

I Jornada Síndrome 22q11 DESARROLLO COGNITIVO Y SOCIAL

7 de mayo 2016

NECESIDADES DE LA FAMILIA CON UN/A HIJO/A CON SINDROME 22q11

Eduardo Brignani

www.eduardobrignani.com info@eduardobrignani.com

Psicólogo de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil
Psicólogo de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange
Psicólogo de la Asociación Catalana del Síndrome de Rett
Psicólogo de la Asociación MPS-Fabry España

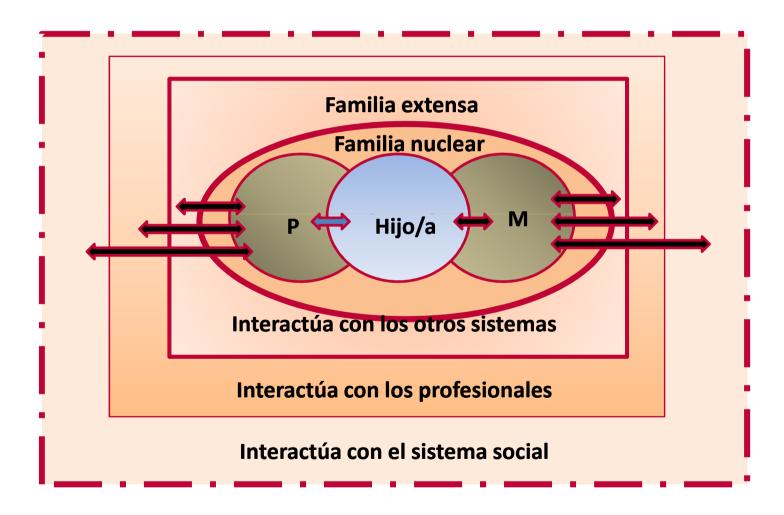
Asesor de la Federación Española Síndrome X Frágil

Coordinador del Grupo de Trabajo del COPC "Psicología+Discapacidad" Eduardo BRIGNANI-22q11

HACIA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

- Tiene relación con el grado en que cada uno de sus elementos colman sus necesidades. (Turnbull 2003)
- Necesidades familiares, que han sido desconocidas e ignoradas = ¿Qué necesita esta familia con un/a hijo/a con 22q11?
- Centrándonos en la Familia
- Dentro de un enfoque dinámico, a lo largo de su ciclo vital familiar, persiguiendo la Calidad de Vida Familiar
- Comprendiendo a estarfamilia como un sistema:

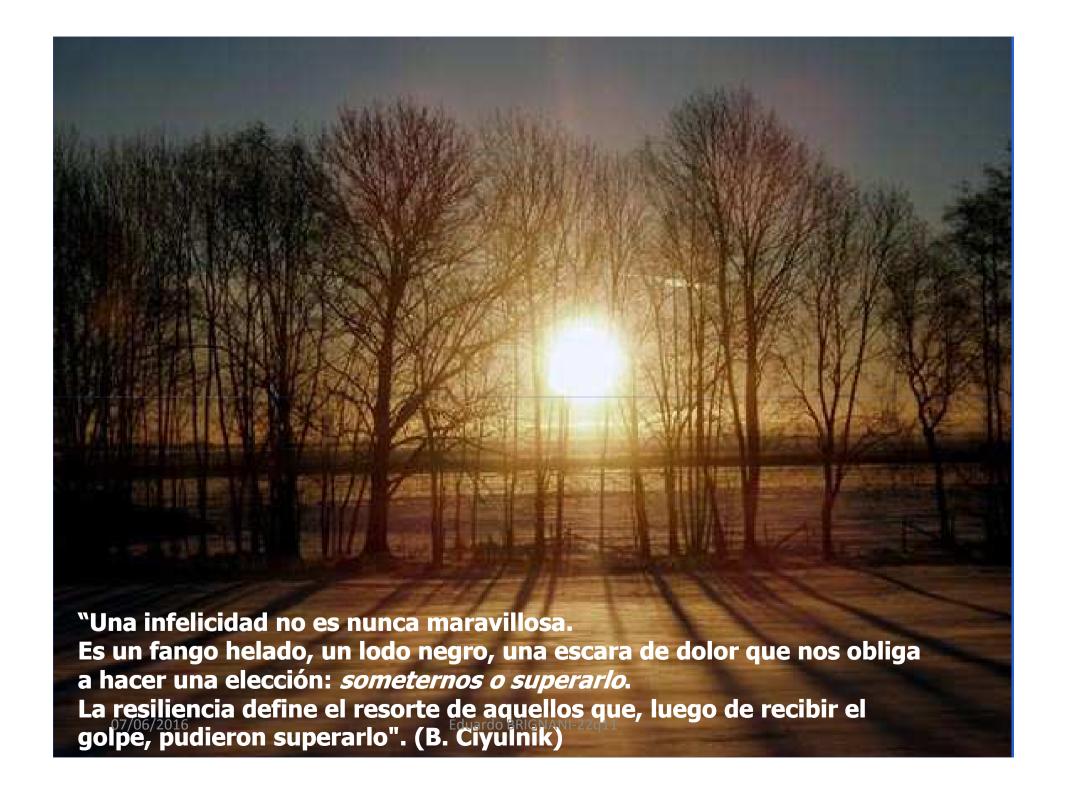
Una familia se da en un sistema de relaciones



