione bilaterale mediante il canale tattile;

6. installazione della cognizione positiva;
7. scansione corporea per verificare che non vi siano più fonti di disturbo nel corpo.

Il lavoro terapeutico si svolge quindi su diversi piani focalizzandosi soprattutto sul ricordo e su tutti gli elementi associati all'evento traumatico (gli aspetti più angoscianti del ricordo, i pensieri negativi associati ad esso, le emozioni, le sensazioni fisiche).

A seconda, dell'area di psicopatologia e delle caratteristiche specifiche del paziente o della popolazione di pazienti vi sono protocolli EMDR specifici.

Nel nostro ambito, abbiamo utilizzato il protocollo EMDR per il trattamento di gruppo di Quinn (2007) secondo l'adattamento italiano a cura di Maslovaric e Fernandez. Nel paragrafo dedicato al progetto, forniremo maggiori dettagli del protocollo.

EMDR è integrabile con la terapia razionale emotiva?

LA REBT (*Rational-Emotive Behavior Therapy*, Ellis, 1955) è tra i più importanti approcci della terapia cognitivo-comportamentale. Secondo questo modello le difficoltà psicologiche degli individui dipendono da credenze rigide e irrazionali rispetto alle situazioni delle loro vite.

Pensieri irrazionali su sé, sugli altri e sul mondo determinano *stress* emotivo, caratterizzato da emozioni negative molto intense e reazioni comportamentali disadattive. Lo scopo delle tecniche della REBT è trasformare le pretese rigide sul mondo in preferenze flessibili e in credenze più razionali, che hanno fondamenta logiche, empiriche e pragmatiche e che diminuiscono l'intensità delle emozioni provate dalla persona.

Questo approccio ritiene che dopo un evento traumatico si sviluppino credenze irrazionali legate a doverizzazioni su di sé e sul mondo, catastrofizzazioni e svalutazioni di sé o degli altri ("Avrei dovuto comportarmi in un modo diverso", "Non posso più fidarmi di nessuno a causa di quello che mi è successo", "Tutto quello che succede dovrebbe avere un senso", "A causa di questo evento non potrò essere mai più felice") (Ellis, 1994). Da questi pensieri derivano emozioni intense di colpa, vergogna, apatia, rabbia. Attraverso interventi di *disputing*, di ristrutturazione cognitiva, di automonitoraggio del discorso interno, le credenze irrazionali vengono trasformate in credenze razionali, che determinano risposte emotive, comportamentali e cognitive più funzionali (David, Lynn ed Ellis, 2010; Ellis, 1994, 1962; Walen, DiGiuseppe e Dryden, 1992).

Secondo il modello REBT il disagio psicologico della persona, che si manifesta con emozioni intense e comportamenti disadattivi (C), non è determinato dalle caratteristiche degli eventi attivanti in sé (A), ma dai pensieri (B), spesso distorti e irrazionali, per mezzo dei quali sono interpretati gli eventi.

La terapia prevede che attraverso tecniche di *disputing* (D) empirico, logico o pragmatico, l'individuo sostituisca il pensiero irrazionale con uno nuovo, più razionale (E), collegato quindi ad un'emozione meno intensa (F). Per esempio, se un ragazzo viene abusato fisicamente dal padre può pensare: "Non sono un buon figlio o una buona persona, sbaglio sempre, è colpa mia" e sentirsi di conseguenza depresso; tramite il *disputing* il ragazzo può riflettere sul fatto che il padre è un alcolista, con difficoltà psicologiche pregresse alla sua nascita, aggressivo verso molte persone, e sviluppare invece la credenza che non è colpa sua. Il ragazzo si potrà dunque sentire triste perché non può avere una relazione positiva con il padre e dispiaciuto per la sua instabilità emotiva, ma con un livello di disagio emotivo molto minore rispetto a prima.

