



7° Congresso nazionale per le famiglie

2 • 3 • 4 giugno 2006
Riccione (RN)
Hotel Le Conchiglie

Ampia ed entusiastica è stata la partecipazione, da parte delle famiglie, a questo congresso nazionale con un programma un pò diverso dal solito. Centrale infatti è stata la famiglia e tutte le sue problematiche, affrontate con un taglio psicologico e interattivo.



Genitori protagonisti per l'autonomia possibile

di Anna Riglioni, psicologa
e Susanna Del Gamba, psicologa

Il nostro primo incontro con le famiglie dell'Associazione Cornelia de Lange è avvenuto al Congresso Mondiale del 2005, grazie all'invito del dr. Selicorni con il quale collaboriamo ormai da alcuni anni nell'ambito dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams.

Quella esperienza ha stimolato confronti e stimoli che hanno portato ad intensificare i rapporti, in particolare con alcune famiglie, che si sono concretizzati poi nella partecipazione alle attività proposte nel 7° Congresso Nazionale per le Famiglie, tenutosi a Riccione.

Il cuore del programma congressuale ha previsto la costituzione di 3 gruppi di genitori

che hanno lavorato parallelamente, con il supporto di un esperto, sulle seguenti tematiche:



- **la nascita del bambino e l'evoluzione del funzionamento familiare** (dr. Emanuele Basile)
- **il rapporto con i figli sani** (dr.ssa Anna Riglioni)
- **le problematiche sociali** (dr.ssa Susanna Del Gamba)

Le famiglie che si sono messe in gioco in questa nuova proposta dell'Associazione sono state circa 40, molte con la presenza di entrambe i

genitori e dell'intero nucleo familiare.

Una **ricchissima e stimolante rete di confronti** e di rapporti, di emozioni e scambi che ci ha colpito in modo particolare: al centro dei lavori c'erano i genitori con tutto il loro bagaglio di esperienze, di vissuti, di emozioni, di sofferenze e frustrazioni che in quella sede hanno trovato una possibilità di accoglienza e di ascolto.

Questo abbiamo sentito fortemente:

L'essenza di quello che ci veniva chiesto aveva a che fare fondamentalmente con l'ascolto e l'accoglienza.

Ci piacerebbe qui raccontare non tanto i contenuti dei nostri lavori ma il clima e la densità/intensità degli scambi che hanno connotato le tre giornate a Riccione, **nel tentativo di rendere partecipi le famiglie che non hanno potuto esser presenti** e di ripercorrere alcuni momenti con le famiglie che erano state protagoniste di quelle giornate.



Rappresentativo del clima è stato forse il modo in cui la restituzione dei lavori di gruppo è stata costruita a più mani dai genitori e dagli esperti: le parole, le riflessioni, gli stimoli, le

considerazioni, le aspettative soddisfatte e quelle deluse, le possibilità di sviluppo e progettualità futura, sono state raccontate dai genitori e scritte da noi in alcune slides che hanno preso forma durante la mattinata di domenica sotto gli occhi di tutti.

I genitori protagonisti hanno evidenziato dell'esperienza di Riccione alcuni elementi:

- "incontro ravvicinato"
- spazi e tempi dedicati all'ascolto
- efficacia del lavoro in piccoli gruppi
- possibilità di approfondimento su argomenti specifici
- esperienza di connessione tra dimensioni informativo/scientifiche e il vissuto dell'esser genitori
- "stanchi ma soddisfatti"
- "più sicuri"

Nella nostra valigia, alla partenza da Riccione, abbiamo messo sicuramente una maggior consapevolezza dei bisogni dei genitori tra i quali:

- parlare, essere ascoltati e condividere;
- focalizzare i problemi con la possibilità di sperimentare un pensiero condiviso tra genitori ed esperti che aiuti a pianificare le azioni con una ricaduta diretta nella quotidianità;
- comprendere quali aspetti dei problemi sono correlabili a fattori esterni (risorse territoriali, servizi, scarsa professionalità, ect.) e a fattori interni (cattiva per-

cezione dei problemi, difficoltà personali/relazionali);

Ma soprattutto, abbiamo messo in valigia una cosa alla quale teniamo in modo particolare: una maggior determinazione nell'idea che i genitori, insieme agli esperti, possono:

- costruire una domanda funzionale ai diversi bisogni, continuativa nel tempo
- implementare la riflessione su "l'autonomia possibile" per ogni persona CDLS
- rinforzare il porsi in un'ottica e in una prospettiva costruttiva e non solo rivendicativa sui bisogni e sui diritti
- perseguire una reale integrazione di interventi che mettano al centro la persona CDLS con un modello di intervento sinergico finalizzato al miglioramento della qualità di vita
- credere che mettere la "persona al centro" significa che non solo è oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale è di notevole entità.

