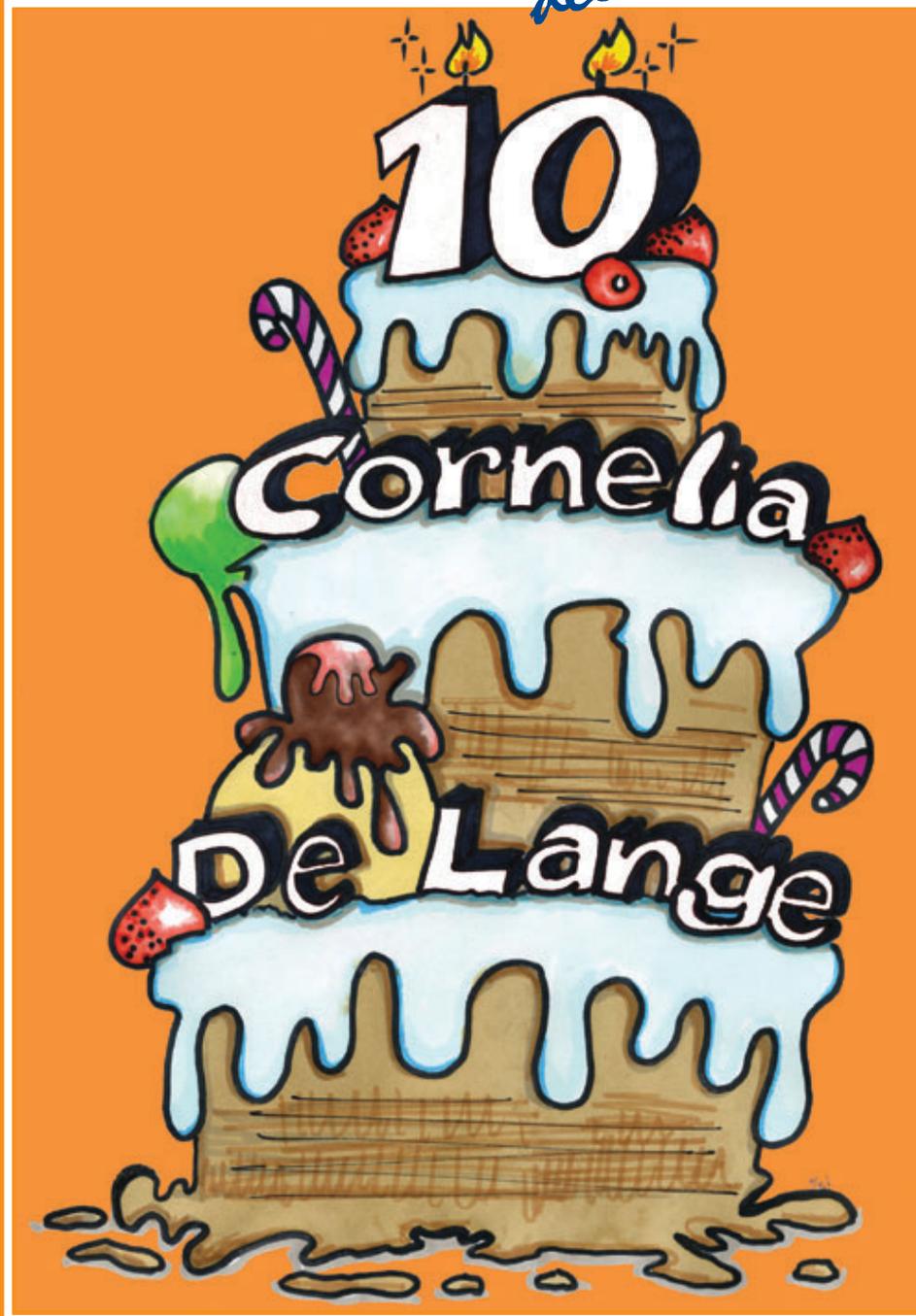


# venti il giornalino *delle famiglie*



Incredibile...

Chi l'avrebbe

mai scommesso?

Non potete mancare

a questo

irripetibile

avvenimento!