La possibilità di integrare l'intervento EMDR con la terapia cognitivo comportamentale avviene fondamentalmente nell'ambito della modifica della cognizione negativa a cui il paziente accede quando pone la propria attenzione sull'immagine peggiore del ricordo traumatico *target*. L'immagine peggiore corrisponde all'immagine dell'A critico secondo Ellis. Possiamo qui identificare un parallelismo nella descrizione dell'A tra REBT e EMDR, sebbene le parole siano sostituite all'immagine e la narrazione al disegno. La cognizione negativa nell'EMDR si riferisce a cosa il paziente si dice di negativo su di sé, ponendo la propria attenzione sull'immagine disturbante; una somiglianza con il B della schematizzazione REBT che abbiamo notato è che spesso le cognizioni negative dei nostri pazienti erano riconducibili a doverizzazioni, terribilizzazioni e autosvalutazioni.

L'intervento EMDR inoltre, come la REBT, facilita il passaggio a una cognizione positiva in generale caratterizzata da maggior flessibilità, razionalità ed associata ad un'emozione meno funzionale e non disturbante: ad esempio da disperazione a tristezza, da colpa a rammarico.

Nell'EMDR non è previsto un momento strutturato basato sul *disputing*, ma avviene comunque una ristrutturazione cognitiva delle idee irrazionali su di sé, ad esempio da "io sono impotente" a "io posso imparare a gestire mio figlio".

L'EMDR appare un approccio globale ben integrabile con tutti i principali approcci delle diverse tradizioni psicoterapeutiche (Balbo, 2006), inclusa la REBT.

Per questo motivo abbiamo cercato di utilizzare nel nostro progetto rivolto ai genitori di bambini con disabilità questo trattamento insieme alle tecniche cognitive tipiche del nostro bagaglio formativo e clinico.

Durante il percorso di gruppo, la terapeuta ha spesso suggerito interventi cognitivi integrativi rinforzando le cognizioni positive che via via emergevano grazie all'elaborazione mediante stimolazione bilaterale. Si è inoltre cercato in ogni incontro di favorire il consolidamento delle credenze funzionali, indicarne l'applicabilità nella vita quotidiana, aumentando quindi il repertorio comportamentale dei genitori, che potevano quindi reagire a situazioni attivanti in modo più adattivo.

Un genitore ha per esempio riportato che grazie al percorso è riuscito a reagire in modo assertivo, e non aggressivo, come faceva in precedenza, di fronte ai commenti negativi dati da sconosciuti quando il proprio figlio presentava un comportamento problematico in pubblico. La percezione di impotenza innescava infatti ansia e rabbia elevata, verso sé e gli altri, mentre l'idea di poter essere in grado di gestire il proprio figlio, anche nei momenti più difficili, ha diminuito il livello di attivazione emotiva e ha aumentato il senso di autoefficacia del genitore, permettendogli di rispondere in modo più calmo alla situazione.

Il progetto: “Affrontare il trauma per gestire la disabilità”

Scopi e metodo

Il Servizio di Degenza Diurna Continua (CDC)/Scuola Speciale del centro S. Maria al Castello di Fondazione Don Gnocchi a Pessano C/B in provincia di Milano è un'unità d'offerta extraospedaliera rivolta a soggetti in età evolutiva con disabilità importanti e/o multiple. La riabilitazione in regime diurno continuo, in particolare, è indirizzata a minori con disabilità intellettiva, psichica e sensoriale e disabilità neuromotoria che assolvono all'obbligo scolastico.

Nel corso degli anni, sempre più frequenti sono state le richieste da parte dei genitori di bambini che afferiscono al CDC di poter usufruire di un percorso psicologico che potesse aiutarli nel gestire meglio la sofferenza legata alla situazione attuale del figlio, a un aggravamento della condizione clinica o a un sovraccarico emotivo. La necessità di seguire un elevato numero di persone contemporaneamente e di favorire la creazione di legami sociali tra i genitori del servizio hanno condotto alla scelta di attivare un trattamento psicoterapeutico di gruppo.

Abbiamo ipotizzato che le risorse individuali e familiari messe in campo dai singoli genitori potessero essere di aiuto anche ad altri genitori che condividono l'esperienza di avere un figlio con disabilità, permettendo quindi un arricchimento reciproco rispetto alle strategie di *coping* e un aumento della percezione di supporto sociale.

