

10° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange

Si è tenuto a Gabicce, presso l'Hotel Michelacci, dal 2 al 4 Novembre 2012.

Hanno partecipato circa 150 persone tra famiglie e professionisti, 20 relatori, 25 volontari, 30 ragazzi. Tanti gli argomenti affrontati e tante le emozioni vissute.

Ne diamo qui solo un piccolo "assaggio".



SPECIALE CONGRESSO



La malattia fa sempre tanta paura, non solo quando riguarda te o una persona cara, ma in generale quando riguarda qualsiasi essere vivente ...

figuriamoci se si parla di bambini.

Inizia così la mia riflessione sulla Sindrome di

Cornelia de Lange.

Mi chiamo Cristina e lavoro come receptionist al Glamour Hotel di Gabicce Mare, dove si è svolto il 10° Congresso di Cornelia de Lange.

Prima dell'arrivo delle famiglie ho cercato di documentarmi su questa malattia. Ma nessun sito web, nessuna enciclopedia o documentario può spiegare quello che ho vissuto in questi quattro giorni... perché niente come il contatto con queste persone ti può far capire gli stati d'animo, le emozioni, le paure e l'angoscia di non sapere mai se quello che stai facendo è la cosa giusta per loro.

La sindrome di Cornelia de Lange è davvero una brutta bestia. Come tutte le patologie, è subdola, perché condanna questi ragazzi a dipendere dagli altri.

Molti di loro infatti non riescono a mangiare, ad andare in bagno, alcuni nemmeno a parlare. Ma per fortuna esistono persone come Simona, Giorgio, Mascia, Stefania e tutti i giovanissimi volontari (di cui purtroppo non ricordo il nome) che svolgono il loro lavoro (per molti in realtà non lo è) con profes-

sionalità, dedizione e passione, oserei dire in maniera impeccabile. Perché in questi giorni ancora di più ho capito che la cura migliore per questi bambini è l'Amore, unico sentimento vero che porta alla stimolazione dei sensi e in parte al miglioramento del quadro clinico, supportato chiaramente dal sussidio degli Psicologi e di tutto lo Staff medico, che sono alla base della comprensione di questa sindrome così complessa.

Il primo giorno, parlando con Simona, fondatrice insieme a Giorgio dell'Associazione, stavo raccontando che ogni volta che accompagnavo le famiglie in camera, al ritorno non riuscivo a trattenere le lacrime, immaginando la loro disperazione nel dover affrontare quotidianamente situazioni così difficili.

Oggi, dopo tre giorni di convivenza (si fa per dire, forse è meglio dire di contatto) con i ragazzi, sono più forte e devo ringraziare gli splendidi volontari (così giovani ma così responsabili !!!), tutto lo Staff organizzativo e i bambini ... perché ho focalizzato i valori veri, che purtroppo, questa vita frenetica basata sul consumismo mi aveva fatto dimenticare.

Mi ricorderò degli abbracci di Asia, dei disegni di Roberto, delle interminabili passeggiate di Mirko, del piccolo Laerte ... di tutti i bambini che, senza un motivo, arrivavano in reception solo per regalarmi una carezza o un sorriso ...

Grazie per la vostra lezione di vita !!!

Con affetto
Cristina



“Le cose accadono”...

é questo quello che abbiamo portato a casa da questo ultimo Congresso, il primo per noi.

Nonostante Asya abbia quasi 5 anni è la prima volta che mettevamo veramente piede nell'Associazione, respiravamo l'aria del Congresso e di tutto quello che c'è intorno..

Avevamo paura dell'impatto visivo (che a dire il vero è forte, ma poi ti ci abitui), paura di non essere in grado di affrontare quei tre giorni o di non saper gestire le emozioni (capita, capita...) ma alla fine ce l'abbiamo fatta e ne siamo rimasti davvero, davvero entusiasti...

Una sera in camera il mio compagno mi ha detto:

“L'Asya sembra proprio una Cornelia qui, vero?”

*... “Ma dai” ...
(come se non lo fosse)*

Abbiamo imparato cose nuove, approfondito cose che già conoscevamo e siamo tornati a casa carichi di pensieri positivi, carichi di energia e di voglia di continuare a fare, e fare molto meglio quello che già facevamo!