Hotel Le Conchiglie

Riccione

22 • 23 Settembre '07

Il Giornalino delle famiglie n. 20 • Marzo 2007 • Quadrimestrale

Chiuso in stampa il 31/03/07 • Tiratura: n. 1800 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](http://www.corneliadelange.org) • e-mail: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

*Speciale Decennale* pag. 4

*La posta dei genitori* pag. 10

*News dal mondo* pag. 12

*Cosa c'è di nuovo* pag. 14

*Progetto in barca* pag. 16

*Progetto CAA* pag. 17

*Il 5 per mille* pag. 21

*Raccolte fondi* pag. 22

*News in Italia* pag. 23



Perchè esserci per festeggiare il decennale della nascita della nostra associazione?

Non è un convegno medico e non si parlerà probabilmente nemmeno dei problemi di mio figlio. Candidarmi? Io ho poco tempo, ho un lavoro che mi assorbe tutta la giornata, ho un altro figlio da seguire, che contributo potrei dare io? Io sono nuovo, l'associazione ha già un sito, un giornalino, un consiglio direttivo che prende le decisioni, ha una sua struttura già delineata, ci sono anche dei medici e degli operatori che ci lavorano, io non posso certo competere o aggiungere di più, far sentire la mia voce.

Niente di più sbagliato. Io pensavo la stessa cosa quando, dieci anni fa Alan Peaford (presidente dell'ass. inglese) propose a me e Simona di diventare i referenti italiani.

Avevamo Lorenzo piccolo, non sapevamo quali problemi avremmo dovuto affrontare in questo lungo cammino. Ci siamo buttati ... senza competenze specifiche; ma le competenze più importanti sono quelle che ognuno di noi acquisisce giorno dopo giorno vivendo con un figlio con abilità diverse.

Quindi se anche un piccolo consiglio, da mamma, papà o fratello, può aiutare qualcun'altro, non bisogna farselo sfuggire!

NOI siamo l'associazione, ognuno contribuirà come può, ma se la spinta non viene dalla base, da chi le problematiche le vive da dentro, non andremo da nessuna parte. E' per questo che vi invito a partecipare, per conoscere tutto quello che è stato fatto in 10 anni di attività, per aiutarci a gestire delle nuove basi per idee e progetti futuri e per rafforzare ancora di più quell'idea che "se vogliamo possiamo arrivare davvero in alto"!

Giorgio Amadori

Il Presidente

# W i 10 anni !

**S**tiamo diventando grandi. Non siamo più dei bambini che muovono timidamente i primi passi alla scoperta del mondo, esplorando la realtà attorno con incredulità, stupore, inesperienza ed ingenuità.

Un bambino di 10 anni, pur restando ancora un bambino, con tutti i suoi lati positivi di creatività, positività, speranza, ottimismo e benevola sfrontatezza già qualcosa del mondo la conosce, già fa qualche progetto serio, pensato, autonomo, e guarda avanti con idee sempre più precise di ciò che vuole e non vuole essere o diventare.

**La nostra associazione compie 10 anni e, come un bambino, ha fatto il cammino di crescita che era necessario e tanta strada ancora ha davanti a sé per diventare sempre più adulta e matura.**

Molti i compagni di strada della prima ora che tutt'ora costituiscono lo zoccolo duro del gruppo ma, per fortuna, molti anche gli arrivi successivi con il loro importante, vivace nuovo e decisivo contributo.

**U**n'associazione come la nostra è un po' come una famiglia che deve sempre guardare avanti per il bene dei suoi membri ma che ha bisogno ogni tanto di guardare anche indietro per ricordare e verificare il cammino fatto. Una scadenza come quella dei 10 anni ben si addice a tutte queste possibilità: incontrarsi per accogliere, tra vecchi e nuovi amici, vecchi e nuovi compagni di strada; incontrarsi per guardare avanti, alle sfide e alle possibilità nuove che ci si prospettano; incontrarsi per confrontarsi, perché il cammino sia sempre più adatto al bene, se non di tutti, almeno della maggioranza; incon-

trarsi per ricordare nel bene e nel male il tanto lavoro svolto, il lungo cammino fatto, per trarre slancio positivo e nuova voglia di collaborare, per andare verso un "poco fatto da tutti contro il molto fatto da pochi".

