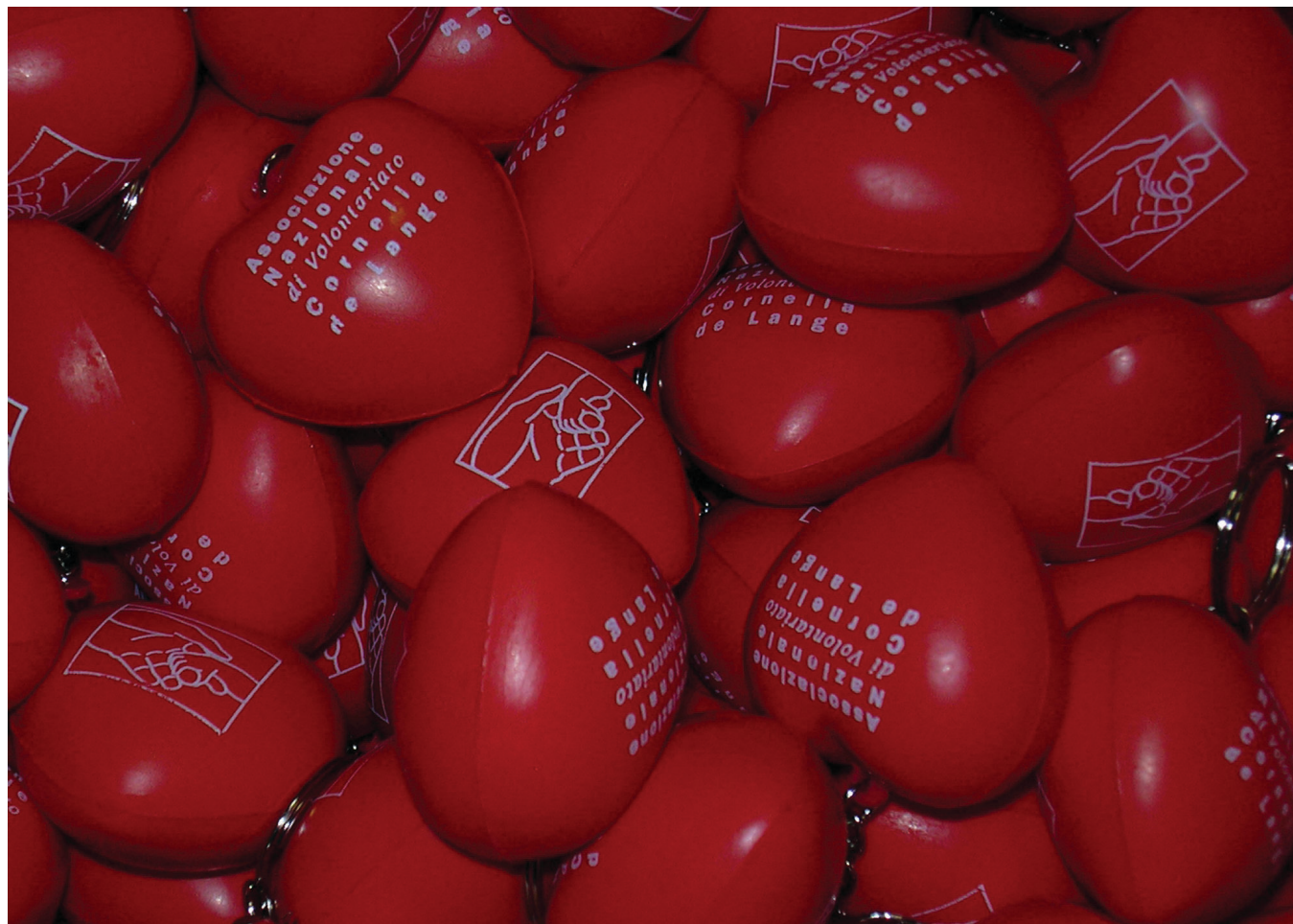


il giornalino *delle famiglie* 19



I N D I C E :

Speciale Congresso	pag. 2
Progetto Estate	pag. 9
Cosa c'è di nuovo	pag. 18
Congresso Mondiale	pag. 21
Progetto CAA	pag. 22
E' stato pubblicato	pag. 24
Raccolta fondi	pag. 26
Oggetti promozionali	pag. 31

Il Giornalino delle famiglie n. 19
Dicembre 2006
Quadrimestrale

Chiuso in stampa il 12/12/06
Tiratura: n. 1600 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: info@corneliadelange.org



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 fundamentalmente 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 lasciarci 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 sem-

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 accontentata 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 cdI, 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'Alfred 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.



Il'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, perchè anche solo un contatto telefonico, serve a farci capire che non siamo soli.

Questo ci è servito molto, anche perchè 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 pò diversi sono gli altri, perchè l'amore che ci dà Federica per noi è tutto.



“L'autonomia possibile”.

La Fondazione UMANA MENTE sostiene il progetto congiunto dell'Associazione Nazionale Cornelia De Lange e dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams Lombardia.



Angelo Selicorni, Resp. scientifico
 Anna Riglioni, Resp. del progetto

La **Fondazione UMANA MENTE (del Gruppo Ras)** diventa partner di Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange e Associazione Italiana Sindrome di Williams Lombardia nella realizzazione del progetto **“L'autonomia possibile”**.

Il desiderio e la scelta delle due associazioni di convogliare le loro diverse esperienze in un percorso comune, nasce dalla condivisione di alcune idee guida che in questi anni hanno connotato gli obiettivi, le scelte, gli interventi per migliorare la qualità della vita delle persone affette dalle due sindromi e delle loro famiglie.

Le due associazioni si sono trovate a condividere:

- Due esperienze parallele di vacanze estive della durata di 4 anni
- Il bisogno delle famiglie di costruire progetti che guardino alla globalità della persona, con una idea di presa in carico e di costruzione di un progetto di vita

- La necessità di costruire metodologie e strumenti che potessero aumentare la potenzialità delle vacanze
- L'idea che le vacanze sono una occasione preziosa per il ragazzo e per la famiglia
- La necessità di fare rete con altre associazioni di genitori per dare forza alla capacità di partecipazione al sistema integrato dei servizi sociali, nel pieno rispetto delle specificità di ognuna di esse
- Il desiderio di realizzare azioni volte a potenziare le competenze della persona affetta da sindromi SW e CDL attraverso interventi psicologici, educativi e sociali.
- Il concetto di autonomia nel rispetto della specificità, delle risorse e delle difficoltà di ogni singolo ragazzo e famiglia, con l'idea che si può sempre “provare a spingere un po' più in là...”
- L'idea che il dopo di noi si costruisce durante noi
- Necessità per le famiglie di riconoscersi come portatori di conoscenze

- Necessità di potenziare le reti di confronto, comunicazione e supporto tra i genitori
- individuare modalità concrete di attuazione dei progetti individuali e globali e dei processi di presa in carico, così come previsto dalla L. 328/2000, e rinforzare la posizione di committenza.
- sviluppare azioni di orientamento e sostegno informativo alle famiglie.

In tal senso la collaborazione tra Ass. CDL e AISW Lombardia è il frutto di

un preciso obiettivo che la Fondazione UMANA MENTE ha deciso di sostenere: la ricerca comune di un modello integrato di presa in carico delle persone con SW e CDLs,

ricerca condivisa e stimolata anche dall'**Ambulatorio di Sindromologia della Clinica De Marchi di Milano**.

Il progetto, avviato il 21 luglio 2006 avrà la durata di due anni, ed è rivolto a persone affette da Sindrome di Williams e Sindrome di Cornelia de Lange e alle loro famiglie; il progetto prevede la realizzazione delle seguenti attività:

- vacanze estive di 10 giorni per 25 ragazzi con livello funzionale medio/lieve e 15 con livello funzionale grave.
- un percorso per l'autonomia,

con 12 adolescenti e adulti caratterizzati da livello funzionale medio/lieve, studiato come programma educativo individualizzato che persegue obiettivi di autonomia sugli utenti (che si svolge a Milano);

- sostegno psicosociale ai genitori, attraverso incontri di gruppo e colloqui individuali.

Gli obiettivi del progetto sono:

a) Obiettivi a lungo termine

- Integrazione sociale di persone con SW e CDLs.
- Costruzione di una rete multidisciplinare di operatori "sostenitori dell'autonomia", che possano operare sinergicamente per il raggiungimento dell'autonomia possibile per il singolo.
- Costruzione e sperimentazione di un modello integrato e complesso di presa in carico che sia riproducibile.
- Creazione e il rafforzamento di reti di auto aiuto tra genitori.

b) Obiettivi area autonomia

per i ragazzi:

- Promuovere l'autonomia personale, relazionale e sociale della persona in misura delle sue risorse
- Sostenere orientare ed arricchire la competenza emotiva/affettiva, la competenza cognitiva, relazionale, e sociale
- Facilitare la sperimentazione di contesti e relazioni al di fuori della famiglia

per gli operatori

- ampliamento della conoscenza e dell'informazione su Sindrome di Williams e Sindrome Cornelia de Lange
- sensibilizzare alla presa in carico integrata
- stimolare la consapevolezza della centralità della persona con disabilità, quale attore privilegiato del servizio.
- Lavorare insieme per l'autonomia, costruzione di un terreno comune, attivazione delle risorse individuali, familiari, del territorio

c) Obiettivi area sostegno psicosociale alle famiglie

- Consentire alla famiglia di vivere periodi di sollievo dai carichi assistenziali
- Promuovere la partecipazione dei genitori e della famiglia alla costruzione di una immagine del ragazzo che può, al fine di costruire un progetto di vita insieme al figlio che sia quanto più possibile articolato, ricco, gratificante.
- Sostenere i genitori nella costruzione di una cultura familiare per l'autonomia
- Consentire alla coppia ed eventualmente agli altri figli di sperimentare tempi e funzioni non centrati sul disabile
- Stimolare e rinforzare la creazione di gruppi di auto aiuto.



