

Progetto ICONA

Identità Corporea e Nevo melanocitico congenito gigante
Naevus Italia onlus



Rosalba Semeraro
psicologa, psicodiagnosta,
arteterapeuta

Cristina Morosi
drammaterapeuta

Rosa Gracia Manganaro
Istruttrice pilates e fit yoga

Il Nevo melanocitico congenito gigante

Dati epidemiologici

« Il Nevo melanocitico congenito gigante è solitamente definito come una lesione melanocitica presente dalla nascita con una superficie piatta o mammilata, confini ben demarcati ed ipetricosi. »

Tannous et al., 2003



Classificazione (basata sulla dimensione dei nevi):

- Nevi melanocitici congeniti piccoli (NMCP) con diametro massimo > 1.5 cm
- Nevi melanocitici congeniti medi (NMCM) con diametro massimo = 1.5 - 19.9 cm
- Nevi melanocitici congeniti giganti (NMCG) con diametro massimo ≥ 20 (Arcangeli F., 2016)

Prevalenza

- NMGP e NMCM di circa 1:20.000
- NMCG è di circa 1:50.000-1:500.000

Esiti patologici

- Melanoma maligno
- Affezione del sistema nervoso centrale (melanosi neurocutanea)
- Impatto psicosociale sul paziente e la famiglia



Il Nevo melanocitico congenito gigante

Consensus e linee guida

Ad oggi non esiste un consensus e non esistono linee guida italiane per il trattamento del NMCG

Trattamenti possibili

- Chirurgia plastica
- Chirurgia dermatologica

Il Nevo melanocitico congenito gigante

Aspetti psicologici

I processi attraverso cui psiche e pelle mostrano le loro strette relazioni possono seguire due modalità complementari:

Un modo centrifugo che è tipico dell'approccio psicosomatico (dalla mente al corpo).

Un modo centripeto che si focalizza sulla «memoria della pelle» (dal corpo alla mente) (Montagu A.,2011).



Che tipo di memoria *stratifica* la pelle di una persona con NMCG?

Progetto ICONA / Identità Corporea Naevo

Progetto ICONA: obiettivi specifici

Relativi ai soggetti con NMCG

- Monitoraggio della percezione di del sé corporeo.
- Definizione della propria immagine personale.
- Integrazione funzionale del NMCG nella percezione del sé corporeo.
- Costruzione di relazioni interpersonali soddisfacenti.

Relativi ai genitori.

- Individuare i principali meccanismi di difesa messi in atto nei confronti del NMCG.
 - Migliorare la conoscenza dei processi di costruzione dell'identità personale.
 - Costruire una rete di supporto integrato per i soggetti con NMCG e i loro familiari.
-

Relativi agli operatori del progetto

- Acquisire informazioni circa il vissuto personale e familiare dei soggetti con NMCG.
 - Potenziare e migliorare la struttura degli interventi.
-

Progetto ICONA / Metodi

Il lavoro è articolato in tre fasi

1. Acquisizione di informazioni relative a
 - dinamiche familiari (gestione dello stress, qualità della comunicazione, capacità di gestione delle emozioni)
 - atteggiamenti (consci ed inconsci) legati al NMCG
2. Focalizzazione sugli obiettivi psico-educativi
3. Analisi dei dati e delle osservazioni raccolte per la generazione di ipotesi: da ICONA (2010-2012) a ICONE (in progress)



Progetto ICONA / Metodi

Strumenti di valutazione utilizzati con i bambini

Tecniche proiettive per i bambini

- Test grafici (casa, famiglia, persona)
- Il Six-Piece Story Making (6PSM)¹

Griglia osservazionale di identificatori di performance utilizzata ad ognuno dei sei incontri

- Uso o esplorazione dello spazio tramite il movimento corporeo
- Focus e immedesimazione
- Interazione

Per i punteggi è stata usata una scala Likert a tre punti (minimo, adeguato, eccessivo).

¹ Il Six-Piece Story Making (6PSM) è una tecnica proiettiva messa a punto dal drammaterapista israeliano Lahad che, da tempo, dirige un progetto di sostegno psicologico rivolto a bambini che vivono sotto la minaccia della guerra. Il 6PSM può essere utilizzato come efficace strumento di valutazione delle strategie di coping.

Progetto ICONA / Metodi

Strumenti di valutazione utilizzati con gli adulti

- Colloqui individuali con i genitori
- Test psicometrici standardizzati
 - MMPI-2 (in seguito tradotti in MMPI-2RF)
 - Beck Depression Inventory (BDI)
 - State-Trait Anxiety Inventory-2

Progetto ICONA / Metodi

I partecipanti al progetto ICONA sono stati distribuiti in due sottogruppi

Adulti

Genitori di bambini con NMCG



Bambini

Bambini con NMCG e i loro fratelli/sorelle



Adulti

- Partecipanti: sette coppie di genitori ed una adulta con NMCG.
- Drop out: una coppia si è ritirata dopo il secondo incontro.
- Attività: incontri preliminari, sei laboratori di arteterapia e tecniche corporee, colloqui di restituzione.