**10 -12 anni fa in Italia, in Europa e nel mondo la realtà di una famiglia che aveva un bambino, un ragazzo con Cornelia de Lange era molto diversa da oggi.**

Le informazioni mediche erano molto scarse, la diagnosi era solo clinica e spesso tentativa, quasi nulle le possibilità di contatto con altri genitori, il buio più totale sulle cose più giuste da fare sul piano riabilitativo,

educativo, comportamentale.

Ciascuna famiglia era un naufrago su un'isola deserta e l'arte di arrangiarsi era l'unica regola di vita possibile, con tutti i rischi del caso.

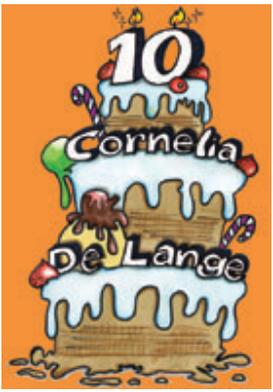
**S**enza voler sostenere con presunzione che il mondo sia radicalmente cambiato, di certo possiamo affermare che la situazione non è più esattamente come prima e se molte, sono ancora le difficoltà è certo che qualche risorsa in più è concretamente disponibile per tante nuove famiglie che si affacciano a questa avventura di vita.

Se tutto questo è vero possiamo dire con semplicità, pacatezza, umiltà ma anche giustificato orgoglio che almeno una fetta di questo cambiamento in Italia è merito del cammino fatto da questa piccola, semplice, concreta associazione e di tutte le persone che, nel poco o nel molto, si sono spese perché non cadesse nel vuoto l'invito di creare una realtà associativa in Italia, fatto a Milano nella primavera 1996 dall'allora vicepresidente della Cornelia de Lange Foundation, Alan Peaford.

Hotel  
Le Conchiglie  
Riccione  
22 . 23  
Settembre  
2007



**E**cco quindi il senso di una festa, più che di un congresso vero e proprio, di un incontro sereno e gioioso, di un confronto tra



amici, tra persone che prima di tutto vogliono condividere, per quanto possono, questo cammino spesso faticoso e difficile. In un week-end rivivremo i passaggi più importanti della nostra storia di questi 10 anni per arrivare al presente, al resoconto del Congresso Mondiale Canadese di luglio 2007 e per

tratteggiare il futuro con l'assemblea generale dei soci e l'elezione del nuovo consiglio direttivo.

**Tutti sono invitati, tutti sono benvenuti, tutti sono importanti, tutti hanno titolo di festeggiare e di progettare insieme..... basta esserci, basta voler essere presenti, basta sentire dentro che questo cammino può essere importante per tanti e per ciascuno, per i figli grandi e per quelli di pochi mesi, per i ragazzi de Lange ed i loro fratelli o sorelle sane... Arrivederci quindi a Riccione ... il più numerosi possibile**

Angelo Selicorni

Il Coordinatore Scientifico

Ecco il programma di massima delle due giornate, che potrà subire anche sostanziali variazioni; informazioni più dettagliate le avrete prima dell'estate, con le modalità di prenotazione.

Per i costi tenete presente, in linea di massima, quelli del convegno di Riccione tenutosi nello stesso hotel a giugno 2006 (vedi giornalino n. 18)

**Arrivo per tutti il VENERDI' SERA, per poter essere presenti all'apertura dei lavori.**

#### SABATO 22 Settembre

Ore 9.00 Giorgio e di Angelo introdurranno le presentazioni di resoconto sui 10 anni

Ore 12.00 partenza per gita genitori:  
a) S. Marino, (o Gradara o San Leo) in autobus (riservato) con colazione al sacco  
b) pic-nic in spiaggia

Bambini gestiti dai volontari per tutta la giornata (compreso il pranzo), fino al rientro dalla gita

Ore 19.00 rientro per Cena di Gala  
Ore 20.30 Serata di Festa

#### DOMENICA 23 Settembre

Ore 9.00 resoconto Congresso Mondiale in Canada: Angelo, Ulla e Paola

Ore 10.00 Assemblea Generale dei Soci

Ore 12.00 Elezioni  
**Chiederemo, a chi parteciperà, l'“obbligo morale” di rimanere fino alla fine dei lavori della domenica vista l'importanza dei lavori proprio di questa giornata.**

Ore 13.00 Risultati delle elezioni  
Il pranzo concluderà l'evento.