Il gruppo aiuta anche a facilitare la normalizzazione delle reazioni emotive riferite al trauma grazie alla condivisione di esperienze simili con altri genitori. Emozioni di colpa, vergogna e rabbia sono spesso comuni a tutti i genitori. È apparso inoltre chiaro che la sofferenza attuale dei genitori fosse il risultato di episodi dolorosi passati legati alla propria genitorialità non elaborati in precedenza, motivo che ci ha spinto a scegliere un intervento che integrasse EMDR e REBT.

Per l'arruolamento dei genitori, è stato svolto un incontro di presentazione del progetto rivolto a tutte le famiglie presso il servizio di Degenza Diurna Continua. In questa occasione sono stati spiegati gli obiettivi, la struttura e la durata del progetto ed è stata fornita una spiegazione degli approcci terapeutici utilizzati e delle evidenze scientifiche che li supportano. Successivamente, i genitori hanno aderito su base volontaria al progetto segnalando la propria volontà e disponibilità al coordinatore del CDC. Trentanove genitori hanno partecipato al progetto. Il campione era costituito da 17 maschi (44% del campione) e 22 femmine (56%). L'età media dei genitori era di 44 anni (± 6.7) e la scolarità media era 12 anni (± 3.5), mentre l'età media dei figli con disabilità era di 10 anni (± 3).

I partecipanti sono stati suddivisi in quattro gruppi da circa dieci genitori ciascuno in base alle disponibilità individuali. È stato progettato un percorso di gruppo costituito da dieci incontri a cadenza quindicinale, della durata di novanta minuti l'uno, basati sul protocollo EMDR utilizzato in contesti d'emergenza (Quinn, 2007 e adattamento di Maslovaric e Fernandez). Ogni partecipante prima dell'inizio del percorso ha firmato un consenso informato con le informazioni sulla finalità del percorso, sulle modalità di intervento e sulle norme relative alla privacy e al trattamento dei dati.

L'obiettivo dell'intervento era affrontare i ricordi traumatici e individuare gli stimoli ri-attivatori, gestire le emozioni dolorose quali rabbia, senso di colpa, paura, tristezza e vergogna, favorire l'elaborazione adattiva di tre eventi traumatici, migliorare la sensazione dei partecipanti di poter padroneggiare le sensazioni angoscianti degli eventi traumatici e favorire la resilienza grupale e individuale. Gli incontri di gruppo sono stati condotti da una psicoterapeuta specializzata nella conduzione di gruppi EMDR. Il percorso si è svolto in presenza anche di un secondo professionista: una psico-

loga specializzanda in psicoterapia cognitiva comportamentale, che osservava, monitorava lo stato emotivo dei singoli partecipanti e si appuntava i contributi di ciascun genitore durante il gruppo.

Nel corso del primo incontro, è stata somministrata la batteria di test, composta dai seguenti questionari self-report, descritti brevemente.

