



ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT ONLUS

Progetto Terapia e Educazione 2008-2009

LINEE GUIDA PER LA TERAPIA E LA GESTIONE FAMILIARE
ED EXTRAFAMILIARE DELLE FAMIGLIE CON UN FIGLIO/A
CON SINDROME DEL CRI DU CHAT (SCDC)



COSA E' IL PROGETTO “TERAPIA ED EDUCAZIONE”

Il progetto prevede l’invio di una figura di riferimento presso la residenza della famiglia con figlio/a con sindrome del Cri du Chat che istruisca la famiglia, consigli sulle linee guida da seguire per le terapie riabilitative ed educative e coordini il lavoro con altri operatori del luogo, scuola, Asl, centri assistenziali.

Le persone incaricate dell’esecuzione del progetto sono alcuni dei membri del Comitato scientifico dell’A.B.C.: La Dr.ssa Marilena Pedrinazzi - fisiocinesiterapista, il Dr. Angelo Luigi Sangalli – Pedagogista e docente Università di Verona, il Dr. Fabio Tognon – Pedagogista speciale, la Dr.ssa Serena Nardi - logopedista. Presidente del Comitato Scientifico A.B.C. è la Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi – pediatra genetista, primario emerito dell’Ospedale S.Andrea di Vercelli.

PRESUPPOSTI E MOTIVAZIONI

L’A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus dal 1995 promuove la ricerca sulla Sindrome genetica rara del Cri du Chat (delezione del braccio corto di un cromosoma della coppia del n°5). Fa opera di divulgazione dei risultati ottenuti in campo scientifico e delle terapie di riabilitazione presso la comunità medico-ospedaliera, pediatrica, presso gli operatori sociali e sanitari e con quanti lavorano nella scuola, aggiornando continuamente gli utenti sui progressi ottenuti. Molto importanti sono in questo senso i finanziamenti ottenuti per la ricerca da *Telethon Italia* e dalla *Fondazione Monte dei Paschi di Siena*.

La sindrome, come si può approfondire negli allegati, si presenta alla nascita e porta un ritardo motorio ed intellettuale piuttosto grave. Non è curabile con farmaci ma si possono ottenere buoni risultati se si intraprendono il prima possibile adeguate terapie riabilitative che devono essere continuative negli anni. Nessun ragazzo/a fino ai giorni nostri ha ottenuto una completa autonomia e hanno, comunque, bisogno di essere accuditi per tutta la loro vita.

OSSERVAZIONI

Con un lavoro di monitoraggio sulle famiglie ed assistenza da parte dell’Associazione e del Comitato Scientifico si è osservato:

1. Acquisizione di elementi di crisi e smarrimento dopo aver ricevuto la notizia della presenza della Sindrome.
2. La difficoltà dei genitori nella gestione quotidiana del bambino affetto dalla Sindrome del Cri du Chat.
3. Lo scarso sostegno informativo e tecnico da parte degli operatori sanitari o scolastici, a causa di una conoscenza approssimativa delle caratteristiche della Sindrome.
4. Il doversi adattare a questo nuovo stato delle cose che implica un profondo cambiamento delle abitudini e quasi sempre la perdita della capacità di lavorare per uno dei genitori, quasi sempre la madre.



Sottolineando la mancanza ad oggi di una assistenza specifica alla crescita e allo sviluppo del bambino affetto dalla Sindrome del Cri du Chat si evidenzia la necessità di creare le linee guida da adottare, specialmente nelle terapie riabilitative e per l'inserimento scolastico, fruibile dai familiari e dagli operatori.

OBIETTIVI

1. Diminuire l'impatto negativo dovuto alla nuova situazione familiare che si crea dopo la nascita di un figlio/a con la Sindrome Cri du Chat
2. Diminuire i tempi di ricerca per le linee guida più idonee.
3. Diminuire gli errori durante l'applicazione delle terapie.
4. Pianificazione di più incontri per fare una diagnosi funzionale, monitorare i progressi ed eventualmente rinnovare il programma assegnato in precedenza.
5. Creazione di un programma personalizzato in base alle esigenze del figlio/a e a quelle della famiglia.
6. Coordinamento delle linee guida terapeutiche con gli operatori esterni alla famiglia quali insegnanti generici, insegnanti di sostegno, terapisti Asl, operatori vari.

