

X CONGRESSO NAZIONALE SINDROME DI CORNELIA DE LANGE

**Dare voce all'esperienza dei genitori e della
famiglia: punti di forza e aree di criticità**

Dr. Emanuele Basile

I.R.C.S. "E. Medea"

Associazione La Nostra Famiglia

2 - 4 Novembre 2012 Gabicce

Dare voce recuperando l'esperienza concreta dei genitori



Dati di realtà: le consultazioni, le risposte ai questionari e i laboratori (fratelli sani)



“Esperienza” vs “Sostenibilità”

“Sostenibilità”

Che cosa rende sostenibile l'esperienza ?



- ✓ *Evento critico: caratteristiche del bambino;*
- ✓ *Le risorse disponibili e/o attivabili;*
- ✓ *Le strategie di gestione dei problemi e di organizzazione delle risorse.*

Evento critico: avere un bambino affetto dalla CdLS

Dalla sindrome al bambino “reale”:

35 bambini:età:4 – 45 anni (M:15 anni) ;sesso:18 M–17F ;

Competenze adattive (abilità quotidiane) :

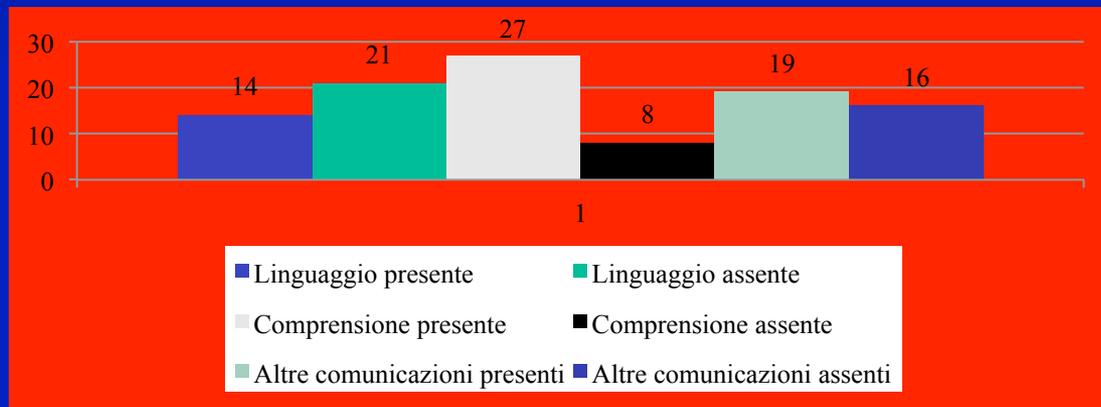
- 17 Presenti (da 2 a 4 autonomie di base);*
- 18 Assenti (nessuna autonomia di base)*



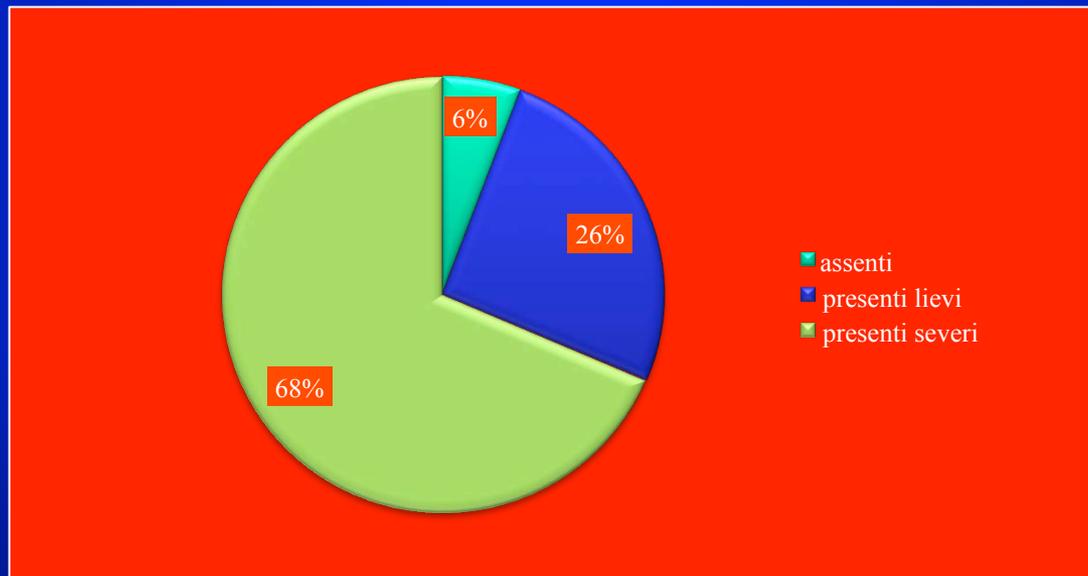
“Crescono ma... non crescono”

Dalla sindrome al bambino "reale"