- *Caregiver Needs Assessment* (CNA): è un questionario che è stato appositamente costruito per rilevare i bisogni percepiti dal *caregiver* relativi all'assistenza di un familiare con elevata disabilità (Moroni, Sguazzi e Filipponi, 2008).
- *Impact of Event Scale Revised* (IES-R): è un questionario self-report composto da 22 *items* che valuta lo *stress* soggettivo causato da un evento traumatico (Horowitz, Wilner e Alvarez, 1979). Gli *items* corrispondono direttamente a 14 dei 17 sintomi del DSM-IV per il PTSD. Al paziente viene chiesto di indicare quanto frequentemente ha avuto una determinata difficoltà nel corso dell'ultima settimana legata alla presenza di un evento traumatico che ha identificato (es. "Sono stato alla larga dalle cose che me lo ricordavano"). Gli *items* sono valutati con una scala Likert da 0 ("per nulla") a 4 ("estremamente"). Si produce un punteggio totale (da 0 a 88) e i punteggi per le sottoscale Intrusione, Evitamento e *Iperarousal*. In generale la IES-R non è usata per fare diagnosi di PTSD, sebbene alcuni *cut-off* per una diagnosi preliminare di PTSD siano stati citati in letteratura.
- *Adversive Childhood Experiences* (ACE): è un sistema di punteggio in cui è attribuito un punto per ognuna delle esperienze sfavorevoli vissute prima dei 18 anni (Felitti, 2013). Sono valutate simultaneamente l'esposizione a più tipi di abuso, alla trascuratezza e ad altri tipi di disfunzione familiare (Felitti e Anda, 2003). È formata da un elenco di 10 esperienze sfavorevoli e al soggetto viene chiesto di segnare se ha vissuto quella determinata esperienza (sì/no). Il punteggio totale è dato dalla somma degli *items* segnati positivamente. Questa scala verrà compilata solo in fase T0.
- *Dissociative Experience Scale* (DES): è uno strumento self-report di rapida compilazione ed elaborazione in grado di valutare la presenza, la quantità e il tipo di esperienze dissociative senza entrare nel merito della diagnosi (Bernstein e Putnam, 1986). È composto da 28 *items* disposti su di una scala analogica e i punteggi variano da 0 a 100 per ciascun *item* e per il punteggio totale ottenuto dalla media dei punteggi. La DES è uno strumento valido e affidabile per la misurazione delle esperienze dissociative sia in campioni clinici sia in gruppi di controllo. L'analisi fattoriale ha fornito una comprensione della struttura della DES: per la versione

italiana il modello a tre fattori, confermato da Fabbri Bombi *et al.* (1996) è quello più frequentemente impiegato:

- amnesia dissociativa: riguarda azioni di cui il soggetto non ricorda, come non sapere come si è arrivati in un posto, non riconoscere famigliari o amici, ecc.;
 - assorbimento e coinvolgimento immaginativo: l'essere immerso in una certa attività al punto di divenire completamente inconsapevole dell'ambiente circostante;
 - depersonalizzazione-derealizzazione: ovvero percezioni alterate del Sé e dell'ambiente.
- *Coping Orientation to Problems Experienced* (COPE) è un questionario self report che prende in considerazione diverse modalità di *coping* (Carver, Scheier e Weintraub, 1989). Il questionario è costituito da 60 *items* e chiede di valutare con quale frequenza il soggetto mette in atto – nelle situazioni difficili o stressanti – quel particolare processo di *coping*; le possibilità di risposta sono quattro, da “di solito non lo faccio” a “lo faccio quasi sempre”. Nelle istruzioni si invita il soggetto a non fare riferimento a uno *stress* specifico ma pensare piuttosto a come abitualmente si comporta nelle situazioni stressanti. Sedici sono i diversi meccanismi di *coping* presi in considerazione dal questionario.
 - *Post-Traumatic Growth Inventory* (PTGI) *Scala della crescita post-traumatica*. La scala (Tedeschi e Calhoun, 1996) si compone di 21 *items* sui diversi tipi di cambiamento positivo dopo il trauma con modalità di risposta a 6 punti (da nessun cambiamento = 0, a cambiamento molto importante = 5). Il punteggio totale va da 0 a 105. Gli *items* si possono raggruppare in 4 fattori che identificano le aree di crescita post-traumatica: le relazioni con gli altri, la presenza di nuove possibilità, la forza personale percepita, il cambiamento spirituale, con un aumento della fede e della religiosità, l'apprezzamento della vita.

Si precisa che per la rivalutazione post-intervento, effettuata a 3 mesi dal termine del percorso, si è progettato di utilizzare solo il questionario COPE, IES e PTGI.

Prima dell'applicazione del protocollo EMDR, è stata effettuata l'installazione del posto al sicuro e di altre risorse. La stimolazione bilaterale è avvenuta mediante l'insegnamento della tecnica dell'abbraccio della farfalla, mentre per il racconto e l'individuazione dell'immagine *target* si è usato il disegno. Si è lavorato dopo aver creato una mappa di tre eventi negativi *target* della desensibilizzazione e altrettanti eventi positivi, rinforzati come risorse, sempre individuandoli dal concepimento a oggi. Durante la fase di desensibilizzazione si è proceduto più volte alla rappresentazione grafica del

target e all'indicazione dell'unità soggettiva di disturbo. Nel corso degli incontri sono emerse dallo scambio e dal confronto anche altre tematiche salienti dal punto di vista emotivo per i genitori (giudizio da parte di genitori di bambini senza disabilità, timori per il "dopo di noi", esperienze con medici e strutture, ecc.) alle quali si è cercato di dare un piccolo spazio, affrontandole con tecniche CBT/REBT e rimandando comunque la possibilità di approfondire meglio questi temi in ulteriori incontri al termine del percorso.

