

16 il giornalino *delle famiglie*

Congresso Mondiale
16-19 giugno 2005

Marzo 2005



Progetto DISHAPPYLAND*

* Progetto finanziato con i fondi
dell'Osservatorio Nazionale del Volontariato -
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Il Giornalino delle famiglie n. 16
Marzo 2005
Quadrimestrale
Chiuso in stampa il 10/03/05
Tiratura: n. 2000 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni
Stampa: Magma

Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

Redazione:
Strada delle Marche, 49
61100 Pesaro

Tel. e fax: 0721/34519
www.corneliadelange.org
e-mail: famgliecdl@abanet.it

Progetto DISHAPPYLAND

Resoconto dell'estate 2004



Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali

Direzione Generale per il volontariato,
l'associazionismo e le formazioni sociali

Via Fornovo, 8 – Pal. C - 00192 – ROMA

Il Progetto DISHAPPYLAND è stato finanziato dal Fondo dell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con la Direttiva dei progetti sperimentali di volontariato per l'anno 2004.

L'obiettivo principale che si pone la Direttiva è quello di promuovere progetti presentati da realtà associative di volontariato che hanno un contatto e una conoscenza diretta del territorio in cui si trovano ad agire ed operare e che si occupano di determinati soggetti svantaggiati.

L'Associazione Nazionale Cornelia De Lange possiede, soprattutto nella fase iniziale della sua esistenza, **le caratteristiche strutturali e motivazionali tipiche del gruppo di auto-mutuo aiuto**, in quanto il gruppo è formato dai genitori con figli affetti dalla sindrome di Cornelia De Lange che hanno deciso di mettersi assieme, oltre che per rispondere ad un bisogno a cui la comu-

nità non era in grado di rispondere e/o di soddisfare, anche per condividere le "esperienze" e per percorrere nuove vie per affrontare i vari problemi che si presentavano nella quotidianità.

Nei gruppi di auto-mutuo aiuto, infatti, i partecipanti si sforzano di individuare e risolvere insieme i problemi e le incertezze soggettive, oltre che quelle dell'Associazione di volontariato, poiché è caratterizzata dall'impegno gratuito che trae origine dalla pratica di tre valori: **la solidarietà, la condivisione e la partecipazione**; infatti attraverso l'esercizio dei summenzionati valori la persona percepisce, dimensiona e prende coscienza della realtà che lo circonda, e quindi dei bisogni. Da quanto sopra esposto questa realtà associativa rappresenta una sintesi, oltre che la realizzazione di una evoluzione, nella quale convivono due realtà: l'Associazione di volontariato e il gruppo di auto-mutuo aiuto*. Questo si può rilevare anche nel progetto finanziato da questo Ministero in quanto le famiglie, i volontari e gli operatori hanno deciso di sperimentare attraverso la realizzazione della "vacanza" l'adattabilità delle persone con questa disabilità al "dopo di noi". Obiettivo principale di questo progetto è infatti, in futuro, la creazione di una struttura per il "dopo di noi".

La Responsabile della Segreteria Tecnica
dell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato
dr.ssa Sabina Polidori

* Cfr. AAVV, I gruppi di self help. Aspetti e problemi di definizione teorica, in Quaderni del Centro Nazionale del Volontariato



Il luogo scelto è stato il Parco Naturale di Cavriglia situato nelle verdi colline del Chianti che ci ha permesso di entrare in contatto con animali di vario tipo (daini, lama, bisonni, cavalli, asini,..) e di usufruire di spazi aperti dove svolgere passeggiate e attività di gioco. Nel campeggio accanto abbiamo potuto utilizzare una piscina dove ci siamo divertiti con tuffi,

spruzzi e gavettoni!!!

Non sono mancate inoltre le cavalcate e i giri in calesse all'interno del maneggio che ci hanno riportati nel vecchio West !



1° TURNO

10 partecipanti
9 operatori
3 volontari
1 medico
1 coordinatore

2° TURNO

7 partecipanti
7 operatori
4 volontari
1 medico
1 coordinatore

3° TURNO

6 partecipanti
7 operatori
2 volontari
1 medico
1 coordinatore

PER UN TOTALE DI 61 PERSONE ...

Un educatore si racconta

Scopo del progetto Dishappyland è stato quello di vivere una “vera” vacanza.

In alcuni casi, come ad esempio il mio, non essendoci stata la possibilità di conoscersi prima del soggiorno, c’era l’incognita di come riuscire a costruire un legame significativo in dieci giorni e vivere un’esperienza aggregante e divertente.

Durante il tempo passato insieme si è cercato di permettere a ognuno di avere la possibilità di raccontare e raccontarsi secondo i propri tempi e le proprie modalità comunicative; ognuno con le proprie dimensioni emozionali e cognitive.

Da un insieme di persone siamo diventati, giorno dopo giorno, un gruppo: abbiamo fatto amicizia, abbiamo scherzato, ci siamo divertiti (a volte arrabbiati), abbiamo riso molto e a volte abbiamo anche pianto (soprattutto quando è stata ora di partire).

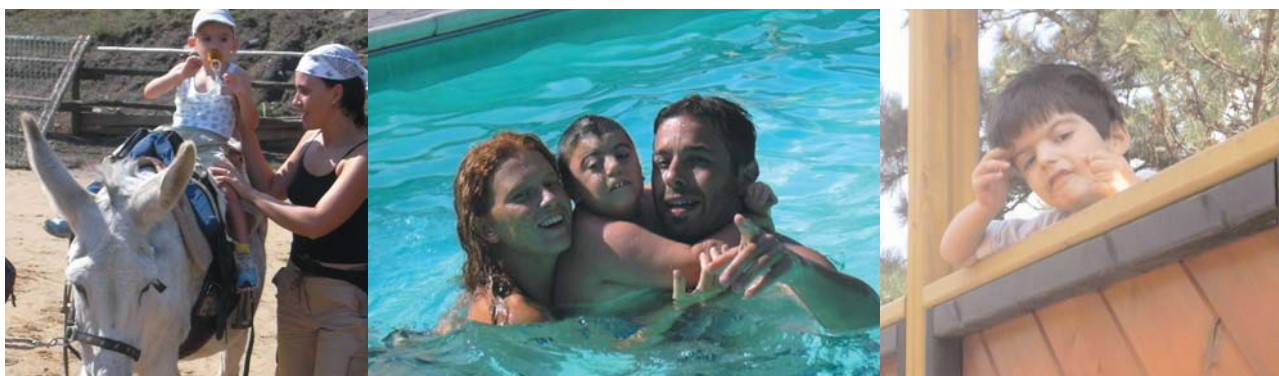
Quelle che inizialmente erano solo “schede informative” si sono via via svelate come persone: con i propri pregi e con i propri difetti, con i propri vincoli e le proprie possibilità. Tutti i partecipanti alla vacanza (educatori, ragazzi, medici, volontari...) si sono mostrati nella propria unicità-diversità, e questo è stato di fondamentale importanza per comunicare.