Grazie a tutti i genitori che generosamente e senza riserve si sono messi in gioco ed hanno condiviso con noi i loro pensieri ed emozioni e ci hanno accolto ed ascoltato.

con la presentazione del nostro Progetto "Dishappyland" comunità alloggio, programmi post-scolastici.

Ampio riscontro si è avuto poi con la partecipazione dei genitori ai 3 workshop a loro riservati:

"Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CdLS",

"Bambini affetti e fratelli sani: le difficoltà gestionali dei genitori",

"Adulti con CdLS – un progetto per il loro futuro"

e una novità per noi è stato introdurre anche un **workshop dedicato e riservato ai fratelli e sorelle di ragazzi con CDLS.**

Visto l'entusiasmo suscitato su questo argomento, speriamo in futuro, di poter trattare ulteriormente questo delicato aspetto.



Stefano è mio fratello.

Stefano è mio fratello, e come in tutti i rapporti di fratellanza, ci sono stati, e continuano ad esserci, momenti felici e momenti tristi; attimi di complicità e attimi di contrasto.

di Giorgia Ferrari

Quand'ero bambina sapevo di avere un fratello con alcuni problemi, ripensando alle mie giornate ricordo poco gli attimi trascorsi insieme soprattutto perché tra di noi ci sono 8 anni di differenza e gli impegni settimanali erano differenti. I momenti che ricordo, però, sono quelli in cui, seduti sul tappeto di camera nostra, giocavamo insieme, oppure quelli dei giri in bicicletta (da quello che mi raccontano è praticamente stato lui ad insegnarmi ad andare in bici senza ruotine). Momenti normali di vita tra due fratelli che si vogliono bene.



È stato durante quegli anni che le mie responsabilità nei suoi confronti sono aumentate, infatti, i miei genitori, entrambi lavoratori, mi lasciavano a casa da sola, con la presenza di Stefano che andava e veniva (lui è sempre stato parecchio indipendente nella gestione dei suoi pomeriggi!). E poi, con il tempo, hanno cominciato qualche volta a lasciarmi a casa da soli anche durante qualche fine settimana. Nei momenti che passavamo insieme non ho mai avuto problemi particolari nella gestione delle situazioni, perché lui è sempre

Effettivamente la mia percezione di lui era assolutamente positiva: avevo un fratello, e non mi interessava come fosse.

Crescendo, nel periodo dell'adolescenza, come per altro succede ad ogni ragazzino o ragazzina di quella età, **la mia sofferenza è sicuramente aumentata ed avere un fratello con problemi cominciava ad essere una situazione pesante da sostenere.**

Ogni volta che conoscevo qualcuno sentivo il peso di dovergli immediatamente presentare la mia situazione familiare perché non volevo avere amici che non accettassero mio fratello per quello che era, o che lo prendessero in giro; però, d'altra parte, era difficile tutte le volte riaffrontare il tema.

Ancora più complicate erano quelle situazioni in cui dovevo difendere Stefano dai soliti prepotenti che si prendevano gioco di lui, dovendo prendere a volte posizioni scomode contro persone a cui tenevo e provando ad essere molto più grande di quello che ero.

In ogni caso uscivo sempre orgogliosa da questi momenti e sentivo che mio fratello mi voleva ancora più bene perché avevo preso le sue difese.

pre stato molto rispettoso nei miei confronti e soprattutto non ha mai voluto ferirmi, inoltre aleggiava sempre l'avvisaglia dei nostri genitori che, in caso mi avesse fatta disperare, non ci avrebbero più lasciati a casa da soli... e la furbizia in certi momenti viene espressa!!!

Oggi i rapporti tra me e Stefano sono cambiati, lui mi vede come la sorella adulta alle cui regole bisogna prestare attenzione, per questo per me è abbastanza facile trascorrere con lui intere giornate senza avere troppi problemi.

Ovviamente non posso dire di non trovarmi mai in difficoltà, questo sarebbe presuntuosamente falso, però la convivenza con i problemi procede e sicuramente procederà sempre meglio, imparando a conoscerci sempre di più e a migliorare il nostro rapporto nel futuro.