Ci sono ancora alcune domande aperte:

- E' possibile raccordare esigenze ed esperienze sull'intero territorio nazionale, dove le famiglie con sindromi genetiche rare sono sparse?
- Ci sono trasversalità di bisogni e di diritti in primis dei bambini, dei ragazzi e degli adulti e delle loro famiglie, al di là delle specificità delle diverse condizioni genetiche?
- La messa in rete di progetti, di servizi, di iniziative, di strumenti, può mettere a rischio la capacità di rispondere in modo specifico ai bisogni del ragazzo e della famiglia con una sindrome piuttosto che con un'altra?
- Ci si può confrontare sull'autonomia possibile, anche se in pratica l'autonomia che si può costruire con un ragazzo con disabilità medio lieve e quella che si può costruire con un ragazzo con disabilità grave sono cosa ben diversa?
- È possibile promuovere una cultura dell'autonomia che a partire dalle famiglie possa essere portata nei servizi territoriali?

La realizzazione delle attività è affidata ad una equipe multidisciplinare composta, tra gli altri, da Susanna Del Gamba, Ada Raimondi, Tiziana Zarpellon, Maria Elisabetta Ricci e vede coinvolti educatori ed altre professionalità che operano da anni con le due associazioni.

Alle attività stanno collaborando Emanuele Basile, Cristina Caglia, Cinzia Sforzini.

Un ringraziamento speciale va ai genitori referenti per ognuna delle associazioni che stanno accompagnando la realizzazione delle attività.



In vacanza con noi!

Relax, divertimento, nuove amicizie, giochi in piscina, camminate in mezzo ad una natura incontaminata, massaggio shiatsu e rilassante, passeggiate a cavallo, musica e danze a volontà...

Di cosa si tratta? Di un nuovo villaggio turistico?
Di una nuova oasi dove trovare refrigerio dopo un anno di lavoro?
Niente di tutto ciò!

Si tratta della vacanza che da ben 5 anni viene organizzata dalla nostra Associazione per i vostri figli.

Tiziana Zarpellon
Coordinatrice progetto vacanza

Studiata e organizzata su misura, prevede tutte le attività esposte sopra e tanto altro ancora, tra cui l'attività più bella: stare in compagnia allegramente e affettuosamente.

Anche quest'anno il luogo di villeggiatura è stato il Parco Naturale di Cavriglia, situato tra le splendide Valli del Chianti.

Il panorama faunistico ha fatto da cornice a tutte le attività proposte, concedendoci la possibilità di stare lontano dal caos cittadino e di godere di una sana tranquillità.

Alla vacanza, suddivisa in tre turni di 10 giorni ciascuno dal 23 luglio al 21 agosto, hanno partecipato 12 dei nostri ragazzi e 9 dell'Associazione Insieme, che da 3 anni ci affianca. I ragazzi, protagonisti assoluti di

questo periodo a loro dedicato, sono stati "superviziati" e coccolati dall'equipe formata da coordinatori, medici, operatori e volontari, un'equipe composta da persone preparate che prima della vacanza hanno fatto un importante lavoro di formazione.

L'iter organizzativo della vacanza prevede, infatti, una selezione degli operatori, che vengono assegnati al ragazzo sulla base delle loro competenze e delle informazioni emerse dalle schede che ogni famiglia compila per il proprio figlio.



A ciascun operatore viene dato l'incarico di effettuare uno stage di qualche giorno in famiglia, per "vivere" assieme al ragazzo e dare avvio ad una prenoscenza.

C'è la possibilità, per l'operatore che già conosce il ragazzo, di svolgere lo stage nelle strutture educative abitualmente frequentate dallo stesso.



Di notevole importanza è il corso di formazione per operatori e volontari della durata di un weekend.

Tale corso ha come obiettivo quello di fornire indicazioni di tipo medico, educativo e organizzativo per un corretto svolgimento della vacanza.

Come presentato nelle pagine precedenti ha preso avvio quest'anno il progetto "L'autonomia possibile" e con esso una nuova idea di vacanza. Oltre all'obiettivo di far vivere ai ragazzi un momento di stacco dalla famiglia, aiutandoli a adattarsi a nuove figure di riferimento e a nuovi ambienti, se ne aggiunge quindi uno nuovo: lavorare sull'autonomia del ragazzo, portando avanti nel contesto vacanza un programma educativo individualizzato condiviso dalla famiglia.

**Quindi,
Hasta la vista!**

**Non lasciamoci sfuggire
l'occasione per migliorare
sempre più la qualità di
vita dei nostri ragazzi.**

Un abbraccio
La Coordinatrice Vacanze
Tiziana Zarpellon

Ed infine la vacanza...



Quest'anno, eccellente è stato il lavoro dei tre coordinatori: Elisabetta Gobbato, Rodolfo Sanchioni, Simone Baldelli (quest'ultimo già noto alle cronache pesaresi).

Importante e sempre efficace è stato il contributo dei medici: Francesca Atzeri, Cinzia Sforzini, Melissa Bellini. Da ricordare, poi, il contributo e la partecipazione dell'esperto di musicoterapia, Stefano Ravotti, che per tutto il secondo turno, con suoni e armonie, ha suscitato l'interesse e la partecipazione di tutto il gruppo.

Ebbene anche per quest'estate la vacanza è finita e si rientra tutti con un po' di nostalgia, ma siamo già pronti ad organizzare la prossima.

Una vacanza che vi sbalordirà!





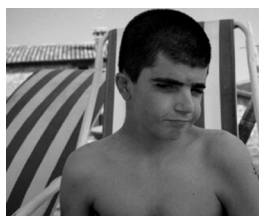
Mi è stato chiesto di scrivere un articolo su come è andata in questi cinque anni...

eh sì sono passati già 5 anni da quella prima estate in Val Canossa.

Quel primo anno ero capitata un po' per caso all'interno del gruppo vacanze.

Angelo mi aveva detto "ti va di fare il medico alle prime vacanze CDLS?" e io, che non sapevo bene cosa mi aspettasse, ho accettato... mai avrei pensato che questa esperienza mi sarebbe entrata così nel cuore.

Quel primo anno eravamo in pochi: cinque ragazzi (Davide, Dario, Valentina, Raffaele e Antonio), e un gruppo di educatori tra cui Alessandro, altra pietra miliare presente sin dall'inizio. Sicuramente un gruppo un po' disorganizzato (con il senno di poi!) ma pieni di entusiasmo e di voglia di fare per far star bene i ragazzi e perché i genitori fossero tranquilli, quei genitori che ce li avevano affidati intimoriti, incerti su come sarebbe andata, lì a vegliare nel paese vicino perché "non si sa mai cosa può succedere". Ripensandoci adesso sento ancora l'emozione degli abbracci a fine vacanze quando sono venuti a riprendere i bambini con la consapevolezza di aver realizzato qualcosa di nuovo...ed era andata bene per tutti, ragazzi e genitori!!!



Ed è bello ritrovare ogni anno gli stessi abbracci e lo stesso affetto di quei genitori che ormai sono lo "zoccolo duro" delle vacanze che sono diventati degli amici, e che ora ci affidano, con il sorriso sulle labbra il loro bambino con la consapevolezza che starà bene e che non hanno più bisogno di stare al paese accanto



perché il figlio si diverte e si sta godendo la sua vacanza!

Da parte mia è stupendo ritrovare ogni anno i volti amici di quei ragazzi, ritrovare le espressioni verbali tipiche di ognuno che sono indecifrabili e che fanno da sottofondo a tutta la vacanza...mi mancano sempre nei primi giorni del rientro. E mi piace pensare che Fausto dice a Dario che andrà ancora in vacanza con Cinzia e lui ne è felice e consapevole di cosa vuol dire andare in vacanza con gli amici come tutti gli altri ragazzi.

Sono stati anni molto intensi, in cui è stato costruito molto. Altri bambini si sono uniti a quello "zoccolo duro"; da quel gruppo disorganizzato che improvvisava un po' la giornata, siamo diventati un gruppetto formato da operatori esperti, coordinato dalla stupenda Tiziana, con attività sempre più organizzate (piscina, ranch, passeggiate, musicoterapia) senza per questo perdere l'entusiasmo e la voglia di fare tant'è che adesso, che le "vacanze funzionano", siamo pronti ad intraprendere questa nuova sfida offerta dal progetto UMANA MENTE perché le vacanze non siano più fini a se stesse ma entrino in un progetto di autonomia più ampio e più utile ai genitori anche nel resto dell'anno.



Ciao a tutti

Cinzia Sforzini

Medico pediatra - II turno

La vacanza.

Ho voluto scrivere un breve resoconto sulla vacanza trascorsa a Caviglia nei mesi di Luglio e Agosto con i ragazzi dell'ass. CDLS, e con quelli di Insieme, evidenziando gli aspetti più interessanti ed i dettagli tecnici più importanti, con lo scopo di far comprendere, anche a chi non c'era, l'opportunità mancata e la bellezza di questa esperienza e magari convincere nuovi genitori, a lasciare i propri figli con noi l'anno prossimo.

Tra sogno e realtà

Molteplici sono gli aspetti che rendono unica "la nostra vacanza".

Senza dubbio, è un'esperienza ricca di contenuti, completa, importante, diversa...

Al termine dell'esperienza, operatori e ragazzi hanno l'impressione di aver vissuto una favola, sospesi in una dimensione del tutto nuova. Per i genitori è stato il realizzarsi di un sogno. Ma raccontare un sogno non è mai stato facile. Descrivere le sensazioni e le emozioni provate "in quei giorni", è come voler spiegare, con le sole parole, una dolce melodia, o trovare l'aggettivo più adatto a descrivere i colori della primavera. In ogni caso, ecco un piccolo rendiconto di come è stata costruita l'esperienza e come si è svolta.