Ci siamo portati a casa un pò delle vostre esperienze, dei vostri vissuti e ci siamo portati a casa una frase che a me ha toccato particolarmente:

“le cose accadono”

e ci credo profondamente perchè so che tutto può accadere nelle nostre vite, le cose accadono e spesso sono meravigliose.

Tanto per dirvene una: stiamo iniziando a leggere i libri in simboli e lei ne è più che innamorata...

Questo perchè le cose accadono...

Grazie dal profondo del cuore per le vostre parole, i vostri sorrisi, le vostre lacrime e per averci dato un pò di voi!!

Con affetto
Pamela, Enzo
e la stregghina stregò Asya



Un altro congresso e' passato (per noi è solo il secondo!) e anche se sono passati un po' di mesi sento ancora vivi tutti i momenti e tutte le emozioni di quei 3 giorni trascorsi assieme a voi.

Il primo congresso e' stato molto duro da “digerire”, per questo però mi sentivo un po' più preparata.

Ho ascoltato con interesse tutti gli argomenti trattati dagli specialisti sulle informazioni medico-scientifiche, ma le emozioni più forti le ho provate la sera delle votazioni per eleggere il nuovo consiglio. Dentro a quella sala, di fronte a me, si

sono schierati i genitori più “anziani” che hanno contribuito a far nascere la nostra associazione e, giustamente, hanno chiesto di aiutarli per far continuare a vivere tutto quello per cui hanno sempre lottato. Nel volto di molti ho visto scendere le lacrime

ma forse il cuore più pieno di emozioni era il mio, perchè in quel momento mi sono sentita talmente toccata che ho alzato la mano e mi sono resa disponibile a far parte del nuovo consiglio.

E poi come dimenticare le lunghe chiacchierate con gli altri genitori, che definirei le chiacchierate più sane perchè ti trovi a confrontarti con persone che quotidianamente vivono la tua stessa realtà e che ti sanno dare dei veri consigli.

Il momento dei saluti finali è quello più duro, perchè sai che prima di poter rivedere tutta questa nostra famiglia nuovamente riunita devi aspettare almeno 2 anni, ma sono tornata a casa con la consapevolezza che avere a fianco dei bambini come i nostri e' sicuramente un valore aggiunto!

Grazie a tutti per avermi fatto trascorrere dei giorni indimenticabili e spero di rivedervi tutti al prossimo congresso.

Romina





Anche facebook ci è stato utile...

La sera stessa o il giorno dopo, ognuno di noi ha potuto (e voluto) mettere, a caldo, qualcosa sul congresso...

SIMO _ Ho organizzato e partecipato a 10 congressi, ma quello di questi giorni è stato per me il più coinvolgente e il più caloroso incontro con tutti voi.

Ancora una volta abbiamo fatto benzina per poter continuare un altro pezzo di strada insieme.

Siamo tutti davvero speciali, come i nostri figli. Un abbraccio e un grazie a tutti.

PAOLA_c'è sempre un po' di magia in tutti i congressi, ma la magia è grande perchè i maghi che vi partecipano sono persone fantastiche! ... E gli organizzatori dello spettacolo fanno miracoli

GRUPPO ERRE_volevo ringraziare tutti coloro che si sono impegnati nella realizzazione di questo convegno, siamo operatrici che lavorano con un bambino speciale con cornelia.

Le informazioni che abbiamo ricevuto ci serviranno per lavorare al meglio e assicurare al piccolo Andrea e agli altri bambini del gruppo erre una qualità della vita migliore.

STEFI G_ con tutti i GRAZIE che abbiamo ricevuto alla ludoteca, virispondo anche io con un unico ma grande GRAZIE, unico ma importante e pieno di significato. Siamo stati tutti....troppo speciali!!!!!!!!!!!!!!