Comunicare per noi ha voluto dire mettere in comune, stabilire un rapporto, desiderare un legame. Tutto ciò ci ha permesso di stare bene, di conoscersi, di evadere dal quotidiano, insomma: di vivere una VERA vacanza!!!

Matteo



Diario di una magica vacanza



I ragazzi.

La bellezza della loro comunicazione nella loro piena libertà.

In questa prima vacanza tante espressioni, linguaggi, corpi, emozioni, sentimenti hanno movimentato le nostre giornate a Cavriglia.

I ragazzi sono stati la nostra fonte di energia.

Tanti momenti passati con loro, per loro, hanno elettrizzato le nostre menti.

Il piacere di capirli, la voglia di amarli, di renderli importanti hanno permesso a tutti noi di provare, sentire sensazioni magiche, profonde, inaspettate, indimenticabili.

Linguaggi di ampie dimensioni si sono intrecciati casualmente, dando vita ad un "DOMANI" per rimandare tutto ciò che è importante trovare.

Il nostro bisogno, la nostra passione, forse, verrà soddisfatta "DOMANI" ma poi chissà "VEDREMO!!"

Non è detto che ciò che desideriamo si riesca a realizzare però sembra utile rimandare sempre tutto ad un nuovo spazio, tempo, momento, nella speranza che venga raggiunto l'apice della felicità.

E invece basta un " MA LI MORTACCI TUAAA..!!" per far crollare questa effimera speranza.

"LI MORTACCI TUA!!"

..."COCCO ZIO!!" ci rendono immediatamente pragmatici, essenzialisti e realisti.

Nel frattempo bofonchiando in qua e in là... ci si chiede "EHH MO?".."CHE SI FA?"

Allora pensiamo....."DAI FERNANDI' MUOVETE!!" pensiamo a come riuscire a essere d'aiuto per la persona che in questi pochi giorni entrerà nella nostra vita. Ma proprio questa creatura estranea, sconosciuta, diversa da noi emette

un fonema... "COCCICOCCO'" e tutto per me ha vita.

"COCCICOCCO'" è una leggera melodia , magica e profonda, la scintilla del sentire e capirsi in una dimensione parallela.

Ed ecco in altri momenti il silenzio del corpo, l'espressività di un viso sorridente ci riscalda il cuore e sentire anche un "VAI TU VIA?" ... "VAI TU ViA?" ci lascia spiazzati. Fortunatamente subito dopo le nostre orecchie odono : "VIENI TU CON ME?"... "POSSO ANDARE CON LEI?" il sorriso ritorna su tutti i nostri visi con "MAMA'", "PIPI'" e "GUARDA UN PO' CHE C'E'??" che richiamano la nostra attenzione.

La vacanza è giunta ormai al termine sulle danzanti note di un entusiasmante "RITMO DA BALERA" sicuramente "DDOMMENNICA" i cuori batteranno energicamente e in questo limbo in cui tutti ci troviamo magari un "ELEFANTE" LO TROVIAMO!!

N.B.: le parole scritte in stampato maiuscolo sono le stesse pronunciate dai ragazzi; parole ricche di significato ed espressività che solo vivendo assieme a loro si possono apprezzare e capire.

Catiuscia



Dalla parte dei volontari



È strano come a volte basti dire sì, compiere determinate scelte perché la tua vita si riempia in modo diverso e più profondo.

Avevo sentito parlare di Cornelia de Lange ma nessuno mi aveva descritto bene di cosa in realtà questa si trattasse....

Curiosità, praticità e altruismo hanno animato in me la voglia di partecipare come volontaria al Progetto Dishappyland.

Sono trascorsi diversi mesi da quando la vacanza si è conclusa; ora mi trovo qui a raccontarla!!!!

Che dire..... è stata un'esperienza MERAVIGLIOSA ed INDIMENTICABILE mi ha cambiata nel profondo, mi ha messo in gioco fino in fondo.

Tornata a casa dopo una mia riflessione, ho capito cosa questa vacanza mi avesse "lasciato"una ricchezza immensa a livello formativo, umano e culturale. Un'umanità così forte e presente che non può lasciarti indifferente, che ti trascina con la sua energia, con i suoi colori forti e vivaci e non sempre allegri, con la sua forza e i suoi sguardi, con i suoi riti e le cose non dette...

Se ora, faccio un sospiro e chiudo gli occhi.. è come in un flash-back vedo volti, occhi, sguardi, sorrisi, gesti e a volte incomprensioni ... questo è il modo più sincero e totale per rendere testimonianza a questa mia esperienza: il viaggio per immagini, perché quei momenti sono stati un pò come viaggiare in tanti posti ed epoche attraverso lo sguardo e i gesti dei ragazzi che hanno camminato insieme a me!

GRAZIE A TUTTI VOI

Elisa

E l'ultima parola ai genitori...

Quali e quante Emozioni ripensando alla prima bozza di vacanza in Umbria e a noi, primi 5 Pionieri! E anche quanti timori !!!!

Primo abbozzo di relax e battesimo del Nostro Gruppo "Anime Perse"!!! Noi Genitori in quell'occasione ci sentivamo ancora un po' irresponsabili ad allontanarci troppo e così siamo rimasti nelle vicinanze dei nostri figli pronti ad intervenire qualora fosse stato necessario!! Beh!! I nostri ragazzi erano stati dei Veri Campioni!!