Operatore & ragazzo

Ad ogni ragazzo che partecipa alla vacanza è assegnato un operatore che solitamente non conosce. Il rapporto operatore & ragazzo, costituisce la pietra angolare di questa avventura. Per questo motivo esiste un "protocollo" conoscitivo ben strutturato.

Scheda informativa

Ogni operatore ha una scheda informativa sul ragazzo che seguirà. Anamnesi, autonomie personali, chiavi di comportamento... le schede sono compilate dai genitori, ma alcune sono integrate con relazioni di insegnanti, educatori... Anche il coordinatore ed il medico del gruppo, hanno sempre in visione le schede di tutti i partecipanti.

Famiglia, la gabbia d'orata

Perché si cominci a costruire un rapporto di fiducia fra ragazzo ed operatore, è previsto uno stage presso la famiglia.

L'incontro nel contesto famiglia rivela la prima sorpresa. Spesso, siamo testimoni di un mondo a parte, costruito attorno alle esigenze del ragazzo.

Un fitto intreccio di legami forti fra genitore e figlio. Comprendere ed entrare all'interno di questi meccanismi non è sempre facile, ma è indispensabile.

Costruire un rapporto di fiducia

L'ideale è entrare un poco alla volta.

L'incontro iniziale è caratterizzato da una chiacchierata con i genitori e fugaci sguardi verso i ragazzi (che possono ignorarci o al contrario, rimanere rapiti dalla nostra figura). Stabiliamo un contatto fisico con loro. Ridiamo. Scherziamo. I nostri sensi sono tutti alla ricezione di ogni più piccolo segno da parte della famiglia o del ragazzo stesso. Decidere i tempi e le modalità di approccio, è sempre una questione di esperienza e sensibilità personale.

Le variabili sono molte, ma siamo preparati a muoverci in tutte le situazioni. Col passare delle ore, diventiamo parte della famiglia, passiamo del tempo da soli col ragazzo, dapprima in casa, poi nei luoghi abitualmente frequentati (centri diurni, impianti sportivi, scuola, terapie...).

Alla fine dello stage in famiglia, l'operatore acquisisce un bagaglio di informazioni notevole, i genitori sono un poco più sollevati nel conoscere in anticipo la persona che eserciterà per dieci giorni le loro veci ed il ragazzo apprende da subito a fidarsi di un volto nuovo.

Un nuovo amico che si prenderà cura di lui, con il quale divertirsi e crescere insieme.

Stage formativo: nasce un gruppo di lavoro

L'esperienza in famiglia e le schede informative sono riviste durante lo stage di formazione.

Due giorni in cui abbiamo la possibilità di incontrare tutti coloro che lavoreranno alla vacanza.

Insieme studiamo le schede individuali e le impressioni dell'operatore. Insieme pianifichiamo le strategie. Insieme programiamo le giornate, le attività, i giochi. Insieme, decidiamo obiettivi individuali e di gruppo.



La magia della vacanza

Operatori, volontari, coordinatore e medico, raggiungono il luogo di vacanza un giorno prima. Incontrano il personale a cui inoltrare le diverse esigenze. Rifiniscono le strategie adattandole all'ambiente e poi, via libera alla preparazione di festoni, stelle filanti, palloncini, giochi... Tutti i nomi vengono appesi alle porte delle rispettive camere.

C'è chi appende disegni, foto... Alla fine, tutto è



pronto. Nulla è lasciato al caso. Ogni particolare è preparato per colpire l'attenzione del ragazzo (e dei genitori!) e fare in modo che il reciproco distacco sia indolore.

Arrivano i nostri.

I ragazzi arrivano. Saluti, presentazioni, ultime raccomandazioni. I genitori rapidamente se ne vanno.

Le reazioni sono fra le più diverse, alcuni sembrano indifferenti, altri versano qualche lacrima. E poi tutto ha inizio. La magia della vacanza è appena cominciata.

Conosciamo il mondo.

Da subito cerchiamo di mettere il ragazzo a suo agio. Visitiamo camera da letto, sala da pranzo, angolo dello svago, area massaggi e area musicale... Facciamo le prime passeggiate nel parco. Intorno a noi, alberi secolari, animali simpatici, sentieri misteriosi... e poi i giochi, il pulmino, i cavalli, gli asini, la piscina... tutto questo e molto altro sarà la nostra casa per dieci giorni.

La prima notte.

Cambiare letto è duro per tutti! Non è raro passarla in bianco a guardare le stelle, ascoltare le cicale, cantare

sottovoce le canzoni più improbabili. Ma nelle notti successive, grazie anche alle intense attività diurne, dormire sarà un dolce dormire.

Il gioco come terapia

Ogni giorno sono previste attività modulate alle diverse abilità. I colori sono divertenti per tutti e vengono impressi su ogni cosa, fogli, tele, maglie, lenzuola, sassi, rami, capelli... non mancano momenti

squisitamente "terapeutici" come massaggi, musica, cavalli, piscina... ma con tempi e spazi del tutto nuovi rispetto alle medesime attività svolte durante l'anno.

Autonomie

L'ambiente magico favorisce l'acquisizione di nuove autonomie e l'accomodamento di abilità già possedute. In accordo con i genitori sperimentiamo strategie e metodologie diverse. La magia del clima e dell'ambiente, facilita il nostro compito e può capitare di venire a capo di problematiche considerate insormontabili.

Tutti per uno

Ma l'operatore, sempre pronto 24hsu24, non è mai solo. Il rapporto è individuale, ma tutti aiutiamo tutti, spesso "ruotare" ragazzi ed operatori in taluni momenti della giornata, moltiplica il divertimento e l'efficacia delle proposte educative. Volontari, medico e coordinatore, sono poi valori aggiunti, in grado di poter intervenire in ogni situazione.

I risultati sono sotto gli occhi di tutti. I ragazzi tornano a casa sereni, tranquilli, più ricchi, più saggi e più pronti ad affrontare il mondo e le sue difficoltà. E noi anche. Grazie a tutti.

Simone Baldelli Coordinatore III° turno

Stage in famiglia: dalla reciprocità dell'interazione può nascere la collaborazione

I ragazzi e i loro familiari sono soggetti portatori di competenze e di saperi - non solo di bisogni - dai quali partire per progettare azioni adeguate per la riuscita delle vacanze estive. Sulla base del riconoscimento di queste capacità genitoriali si possono articolare concrete modalità di intervento tese all'ascolto dell'esperienza familiare e alla massima acquisizione del patrimonio di conoscenze e affettività utili al processo di accudimento e di cura del ragazzo durante la vacanza.

E' assodato che al di là delle difficoltà economico-organizzative, i familiari del ragazzo sono i maggiori esperti del suo caso e le persone più motivate ad aiutarlo. Perché ciò sia valorizzato si chiede alle famiglie che decidono di partecipare alle vacanze estive, oltre che di compilare schede o d'incontrare i vari soggetti responsabili della vacanza, anche di prepararsi ad accogliere in casa in più occasioni l'operatore al quale sarà affidata la cura del proprio ragazzo. Questi momenti di reciproca conoscenza - che possono essere programmati a partire dalla tarda primavera fin verso l'inizio dell'estate e che possono prevedere se necessario l'ospitalità notturna - dal punto di vista dell'operatore serio e preparato costituiscono la possibilità di progettare il raggiungimento di obiettivi concordati in primis con la famiglia, poi concertati con il resto dell'equipe del proprio turno di vacanza. La famiglia nello stesso tempo ha la possibilità di rendere l'operatore consapevole delle esigenze connesse alla cura e all'accudimento del figlio, di renderlo edotto di tutte quelle piccole o grandi difficoltà che generano i diversificati gradi di bisogno.

Per comprendere appieno l'importanza di questo tipo di conoscenza preliminare tra famiglia e operatore, che permette la nascita di un progetto educativo condiviso, può forse essere sufficiente riflettere su uno dei temi forti dell'intera esperienza della vacanza: il "distacco" visto, in particolare, con l'ottica dei



genitori e dei familiari del ragazzo.

Per i componenti del nucleo familiare il periodo di distacco è causa sia di forti vissuti emozionali, sia di profonde prese di consapevolezza su se stessi, sui figli, sulle dinamiche relazionali della propria famiglia.

Naturalmente, la famiglia è il luogo dove accadono gli eventi più importanti, dove si intessono le relazioni fondamentali, dove si realizza in modo prioritario la formazione e la promozione umana e sociale dei suoi membri ed è il primo luogo dove il ragazzo si misura con situazioni di crescita e di cambiamento.

Di conseguenza, le famiglie ad un certo punto del loro percorso iniziano ad "aprirsi" verso l'esterno, per favorire lo sviluppo armonico del figlio.

Ogni genitore impara necessariamente in tale fase cosa significa in termini di preoccupazione l'affidamento della cura del proprio ragazzo a qualcun altro, alla baby-sitter, ad un accompagnatore oppure all'insegnante all'inizio del ciclo scolastico. Quando per il ragazzo arriva il momento di fare il primo vero passo, dopo la famiglia, per aprirsi alla relazione col mondo, a queste prime figure prettamente di assistenza e di apprendimento si aggiunge l'educatore.

L'educatore ha sempre il compito di mediare con il suo lavoro l'avvicinamento al mondo da parte del ragazzo. Viene riconosciuto dalla famiglia come un elemento di fondamentale



importanza, come una figura con la preparazione e le capacità per aiutare il ragazzo nella conquista delle sue autonomie. Grazie alla fiducia nei confronti dell'educatore da essa scelto, la famiglia può imparare gradualmente a ritirarsi per non fare vivere il peso emotivo delle proprie ansie al figlio; questo non perché le sia impossibile discernere su ciò che è bene o è male per il proprio ragazzo, ma solo perché inevitabilmente la famiglia è emotivamente molto coinvolta e ha bisogno di un taglio al cordone ombelicale per essere serena nel giudizio.

