

il piccolo giornale



a cura di **filiderba** ONLUS
via Filippo Brunetti, 13 50133 - Firenze Tel. / Fax: 055 58 43 77

e-mail: info@filiderba.org
www.filiderba.org
Realizzato da: WHP - tel. 392 53 01 944 - info@webhousepro.it

Calendario Novembre Dicembre

8 Dicembre
Mercatino
dalle ore 10.30 alle 13.00
presso il Santuario
della Madonna del Sasso

Tutti i Martedì
"Disegno Martenot"
3° livello età 10/12 anni
dalle 17.30 alle 18.30 presso
"la Stanzina del Cantone"
(pag III)

Tutti i Mercoledì mattina
"Laboratorio di creazioni
con piante e fiori secchi"
dalle 9,30 alle 12,30 presso
"la Stanzina del Cantone"
(pag III)

Tutti i Mercoledì pomeriggio
"Laboratorio teatrale"
dalle 17.00 alle 18.15
presso lo spazio giovani
de "L'Area Pettini"
(pag III)

Tutti i Giovedì mattina
"Storia e tecnica dell'Ikona"
dalle 9.30 alle 11.00 presso
"la Stanzina del Cantone"
(pag III)

Tutti i Giovedì sera
"Laboratorio delle Mamme"
dalle 21.00 alle 23.30
presso "Laboratorio Filiderba"
(pag III)

Tutti i Sabato
"Studio Aperto"
dalle 9,00 alle 12,00
Un luogo per dipingere
insieme presso
"la Stanzina del Cantone"
(pag III)

DIAGNOSI E TERAPIA NEL PERCORSO EVOLUTIVO

Dr.ssa Michela Panizzon – Neuropsichiatra del Centro di Barile per l'età evolutiva dell'AIAS di Pistoia.

Diagnosi e terapia rappresentano le tappe di un unico percorso nell'ambito della storia evolutiva di ogni paziente; una sorta di "staffetta" evolutiva a cui sono chiamate a partecipare diverse figure professionali, specialistiche e non, a cominciare dalla famiglia stessa. Nel percorso diagnostico e terapeutico delle patologie in età evolutiva sono coinvolti diversi protagonisti (famiglia, scuola) e figure professionali (Pediatra, Neuropsichiatria infantile, Psicologa, Logopedista, Fisioterapista) facenti però parte di un unico

sistema integrato aperto ad una collaborazione ed integrazione reciproca nelle diverse competenze per poter "accompagnare" il bambino nel suo percorso evolutivo.

Ciascun bambino infatti al momento della nascita possiede delle caratteristiche "innate", geneticamente determinate, e con questo bagaglio sarà chiamato ad affrontare le diverse tappe evolutive facenti capo alle distinte abilità (motorie, cognitive, linguistiche, emotivo-relazionali), inserito però sempre nel suo specifico contesto familiare e sociale. Il sospetto diagnostico nasce spesso in seno alla famiglia stessa, per l'insorgere di segni o sintomi considerati anormali nel bambino, oppure per l'assenza di particolari indicatori specifici di uno sviluppo tipico nell'ambito delle diverse abilità. Naturalmente però per molte patologie neuropsichiatriche il percorso diagnostico ha inizio già al momento della nascita, se non in una fase addirittura precedente (pre-natale) e le prime osser-

vazioni avvengono già in un ambiente ospedaliero da parte di medici specialistici. Da un iniziale "sospetto" il percorso diagnostico porta successivamente il bambino all'attenzione del Pediatra ed eventualmente del medico specialista (Neuropsichiatria Infantile); quest'ultimo, anche dopo un ulteriore approfondimento clinico-diagnostico specialistico (ad esempio esami neuroradiologici, indagini genetiche...) dovrà affrontare nei confronti della famiglia il delicato momento della "comunicazione della diagnosi". Va sottolineato comunque come a volte, se non spesso, non si giunga, nonostante questo approfondimento clinico-diagnostico, alla formulazione di una precisa e specifica diagnosi eziopatogenetica, ossia ad individuare una causa specifica da cui dipenda il quadro clinico e le

blematiche attuali: per esempio nei bambini affetti da ritardo mentale, non sempre è possibile correlare il quadro clinico del ritardo ad una qualche origine eziopatogenetica (per esempio come nella sindrome di Down o nei quadri di paralisi cerebrale infantile); pertanto la diagnosi rimane strettamente legata e limitata al quadro clinico attuale. Tuttavia, nessuna "etichetta diagnostica" ci permette di tracciare a priori il percorso certo e definitivo di ogni bambino; è per questo che ogni progetto di trattamento riabilitativo (con relativi obiettivi a breve e lungo termine) va personalizzato secondo un profilo individualizzato, aperto nel corso degli anni a possibili influenze e fattori sia negativi che positivi.