Si erano divertiti anche senza di Noi!!! E alla Grande!! Quanto c'eravamo rilassati noi, Anime Perse, ma quanta fatica ci era costata la prima lontananza dai nostri Figli!!

Che dire invece dell'esperienza Dishappyland al Parco di Cavriglia??

Noi Genitori, come i nostri ragazzi siamo finalmente cresciuti!! Era ora!! E ci siamo completamente fidati, sia degli Operatori che dei nostri Figli.

Abbiamo così approfittato con tutta serenità di quel periodo per dedicarci un po' di più a noi stessi ... ai nostri Partners ... agli altri Figli ...e ai nostri hob-



bies!!!

Ci siamo riusciti e ci siamo veramente rilassati e riposati ... pronti a riabbracciare con immensa gioia i nostri Ragazzi a fine vacanza!!!

Che dire ancora?? GRAZIE, GRAZIE, GRAZIE e ancora GRAZIE alla Nostra Mitica Associazione che ci ha fatti veramente volare, ed ai Nostri Ragazzi che ci hanno dimostrato di essere cresciuti ed apprezzare anche la loro libertà...!!!!

I nostri Figli sono tutti pronti ed ansiosi di ritrovarsi quest'estate nuovamente assieme a folleggiare!!

A prestissimo!!

I Genitori tutti ...

anche quelli delle "Anime Perse" !!!!!!!

HEAD



HEART

INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME

16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)

Struttura dell'intero congresso e Programma

Mercoledì 15 Giugno, 2005

Incontro del SAC (Consiglio Scientifico Internazionale)

Giovedì 16 Giugno, 2005

Incontro del Consiglio della Federazione Mondiale CdLS

Giovedì 16 e Venerdì 17 (solo mattina), 2005

Professional Day – dedicato agli operatori

Venerdì 17 (solo pomeriggio), Sabato 18 e Domenica 19 Giugno Congresso Mondiale delle Famiglie

Professional day

giovedì 16 giugno 2005

Ore 8,30 – 9,00

Introduzione e apertura del congresso

Ore 9,00 – 10,45 Sessione Generale

La diagnosi di Sindrome di Cornelia de Lange

La storia della sindrome

Raul Hennekam, (NL)

Aspetti clinici e variabilità fenotipica

Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Il difetto di base della CDLS: lo stato dell'arte

Laird Jackson, (USA), Emma Tonkien, (GB),

Matt Deardorff

Ore 10,45 – 11,00 **Coffee break**

Ore 11,00 – 13,00 Sessione Generale

Complicanze mediche rilevanti per il follow-up dei pazienti CDLS

Complicanze gastro-intestinali

Sergio Luzzani, Milano (ITA)

Complicanze oculistiche

Alex Levin, (Canada)

Complicanze infettivologiche ed ORL

Paola Marchisio, Milano (ITA)

Complicanze ortopediche

Antonio Memeo, Milano (ITA)

Epilessia e sindrome di Cornelia de Lange

Tiziana Granata, Andre Van Lierde, Milano (ITA)

Ore 13,00 – 14,00 **Pausa pranzo**

Ore 14,00 – 15,00 Sessione Generale

Lo sviluppo psico-intellettuale del bambino con CDLS

**Lo sviluppo psicomotorio del bambino con CDLS:
tappe e approccio riabilitativo**

Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

**Lo sviluppo del linguaggio nel bambino con CDLS:
strategie di stimolazione**

Marjorie Goodban, (USA)

Ore 15,00 – 16,00 Sessione Generale

Aspetti educativi e comportamentali

Disturbi comportamentali nella CDLS.

Il problema e le potenziali risposte

Chris Oliver, (GB)

Aspetti educativi nella CDLS Mary Morse, (USA)

Ore 16,00 – 16,30 **Coffee break**

Ore 16,30 – 18,30

Comunicazioni brevi:

ricerca clinica e esperienze assistenziali

venerdì 17 giugno 2005

Ore 8,30 – 10,30

Workshops paralleli monotematici per operatori

L'approccio educativo

E. Basile, Bosisio Parini (ITA), Mary Morse, (USA)

La stimolazione del linguaggio

Cheri Carico, (USA), Marjorie Goodban, (USA)

Il follow-up clinico

Alex Levin, (Canada), Sergio Luzzani, Milano (ITA),

Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Le problematiche comportamentali

Chris Oliver, (GB), Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

Ore 10,30 – 11,00 **Coffee break**

Ore 11,00 – 12,30 **Comunicazioni brevi:**

ricerca clinica e esperienze assistenziali

Ore 12,30 **Conclusioni** Alex Levin, (Canada)

Professional Day

Congresso delle famiglie

venerdì 17 giugno 2005

Ore 14,00 - 14,30 **Benvenuto ai genitori**

Ore 14,30 - 16,15 Sessione Generale

Che c'è di nuovo in tema di:

Difetto genetico di base: la nuova scoperta

Laird Jackson, (USA)

Gravità e indici prognostici

Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Complicanze mediche

Alex Levin, (Canada)

Ore 16,15 - 16,45 **Break**

Ore 16,45 - 18,30 Sessione Generale

Dalla teoria alla pratica: 1

La stimolazione del bambino con CDLS nei primi anni di vita

Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

La comunicazione e il linguaggio

Marjorie Goodban, (USA)

Comunicazione non verbale e Problematiche alimentari

Cheri Carrico, (USA)

sabato 18 giugno 2005

Ore 9,00 - 11,00 Sessione Generale

Dalla teoria alla pratica: 2

I problemi comportamentali: quando, perché e come affrontarli

Chris Oliver, (GB)

L'approccio educativo

Mary Morse, (USA)

La vita quotidiana della persona adulta con CDLS

Francesca Atzeri, Giovanna Oliosio,

Anna Veronese, (ITA)

Ore 11,00 - 11,30 **Break**

Ore 11,30 - 13,00 Sessione Generale

Esperienze di autonomia della persona con CDLS

Il progetto vacanze Italia

Lorenza Breda, Tiziana Zarpellon,

Bassano del Grappa (ITA)

