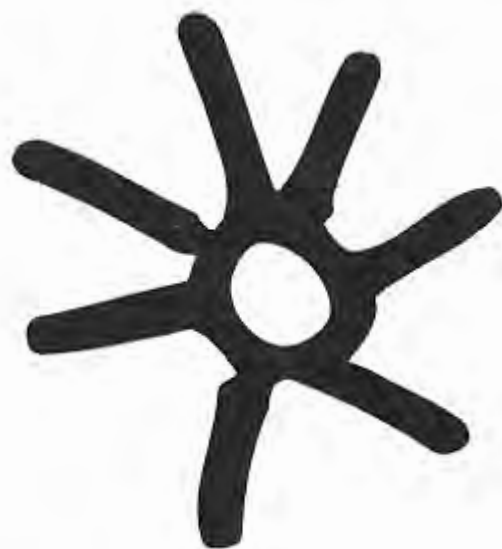


Giornalino A.B.C.



Associazione Bambini
Cri-du-Chat

Sommario da Dicembre 1996 a Ottobre 1997



IL PRIMO RADUNO NAZIONALE DEI RAGAZZI CRI DU CHAT: pag. 3
Un incontro importante



LA SINDROME DEL CRI DU CHAT: pag. 4
Obiettivi del progetto di studio



SPAZIO RISERVATO AL SOCIALE: pag. 5-6
Diritti e non solo



I VOLONTARI RACCONTANO: pag. 7
Io e l'A.B.C.



BAMBINI COME I NOSTRI: pag. 8-9
Sintesi delle storie



QUELLO CHE VA E QUELLO CHE NON VA: pag. 10
Dopo di noi



LA VITA CON UN FRATELLO/SORELLA CRI DU CHAT: pag. 11-12
Parlano i siblings

TACCUINO: pag. 13
Appuntamenti con l'A.B.C.

RINGRAZIAMENTI pag. 14

IL PRIMO RADUNO NAZIONALE DEI RAGAZZI CRI DU CHAT: Un incontro importante

Il 21-22-23 Marzo 1997 si è tenuto presso la Fattoria "Il Corno" di San Casciano in Val di Pesa (FI), il 1° Raduno Nazionale Bambini Cri du chat, interamente sovvenzionato dall'A.B.C. Ha interessato solo i ragazzi più grandi, iniziando da una 32enne sino ad arrivare ad un 14enne; per ragioni di spazio e di organizzazione si è dovuto limitare il numero delle famiglie a 22.

Per l'organizzazione e lo svolgimento del raduno ci siamo avvalsi dell'aiuto di circa 250 volontari distribuiti in vari settori, dalle cucine all'infermeria, in modo da non far mancare niente agli ospiti.

Il 21 Marzo, Venerdì, le famiglie hanno iniziato ad arrivare nel pomeriggio, tranne qualche raro caso giunto in mattinata, e sono state sistemate nei loro alloggi. Alle 20,30 è stata servita la cena in compagnia di un gruppo di ragazzi, anche loro volontari, che suonavano e cantavano. Nel frattempo altri volontari si stavano occupando degli ultimi arrivi.

I lavori veri e propri hanno avuto inizio la mattina successiva, Sabato 22 Marzo, con una conferenza alla quale hanno partecipato la Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, la Sig.ra Marilena Pedrinazzi, oltre alla nostra presidente Maura Masini, il sindaco di San Casciano Val di Pesa Pietro Roselli e il vice-sindaco Carlo Savi. Mentre i genitori seguivano la conferenza, durata l'intera mattinata, i ragazzi erano accuditi da circa 40 volontari che li facevano giocare nel giardino davanti all'agriturismo.

La conferenza si è aperta con i saluti del sindaco e del presidente che ha illustrato i traguardi raggiunti dall'associazione ed i progetti futuri. Ha preso poi la parola la Prof.ssa Mainardi che ha illustrato la Sindrome del Cri du chat, gli studi che fino ad oggi sono stati fatti su di essa, le caratteristiche della crescita di questi ragazzi, quali sono le ricerche mediche e la ricerca genetica attuata attraverso una tecnica all'avanguardia non ancora comunemente utilizzata nei laboratori italiani e denominata 'quantificazione molecolare', che stiamo sovvenzionando attraverso le borse di studio; la Prof.ssa ha integrato la sua relazione con interessanti diapositive.

Alle 11,30 la Prof.ssa Mainardi ha dovuto lasciare la conferenza per iniziare le visite mediche ai ragazzi, ed ha preso la parola la Sig.ra Pedrinazzi che ha illustrato quali sono, dal punto di vista psico-fisico, i maggiori problemi che si presentano ai bambini affetti da questa sindrome e quali le terapie che lei applica su di loro.

Tutti i genitori sembravano molto interessati e non sono mancate le domande per le due specialiste.

La conferenza si è conclusa verso le 12,30, mentre i ragazzi stavano ancora giocando e i volontari della cucina stavano finendo di sistemare i tavoli per il pranzo.

Verso le 15,30 i genitori si sono riuniti in una saletta per dare inizio al workshop con la Sig.ra Pedrinazzi, alcuni assistenti sociali del comune di San Casciano Val di Pesa, il presidente e il vice-sindaco, dando vita ad un dibattito su quelli che sono i problemi giornalieri che una famiglia con figlio Cri du chat deve affrontare. I ragazzi, intanto, giocavano all'esterno con un nuovo gruppo di circa 40 volontari.

La cena è stata servita verso le 20,30; la giornata era stata lunga e faticosa, ma non mancavano le chiacchiere dei genitori e gli schiamazzi dei ragazzi che non erano costretti a stare seduti a tavola, si alzavano, giocavano e correvano, certi di non incappare in pericoli perché si trovavano in un ambiente accuratamente sistemato per loro. Non era ancora stata servita la torta che la cena si è trasformata in una festa: i ragazzi della sera precedente sono tornati con la chitarra e tutti, grandi e piccoli, si sono avvicinati per cantare insieme. La serata si è conclusa con tanta gioia, stanchezza e soddisfazione.