Quando le famiglie giungono a mettersi ulteriormente in gioco con la vacanza estiva, lo fanno per rafforzare ed approfondire il senso delle importanti conquiste alle quali abbiamo ora accennato. Se si distaccano dai propri figli affidandoli ad operatori che lavoreranno con loro in quel periodo, è perché i familiari dei ragazzi sanno che

queste persone con la loro peculiarità, ed eventualmente un sesso diverso da quello dell'educatore a casa, possono ulteriormente arricchire i ragazzi. I genitori possono eliminare il timore che durante la vacanza il proprio figlio rimanga senza copertura, perché il lavoro avviene in equipe e grazie soprattutto allo stage di conoscenza in famiglia l'operatore di riferimento può condividere con i suoi colleghi una profonda conoscenza delle specificità del ragazzo a cui è assegnato. Su ognuno dei ragazzi potranno così lavorare anche due, tre, quattro operatori in parallelo, con lo scopo di depositare e alimentare nel ragazzo la fiducia di base e di creare una rete tra gli operatori, come una sorta di "famiglia terapeutica" che possa fungere da contenitore sufficientemente forte per affrontare ogni frangente della vacanza.

Rodolfo Sanchioni - Coordinatore II turno

UMANA MENTE
FONDAZIONE A SOSTEGNO DELLA SOLIDARIETÀ SOCIALE

A.I.S.W. Lombardia
Associazione Italiana
Sindrome di Williams



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

"L'autonomia possibile": sogni, speranze e aspettative ...

Le prime testimonianze dei ragazzi che hanno avviato i percorsi di autonomia quindicennali il sabato pomeriggio a Milano.

*"non so esattamente quale sia lo scopo di questo corso, ma so che siamo qui per stare insieme, fare amicizia; vorrei cambiare me stesso, migliorare il mio carattere e conoscermi meglio.
Mi piacerebbe organizzare una gita a Faenza".*

"mi piace molto stare qui con i miei amici, vorrei tanto poter cantare con loro ed incontrare i Pooh"

"sono qui per fare nuove amicizie, ma soprattutto per conoscere me stessa, sento il bisogno di scoprire anche i miei lati nascosti"

*"sono qui per giocare e stare insieme ai miei amici"
"il mio desiderio è diventare amica di Luca"*

*"siamo qui per conoscerci,
stare insieme agli amici.
Mi piacerebbe tanto andare
da solo in biblioteca".*

"sono felice di stare in compagnia dei miei amici, vorrei tanto portarli con me in vacanza"

"siamo qui per fare delle riunioni e per stare tutti insieme, mi piacerebbe molto andare a Gardaland"

*"siamo qui per stare insieme ed io voglio bene a tutti.
Mi piacerebbe imparare ad utilizzare i soldi,
andare a fare la spesa
e prendere il pullman da solo,
e portare i miei amici
in discoteca"*

*"è la prima volta dopo tanto tempo che esco da sola, questo percorso mi aiuta ad essere fiera di poter uscire con le altre persone.
Vorrei tanto imparare a comunicare con gli altri"*

*"vorrei fare qualcosa di nuovo, andare in gita
e conoscere nuove persone"*

*"siamo qui per imparare ad usare i soldi e fare gite.
Mi piacerebbe incontrare i giocatori del Milan"*

Possiamo solo augurare loro .. buon viaggio!!

La sede si rinnova: la Stefi

Quando il fato ci mette lo zampino, è veramente difficile non venire travolti dai suoi disegni...

Per me, questa avventura iniziò una freddissima domenica di febbraio (corrente anno), quando mi ritrovai a trascorrere l'intera giornata in montagna con un gruppo di famiglie della classe di mia figlia Martina; trascorsi così l'intera giornata con la famiglia Amadori e, in particolare, con Simona e Lorenzo. Già lo conoscevo, Lorenzo, ma solo di vista, e la curiosità che avevo verso di lui non fece che aumentare. Fu solo in quella giornata che sentii nominare l'associazione, e la mia curiosità aumentò sempre più.



Fu così che chiesi a Simona notizie sull'attività dell'associazione. Ero appena entrata nel vortice... Le poche parole che riuscimmo a scambiarsi quella giornata suscitarono in me un fortissimo interesse. Da quella domenica in montagna, gli eventi si susseguirono con una velocità impressionante.

In quel periodo mi trovavo in congedo per maternità (avevo da poco avuto la mia seconda bambina, Alice), e quasi immediatamente le mie passeggiate mattutine presero la direzione della sede dell'Associazione. Simona mi illustrava tutti i progetti realizzati nel corso degli anni, come era all'inizio e a cosa si è arrivati ad essere oggi, gli obiettivi raggiunti ... gli obiettivi da raggiungere. Il mio interesse lievitava a vista d'occhio. Non passò molto tempo che Giorgio e Simona mi proposero di far parte dell'associazione poiché avevano la necessità di ampliare il vostro organico. Il 1° marzo cominciai ad essere presente in sede ogni mattina.

Al momento del primo incontro con Simona ero appunto in congedo per maternità dall'azienda per cui lavoravo come impiegata ufficio commerciale estero. Questo mondo, il mondo dell'handicap, il mondo del volontariato, era per me sconosciuto, i miei interessi erano sempre stati rivolti altrove. Non fu facile scegliere, ma alla fine decisi di lasciare il mio vecchio lavoro e di dedicarmi alle attività e iniziative dell'associazione.

Di questa scelta, sono tuttora MOLTO convinta e MAI mi sono pentita del passo fatto. L'entusiasmo è il sentimento che mi ha pervaso sin dall'inizio e che tuttora provo verso questo mondo creato da voi genitori, che avete avuto il coraggio di sfidare chi vi ha sfidato, e di dare vita a una realtà dove i vostri figli sono seguiti e curati da persone che si dedicano a loro con amore e dedizione. Soprattutto, è stupefacente vedere come l'Amore di voi "genitori speciali" verso i vostri "figli speciali", sia potente e costruttivo. Ed io, mi sento lusingata e felicissima di poter contribuire alla realizzazione dei vostri progetti attorno ai vostri "angeli".

Per cui, mi presento: **il mio nome è Stefania**, sono presente tutte le mattine e due pomeriggi in sede (il martedì e il giovedì), e lavoro per la vostra associazione per contribuire anche io, al meglio delle mie possibilità, al vostro lavoro e ad aiutarvi a superare le piccole/grandi difficoltà che la vita vi/ci pone.

Stefania

.... e la Linda

*“Siete tutti in cerchio? Presentiamoci!
Cominciamo da...te!”*

Quando mi è stato chiesto di scrivere questo articolo di presentazione mi sono subito immaginata ad una di quelle riunioni in cui il moderatore, prima di cominciare, chiede di fare un giro di presentazioni. Ed eccomi qua in cerchio con voi: genitori, volontari, operatori, bambini mentre cerco di darvi un'idea di chi sono. Dunque, di solito, si comincia così: **mi chiamo Linda**, ho ventisei anni, sto studiando editoria media e giornalismo ad Urbino e quest'anno mi potete trovare con la Simo e la Stefi nella sede di Pesaro dell'associazione.

È vero che siamo ciò che facciamo e le scelte che prendiamo ma spero che molto presto imparerete a conoscere la Linda, “a tutto tondo” e non solo per ciò che fa e lo stesso spero di fare con voi.

Tutto è nato da una serie di felici coincidenze: mi stavo informando per l'iscrizione al bando per il servizio civile e ho saputo, tramite la Sandra (associazione Insieme) che la Simona aveva progetti e aveva bisogno di un'altra persona in sede. Ho contattato la Simo e pochi giorni dopo ci siamo viste per un colloquio e...le coincidenze sono continuate: dalle piccole cose a quelle più importanti posso dire di essermi veramente trovata con la Simo e la Stefi. Ringrazio tutti per l'accoglienza, per avermi fatto sentire da subito “una di voi” e per farmi sentire importante nella vita dell'associazione.

Ero interessata al servizio civile e la sto vivendo tuttora non solo come esperienza di volontariato (cosa che faccio da diversi anni in ambito privato) ma come esperienza lavorativa che mi faccia capire se è questo ciò che voglio fare “da grande”.

Sto assaporando questa esperienza a pieni polmoni, con molta curiosità e tanta voglia di fare, contagiata dall'entusiasmo, dall'ottimismo e dalla grinta che traspare da voi genitori: dalle vostre esperienze, dai vostri progetti, dai vostri sguardi, occhi sensibili, che sanno andare a fondo, dolci e determinati.

Sperando di conoscervi presto tutti, ringrazio i genitori del consiglio per la fiducia dimostratami, Angelo Selicorni per l'entusiasmo che mi ha trasmesso e ovviamente le mie compagne di lavoro Simo e Stefi, che stanno diventando molto più che colleghe per me.

Infine mando un abbraccio a tutti i bambini e ragazzi dell'associazione sperando di stare insieme molto presto!

Buon lavoro a tutti Linda

IL SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Formalmente il Servizio Civile Nazionale, istituito con la legge 6 marzo 2001 n° 64, - che dal 1° gennaio 2005 si svolge su base esclusivamente volontaria - è un modo di difendere la patria, il cui “dovere” è sancito dall'articolo 52 della Costituzione; una difesa che non deve essere riferita al territorio dello Stato e alla tutela dei suoi confini esterni, quanto alla condivisione di valori comuni e fondanti l'ordinamento democratico. I principi costitutivi sono raccontati dal suo simbolo: la stella della Repubblica, i colori della bandiera italiana, il blu dell'Europa, l'abbraccio della solidarietà e dell'aiuto reciproco attraverso cui costruire una società solidale e coesa.

Praticamente il Servizio Civile Nazionale si snoda in esperienze di vita per ragazzi che possono dedicare un anno della propria vita alla realizzazione di un progetto solidaristico, prende forma in associazioni ed enti che possono avvalersi di personale giovane e motivato che, stimolato dalla possibilità di vivere un'esperienza qualificante nel campo della solidarietà sociale, assicura un servizio continuativo ed efficace.