#### A.A.A. NUOVA IMMAGINE CERCASI

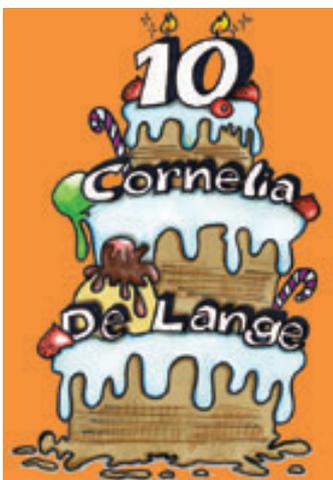
dopo l'intramontabile successo delle "manine" che ormai abbiamo stampato (e stamperemo) su tutti i nostri gadget, stiamo ora pensando ad un nuovo soggetto che possa essere "lanciato" in occasione del decennale ma che sia poi sfruttabile anche per il futuro.

... Chi ha suggerimenti? ... Amici illustratori? ... Altre idee?

Vi aspettiamo .... ma fate presto!!!

Settembre non è poi così lontano ...





## S P E C I A L E D E C E N N A L E

E sono già passati 10 anni...

**1996** - Chi di voi c'era? Eravamo in 5? 6? O forse 7 famiglie?

Vi ricordate l'incontro con Maggie Ireland a Milano? L'embrione del nostro primo congresso!

E da lì, per mano con Angelo, le prime domande: Come ci chiamiamo? Che marchio mettiamo? Quali obiettivi possiamo avere? Come possiamo organizzarci? Come si diventa associazione? Chi ci aiuta a scrivere lo statuto?

02 /01/1997 Ci siamo seduti e .... Ed eccoci qua.

I giornalini dei primi anni (fino al n.6) erano delle semplici fotocopie, un notiziario solo per le poche famiglie che conoscevamo ma con tutte le informazioni basilari, i resoconti dei primi congressi, le traduzioni dai testi americani ed i primi progetti.

Siamo ora al n.20; ci eravamo prefissi con cadenza quadrimestrale (3 all'anno), ci siamo comunque andati sempre vicini...

Il numero: dalle otto famiglie che hanno fondato l'associazione siamo arrivati a 158; chi l'avrebbe mai scommesso? A parte Angelo che ha sempre visto molto più lontano dei nostri occhi...

A settembre festeggiamo e ci sarà anche l'evento più importante per la vita associativa: **l'assemblea dei Soci e l'elezione dei nuovi rappresentanti che avviene ogni 5 anni.**

Molti dei nomi dei primi fondatori sono ancora in prima linea a ricoprire qualche carica negli organi collegiali (Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori dei Conti, Collegio dei Probiviri) ma molte (forse) tra tutte le famiglie che si sono avvicinate nel corso di questi anni, non li conoscono neppure.

Vogliamo fare una breve presentazione delle persone che in tutti questi anni sono riusciti a dare il proprio contributo in termini di tempo, disponibilità, idee, proposte, confronti.

## C O N S I G L I O D I R E T T I V O

### PRESIDENTE



Amadori Giorgio, 45 anni sposato con Simona.

Vivono a Pesaro e hanno due figli, Lorenzo di 12 anni (quasi 13) e Andrea di 8.

Hanno ospitato nella loro casa la sede dell'associazione fino a tre anni fa.

Quando poi la segreteria si è fatta più strutturata e più numerosa hanno trovato una sistemazione esterna. Simona è presente in sede per mezza giornata, ha i contatti con le nuove famiglie e realizza i giornalini.

Giorgio, in carica da 2 mandati come Presidente, presiede, compatibilmente con gli impegni lavorativi e familiari, a tutte le riunioni, i congressi e i convegni che vede coinvolta l'associazione.

Affiancato sempre dai "fedelissimi" del Consiglio Direttivo è il giusto "ago della bilancia", in grado di captare i vari segnali da cogliere e decidere le mosse più idonee per una crescita armonica dell'associazione.

Negli schemi di queste pagine: in alto troviamo i fondatori (chi per primo ha preso l'incarico); la freccia indica poi chi è stato, negli anni, il successore.