(segue in quarta pagina)



IL MONDO SPECIALE DI CHIARA

La nascita di Chiara ci ha catapultati in un mondo speciale, molto diverso da quello che ogni genitore, forse piuttosto scioccamente, immagina nell'attesa ed al quale crede di avere matematicamente diritto. Chiara era gravemente ammalata, Chiara non mangiava e non cresceva, Chiara era "diversa". Fra i tanti sogni che facevamo per lei prima di conoscere la sua realtà, ce n'era uno più forte che ci guidava: la consapevolezza che i figli nascono e devono essere cresciuti cercando di educarli all'autonomia di pensiero ed alla libertà, che si deve cercare di fornire loro gli strumenti che servono per percorrere i propri passi nel mondo e dare il loro contributo alla vita. La sua diversità le impedisce molte delle autonomie personali e di relazione; ma oggi Chiara ha 12 anni, è una tipetta piuttosto tosta e nel suo mondo senza parole, con un candore disarmante, gode pienamente delle cose essenziali e profonde della vita: l'amore dei suoi cari, dei suoi amici e del suo cane, il contatto con la natura. Quando ride, la sua risata assomiglia a quella degli angeli e il resto non conta. Noi siamo felici di lei.

Paola e Massimo

Mentre facevamo conoscenza attraverso la richiesta di un articolo per il Giornalino ecco che decidiamo di incontrarci.....

L'attesa di Chiara era molto sentita da me, che mi ero presa la libertà di introdurmi nella vita privata di una famiglia che non conoscevo altro che per sentito dire da un'amica cara. Un caso, che non è mai "a caso", ha fatto incontrare noi genitori ad una cena e come un magnete che sente il polo ho lanciato la proposta di vedersi a casa nostra. Credo fermamente e mi rendo conto sempre di più, che la relazione è il fondamento della nostra vita. Lasciar cadere queste occasioni è la rovina dei nostri tempi. Costa fatica in tutti i sensi per tutti, ma il "guadagno" è straordinariamente grande, direi che si può soltanto capire provando. Non è possibile razionalizzarlo, teorizzarlo, intellettualizzarlo, perché altrimenti lo si uccide. E dunque abbiamo cominciato con visitare insieme l'Orto Botanico di Firenze, dove avevamo qualcosa da mostrare...un piccolo lavoro di coltivazione fatto dai bambini di Filiderba. Poi, tutti a casa per stare insieme e trasformare le cose formali (la cena) in un gioco per i bambini: il finale era la torta fatta lì per lì dai bambini; mangiarla è stata proprio una soddisfazione! Giovanni e Francesco erano molto allegri e hanno "strapazzato" Chiara per ottenere la sua at-

tenzione. Poi abbiamo fatto anche tardi, ma avremmo avuto ancora tanto da dirsi....come sempre in questi casi quando si rompe una diga poi è difficile contenerla.....ma va bene così. La mattina dopo Francesco mi ha chiesto dov'era Chiara venendomi a svegliare....

Caterina

.....eh sì! C'era tanta attesa di questo incontro! Negli anni passati abbiamo sempre tenuto da parte l'idea di frequentare altre famiglie "in difficoltà" ed altri bimbi "speciali", forse perché ancora era troppa la sofferenza e non desideravamo aggiungere altra, alla vista di quante e quanto dolorose possono essere le esperienze di chi non ha avuto la sorte di diventare genitore in modo normale. Perciò, se si presentava l'occasione di un pò di svago, pensavamo che potesse essere realmente tale solo se trascorso in ambiti lontani dalle problematiche che tutti i giorni ci angustiavano. Ma nel tempo, forse perché oggi ci siamo rafforzati e viviamo con pienezza ed entusiasmo la nostra esperienza con Chiara, i nostri orizzonti sono cambiati e quindi.... aspettavamo con molta curiosità e piacere il giorno del nostro incontro. Tutto è cominciato all'Orto Botanico dove, all'aiuola coltivata dai bambini, Chiara ha ricevuto in regalo delle minuscole carotine (Caterina non poteva sapere che, solo pochi giorni prima, Chiara ha accettato per la prima volta nella sua vita che le raccontassi una storiella nella quale il canino Tom ed un coniglietto vanno insieme in un campo a mangiare carotine!) poi la serata è proseguita a casa di Giovanni e Francesco orgogliosi ed eccitati di avere come ospite Chiara, subito affascinata dalla loro energia, i loro balli rap, la loro allegria spontanea e contagiosa. Alla fine c'è stata una torta preparata dai bambini con tanto di candelina spenta mille volte tra le performances di Giovanni e Francesco che ci hanno fatto ridere fino alle lacrime!Quella torta è stata il simbolo di tutto: la panna per la dolcezza che avevamo nei cuori, i lamponi per il sapore che hanno solo le cose vere, circolare come