Domenica 23 Marzo era giorno di partenze, ma non prima di aver finito le visite mediche ed i prelievi di sangue; le famiglie se ne andavano poche alla volta e, con loro, tutti i rumori di 22 ragazzi Cri du chat che per due giorni avevano riempito il nostro tempo di risate e tenerezza.

Nei giorni seguenti ci sono arrivate molte lettere di ringraziamento, per alcune famiglie è stata la prima volta che si trovavano a trascorrere un po' di tempo senza i loro figli e soprattutto con la consapevolezza di averli lasciati in mani sicure e piene di amore per loro, in un luogo in cui erano desiderati e con persone che, con nuove energie, cercavano di esaudire ogni loro desiderio.

Molti sono stati i rapporti intrecciati tra le varie famiglie che tutt'ora continuano a comunicare fra di loro, cercando di instaurare una rete di mutuo aiuto. Alcuni sono rimasti scioccati nel trovarsi davanti altri ragazzi "uguali" al loro, e molte sono state le verifiche tra i ragazzi stessi che, secondo noi, sono riusciti a trovare un equilibrio perfetto tra di loro.

Il nostro lavoro non è ancora finito: dobbiamo organizzare ancora tre raduni comprendente ognuno una fascia di età diversa, ma la grande soddisfazione che ci ha dato questo primo raduno ci infonderà l'energia necessaria per i prossimi.



LA SINDROME DEL CRI DU CHAT

Obiettivi del Progetto di Ricerca

Prof.ssa P. Cerruti Mainardi - Primario Pediatria
Ospedale S. Andrea di Vercelli

L'A.B.C., fin dalla sua nascita, ha avuto fra i suoi scopi primari, la promozione della ricerca scientifica in questa malattia. Con il supporto dell'A.B.C. nel 1996 è stato avviato un Progetto di ricerca della Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, Presidente del Comitato Scientifico, in collaborazione con la Prof.ssa Franca Dagna Bricarelli, Direttore del Laboratorio di Genetica Umana dell'Ospedale Galliera di Genova e della Dott.ssa Joan Overhauser della Thomas Jefferson University di Philadelphia.

Gli obiettivi del Progetto prevedono lo studio della delezione in ogni soggetto colpito con le tecniche sofisticate oggi disponibili (FISH). Esiste in fatti una variabilità clinica e citogenetica nei pazienti con delezione 5p. L'analisi citogenetico-molecolare può consentire una diagnosi più precisa in ogni singolo caso, una prognosi più precisa, una più appropriata consulenza genetica.

Un altro importante obiettivo del Progetto è quello di accrescere le informazioni cliniche e genetiche dei soggetti affetti. I dati acquisiti con la collaborazione dell'A.B.C. e delle famiglie vengono raccolti in una Banca Dati per successive elaborazioni; sappiamo che i bambini colpiti, se cresciuti in famiglia e sottoposti precocemente ad interventi educativi e riabilitativi, possono raggiungere traguardi impensabili in passato. Le informazioni raccolte consentiranno di riscrivere la storia naturale della sindrome e di meglio orientare gli interventi assistenziali.

il Progetto è stato approvato dalla Commissione Internazionale ed ha ottenuto un contributo da Telethon Italia. Esso è stato recentemente presentato a Manchester (27-28 Settembre 1997) alla riunione delle Famiglie Cri du chat inglesi (Cri du chat Syndrome Support Group) dove ha ricevuto l'apprezzamento degli illustri Relatori presenti, il Prof. Erik Niebuhr di Copenhagen, la Prof.ssa Mary Ester Carlin di Miami e la Dott.ssa Kim Cornish di Nottingham.



L'integrazione scolastica di alunni portatori di handicap

a cura di Dott. Neri Magli
Responsabile Servizio Socio
Educativo del Comune
di San Casciano Val di Pesa

Così come l'ingresso nella scuola costituisce per tutti i bambini un delicato momento nel proprio percorso di ricerca dell'autonomia, anche per chi è portatore di handicap, la ricerca di integrazione nel sistema scolastico costituisce una tappa fondamentale nel difficile percorso verso il raggiungimento di un grado soddisfacente di autonomia.

È un momento delicato perché coinvolge una pluralità di soggetti che dovranno interagire per rendere l'integrazione un momento di crescita positiva.

In primo luogo il bambino portatore di handicap che si troverà, nella maggior parte dei casi, ad uscire per la prima volta da un mondo incentrato sulla sua dimensione (costruito dalla famiglia), affrontando le difficoltà di adattamento ad un ambiente che solo in parte risponde alle sue limitazioni.

In secondo luogo la famiglia che si trova ad affrontare un momento di grandi confronti: con quanto costruito nei primi anni di vita, con il mondo degli altri bambini e genitori, con gli obiettivi formalizzati per il proprio bambino e per gli altri, con operatori che non sempre sono specialisti nel trattamento delle disabilità.

In terzo luogo i bambini che si troveranno a dividere la loro classe con un portatore di handicap, affrontando fin dall'inizio il tema della diversità.

Infine gli insegnanti che avranno un ruolo centrale nel processo di integrazione, determinandone in buona parte il successo per tutti i soggetti che abbiamo prima richiamato (portatore di handicap, famiglia, altri bambini). Insegnanti che si trovano però spesso stretti tra la necessità di dover perseguire anche obiettivi in parte diversi da quelli di integrazione, ed una mancanza di formazione specifica sul trattamento dell'handicap.

Proprio la delicatezza del momento fa sì che l'interazione tra questi soggetti, che restano comunque i protagonisti, non possa restare priva di un supporto esterno volto a costruire dei percorsi utili a ridurre i rischi di insuccesso.