Risultati

Attualmente è stato analizzato solo il punteggio del questionario PTGI essendo l'unico che tutti i partecipanti hanno riconsegnato completo; siamo in attesa della riconsegna anche degli altri questionari per terminare le analisi statistiche.

I primi dati sperimentali del nostro progetto hanno comunque mostrato un significativo miglioramento per quanto concerne la crescita post-traumatica di tutti i trentanove partecipanti. La crescita post-traumatica è stata rilevata mediante il *Post-Traumatic Growth Inventory* (PTGI), il cui punteggio totale ottenibile è nel range tra 0 e 105. Nello specifico, il punteggio grezzo medio totale dei trentanove partecipanti prima del trattamento era pari a 62,84 (DS = 17.36). Misurato dopo sei mesi dal trattamento il punteggio medio totale è pari a 84,60 (DS = 11.26). Si è operato il confronto dei punteggi totali ottenuti prima e dopo il trattamento attraverso l'applicazione del t test; ciò ha permesso di osservare una differenza statisticamente significativa (ovvero un miglioramento al post-intervento) per le seguenti variabili specifiche del questionario PTGI:

- PTGI-RELAZ. ($t(63) = 12.84; p < .05$): evidenzia un aumento di percezione di vicinanza e intimità con gli altri e maggior empatia e compassione con chi soffre da parte dei genitori;
- PTGI-SPIRIT. ($t(63) = 10,94; p < .05$): evidenzia un aumento di fede e religiosità nei genitori;
- PTGI-APPREZZAM. ($t(63) = 11,09; p < .05$): evidenzia un cambiamento delle priorità con maggiore valore dato ad ogni singolo giorno della propria vita;
- PTGI-TOT. ($t(70) = 8,35; p < .05$): evidenzia un aumento nella percezione generale di arricchimento personale dopo il percorso effettuato.

Discussione

I dati raccolti a conclusione del percorso sono ancora incompleti, i questionari sono stati consegnati a tutti i genitori ma non tutti i partecipanti hanno riconsegnato il plico. Fa eccezione il questionario della crescita post-traumatica, poiché nel consegnare il plico lo abbiamo compilato insieme ai partecipanti per ricordare le istruzioni di compilazione. Ad oggi stiamo revisionando la batteria scelta optando per strumenti più brevi e di rapida compilazione; ci rendiamo conto infatti di quanto possa essere difficoltoso per un genitore trovare il tempo, il silenzio e la concentrazione richiesta alla compilazione a casa dei questionari. I genitori hanno riferito che, ripensando ad alcuni momenti critici collegati alla disabilità del proprio figlio, li percepiscono come un “un brutto ricordo ma lontano”, non più così disturbante nella vita di tutti i giorni e soprattutto riferiscono che situazioni difficili del presente non procurano più intensa attivazione emotiva. Come spiega bene un papà: *“ora ogni qualvolta che mi capita di vedere un’ambulanza o di sentirne il suono della sirena non mi sembra più di essere lì a seguire da solo in auto l’ambulanza che portava mia figlia appena nata in terapia intensiva neonatale”*. Come sappiamo, il potenziale di riparazione di una famiglia dipende da molti fattori: la capacità di integrare gli sforzi dei genitori per tenere unita la famiglia in una prospettiva ottimistica, il sostegno della comunità alla famiglia e la presenza di figure integrative alla famiglia, il clima emotivo, l’affettività, l’intimità e il supporto reciproco dei membri. La crescita psicologica è in relazione anche con i significati che la famiglia attribuisce all’evento traumatico, e abbiamo potuto notare che un’elaborazione degli eventi traumatici mediante EMDR ha fatto emergere nuovi significati nella direzione adattiva permettendo una miglior *problem-solving* e lo sviluppo di un atteggiamento resiliente.