La comunità alloggio

Alan Peaford, (GB)

Strategie di inserimento lavorativo

Jenny Rollo, (Australia)

Ore 13,00 - 14,30 **Pranzo**

Ore 14,30 - 16,45 Tavola Rotonda

L'inserimento scolastico del bambino con CDLS nelle diverse esperienze nazionali

Moderatore:

Susanna Del Gamba, (ITA)

Ore 16,45 - 17,15 **Break**

Ore 17,15 - 18,30

Workshops paralleli per genitori e fratelli

Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CDLS

Emanuele Basile, Bosisio Parini (ITA)

Bambini affetti e fratelli sani:

le difficoltà gestionali dei genitori

John Morse, (USA)

I fratelli sani - dedicato ai fratelli dai 5 anni in su

Bernadette Dalingwater, (Canada)

Adulti con CDLS - un progetto per il loro futuro

Julie Mairano, (USA)

**Sabato sera l'Associazione Italiana
invita tutti alla Serata di Gala**

domenica 19 giugno 2005

Ore 9,00 - 9,30 Sessione Generale

Sport e disabilità mentale: l'esperienza di Special Olympics

Alessandro Palazzotti, (ITA)

Ore 9,30 - 10,30 Sessione Generale

Terapie non Convenzionali

Musicoterapia e CDLS

Antonia Madella Noja, Lorenza Vigorelli, (ITA)

Ippoterapia

Daniele Nicolas Citterio, Milano (ITA)

Ore 10,30 **Sessione Conclusiva**

Il futuro del SAC

Il presente ed il futuro del Consiglio della Federazione Mondiale

(Elezione del nuovo Presidente)

Arrivederci a: Canada 2007

Ore 13,00 **Pranzo e chiusura del Congresso**

Gita facoltativa a Massa Marittima nel pomeriggio.



**INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME**

**16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)**

Congresso Famiglie

HEAD



HEART

INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME

16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile ONLUS

viale Bianca Maria 28
20129 Milano
telefono 02 795458
telefax 02 7600.9582
www.fondazione-mariani.org

Dal 1985 la Fondazione Mariani si occupa di organizzare corsi di specializzazione in numerose aree tematiche con lo scopo di offrire validi strumenti di aggiornamento professionale per tutti coloro che si occupano di malattie del sistema nervoso in ambito pediatrico.

A tale scopo opera in appoggio a varie strutture pubbliche e lavora in stretto contatto con l'Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta di Milano, sede di ricerca specifica e punto di riferimento nazionale e internazionale per lo studio delle patologie neurologiche dell'età evolutiva.

Durante i suoi diciotto anni di attività, attraverso l'organizzazione di corsi annuali di aggiornamento e seminari di alta specializzazione, la Fondazione Mariani e' cresciuta fino a diventare un fondamentale punto di riferimento per la formazione e la crescita professionale di coloro che si occupano di malattie neuropsichiatriche infantili.

Iscrizioni congressuali per operatori

(esenti da IVA a sensi art. 4 DPR 26 X 1972 n. 633)

Medici

- ▣ 120 solo professional days (16-17/06)
- ▣ 100 solo congresso per le famiglie (17-19 /06)
- ▣ 200 tutto il congresso (16-19/06)

Specializzandi

(con certificato della Scuola)

- ▣ 50 solo professional days (16-17/06)
- ▣ 40 solo congresso per le famiglie (17-19/06)
- ▣ 80 tutto il congresso (16-19/06)

Altri (terapisti, insegnanti, infermieri, etc.)

- ▣ 60 solo professional days (16-17/06)
- ▣ 50 solo congresso per le famiglie (17-19/06)
- ▣ 100 tutto il congresso (16-19/06)

Coordinamento

Carla Imarisio

Segreteria organizzativa

Lucia Confalonieri

Alessandra Beretta

Segreteria amministrativa

Cristina Giovanola

Informazioni e iscrizioni

Elena Fanari

www.fondazione-mariani.org

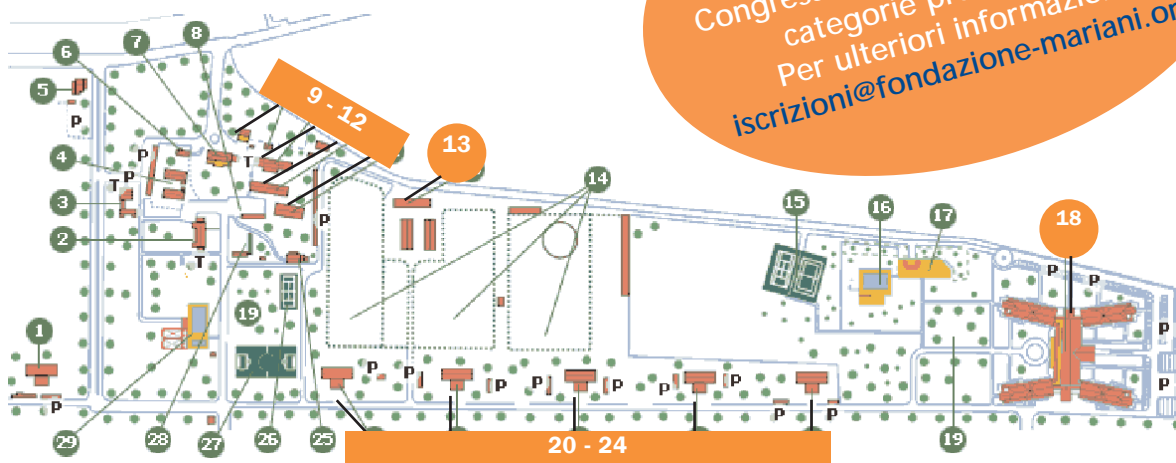
e-mail: iscrizioni@fondazione-mariani.org

telefono 02 795458

E' possibile iscriversi unicamente on-line:

www.fondazione-mariani.org

E' previsto l'accreditamento ECM sia per il Professional Day che per il Congresso delle Famiglie per varie categorie professionali.
Per ulteriori informazioni:
iscrizioni@fondazione-mariani.org



Iscrizioni congressuali per famiglie

(Solo per il Congresso delle Famiglie, 17-19/06)

Entro il 31 Marzo 2005

▣ 60,00

Oltre il 31 Marzo 2005

▣ 80,00

Per iscriversi bisogna essere in regola con la quota associativa 2005.

