



A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat onlus

PROGETTO LUIGI MAYER
EDUCAZIONE E TERAPIA
RELAZIONE FINALE

2010 - 2011

LINEE GUIDA PER LA TERAPIA E LA GESTIONE FAMILIARE
ED EXTRAFAMILIARE PER LE FAMIGLIE CON UN FIGLIO/A
CON SINDROME DEL CRI DU CHAT (SCDC - Monosomia 5p)

INTRODUZIONE

Dal settembre 2010 ad agosto 2011 si è svolto, per il quarto anno consecutivo, il *Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia, linee guida per la terapia e la gestione familiare ed extrafamiliare per le famiglie con un figlio/a con la sindrome del Cri du chat (SCDC - monosomia 5p)*. Il progetto prevede l'invio di una figura di riferimento specializzata presso la residenza della famiglia con figlio/a con sindrome del Cri du chat, con frequenza semestrale, che istruisca la famiglia, consigli sulle linee guida da seguire per le terapie educative e riabilitative e coordini il lavoro con altri operatori del luogo quali scuola, Asl, centri assistenziali etc.

Come negli anni scorsi il progetto ha garantito a tutte le famiglie, iscritte all'Associazione Bambini Cri du Chat che vi hanno aderito, interventi domiciliari, organizzati e gestiti dal dott. Fabio Tognon, pedagogista speciale.

Il progetto è stato realizzato con i fondi messi a disposizione dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena (bando 2009), fondi acquisiti dal 5 per 1000, da spontanei contributi di alcune amministrazioni comunali, dalla raccolta fondi dell'associazione. Alle famiglie che hanno aderito è stato chiesto un contributo corrispondente a circa il 20% del costo complessivo. Dopo un'attenta valutazione, alle famiglie in condizioni socio-economiche particolarmente difficili non è stato chiesto il contributo o è stato concesso di rateizzarlo.

Da settembre 2010 ad agosto 2011 sono state visitate 35 famiglie e sono state effettuate 72 visite (non per tutte è stato possibile fare due interventi). Di tutte queste famiglie 32 avevano già partecipato al precedente Progetto Mayer: dato rilevante per numero in proporzione al totale delle famiglie aderenti.

FAMIGLIE ADERENTI AL PROGETTO

ANNO	2009 / 2010	2010 / 2011
Numero complessivo famiglie aderenti	43	37
Numero famiglie riscritte	29	32
Percentuale famiglie riscritte	67,44%	86,49%

Ad ogni famiglia è stato dedicato il tempo necessario per assistere e partecipare attivamente alla valutazione del livello neuro funzionale del bambino, alla stesura del programma educativo e terapeutico ed agli eventuali incontri con enti e persone di riferimento al caso.

Gli incontri con le famiglie sono stati raggruppati in base alle regioni di appartenenza. Ciò ha permesso di risparmiare tempo e denaro, alleggerendo l'organizzazione delle consulenze e riducendo i costi dei viaggi e le spese ad essi correlate.

LA DISTRIBUZIONE DELLE FAMIGLIE ADERENTI A LIVELLO REGIONALE

Valle d'Aosta	2	Lazio	3
Lombardia	5	Campania	2
Veneto	1	Puglia	2
Trentino Alto Adige	1	Calabria	2
Emilia Romagna	4	Sardegna	3
Toscana	5	Sicilia	5
Marche	2		

Questo gruppo di persone affette da SCDC era formato per più dei tre quarti da bambini in età scolare (3-20 anni), frequentanti la scuola dell'infanzia, la scuola primaria o secondaria, e il resto suddiviso in alcuni bambini con età tra i 2 ed i 3 anni, frequentanti l'asilo nido o tenuti a casa, e in pochi adulti, frequentanti centri diurni.

