

Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche
SC Neuropsichiatria Infantile 2 - Neurologia dello Sviluppo ed epilettologia

Titolo del progetto

Progetto NODO - spazio genitori

Nucleo di Orientamento e Dialogo Oltre la diagnosi

Uno spazio dedicato ai genitori dei bambini con diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne

Struttura proponente: SC Neuropsichiatria Infantile 2 - Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo

Introduzione generale

La diagnosi di Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) rappresenta un evento di profondo impatto emotivo e relazionale per le famiglie. I genitori si trovano ad affrontare vissuti complessi legati all'elaborazione della diagnosi, alla gestione dell'incertezza e alla riorganizzazione del ruolo genitoriale, familiare e sociale.

Nel percorso di cura, spesso l'attenzione è comprensibilmente focalizzata sul bambino e sugli aspetti clinici, mentre risulta più difficile trovare spazi strutturati e continuativi dedicati esclusivamente all'elaborazione emotiva del vissuto genitoriale, precedente e successivo alla diagnosi. Il presente progetto si propone di rispondere a tale bisogno attraverso l'attivazione di gruppi di supporto psicologico dedicati, che offrano uno spazio di ascolto sicuro e continuativo, nel quale i genitori possano condividere vissuti, dubbi e difficoltà legate alla malattia del figlio e ai cambiamenti familiari conseguenti.

Background

I genitori di bambini con malattie neuromuscolari croniche presentano livelli elevati di stress, ansia e senso di isolamento. La possibilità di accedere a spazi di condivisione in gruppo, mediati da uno psicologo, favorisce la normalizzazione dei vissuti emotivi, il confronto tra pari e uno sviluppo maggiormente consapevole di strategie di adattamento e risorse personali.

Particolare rilevanza assume il tema della comunicazione della diagnosi, sia nei confronti del bambino affetto da DMD e dei siblings - in modo adeguato ad età e fase evolutiva, sia verso familiari, contesti educativi e sociali. Un accompagnamento psicologico mirato può sostenere i genitori in questo delicato processo, riducendo il carico emotivo e favorendo una comunicazione più consapevole e condivisa.

Obiettivi del progetto

1. **Obiettivi primari:** offrire uno spazio strutturato di supporto psicologico di gruppo ai genitori di bambini con diagnosi di DMD, volto a favorire la condivisione e la mentalizzazione dei vissuti emotivi connessi alla patologia, a ridurre il senso di isolamento e a rafforzare le competenze genitoriali. Il progetto si propone inoltre di sostenere i genitori nel processo di comunicazione della diagnosi,

promuovendo modalità consapevoli e adeguate all'età e alle caratteristiche del bambino, dei siblings, dei familiari e dei contesti educativi e sociali coinvolti.

2. **Obiettivi secondari:** creare uno spazio di ascolto, accoglienza e condivisione dei dubbi, delle paure e delle domande che emergono nel percorso genitoriale legato alla diagnosi; favorire l'elaborazione emotiva della diagnosi e delle sue ricadute sulla vita familiare; promuovere il confronto tra famiglie con esperienze simili, facilitando la costruzione di una rete di sostegno tra pari che contribuisca a ridurre il senso di isolamento e a valorizzare le risorse individuali e familiari; promuovere il benessere relazionale della coppia genitoriale, sostenendone le risorse comunicative e la capacità di affrontare congiuntamente le criticità legate al percorso di cura.
3. **Obiettivi esplorativi:** esplorare i bisogni emergenti dei genitori nel percorso evolutivo della malattia, al fine di raccogliere elementi qualitativi utili all'ottimizzazione futura del progetto e all'implementazione di interventi di supporto dedicati alle famiglie; valutare l'adeguatezza e l'utilità del setting gruppale nel rispondere ai bisogni di supporto dei genitori di bambini con DMD, identificandone benefici e possibili elementi di criticità;

Outcome primari

- Valutazione qualitativa del benessere percepito dai genitori
- Livello di soddisfazione rispetto allo spazio di ascolto e condivisione

Outcome secondari ed esplorativi

- Riduzione percepita del senso di isolamento
- Maggiore consapevolezza e sicurezza nella comunicazione della diagnosi
- Emergere di risorse personali e familiari
- Feedback narrativi raccolti al termine del ciclo di incontri

La valutazione avverrà attraverso momenti di restituzione finale e questionari di gradimento.

Endpoints

Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)

La Parenting Self-Agency Measure (PSA)

Parenting Stress Index-4

Criteri di inclusione

- Genitori di bambini con diagnosi di Distrofia Muscolare di Duchenne
- Disponibilità a partecipare a incontri di gruppo senza la presenza dei figli

Criteri di esclusione

- Condizioni psicopatologiche acute che rendano non indicata la partecipazione a un gruppo
- Difficoltà linguistiche tali da impedire la partecipazione attiva agli incontri

Tempi di realizzazione e metodologia

La durata prevista del progetto è di **12 mesi**, con possibilità di proroga.

Il progetto prevede l'organizzazione di **incontri di gruppo con cadenza mensile**, della durata di circa 2 ore condotti da una psicologa con esperienza nel lavoro con famiglie e patologie croniche. Rivolto a un gruppo di 5-8 genitori.

Gli incontri si configurano come gruppi di parola e di ascolto, caratterizzati da:

- setting protetto e non giudicante
- facilitazione della condivisione del vissuto esperienziale ed emotivo
- momenti di psicoeducazione orientati ai bisogni emergenti del gruppo
- attenzione ai processi gruppalì e alle dinamiche relazionali tra i partecipanti
- flessibilità rispetto ai temi emergenti

Particolare attenzione sarà dedicata al tema della comunicazione diagnostica, con momenti di riflessione guidata e confronto tra le esperienze dei partecipanti.

Benefici attesi

Il progetto si propone di generare benefici significativi per i genitori partecipanti, favorendo una maggiore consapevolezza dei propri vissuti emotivi e un miglior adattamento alle sfide connesse alla diagnosi di Distrofia Muscolare di Duchenne del figlio. Attraverso il confronto con altre famiglie che condividono esperienze analoghe, i partecipanti potranno ridurre il senso di isolamento, rafforzare le proprie risorse personali e relazionali e sviluppare strategie più efficaci per affrontare le difficoltà del percorso di cura. Si prevede inoltre un incremento del senso di competenza genitoriale e della capacità di comunicare la diagnosi in modo adeguato e condiviso all'interno della famiglia e nei diversi contesti di vita del bambino. A livello istituzionale, il progetto consentirà di raccogliere elementi utili alla comprensione dei bisogni delle famiglie con DMD e di sviluppare modelli di supporto psicologico sempre più integrati all'interno dei percorsi multidisciplinari di presa in carico

Risorse economiche

Budget stimato per il progetto: 10000 euro, per 12 mesi, con possibilità di rinnovo, destinato alle attività di uno psicologo

Il responsabile del progetto

Dott.ssa Claudia Dosi

Si esprime parere favorevole alla realizzazione del progetto presso la S.C. Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo:



Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

Milano, il.....

Il Direttore SC Neuropsichiatria Infantile 2

(Dr.ssa Tiziana Granata)

Milano, il

Il Direttore Sanitario

(Dr. Davide Archi)

Milano, il.....

17-9-2026

Il Direttore Scientifico

(Prof. Giuseppe Lauria Pinter)