Si accede al servizio civile volontario tramite bando, rivolto ai giovani tra i 18 e 28 anni; chi sceglie di impegnarsi per dodici mesi nel servizio civile volontario sceglie di aggiungere un'esperienza qualificante al proprio bagaglio di conoscenze, spendibile nel corso della vita lavorativa, quando non diventa addirittura opportunità di lavoro. Gli enti di servizio civile sono le amministrazioni pubbliche, le associazioni non governative (ONG) e le associazioni no profit che operano negli ambiti specificati dalla Legge 6 marzo 2001 n° 64. Per poter partecipare al SCN gli enti devono dimostrare all'UNSC di possedere requisiti strutturali ed organizzativi, nonché di avere adeguate competenze e risorse specificamente destinate al SCN.

L'ente sceglie le figure più adeguate alle proprie attività operative attraverso una selezione tra i profili delle candidature giunte in seguito al bando di concorso. Successivamente comunica la relativa graduatoria provvisoria all'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile che provvede alla verifica ed alla approvazione della stessa, disponendo l'avvio al servizio dei volontari.

Nasce S.I.M. Ge Ped - Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche

Il bambino affetto da sindrome malformativa genetica necessita di una presa in carico multidisciplinare da parte di un team composto da professionalità differenti e complementari: pediatri, psicologi, assistenti e operatori sociali, insegnanti ed educatori. Con l'intento di seguire il bambino affetto da sindrome malformativa genetica, in tutti i suoi aspetti, è nata a settembre di quest'anno, la S.I.M. Ge. Ped.

Questa società è stata fondata da pediatri con pazienti che presentano patologie genetiche complesse e ha lo scopo di diventare il punto di raccolta delle professionalità suddette sia con intenti formativi che operativi.

La S.I.M. Ge. Ped. è la prima società scientifica ad essere aperta a professionalità diverse da quelle mediche, **non ultima quella indispensabile e insostituibile dei genitori**. Partendo dalla convinzione che nessuno, meglio dei genitori, possa conoscere le esigenze e le caratteristiche dei bambini affetti da sindrome malformativa e forti delle esperienze positive di associazioni di genitori, viene dato ampio spazio, all'interno della società, alla figura del genitore, quale portatore di competenze valide e indispensabili e nodo critico nel processo decisionale.

Proprio per la comunione di intenti che ci unisce e il ruolo giocato dai genitori all'interno della società, la nostra associazione si è resa disponibile a collaborare attivamente con questa nuova società scientifica.

La "nostra" assistente sociale: Ada Raimondi



Da febbraio di quest'anno Ada lavora presso l'ambulatorio di Sindromologia della Clinica De Marchi in qualità di assistente sociale; il progetto aveva lo scopo di promuovere una serie di attività di informazione,

progettazione e consulenza, al fine di favorire il collegamento tra l'ambito sanitario e l'ambiente di riferimento del paziente.

Durante questi mesi ha avuto modo di conoscere alcune famiglie che l'hanno contattata per avere una consulenza riguardante varie tematiche: le risorse che gli Enti territoriali hanno messo a disposizione a tutela della salute (le agevolazioni previste dalla Legge 104/92, l'esenzione del ticket, protesi e ausili, agevolazioni fiscali ecc...) ed i percorsi di inserimento scolastico dei propri figli.

Ha inoltre avuto modo di collaborare con alcuni servizi territoriali nella formulazione di progetti di riabilitazione e tutela sociale dei minori.

Da Ottobre la nostra associazione ha deciso di estendere il servizio a livello nazionale (inizialmente circoscritto alla Lombardia) e quindi Ada è riuscita ad incrementare la sua presenza all'interno dell'ambulatorio.

I nuovi orari sono:

- Lunedì dalle 14.00 alle 18.00
- Martedì dalle 9.30 alle 13.30
- Mercoledì dalle 9.30 alle 13.30
- Giovedì dalle 9.00 alle 13.30

In questi orari è inoltre possibile prendere contatti oppure lasciare un messaggio alla segreteria telefonica attraverso il cellulare: **340/7249247**.

Il martedì è inoltre possibile fissare un'appuntamento chiamando il numero: **02/55032560**

La "nostra" psicologa : Sara Intini



(già da molti di noi conosciuta negli anni scorsi come collaboratrice del dr. Selicorni)

I genitori di bambini affetti da malattie genetiche rare non devono sentirsi soli nel percorso

di diagnosi e cura del proprio bambino. È questo il punto fermo e la convinzione da cui parte un progetto, a livello nazionale, rivolto alla creazione di centri per malattie genetiche complesse. L'obiettivo è assistere le famiglie, non solo dal punto di vista medico, ma offrire anche un sostegno sociale e psicologico. Proprio con questo intento è stato immaginato che **un ambulatorio di malattie genetiche complesse dovesse essere dotato, oltre che di tutte le competenze pediatriche specialistiche necessarie, di un'assistente sociale, una segretaria e una psicologa.**

Per quanto riguarda l'Ambulatorio di Genetica Clinica della Clinica De Marchi di Milano, l'AISAC (associazione italiana Acondroplasia) ha messo a disposizione un servizio di consulenza psicologica, rivolto alle famiglie che fanno riferimento a questa struttura.

La psicologa di riferimento del servizio, **Sara Intini, dottoressa con ampia esperienza nella sindrome di Cornelia de Lange, sarà quindi a disposizione anche delle nostre famiglie, per offrire sostegno sia nella prima comunicazione di diagnosi sia per altri problemi connessi alla relazione con figli affetti da malattie genetiche complesse.**

Il servizio è attivo dal mese di novembre ed è disponibile una volta a settimana.

Per maggiori informazioni e accedere al servizio, contattare la segreteria dell'ambulatorio De Marchi, attiva ogni giorno. 10:30 - 12:00 allo **02/55032457**.

Congresso Mondiale in Canada: 25-28 luglio 2007



Abbiamo ancora bene in mente e nel cuore cosa vuol dire organizzare e partecipare ad un congresso mondiale. E' veramente un'esperienza unica. In quest'ottica hanno scelto per il prossimo congresso mondiale il motto: **"Journey of a Lifetime"** (Il viaggio di una vita). Così sarà sicuramente, anche per il prossimo congresso mondiale che si terrà in Canada nel luglio 2007. I nostri amici canadesi hanno scelto con gran cura il luogo del congresso: **Niagara**. Niagara è una parola d'origine indiano che vuol dire punto d'incontro, a prescindere dal fatto che è famoso per le cascate (una delle sette meraviglie del mondo) ed è un luogo perfetto non solo per tenere un congresso, ma anche e soprattutto per passare delle bellissime vacanze con tutta la famiglia.

I temi del congresso rispecchiano la sfida quotidiana con maggior focus sulle problematiche del comportamento, denti, salute, comunicazione, scuola e pedagogia. In parallelo al congresso mondiale ci sarà anche una **conferenza internazionale riservata ai fratelli sani**. Come noi avranno anche loro una propria conferenza (di due giorni) con sessioni generali, gruppi di lavoro, gite e altre attività.

L'associazione canadese, con l'aiuto della Miriam Foundation, ha invitato tutti i membri dell'International Scientific Advisory Council. Il SAC è il consiglio scientifico internazionale; potete vedere l'elenco completo dei membri sul sito:

<http://www.cdlsworld.org/sac/contact.shtml>.

Questo sforzo economico dovrebbe dare alle famiglie un gran servizio; oltre al bel gruppo di medici italiani partecipanti (dovrebbero essere in 7) ci sarà sicuramente l'opportunità di sentire e consultare altri esperti mondiali.

In più, come sempre, ci saranno famiglie da tutto il mondo. **Non preoccupatevi per la lingua se non dovete parlare inglese...** Se riusciamo a formare un bel gruppetto italiano ci viene organizzata la traduzione simultanea e se saremo in pochi ci verrà comunque garantita una traduzione consecutiva.

DOVE: Sheraton on the Falls in Niagara, Ontario, Canada

Hotel & Centro congressuale con vista sulle cascate (camere con e senza vista alle meravigliose cascate, con centro benessere e fitness) fa parte del grande parco di divertimento delle cascate con tantissime attrazioni.



QUANDO: dal 25 al 29 Luglio 2007

(25-26 Luglio Professional Days

(26-28 Luglio Conferenza per famiglie)

(27-28 Luglio Conferenza per Fratelli Sani)

COSTI ALBERGO:

Camera con vista: **\$ 235,00** Dollari canadesi

per camera (fino a 4 pers.)/per notte

Camere senza vista **\$ 195,00** Dollari canadesi

per camera (fino a 4 pers.)/ per notte

COSTI CONGRESSO:

Iscrizione:

Adulti (18+) \$40,00 Dollari canadesi

Persone con CdLS gratuito

Bambini (0-17 anni) gratuito

Pacchetto congressuale:

Adulti (13+) \$225,00 Dollari canadesi

Bambini (6-12) \$125,00 Dollari canadesi

Persone con CdLS gratuito

Il pacchetto congressuale include tutte le presentazioni, workshops, consultazioni individuali, coffeebreak, buffet di benvenuto con "Show" 2 colazioni (venerdì + sabato) - 2 pranzi (venerdì + sabato) - 1 Brunch (domenica) e la possibilità di lasciare la camera nel pomeriggio (e non la domenica mattina).

Da non perdere:

Serata di Gala sabato sera con cena + gran divertimento: \$60,00 dollari canadesi per adulti (13+), persone con CdLS e bambini al di sotto dei 6 anni gratuito, ragazzi (6-12) \$30,00 dollari canadesi.