È per questo motivo che la legge quadro sull'handicap n. 104 del 1992 prevede all'art. 13 che l'integrazione scolastica della persona handicappata avvenga attraverso una *programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, sportivi e con altre attività sul territorio gestite da enti pubblici e privati.*

Ai protagonisti della vicenda si aggiungono pertanto, con l'obiettivo di agevolare i percorsi di integrazione, almeno altri tre soggetti istituzionali: gli enti locali, gli organi scolastici e l'azienda sanitaria che devono trovare in uno specifico accordo di programma le forme, le modalità ed i tempi di intervento definendo con chiarezza le rispettive competenze.

L'azienda sanitaria 10, il provveditorato agli studi di Firenze ed i comuni del comprensorio hanno recentemente sottoscritto tale accordo di programma, frutto di una sperimentazione già in atto nei comuni del Chianti fiorentino, che è un importante tentativo di rendere concreto il sostegno istituzionale allo sforzo verso l'integrazione compiuto ogni anno da portatori di handicap, famiglie ed insegnanti.

L'obiettivo principale dell'accordo è quello di stabilire dei percorsi volti alla predisposizione, attuazione e verifica congiunta di progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, facendo interagire le diverse risorse e professionalità al fine di offrire strumenti concreti di autonomia ed integrazione.

Il percorso inizia con l'**attestazione di handicap**, richiesta dai genitori prima dell'inizio della scuola all'Azienda sanitaria locale di residenza ed effettuata dal medico specialista, dallo psicologo o dalla commissione medico legale. L'attestazione viene consegnata ai genitori che provvedono ad inoltrarla alla scuola.

All'attestazione di handicap devono essere allegate:

1. la **diagnosi funzionale** per l'inserimento scolastico che indica le caratteristiche fisiche, psichiche e relazionali dell'alunno ponendone in rilievo potenzialità e capacità emergenti: così come le difficoltà di inserimento ed apprendimento.

2. l'**indicazione delle necessità** assistenziali, bisogni sanitari, ausili necessari, opportunità educative da mettere in atto, adeguamenti logistico-ambientali e connesse esigenze di servizi.

L'attestazione si aggiorna al termine della scuola materna, elementare, media; le indicazioni vengono aggiornate annualmente.

Tutti gli operatori coinvolti dalla diagnosi funzionale partecipano, in collaborazione con insegnanti e genitori, alla definizione di un **profilo dinamico-funzionale** dell'alunno e di un **piano educativo individualizzato**.

È questo un momento particolarmente importante in quanto tutti i soggetti interessati interagiscono per stabilire gli obiettivi, le strategie e le verifiche, relativi all'inserimento nella classe del soggetto portatore di handicap. È in questa sede che le diverse professionalità possono confrontarsi per definire un percorso condiviso.



segue

SPAZIO RISERVATO AL SOCIALE

L'integrazione scolastica di alunni portatori di handicap

a cura di Dott. Neel Magli
Responsabile Servizio Socio
Educativo del Comune
di San Casciano Val di Pesa

Gli incontri per la definizione del p.d.f. e del p.e.i. vengono convocati dal direttore didattico o dal preside concordando con gli operatori sanitari e dei servizi comunali interessati un calendario che rispetti le seguenti scadenze:

Alunni iscritti per la prima volta o frequentanti il primo anno di ogni ordine di scuola	
formulazione del profilo dinamico-funzionale	entro settembre
formulazione del piano educativo individualizzato	entro ottobre
verifica intermedia	gennaio-febbraio
verifica finale	maggio-giugno
Alunni frequentanti classi intermedie o finali di ogni ordine di scuola	
formulazione del piano educativo individualizzato	entro ottobre
verifica intermedia	gennaio-febbraio
verifica finale	maggio-giugno

A partire dalla seconda media si procede ad una ricognizione delle opportunità verso le quali orientare gli alunni portatori di handicap dopo l'adempimento dell'obbligo scolastico;

studi secondari superiori secondo quanto previsto da accordi di programma provinciali;

attività lavorativa attraverso protocolli del lavoro definiti da Comuni ed Azienda sanitaria;

centri diurni o di socializzazione per valorizzare le residue potenzialità secondo quanto concordato con i servizi sociali.

L'accordo di programma stabilisce anche le rispettive competenze dei diversi soggetti istituzionali tra cui le principali sono:

Comune

adeguamento delle strutture scolastiche alle norme sull'abbattimento delle barriere architettoniche;

trasporto degli alunni in situazione di handicap frequentanti le scuole di ogni ordine e grado;

acquisto e modifica di arredi per adeguarli alle esigenze dell'alunno;

assegnazione di contributi per l'acquisto di attrezzature tecniche e sussidi didattici non passati dall'azienda sanitaria;

opportunità socio-educative, culturali, sportive in orario scolastico e non, con particolare attenzione all'integrazione degli alunni in situazione di handicap;

assistenza di primo livello tramite personale proprio o in convenzione.

Azienda Sanitaria Locale

attuazione di forme di prevenzione nei confronti dell'handicap;

formulazione dell'attestazione di handicap e della diagnosi funzionale;

formulazione e attivazione del progetto abilitativo e riabilitativo globale;

prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale;

fornitura di protesi e ausili;

ricognizione delle opportunità verso cui indirizzare l'alunno al termine dell'obbligo scolastico.

Amministrazione Scolastica

prestazioni in servizio di insegnanti di sostegno specializzati, assegnati alle scuole con un rapporto = di regola - di un insegnante ogni quattro alunni in situazione di handicap, con possibili deroghe secondo accertate necessità;

precisazione del numero massimo di alunni per sezione o classe ove sia iscritto un alunno portatore di handicap;

l'organizzazione dell'attività educativa e didattica secondo il criterio della flessibilità nell'articolazione delle sezioni o classi, anche aperte, in relazione alla programmazione scolastica individualizzata;

incontri tra i vari ordini di scuola per assicurare l'indispensabile continuità didattica ed educativa;

acquisto ed il rinnovo di attrezzature tecniche e sussidi didattici previsti dalla programmazione;

ricognizione delle opportunità verso cui indirizzare l'alunno al termine dell'obbligo scolastico;

assistenza di primo livello tramite personale proprio o in convenzione per gli alunni portatori di handicap frequentanti la scuola secondaria superiore.

