



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange



“ Esperienze Familiari:dare voce ai genitori”

Dr. Emanuele Basile
Psicologo-terapeuta Familiare
Raggruppamento di Psicopatologia
I.R.C.C.S. “ E. Medea”
Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (LC)

Pesaro 26 – 28 Settembre 2014

Esperienza dei genitori e delle famiglie di bambini con CdLS

*I genitori parlano poco della loro esperienza
(pochi report/studi)*



Dalla specificità della sindrome alle problematiche cliniche e funzionali che accomunano la CdLS ad altre sindromi rare



“ Fate parte di un ampio gruppo di genitori e famiglie che hanno bambini con sindromi rare ”

Dall'esperienza clinica alcuni aspetti ridondanti

“Eterogeneità delle esperienze dei genitori e delle famiglie di bambini con la stessa sindrome”



Non esiste la tipologia di genitori/famiglie con CdLS



“Non siete genitori di un'alterazione cromosomica/sindrome ma siete genitori/ famiglie con storie diverse e bambini diversi”

Esperienze familiari

Le fasi più critiche dell'esperienza genitoriale:

- Primi anni del bambino (nascita; diagnosi; adattamento/accettazione personale, ri-organizzazione familiare, integrazione sociale; ect.);*
- Età adulta (rete e “dopo di noi”).*

Esperienze vs caratteristiche del bambino

- ✓ *Problematiche cliniche (medicalizzazione del tempo);*
 - ✓ *Deficit Funzionali (ritardo vs genitorialità);*
 - ✓ *Problematiche comunicative relazionali (bisogni, malessere, ect.);*
- ✓ *Autonomie (saturazione della relazione , dipendenza reciproca, “ dopo di noi”);*
 - ✓ *Integrazione sociale;*
- ✓ *Problematiche comportamentali (insite nei deficit; fattore di stress; farmacoterapia vs QdV);*

Dall'esperienza clinica alcuni aspetti ridondanti

“Nelle esperienze dei genitori/famiglie è possibile identificare percorsi adattivi e riorganizzativi faticosi ma non necessariamente negativi”



Percorso di adattamento funzionale all'accettazione



Un buon adattamento/accettazione è l'esito dell'interazione tra variabili individuali/relazionali/familiari e aspetti sociali



Il buon adattamento/accettazione è possibile solo se si riesce a trovare un equilibrio tra le problematiche/bisogni del bambino e le esigenze della famiglia

Variabili nell'esperienza dei genitori

Traccia orientativa lavoro di gruppo

- *La genitorialità (adattarsi alla sindrome e alla disabilità ad essa associata)*
- *Il difficile rapporto con le istanze sociali (servizi e operatori)*
 - *La coppia*
 - *I figli sani*
 - *Il dopo di noi*

GRAZIE