SCUOLE O ISTITUTI FREQUENTATI DAGLI INTERESSATI

Scuola o Istituto frequentato	Casa / Asilo Nido	Scuola dell'infanzia	Scuola Primaria	Scuola Secondaria I livello	Scuola secondaria II livello	Centro Diurno
Iscritti al progetto	3	12	10	3	6	3
%	8,11%	32,4%	27,03%	8,11%	16,22%	8,11%

L'INTERVENTO DI CONSULENZA DOMICILIARE

Come precedentemente detto, ogni famiglia è stata accompagnata e guidata in una progettualità domiciliare mirata e specifica per bambini con sindrome del Cri du chat. La prima parte dell'intervento, fatta in casa, è stata necessaria per valutare, con più tranquillità e meno formalità, il livello neuro funzionale dei figli e per conoscere in modo più accurato la situazione familiare (status, regole e routine, ecc.), la seconda parte per instaurare una collaborazione sempre più sinergica e funzionale tra famiglia e società d'appartenenza.

Grazie ai numerosi e frequenti rapporti con il territorio, è stato possibile garantire con molta più consapevolezza un lavoro più coordinato e proficuo.

Il tempo dedicato è stato sufficiente per poter svolgere incontri con scuole o istituti, educatori domiciliari, Asl locali, associazioni di volontariato e funzionari o responsabili di enti pubblici, etc.

Tutte le consulenze sono sempre state fatte in presenza dei genitori e del figlio interessato.

Il progetto ha coinvolto famiglie con figli di diversa età: dai più piccoli di 2 anni circa al più grande di quasi quarant'anni. La maggior parte dei bambini frequentano la scuola dell'obbligo.

Se per le nuove famiglie è stato necessario dare tutte le informazioni sulla sindrome, spiegare la maturazione della sensorialità e della motricità, spiegare alcune buone abitudini e prassi, le regole, i riti, i ritmi, etc., per i bambini più grandi è stato trattato tutto il programma intellettuale e didattico utile per una buona frequentazione della scuola (scrittura, lettura, fare di conto, memorizzazione e apprendimento).

Con i ragazzi e gli adulti che frequentano centri diurni, sono state approfondite attività sensoriali (per coloro con gravi disturbi uditivi, visivi, tattili), lavorative e/o occupazionali (come laboratori di falegnameria, etc.), attività motorie (esercizi motori e di "ginnastica cognitiva") e di mantenimento scolastico (lettura, scrittura a computer, ascolto, memorizzazione e comprensione di argomenti di carattere generale, matematica con abaco).

I seguenti punti vogliono illustrare in modo più approfondito il lavoro svolto durante le due visite annuali.

Consulenza educativa e didattica alle famiglie:

- Anamnesi: tutti i dati per una indagine conoscitiva sui precedenti individuali e familiari, relativi al soggetto (prima visita).
- Valutazione del livello neurofunzionale del bambino, ragazzo, adulto.
- Proposta di lavoro educativo e didattico: programma di attività sensoriali, motorie, intellettive giornaliere idonee e mirate al bisogno.

- Verifica del lavoro svolto, valutazione livello neurofunzionale acquisito e proposta di un nuovo programma (dalla seconda visita).
- Disponibilità ad accompagnamento a distanza della famiglia: qualora fossero stati necessari ulteriori chiarimenti i genitori possono inviare filmati sulle attività svolte o contattare il pedagoga
- Questionario di valutazione sul lavoro svolto e di gradimento

Consulenza a scuole ed a istituti:

- Interventi di accompagnamento e formazione riguardanti la sindrome: approfondimento delle varie tematiche specifiche, valutazione dei reali limiti e capacità presenti all'interno della scuola, attuazione di strategie pratiche funzionali al caso.
- Interventi didattici e progettuali: accompagnamento nella stesura del Progetto Educativo Individualizzato (PEI), prescrizioni di materiale e strategie in funzione del progetto sul bambino, interventi in consigli e riunioni scolastiche.
- Verifiche sul campo riguardanti il lavoro eseguito con il bambino ed i risultati ottenuti (dalla seconda visita). È stato comunque possibile tramite filmati, soprattutto per le scuole più lontane, verificare a distanza le modalità del lavoro svolto ed i risultati.
- Disponibilità di essere contattati al bisogno. Ogni scuola ha avuto il permesso, con il consenso anche della famiglia, di inviare filmati o video del lavoro svolto da supervisionare.

