

## Guide pour l'autonomie

### Qui sommes-nous?

La Fondation Alessandra Bisceglia W Ale Onlus a été fondée en 2009 en l'honneur de la journaliste Alessandra Bisceglia, qui souffrait depuis sa naissance d'une malformation vasculaire très rare.

La Fondation a pour but d'étudier et de traiter les anomalies vasculaires, mais aussi de promouvoir et de développer des interventions de soutien en faveur des enfants souffrant de malformations vasculaires et de leurs familles.

Conscients des difficultés rencontrées par les patients, comme par exemple le manque de connaissances et l'incertitude sur la maladie, nous nous sommes fixés comme objectif d'accompagner les patients et leurs familles dans ce chemin difficile.

Les activités réalisées sont divisées en activités scientifiques, promotionnelles, de formation et d'aide / soutien.

La Fondation promeut la **recherche scientifique et épidémiologique** à travers le financement de bourses d'étude et de doctorats de recherche.

Les **activités de promotion** comprennent l'organisation d'événements pour sensibiliser le public, pour faire comprendre les objectifs de la Fondation et pour recueillir des fonds.

Les **activités de formation** visent à former des médecins spécialistes pour offrir les meilleurs soins aux patients souffrant des anomalies vasculaires et pour soutenir les familles.

Les **activités d'aide et de soutien** sont plusieurs:

- Familiarizziamo: ce projet vise à soutenir, informer et supporter les familles qui doivent affronter des situations difficiles, grâce à des consultations psychologiques et à l'assistance médicale
- Le Stanze di Ale: ce sont des centres territoriaux diagnostiques destinés aux patients souffrant d'anomalies vasculaires, où nous offrons des consultations médicaux gratuits, une assistance technique et humaine aux patients et aux familles, accompagnant les patients dans leur parcours de soins
- Helpline: c'est un service de soutien téléphonique gratuit pour fournir des informations sur les exemptions, les centres de diagnostic et de traitement, l'invalidité.

Notre objectif principal est d'aider à dépasser les barrières architecturales et culturelles.

### Présentation

La fondation «Alessandra Bisceglia» a comme objective le soutien et l'aide aux familles des personnes qui vivent avec une pathologie invalidant mais qui doivent combattre pour vivre leur vie complètement, sans être vaincu affectivement par la maladie et par les implications sociales et organisationnelles qui y sont liées.

Cette guide aimerait être un petit apport, un instrument de réflexion pour tous ceux qui, dans la réalisation du désirée de parentalité, vivent la difficulté de devoir se confronter avec la présence des anomalies vasculaire, malformations, invalidité qui peuvent accompagner la naissance de l'enfant. C'est un instrument qui nous voit engagés à offrir consultations gratuites, à travers des expertes qui sont à disposition pour une confrontation sur les solutions possibles et sur les parcours à commencer, afin d'arriver à des niveaux d'autonomie appropriés au potentiel de nos enfants. De plus, la guide aimerait transmettre un message à qui doit affronter les difficultés dans la vie quotidienne, en vue de faire leur comprendre qu'ils ne sont pas seul et que les efforts pour combattre sont récompensés par les objectives réalisés.

Il est important de tenir compte que cette chose est possible seulement si les objectives sont mesurés avec la potentialité de nos enfants et non avec les désirés, les angoisses ou l'égoïsme qui souvent portent à éviter que nos enfants éprouvent leurs capacités pour la peur de nous rester déçus.

Il faut garder à l'esprit que pour leur aider il est nécessaire de transmettre le message «TU PEUX» et non le portrait de ce qui n'est pas possible. A travers la définition de l'autonomie et de la signification d'une «autonomie possible», ainsi que la prise en compte des expériences familiales, qui se traduisent par des comportements que peuvent faciliter ou empêcher l'acquisition de cette autonomie, on arrive à certains indications sur la gestion de la difficulté et sur les aides possibles. Un travail apparemment théorique, lequel naît par l'expérience de qui a passé le parcours avec résultats positifs.