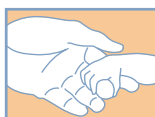
FAUSTO_ ciao Stefy mille volte grazie, perché molto si fa solo con il cuore, e come dice una persona che conosco... apri le tue mani e nelle mani metti il cuore, vedrai che tutto cambia significato... Baci

SISSI_ Ho partecipato solo a tre congressi ma l'atmosfera di questo è stato coinvolgente e stravolgente, molto emozionante. Abbiamo vissuto proprio a stretto contatto con le famiglie, siamo riusciti a piangere, a ridere, a sdrammatizzare sui nostri figli ... riuscire a essere così' uniti in solo 4 giorni lo definirei proprio un successo!!

GIULIANA_ ho partecipato a forse 8 congressi, ma la carica che ho ripreso in questi 3 giorni è stata ancora più grande dei precedenti. Sono felice di aver visto tante famiglie nuove e tutte con voglia di fare. Credevo di essere in discesa, visto che sia noi che il nostro ragazzo, abbiamo un po' di anni in più degli altri, ma siamo a casa sapendo di poter salire ancora per noi e per voi un abbraccio a tutti, presenti e non....

PAMELA_un grosso grazie ai volontari che ci hanno tenuto la peste in modo da poter seguire il Congresso in pace.. un abbraccio grande Pamela Enzo e la strega Asya

RUBY_ Mi unisco ai ringraziamenti della Stefi Giommi. E' sempre una gioia passare le giornate con tutti voi, siete veramente speciali.



DAI VOLONTARI

Eccomi qua, sono Stefania Giommi, per chi non mi conoscesse, sono stata responsabile dell'organizzazione del gruppo volontari e della ludoteca per il congresso insieme a **Raquel Mas Casas**, degna collega, aiutante e amica.

Anche quest'anno mi è stato chiesto di portare testimonianza sul congresso, di far "sentire" una voce che potesse descrivere ciò che abbiamo vissuto nei 3 giorni a Gabicce.



Comincio con il sottolineare la numerosa presenza di tanti giovani che hanno fatto chilometri e chilometri di strada per essere VOLOLONTARI attenti, partecipativi e presenti, ragazzi e ragazze, scout, sorelle e fratelli, psicologhe, amici e parenti che hanno voluto unirsi a 3 giorni di condivisione, di fatiche, di sorrisi, durante i quali abbiamo creato spazi e momenti ludici importanti, divertenti e spensierati, che hanno reso l'attesa dei nostri ragazzi "cornelia" più facile.

Mentre le famiglie assistevano alle relazioni degli esperti noi, nel nostro piccolo, abbiamo colmato la mancanza di mamme e papà, anche se per poche ore. Angolo morbido, angolo dei colori, angolo della merenda, musica, palloncini colorati, palloni, costruzioni... INSIEME, TUTTO VISSUTO INSIEME.

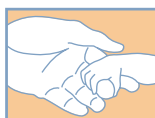
Non voglio essere però l'unica voce del coro, perché non sarei degna rappresentante di tutto il gruppo di volontari che ha sopportato e supportato me e la mia spalla (Raquel), quindi trovate anche due testimonianze di giovani volontari che vi fanno capire l'importanza di questa esperienza.



Ciao Stefania, sono Ivan.
Sinceramente mi sono passate per la testa molte parole per descrivere qualcosa di così grande. Ma il suggerimento arriva dai libri, Manzoni chiamava ciò che non andava bene "provvida sventura", ovvero tutte le sventure sono mandate da qualcuno (Dio) ...
Mi sento di dedicarla a tutti i genitori dei bimbi affetti dalla sindrome, e mi piace definire la loro una "**provvida avventura**", ovvero una chiamata a qualcosa di grande, spesso incomprensibile. Spero di aver espresso chiaramente il concetto. Un abbraccio e ancora grazie.
Ivan Sorrentino

"Ciao Stefiiiiiiiiiiiiiiii :DDDDD
il grazie va anche a loro (ragazzi e famiglie) che ci hanno regalato momenti a dir poco indimenticabili !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
Questa esperienza fantastica mi ha lasciato una cosa che non si può spiegare a parole, all'inizio ero terrorizzata non sapevo cosa fare ma poi dopo pochi istanti ho capito che sarebbe stato facile se ci avessi messo tutte le mie forze e il mio cuore.
Riuscire a far sorridere quei bambini è stata la gioia più grande che io abbia mai provato, ti lascia qualcosa dentro di inspiegabile.
Un'esperienza che rifarei miliardi di volte.
Un grazie di cuore alla family CORNELIA!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
grazie davvero!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
Vittoria Sorrentini