Il merito più grande di tutto questo ce l'hanno i nostri genitori; loro sono stati fantastici, hanno saputo darci le regole e l'affetto necessari e non ci hanno mai fatto mancare nulla. Parlo al plurale perché è molto difficile distinguere quello che hanno fatto per me da quello che hanno fatto per Stefano.



Ognuno ha ricevuto da loro tutto ciò che poteva ricevere **così come ognuno dei due si è sempre preso le strigliate che meritava.**

Non ho mai sentito il peso della diversità in famiglia, non hanno mai fatto differenze tra me e lui solo perché io avevo più possibilità:

noi siamo i loro due figli, ognuno con le proprie caratteristiche, i propri difetti, le proprie capacità ed i propri problemi.

Credo di poter dire che loro hanno fatto tutto ciò che potevano fare per Stefano e soprattutto per far sì che il nostro rapporto si costruisse in modo sano nel tempo.

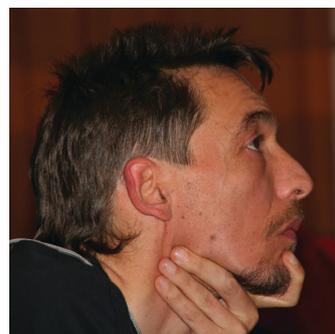
Quand'ero piccola mi hanno insegnato un sacco di cose, certo sono stata responsabilizzata presto, ma credo allo stesso modo che avviene per un bambino quando ha un fratello minore: nel mio caso sono io la minore, ma il cambio di ruoli è avvenuto abbastan-

za presto facendomi diventare presto la sorella maggiore.

Loro hanno sempre preteso il massimo da me, così come lo pretendevano da Stefano, mi hanno spesso acccontentata nelle richieste, ed io ho sempre cercato di rispondere al meglio delle mie possibilità, perché fossero sempre positivamente compiaciuti.

Alle mamme e ai papà presenti vorrei dire alcune cose...

Ai genitori che hanno solo il figlio con la cdL, vorrei dire di non aver paura di fare un altro bambino perché tra fratelli ci si vuole sempre incondizionatamente un mare di bene; a chi ha già più figli consiglieri di fare come hanno sempre fatto i miei genitori, dovete trattare i vostri bambini allo stesso modo, calibrando i vostri atteggiamenti al loro carattere, alle loro capacità, e alle loro possibilità, che sicuramente saranno differenti, ma non solo perché uno è portatore della sindrome e l'altro no, ma perché sono persone diverse, e come tutte le persone avranno ognuna alcune peculiarità che la distingue dall'altra, perciò, l'importante sarà insegnare ad ognuno di loro l'amore e il rispetto per l'altro ed i valori che per voi sono importanti.



E per la seconda volta Complimenti alla neo dottoressa!



Il più giovane Consigliere del Comune di Cossato.

Dopo la Laurea in Scienze dell'Educazione, Giorgia Ferrari, che lavora come educatrice socio-sanitaria alla comunità "Pier Giorgio Frassati" di Torino, si è nuovamente laureata in Scienze della formazione primaria con 110/110 e Lode, discutendo la tesi: *"L'uso sostenibile delle risorse energetiche: un progetto sperimentale in una quinta elementare"*.

La festeggiano con grande soddisfazione mamma Giuliana, Papa' Valter e il fratello Stefano.

Auguri e Mille Congratulazioni anche da tutta la nostra associazione!!



Io, mio marito e Fernanda

di Rosella Bruni

Questa testimonianza, vuole essere fonte di riflessione e, perchè no, anche di sostegno a quei genitori che si trovano (o si troveranno) ad affrontare una serie di problematiche

legate alla nascita e crescita di un figlio con Sindrome di Cornelia De Lange.

Quando è nata Fernanda, la reazione è stata prima di smarrimento, e poi di disperazione.

Da subito i medici avevano fatto alcune indagini per dei sospetti, ma la diagnosi alla fine era quella **“di una bambina sana”** e quando noi chiedevamo come mai avesse **“quell’aspetto particolare”**, la risposta era che **“ognuno di noi ha tratti particolari, lei li ha un po’ più marcati, ma state tranquilli, la bimba ha solo bisogno di crescere”**.

Ma le risposte non erano soddisfacenti ... anzi... i primi giorni di convivenza facevano sì che i dubbi si accentuavano sempre di più e ci rendevano (specialmente a me) più nervosi, ci ponevano domande a cui non sapevamo dare risposta. Mio marito si era un po’ rassicurato con la diagnosi dei medici ed io dividevo i miei dubbi con mia sorella e con il suo aiuto andammo a Tivoli (la mia città natale) e solo lì il pediatra di mio nipote ci diede il colpo di grazia, la sentenza di "Sindrome di Cornelia De Lange".