l'abbraccio che ci ha legato in quelle ore ed ha creato un magico contatto tra noi.

Paola



ABBIAMO UN NUOVO PRESIDENTE!

Il 7 Ottobre Lorenzo Pezzatini ha accettato di sostituire Caterina. Siamo contenti e gli auguriamo BUON LAVORO!!!
Clicca qui per il verbale riunione CD.

SEGNALAZIONE

CORSI DI NUOTO a Firenze per bambini e ragazzini disabili con l'Associazione SPECIAL TEAM di Prato. - Il MARTEDI' e il VENERDI' dalle ore 15 alle 15,45 - Presso la Piscina H2O in via ILA Farina 50 - Per info. Telefonare a Umberto Spinelli (338 5403866) o ad Anna Maria Palma (335 7040001).

Clicca qui per maggiori info su Special Team.

A NOVEMBRE UN NUOVO SERVIZIO

Presso "La stanzina del Cantone" a Scandicci si apre uno spazio di ricevimento/ascolto per le famiglie che si trovano in difficoltà con i loro bambini disabili. Prendendo un appuntamento è possibile ricevere una famiglia alla volta, per racco-

gliarne la storia e dare, anche minimamente, un' indicazione, un consiglio, se non addirittura una consulenza medica, legale, psicologica, etc. Questo servizio di "ascolto" sarà coordinato da Maria Maddalena Poccianti e da Fanny Cecchini Cosi. Telefonare a Maddalena: 335 384063 o inviare un e-mail a: maddalena@filiderba.org.

CORSI E LABORATORI

Date ed orari da stabilire. Per info e prenotazioni inviare un e-mail a: caterina@filiderba.org o a: maddalena@filiderba.org

LABORATORIO CREAZIONE DI COMPOSIZIONI FLOREALI SECCHIE per giovani ed adulti: un'esperienza di volontariato a favore dell'associazione Filiderba onlus.
A cura di Maddalena Poccianti.

Presso "La Stanzina del Cantone" a Scandicci - Via del Ponte a Greve 1/b. Per incontrarsi, conoscersi, e per imparare e condividere un lavoro manuale creativo che si trasforma in volontariato dal momento che le creazioni fatte dalle persone presenti saranno a disposizione della ONLUS per autofinanziamento. **Tutti i Mercoledì mattina dalle 9,30 alle 12,30** (La partecipazione è volontaria e gratuita. Si richiede soltanto la tessera associativa di € 10,00).

CORSI DI DISEGNO MARTENOT: Percorso di Espressione Artistica secondo il METODOMARTENOT, presso "La Stanzina del Cantone" a Scandicci - Via del Ponte a Greve 1/b, a cura di Maddalena Poccianti, insegnante diplomata all'Ecole d'Art Martenot de Paris.

3° LIVELLO:

Prosegue il corso di disegno dei 10 /12 anni . Il Martedì dalle 17.30 alle 18.30. (Questo corso prevede l'iscrizione all'associazione e una quota trimestrale: per info chiedere a maddalena@filiderba.org)

STORIA E TECNICA DELL' IKONA

A cura di Manuela Minacci docente ed esperta di Ikone. Nuovo ciclo di Incontri : **il Giovedì dalle 9,30 alle 11.00** Inizio ad Ottobre con data da stabilire. Presso "La stanzina del Cantone" - Via del Ponte a Greve 1/C- Scandicci - Fi. La partecipazione al corso è aperta a tutti e gratuita eccetto per i materiali che di volta in volta saranno necessari. Si richiede la tessera associativa a Filiderba di € 10,00 l'anno.