Un’ultima riflessione sulle difficoltà del terapeuta in questo lavoro. In primis, il fatto che chiediamo di lavorare sul trauma a persone che possono vivere quotidiane ri-traumatizzazioni. Quello che per noi è trauma per loro è la normalità. Questa differenza di prospettiva va chiarita per evitare problemi di alleanza terapeutica con i genitori. Pensiamo di lavorare su un trauma che riteniamo di conoscere ma talvolta ci troviamo a gestire in gruppo eventi traumatici pregressi.

Una seconda difficoltà incontrata dai conduttori nel lavoro di gruppo è la diversità tra i partecipanti: livelli molto eterogenei di motivazione, consapevolezza e capacità di padroneggiamento dei propri stati interni. Questa eterogeneità è stata vista e considerata dal conduttore, ma non ha impedito l’efficacia dell’applicazione del protocollo EMDR che rispetta il modo di

lavorare di ciascun cervello. Anzi, la diversità si è rivelata come punto di forza. Abbiamo osservato, infatti, che i genitori con migliori abilità di *coping* e maggiore motivazione hanno costituito indirettamente un modello per gli altri, condividendo le loro esperienze e il loro modo di affrontarle. Inoltre anche i genitori che inizialmente sembravano meno coinvolti e scarsamente motivati al percorso, al termine dell'esperienza sono risultati più integrati nel gruppo e più partecipativi. Tale cambiamento è stato possibile anche grazie alla creazione di un clima di gruppo non giudicante e alla costruzione di legami profondi tra i vari genitori, aspetto reso possibile dalla condivisione di vissuti personali dolorosi ed intensi da parte di tutti i membri del gruppo.

Abbiamo comunque previsto per quei genitori con maggiori esperienze avverse infantili valutate con il questionario ACE (Felitti, 2013), la possibilità di avviare un percorso di terapia individuale successivamente al percorso di gruppo.

A conclusione del suddetto percorso di gruppo, molti genitori hanno chiesto di proseguire gli incontri di gruppo. Abbiamo accolto la richiesta progettando un nuovo percorso finalizzato alla condivisione dei vissuti emotivi e delle difficoltà che la quotidianità pone in essere nelle famiglie con bambini disabili. Il conduttore a ogni incontro propone un tema nella direzione del monitoraggio dei propri stati interni, della gestione delle emozioni, dell'attivazione di comportamenti di cura di sé e di processi collaborativi all'interno e all'esterno della famiglia. La partecipazione a questo gruppo è aperta e a discrezione dei genitori. In media vi partecipano circa dodici genitori.

Crediamo sia importante fornire supporto ai genitori dei bambini con disabilità medio grave considerando i vissuti traumatici sperimentati in molti momenti della vita del proprio figlio. La nascita, la comunicazione della diagnosi o per alcuni l'assenza di una diagnosi, la consapevolezza della prognosi e talvolta il rischio di vita del proprio figlio possono spesso essere traumatici per questi genitori e influenzare i meccanismi di accudimento e cura. Partire dal trauma permette inoltre al genitore di recepire con maggior facilità le indicazioni educative e riabilitative utili alla crescita del proprio figlio. Riteniamo che dopo un primo intervento con EMDR debba seguire la possibilità di mantenere un gruppo aperto per proseguire la riflessione e la condivisione dei propri vissuti correlati alla gestione quotidiana delle proprie emozioni e del proprio figlio.

Alessia Incerti et al.