Ma oltre al dolore le domande che ci ponevamo erano:

Che cos’è? Cosa dobbiamo fare?

Come possiamo aiutarla?

Seguirono al Policlinico Umberto I una serie di esami per definire esattamente la diagnosi e poi da lì, rimanemmo un’altra volta da soli col nostro dolore e sul cosa fare. Mio marito fu il più deluso ed io mi dedicai anima e corpo solo a lei.

L’unico scopo della mia vita, a quel punto, era dedicarmi a lei e a come potevo stimolarla, la sentivo come una corsa contro il tempo.

Tutto il resto poteva aspettare ... persino mio marito, ma Fernanda no !!...

Ho e abbiamo lavorato tanto senza sosta, abbiamo cercato per lei motivazioni e stimoli, l’abbiamo sempre circondata da tanta gente e vedevamo che prendeva e assorbiva tutto, apprendeva moltissimo.

Ha frequentato da subito l’asilo nido e la scuola materna nonostante ci fossero da parte mia delle titubanze che non erano per vergogna (questa non l’ho mai provata) ma di scontrarsi con i pregiudizi della gente. Non è stato facile, ma avevo la volontà, la grinta e la determinazione di reagire, perchè volevo fare qualcosa per lei.

Ero decisa ha non rassegnarmi e a far valere i miei e i suoi diritti ovunque andasse. Certo ho avuto un grande aiuto da parte

di mia sorella che mi ha aiutata a non mollare mai e a lottare; è rimasta sempre al mio fianco e lo è tuttora! Per quanto riguarda la rete familiare più stretta, mio marito, mia sorella, mio cognato, ma soprattutto mio nipote Valerio sono stati fondamentali per Fernanda, i legami si sono rafforzati e questo è stato fondamentale per andare avanti su tutti i punti di vista. Tra gli altri, amici e parenti, più che allontanamento direi indifferenza, forse reazione al non sapere cosa fare o perchè visto come impegno troppo pesante o la reticenza di fronte a cose non conosciute... non saprei

Altre amicizie sono nate, si sono stretti rapporti con persone che hanno un problema simile, oppure se ne sono create di nuove, così anche da sensibilizzare al problema persone completamente estranee all’ambiente e scoprire di quanto si arricchiscono, traendone allo stesso tempo anche suggerimenti a noi utili.

Sulla relazione di coppia, gli effetti sono stati abbastanza negativi e la cosa che riconosco è l’allontanamento di mio marito, perchè io ero troppo occupata di Fernanda. Da parte sua vi è stata la ricerca spasmodica di occuparsi tanto del lavoro, per non pensare e non fermarsi a riflettere. Devo dire però che oggi va molto meglio e di tutto questo riusciamo a parlarne serenamente.

Le problematiche socio-sanitarie invece le vivo tutt’ora, sia a livello medico, pediatrico, terapeutico, ecc.. Le figure esistenti di riferimento ci sono grazie all’associazione ma nel mio territorio è difficile trovare personale medico e paramedico preparato, che conosca la Sindrome e quindi ti fornisca informazioni e ti aiutino. La cosa più difficile è costruire una rete di servizi che dialoghino tra loro, che ognuno per le proprie competenze possa costruire un progetto di vita globale, una presa in carico completa, non servizi frammentati e sterili,

non emergenza, ma costruzione di vita con progetti personalizzati.

Proprio questo è un progetto che la nostra associazione sta perseguendo collaborando con la neonata S.I.M. Ge Ped (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche); iniziano infatti a nascere centri come questo a Milano, Treviso, Benevento e, speriamo a breve, anche a Roma.

Anche a scuola ... è una vera catastrofe! Tutto deve partire da lì. La mia esperienza non è tra le più belle: prima, **alla scuola elementare mi sembrava di aver lottato tanto ma di avere anche, in cambio, ottenuto parecchi risultati** (anche se parziali perché si poteva fare di più); ora alle medie posso dire che c'è stato quasi un crollo, anche sulle aspettative. La scuola media ha accolto ma non integrato Fernanda, c'è stata tanta incompetenza, superficialità iniziale, e **mancanza di figure professionali in grado di cogliere il momento particolare dell'alunna, l'adolescenza (momento critico e delicato per tutti figuriamoci per lei).**

Non si è mai potuto fare un P.E.I. (Programma educativo personalizzato) vero, un P.D.F. (profilo dinamico funzionale) degno di essere chiamato così, in

grado di evolversi negli anni, e di essere modificato in itinere, di studiare veri e propri interventi con il gruppo classe per una VERA integrazione e VERI interventi rivolti all'autonomia. Tutta questa approssimazione ha prodotto solo danni e, a mio parere, anche gravi.