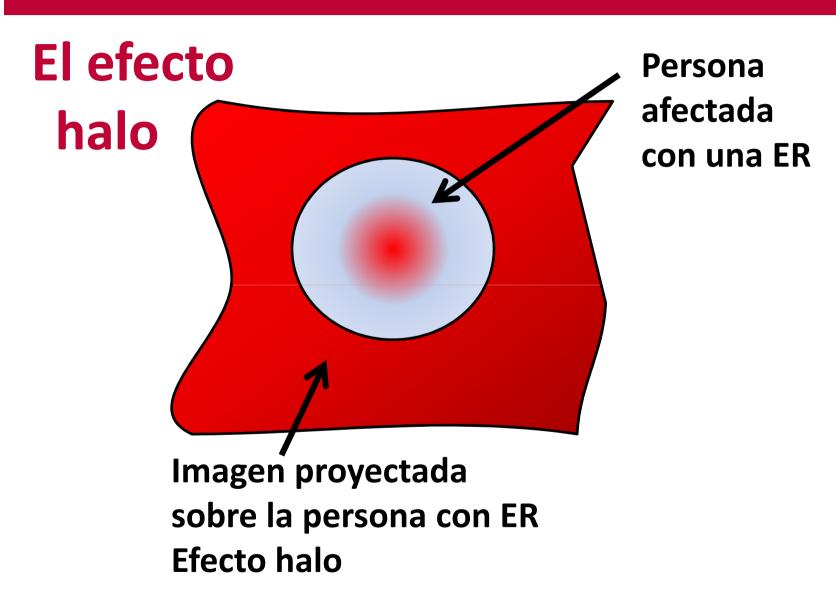
Cuáles son vuestros soportes? Con quiénes contáis?

Desde qué modelo?:

