



Dal 16 al 19 Agosto 2017 si è svolto il 9° Congresso mondiale in Brasile:

Dopo Los Angeles (USA), Sydney (Australia), Grosseto (Italia), Niagara (Canada), Brighton (Inghilterra), Copenhagen (Danimarca), Buenos Aires (Argentina) e Lisbona (Portogallo) il 9° Congresso Mondiale sulla CdLS si è svolto in Brasile (Sudamerica) a Belo Horizonte nello stato di Minas Gerais.

Abbiamo chiesto una testimonianza al nostro "inviato" Moreno Casu

Quel giorno ero andato a visitare i miei genitori. Mamma come mi vide entrare, porgendomi il giornalino dell'associazione, mi disse:

"Moreno, a Belo Horizonte c'è il congresso della Cornelia".

Un allineamento così evidente delle stelle non capita spesso. A Belo Horizonte, dove ho vissuto per un anno intero, ci volevo tornare. Nella mia vita è arrivata una figlia con la sindrome di Cornelia de Lange, e ora proprio quella città è sede del congresso internazionale 2017 ...

le carambole della vita.

"Ciao Maria, babbo parte ... va in Brasile ... sì, il Brasile delle foto di quando ero giovane, il Brasile di Zio Gabriele. Vado a conoscere altri bambini come te, poi ti racconterò".

Così è nata e ho potuto vivere questa bellissima esperienza, molto intima, in terra brasiliana ascoltando e conversando, sui temi della Cornelia, nell'affascinante lingua portoghese, insieme a delle persone speciali come Ulla ed Eberhard Mugler con le splendide figlie, e la nostra amabilissima e preziosissima Anna Cereda.

Il congresso è apparso subito caratterizzato dalla creatività del popolo e della cultura brasiliana fatta di accoglienza, semplicità e soprattutto di "carinho".

Moltissime famiglie brasiliane (circa 200), ma anche tante famiglie di altre nazioni hanno vissuto intensamente questo congresso con le comprensibili aspettative di chi, per la prima volta, incontra e condivide con altre persone la stessa esperienza. Ma il Brasile è e resta terra di missione, dove le differenze sociali possono veramente arrivare ad estremi impensabili per noi europei.

Mi ero sempre chiesto: ma se dovesse capitare a persone "povere" come se la caverebbero e quanto sarebbe più difficile rispetto a noi, onestamente più fortunati.

Un congresso che, nonostante la grande solidarietà, non ha potuto nascondere le infinite ed ingiuste difficoltà di quando la sindrome, nella sua

imparzialità, colpisce il "lato povero" del pianeta. Per cui è bastato conversare con molte semplici persone per sapere che la quota di partecipazione gli era stata pagata da questo o quel benefattore e che il viaggio di andata e ritorno durava anche 30 ore di bus. Famiglie che vivono nel profondo interiore dell'immenso continente sud americano e che purtroppo non hanno accesso neppure a quel livello minimo di assistenza diagnostica che da noi appare abbastanza scontato.



Un'associazione, quella brasiliana, molto giovane, appena 3 anni con tutte le difficoltà che possiamo immaginare circa l'organizzazione e soprattutto la strutturazione nell'immenso territorio (27 volte l'Italia).

Tutto da fondare, tutto da organizzare, tutto da spiegare e diffondere al più presto possibile affinché si limiti il più possibile la sofferenza e la difficoltà di quelle famiglie più lontane e più bisognose.

Un incontro speciale è avvenuto con una signora di Sao Paolo, a proposito di carambole della vita e della vita corneliana.

Di livello sociale decisamente abbiente grazie al quale si poté permettere il lusso di alcuni viaggi in Portogallo (tra i quali il congresso precedente), la Signora illustrava, con orgogliosa felicità, i progressi sul piano della verbalizzazione che la figlia (CdLS) stava avendo da quando aveva iniziato il supporto della Comunicazione Aumentativa.





Durante il congresso in Portogallo aveva visto un video dove era protagonista Maria (mia figlia ed il fratello Simone che le legge i libri modificati). Quando sono intervenuto per parlare della nostra meravigliosa, ricca e provvidenziale esperienza con la comunicazione aumentativa, spiegandole che ero il padre di quella bambina, la commozione ha invaso la sala e quell'intima riunione, facendo emergere un profondo sentimento di gratitudine verso tutto e tutti, per come la vita non ti lascia solo completamente ma ti crea gli incontri che possono cambiare il percorso, accorciandolo o semplificandolo.

Molte domande e speranze sono emerse da altre persone con le stesse difficoltà e quella notte mi sono addormentato pensando alla nostra associazione, alle nostre conquiste e l'alto livello assistenziale che abbiamo raggiunto in Italia soprattutto grazie all'immenso lavoro che hanno svolto persone come Simona e Giorgio *in primis*, ma anche Angelo, Anna, e tutti gli altri medici e studiosi, grazie ai quali oggi i nostri figli, e per loro i genitori, possono accedere, con una facilità incomparabile rispetto ad altre realtà, alle preziose informazioni sulla Sindrome e sulle possibilità di recupero.

Grazie infinite e ancora grazie alla nostra cara e preziosa Associazione, che mi ha fatto "incrociare" con questa nuova esperienza in terra brasiliana, unitamente alla realtà che le carambole della vita hanno riservato a me e Ilaria, proponendoci di fare questo percorso genitoriale "diverso".

"Ciao Maria ... sono tornato; mi sei mancata molto e ti porto i saluti di molti bambini e bambine".

"Babbo, ... sono una ragazza!"

"E' vero Maria, ti porto anche i saluti di molte ragazze come te, che ti hanno visto nel video".

Obrigado povo brasileiro ... gente boa.



Dal 31 luglio al 4 agosto 2019 si terrà il 10° congresso mondiale. Questa volta sarà in Europa, in Germania

e precisamente a **Bad Neuenahr Ahrweiler**.

Hotel: Parkhotel Dorint - Aeroporto più vicino : Colonia/ Bonn o in alternativa Francoforte

Come sempre ci sarà prima una parte riservata ai medici e a seguire le giornate per le famiglie.

Ci piacerebbe riuscire ad agevolare la partecipazione anche delle famiglie italiane ma vi daremo tutte le informazioni nei prossimi giornalini.

Intanto iniziate a pensare se sareste interessati a partecipare.

Potrebbe arrivarvi un sondaggio per capire un pò più in dettaglio le esigenze di tutti.