### **...L'autonomie possible...**

Avant de commencer avec l'explication du concept d'autonomie, il est nécessaire de définir ce que nous entendons par autonomie possible. Pour autonomie possible, nous entendons la capacité de reconnaître et accepter les limites objectives d'une condition de handicap que ne permette pas d'atteindre complètement l'autonomie dans tous les domaines de la vie quotidienne et que conduit souvent à une dépendance de l'autre. L'existence de ces limites ne devrait pas affecter les capacités et la volonté de faire et de réaliser tout ce qui est possible, tant du point de vue physique qu'intellectuel. Il serait opportun que, les personnes qui sont affectés par une forme d'anomalie physique fassent des expériences basées sur la connaissance de ce qu'elles peuvent faire. Le risque de n'arriver pas est moindre si les attentes ne sont pas excessives et si on va considérer que aussi les personnes qui ne vivons pas une condition de handicap peuvent ne pas atteindre les objectives préfixés. Avec le concept d'autonomie possible on ne fait pas référence seulement à l'acquisition des propres responsabilités et à la capacité d'effectuer des choix et des décisions, mais aussi aux modalités d'affronter les difficultés liées à la gravité de la pathologie, des organes ou des membres compromis.

La considération de ça pourrait favoriser une croissance plus sereine et le plein développement des ressources disponibles, en stimulant et en aidant à croire en leur potentielles depuis le début du processus de croissance.

## **Pourquoi un guide d'auto-aide?**

La guide d'auto-aide est né avec l'objectif de fournir aux familles que vivons une condition de maladie chronique, des instruments appropriés pour affronter les difficultés émergentes, à l'égard desquelles on est souvent non préparé.

Le handicap physique d'un enfant met une pression sur tout le système familial, surtout quand c'est diagnostiqué à un âge précoce, en comportant le réaménagement d'un nouveau système des règles en face d'une importante mutation.

Le diagnostic d'une maladie chronique d'un enfant implique la familles sur plusieurs aspects: d'un côté réfléchit les difficultés ou l'incapacité des malades de mener leurs activités normales à cause d'une condition de désavantage, et, de l'autre côté produit des bouleversements psychologiques sur tout le system familiale qui peut empêcher le développement d'une autonomie possible. Soutenir l'autonomie c'est le but principal de cette guide; il aimerait devenir un petit instrument pour fournir indications utiles afin de se comporter efficacement aux demandes de majeurs efforts et engagements.

## **Qu'est-ce que l'autonomie ?**

Dans une vision plus traditionnelle, être autonome signifie ne pas dépendre d'aucune manière des autres. Une conviction que ne permet pas d'observer l'individu comme être social mais comme une personne qui ne doit pas dépendre physiquement par quelqu'un ou quelque chose. Qu'arrive-t-il à toutes les personnes qui vivent dans une situation de handicap? Dans ce cas les personnes avec un handicap ne peuvent pas être autonome, en raison des difficultés pratiques qu'elles vivent. Si on va considérer l'individu séparément du contexte de handicap, on va réduire la personne à handicap ou maladie. Il faut valeur, en parlant d'autonomie, non seulement des habilités pratiques d'un individu, comme les soins personnels, la communication des propres besoins, le mouvement, mais aussi l'auto-détermination et la capacité de choisir et de prendre décisions sur sa propre vie et sur son propre état de salut et bien-être.

C'est évident que ces aspects qui enrichissent le concept d'autonomie ne peuvent pas être rejoint si un individu avec une condition chronique de maladie est vue comme passif et non comme une personne active dans les relations qui va construire et sur les droits sociaux dont bénéficie. Sur la base des expériences personnelles des premières années de la vie, par référence à la relation d'attachement, l'individu organise un système de convictions et d'idées qui vont regarder l'identité, son être dans le monde, ses besoins et les relations avec les autres. A ce point il est nécessaire de parler de la signification d'attachement et sur les contributions que ce mot offre dans le développement d'une personnalité sain et autonome...

## **L'attachement**

L'attachement joue un rôle fondamental dans les relations entre les être humain et représente un lien que va se former dans la première année de vie avec une personne importante, qui représente pour l'enfant un point de référence (généralement la mère). Selon les chercheurs qui soutiennent la théorie de l'attachement, le développement d'une saine personnalité dépend d'un adéquat attachement à la mère ou à une figure de référence. La relation avec le parent c'est la base pour l'acquisition ou

l'accroissement du processus de connaissance, qui s'articule sur la capacité de la figure de référence de stimuler l'exploration de l'environnement.

Le rapport parent/enfant comporte la confiance mutuelle, la disponibilité émotionnelle et la capacité d'entrer en relation. Le résultat est le développement d'une personnalité qui a confiance en lui-même, qui peut reconnaître les difficultés, qui demande de l'aide, parce qu'il sent qu'il peut compter sur quelqu'un et qu'il est capable d'offrir un soutien à son tour. Parfois le rapport parent/enfant est marqué par incohérence et confusion, dans ce cas on parle d'un attachement incertain qui affecte négativement sur le développement d'une personnalité autonome. C'est une relation qui représente incohérence et l'absence de l'autonomie.