Fernanda che stava andando avanti bene è tornata quasi indietro, sia da un punto di vista didattico che di autonomia, non ha trovato più nulla nella scuola, e nella sua classe, motivazioni stimoli, aiuti e soddisfazioni, ha ricevuto solo emarginazione e quindi frustrazioni, con conseguenze prima di isolamento ed aggressività, poi di rifiuto della scuola e addirittura il rifiuto di uscire.

Ansia, depressione... non è un bel panorama vedere la propria figlia che, pur avendo una sua patologia e una sua disabilità, aveva un carattere sereno, allegro e tranquillo, che era in grado di sviluppare potenzialità ed era sempre pronta e curiosa ad apprendere di colpo trasformarsi e dover rimettere tutto in gioco. Ed è con forte rammarico che penso sia l'ambiente sociale non costruttivo a creare regressione e ad aver influito sui peggioramenti di Fernanda e non la sua patologia (che lei ha nella forma medio-lieve), anche se forse non tutti i medici sono convinti di ciò.

A presto Rosella

A Tivoli una mostra di disegni di 4 nostri amici.



Il 20 e il 21 maggio di quest'anno a Tivoli abbiamo organizzato un'iniziativa in occasione della giornata di sensibilizzazione a favore della CDLS.

Abbiamo pensato ad una mostra di disegni di Fernanda, Valentina, Vanessa e Roberto.

L'idea è venuta guardando Fernanda disegnare ed apprezzando l'impegno e la fantasia che metteva nel farlo; abbiamo quindi pensato che potevamo unire le due cose: gratificare nostra figlia e far conoscere e divulgare l'associazione raccogliendo al contempo fondi.

Ci siamo rivolti al nostro Comune che ci ha messo a disposizione una ex chiesa adibita proprio ad ospitare mostre (la ex chiesa di San Michele), abbiamo cercato degli sponsor ed i manifesti li ha offerti (sotto il proprio patrocinio) il Comune stesso.

Dalla sede dell'associazione ci sono stati forniti cappellini, maglie, borse ed altri gadget ed in più siamo riusciti a progettare e creare un CD molto carino con tutti i disegni della mostra.

Abbiamo dato evidenza dell'iniziativa attraverso la stampa e le tv locali ed il successo è stato molto buono: abbiamo avuto più di 100 visitatori e distribuiti più di 50 CD.

Insomma è un'esperienza assolutamente da ripetere, e può essere organizzata da chiunque, non è così faticoso o complicato organizzarla; sono poi a disposizione per spiegare in dettaglio come ci siamo mossi per farlo.

Se non è con una mostra di disegni potrebbe essere con qualcos'altro, prendendo spunto da quello che piace fare al proprio figlio o da cosa può offrire il Comune e il territorio di riferimento. L'importante è riuscire a dare sempre più evidenza alla nostra associazione e contribuire, ognuno nel suo piccolo, alla raccolta fondi per tutte le iniziative.

Rosella e Roberto Bruni





La nascita di Federica

di Angela e Vittorio Viggiano

Siamo i genitori di Federica, che ora ha 10 anni. La mia gravidanza è stata normale, noi eravamo contenti in quanto l'avevamo voluta e quindi l'abbiamo vissuta come qualsiasi coppia che aspetta il suo primo figlio. Io ho lavorato fino a quando lo consente la legge, cioè fino al settimo mese. Facevo i controlli normali, poiché la ginecologa diceva che andava tutto bene, solo all'ultima ecografia mi disse che la bambina era piccola e aveva le braccia più corte della norma, ma lei diceva di non preoccuparci e quindi sia io che mio marito non le abbiamo dato peso.

Arrivati però alla 39° settimana, all'ospedale Villa San Pietro, (dove avrei dovuto partorire dato che la mia ginecologa lavorava lì) ci dicono che c'era sofferenza fetale. Mi consigliano di andare in un altro centro, all'Artemisia, dove sono più specializzati. Qui mi viene confermata questa sofferenza fetale, e quindi mi dicono che avrei dovuto partorire quella sera stessa. Così è stato e mi hanno fatto il taglio cesareo con anestesia totale. In effetti la bambina era piccola, pesava Kg. 1.840 e aveva tanta peluria. Questo è quello che mi ha riferito mio marito che l'ha vista per primo, di sfuggita. Al risveglio dall'anestesia ho realizzato che ero diventata mamma, sapete... parenti, amici e via dicendo...