- Incontri aperti con le classi: per una scuola secondaria decisamente importante è stato un intervento fatto in classe con i compagni del ragazzo. Questo ha permesso una maggior e più sincera inclusione, ed è stato stimolo di ripensamenti sulla situazione dell'alunno e degli altri alunni presenti con difficoltà.

Rapporti con le Asl locali:

- Incontri mirati ad un sinergia funzionale: importante è stato il confronto con gli enti sanitari locali, volto soprattutto a creare la collaborazione necessaria all'incremento di maturazione e sviluppo del bambino.
- Disponibilità di essere contattati al bisogno.
- Verifiche sul programma: fatte in base a tabelle e test

Consulenza ad associazioni di volontariato, e a educatori domiciliari:

- Incontri di conoscenza e spiegazione del caso e del programma domiciliare dato: stimolo alla motivazione nel lavoro e nel rapporto con il soggetto, e facilitazione delle azioni prescritte.
- Disponibilità di essere contattati al bisogno.

Rapporti con enti pubblici:

- Incontri di presentazione dell'associazione e del lavoro svolto sul territorio con i bambini con sindrome del Cri du Chat, con l'intento di far conoscere il caso trattato in modo più appropriato e richiedere collaborazione, tradotta in materiale e spazi idonei al lavoro.

RISULTATI DEL PROGETTO E CONSIDERAZIONI FINALI

Al termine del Progetto 2010-2011 riteniamo opportuno fare alcune riflessioni, completando quelle precedentemente espresse:

- Rimанiamo dell'idea che questo progetto sia molto valido non soltanto per la qualità degli interventi mirati e specifici, ma anche per il contatto concreto con le famiglie. Le visite spesso risultano più efficaci perché superano quella formalità del primo impatto iniziale tra il terapeuta e la famiglia, e caricano positivamente i genitori di quella responsabilità funzionale ad una crescita e ad una maturazione più chiara e consapevole del figlio. I programmi di lavoro sono dunque pertinenti e vicini alle situazioni familiari: essi sono stati dati considerando non solo il bisogno effettivo del bambino ma anche il contesto familiare.
- La possibilità di spiegare al meglio il programma dato, ha favorito un incremento di sviluppo sensoriale, motorio, intellettuale nei soggetti. Le famiglie, gli educatori, gli insegnanti, i volontari hanno lavorato con più motivazione e consapevolezza delle capacità dei bambini. Il tempo, spesso generoso, ha permesso di agevolare la comprensione del caso e conseguentemente stimolare la motivazione operativa. I bambini che sono più motivati al lavoro, lavorano di più e meglio e ottengono più risultati.
- Spesso, anche dopo un'anamnesi accurata, non si riesce a valutare appieno il contesto familiare in cui vive il soggetto. Sono molte le famiglie che mascherano bisogni effettivi (economici, relazionali, sociali, ecc.) per i motivi più disparati. Nella maggior parte dei casi, la casa mette a nudo quali sono le reali necessità che la famiglia ha concretamente. Un'accurata

valutazione del contesto “casa” ha in molte circostanze aiutato il miglioramento o il risolversi di alcuni problemi presenti. È difficile ammetterlo, ma a volte ci sono priorità che superano quelle che la sindrome ha creato in famiglia, e la mancanza della loro risoluzione causa un aumento di handicap nel figlio disabile.