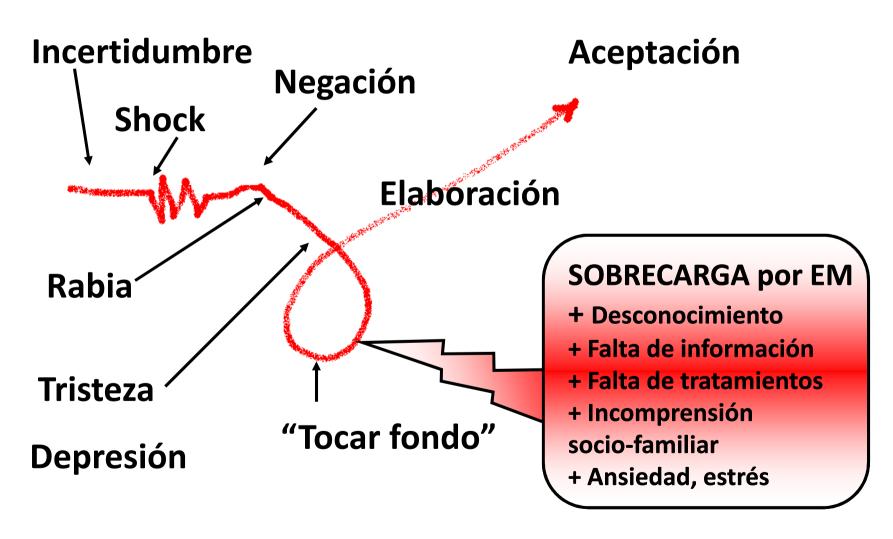
- No desde lo patológico, la carencia o la negatividad
- Concepto de "RESPUESTA SANA"
- Cada familia tiene un historia y es singular y procesa la DI de una manera propia
- Tener un hijo con DI no es necesariamente causa de trastorno; si pueden potenciarse conflictos subyacentes
- Desde el modelo psicodinámico de la Resiliencia



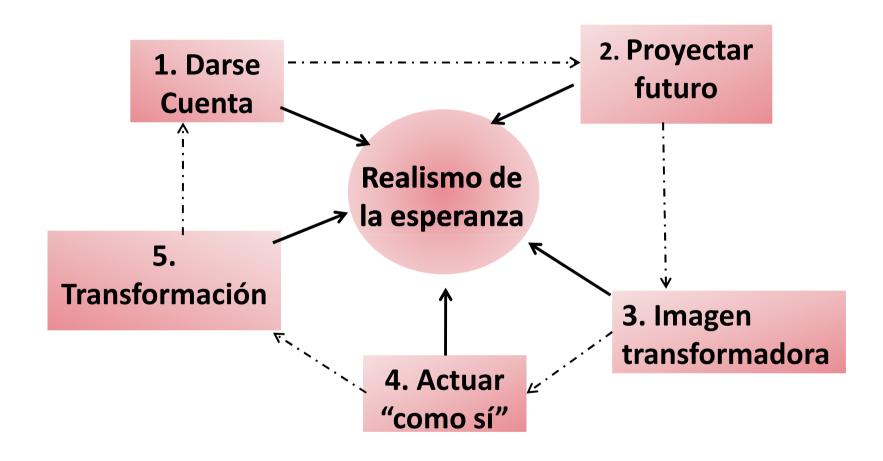
HACIA UN CAMBIO DE MIRADA



PROCESO DE ELABORACIÓN DEL DUELO



El realismo de la esperanza*



* Oxímoron

NECESIDADES

- De información, orientación y asesoramiento:
 - En las diferentes etapas de la vida:
 - En el momento del diagnóstico
 - En la etapa de escolarización
 - En la pubertad y ante el desarrollo
 - Ocio, Laboral...
 - Sobre derechos y beneficios

Verdugo, M. A.; 2004

NECESIDADES

(Verdugo, M. A.; 2004)

- De apoyo y sostén psicosocial a lo largo del ciclo vital familiar.
 - Ser escuchados/as
 - Compartir temores, miedo al futuro
 - Recobrar espacios propios
- Vinculadas a la conflictiva intrafamiliar
 - Aislamiento, falta de comunicación
 - Vínculo excluyentes, (Padres vs. Pareja)
- De recursos y apoyos materiales: FEAPS en 2008 publicó un estudio donde señalaba que las familias de una persona con DiD han de hacer frente a un sobrecoste medio calculado 07/deoentre 19.271 € y 31.869 € do BRIGNANI-22q11