Ma il giorno dopo non era come per le altre mamme, a cui portavano il proprio figlio in camera.

Io Federica l'ho vista dal vetro del nido dopo due giorni, perché con i punti non riuscivo ad alzarmi, e così sono passati altri 4 giorni con un susseguirsi di notizie su Federica, perché non sapevano cosa avesse. Per prima cosa l'hanno nutrita con il sondino nasogastrico, poi dicevano che aveva le orecchie basse, che aveva tanta peluria, che aveva le braccia corte, la faccia dismorfica ... me l'hanno descritta come un piccolo mostro, e per loro aveva la sindrome di Pierre-Robin. Ma per noi genitori in quei giorni la diagnosi non era una cosa di cui ci preoccupavamo, per me era normale andare in ospedale tutti i giorni per portare il latte che mi toglievo con il tiralatte.

Poi un giorno mi telefonano e mi dicono che la bambina era stata trasferita al policlinico Umberto I, in chirurgia pediatrica dal prof. Cozzi, che loro stessi avevano contattato, e che questi, appena vista la bambina, aveva riconosciuto la sindrome di Cornelia de Lange. Dopo due settimane di ricovero, si decide di operare la bambina per gastrostomia e plastica antireflusso. L'intervento andò bene, la bambina col passa-

re dei giorni assimilava sempre di più e cresceva, così la dimisero. Lì ci fu un periodo brutto, cominciarono i problemi e ogni giorno ce n'era una, facevamo sempre avanti e indietro dagli ospedali per problematiche legate un po' all'intervento e un po' alla sindrome, fino a che però le cose finalmente si normalizzarono. Nei giorni a seguire, per avere più informazioni sulla sindrome, contattammo l'ospedale Meyer di Firenze, l'Istituto Mario Negri di Bergamo, l'Alfredi Dupont Institute di Philadelphia (in particolare il Dott. Jackson). Poi ho scoperto che l'Asm (Assoc. Studio Malformazioni di Milano) conosceva un gruppo di famiglie con bambini affetti dalla CDL e ci siamo messi in contatto con loro.

All'inizio non avevamo comunque grosse preoccupazioni, forse perché non eravamo consapevoli di cosa ci aspettasse, e poi avevamo sempre la speranza che con il tempo le cose sarebbero cambiate...

Vivevamo alla giornata, e ci chiedevamo "Perché proprio a noi?" "Perché il Signore ci ha dato una prova così grande da superare?" E' pur vero che come coppia siamo sempre stati vicini, anche quando a tre mesi Federica ha rischiato grosso e se ne stava andando...

Per noi Federica veniva, e viene tuttora, prima di ogni altra cosa, non ci lascia molto tempo libero, vista la sua gestione, ma nell'insieme conduciamo una vita normale, usciamo, andiamo al cinema con gli amici, come qualsiasi altra coppia. Non vediamo grosse differenze. Certo, per l'età che ha Federica e per come è piccola, ci capita di fare dei confronti con gli altri bambini della sua età, e ci capita di dire "Vedi, Federica adesso avrebbe fatto quello questo ... andava... diceva..." Si spera che ci siano sempre meno nascite con la CDL o altre malattie genetiche ma dobbiamo dire che questa esperienza, vivendola giornalmente, ci fa maturare e capire tante cose, passare sopra a tante sciocchezze, e per tutto questo un grazie anche all'associazione, al confronto con le altre famiglie, perché anche solo un contatto telefonico, serve a farci capire che non siamo soli.

Questo ci è servito molto, anche perché molti parenti (non tutti) dopo la nascita di Federica si sono distaccati gradatamente, forse per la paura di doversi assumere delle responsabilità presenti e future ... **Fatto sta che ci sono molti amici che ci sono vicini, e quindi sarà quello che Dio vorrà.**

Un grazie di cuore a queste creature che ti riempiono la vita, anche se lo dimostrano con un semplice gesto o abbraccio che sia o solo con la loro presenza. Siamo fieri di essere i genitori di una bambina diversa dagli altri, ... ma forse un po' diversi sono gli altri, perché l'amore che ci dà Federica per noi è tutto.