Naturalmente la definizione delle rispettive competenze e delle modalità di interazione tra i diversi attori che pure crea le condizioni per una corretta integrazione, non è una garanzia di risultato. Nonostante l'accordo di programma rimangono infatti molte le difficoltà da risolvere negli interventi concreti volti all'integrazione scolastica dei portatori di handicap.

La difficoltà a reperire le risorse necessarie, la scarsa attitudine a collaborare tra le diverse professionalità coinvolte, ognuna tesa a far prevalere il proprio punto di vista, la mancanza di una cultura di trattamento dell'handicap, la tendenza a privilegiare gli aspetti formali e burocratici, sono tutti elementi che compromettono gli interventi.

L'integrazione scolastica rimane pertanto un obiettivo da costruire, esiste però uno strumento utile che può facilitare molto il compito di tutti gli attori coinvolti, dalle famiglie agli insegnanti; deve però essere conosciuto, metabolizzato e praticato per trasformarsi da elenco delle buone intenzioni a supporto concreto all'azione, orientato al risultato.

Mi sono avvicinata all'A.B.C. perché ero io ad averne bisogno!

Ci sono momenti nella nostra vita in cui si ha bisogno di "dare", in cui tutto ciò che hai non ti basta e il pensare a te stesso non ti aiuta ad uscire dal buio in cui ti trovi. Ho provato a lavorare con l'A.I.L., ma vendere uova di Pasqua per strada non mi aiutava, avevo bisogno di mettere in attivo le mie energie per fare qualcosa di più!

Sono entrata in contatto con Maura con molta titubanza, non mi fido mai di quello che viene fatto a San Casciano, non sapevo in che modo si era organizzata, quali fossero i suoi collaboratori e in che termini: mi sono offerta di organizzare l'archivio dell'associazione dando la mia disponibilità una volta la settimana.

Ho conosciuto Maura e la sua famiglia: trovarmi a contatto con Timmy è stato, all'inizio, un po' "imbarazzante": non sapevo come comportarmi, quale fossero le sue reazioni e il suo modo di pensare, non lo capivo e ancora non avevo scoperto il grande amore che un bambino così piccolo può avere dentro di sé.

E' nata, con Maura, una bella amicizia, nel corso dell'inverno abbiamo imparato a conoscerci e, cosa molto più importante, ho imparato a conoscere Timmy! La collaborazione più stretta è arrivata quando abbiamo cominciato ad organizzare il primo raduno, che si è svolto il 21-22-23 Marzo 1997 in un agriturismo a pochi chilometri da San Casciano; ho cercato di alleggerire il lavoro che spettava a Maura che, fra Timmy e la casa, non poteva pensare a tutto.

Ero spinta da un entusiasmo e da una forza che neanche io riuscivo a capire da dove arrivasse. Come prima cosa ha contattato tutte le famiglie che dovevano partecipare, ed è stato questo il mio primo contatto diretto con persone che in seguito mi avrebbero appagato di tanta fatica con un sorriso ed un abbraccio, ma questo è accaduto dopo!

Abbiamo lavorato giorno e notte perché tutto fosse perfetto, non so se ci siamo riuscite, questo devono dirlo coloro che hanno partecipato; spesso le paure e i dubbi prendevano il sopravvento, ma ci incoraggiavamo a vicenda facendoci presente che questo era, finalmente, il momento in cui avremmo dato un volto a quei nomi che per tanto tempo avevamo letto e ripetuto.

Il giorno è arrivato e tutto sembra sia andato per il meglio, durante il raduno non ci siamo rese conto di quello che stava accadendo, ma quando tutti se ne sono andati un senso di vuoto e di tristezza si è impadronito di noi.

E' stata, questa, per me una grande esperienza, una grande lezione di vita, che mi ha riempito di gioia ed ha fatto sì che l'A.B.C., con tutti i suoi bambini, mi entrasse dentro in maniera indelebile.

Tutto questo per ringraziarvi di avermi dato la possibilità di conoscervi e di potervi amare: GRAZIE!



BAMBINI COME I NOSTRI

Sintesi delle Storie

Continuiamo a riportare le storie che ci avete spedito, della vita dei vostri bambini. In questo numero trascriviamo le storie di Eleonora e di Chiara.

STORIA DI ELEONORA TOFFANO i genitori di Eleonora Toffano

Primavera '96.

Eleonora è nata a Padova in una calda giornata di agosto.

Io, la mamma, quando la piccola si è affacciata alla vita dormivo (per taglio cesario); così non ho potuto assistere direttamente a questo importante evento. Quando poi al mio risveglio cercavo la bimba, mi dissero che era nata, che era sana e bella; però l'avevano portata in patologia neonatale....perché?

Il perché non lo seppi subito, mi raccontarono un sacco di storie per non dirmi la verità.

Io andai a casa dopo una settimana e non portai con me quel fagottino che alla nascita pesava solo 2,750 Kg.

Ma cos'era successo durante il parto?

Perché me l'avevano portata via?

Perché se la tenevano in patologia mentre io lasciavo l'ospedale?

....Perché nessuno mi diceva niente?

Durante la permanenza della piccola in ospedale, tentavo con insuccesso di allattarla al seno due volte al dì.

Venne dimessa dopo 10 giorni e la gioia di averla definitivamente tra le braccia era tanta, ma quando con la bimba mi diedero anche la cartella clinica che riportava una serie di imperfezioni, cominciai nuovamente ad avere tanta paura e tanta confusione. Lasciai l'ospedale con mio marito, Eleonora e l'assicurazione da parte dei medici che la bimba era sana, perfettamente normale.