Chiudo con un saluto dopo queste due testimonianze, importanti, sincere e piene di significato, che rappresentano certamente il pensiero di tutti i volontari presenti. I nostri ragazzi "cornelia" hanno bisogno anche di loro.
GRAZIE CON TUTTO IL CUORE.
Stefania



“Amorevolmente insieme”

Un viaggio ha sempre un inizio e una fine, ma non sai mai cosa ti può davvero regalare...

Ed è con questo spirito che il giorno 1 novembre, dopo mesi di preparazione, siamo salite tutte insieme su quell'aereo: ognuna con in testa aspettative, desideri, domande rispetto a ciò che ci attendeva; ognuna con il suo bagaglio da tenere stretto e da condividere con le altre.

Una mamma speciale ci aveva appena fatto un grande regalo, ma nessuna di noi ne conosceva ancora la grandezza, la profondità: ci sono esperienze nella vita che ti insegnano davvero il senso di alcune parole, il valore vero delle emozioni.

Se qualcuno ci chiedesse cosa vuol dire “condividere”, oggi la nostra risposta sarebbe diversa da quella che avremmo dato cinque giorni fa, perché oggi tante cose sono cambiate dentro di noi. La nostra vita è segnata da incontri speciali, non smetti mai di farne.

Ogni giorno qualche famiglia speciale lascia il segno sulla nostra strada e ci insegna a vivere, a reagire, a non arrendersi mai, a capire ciò che è veramente importante nella vita. Sentirsi parte di una realtà molto più grande di noi e pensare di aver lasciato la nostra piccola, forse insignificante, impronta in uno solo di quei bambini speciali, di quegli adulti speciali, ti riempie di sensazioni.

A modo nostro anche questa volta abbiamo combattuto una piccola battaglia per loro, perché alla fine la forza di queste famiglie è sempre stata la sola nostra forza, lottare per i loro figli il nostro unico obiettivo.

Quando ci è stato chiesto di partecipare al congresso per parlare della nostra esperienza con i Siblings, sapevamo che i rischi potevano essere tanti.

Ci siamo poste mille interrogativi perché manca l'informazione, la formazione, la cultura, ma nonostante questo non ci siamo mai volute arrendere. I genitori si sentono sperduti, soli in un universo fatto di mille difficoltà che necessitano di essere individuate e poi sostenute, con un unico bisogno su tutti: “far sentire la loro voce”.

Il primo giorno ci era stato dato uno spazio in ludoteca, non pensan-

do che il nostro lavoro fosse diverso dal solo giocare. Ma noi in punta di piedi ci siamo ritagliate il nostro angolo di senso, al di là della diffidenza, al di là di chi pensa di avere un territorio da preservare e non riesce a guardare oltre il proprio obiettivo. Non abbiamo il potere di cambiare le cose, ma abbiamo il dovere di aiutare i genitori a vedere le cose da più punti di vista, magari accompagnandoli per mano per un po'.

La soddisfazione più grande è che ci vengano riconosciuti l'amore e la dedizione con cui ci affacciamo sul mondo delle nostre famiglie, cercando di accogliere e ascoltare le loro voci, anche quelle più silenziose, come i sorrisi e/o le lacrime dei loro figli. In quel primo pomeriggio del Congresso abbiamo ritrovato negli occhi dei cinque ragazzi incontrati gli stessi timori, le stesse paure, le stesse ansie, dei nostri compagni di viaggio di Catania. Questo a sostegno di quanto condividere una realtà comune ti porti ad assomigliarti molto di più di quanto si possa pensare. Ma con i bambini, si sa, basta poco, un sorriso, il giusto clima emotivo, il giusto livello di comunicazione ed eccoci dentro, siamo già parte della loro vita e loro di noi: come dimenticare quegli occhi, quei sorrisi?