Adulti / Temi

N	Titolo	Funzione
1	<i>Il roseto.</i> Workshop di tecniche rilassamento, tecniche immaginative e arteterapia pittorica.	Monitoraggio delle capacità di autoascolto. Caratteristiche della presentazione di sé.
2	<i>Specchio, specchio delle mie brame.</i> Workshop attività corporea e arteterapia pittorica	Percezione del sé corporeo. Potenziamento della comunicazione non verbale.
3	<i>Da quando mi sveglio.</i> Workshop di danzamentoterapia	Capacità di percezione e gestione della frustrazione.
4	<i>Questa è la mia tana.</i> Workshop di tecniche immaginative e attività corporea	Monitoraggio delle risorse personali e ambientali. Potenziamento delle abilità di <i>problem solving</i> .
5	<i>Genogramma familiare.</i> Workshop attività corporea e arteterapia pittorica.	Monitorare la rete delle relazioni familiari, la natura dei legami, le risorse familiari e la distribuzione delle responsabilità.
6	<i>Mi muovo, mi sento.</i> Workshop attività corporea.	Capacità di ascolto del proprio corpo, apertura al contatto corporeo con l'altro.



Bambini



- Partecipanti: 5 bambini di età fra 6 e 12 anni con NMCG e 4 fratelli/sorelle degli stessi
- Drop out: una bambina, dopo il secondo incontro, per decisione dei genitori
- Attività: incontri preliminari, sei laboratori di drammaterapia
 - Ad ogni incontro l'osservazione del gioco dei bambini è stato fatto seguendo il paradigma dell'Embodiment-Projection-Role (EPR) elaborato dalla drammaterapista inglese Sue Jennings