Andai a casa e cominciai una Via Crucis con la mia piccola che non riuscivo ad allattare né a far dormire; si agitava e piangeva giorno e notte e mi ripeteva: "E' una bimba sana, avrà le coliche, crescerà, passerà...." Dopo un mese la confessione dei medici.

Ad una visita di controllo o di "routine", come dissero loro, il medico che visitò Eleonora mi disse: "Signora, non posso nascondere la verità come fanno i miei colleghi; la bambina è affetta dalla sindrome del Cri du chat".

Superfluo dire che un pugno in pieno volto avrebbe fatto certo meno male di quelle parole.

Per tanto tempo chiusa in bagno da sola, ho pianto tutte le mie lacrime chiedendomi perché fosse capitato proprio a me.

Mi sono rialzata, mi sono rimboccata le maniche ed ho capito che l'unica cosa da fare era quella di recuperare al massimo il mio "gattino".

Ho cominciato con la riabilitazione a tre mesi presso "La Nostra Famiglia" di Padova.

Cresciuta un pochino le ho fatto fare idroterapia e ippoterapia, ma la terapia più importante è stato il contatto con gli altri bambini.

Lo stimolo più intenso l'ha avuto con l'arrivo della sorellina Roberta a distanza di 19 mesi dalla sua nascita. A 10 mesi impara a stare seduta senza sostegno, a 2 anni comincia a chiamare papà e ad alzarsi in piedi. A 2 anni e 4 mesi regalone di Natale: Eleonora comincia a camminare da sola. Ricordo con grande affetto il primo passo, la prima parola, il primo bacio.

Da sempre i progressi sono continui.

A 5 anni comincia a dire molte paroline, a modo suo ma si fa capire.

Attualmente ha 6 anni e mezzo; parla (non forma frasi associando più di due parole). Ricorda perfettamente i nomi di tutti; non solo dei suoi amichetti, ma anche di chi si presenta per la prima volta. Associa le figure che vede in televisione o sui libri con quello che fa parte del suo mondo. Esempio: se vede in TV l'immagine di una tigre, corre in camera sua, prende il tigrotto di peluches, l'avvicina allo schermo, li tocca entrambi e dice: "Uguale".

Ha un'ottima memoria per i luoghi e le situazioni che vive. E' simpaticissima, spesso ci troviamo a ridere per qualcosa di buffo che dice o che fa.

Si veste da sola, comprese le scarpe; mangia da sola e di notte si alza per dormire nel lettone con mamma e papà.

E' follemente innamorata del suo papà ed è alla continua ricerca della mamma e della sorellina. E' molto allegra e sta bene in compagnia. Adora i bambini più piccoli, va in braccio e bacia senza paura anche lo sconosciuto che attira piacevolmente la sua attenzione.

E' molto testarda e sa battere i pugni per giorni pur di ottenere quello che vuole.

E' furba e sa sfruttare le situazioni a suo vantaggio, sa nominare tutti i colori, sa contare fino a 10, conosce le vocali. Impazzisce per l'acqua e le scarpe con luci e velcro. Ha il controllo sfinterico diurno, conosce perfettamente tutte le parti del suo corpo e ha imparato ad andare sorretta sui pattini.

E' iperattiva e non smette mai di correre e saltare.

Io, papà e Roberta l'amiamo moltissimo; non sapremmo mai rinunciare a lei,Questa è la nostra Eleonora.



BAMBINI COME I NOSTRI

Sintesi delle Storie

Continuiamo a riportare le storie che ci avete spedito, della vita dei vostri bambini. In questo numero trascriviamo le storie di Eleonora e di Chiara.

STORIA DI CHIARA MINERO-RE i genitori di Chiara Minero-Re

La gravidanza in attesa di Chiara è trascorsa tranquillamente eccetto che per qualche piccolo malessere. Tutti gli esami effettuati non rivelavano niente di patologico.

Chiara è nata il 21 giugno del 1983 a Torino con parto spontaneo alla 41ª settimana, alla nascita pesava Kg. 2,680 e presentava il caratteristico pianto flebile e miagolante.

Sin da principio vennero evidenziate alcune particolarità che fortunatamente non erano abbastanza gravi da richiedere un ricovero ospedaliero; fisicamente non aveva subito traumi. L'unico grosso problema che si presentava era la difficoltà di suzione, per cui dovevano alimentarla attraverso un sondino; questo ci portò a iniziare una dieta solida alla 18ª settimana con pasti frequenti di 6-7 volte al dì.

Sin da piccolissima la bambina ha sofferto di malattie del sistema respiratorio e non solo nelle stagioni fredde; tant'è vero che ci fu un ricovero ospedaliero per broncopneumite durante un'estate.

Chiara, da due anni, non soffre più di questi disturbi, non solo per l'irrobustimento naturale della bambina, ma anche per un effetto positivo del programma di stimolazione respiratoria: respirazione nel sacchetto e dalla bombola CO₂.

Poiché Chiara dimostrava poca o quasi nessuna attitudine al movimento spontaneo, già dalle prime settimane di vita abbiamo cominciato a farle fare ginnastica alle articolazioni.

A 3 mesi è iniziata per nostra figlia la riabilitazione presso il Centro di Neuropsichiatria Infantile dell' U.S.S.L. della nostra circoscrizione. Noi assistevamo alle sedute per poter eseguire gli stessi esercizi a casa. Oltre a tutto questo cercavamo di stimolarla con della musica, mostrandole foto di giochi, di persone conosciute, di animali ecc....

A tre anni Chiara era in grado di reggersi sulle gambe tanto da articolare i primi passi senza appoggio. Allora utilizzava il linguaggio gestuale per manifestare i bisogni principali, per indicare oggetti e persone familiari.