La quota d'iscrizione al congresso sarà tenuta valida come iscrizione per l'anno 2006.

Per iscriversi si può fare un unico versamento con casuale "quota associativa 2005 + congresso".

C/C postale: n. 10007615 intestato a: Associazione Nazionale Cornelia de Lange - Strada delle MARche, 49 - 61100 Pesaro

C/C bancario (solo per congresso) Banca Popolare dell'Adriatico:

n. 07403000764H ABI: 05748 CAB: 13312 CIN: T

H E A D



H E A R T

INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME

16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)

Iscrizioni singole

(Solo per il Congresso delle Famiglie, 17-19/06)

Entro 31 marzo 2005

Adulti 35▣

Oltre 31 marzo 2005

Adulti 45▣

Bambini o ragazzi fino a 18 anni: GRATUITO

Informazione per gli insegnanti di sostegno

In base alla nostra indagine rivolta al Provveditorato agli studi di Grosseto è emerso che per gli insegnanti di sostegno non è previsto come per i medici un accreditamento per i convegni o corsi di aggiornamento.

Esiste, invece, in base all'ordinanza ministeriale, la possibilità da parte degli insegnanti di sostegno di partecipare a corsi di aggiornamento o convegni e di ricevere un attestato che certifica i giorni (fino a 5), le ore e le tematiche svolte.

Tale certificato va ad inserirsi nel *curriculum vitae* di ciascun insegnante, avendo una validità del tutto personale come corso di formazione/aggiornamento.

Si chiede pertanto agli interessati di richiederlo al momento dell'iscrizione (vale sia per chi partecipa al Professional Day sia per il Congresso Famiglie).



Congresso Famiglie

H E A D



H E A R T

INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME

16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)

Quote e tipologie d'alloggio

Il Centro Congressi Fattoria La Principina offre molteplici soluzioni per chi vuole soggiornarvi: abbiamo 4 diverse tipologie di alloggio:

HOTEL (4 stelle)

HOTEL DEPENDANCE

RESIDENCE

CAMERE MULTIPLE (in Residence)

HOTEL ****

E' la struttura principale, (n.18 sulla piantina) dove si trovano la maggior parte delle camere e dove si trovano le sale congressuali, le sale da pranzo, la piscina coperta, gli spazi dedicati ai ragazzi ("Ludoteca").

HOTEL DEPENDANCE

L'Hotel Dependance Borgo S. Antonio (di 2° categoria) è una struttura staccata dalla principale ma sempre all'interno della "Fattoria La Principina" (n. 13 sulla piantina).

Ha camere da 2 e 3 letti, ed è collegato all'hotel con un servizio di bus navetta.

RESIDENCE

Il Residence (di 3° categoria) è l'insieme di tutti i Casali, che ritrovate sulla piantina (9 - 12, 20 - 24) con camere da 2, 3 e 4 letti. Tutti collegati all'hotel con il servizio di bus navetta.

CAMERE MULTIPLE in RESIDENCE

(da 3 a 6 letti)

Per le famiglie particolarmente numerose o per chi comunque lo richiedesse vi è la possibilità di alloggiare in appartamenti forniti di angolo cottura*.

*Il prezzo comprende comunque i pasti serviti in hotel.

Pacchetto congressuale concordato con la "Fattoria La Principina":
Congresso Famiglie

LA QUOTA COMPRENDE: dal pranzo di venerdì 17/06, trattamento di pensione completa fino al pranzo di domenica 19/06 compreso.

HOTEL	HOTEL DEPENDANCE	RESIDENCE	RESIDENCE CAMERE MULTIPLE
208€	188€	178€	168€

Questi prezzi si intendono per persona adulta con sistemaz. in camera doppia

PERSONE AFFETTE DALLA SINDROME (senza limite di età)*

Pernottamenti: **GRATUITI**

Pasto: **10 €**

*Devono essere in camera però con entrambi i genitori o comunque con 2 adulti)

RIDUZIONE BAMBINI (In camera con i genitori)

0 - 2 anni*	3 - 7 anni	8 - 12 anni	Oltre i 13 anni
Pernottamenti GRATUITI Pasto: 10 €	sconto del 60%	sconto del 40%	sconto del 30%

* Culle **GRATUITE** fino ad esaurimento scorte

Costi extra-pacchetto

validi per tutto il periodo congressuale (dal 13 al 20/06/05)

Chi volesse soggiornare a 'Fattoria la Principina' al di fuori del pacchetto proposto può sommare i costi dei pasti e quelli del pernottamento (comprensivo di prima colazione) e sapere quindi l'importo totale. L'hotel confermerà comunque l'importo esatto al momento dell'iscrizione (Scheda D, entro il 14 maggio '05).



Pernottamento e prima colazione
in HOTEL

Camera singola: 85 € per notte
Camera doppia: 54 € per persona
per notte (con due occupanti)

in HOTEL DEPENDANCE

Camera doppia: 44 € per persona
per notte (con due occupanti)

in RESIDENCE

Camera doppia: 39 € per persona
per notte (con due occupanti)

Camere multiple: 34 € per persona
per notte

Pasti: 20 € cadauno

H E A D



H E A R T

INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME

16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)

PER QUALSIASI INFORMAZIONE SUI COSTI

contattare l'hotel e chiedere di:
Tania e Erika

Tel. 0564 / 44 141 centralino

Fax : 0564 / 400380

E-mail: info@fattorialapincipina.it

Modalità per le iscrizioni

Chi ha un computer ed un accesso ad internet può scaricare direttamente dal nostro sito www.corneliadelange.org le schede di iscrizione.

Chi non potesse scaricarle può richiederle in sede, verranno spedite per posta prioritaria.

Descrizione delle schede

Scheda A: per l'iscrizione delle famiglie con figli con CDLS.
Qui potrete anche scegliere le vostre consultazioni individuali e quale workshop volete seguire.