Les attitudes ambivalentes, caractérisées par incohérence et confusion, se retrouvent aussi dans les familles qui vivent des difficultés (pour exemple la maladie chronique d'un enfant), donnant peu d'espace pour créer un rapport de confiance, élément fondamental pour établir et renforcer le développement de l'autonomie.

### **La famille: comment vit le handicap?**

Généralement, la naissance d'un enfant envisage un changement dans la vie des parents et un certain niveau de confusion que leur port à répondre aux besoins du nouveau-né et à la réorganisation du système familial. Gardant cela à l'esprit, la naissance d'un enfant avec une forme d'anomalie physique est un événement encore plus difficile à gérer, parce qu'implique des bouleversements pratiques et émotionnels pour tous ce qui vivent avec lui, et souvent exige la renonciation aux imaginations et aux espérances d'un idéal de développement sain et fonctionnel de l'enfant. Cela représente un événement stressant qui conduit à des efforts supplémentaires pour répondre à tout ce qui concerne le handicap de l'enfant et la déception des attentes des parents.

### **Quelles émotions?**

Certainement, la famille se retrouve à expérimenter des émotions que peuvent produire confusion sur le plan cognitif et comportemental. La communication du diagnostic d'une maladie rare ou d'une pathologie chronique de l'enfant, représente pour les parents une expérience pleine de douleur et de perturbation, cela peut avoir un impact encore plus nocif sur le développement de l'enfant.

Les expériences de colère, de honte, de peur, associées à des sentiments de culpabilité et d'inadéquation, peuvent laisser la place à une acceptation partielle ou tardive du problème.

Parfois les émotions sont tellement exaspérées qu'il est difficile permettre la prise en charge du problème, au contraire elles favorisent la naissance de conflits, d'accusations entre époux, ou encore vers les médecins, en retardant les tentatives de gestion positive du problème et en alimentant la fermeture de la famille. Ils y ont plusieurs facteurs qu'influencent l'aggravation de la situation problématique, pour exemple la condition de l'enfant, affecté par une anomalie vasculaire, pourrait accroître les difficultés dans la résolution des conflits et les incompréhensions, ce qui rend plus dur le dépassement de la crise familiale. Généralement, plus les charges psychologiques et physiques s'accumulent, plus il est difficile d'aborder et de gérer avec succès le stress familial.

## **Qu'est-ce qui empêche le développement de l'autonomie?**

Dans la croissance vers l'autonomie, l'enfant avec un handicap doit faire face à des difficultés liées à la nature de son état et aux attitudes de peur vers l'environnement qu'interfèrent avec son niveau d'autonomie possible. Souvent, le comportement trop protecteur des parents ou des gens vers l'enfant avec un handicap va limiter l'acquisition de l'indépendance. Attitudes ambivalentes et contrastées vers l'enfant handicapé génère de la honte, la difficulté à s'adapter jusqu'à arriver à l'exclusion du contexte social et à l'isolement. Les variables qui influencent sur la relation parents/enfant et sur le développement de l'autonomie sont plusieurs, des exemples sont les dynamiques familiales, la présence d'autres maladies dans la famille et le niveau de stress des parents et de l'enfant. Le stress représente le facteur que si est prolongée et mal gérée peut avoir des répercussions négatives sur le niveau comportemental, cognitif et émotionnel de tout le système familial.

## **Que se passe-t-il lorsque la famille n'accepte pas un handicap?**

Quand il n'y a pas de situation d'acceptation ou d'adaptation, il y a le risque de tomber dans des attitudes de type :

- Surprotecteur;
- Rejet et déni du problème;
- Vulnérabilité et confusion par rapport à l'identité;

... tous facteurs qui empêchent le développement de l'autonomie.

## **Facteurs de risque pour le développement de l'autonomie**

### **Super-protection**

On parle d'une attitude surprotectrice quand le parent exerce sur l'enfant une protection excessive que limite la possibilité de développer son autonomie. La super-protection est une attitude qui peut être trouvée fréquemment dans de nombreuses familles, même dans lesquelles qui ne vivent pas un handicap. Cependant, dans les familles avec des enfants handicapés cette dimension devient encore plus nette, parce que cela augmente l'intensité des peurs par rapport à la difficulté rencontrée par l'enfant handicapé et par les parents.