Alla stessa età abbiamo pensato di inserire la bimba alla scuola materna perché avesse un contatto con suoi coetanei che l'avrebbero stimolata ulteriormente aiutando il suo apprendimento.

Nel giugno del 1987 abbiamo iniziato una terapia suggeritaci a Milano dalla Sig.ra Pedrinazzi e dalla Dr.ssa Mediolago.

Nel corso degli ultimi anni Chiara ha sviluppato la sua personalità, abbandonando quell'atteggiamento passivo dei primi anni. Esprime ora paura, gioia, curiosità, in maniera diretta e non più mediata dall'adulto; mantiene il suo carattere socievole ed affettuoso.

Dopo la scuola materna la bimba ha frequentato regolarmente la scuola elementare comunale a tempo pieno con l'aiuto di due insegnanti d'appoggio che con noi hanno condiviso il programma di riabilitazione di Milano, oltre ovviamente all'attività didattica mirata della scuola.

Dal 1991, da quando cioè Chiara ha dimostrato di voler usare il linguaggio orale piuttosto che quello gestuale, segue anche una terapia logopedica con due sedute settimanali.

Attualmente frequenta, per 26 ore settimanali, la prima classe della scuola media statale con l'aiuto di un insegnante d'appoggio.

Dall'età di tre anni, nei mesi invernali, la portiamo regolarmente in piscina e finalmente sta imparando a coordinare i movimenti finalizzati al nuoto.

Ora Chiara ha 12 anni, sa vestirsi e svestirsi da sola anche se non sa allacciare né abbottonare. Sa lavarsi anche se per lei l'acqua rimane un'attrattiva di gioco; mangia da sola, ma non usa il coltello. Ci aiuta ad apparecchiare la tavola, a lavare i piatti, a fare piccoli lavori domestici.

Si prepara con cura lo zaino. Non ha ancora imparato a controllare pienamente la salivazione.

Sale e scende le scale con minimo appoggio; fa piccoli salti di 20 centimetri a piedi uniti senza appoggio; gioca molto a palla.

Colora con movimenti abbastanza regolari e sa ricalcare o completare figure tratteggiate.

Esegue tratti verticali, orizzontali ed obliqui con sufficiente precisione.

Usa le forbici, svita e avvita tappi; apre e chiude cerniere e chiusure varie.

E' molto socievole, saluta tutti con "ciao", anche se tende ancora ad abbracciare chi conosce; collabora se fiduciosa nell'adulto.

Comincia a rispettare i turni e ad accettare qualche rifiuto che le viene rivolto.

Chiede in prestito gli oggetti che desidera e li nomina con termine esatto. Chiama per nome le persone che conosce bene altrimenti generalizza con i termini: "uomo" o "donna".

Ha acquistato l'uso dell'io; usa il "sì" e il "no" in modo appropriato. Sa mettere due o tre parole in frequenza senza il verbo; esempio: "mamma fame pane".

Riconosce tutte le lettere dell'alfabeto e le trascrive anche se in modo disordinato; però sa scrivere il suo nome e contare fino a 10. Riesce anche a leggere qualche parola.

I suoi tempi di ascolto, di esecuzione, di concentrazione sono notevolmente migliorati, ma devono essere ulteriormente estesi.



QUELLO CHE VA E CHE NON VA... DOPO DI NOI

di Maura Masini

Potrei parlare per giorni dei disagi che ci regala un figlio Cri du chat; dilungarmi sulle mille violenze quotidiane che, assieme a loro siamo costretti a subire, noi ed i loro fratelli sani; ricordare le mille ripercussioni sulla vita delle nostre famiglie di ogni piccolo atto del vivere, semplice per tutti gli altri, a volte quasi impossibile per noi.

Ma tutto questo è storia, per tutti noi. E' vita di tutti i giorni.

C'è un argomento, però, che mi sta particolarmente a cuore, un pensiero che, sono certa, ha attraversato almeno una volta al giorno la nostra mente, mettendola a dura prova; un problema da risolvere che inconsciamente tentiamo di posticipare, un'idea che ci sforziamo di accantonare: il "dopo di noi".

Mi è successa però in questi giorni una disavventura che mi dà la forza di affrontare l'argomento, per lo meno a parole: un membro della mia famiglia, la nostra anziana, malandata e dolcissima cagnolina era scomparsa. Scappata? Rubata? O peggio? Per grazia di Dio l'abbiamo ritrovata dopo mille ricerche e peripezie burocratiche in uno dei più grandi canili di Firenze.

Bestioline vecchie e giovani, sane e malate, sono curate e tenute lì solo grazie ad un gruppo di volontari; bestioline in attesa di ritrovare il loro padrone che forse le ha abbandonate, che forse non c'è più.

Forse per i cuccioli più giovani c'è la speranza di trovare anche una famiglia nuova; ma per gli animali più anziani, quelli zoppi, o ciechi, c'è solo la speranza del pastone o della ciotola d'acqua e, se la sorte li ama e tempo permettendo, di qualche coccola del volontario che passa di lì.

Il tutto immerso in un frastuono di voci canine che paiono denunciare la loro esistenza, quella di povere anime che hanno bisogno d'amore oltre che di assistenza: chi non è autosufficiente male si colloca nella frenetica società di oggi, come tutti noi possiamo tristemente ben testimoniare.

Dietro di loro non ci sono famiglie angosciate e fortunatamente davanti ci sono i volontari.

Ho bisogno delle vostre idee, delle vostre storie, per aiutarmi a capire come si può pensare di organizzare la vita futura di questi nostri figli; aiutatemi a concretizzare un progetto.

Io lotterò finché avro forza perché l'A.B.C. pensi al "dopo di noi" dei nostri bambini, perché, se Dio rispetta le regole, anche loro un giorno saranno abbandonati.