NECESIDADES

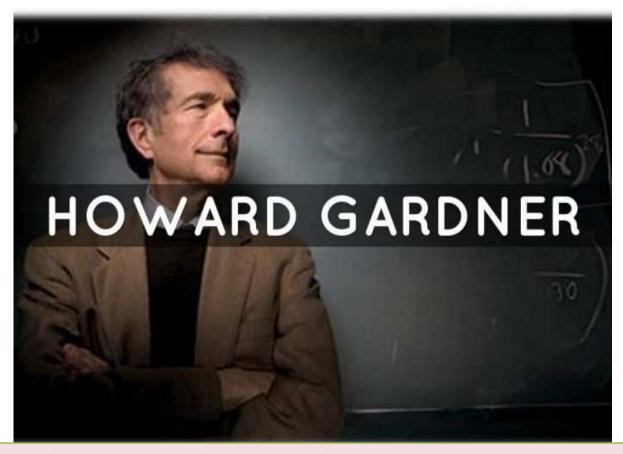
De todo el núcleo familiar. Los hermanos:

- ✓ De entender, de preguntar, de poder decir, de ser escuchados
- ✓ De no ser depositarios de toda la ilusión (¿o la frustración?
- ✓ De ser tratados con justicia y equidad
- ✓ De revalorizar su función educadora, socializadora,
- ✓ Encuentro con pares para poder compartir

De toda la familia. Los Abuelos:

- ✓ De recibir explicaciones
- ✓ De sentirse útiles
- ✓ De brindar "hacer de abuelos"
- ✓ De encontrase con pares

Y a quiénes les plantean estas demandas las Familias?



¿Por qué hay excelentes profesionales que son malas personas?

Descubrimos que no los hay. En realidad, las malas personas no puedan ser profesionales excelentes. No llegan a serlo nunca. Tal vez tengan pericia técnica, pero no son excelentes. A mí se me ocurren algunas excepciones...

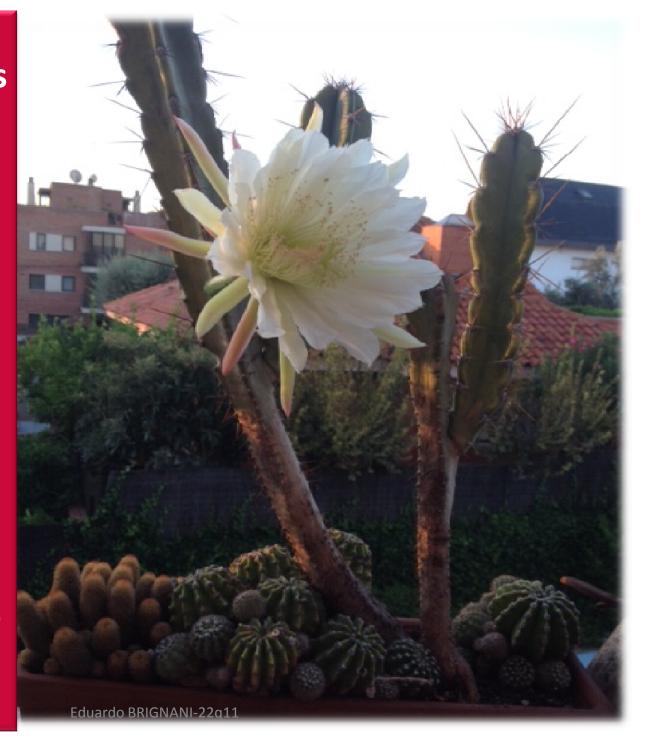
Lo que hemos comprobado es que los mejores profesionales son siempre ECE: excelentes, comprometidos y éticos .

¿No puedes ser excelente como profesional pero un mal bicho como persona?

No, porque no alcanzas la excelencia si no vas más allá de satisfacer tu ego, tu ambición o tu avaricia. Si no te comprometes, por tanto, con objetivos que van más allá de tus necesidades para servir las de todos. Y eso exige ética.

"Hay que buscar más al hombre en la enfermedad, que la enfermedad en el hombre. Cada enfermedad es un mundo, pero lo es porque cada hombre es diferente de los demás, en tanto que la enfermedad es siempre igual a sí misma".

(Dr. Gregorio Marañón)





Eduardo Brignani

www.eduardobrignani.com

duardo BRIGNANI-22g11

Muchas Gracias!