- Positiva è stata l'introduzione di questionari qualitativi e di verifica delle attività svolte tra una visita e l'altra. Ciò infatti ha permesso di considerare meglio alcune variabili familiari (come ad esempio influenze costanti, la morte di un parente stretto, problemi economici molto importanti, ma anche la conoscenza di nuove persone che si sono prese a cuore il bambino, ecc.) che hanno impedito o migliorato l'impegno nelle cure e nell'educazione dei figli, e di valutare con più precisione il grado di soddisfazione delle attività svolte e dei risultati ottenuti.
- La programmazione delle visite alle famiglie ha creato nuovi ritmi di lavoro. La verifica del lavoro prescritto e svolto e, conseguentemente, dei risultati è divenuta più semplice grazie alla scadenza delle visite. È stato possibile infatti effettuare una lettura più chiara del metodo usato (falsificazione del lavoro dato) e dell'impegno della famiglia, in primis, nello svolgere il programma con il figlio.
- Anche quest'anno le riunioni o gli incontri con persone esterne sono state numerose: il territorio è sempre più partecipe e disponibile al confronto e a dare un aiuto concreto.
- Il territorio svolge un ruolo molto importante nella vita di tutte le nostre famiglie. Ogni famiglia infatti dipende moltissimo dalle strutture di cui esso dispone ed è condizionata

dall'accoglienza positiva o meno che manifesta. Nonostante comunque il contesto ambientale di vita, il progetto ha garantito a tutti i bambini lo stesso trattamento e le stesse opportunità. Eventuali carenze educative e didattiche date dalle strutture presenti o meno sul territorio sono state spesso colmate con la responsabilizzazione e la progettualità familiare.

- Una considerazione deve essere fatta sulla famiglia come risorsa fondamentale e sulla responsabilità genitoriale nell'educazione e nella riabilitazione dei propri figli. Portando avanti questo progetto, l'associazione sta dimostrando negli anni una certa sensibilità nel supporto delle famiglie a lei associate. Tutti i genitori sanno molto bene che un programma educativo e didattico, adattato al caso particolare, per permettere al bambino di raggiungere uno sviluppo neurofisiologico corretto, necessita di attenzioni, sforzi, rinunce. Non è una cosa semplice per tutti, soprattutto per i genitori che avranno in carico il figlio per tutta la durata della loro vita. Educare un figlio disabile è una strada da percorrere in salita, e purtroppo lo sarà sempre!

Scoraggiarsi, sperare in un programma più semplice, sperare nella "pillola d'oro" è naturale e comune in tutti gli esseri umani. Ingenuo è però perseguire una strada che non porta ad alcun beneficio. Difficile è stato vedere che alcune famiglie hanno rinunciato o, peggio, rifiutato a priori l'aiuto nell'attesa di qualcosa di più semplice e meno impegnativo. Per loro non è stato possibile approfondire ulteriormente il programma, rivalutare il livello del bambino ed impostarne uno nuovo. Molto gratificante invece l'impegno costante di genitori che con molta serietà ed umiltà proseguono e perseguono gli obiettivi concordati con il terapeuta (chiunque esso sia).

- Si è constatato come anche adulti, con un adeguato programma sensoriale, motorio e intellettuale, con altri tempi e ritmi (quelli del centro che frequentano), riescono ad incrementare capacità. Positivo il lavoro fatto soprattutto in questo caso dagli operatori che li assistono e che hanno ancora speranze operative e di sviluppo. Il rammarico è dato dal dover rilevare che un precedente lavoro concreto, mirato al raggiungimento di un buon livello neuro funzionale non era mai stato fatto in precedenza.

CONCLUSIONI

Ci sentiamo orgogliosi del grande lavoro portato avanti in questi anni dall'associazione, dalle famiglie e da tutti i collaboratori che con noi hanno fatto del loro meglio per offrire soluzioni praticabili per le persone con SCDC. Dopo 10 anni all'inizio di questa impresa consideriamo il Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia un successo, sia per il rapporto che si è creato tra le famiglie e il Comitato scientifico e soprattutto per i risultati ottenuti con il programma educativo e terapeutico frutto dell'esperienza acquisita. Proprio questi risultati ci fanno ben sperare nel futuro, come sappiamo la malattia non può essere debellata ma adesso sappiamo come affrontare la crescita e l'evoluzione dei nostri ragazzi.

Maura Masini
*Presidente ABC Associazione
Bambini Cri du chat onlus*

Dr. Fabio Tognon
*Pedagogista speciale
Conduttore Progetto
Luigi Mayer*

San Casciano in Val di Pesa 22 Agosto 2011