LA VITA CON UN FRATELLO/SORELLA CRI DU CHAT Parlano i siblings

FEDERICO DARDINI fratello di FRANCESCO

Tutto cominciò il 6/3/86 quando io nacqui, mio fratello incominciò a piangere.

Fino a massimo 3 anni io non sapevo che mio fratello avesse problemi poi col tempo io pensavo che Francesco era in grossi guai e aveva bisogno d'aiuto.

Dopo 5 anni incominciai a giocare con lui, a insegnargli quel poco che sapevo fare, lo aiutavo quando era in difficoltà; lui qualcosa apprendeva; non tutto logicamente.

Gli insegnai vari giochi ma lui giocava solo con la sua pallina, ci gioca ancora oggi.

Gli anni passano e lui cresce ed impara nuove cose, comunque gioca ancora con la sua pallina.

Ogni tanto penso se troverà l'anima gemella, se non la trova chi lo "accudirà"? Con chi vivrà? Però ora torniamo a noi; Checco oggi dice e fa cose buffissime come ad esempio le imitazioni dei politici più precisamente Bossi, Dalema e Andreotti.

La vita con un fratello Cri du chat può essere: buffa, noiosa, faticosa e certe volte anche triste; la mia è un po' tutti questi aggettivi.



LA VITA CON UN FRATELLO/SORELLA CRI DU CHAT Parlano i sblings

GEORGINA WARD-BOOTH sorella di TIMOTHY
«Il cromosoma di Cenerentola»

Pensate come è simile un bambino Cri du chat a Cenerentola e come è simile un volontario al Principe Azzurro.

Cenerentola è una giovane ragazzina, piena di sogni e di speranze che chiede un po' di solidarietà delle sorellastre e della matrigna cattiva, come un bambino Cri du chat pieno di sogni e di speranze che cerca un po' di solidarietà da qualcuno che giochi con lui.

Cenerentola cerca di andare al ballo, ma non ha il vestito; allora decidono di farglielo i suoi amici topini. Cenerentola al punto di partire viene presa in giro dalle sorellastre e non potendo andare al ballo si mette a piangere accanto al cavallo e ai suoi topini.

Un bambino Cri du chat cerca in ogni momento di andare a giocare con gli altri bambini e fare nuove amicizie ma sa che lì non sarà il benvenuto; allora consolandosi con la mamma e con chi è vicino a lui e lo conosce bene cerca di consolarsi: si troverà un po' meglio.

Cenerentola consolandosi vede una fata che potrà aiutarla per andare al ballo. Cenerentola al ballo incontra il Principe Azzurro che la fa ballare e si innamorano.

La sorella del bambino Cri du chat, amica dei bambini che giocano con lei, fa conoscere Timmy facendo capire che questo bambino non è normale; c'è chi farà amicizia e chi non la farà. Comunque chi la farà sarà fortunato perché un bambino Cri du chat è molto più sensibile e intelligente perché basta toccarlo e lui ti sente.

A volte vuole giocare con me o con qualcuno che ho conosciuto; tutti mi chiedono che cosa ha fatto ed io un po' vergognandomi dico che non è normale.

Tutti mi chiedono il perché, grandi e piccoli, ed io anche sapendo la verità rispondo che non lo so ma che rimarrà sempre così migliorando sempre di più.

Una bambina di scuola ha una zia che accudisce i bambini non normali in un istituto; lei sa tutto di questi bambini ormai e quindi ha voluto conoscerlo. Ci siamo incontrati in un giardino pubblico dove gliel'ho fatto conoscere, lo ho spiegato che lui parla ma non in questa occasione, che non va trattato troppo bene ma bisogna essere un po' severi perché se no da grande diventerà viziato e incapace. Lei mi ha risposto che lo sapeva e così abbiamo giocato con lui, Timmy ha sentito l'amore e si è divertito insieme a noi.

Questa cosa succede raramente che qualcuno mi chieda che cos'ha mio fratello ma quelle rare volte che succede sono veramente felice e ringrazio tutti quelli che lo fanno giocare insieme a me.



Nel Giugno 1996 l'A.B.C. era tra i beneficiari del "Derby del Cuore" a Milano;

nel Luglio 1996, durante la "Festa de l'Unità" di San Casciano Val di Pesa, l'Arco Solidarietà ha devoluto per intero all'A.B.C. gli incassi del bar "La Vuelta Mas Rapida";

nel Settembre 1996, durante la "Festa della Vendemmia" di Mercatale Val di Pesa, abbiamo allestito uno stand per il tesseramento soci con distribuzione ad offerta di miele e magliette dell'A.B.C.;

nell'Ottobre 1996 abbiamo ripetuto l'esperienza alla "Festa della Natura" di San Casciano Val di Pesa;

nel Novembre 1996 a Cadoneghe (Padova) un gruppo per la solidarietà ha organizzato un concerto devolvendo il ricavato all'A.B.C.;

nel Novembre 1996 l'Arco Solidarietà ha organizzato per l'A.B.C. una cena sociale a base di cinghiale by Renzo Becucci;

nel Dicembre 1996 abbiamo messo uno stand ad una mostra degli artigiani del Chianti a Milano;

è stata istituita una borsa di studio per la genetica pagata alla Dott.ssa Chiara Perfumo dell'Ospedale Galliera di Genova. L'A.B.C. ha inoltre uno scambio continuo di materiali con la Proff. ssa Paola Cerruti Mainardi, genista e pediatra primario dell'Ospedale S. Andrea di Vercelli, che già funzionava da centro scientifico di recapito per le famiglie. L'A.B.C. ha collaborato alla costruzione del Progetto Telethon coordinato dalla Proff.ssa Paola Cerruti Mainardi in collaborazione con la Dott.ssa Franca Dagna Bricarelli che dirige il Laboratorio di Genetica Umana dell'Ospedale Galliera di Genova e della Dott.ssa Joan Overhauser della Thomas Jefferson University di Philadelphia. Il progetto è stato approvato da Telethon Italia ed ha portato complessivamente Lit. 100.000.000 agli Ospedali di Vercelli e Genova.