RIPETIZIONI

A cura di Federica Aloisi
Sempre presso lo studio "La stanzina del Cantone" a Scandicci - Via del Ponte a Greve 1/b si offre la possibilità di un recupero di studio per le lingue straniere a bambini e ragazzi

della scuola dell'obbligo. L'orario di lezione verrà deciso assieme all'insegnante al momento della prenotazione con preferenza per il sabato mattina.

STUDIO APERTO: uno spazio ed un tempo per dipingere insieme. A cura di Maddalena Poccianti

Il Sabato mattina dalle 9.00 alle 12.00 è offerta la possibilità di tenere aperta "La Stanzina del Cantone" per tutti quelli che cercano uno spazio dove poter dipingere secondo un proprio libero cammino anche in compagnia di altri . Ciascuno provvederà a procurarsi i materiali ed oltre alla quota di iscrizione all'associazione di € 10,00, verserà una cifra da stabilire per le spese di uso dei locali.

LABORATORIO DELLE MAMME: un'esperienza di volontariato a favore dell'associazione Filiderba onlus.

A cura di Silvia Balzoni Nocentini.

Presso il "Laboratorio Filiderba" - Via F.Brunetti, 13 - Zona Cure, tutti i Giovedì sera dalle 21,00 alle 23,30.

I "Venerdì mattina delle Mamme" si sono trasformati in Giovedì sera e questo perché a condurli sarà Silvia che gentilmente si è offerta di seguire tutto l'andamento del nostro laboratorio. La possibilità di lavorare la sera dopo cena molto probabilmente troverà più mamme disponibili della mattina. Questo non toglie che il venerdì mattina, dandosi appuntamento, non possa essere ancora una possibilità di ritrovo/lavoro insieme. La partecipazione è volontaria e gratuita. Si richiede soltanto la tessera associativa.

LABORATORI in collaborazione con il Quartiere 2, presso lo Spazio Giovani dell'Area Pettini Burrelli, in via Faentina 145.

□ **LABORATORIO TEATRALE** di e con **Cecilia Gabriella Gallia**: tutti i mercoledì, dal 5 Novembre, dalle ore 17.00 alle ore 18.15. Per gli interessati si consiglia di inviare un e-mail a Cecilia e formare una lista di attesa: gal.galia@alice.it

□ **CANTO IN CORO** di e con **Stefano Colucci e Cristina Manuguerra**: Giorno ed orario da stabilire. Per gli interessati si consiglia di telefonare a Stefano e Cristina e formare una lista di attesa: Stefano: 333 6791734 oppure Cristina: 3337135019.

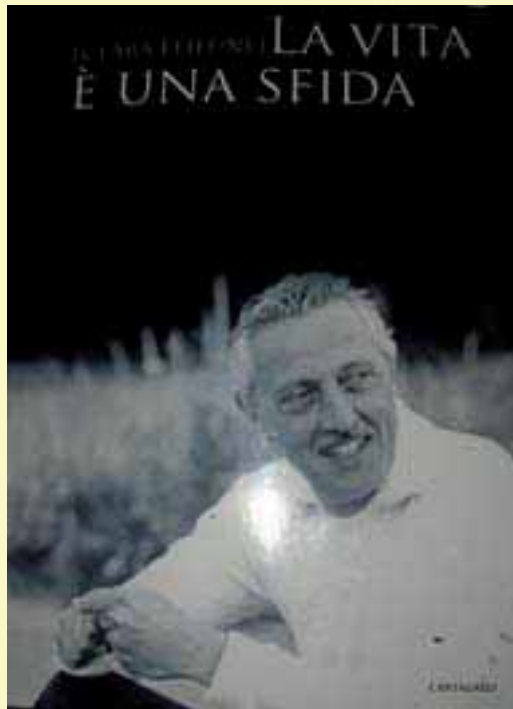
VOLETE FAR CRESCERE I FILIDERBA?

Potete fare un versamento sul nostro conto corrente presso la BANCA ETICA Ag. di Firenze (tel. 055 2347811, fax 055 2476238) cod. IBAN: IT48 C050 1802 8000 0000 0113 089. Invieremo quanto prima una RICEVUTA che potrete detrarre dal vostro reddito!



Ricordatevi anche, se lo desiderate, di devolvere a **filiderba** il **5x1000** del vostro reddito indicando il nostro Codice Fiscale:
n. 94114970489.

