



A.B.C.

Associazione Bambini Cri du chat onlus

RELAZIONE FINALE
PROGETTO LUIGI MAYER
EDUCAZIONE E TERAPIA
2009 - 2010

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede nazionale: via Niccolò Machiavelli, 56 - 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Tel/Fax: 055 82.86.83
abc@criduchat.it - www.criduchat.it - skype: abccriduchat
Codice fiscale: 94057480488



INTRODUZIONE

Da settembre 2009 a luglio 2010 si è svolto, per il terzo anno consecutivo, il Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia già Progetto Terapisti. Come negli anni passati ha garantito a tutte le famiglie, iscritte all'Associazione Bambini Cri du Chat che vi hanno aderito, interventi domiciliari, organizzati e gestiti dal dott. Tognon Fabio (pedagogista speciale).

Da settembre 2009 ad agosto 2010 sono state visitate 43 famiglie (7 in più rispetto all'anno precedente) e sono state effettuate 84 visite (non per tutte è stato possibile fare due interventi). Di tutte queste famiglie 29 avevano già aderito al progetto dell'anno precedente e 4 al Progetto Mayer del 2007-2008. 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 ed agli eventuali incontri con enti e persone di riferimento al caso. Positiva anche quest'anno la presenza di molte famiglie che hanno voluto ripetere l'esperienza dell'anno precedente.

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.

Le famiglie dell'associazione viste, distribuite nelle diverse regioni italiane, risiedono: due in Valle d'Aosta, due in Liguria, sette in Lombardia, due in Veneto, una in Trentino Alto Adige, due in Emilia Romagna, sei in Toscana, due nelle Marche, cinque nel Lazio, tre in Campania, due in Puglia, due in Calabria, tre in Sardegna, quattro in Sicilia. Il gruppo delle persone affette da sindrome del cri du chat visto era formato dai tre quarti da bambini in età scolare (3-20 anni), frequentanti la scuola dell'infanzia, la scuola primaria o secondaria, e da un quarto suddiviso in alcuni bambini con età tra i 2 ed i 3 anni e in pochi adulti.

Maura Masini

Presidente ABC

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy

Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it - **Internet:** www.criduchat.it

Codice fiscale: 94057480488



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 associazioni di volontariato, asl locali, scuole o istituti, educatori domiciliari, e funzionari o responsabili di enti pubblici, ecc.

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 i più piccini è stato necessario dare alle famiglie 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, ecc, per i bambini più grandi è stato inoltre 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 disturbi ancora gravi uditivi, visivi, tattili), lavorative e/o occupazionali (come laboratori di falegnameria, ecc.), 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).

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede nazionale: via Niccolò Machiavelli, 56 - 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Tel/Fax: 055 82.86.83
abc@criduchat.it - www.criduchat.it - skype: abccriduchat
Codice fiscale: 94057480488



I seguenti punti vogliono illustrare in modo più approfondito il lavoro svolto.

Consulenza educativa e didattica alle famiglie:

- Anamnesi: tutti dati (anagrafici, ecc.) relativi al soggetto
- 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 potevano 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, ecc.
- 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.

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy

Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it - **Internet:** www.criduchat.it

Codice fiscale: 94057480488



- 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 sinergismo funzionale: importante è stato il confronto con gli enti sanitari locali, volto soprattutto a creare quei sinergismi e collaborazioni necessarie 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 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.

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede nazionale: via Niccolò Machiavelli, 56 - 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Tel/Fax: 055 82.86.83
abc@criduchat.it - www.criduchat.it - skype: abccriduchat
Codice fiscale: 94057480488



RISULTATI DEL PROGETTO E CONSIDERAZIONI FINALI

Al termine del Progetto Luigi Mayer, riteniamo opportuno fare alcune riflessioni, completando quelle precedentemente espresse:

- Rimaniamo 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

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy

Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it - **Internet:** www.criduchat.it

Codice fiscale: 94057480488



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

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede nazionale: via Niccolò Machiavelli, 56 - 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Tel/Fax: 055 82.86.83
abc@criduchat.it - www.criduchat.it - skype: abccriduchat
Codice fiscale: 94057480488



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.

Dr. Fabio Tognon

Pedagogia Speciale

Conduttore Progetto Mayer Educazione e Terapia 2009-2010

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy

Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it - **Internet:** www.criduchat.it

Codice fiscale: 94057480488