il 27 Febbraio 1997 è stata presentata l'Associazione A.B.C. a Treviso durante la manifestazione sportiva dei campionati di lotta greco-romana;

durante il 1997 proseguimento della Borsa di Studio per l'Ospedale Galliera di Genova (Lit. 7.000.000) e inizio pagamento Borsa di Studio alla Dott.ssa Elena Giachetti presso la Divisione di Pediatria dell'Ospedale S. Andrea di Vercelli;

nei giorni 21-22-23 Marzo 1997 si è tenuto il I° Raduno delle 22 famiglie con Bambini Cri du chat di età compresa tra i 32 e i 14 anni. Durante il quale sono state portate avanti le ricerche scientifiche quali:

- prelievi di sangue per l'analisi citogenetico-molecolare;
- prelievi per lo studio immunologico da eseguirsi presso l'Università di Milano;

- visita dentistica ed odontoiatrica;
- visita generale e raccolta della storia e dell'esame clinico di ogni ragazzo in apposite schede;
- nella seconda settimana di Aprile 1997 partecipazione alla mostra "Pittori & Fiori" con uno stand con miele, ceramiche offerte dalla ditta Ceramiche Vanin, collaborando inoltre con l'Associazione Auser per la vendita di ricami fatti a mano;
- il 18 Aprile 1997 cena sociale pro A.B.C. by Renzo Becucci e Arco Solidarietà;
- nel Maggio 1997 presentazione dell'A.B.C. alle manifestazioni sportive del Coni di Padova;
- nel Giugno 1997, per il secondo anno, l'A.B.C. era tra i beneficiari del "Derby del Cuore" a Milano;
- il 14 Giugno 1997 II° Corso sulla riabilitazione a cura della Sig.ra Pedrinazzi e della Dott.ssa Mediolago a Milano;
- dal 4 al 13 Luglio 1997 stand con vendita di ceramiche e cappellini A.B.C. alla "Sagra delle Brioches con Gelato" di San Pancrazio;
- dal 5 al 13 Luglio 1997 il bar "La Vuelta Mas Rapida" ha devoluto, per il II° anno consecutivo, l'incasso all'A.B.C.;
- L'11 Settembre 1997 partita di calcio PDS contro Sinistra Giovanile presso lo Stadio Comunale di San Casciano Val di Pesa pro A.B.C.;
- 12 Settembre 1997 cena sociale pro A.B.C presso C.R.C. di Chesanuova;
- il 26-27 Settembre 1997 partecipazione al Raduno Generale Annuo Internazionale tenutosi a Manchester, Gran Bretagna, e organizzato dal "Cri du chat Synrome Support Group";
- il 3 Ottobre 1997 il Rotary Club di Napoli Nord-Est ha organizzato un convegno sulle malattie genetiche devolvendo le offerte all'A.B.C.;
- nei giorni 17-18-19 Novembre 1997 Corso Autunnale tenuto dalla Sig.ra Pedrinazzi e dalla Dott.ssa Mediolago sulle terapie di riabilitazione dei bambini portatori di handicap;
- nei giorni 21-22-23 Novembre 1997 II° Raduno Nazinale Bambini Cri du chat nati tra il 1993 e il 1996 con gli stessi obiettivi del precedente svoltosi nel Marzo scorso.

Siamo lieti di comunicare che, nell'arco del 1996, attraverso il tesseramento A.B.C., donazioni varie, manifestazioni e via dicendo, l'Associazione ha ricavato la somma di £. 91.370.000. Da impiegare per i suoi scopi e soprattutto per continuare il finanziamento delle due Borse di Studio già avviate (una terza partirà nel 1998) e l'organizzazione dei raduni.

RINGRAZIAMENTI

Doverosi ringraziamenti vanno innanzitutto ai Soci Fondatori, che con la loro sensibilità e il loro coraggio hanno permesso la nascita dell'A.B.C.

Non meno importanti tutti coloro che credono nell'Associazione e lo manifestano con l'aiuto attivo (organizzazione di manifestazioni e sensibilizzazione sociale) e/o con donazioni.

Si ringraziano inoltre parenti, amici e volontari che offrendosi di passare qualche momento con i nostri bambini, ci danno la possibilità di lavorare meglio per l'Associazione.

Un particolare ringraziamento va a

Deborah Domeniconi Boldrini, Elisa Ancillotti, Ugo Burroni, Tamara e Tania Martellini, Renzo Becucci, Maria Piazzini, Paolo Corsi, Angela e Piero Bollini, Valerio Ricci, Maria Teresa e Antonio Frova, Massimiliano Piovesan, Marilena Pedrinazzi e la Dott.ssa Maddalena Mediolago, Dott. Riccardo Becciani; le famiglie: Toffano, Ciaglia, Barbini, Cecchetti, Pietrobon, Bottaro, Marconi e Boin; l'A.R.C.I. Solidarietà di San Casciano Val di Pesa, la Esso S.p.A., gli organizzatori del Derby del Cuore; tutti i volontari che hanno reso possibile la realizzazione del Primo Raduno Nazionale del Marzo 1997.

Si ringrazia Barbara Enrichi per la realizzazione grafica di questo giornalino e la Tipografia M.B. di San Casciano Val di Pesa per la sua stampa.



Sostieni



l'Associazione Bambini Cri-du-Chat

Associazione Bambini Cri-du-chat: sede via N. Macchiavelli, 56 (Pal. Comunale) 50026 San Casciano Val di Pesa (FI) - Tel./Fax 055-828683
c/c bancario n. 577754 - Abi 8802 - Cab 38050 Banca del Credito Cooperativo del Chianti Fiorentino - c/c postale 17114505