Scheda B: per l'iscrizione dei bambini (con e senza CDLS) che vogliono accedere al servizio di Ludoteca gestito dai volontari in collaborazione con Pesaro Village (gruppo di animazione).

Scheda C: per l'iscrizione dei volontari

Scheda D: per la prenotazione alberghiera

Tutte le schede compilate dovranno essere consegnate in sede via fax o per posta, tranne la scheda D che deve essere consegnata direttamente all'albergo via fax.

I L G I O R N A L I N O D E L L E F A M I

TENETE SEMPRE D'OCCHIO
IL NOSTRO SITO:
VERRÀ COSTANTEMENTE
AGGIORNATO
SULLE NOVITÀ !!

Congresso Famiglie

DEDUZIONI E DETRAZIONI SULLE OFFERTE ALLE ORGANIZZAZIONI NO PROFIT

Si evidenzia che il legislatore ha previsto negli ultimi anni un novero molto ampio di agevolazioni fiscali a favore dei soggetti (persone fisiche o giuridiche) che contribuiscono a sostenere le attività del mondo non-profit.

Nella guida *"Come entrare nel mondo del non-profit"*, prelevabile dal sito dell'agenzia delle entrate:

www.agenziaentrate.it/documentazione/guide/non_profit/index.htm

è possibile trovare una tabella, specificata in dettaglio, dei diversi tipi di donazioni, contributi in denaro, opere e beni, con indicazioni per ogni soggetto del relativo risparmio fiscale.



N E W S D A I N T E R N E T

Per conoscere meglio le leggi e il mondo della disabilità ricordiamo i seguenti siti:

www.superabile.it

www.handicapincifre.it

www.eypd.org

www.minwelfare.it

www.disabili.com

Sul sito www.educoteca.it

è in continua crescita la biblioteca di software gratuito liberamente scaricabile e sfruttabile per le varie esigenze didattiche e di recupero in condizione di disabilità.

SIVA Portale sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Ausili: Una catalogazione sistematica dei prodotti disponibili sul mercato di ausilio alle persone con disabilità. Ad ogni ausilio è dedicata un'approfondita scheda tecnica.

Aziende: Aziende produttrici, distributrici e rivenditrici degli ausili recensiti nella Banca Dati.

Centri: Centri in ambito nazionale e internazionale in grado di offrire informazione e consulenza nella scelta degli ausili, o che svolgono attività di ricerca scientifica o sviluppo tecnologico nel settore.

Idee: Idee e spunti su come risolvere i vari problemi concreti della vita quotidiana, con ausili, tecnologie di comune commercio utilizzate in

modo originale, adattamenti di comuni oggetti della vita quotidiana e metodi "creativi" di fare le cose.

Esperienze: Racconti di esperienze vissute di come persone con disabilità hanno risolto determinati problemi riorganizzando il proprio ambiente di vita, adottando certi ausili, inventando nuove soluzioni.

Biblioteca: Un ricco patrimonio di conoscenze utili a chi desidera approfondire la materia.

Guida agli ausili: Aiuta il "navigatore" ad orientarsi nel mondo degli ausili e a trovare nel Portale le informazioni più utili alle sue specifiche esigenze.

Forum: Per comunicare con tutti gli altri "navigatori", per dare il proprio contributo di idee ed esperienze allo sviluppo del Portale.

Riferimenti:

www.siva.it

www.welfare.gov.it

www.dongnocchi.it

AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO: UNA TUTELA MODERNA CHE COLMA UN VUOTO DELL'ORDINA- MENTO

La legge n. 6/2004 colma un vuoto nel sistema normativo italiano ed integra gli istituti dell'interdizione, dell'inabilitazione e la disciplina dettata dall'art. 428 c.c. (atti compiuti da persona incapace di intendere e di volere).

L'introduzione dell'istituto dell'Amministrazione di sostegno determina nell'ordinamento italiano un nuovo sistema di protezione – più articolato e flessibile – per la tutela delle persone che, per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità – anche parziale o temporanea – di provvedere ai propri interessi.

L'introduzione nel nostro ordinamento, dell'istituto dell'Amministratore di sostegno, ha determinato la rivisitazione degli istituti dell'interdizione, dell'inabilitazione e delle norme relative allo status della persona incapace.

La legge n. 6 del 2004 evidenzia la scelta preferenziale che il legislatore ha compiuto a favore dell'Amministratore di sostegno: a tal fine è sufficiente esaminare l'art.6 della legge. La finalità della Legge n. 6/2004, che ha istituito l'Amministratore di sostegno è ben delineata nell'art. 1:

_ Tutelare le persone – in tutto o in parte prive di autonomia per svolgere e/o espletare le funzioni della vita quotidiana – stante le limitazioni della capacità di agire;

_ disciplinare, per realizzare tali finalità, gli interventi di sostegno (temporaneo o permanente).

Le persone che possono beneficiare della tutela apprestata dalla Legge 6/2004 sono: le persone inferme o con menomazione fisica o psichica, che si trovino nella impossibilità – parziale o temporanea – di provvedere ai propri interessi.

Esaminiamo ora, brevemente, la struttura della nuova Legge.

1. LE MODALITA' DI APPLICAZIONE DELLA LEGGE:

I soggetti cui è destinata la tutela dell'istituto dell'Amministratore di sostegno sono come detto: le persone inferme o con menomazione fisica o psichica, che si trovino nella impossibilità – parziale o temporanea – di provvedere ai propri interessi.

Le modalità attuative dell'istituto sono le seguenti: il Giudice tutelare del luogo ove ha residenza l'interessato provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, scelto con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario.

E' necessario che intervenga nel procedimento il Pubblico Ministero.

2. COME VA PREDISPOSTO IL RICORSO PER L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Il ricorso deve contenere le generalità del beneficiario, dimora abituale, ragioni per cui si chiede la nomina, nominativo e domicilio, se conosciuti, del coniuge, dei discendenti, degli ascendenti, dei fratelli e dei conviventi del beneficiario.

L'istanza può essere proposta dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato o dal coniuge, o dai parenti entro il quarto grado, o dagli affini entro il secondo grado, tutore, curatore o dal Pubblico Ministero.