### **Pourquoi de nombreux parents sont-ils surprotecteurs malgré le fait que cette attitude n'est pas très fonctionnelle pour encourager l'exploration de l'environnement, la connaissance et donc le développement de l'autonomie?**

L'attitude surprotectrice peut provenir de la crainte des parents que quelque chose de négatif puisse arriver à l'enfant, pour cette raison le monde extérieur est représenté comme une menace à partir de laquelle nous devons nous protéger.

Ce comportement peut aussi représenter le fruit d'une relation apprise de l'éducation reçue, en effet, il arrive souvent que les parents reproduisent les mêmes méthodes éducatives avec leurs enfants.

Les parents super-protecteurs, continuellement inquiets, avertissent constamment leurs enfants des dangers possibles, leur apprenant à se sentir vulnérables dans le milieu environnant et dans le monde. On parle des parents qui ont toujours pris des décisions à la place de leurs enfants. Il est important de souligner que l'enfant a certainement besoin de protection et doit pouvoir compter sur la présence des parents, mais en même temps il doit avoir l'opportunité d'explorer l'environnement de manière indépendante, afin de se permettre une meilleure croissance.

### **Rejet et déni du problème**

Les attitudes de déni ou de minimisation et de dévalorisation du problème ou encore de revendications et d'agression envers l'environnement peuvent être très dangereuses car elles empêchent toute forme d'aide possible.

Le refus d'un enfant handicapé n'est pas nécessairement donné par une situation d'abandon concret, il apparaît souvent confus et pour cette raison semble parfois difficile à déchiffrer.

L'attitude du refus s'exprime de différentes manières: par l'éloignement ou, plus fréquemment, par le passage d'un spécialiste à l'autre pour trouver une solution définitive au problème, ou, enfin, par la négation (c'est-à-dire prétendre que le problème n'existe pas).

### **Rappels**

La peur est une émotion et, en tant que telle, est un signal qui nous donne des informations sur lesquelles orienter un comportement. Bien que la peur n'ait pas de signification dysfonctionnelle (par exemple c'est très adaptatif de ressentir la peur face à une situation dangereuse pour notre sécurité), elle peut prendre des connotations exagérées par rapport au contexte qui la détermine.

Percevoir et voir le monde avant tout comme une source de danger, laisse place à une vision restrictive et rigide qui accroît les angoisses des parents et bloque l'attitude exploratoire de l'enfant, élément utile pour développer les connaissances et favoriser le développement de l'autonomie.

### **Vulnérabilité et confusion par rapport à l'identité**

Les aspects discutés jusqu'ici génèrent une sorte de confusion en ce qui concerne la croissance et la construction de l'identité.

La difficulté pour un parent de reconnaître l'enfant comme «capable de ...» reflète une forme d'entrave au développement de l'autonomie et bloque la construction d'une identité saine. Il arrive souvent que l'enfant qui présente un handicap soit considéré comme un être extrêmement vulnérable et cette pensée devient d'autant plus forte que la condition de handicap est plus grave.



En d'autres termes, la peur des parents et l'anxiété concernant la condition physique de leur enfant ne font qu'accroître ce sentiment de vulnérabilité, favorisant les relations dysfonctionnelles au sein du système familial et les comportements souvent problématiques de l'enfant handicapé.

Pour en savoir plus ...

Certaines études montrent que les jeunes atteints d'une maladie physique chronique, dont les parents les perçoivent comme plus vulnérables, sont généralement plus stressés et leur état de maladie augmente surtout lorsqu'ils doivent faire face à de nouvelles situations sociales qui nécessitent de nouvelles tâches et de nouvelles stratégies pour la gestion efficace de la relation avec l'autre.

### **Encourager le développement de l'autonomie...**

La famille a une série de tâches primaires à observer: émotionnelle, relationnelle, comportementale et cognitive.

Les parents sont les premiers grands observateurs de leur enfant, donc une des principales tâches est de se reconnaître comme protagonistes dans la relation avec leur enfant et se considérer comme des sujets actifs du processus de croissance et de développement de l'enfant en particulier en difficulté.

Lorsque nous sommes confrontés à une situation d'absence de parent, le processus de croissance et d'éducation à l'autonomie est encore plus difficile. Dans une telle situation, par exemple, le stress du parent isolé est encore amplifié. Il y a peu d'espace pour la construction d'une relation fonctionnelle parent-enfant, au point que la réponse aux soins de l'enfant est inefficace et génère un comportement problématique au niveau de la relation.