Ecco quello che succede ogni volta, si ride, si scherza, si parla, si gioca, si corre, si salta, si suda, ci si guarda negli occhi, ci si prende un po' in giro, ci si tiene per mano, si fanno delle domande, si cercano le risposte, si viaggia anche solo con la fantasia, ci si sente speciali. Ognuno di noi porterà dentro il proprio cuore un gesto, una parola, un abbraccio. E nei momenti in cui nasceranno dei dubbi su quello che si sta facendo o ci si sente stanchi per la battaglia che ci si pone davanti, ecco quello sguardo,

quel sorriso che busserà insistente alle porte dell'anima, dandoti tutte le risposte.

Non sappiamo se queste poche righe serviranno a far capire davvero cosa succede, forse chi non è pronto a vivere fino in fondo questo momento non lo capirà mai, ma non è a loro che noi stiamo parlando.



Le lacrime e i sorrisi di chi ci accompagna nei nostri mille viaggi, senza bisogno di parlare, sono il nostro regalo, la nostra ricompensa.

Questo è quello che c'era alla partenza e ciò che abbiamo trovato lungo il cammino, in mezzo al quale abbiamo ritrovato il mondo infinitamente diverso dei piccoli bambini con la Cornelia, piccole vite, che vanno sostenute, piccoli viaggiatori da tenere per mano, da inseguire se necessario per non farli perdere, e anche qui, sorrisi, contatti rubati, parole mancate, abbracci e carezze, per arrivare lì dove le parole non potrebbero mai arrivare. E alla fine del viaggio? Una valigia piena di ricordi incancellabili, di sguardi di intesa, di parole, di emozioni, che ti fanno sentire vivo, che ti urlano di non arrenderti, che ti fanno sentire speciale. Emozione, vuoto, immobilità, grinta, forza, coraggio, empatia, condivisione, appartenenza: alcune delle "parole" che ci accompagneranno ancora per tanto tempo, aiutandoci ad essere ogni giorno le persone di cui loro hanno bisogno.

Grazie e ancora grazie a chi il regalo ce l'ha fatto e a tutti coloro che hanno reso questi quattro giorni indimenticabili, grazie a tutte le "nostre" famiglie speciali. E ancora grazie a chi ha dato inizio in un altro luogo al nostro viaggio che dura da sei anni.

Ci sono persone che ci consentono di realizzare un sogno, di metterci alla prova, di non arrendersi, ti danno una possibilità e scommettono su di te, non solo su quello che sei ma su quello che puoi fare per gli altri e su come lo fai.

Noi abbiamo avuto la grande fortuna di riuscire a condividere il nostro progetto professionale e umano con un gruppo di persone che ha creduto in noi e soprattutto ha condiviso con noi lo spirito del nostro lavoro.

Grazie a tutti i soci del **Rotary Club di Catania** che ci sono stati vicini e che ci hanno dato modo di conoscere e vivere una realtà emotiva che ci ha cambiate, che ci ha aiutate a crescere e a creare una nuova realtà per le famiglie dei bambini con disabilità che vivono la condizione di vuoto e smarrimento come condizione giornaliera. Il Rotary club di Catania ha dato la possibilità a loro di sentirsi accolti, rispettati, ascoltati, tenuti nella giusta considerazione,

finalmente qualcuno che non li ha considerati un "peso" ma una realtà piena di risorse.

Noi e il Rotary siamo diventati una alternativa ai silenzi, all'incomprensione che queste famiglie hanno sempre ricevuto.

Grazie a tutti coloro che ci hanno messo nelle condizioni di credere che ognuno di noi, quando è animato dai giusti sentimenti e da un buon bagaglio di competenze, può fare qualcosa di speciale per gli altri.

È solo grazie alla grande umanità e all'attenzione che i Rotariani dedicano da sempre agli altri che ci è stata offerta la possibilità di regalare qualche sorriso, e di accendere una fiammella di luce anche

nelle famiglie speciali dei bambini affetti da Cornelia De Lange. È solo grazie a loro che siamo riuscite a compiere una tappa molto importante del nostro viaggio, che speriamo non si fermi qui.