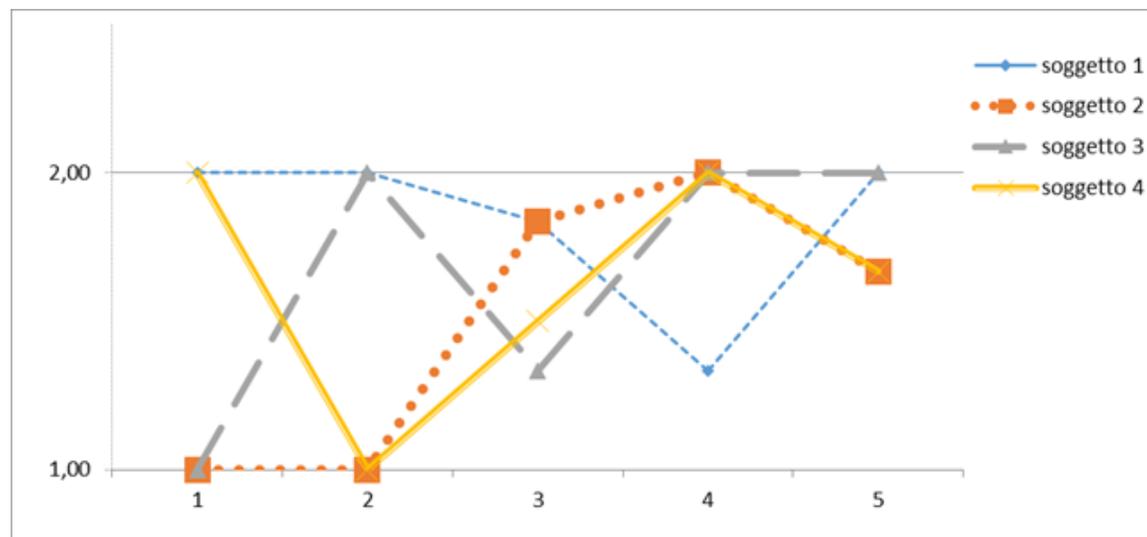
Bambini / Tema dell'eroe

Titolo	Funzione/ Esempi
La storia dell'eroe.	<p>Individuare le strategie di coping di ogni bambino secondo il metodo delle 6PSM di Lahad.</p> <p>La storia di C ha come protagonista una farfalla con i puntini che vuole scambiarsi le ali con una farfalla con le righe. Le dice di voler essere come lei, ma l'altra le risponde che è impossibile, che lei è quello che è e deve rimanere così. La fine è che la farfalla non scambia le ali.</p> <p>L'eroe di A è un personaggio preistorico, è maschio e femmina insieme. Ama se stesso e il suo scopo è distruggere gli asteroidi. Di lei dicono che è cattiva.</p>
Il nascondiglio dell'eroe	<p>Individuare le forme di protezione di sé e capacità di attingere alle risorse del mondo esterno.</p> <p>C nella costruzione del nascondiglio, dapprima costruisce un paesaggio intorno al fiore, fatto di cielo ed erba, poi lo decostruisce, elimina tutto e tiene solo il fiore, che continua a modificare e a ricostruire.</p>
Il compagno dell'eroe.	<p>Monitorare la capacità di chiedere sostegno.</p> <p>L'eroe di A è solo sul pianeta e non ha aiutanti.</p>
Le emozioni dell'eroe	<p>Educare all'ascolto e alla gestione delle emozioni proprie e dell'Altro da sé.</p> <p>È emerso un quadro in cui i rapporti con i pari non sono di apertura, ma spesso di isolamento e di insoddisfazione, e una sensazione generale di incapacità e di tristezza che viene riscattata nel laboratorio, dove si sentono capaci e aperti alla condivisione.</p>
L'esperienza di Pollicino.	<p>Potenziare le abilità di cooperazione e condivisione di esperienze comuni.</p>



Bambini / Risultati

- Tutte le bambine con NMCG, includono il nevo nella loro narrazione, in forme consapevoli o inconsapevoli
- Fratelli e sorelle appaiono protettivi nei confronti della sorella con NMCG
- Gli indicatori di performance hanno evidenziato una tendenza ad un miglioramento in tutti i bambini osservati in termini di
 - Uso/esplorazione dello spazio tramite il movimento corporeo
 - Focalizzazione sul compito
 - Immedesimazione



Adulti / Risultati

L'atteggiamento dei genitori nei confronti del NMCG varia notevolmente in funzione

- della struttura di personalità del singolo
- delle capacità di negoziazione e di giungere ad una scelta condivisa, della coppia
- dello stato dell'umore dei singoli
- delle capacità di fare fronte allo stress dei singoli e della coppia

Le maggiori preoccupazioni genitoriali:

- Aspetti medici
 - intervenire chirurgicamente o no. E se sì come e quando?
- Aspetti psicosociali
 - cosa accadrà nell'adolescenza?
 - come aiutarla ad affrontare lo sguardo degli altri?

Adulti / Risultati

Aperti terapeutici

- Riduzione del grado di frustrazione e del senso di impotenza
- Migliorata capacità di integrazione dei sistemi difensivi rispetto al nevo (negazione/rifiuto vs ipervalutazione/esibizione)
- Potenziamento delle abilità di comprensione del linguaggio corporeo



Conclusioni

- le tematiche del rispecchiamento appaiono fondamentali.
- Le problematiche del NMCG vanno affrontate dando sostegno all'intero nucleo familiare

Dal progetto ICONA al progetto ICONE

Immagine Corporea e NAEvo, studio prospettico, osservazionale

Autori dello studio:

- Rosalba Semeraro psicologa psicodiagnosta Naevus Italia onuls
- Giovanni Raciti bioingegnere Naevus Italia onlus
- Filippo Aschieri psicoterapeuta ricercatore Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.
- Fabio Arcangeli dermatologo Clinica Sperimentale Università G. Marconi, Roma.

Conclusioni

Dal progetto ICONA al progetto ICONE

Immagine Corporea e NaEvo, studio prospettico, osservazionale

Si organizza attorno due quesiti principali:

- L'immagine corporea delle persone con NMCG presenta alterazioni significative rispetto ai valori di riferimento riportati in letteratura?
- In che misura la qualità dell'immagine corporea dei soggetti con NMCG risente della presenza del nevo piuttosto che dello *specchio* - in senso lacaniano - dello sguardo dei propri genitori?

Conclusioni

Dal progetto ICONA al progetto ICONE

Immagine Corporea e NaEvo, studio prospettico, osservazionale

Endpoint principale

- Valutazione della qualità dell'immagine corporea in ogni soggetto, attraverso gli specifici indici ottenuti attraverso lo scoring dei test raccolti

Endpoints secondari

- Correlazione fra gli indici della qualità dell'immagine corporea di soggetti con NMCG e genitori
- Valutazione degli indici dei test somministrati relativi alle strategie di coping e gestione dello stress ed eventuale deviazione rispetto agli standard scores
- Associazione descrittiva fra parametri dei test utilizzati relativi all'immagine corporea e caratteristiche fisiche/cliniche del NMCG per soggetto

Conclusioni

Dal progetto ICONA al progetto ICONE

Strumenti di valutazione

- Intervista semi-strutturata in fase di inclusione dei soggetti, al fine di osservare la qualità delle interazioni familiari e la compliance rispetto agli interventi chirurgici.
- Test psicometrici da somministrare ad ogni soggetto con NMCG e ad i genitori, in forma individuale
 - Test di Rorschach metodo R-PAS Optimized;
 - Minnesota Multiphasic Personality Inventory-Adolescent (MMPI-A)/Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2RF (MMPI-2RF);
 - Body Uniseness Test (BUT, versione validata in Italia di Cuzzolaro e Vetrone.

In progress...