COSTI VIAGGIO: NON INCLUSI

Per ulteriori informazioni:

- www.cdlsCanada.com (sito dell'assoc. canadese)
- www.cdlsWorld.org (sito della Federazione)
- umugler@aol.com (e-mail di Ulla Mugler che coordinerà il gruppo italiano).

Il

Consiglio Direttivo

ha deciso di mettere a disposizione un fondo di circa 2.000,00 euro da dividere tra le famiglie che fossero interessate a partecipare. Condizione necessaria per accedere al fondo: una partecipazione attiva al congresso ed una collaborazione poi per condividere con tutti l'esperienza vissuta.

Corso di Formazione itinerante sulla CAA Comunicazione Aumentativa Alternativa



in collaborazione
con:



Centro sovrazonale
di Comunicazione
Aumentativa



Associazione Italiana
Sindrome 'X Fragile'



Ha preso avvio il 13 ottobre, con la tappa di Pesaro, che ha visto la partecipazione di più di 200 persone, il corso di formazione itinerante sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Altre tappe, appena svolte, quelle di Grosseto (16 novembre) e di Palermo (24-25-26 novembre); l'ultima prevista sarà in Veneto (luogo e data da definire) ma a Milano questi corsi vengono fatti ogni 2 mesi circa. Il corso itinerante si compone di una **“Giornata introduttiva alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa”** e di un laboratorio, della durata di due giorni, sulla costruzione di **“Libri su misura”**.



La CAA è un'area della pratica clinica rivolta a compensare la disabilità di individui con bisogni comunicativi complessi. I risultati ottenuti e l'espansione delle indicazioni di intervento ad un sempre maggior numero di patologie, hanno fatto sì che si evidenziasse, negli ultimi anni, un notevole incremento dell'interesse da parte degli operatori e delle famiglie. L'attenzione, nell'intervento di CAA, è rivolta a ciò che il bambino (o ragazzo) sa fare, alle competenze e potenzialità che ha, con l'obiettivo di accrescerle e migliorarle.

In quest'ottica, di attenzione alla “parte sana” più che a quella malata, la CAA utilizza tutte le competenze comunicative dell'individuo, includendo le vocalizza-

zioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata.

L'obiettivo è permettere al bambino di interagire, fare scelte e superare quella frustrazione che l'inco-

municabilità e l'impossibilità di modificare il mondo che sta intorno a lui comporta-

no. Come in qualsiasi rapporto comunicativo, per capirsi è necessario parlare la stessa lingua: per comunicare con una persona con bisogni comunicativi complessi dobbiamo imparare la “sua lingua”, fatta di simboli, gesti e aiuti vocali. **Per questo motivo, l'intervento di CAA non si rivolge soltanto al bambino ma a tutte le persone che interagiscono con lui,** in un'ottica di progressiva assunzione di competenze da parte del contesto di vita che possa così soddisfare, nel tempo, i bisogni comunicativi, in continuo cambiamento, del bambino.

Alla luce di queste considerazioni, l'obiettivo della giornata introduttiva è fornire una prima base formativa a neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della riabilitazione, educatori, insegnanti, genitori ed altri operatori del settore.

Il laboratorio “libri su misura” è aperto a operatori, insegnanti e genitori ed ha l'intento di fornire loro gli elementi di base perché possano collaborare nella costruzione di libri “su misura” per i propri bambini. La lettura è un momento di incontro, coinvolgente e piacevole e proprio queste caratteristiche ne fanno un contesto ideale di contatto tra il bambino e le nuove competenze linguistiche. È necessario, però suscitare interesse nel bambino, per fare sì che acquisisca nuove competenze in un contesto disteso e piacevole, **senza avvertire alcun intento didattico.**

Affinché i bambini con difficoltà comunicative possa-

no attingere all'esperienza della lettura in modo adeguato e stimolante, è necessario mettere in campo attenzioni e modifiche e quindi il "su misura" rappresenta un elemento fondamentale.

I libri "su misura" possono essere, essenzialmente, di due tipi:

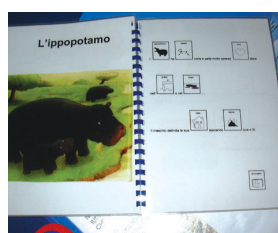
il libro personalizzato e il libro modificato.

Il libro **personalizzato** è creato ex novo e racconta esperienze significative (una vacanza al mare, un ricovero in ospedale, una festa...), oppure parla di interessi specifici (le ruspe, il gelato...) o di grandi passioni (spiderman, la piscina, la Ferrari...).

Il libro **modificato** parte da un libro già esistente che viene, appunto, modificato per essere reso accessibile al bambino con difficoltà comunicative.

Le modifiche che si possono apportare sono diverse: si può cambiare il testo rendendolo più semplice o lo si può tradurre in simboli, si possono usare accorgimenti per rendere le immagini adatte anche a bambini con gravi difficoltà visive oppure si possono, semplicemente, fare piccole modifiche per facilitare l'uso del libro (plastificare le pagine, montarlo su supporti cartonati in modo che sia più facile sfogliarlo...)

Questo laboratorio offre gli strumenti di base per poter realizzare i vostri libri "su misura", poi starà a voi, genitori ed educatori, rimboccarvi le maniche, dare spazio alla vostra creatività e provare, provare, provare... fino ad arrivare a fare una piccola biblioteca, uno scaffale, "su misura" del vostro bambino!



Cos' è la Fondazione Ariel

Dal 1° settembre 2003 la Fondazione Ariel ha iniziato la sua attività quale centro, di carattere no-profit, che sviluppa attività di sostegno alle famiglie dei bambini disabili, attività di formazione rivolta sia alle famiglie sia al personale sanitario destinato ad operare sul territorio nazionale ed ai volontari, nonché attività di ricerca. Il finanziamento del Centro, promosso dalla Fondazione Humanitas, è assicurato con il contributo della Fondazione UMANA MENTE, della fondazione Humanitas e di altri Enti Privati.

Se siete interessati a ricevere le loro pubblicazioni:

"Vademecum Ariel

Guida pratica alla normativa sulle disabilità nell'area dei minori"

più 2 aggiornamenti

potete contattare la nostra sede:

info@corneliadelange.org

0721 34519



L'avete riconosciuto?

Eh sì, è proprio lui ...

Ringraziamo Gianni, Ester e tutti i loro amici per averci permesso di godere di questo splendido "intervallo" durante il laboratorio dei libri di Pesaro.

Cos' è il Centro Sovrazionale di Comunicazione Aumentativa

Il Centro Sovranazionale di Comunicazione Aumentativa nasce all'interno dell'Azienda Ospedaliera di Treviglio nel dicembre 2000, grazie ad un progetto di ricerca intervento finanziato da Fondazione Carialo negli anni 2001 e 2003. Dal 2004 è stata attivata una partnership con la UONPIA della Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano che consente l'attivazione di una struttura analoga nel territorio milanese.

La ricerca genetica in Italia

Dopo la scoperta del primo difetto genetico legato alla sindrome nell'aprile 2004 (alterazione del gene NIPBL sul braccio corto del cromosoma 5), la ricerca ha un po' riscoperto l'interesse verso la CdLS.

In questi mesi infatti si sono registrate svariate pubblicazioni di ottimo livello che hanno riportato i risultati della medesima analisi genetica su gruppi di varie proporzioni di persone con CdLS.

Ad oggi sono globalmente noti i risultati di circa 230 persone di origine etnica differente.

A cura del dr. Angelo Selicorni

Ciascun lavoro si è posto fondamentalmente due grossi obiettivi:

- capire quale percentuale di persone con CdLS avesse un'alterazione di questo gene quale causa della sindrome stessa (**detection rate mutazionale** dell'indagine)
- capire se le persone con alterazione (mutazione) di questo gene avessero caratteristiche cliniche particolari che li distinguessero dagli altri soggetti con CdLS (presenza di **correlazioni tra genotipo e fenotipo**)

Detection rate mutazionale (D.R.)

Questa percentuale è certamente influenzata da quanto corretta è la diagnosi clinica fatta in partenza. Se infatti noi analizzassimo 100 persone e di queste 80 avessero una diagnosi clinica sbagliata anche se tutti i pazienti con diagnosi corretta mostrassero una alterazione del gene non andremmo oltre una D.R. del 20%.

D'altra parte, come è stato ampiamente dimostrato anche per altre condizioni sindromiche, è anche possibile che la sindrome possa avere basi genetiche definite eterogenee cioè che alterazione di geni differenti, magari simili dal punto di vista della funzione, siano in grado di causare lo stesso quadro clinico.

I dati ad oggi disponibili ci dicono che questa seconda possibilità è quella reale. Le ricerche sin qui eseguite hanno infatti dimostrato che una percentuale variabile di persone con CdLS compresa tra il 56% (dato del gruppo olandese) ed il 20% (primo dato del gruppo americano) presenta alterazione del gene NIPBL. In termini generali diciamo che quasi la metà delle persone con CdLS che vengono analizzate alla ricerca di anomalie di questo gene in effetti dimostrano di avere un'alterazione.

Questo non vuole quindi dire che la diagnosi di CdLS non sia corretta in chi risulta normale a questo primo test genetico.

La ricerca sta infatti tentando di analizzare con metodiche sempre più dettagliate e sofisticate questo gros-

so gene per essere certi che nessuna anomalia sfugga anche se appare chiaro che mutazioni di NIPBL riguardano solo una percentuale di persone con CdLS. I dati ad oggi a disposizione dimostrano la veridicità di quanto già era stato ipotizzato in passato e cioè che l'assoluta maggioranza delle persone con CdLS presentano un'alterazione del gene che si è creata spontaneamente e casualmente in loro. Solo in una minoranza di famiglie invece esiste una predisposizione genetica alla ricorrenza del quadro in più figli.