### **"Que peut faire un parent pour mieux faire face à une situation qui nécessite des tâches plus difficiles, plus attentifs et certainement beaucoup plus épuisantes?"**

Faire face à un événement critique dépend de divers facteurs qui découlent du sens que la famille attribue à l'événement, de la capacité de reconnaître et d'organiser les ressources disponibles et du contexte social d'appartenance.

Une étape importante consiste tout d'abord à établir la confiance dans l'enfant handicapé, la confiance en soi et dans l'environnement dans lequel il vit. Souligner ce que l'enfant ne peut ou ne réussira jamais à faire, ne fait que nourrir la colère tant chez les parents que chez l'enfant, générant dans l'enfant une perception de lui-même comme «incapable», «perdant», ce qui empêche une croissance saine.

En général, reconnaître l'enfant comme un individu de plus en plus autonome aide le parent à mieux affronter les événements plus critiques que caractérisent la phase de séparation, qui commence avec l'admission à l'école, au travail et se poursuit avec l'expansion du réseau social dont l'enfant avant, l'adolescent et l'adulte plus tarde se trouvent à faire partie et à partager.

## Les facteurs de protection

Sont les facteurs qui permettent à la famille de trouver ses propres stratégies et ressources pour affronter et gérer des situations difficiles.

Voici une liste de certains facteurs de protection.

La confiance est le mot clé et le principal outil qui guide le processus de développement et la réalisation de l'autonomie de l'enfant handicapé.

Qu'est-ce que la confiance?

Confiance signifie avoir une bonne perception de soi et de ses propres capacités, croire en soi et dans les choses qui peuvent être faites et être disposées à essayer malgré tout. La confiance est l'outil nécessaire pour que l'enfant handicapé puisse essayer de nouvelles choses et explorer le monde et son environnement.

Donner confiance signifie:

- Faire en sorte que l'enfant se sente accueilli, aimé et reconnu;
- Permettre à l'enfant ou l'adolescent d'essayer de nouvelles choses et l'encourager lorsqu'il échoue. On doit lui faire comprendre qu'il apprend toujours et que pour réussir dans tout il faut pratiquer;
- Aidez-le à exprimer ce qu'il ressent et à nommer ses émotions, afin de permettre une meilleure compréhension et un choix plus approprié;
- Stimuler l'enfant dans le choix de ses préférences sans forcément s'imposer et décider pour lui. Cela aide à la croissance et sert à stimuler sa capacité à prendre des décisions à l'avenir;
- Améliorer ses ressources et ses capacités.

Cette approche favorise la construction d'une personnalité qui permet à l'enfant et à l'adulte de se gérer de manière fonctionnelle lorsqu'il se trouve dans des contextes différents de ceux du système familial.

**L'attitude collaborative et le dialogue** représentent un comportement qui permet à la famille d'être unie et donc de devenir un point de force et une ressource essentielle pour la compréhension du problème et l'acceptation progressive de la maladie chronique.

Le **partage des règles** entre les membres de la famille pour faire face aux besoins quotidiens permet d'alléger les tâches que chaque membre de la famille est appelé à accomplir et permet ainsi une meilleure gestion des charges physiques et émotionnelles de l'ensemble du système familial.



**Les amitiés, les intérêts sociaux** et la participation à des activités sociales et récréatives sont un moyen pour les parents de s'appuyer sur quelqu'un et représentent donc une ressource, car cela les aide à sauvegarder leur bien-être psychophysique et celui de leur enfant.

L'**estime** envers l'enfant permet de renforcer son potentiel et en même temps de reconnaître ses limites.

L'**information** est l'élément qui ouvre la voie à tous les facteurs énumérés ci-dessus car elle permet une expansion des connaissances et de la sensibilisation au problème et maintient actif un réseau social à partir duquel la famille peut tirer les outils utiles pour gérer les difficultés et améliorer les ressources disponibles. Grâce à l'information, la famille peut mieux comprendre l'état de santé de la maladie dans le but d'améliorer les fonctions physiques de l'enfant et de faciliter le processus d'intégration ou de participation active à la vie sociale et culturelle.