Ringraziamenti

Vogliamo, ringraziare tutti i genitori che hanno condiviso generosamente le loro esperienze di sofferenza e le loro risorse. Ringraziamo la direzione e i colleghi del Centro S. Maria al Castello che hanno contribuito alla realizzazione di questo progetto, ed in particolare la dott.ssa Roberta Mapelli, coordinatrice delle attività educative, che per prima ha individuato il bisogno di questo percorso da parte delle famiglie.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (APA) (2013), *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (trad. it.: Milano: Raffaello Cortina, 2014).
- Balbo M. (2006). *EMDR: uno strumento di dialogo fra le psicoterapie*. Milano: McGraw-Hill.
- Bernstein E.M., Putnam F.W. (1986). Development, reliability, and validity of a dissociation scale. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 174(12): 727-35. doi: 10.1097/00005053-198612000-00004
- Carver C.S., Scheier M.F., Weintrub J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2): 267-83.
- David D., Lynn S.J., Ellis A. (2010). *Rational and irrational beliefs: research, theory, and clinical practice*. New York: Oxford University Press.
- Dondi A. (2008). Disabilità, Trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili. *Quaderni di Psicologia, Analisi Transazionale e Scienze Umane*, 49: 117-142.
- Ellis A. (1994). Post-traumatic stress disorder (PTSD): A rational emotive behavioral theory. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 12(1): 3-25.
- Fabbri Bombi A., Bertin I., Cristante F., Colombo F. (1996). Un contributo alla standardizzazione della Dissociative Experience Scale (DES) di Bernstein e Putnam. *Bollettino di Psicologia Applicata*, 219: 39-46.
- Felitti V. (2013) Adverse Childhood experiences (ACE) study. *Rivista di Psicoterapia EMDR*. EMDR Italia, 41.
- Fernandez G., Maslovaric M., Galvagni V. (2011). *Traumi psicologici ferite dell'anima, il contributo della terapia con EMDR*. Napoli: Liguori.
- Giannantonio M. (2005). *Psicotraumatologia e psicologia dell'emergenza* (2nd ed). Salerno: Ecomind.
- Horowitz M., Wilner N., Alvarez W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41: 209-218.
- Incerti A., Maslovaric G., Rossi F., Fernandez I. (2016). *Caregiving parent group: affrontare il trauma per gestire la disabilità mediante un intervento basato su EMDR e CBT*. Relazione presentata al Congresso SITCC 2016.

- Incerti A., Cimorelli F., Maslovaric G., Rossi F., Fernandez I. (2019). *Facing Trauma to handle disability*. Poster presentato al congresso Emdr Europe Cracovia 2019.
- Luber M. (a cura di) (2015). *I protocolli terapeutici dell'EMDR*. Roma: Giovanni Fioriti.
- Manetti M., Zanobini M., Usai M.C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- March of Dimes (2000). *Lives in the balance: 2000 annual report*. White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation.
- Moroni L., Sguazzin C., Filipponi L. (2008). Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30(3): B84-B90.
- Pavone M. (a cura di) (2009) *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Pontiggia G. (2000). *Nati due volte*. Milano: Oscar Mondadori.
- Prati G., Pietrantonio L. (2006). Crescita post-traumatica: Un'opportunità dopo il trauma? *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 12: 133-144.
- Quinn G. (2007a). Emergency EMDR-treating victims from man made to natural disasters. Articolo presentato all'England Ireland Conference, 23 marzo, Glasgow, Scotland.
- Quinn G. (2007b). Emergency EMDR-treating victims from man made to natural disasters. Articolo presentato al World Psychiatric Association Meeting, 18-21 Aprile, Seul Corea.
- Shapiro F. (2000). *EMDR, desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari*. Edizione italiana a cura di Isabel Fernandez. Milano: McGraw-Hill.
- Shapiro F. (2001). *Eye movement desensitization and reprocessing: Basic principles, protocols, and procedures (2nd ed.)*. New York: Guilford Press.
- Shapiro F. (2006). New notes on adaptive information processing. Hamden, CT: EMDR Humanitarian Assistance Programs.
- Sorrentino A.M. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.
- Tedeschi R., Park C., Calhoun L. (1998). *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah: Erlbaum.
- Zanobini M., Manetti M., Usai C.M. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità, stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- Walen S.R., DiGiuseppe R., Dryden W. (1992). *A practitioner's guide to rational-emotive therapy (2nd ed.)*. New York: Oxford University Press.
- World Health Organization (2013). *Guidelines for the management of conditions that are specifically related to stress*. Geneva.