In relazione all'istanza la decisione dal Giudice tutelare interviene entro sessanta giorni – con decreto motivato immediatamente esecutivo modificabile o integrabile in ogni tempo anche d'ufficio.

3. LIMITI ALLA NOMINA DELL'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Se l'istanza riguarda un minore non emancipato, il decreto può essere emesso solo nell'ultimo anno della minore età e diventa esecutivo a decorrere dal momento in cui la maggiore età è raggiunta.

Se l'interessato è persona interdetta o inabilitata, il decreto è esecutivo dalla pubblicazione della sentenza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione.

4. IL RICORSO, IL PROCEDIMENTO ED IL DECRETO PER LA NOMINA DELL'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO.

Il Giudice tutelare vista l'istanza presentata per ottenere la nomina dell'Amministratore di sostegno:

- sente la persona cui il procedimento si riferisce
- assume, poi, le necessarie informazioni e sente chi ha proposto il ricorso (se persona diversa dal beneficiario)
- Dispone, anche d'ufficio, gli accertamenti di natura medica e tutti gli altri mezzi istruttori utili ai fini della decisione.

- Infine entro 60 giorni dalla presentazione del ricorso, il procedimento si conclude con la pronuncia – da parte del Giudice tutelare – di un decreto motivato. La previsione legale di un termine breve e la possibilità di presentare il ricorso anche durante il periodo di c.d. "sospensione feriale" (dal 1 agosto al 15 settembre) evidenzia la sensibilità del Legislatore – nella detta materia – per una ragionevole breve durata del processo.

La designazione dell'Amministratore di sostegno può riguardare tanto le persone fisiche che le persone giuridiche.

Ciò apre un nuovo scenario per la tutela dei disabili interessati, anche da parte delle Associazioni di tutela come l'ANMIC.

Avv. Fernando Pepe

Tratto da "TEMPI NUOVI" - A.N.M.I.C.

I ragazzi, anche quelli con disabilità intellettiva, devono essere valutati se hanno regolarmente frequentato le lezioni scolastiche. I docenti hanno il dovere di attribuire una votazione, come stabilito da un'ordinanza.

http://www.superabile.it/Superabile/HomePage/Oggi/Punto/Valutazione_didattica_Nocera.htm

di Salvatore Nocera

Si sono concluse da poco le valutazioni del primo quadrimestre scolastico e suscita molta indignazione apprendere che in molti casi gli alunni con disabilità intellettiva, pur avendo frequentato regolarmente, non vengono valutati in talune discipline.

E' bene tener presente che l'espressione 'n c' , cioè 'non classificato' deve utilizzarsi solo quando, a causa delle eccessive assenze, i docenti non sono in grado di esprimere un giudizio documentato sul profitto e gli apprendimenti degli alunni.

Ma quando l'alunno ha regolarmente frequentato, i docenti sono in grado e debbono quindi esprimere i propri giudizi valutativi.

Per gli alunni con disabilità ciò è un diritto, corrispondente ad un preciso dovere dei docenti, come espressamente detto nell'ordinanza n. 90/01 all'art 15 comma 2 (...) *

* Potete reperire l'ordinanza e l'articolo completo in sede o andando al sito citato o al sito www.grusol.it

PERMESSI LAVORATIVI DELLA LEGGE 104/92

Permessi, ferie e tredicesima: parere del ministero del lavoro

Di Carlo Giacobini
www.handylex.org

Nel 1992 la legge 104, ha introdotto, per i lavoratori con handicap grave e per i lavoratori che assistono familiari con grave disabilità, l'opportunità di fruire di tre giorni di permesso mensili (o, in particolari situazioni, di due ore giornaliere). L'articolo 33, quello appunto che prevede questa possibilità, è stato oggetto negli anni di decine di precisazioni, circolari, modifiche normative.

La prima precisazione, ovvia ma al tempo stesso strettamente necessaria, è avvenuta un anno e mezzo dopo l'approvazione della legge 104.

La legge 27 ottobre 1993, n. 423 ha dovuto specificare che quei permessi sono retribuiti.

Altri sette anni e la legge 8 marzo 2000, n. 53 ha chiarito che quei permessi sono anche coperti da contribuzione figurativa, cioè dai versamenti utili per il raggiungimento del diritto alla pensione.

Ma i problemi interpretativi e i contenziosi non si limitano certo a questi aspetti. Anzi. La richiesta e la concessione dei permessi si rivelano talvolta una vera e propria odissea per molti lavoratori.

E qualche sorpresa in busta paga non manca.

Fra gli aspetti finora non chiariti c'è senza dubbio quello delle ferie e della tredicesima.

I permessi previsti dalla legge 104 incidono o no sulla maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità? La risposta è diversa a seconda dei contratti di riferimento, degli uffici che autorizza-

no i permessi, di chi calcola la retribuzione, o a seconda che si tratti di un settore pubblico o privato con una evidente la disparità di trattamento.

Riteniamo quindi di grande utilità ed indirizzo, anche per eventuali azioni legali, il parere espresso dalla Direzione Generale della tutela delle condizioni di lavoro del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Presso quella Direzione opera l'Ufficio VI, che si occupa della tutela delle lavoratrici e dei lavoratori in situazioni particolari e di difficoltà.

Ad una specifica richiesta di chiarimento, l'Ufficio si è espresso (Prot. 15/0001920 del 5 maggio 2004) e lo ha fatto in modo articolato e ben motivato.

Il Ministero ricorda che in precedenza la "prassi amministrativa seguita veniva motivata con la vigenza, ancora in epoca recente, della norma sul relativo trattamento economico e normativo, contenuta nel combinato disposto degli artt. 43, comma 2, e 34, comma 5, D.Lgs 151/2001".

Quegli articoli - lo ricordiamo - affermavano che i periodi di permesso "sono computati nell'anzianità di servizio, esclusi gli effetti relativi alle ferie e alla tredicesima mensilità o alla gratifica natalizia".

Erano comunque fatte salve le condizioni di maggior favore stabilite da leggi, regolamenti, contratti collettivi e da ogni altra disposizione.