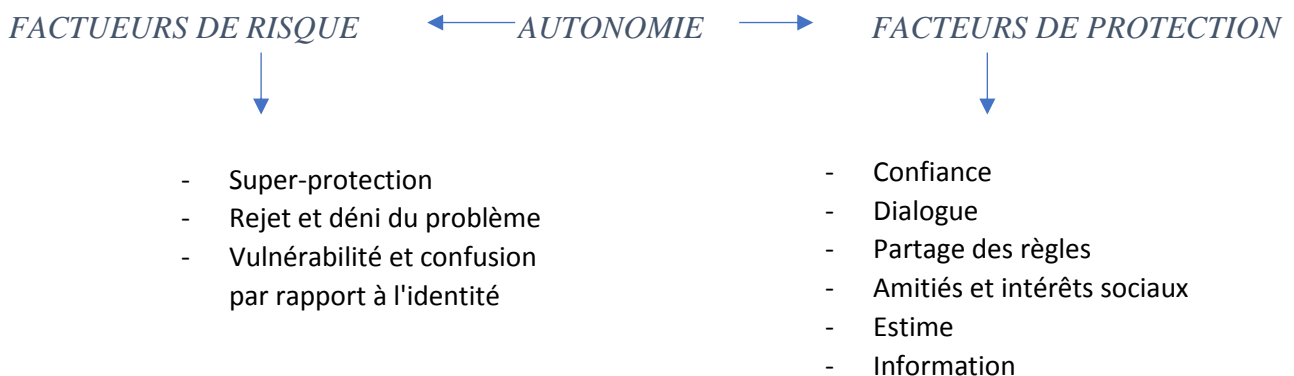
### Qu'est-ce qu'on sait?

Certaines études ont mis en évidence la nécessité pour les familles de ne pas se sentir abandonnées immédiatement après la communication du diagnostic et montrent qu'environ 25% des parents ont été mécontents du manque d'information et du manque de clarté dans le tableau clinique qui leur a été communiqué. Souvent, une mauvaise information ou une désinformation peuvent amener les parents à chercher d'autres informations en utilisant d'autres sources, Internet ou des magazines non spécialisés, qui les exposent à accroître le sentiment d'impuissance et de confusion.

**PAR CONSÉQUENT ...** Avoir plus de connaissances sur le problème et s'approcher de la maladie permet de reconnaître toutes les difficultés et d'acquérir les outils pour y faire face.

**AUSSI ...** Considérer la situation actuelle et revoir les attentes permet aux parents de faire face à la réalité et de développer un plan d'intervention basé principalement sur l'acceptation de la nouvelle cellule familiale.

*Schéma récapitulatif des facteurs de risque et de protection pour le développement de l'autonomie*



## Comment gérer les difficultés ?

Les nombreuses difficultés que la famille doit affronter par rapport à la condition chronique d'un enfant peuvent entraîner d'autres inconvénients, mettant en crise le couple parental ou le parent unique. Par exemple, le nombre élevé de visites de spécialistes, la pharmacothérapie possible, les innombrables interventions de réhabilitation augmentent le stress familial et la fatigue physique et mentale qui accompagne ces moments. Le risque est de se fermer à la douleur et de se retrouver emprisonné dans des situations qui ne permettent pas de répondre adéquatement aux besoins et aux nécessités quotidiens de chacun, augmentant ainsi la détresse psychologique.

## Quoi faire?

N'ayez pas honte de demander de l'aide. Demander de l'aide pour la famille signifie reconnaître qu'il y a un problème et manifester une sorte d'incapacité à le gérer. Pour cette raison, la demande d'aide pour les parents devient parfois très difficile parce que c'est chargée de significations personnelles, surtout quand est adressée à des parents, amis et autres personnes proches. Souvent, la honte à demander de l'aide cache un problème de jugement, que parfois ne vient pas reconnu en tant que tel ... des phrases comme *«je ne peux pas parler à personne, parce qu'ils ne peuvent pas comprendre»*, *«Personne ne peut comprendre ce que je traverse»* ...représentent un moyen de se cacher derrière d'autres émotions, de l'embarras, de la honte ou de la peur en admettant qu'on n'est pas assez fort pour gérer nous-même le problème. La demande d'aide est alors chargée d'une signification déformée et malheureusement dysfonctionnelle puisqu'elle devient un acte de faiblesse plutôt que de force.

Demander de l'aide ... n'est pas une délégation pour les autres, mais c'est une partie du soutien utile pour stimuler et avancer.

Parfois, il est nécessaire de reconnaître nos limites car cela nous permet de surmonter les situations les plus difficiles; un genre de pensée comme ... *«Je ne peux pas le faire seul»* ... pourrait être un bon point de départ pour mettre en place un véritable plan d'intervention utile face aux difficultés émergentes.