Correlazioni genotipo fenotipo

La speranza immediata dopo la scoperta del gene è stata quella di poter correlare la presenza di alterazione del gene NIPBL e/o un particolare tipo di alterazione di questo gene a caratteristiche cliniche più lievi o più gravi in modo da avere uno strumento oggettivo per rispondere alla comprensibile ma difficilissima domanda di ogni genitore alla diagnosi: come sarà mio figlio da grande? quale sarà il suo livello di gravità vista la grande possibile variabilità di manifestazione della sindrome stessa?

Dobbiamo purtroppo dire che una risposta semplice a questa domanda non c'è. La riprova ed un esempio assolutamente eclatante l'abbiamo avuto anche nello studio della casistica italiana in cui abbiamo trovato che 2 bambini avevamo la stessa identica alterazione del gene (stesso punto e stessa anomalia) ma un quadro clinico discretamente differente (un bambino aveva una grave malformazione alle manine e l'altro no).

Che cosa possiamo dire dunque a questo riguardo.

Tutti gli studi sin qui pubblicati sembrano affermare che le persone che presentano una mutazione del gene NIPBL e soprattutto quelli in cui l'alterazione del gene è talmente netta da impedire che venga prodotto la proteina che è responsabile della funzione normale del gene stesso (mutazioni dette troncanti) hanno un quadro clinico genericamente più severo.

In tutte le casistiche pubblicate infatti queste persone mostravano un ritardo di accrescimento prenatale e

post natale più importante, dei tratti del viso più chiaramente evocativi della sindrome stessa, un ritardo di sviluppo più marcato, una maggior prevalenza di malformazioni gravi a carico delle mani. Le problematiche comportamentali (iperattività, isolamento, aggressività) non sembrano invece correlare in modo chiaro con la presenza o l'assenza di anomalie del gene NIPBL così come non ci sono dati di correlazione con la presenza/ assenza di reflusso gastro-esofageo (unica segnalazione in questo senso da parte del gruppo olandese).

In conclusione

I dati ad oggi disponibili ci dicono che circa la metà delle persone con CdLS presentano mutazione del gene NIPBL e che tendenzialmente la scoperta di questo tipo di alterazione, soprattutto quando si tratta di un'alterazione/ mutazione troncante, se ci si riferisce ad un quadro clinico più severo. Certamente quanto vale in termini assoluti e statistici può non



essere confermato e assolutamente vero sul singolo bambino.

Anche nella nostra esperienza infatti vi sono ragazzini con mutazione del gene NIPBL (soprattutto mutazioni più lievi dette "missenso") che mostrano un quadro assolutamente sfumato anche e soprattutto sul piano del ritardo di sviluppo.

L'assenza di una mutazione del gene NIPBL non esclude assolutamente la diagnosi precedentemente fatta sul piano clinico ma semmai ci dice che è più probabile che il quadro possa essere meno grave.

La ricerca in Italia: una scoperta fatta in casa

E' lecito chiedersi a questo punto in Italia cosa si è fatto dal punto di vista della ricerca e della diagnosi genetica.

Con una punta di orgoglio posso dire che non si è proprio stati con le mani in mano, anzi.....

Come ben ricorderà chi ha partecipato al concesso mondiale di Grosseto del giugno scorso, anche in Italia è stato identificato un punto di riferimento per la diagnosi molecolare e la ricerca genetica. La pro-

fessoressa Larizza del Dipartimento di Genetica dell'Ospedale S. Paolo di Milano ha infatti da tempo scelto di dedicare risorse e tempo alla diagnosi molecolare della CdLS in collaborazione con la dr.ssa Silvia Russo, del Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Auxologico Italiano di Milano.

Questi laboratori, grazie alla collaborazione dell'Ambulatorio di Genetica Clinica della De Marchi e insostituibile disponibilità di molti genitori, hanno ormai analizzato più un'ottantina di persone con CdLS ed è in procinto di pubblicare i risultati ottenuti.

Questo progetto, pur importato è però passato in secondo piano in quanto nei mesi scorsi il gruppo di ricerca italiano è stato protagonista di un'importante nuova scoperta scientifica.

Grazie ad una collaborazione con il Laboratorio di Biologia Molecolare del CNR di Milano è stato infatti identificato un nuovo gene, SMC1, le cui alterazioni sarebbero responsabili di una piccola quota di pazienti affetti da CdLS. Questa importante scoperta è stata pubblicata su una delle più prestigiose riviste internazionali, Nature Genetics nell'aprile scorso. Certamente il numero di pazienti CdLS che presentano anomalie di questo gene è sicuramente minore di quanto stiamo osservando per il primo gene identificato (NIPBL). La novità importante, però, è che questo gene è localizzato sul cromosoma X, cromosoma presente in doppia copia nel sesso femminile ed in copia singola nel sesso maschile.

Questo fa sì che un'alterazione di un gene localizzato su un cromosoma X possa causare malattia nel sesso maschile mentre possa non essere evidente nel sesso femminile. Una persona di sesso femminile che presenta un'alterazione di una delle due copie del gene in questione sarà, però, portatrice sana della condizione ed avrà quindi una predisposizione genetica a generare figli, soprattutto di sesso maschile, affetti.

Questa novità, che si somma alle informazioni derivanti dalla scoperta del primo gene, apre scenari importanti in termini di definizione accurata del rischio di ricorrenza della malattia dopo la nascita di un primo figlio affetto da CdLS.

Certamente la situazione non si è modificata rispetto al passato. L'assoluta maggioranza dei genitori di bambini con CdLS non presenta alcuna predisposizione genetica e pertanto la nascita di un bambino affetto è frutto di un evento del tutto casuale: Esiste però una piccola quota di famiglie dove questa predisposizione può esistere; le nuove scoperte qui descritte consentono pertanto oggi di effettuare degli accertamenti specifici per escludere (nella maggioranza dei casi) o confermare (in una piccola quota) questa predisposizione genetica.

Una festa speciale

Adesso, che arriva la stagione fredda e ci chiudiamo tutti in casa,
è il momento delle storie, dei racconti.
E' sempre con un pizzico di orgoglio che la mia amica Laura ed io ricordiamo
la bella festa dell'estate che abbiamo organizzato quest'anno.

COMO luglio 2006

Ecco, l'estate, con la sua aria di festa e di allegria contagiosa, perché non organizzare qualcosa di bello, qualcosa di speciale per tutti i nostri amici?

Davanti a una coca-cola e a una pizza gigante, ci si divide i compiti: si trova una band, il giovane studente che farà da barista, il pasticciere che sa preparare la torta al cioccolato.

Gli amici più fidati faranno pubbliche relazioni. ...



Ma non basta, ci manca qualcosa ...

E' felice, Angelo Selicorni, e alla nostra proposta risponde:

"Sono contento che avete aperto la vostra festa all'Associazione Cornelia De Lange".



Noi siamo onorati e tutti molto motivati all'idea di condividere la nostra gioia con i ragazzi della "De Lange" organizzando contemporaneamente alla festa una piccola raccolta fondi da destinare ai campi estivi. La società Fotobelle, che ci stampa gli inviti, subito ci fa uno sconto perché vuole condividere la nostra solidarietà; anche la società Privitera, che fornisce la tensostruttura, per coprirci in caso di pioggia, contribuisce.

Tutti vogliono aiutarci!

La festa arriva e davvero diventa speciale:
la luna brilla, la musica accende l'atmosfera,
l'allegria si sente nell'aria e gli amici, che hanno capito,
non solo si divertono, ma ci sostengono.

Grazie a tutti, Paola

Cari Sposi, Grazie e Tanti Auguri!

"Quando io e Salvatore abbiamo deciso di sposarci, ho subito pensato che se Filippo (mio fratello) fosse stato ancora con noi sarebbe stata una vera festa, perchè ha sempre sprizzato gioia e portato il buon umore a tutti...



ho subito pensato che avrei dovuto fare qualcosa per non far dimenticare che lui c'era.

Allora ho deciso di fare dei segnaposto con la vostra associazione in modo da ricordare a tutti che Filippo c'era ed era con tutti noi a festeggiare.

Inoltre volevo che capissero quanto sia importante aiutare le associazioni che studiano malattie genetiche "minori" come la Cornelia de Lange (che aveva anche Filippo), anche solo con un piccolo incentivo".

Emilia



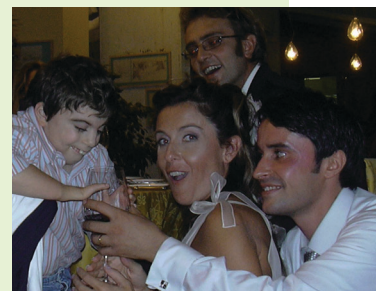
*Un caloroso abbraccio da parte nostra
e Grazie di Cuore per i generosi gesti.*



"L'idea ci è venuta durante un giorno di giugno nel pieno dei preparativi per il nostro matrimonio; nessun oggetto riusciva a soddisfare il desiderio di lasciare a parenti ed amici un ricordo di noi,

abbiamo così capito che non potevamo farlo con un semplice oggetto ma solo con un pensiero... qualcosa che poteva far riflettere su alcuni valori in cui noi crediamo: Amicizia e Solidarietà'.

Con il prezioso aiuto di Simona abbiamo pensato quindi di abbinare una pergamena con la nostra dedica all'Associazione ad un simpatico ciondolo in terracotta che i nostri invitati potranno tenere sempre con sé".



Simona e Stefano

Trofeo Cornelia de Lange

Gara podistica - 1° maggio a Castelgandolfo



Sta diventando un gioiso appuntamento fisso il **Trofeo Cornelia de Lange**, gara podistica per bambini che, anche quest'anno, si è tenuta a Castelgandolfo il 1° maggio.

La gara, che coinvolge bambini delle scuole materne ed elementari, ha registrato circa 400 partecipanti, accompagnati da genitori, nonni e amici: un modo diverso di trascorrere il primo di maggio che è piaciuto a tanti e un buon risultato nell'ambito delle giornate di sensibilizzazione della nostra associazione.

