

Corso di formazione GRATUITO
**“IL PARENT TRAINING PER
LE ANOMALIE VASCOLARI CONGENITE E LE MALFORMAZIONI”**

organizzato da Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus

ORIGINE DEL CORSO

La crescente attenzione verso quei difetti congeniti come le anomalie vascolari e le malformazioni congenite ci porta a considerare alcune modalità di intervento tesi a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. In generale, le problematiche connesse a queste patologie, talora esclusivamente estetiche (emangiomi infantili), altre volte più gravi (malformazioni vascolari), spesso non vengono prese nella giusta considerazione. Le malformazioni vascolari, ad esempio, che sono tra le forme più rare ma non per questo meno gravi, costituiscono un quadro talmente patologico da compromettere la stessa sopravvivenza degli individui che ne sono affetti. Esse si sviluppano con gli anni aggravandosi in modo spesso imprevedibile, portando a conseguenze devastanti. L’impegno assistenziale richiesto per la loro gestione ricade il più delle volte unicamente sulle famiglie e questo comporta un grosso carico psicologico e fisico. La famiglia rappresenta una risorsa, per cui risulta opportuno pensare ad una rete di interventi tesi ad aumentare il senso di competenza dei genitori e a valorizzare le loro capacità di adattamento rispetto alle situazioni difficili. A tal proposito consideriamo fondamentale privilegiare il canale dell’informazione, quale dimensione contenitiva del problema, attraverso la realizzazione di incontri a tema.

IL CORSO

In generale, quando parliamo di “Parent Training” facciamo riferimento ad un’attività formativa/esperienziale che prevede la partecipazione attiva di genitori o di caregivers (sia familiari, sia extrafamiliari come operatori o altre figure che quotidianamente sono coinvolti nella gestione del bambino) che condividono l’esperienza di un figlio affetto da una qualche patologia o particolare difficoltà emotivo-comportamentale. Nel nostro caso il “Parent Training” toccherà sia i temi relativi alle malattie rare e nello specifico alle patologie vascolari congenite e malformazioni, sia quelli che attinenti alla disabilità e alla gestione delle problematiche che ne derivano. Gli incontri, in tutto tre, oltre che fornire informazioni corrette e rispondere alle esigenze delle famiglie, favoriranno anche uno scambio reciproco fra i partecipanti che avranno modo di condividere le proprie esperienze e identificare soluzioni rispetto alle difficoltà quotidiane. Il corso non prevede obbligatorietà di frequenza, si può scegliere di partecipare anche ad una o più giornate a seconda delle proprie esigenze e valutazioni in termini di interessi personali.

SCOPO

Promuovere l’attivazione delle risorse presenti all’interno del nucleo familiare, restituendo ai genitori un ruolo attivo attraverso una corretta informazione, al fine di migliorare la qualità di vita delle persone affette da anomalie vascolari e malformazioni congenite.

OBIETTIVI SPECIFICI

- Rilevare i bisogni formativi dei genitori;
- Ampliare la conoscenza, di tipo medico e psicologico, riguardo le anomalie vascolari congenite e le relative conseguenze sulla quotidianità, sulle relazioni e sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari;
- Proporre comportamenti e modi di pensare orientati alla comprensione delle difficoltà del bambino;
- Favorire il riconoscimento emotivo e l'identificazione delle risorse;
- Fornire indicazioni e strategie volte all'acquisizione dell'autonomia dei figli;
- Favorire l'incremento delle abilità genitoriali nella gestione di situazioni difficili;
- Sviluppare riflessione e competenze nella gestione dei problemi, relazioni e abilità di *problem solving* che possono aiutare a convivere e interagire proficuamente con la malattia.
- Aumentare le capacità di osservazione e analisi dei problemi dei propri figli.

INFORMAZIONI GENERALI

Destinatari del corso

Genitori di figli affetti da malformazioni, anomalie vascolari congenite e disabilità conseguenti, che si sono già rivolti alla Fondazione W Ale o che afferiscono ad altre Associazioni. Tuttavia, considerando i temi sulla disabilità in generale che saranno affrontati nei vari incontri si prevede anche la partecipazione di genitori di figli con diverse disabilità legate alle patologie rare, con l'intento di mantenere sempre un certo grado di omogeneità del gruppo, considerando diagnosi piuttosto simili. Il gruppo sarà composto da massimo 15 partecipanti, il numero esiguo è pensato al fine di favorire l'interazione e i lavori di gruppo.

Modalità di iscrizione

Contattare la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus al seguente indirizzo di posta elettronica info@fondazionevivaale.org, entro e non oltre il **6 Giugno 2015**, esplicitando la propria disponibilità a partecipare al corso e indicando il proprio nominativo e la patologia del bambino, al fine creare gruppi quanto più omogenei rispetto alle diagnosi e/o le varie disabilità. In alternativa potete chiamare al numero: 06/88541736 oppure 340/1922292 oppure 0972/475194 e chiedere ulteriori informazioni. I partecipanti riceveranno apposita comunicazione via mail o telefono con richiesta di conferma e indicazioni specifiche sul corso.

Sede del corso

Ci saranno due sessioni del corso. Una in Basilicata a **Lavello (PZ)** e una a **Roma**.

Metodologia: Il corso attraverso il metodo del "Parent Training", prevede il coinvolgimento dei genitori attraverso la discussione, il confronto e l'insegnamento di abilità necessarie per contrastare situazioni familiari problematiche legate alla patologia e alla disabilità in generale, promuovendo l'acquisizione di un atteggiamento orientato al *problem solving*.

PROGRAMMA

Ciascun incontro avrà durata di 2 ore.

Primo incontro: **“La definizione e la comprensione del problema nell’ambito delle anomalie e malformazioni vascolari”**

- Introduzione al corso e al metodo di lavoro;
- Fornire informazioni corrette sulle anomalie vascolari congenite;
- Gestire la comunicazione della diagnosi e le emozioni che ne derivano.

Secondo incontro: **“La crescita e l’autonomia dei figli disabili e/o con una malattia cronica”**

- Discutere su atteggiamenti, credenze e comportamenti genitoriali;
- Identificare tecniche di gestione della rabbia e della paura e di altre emozioni che insorgono nel sistema familiare;
- Come gestire le preoccupazioni per il futuro dei propri figli;

Terzo incontro: **“Le relazioni nel sistema familiare e nel contesto sociale rispetto alla disabilità”**

- Riflettere sull’impatto emotivo e psicologico che un bambino con una patologie cronica e invalidante crea nella vita dei fratelli;
- Gestire le dinamiche familiari tra genitori /figli disabili/fratelli sani
- Gestire i rapporti con la scuola, le emozioni dei genitori e del figlio rispetto all’ingresso nella nuova realtà.

CONDUTTORI/FORMATORI “PARENT TRAINING”

1 medico – Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus

3 psicologi – Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus

DIRETTORE DEL CORSO

Dr.ssa Raffaella Restaino – *psicologa-psicoterapeuta, presidente Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus*

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Dr.ssa Maria Langellotti – *psicologa psicoterapeuta, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus*

SEGRETERIA TECNICA

Filomena Posa- *Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus*

Tel. 0972 475194- fax 0972 475194

E-mail: info@fondazionevivaale.org - Website: www.fondazionevivaale.org

Nicola Saracino - *Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus*

Tel. 06 88541736 - fax 06 88541736

E-mail: info@fondazionevivaale.org - Website: www.fondazionevivaale.org