## Le réseau social et le soutien

Les familles d'enfants atteints d'une maladie chronique peuvent, à long terme, épuiser leurs ressources et risquent d'être isolées socialement. Il apparaît alors le besoin de restaurer les ressources pour faire face aux difficultés qui émergent toujours, cherchant à l'extérieur des réseaux de soutien social adéquat. Le réseau social est un facteur de première importance... se réfère à la possibilité de:

- Consulter et discuter avec des amis et d'autres figures de référence;
- Développer un réseau de soutien entre les familles qui partagent les mêmes problèmes;
- Utiliser des services pour des traitements spécifiques ou pour un soutien individuel.

Souvent, malheureusement, ne pas tenir compte de ces facteurs conduit les parents et l'enfant handicapé à l'isolement, à la clôture et à une participation limitée aux diverses activités, ce qui rend l'intégration sociale plus difficile. Le soutien social est une source d'aide et de soutien efficace pour les familles qui doivent affronter des problèmes causés par la situation de difficulté liée à une maladie chronique.

Le soutien social peut être pratique et émotionnel.

#### Support pratique

On entend l'information et la présence de ressources tangibles telles que, par exemple, les services de transport, l'assistance à domicile, le volontariat.

#### Soutien émotionnel

On entend l'expression des inquiétudes et la reconnaissance des émotions de colère, de peur, de désespoir, de honte qui accompagnent la vie des parents et de l'enfant handicapé.

Le soutien social émotionnel désigne un domaine dans lequel les parents et l'enfant handicapé entrent en contact avec leur monde émotionnel, reconnaissant et acceptant les sentiments négatifs qui les envahissent pour les gérer de la manière la plus appropriée. Souvent, l'individu ne peut pas définir comment il se sent et encore moins exprimer ses émotions avec des mots. Cette difficulté peut être plus accentuée dans les familles avec enfants handicapés, où l'accent est mis principalement sur la maladie, laissant peu de place aux parents par rapport à la capacité de comprendre quel est leur état émotionnel et encore moins celui de l'autre (en ce cas de l'enfant handicapé). De cette façon, la maladie devient le point d'appui, un aspect central autour duquel le système familial entier tourne, risquant une clôture et une charge excessive de stress.

### Quelle intervention?

La famille représente la première ressource, il est donc utile et approprié de penser à un réseau d'interventions visant à:

- Ramener à la normalité l'expérience des parents avec un enfant handicapé;
- Augmenter le sens de compétence chez les parents: les parents rencontrent souvent des difficultés à se percevoir positivement, comme des figures capables de gérer une situation très stressante. Cela représente un obstacle pour surmonter la crise;
- Améliorer la capacité des parents à s'adapter à des situations difficiles;
- Accroître le soutien mutuel des conjoints, qui tendent souvent à décliner avec l'intensification des difficultés;
- Recourir au dialogue et au soutien de parents, d'amis et d'autres personnalités importantes.

**Conseil:** Les parents doivent avoir des références stables, surtout psychologiques, pour être guidés et aidés de la manière la plus appropriée dans la gestion des difficultés.

**Parfois...** il faut un plan d'intervention qui peut impliquer les parents dans un travail de groupe ou individuel. Par exemple, le groupe représente pour beaucoup le moment où les émotions, les peurs, les malentendus, les souffrances et les doutes de chaque personne, par rapport à la capacité de faire face à l'événement critique, émergent, devenant une façon de se confronter avec les personnes qui vivent dans des situations similaires. Un exemple est représenté par les programmes de formation des parents, définis PARENT TRAINING

## PARENT TRAINING

Expériences de groupe guidées où il est possible de créer un espace de partage émotionnel et d'expression d'humeurs récurrentes par rapport à la difficulté de gérer la situation problématique.

Les programmes d'intervention indiqués visent à améliorer la relation et la communication entre parent et enfant, à enseigner des méthodes éducatives et à offrir aux parents la possibilité d'approfondir leurs connaissances sur le développement psychologique de l'enfant. Les interventions de ce type déplacent l'attention de la seule pathologie de l'enfant vers le noyau de toute la famille. Tout le système familial devient l'objet principal d'attention et de discussion et représente le point de départ pour mieux comprendre les dynamiques relationnelles et d'adaptation à la situation problématique.