METODOLOGIA APPLICATA

- Si considera l'ambiente familiare come ambiente privilegiato per la messa in pratica delle terapie adeguate per una corretta evoluzione e per una corretta educazione della persona con Sindrome Cri du Chat.
- Le linee guida sull'educazione e le terapie sono frutto dello studio dei dati acquisiti sull'evoluzione dei ragazzi/e Cri du Chat svolto dal Comitato Scientifico dell'Associazione dal 1996 ad oggi attraverso le visite specialistiche, i raduni a scopo scientifico, le visite programmate durante l'attuazione del primo ciclo di cinque anni del "Progetto Terapisti" iniziato nel 2002 con la collaborazione della Fondazione Monte dei Paschi di Siena che ha sostenuto la formazione prima e la messa in pratica poi.
- Si considera il soggetto con Sindrome Cri du Chat una persona a tutti gli effetti.
- La metodologia è indirizzata a cercare di poter ottenere risultati positivi anche da soggetti che non hanno iniziato terapie in età precoce.
- Si effettua periodica verifica e discussione interdisciplinare tra i vari membri del Comitato Scientifico dell'Associazione.

RISULTATI ATTESI

- Maggiore consapevolezza su come affrontare la crescita e lo sviluppo del proprio figlio con Sindrome del Cri du Chat da parte delle famiglie.
- Maggiore formazione degli operatori che lavorano a contatto con i bambini con Sindrome del Cri du Chat sia in ambito terapeutico che in ambito scolastico.



CRITERI DI VERIFICA

I criteri di verifica si hanno attraverso i periodici contatti telefonici con le famiglie, le periodiche visite specialistiche dei professionisti appartenenti al Comitato Scientifico dell'Associazione. E' stato realizzato anche un questionario per le famiglie allo scopo di valutare il grado di apprezzamento ed eventualmente i risvolti positivi.

IMPATTO SOCIO-ECONOMICO

- Maggiore capacità reattiva dei familiari davanti ad un evento grave ed inatteso.
- Migliori prospettive di sviluppo futuro della famiglia.
- Migliore gestione dello stato di disabilità in famiglia e nella comunità.
- Migliori e mirate prestazioni terapeutiche/sanitarie.
- Miglioramento del rapporto tra istituzioni e famiglia.

NOTA

Si fa presente che questo progetto prevede due visite annuali. Viene richiesto un minimo contributo di spesa sia alla famiglia che al comune di residenza; Se il comune delibera il contributo la famiglia non lo deve fare.

E' preferibile aderire al Progetto il più presto possibile e rinnovarlo per almeno tre-cinque anni

Di seguito proponiamo elenco dei Comuni che hanno aderito fino ad oggi al progetto promosso da A.B.C.:

Comune di San Casciano in Val di Pesa (Firenze), Comune di Caorle (Venezia), Comune di Due Carrare (Padova), Comune di Roma, Comune di Napoli, Comune di Aosta, Comune di Montemurlo (Prato), Comune di Camposampiero (Padova), Comune di Muravera (Cagliari), Comune di S.Stino di Livenza (Venezia), Comune di Limbiate (Milano), Comune di Morrazzone (Varese), Comune di Randazzo (Catania), Comune di Cenadi (Catanzaro), Comune di S.Giorgio Jonico (Taranto).

Nel caso sia di vostro gradimento parlare con i membri del nostro Comitato scientifico o con gli assessorati dei Comuni che già hanno aderito, saremo lieti di mettervi in contatto con loro.

Per ogni domanda o chiarimento siamo a disposizione ai numeri sottocitati.

*Per A.B.C.
Il Presidente
Maura Masini*

San Casciano in Val di Pesa, Agosto 2008