Le novità legislative

Dopo aver illustrato come la prassi amministrativa fosse finora motivata, Il Ministero ricorda che recenti norme hanno adeguato l'ordinamento giuridico interno a quello comunitario, portando delle innovazioni in materia. Le "decurtazioni di ferie e tredicesima mensilità, per effetto dell'incidenza negativa dei permessi retribuiti ex art. 33 L. 104/1992, risul-

tano, ora, inammissibili e potrebbero configurare, addirittura, specifiche discriminazioni".

A sostegno di questa tesi il Ministero del Lavoro entra nel merito delle nuove disposizioni, ossia del recepimento di una importantissima Direttiva comunitaria: con Decreto Legislativo 9 luglio 2003, n. 216 - recante: "Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizione di lavoro" (G.U. n. 187 del 13.8.2003) - il principio di parità di trattamento - applicabile "a tutte le persone sia nel settore pubblico che nel privato" - è stato esteso anche nei riguardi dei portatori di handicap.

In particolare, l'art. 3, comma 1, lett. b), D.Lgs 216/2003 definisce l'ambito di applicazione di tale principio con espresso riferimento alle "aree" delle "condizioni di lavoro" e, in particolare, della "retribuzione".

Né vi è dubbio come nella tutela delle "condizioni di lavoro" rientri, a tutti gli effetti, l'istituto delle ferie annuali retribuite, espressamente garantito dall'art. 36, ultimo comma, della Costituzione.

Una diversa conclusione sarebbe, oltre tutto, in palese contrasto con gli obiettivi, posti dalla Legge - quadro 104/1992, di tutela, recupero sociale ed integrazione professionale del disabile, laddove, rispetto ad assenze finalizzate a ciò, sarebbe incongruo ritenere che le relative agevolazioni possano, peraltro, comportare la compressione del diritto, costituzionalmente garantito, a fruire di ferie retribuite, al fine di reintegrare - anche con pause, di cadenza annuale, dal lavoro - l'energia psico-fisica del lavoratore interessato.

Ferie, oltre tutto, irrinunciabili.

La tredicesima

Sin qui il Ministero si è riferito alla maturazione delle ferie. Ma precisazioni altrettanto nette le formula anche in merito alla tredicesima mensilità, ricordando in premessa che a questa va "riconosciuta natura d'indennità di carattere retributivo".

E prosegue: "le relative decurtazioni - se operate a carico di lavoratore disabile che abbia fruito dei permessi ex art. 33, comma 6, L. 104/1992 - costituirebbero discriminazioni dirette per il portatore di handicap, che risulterebbe ex art. 2, comma 1, lett. a), D.Lgs 216/2003, persona "trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in situazione analoga". Mentre - se operate a carico degli altri aventi diritto - costituirebbero discriminazioni indirette

per il disabile che venga da costoro assistito".

Quella formulata dal Ministero è un'ipotesi piuttosto severa ma ineccepibile. Infatti "la nozione di discriminazione indiretta viene caratterizzata, dall'art. 2, comma 1, lett. b), D.Lgs 216/2003, dal fatto che "una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri possono mettere le persone (...) portatrici di handicap (...) in una situazione di particolare svantaggio rispetto ad altre persone".

Si consideri, inoltre, come le agevolazioni ex art. 33 della legge-quadro 104/1992 si ricolleghino a quei doveri inderogabili di solidarietà sociale, menzionati dall'art. 2 della Costituzione".

Gli effetti

Il Ministero prosegue affermando con chiarezza che "alla sopravvenuta vigenza di norme - di origine comunitaria - e alla correlativa abrogazione di quel-

le interne con esse incompatibili deve ricondursi la revisione dell'orientamento sinora seguito.

Ciò per effetto del D.Lgs 9 luglio 2003, n. 216, entrato in vigore, fatto non casuale, nel corso dell'anno europeo delle persone con disabilità. Ritenendo diversamente, sarebbe illegittimamente disconosciuta l'efficacia abro-

gante del principio antidiscriminatorio, introdotto dal D.Lgs 216/2003 - per incompatibilità ex art. 15 preleggi tra le nuove disposizioni e le precedenti - rispetto alle già menzionate norme sul Trattamento economico e normativo, contenute nel T.U. 151/2001. Né la contrattazione di settore potrebbe, ragionevolmente, introdurre norme collettive restrittive al riguardo".

Questo significa che se fino a prima dell'adozione della direttiva comunitaria contro la discriminazione era possibile sostenere che i permessi lavorativi incidessero su ferie e tredicesima mensilità, ora questo orientamento non solo non è più sostenibile, ma sarebbe palesemente illegittimo. Sono quindi prevedibili numerosi contenziosi da parte dei lavoratori che continuano a vedersi decurtate ferie e tredicesima mensilità.

Nel frattempo, l'INPS ha diramato il 10 novembre 2004 un messaggio (il n. 0036370) in cui si adegua alle indicazioni del Ministero. Paradossalmente l'indicazione, a detta dell'INPS, si applica solo ai propri dipendenti e non alla totalità dei suoi assicurati per i quali continuerebbero a valere, a parere dell'Istituto, indicazioni meno favorevoli.

Silenzio assoluto invece - per quanto ne sappiamo - da parte dell'INPDAP, l'Istituto previdenziale del settore pubblico.

16 febbraio 2005



Un bambino con la Sindrome
di Cornelia De Lange ha bisogno di tutto.
Anche di far sapere che esiste.



Si ringraziano: M. Ermoli, M. Tranchellini, La Cromografica.

LOWE PIRELLA

Esiste, anche se pochi la conoscono. È la sindrome di Cornelia de Lange, che colpisce ogni anno più di 50 bambini. Esistono i danni che questa malattia provoca: dal ritardo di

crescita e d'apprendimento, alle frequenti malformazioni delle mani e degli organi interni. Esiste anche, visto la rarità della malattia, il problema di trovare medici con competenza specifica

e per le famiglie coinvolte, trovarne altre con cui confrontarsi. Per questo esiste dal 1997 l'Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange ed esisti tu, che la puoi aiutare.

ONLUS



www.corneliadelange.org