## Réflexions

Le diagnostic d'une maladie chronique pour un enfant, comparé à celui d'un adulte, est un diagnostic qui a des implications majeures pour l'ensemble du système familial. Les parents sont appelés à faire face non seulement aux désagréments et aux problèmes liés à la maladie, mais aussi aux phases critiques liées au développement de chaque individu. Le passage de l'enfance à l'adolescence représente, en fait, un moment de changement important dans la vie de chacun de nous et représente un processus qui doit être soutenu surtout dans les familles qui vivent une maladie chronique. Dans ces familles, ce processus embrasse non seulement les changements psychologiques et physiques typiques de la phase évolutive, mais aussi une éventuelle aggravation de l'état chronique de l'enfant, qui malheureusement représente souvent une menace difficilement soutenable pour l'ensemble du système familial.

L'adaptation aux changements les plus importants de la vie devient alors le point central sur lequel repose notre réflexion, parce que représente le point de départ pour être capable de répondre aux difficultés lorsque on doit se confronter avec un événement critique.

Le stress familial peut être associé à diverses variables liées aux caractéristiques des parents, à l'âge et à la gravité du trouble de l'enfant et aux ressources disponibles pour faire front au malaise.

Le stress subi par les parents et l'impact sur le trouble peut être influencés principalement par leur état émotionnel. La difficulté à se percevoir comme des figures positives, capables de soutenir la situation problématique, représente un obstacle à surmonter la crise, rendant plus difficile le chemin vers une éventuelle amélioration.

Il est donc important que les parents soient soutenus avant tout sur le plan émotionnel et sur le plan pratique, afin de permettre l'utilisation des émotions comme des signes qui guident le développement

cognitif et émotionnel des enfants, qui sont en première ligne pour faire le compte avec leur maladie. Le développement sain et fonctionnel des enfants est utile pour soutenir la construction d'un projet qui permet de se gérer de la manière la plus efficace et la plus autonome possible.

**Rappels** - DOROTHY LAW NOLTE, I bambini imparano ciò che vivono (The Torrance Herald, 1954)

Si les enfants vivent avec la critique,  
ils apprennent à condamner.

Si les enfants vivent avec hostilité,  
ils apprennent à se battre.

Si les enfants vivent avec la peur,  
ils apprennent à être inquiets.

Si les enfants vivent avec compassion,  
ils apprennent à s'apitoyer.

Si les enfants vivent avec le ridicule,  
ils apprennent à être timide.

Si les enfants vivent avec la jalousie,  
ils apprennent à expérimenter l'envie.

Si les enfants vivent avec la honte,  
ils apprennent à se sentir coupables.

Si les enfants vivent avec des encouragements,  
ils apprennent à être sûrs d'eux-mêmes.

Si les enfants vivent avec tolérance,  
ils apprennent à être patients.

Si les enfants vivent avec éloges,  
ils apprennent à apprécier.

Si les enfants vivent avec l'acceptation,  
ils apprennent à aimer.

Si les enfants vivent avec l'approbation,  
ils apprennent à s'apprécier.

Si les enfants vivent avec la reconnaissance,  
ils apprennent qu'il est bon d'avoir un but.

Si les enfants vivent avec le partage,  
ils apprennent à être généreux.

Si les enfants vivent avec honnêteté,  
ils apprennent à être honnêtes.

Si les enfants vivent avec gentillesse et considération,  
ils apprennent le respect.

Si les enfants vivent en sécurité,  
ils apprennent à avoir confiance en soi.

Si les enfants vivent avec la bienveillance,  
ils apprennent que le monde est un bel endroit où vivre.



## ALE

Un exemple important et simple est celui de Alessandra Bisceglia, journaliste, auteure de la télévision, jeune femme avec de grandes compétences professionnelles et humaines, ainsi qu'un talent et un courage hors du commun.

Alessandra nous a fait vivre une expérience merveilleuse et nous a enseigné que chaque difficulté peut être surpassée.

Alessandra laisse un précieux héritage!

Elle souffrait d'une malformation vasculaire très rare depuis sa naissance, ce qui l'a forcée à se mettre en fauteuil roulant depuis son adolescence. Cette chose ne l'a jamais empêché de concevoir sa vie.

Elle a poursuivi ses études, obtenu son diplôme, a commencé une vie professionnelle, loin de sa famille qui pourrait la protéger.

Elle a toujours regardé la vie avec joie et enthousiasme, remettant en question la manière traditionnelle de vivre le handicap, combattant les préjugés et surmontant tous les obstacles, atteignant des objectifs qui semblaient avoir été niés.

Elle était une femme qui savait d'une manière extraordinaire surmonter les obstacles, physiques et culturels, qui se dressaient dans sa vie quotidienne.

**Elle a atteint son autonomie!**