La giornata si è aperta con una suggestiva messa all'aperto e poi... pronti? Via! Si comincia dai più piccoli e si continua con i più grandi, secondo percorsi adeguati all'età.

Tra capitomboli, risate, scherzi e tanto impegno si arriva a tagliare il traguardo: i più piccoli in braccio ai genitori o per mano ad animatori, i più grandi fieri e in attesa della meritata medaglia "Cornelia de Lange" e di una bella merenda.

Quest'anno, infatti, l'associazione ha allestito uno stand in cui, vicino alle scatole "1 euro per un sorriso", i "corridori affaticati" e le loro famiglie potevano ristorarsi con un panino e una bibita e fare un'offerta all'associazione. La giornata è continuata in festa, al parco comunale degli Ibernese, con plaid stesi sul prato, relax e chiacchiere per i più grandi, giochi e partite di calcetto per i più piccoli, come ogni 1° maggio che si rispetti!

Ringraziamenti (tutta ultima videata dvd)

"Forza venite gente"

Associazione culturale gruppo spettacolo DIAPASON

L'associazione culturale gruppo spettacolo Diapason ha coinvolto l'associazione Cornelia de Lange nella stagione della commedia musicale **"Forza venite gente"**.

Le dodici date dello spettacolo, previste in cartellone, si sono svolte nel teatro U. Bazzi di Castelgandolfo nei mesi di gennaio, febbraio e aprile 2006.

All'associazione è stata data la possibilità di apparire, con il proprio logo, nelle locandine e di essere presenti, ad ogni spettacolo, con un tavolo per la raccolta fondi. Ad apertura di spettacolo, inoltre, il presentatore dello spettacolo, presentava l'associazione invitando i presenti a fare un'offerta.

**Se siete curiosi di vedere lo spettacolo
e volete aiutare l'associazione,
è possibile comprare il dvd!**

Il ricavato, (al netto del costo della copia), verrà interamente devoluto ai progetti dell'associazione Cornelia de Lange.

Insomma un'iniziativa "a tutto tondo" per la sensibilizzazione nei confronti dell'associazione e raccolta fondi che si inserisce in un bel contesto di svago e passione per il teatro, per la quale ringraziamo l'Associazione culturale gruppo spettacolo Diapason.

31 luglio 2006, ore 17: Tombola alla spiaggia...

No, non siamo diventati matti...
 Purtroppo riusciamo solo adesso a ringraziarli.
 Ogni anno **Bagni Riccardo, Bagni Venerucci e Bagni I Gelsi** (a Pesaro)
 organizzano la tombola di mezz'estate in spiaggia,
 e ogni anno abbiamo sempre più partecipanti e premi sempre più ricchi!
 Tanti sono **gli sponsor** che concorrono nell'ottima riuscita
 e non è possibile menzionarli tutti.
 Solo un **Grande Grazie** a tutti gli affezionati
 per la fedelissima partecipazione!



Grazie a Pesaro Village
 per la loro partecipazione

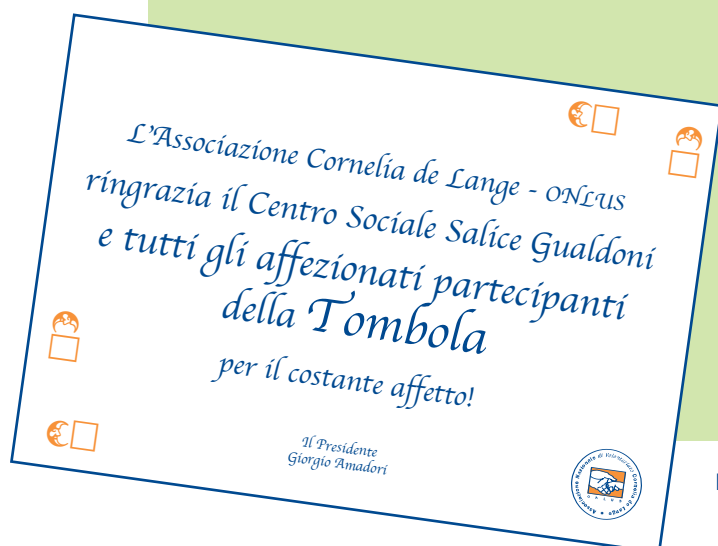


... 29 novembre 2006, ore 21: Tombola al Centro Sociale

Un nostro **Grande Grazie** anche a tutti i veterani della tombola
 del mercoledì sera al Centro Sociale Salice Gualdoni (di Pesaro).
 Ogni mercoledì gli Amici del centro si riuniscono per la consueta tombola e due o tre volte
 all'anno l'appuntamento viene interamente dedicato
 ai nostri ragazzi.



Un Grazie particolare
 a tutti i collaboratori,
 al Presidente e a tutto il Consiglio
 che ha permesso tutto ciò.



Mercatini natalizi, ma non solo.



**La vedete, lì nell'angolino?
Lei è Giusy, la nostra fedelissima
dei mercatini!**

Se girate sotto Natale (ma anche in estate)
nell'interland comasco la trovate in (quasi) tutti
i mercatini, nel suo gazebo blu...

Ha messo all'opera tutte le amiche
che aveva a disposizione e
nuove ne ha trovate,

fanno pizzi, sciarpine, biscotti, presepi...

Andatele a trovare se potete, meritano veramente!

Il 26 Novembre - Albiolo,
il 2/3 Dicembre - Faloppio
l' 8 Dicembre - Lurate
il 10 Dicembre - Grandate
il 17 Dicembre - Uggiate Trevano
(solo pom.)

*E se piove? ...
Tranquilli!
Il gazebo è
impermeabile ...
e lei non mancherà!*



ISCRIZIONE ANNO 2007

**Per i Soci Effettivi
e Sostenitori:**

60Euro

*Per agevolare l'attività della segreteria
si prega di versare la quota
entro il 15 marzo 2007*

La quota dà diritto ad usufruire delle agevolazioni che di volta in volta l'associazione propone sui vari progetti o manifestazioni, di ricevere questo Giornalino, di essere tempestivamente avvisato di tutte le iniziative associative.

**... Cerchiamo
di non dimenticarci**

Gennaio 1997 • Gennaio 2007:
**la nostra associazione
compie 10 anni!**



**Nel prossimo numero troverete
tutti gli appuntamenti per festeggiare
questo importante avvenimento
e rinnovare anche tutte le
cariche associative...**

*.... intanto tenetevi liberi per gli
ultimi week-end di settembre ...*



Innovativo regalo: il "cuore scaldamani".

***Anche se le Feste stanno passando
c'è sempre una buona occasione
per regalarlo a qualche amico!***

Tenetelo sempre con voi, in tasca, nella borsa o in auto e, all'occorrenza, eccolo subito pronto a scaldarvi: schiacciando il bottoncino il cuore si scalderà per circa 1 ora e potrete poi riutilizzarlo molte volte rigenerandolo in acqua bollente (istruzioni allegate).

In confezione regalo: 5 Euro

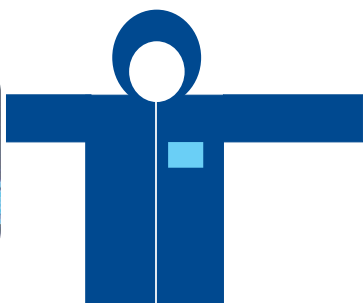


Dopo il grande successo del marchio "le manine di Simone" in giallo e rosso ...



... eccolo riproposto in bianco e azzurro. Ringraziamo l'autore (e i suoi genitori !) per la gentile concessione !!!

FELPE da ADULTO e da BAMBINO



Felpa con cappuccio e ZIP

Colore: **BLU scuro:**

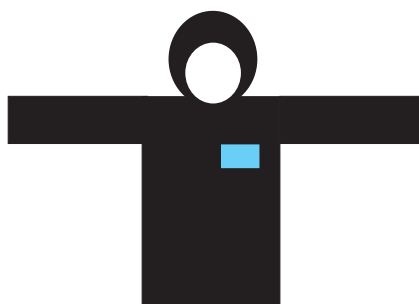
Taglie adulto: **S - M - L - XL - XXL**

25,00 Euro

Taglie bambino (per anni):

5/6 - 7/8 - 9/11 - 12/13

15,00 Euro



Felpa con cappuccio

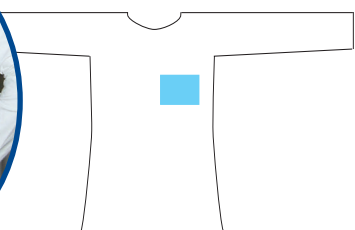
Colore: **nero**

Taglie: **S - M - L - XL**

(solo adulti)

20,00 Euro

T-SHIRT Manica Lunga ADULTO e BAMBINO



**T-shirt donna aderente
elasticizzata manica lunga**

Colore: **Bianco**

Taglie: S - M - L

15,00 Euro



**T-shirt uomo bicolore
manica lunga applicata**

Colore: **Blu scuro/celeste**

Taglie: S - M - L - XL - XXL

17,00 Euro



**T-shirt bambino in cotone
manica lunga**

Colore: **Blu**

Taglie per anni: 4 - 6 - 8 - 10 - 12 - 14

10,00 Euro

Per gli ordini via fax o tel: 0721 34519
via mail: **info@corneliadelange.org**

Potete anche visitare il nostro sito, li trovate nelle news (**www.corneliadelange.org**)

*Salvo diversa indicazione spediremo al più presto con pacco celere3 (arrivo entro 3 giorni lavorativi)
inserendo anche un bollettino postale già impostato con la cifra totale comprensiva
di spese postali (circa 9 Euro).*

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro
Tel. e fax: 0721 34519

www.corneliadelange.org
e-mail: info@corneliadelange.org

C/C postale: **n. 10007615**
C/C bancario: **n. 07400001038 T**
ABI 5748 CAB 13310 CIN P

Codice fiscale: 92019140414