*... ci sono esperienze
nella vita che ti
insegnano davvero
il senso di alcune parole,
il valore vero
delle emozioni.*



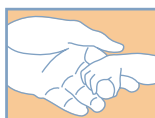
L'immagine più bella che sintetizza l'importanza reciproca di questo incontro è la nostra mano tesa verso tutti quei bimbi che non sanno ancora dire di cosa hanno bisogno, o che peggio non si sono mai sentiti ascoltati, perché c'è sempre stato qualcuno che ha "parlato" più forte di loro, e che adesso hanno la possibilità di tirare fuori tutta la loro voce e di tradurla in bisogno

per trovare l'essenza di se stessi e non vivere mai all'ombra degli altri.

Noi e le nostre famiglie vi diciamo ancora grazie per il modo unico in cui ci avete sostenuto e ci avete consentito di aggiungere la nostra forza a quella di queste famiglie speciali. L'ultimo grazie va all'intera equipe del progetto "Amorevolmente insieme" che, da sei anni a questa parte, studia, lotta, si emoziona, si mette in gioco, crede, non si arrende, e che è composta da persone speciali che hanno saputo avere fiducia l'uno nell'altro e guardare lontano nella stessa direzione, grazie a Francesco Reitano che ha fatto sì che il viaggio iniziasse, a Cristina Platania e a Mariateresa Tripodi.

La testimonianza di chi non dimenticherà mai questi quattro giorni.

Valentina Genitori D'Arrigo
email: valentina.genitori@libero.it
Priscilla Mertoli, Luana Ferlito



Elezioni del nuovo consiglio direttivo

“Dopo un’Assemblea molto partecipata e ricca di emozioni, in antitesi con quanto immaginato, vi sono stati 12 candidati, molti alla loro prima candidatura. Ringraziamo tutti i partecipanti per aver dato nuova linfa vitale e speriamo che l’entusiasmo continui nel tempo”

Giorgio Amadori

Giorgio Amadori *Presidente*
Silvana Cazzaniga *Vice Presidente*
Eberhard Mugler *Tesoriere*
Sauro Filippeschi *Consigliere*
Ulla Mugler *Consigliere*

Elisa Monti *Presidente dei Revisori dei Conti*
Davide Roveda *Consigliere dei Revisori dei Conti*
Romina Placida *Consigliere dei Revisori dei Conti*

Giuliana Ferrari *Presidente dei Probiviri*
Giancarlo Artuso *Consigliere dei Probiviri*
Paola Aldeghi *Consigliere dei Probiviri*

Divulgazione degli atti congressuali

Nelle edizioni passate dei nostri congressi mettevamo il resoconto sui giornalini, in modo da poter dare una visione generale anche a chi non aveva potuto partecipare.

Quest’anno abbiamo fatto uno sforzo in più: abbiamo scelto di video-registrare tutto il congresso e di suddividere le varie sessioni su dvd.

Dobbiamo ringraziare **Vincenzo Placida** per tutta la pazienza che ha avuto per tagliare, montare, migliorare, aggiustare le 22 ore di video prodotte riuscendo a produrre **5 Dvd funzionali e ben strutturati. Ogni dvd infatti ha un proprio menù per poter scegliere l’argomento preferito.**

Pensiamo che questa sia un’ottima possibilità sia per chi ha potuto partecipare al congresso (che può rivedere e ricercare le cose che più gli sono state utili) sia per chi non ha potuto essere presente.

E’ un’ottima possibilità anche per operatori, medici, insegnanti che seguono i nostri ragazzi per ordinare materiale veramente prezioso con una spesa veramente contenuta.

MODALITA’ di RICHIESTA:

PER LE FAMIGLIE IN REGOLA
 CON LA QUOTA ANNUALE 2013:
15,00 euro

PER TUTTI GLI ALTRI
 (professionisti, terapeuti, insegnanti,
 ecc...):
30,00 euro

**Per i VOLONTARI
 che hanno partecipato al congresso:
 GRATUITI**

Sono escluse le spese di spedizione.

Consigliamo alle famiglie di raccogliere eventuali adesioni da operatori e medici interessati e di fare un’unica spedizione in modo da ottimizzare le spese.