Comunicazione



Problematiche comportamentali



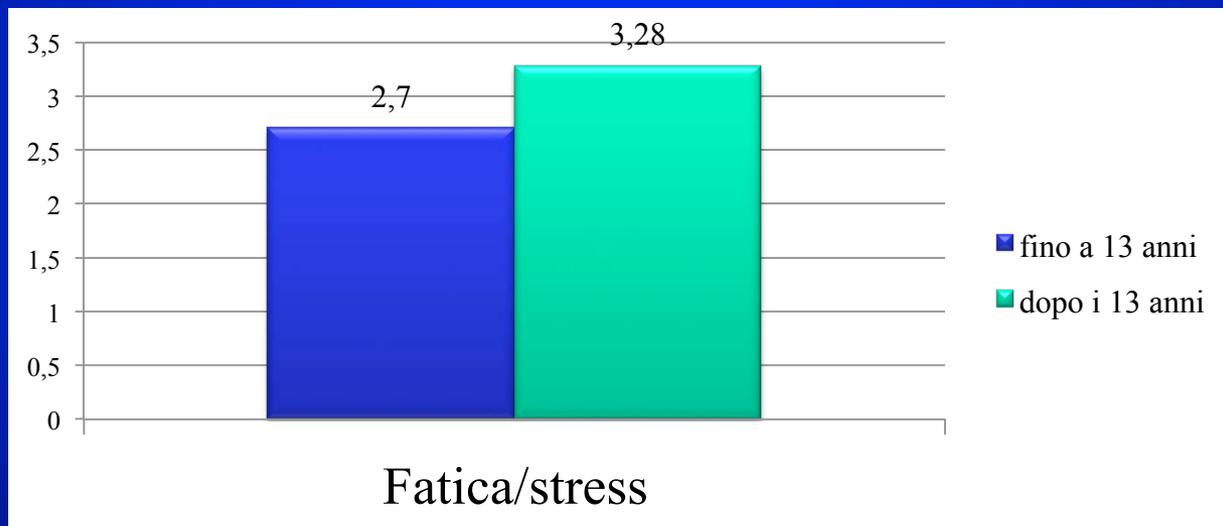
Risorse per i genitori

Risorse formali (scuola, centri, attività extra, ect.): 24 su 35

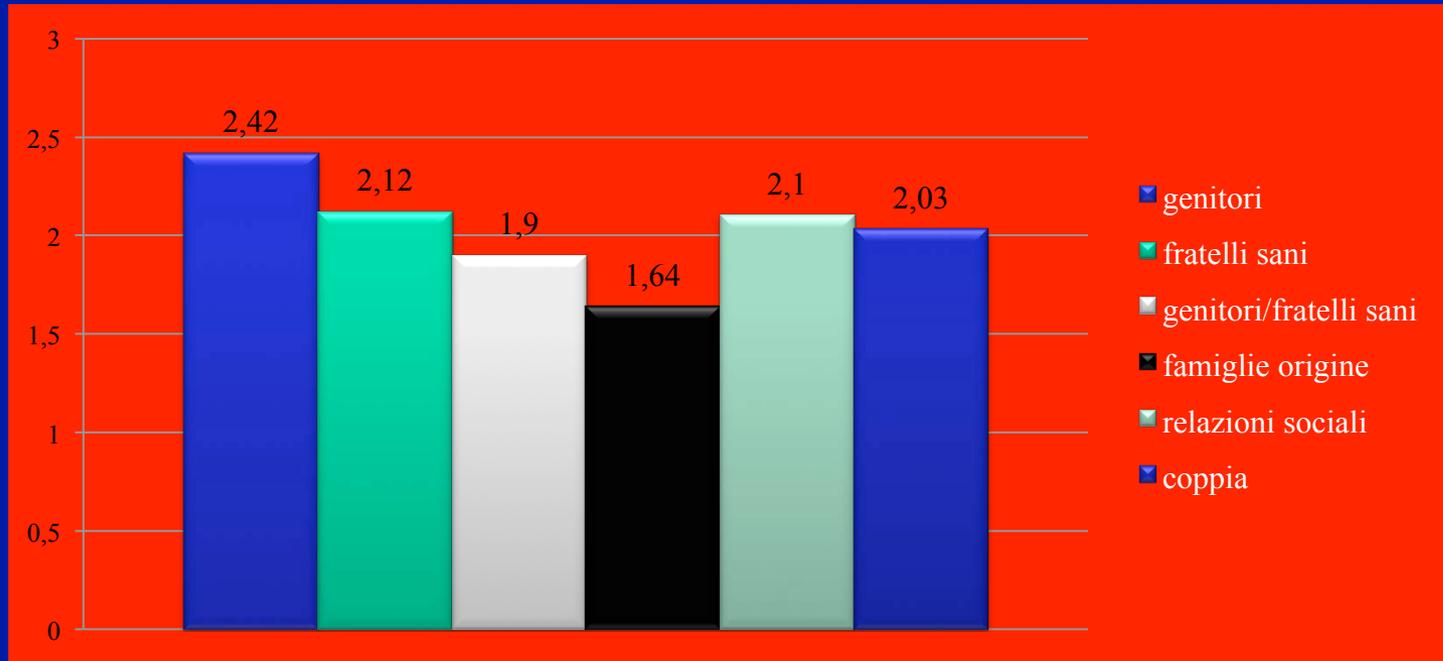
Risorse informali (familiari, amici, volontari, ect.): 13 su 35



Ore dedicate all'assistenza diretta del b.no :
in media 6 ore al giorno



Effetti sull'esperienza: aree di criticità



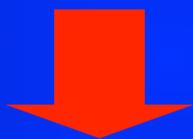
Le problematiche del bambino possono avere effetti su tutti i livelli del funzionamento familiare

Strategie a sostegno della “Sostenibilità”

Fattori protettivi:

- *QdV individuale/ coppia: “spazio mentale per se e per la coppia come sostegno indiretto al bambino con CdLS”*
- *QdV per i fratelli sani: favorire l’elaborazione del “doppio lutto” attraverso il recupero di spazi di vita normale (“anch’io sono speciale”)*
- *QdV della famiglia: “riabilitare i fondamentali del funzionamento familiare per rendere la presenza del b.no con CdLS un punto di forza e no di debolezza”*

“Evitiamo la morte a piccole dosi ricordando sempre che, essere vivo richiede uno sforzo di gran lunga maggiore del semplice fatto di respirare” (Pablo Neruda)



Questo è ciò che il figlio con la sindrome, i figli sani, il rapporto di coppia e la vostra famiglia vi chiede cioè non solo di “respirare” ma anche di provare a “vivere”

GRAZIE