A voi non costa niente, ma per noi è molto importante. Grazie!



LA VITA E' UNA SFIDA di Clara Lejeune – (Ed. Cantagalli 2008)

Un libro molto bello per il personaggio – Jerome Lejeune - e per le sue scoperte straordinarie raccontate dalla figlia:

“...l'ironia della sorte prende a volte cammini dolorosi: due uomini hanno fatto ciascuno una scoperta fondamentale che, sperano, farà progredire la medicina e progettare seriamente la guarigione del malato. Uno è il Prof. Liley, originario della Nuova Zelanda, che inventa una tecnica di diagnosi prenatale....L'altro è mio padre che ha scoperto la causa della Trisomia 21 e cerca ogni mezzo per curare tale malattia. Anche lui è convinto che bisogna curarla il più presto possibile, in utero. I due uomini si conoscono e si stimano. Impotenti, assisteranno allo snaturamento delle loro scoperte. L'amniocentesi e il cariotipo apriranno infatti la via scientifica per eliminare prima della nascita gli “indesiderabili”: le loro scoperte sono deviate dall'obbiettivo iniziale.....”

(segue dalla prima pagina)

Una riflessione più approfondita merita ora il momento della **restituzione diagnostica** che rappresenta lo “spartiacque” tra percorso diagnostico e terapeutico-riabilitativo. Il momento della comunicazione diagnostica è un terreno di confronto in cui si mescolano da un lato aspetti emozionali legati alle aspettative dei genitori rivolte a qual bambino ed al riconoscimento delle sue problematiche, dall'altro aspetti tecnici legati alla definizione specialistica del quadro clinico. Per la maggior parte delle famiglie la diagnosi rappresenta un evento potenzialmente disadattivo: di fronte infatti all'iniziale shock, si può instaurare una qualche reazione difensiva (per esempio rifiuto, negazione, mancata accettazione) legata all'evento traumatico. Di fronte alla diagnosi si apre una sorta di “voragine”, di vuoto, tra l'immagine del bambino atteso ed idealizzato, ed il bambino invece reale e vissuto. L'adattamento successivo a questa fase di shock presuppone un percorso di elaborazione di questa ferita, legata alla perdita del figlio idealizzato; compito principale nel sostegno alla famiglia è proprio quello di incentivare e porre le basi per un nuovo reinvestimento emotivo su questo bambino. Spesso la mal definizione degli aspetti eziopatogenetici della patologia, ne rendono difficile per i

genitori la comprensione, alimentando invece il loro disorientamento; essi non riescono a darsi una spiegazione sulle cause (perché?), a comprenderne la natura (che cosa è?) ed a prevederne l'evoluzione (come sarà da grande il mio bambino?). L'incontro con i genitori dovrebbe prevedere inanzitutto una spiegazione chiara del tipo e natura del disturbo presentato dal figlio, le possibili evoluzioni a distanza, le tipologie di approccio terapeutico, le risorse a disposizione della famiglia nel territorio di appartenenza, le caratteristiche del percorso terapeutico previsto successivamente alla diagnosi. Nella realizzazione del programma terapeutico-riabilitativo centrato sul bambino, il Servizio di Neuropsichiatria Infantile interviene sul bambino sia “direttamente” (attuando un programma di terapia specifica in ambito neuropsicomotorio, logopedico, fisioterapico, psicologico....) che “indirettamente”, coordinando le attività in ambito scolastico e familiare. Gli obiettivi del percorso terapeutico-riabilitativo, condivisi con i genitori, debbono essere periodicamente aggiornati in rapporto ai cambiamenti che si verificano nel corso dello sviluppo del bambino stesso. In questa prospettiva il colloquio di *restituzione* rappresenta dunque non un momento conclusivo, ma il momento di partenza di un percorso che coinvolge i genitori stessi.

a cura di **filiderba** ONLUS

via Filippo Brunetti, 13 50133 - Firenze Tel. / Fax: 055 58 43 77

e-mail: info@filiderba.org

www.filiderba.org

Realizzato da: WHP - tel. 392 53 01 944 - info@webhousepro.it

La carta usata per la stampa è Algacarta Favini: carta ecologica.

Chi volesse segnalare un indirizzo e-mail per l'invio del giornalino può farlo con una richiesta all'indirizzo: info@filiderba.org