## VICE PRESIDENTE



Bruni Roberto: 48 anni, sposato con Rosella; vivono a Tivoli, vicino a Roma e hanno una figlia, Fernanda di 17 anni.

I primi anni riuscivano ad essere presenti insieme alle riunioni dei Consigli Direttivi, poi Rosella s'è presa sempre più carico della vita associativa.



Rosella segue più da vicino tutte le problematiche scolastiche, ed è inserita nella Consulta Cittadina Permanente Socio-Sanitaria di Tivoli.

Al suo attivo (tra le altre cose) la partecipazione con Simona (accompagnate da Fernanda e da Lorenzo) a "Domenica In" nel 97 intervistate da don Mazzi!

## TESORIERE

Lapi Dorianò: 55 anni. Vive a Pesaro ed ha un figlio, Mirko di 31 anni. Rimasto vedovo poco dopo la costituzione dell'associazione ha dovuto poi lasciare la sua collaborazione, lasciando il posto ad Elisa.

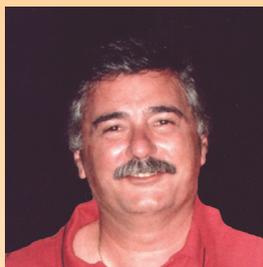


Carapia Elisa: 36 anni, sposata con Monti Andrea; vivono a Massa Lombarda, vicino a Imola e hanno 2 figli: Giulia di 11 anni e Simone di 8.

Elisa cura ora tutta la parte economica dell'associazione e dei progetti (sempre più complessi) che vengono attuati, la stesura dei bilanci e tutti i pagamenti.

Andrea ci affianca con tutta la sua competenza di assicuratore e partecipano sempre attivamente promuovendo occasioni sul loro territorio per raccolte fondi o divulgazione.

## CONSIGLIERE



Getuli Fausto: 57 anni, sposato con Franca; vivono a Castelgandolfo, Roma con Dario di 24 anni.

Sempre insieme, hanno partecipato a tutte le riunioni del Direttivo.

Fausto organizza ormai da 8 anni il famoso Trofeo Cornelia de Lange – Gara podistica per bambini che si svolge ogni anno al 1° Maggio a Castelgandolfo. E' grazie a lui che abbiamo conosciuto l'Associazione Culturale Gruppo Diapason che ci promuove nei loro spettacoli teatrali.

## CONSIGLIERE



Mancini Alessandro: vedi descrizione a pag. 9 Ha passato poi la staffetta a Valentina.



Pedrazzoli Valentina, 29 anni, vive a Milano, ha Isabella di 7 anni. Grazie a lei e all'agenzia pubblicitaria dove lavorava, siamo riusciti a realizzare la nostra campagna pubblicitaria che è uscita su molte testate nazionali.

Per questione di tempo ha dovuto poi passare l'incarico a Davide.



Davide Roveda, 39 anni, sposato con Claudia; vivono a Gazzo Veronese, e hanno una figlia, Giorgia, di 7 anni. Ci aiuta con competenze "manageriali" ad affrontare e risolvere le questioni associative in un'ottica che non sempre altri riescono ad individuare.

PRESIDENTE



Scarscioni Angela: 39 anni, sposata con Vittorio Viggiano vivono a Roma con Federica di 11 anni. Sempre presenti nel loro territorio partecipano attivamente a tutte le iniziative. Angela è stata anche relatrice al congresso di Riccione (2006); per problemi di tempo, ha dovuto lasciare l'incarico a Massimo.



Massimo Forti: 44 anni, sposato con Antonella; vivono all'Isola d'Elba con Asia di 8 anni e Yari di 4. Sempre insieme, se qualcuno è stato attento li avrà visti partecipare alla famosa trasmissione televisiva, "Stranamore"! Avendo uno Studio commercialista in proprio aiutano attivamente le donazioni all'associazione contribuendo a divulgare il 5 per mille.

REVISORE



Gallo Roberto: 56 anni, sposato con Lina vive vicino a Milano e hanno due figli: Alessandro di 19 anni ed Elisabetta di 16. Ha passato l'incarico a Mario.



Alota Mario: 52 anni, sposato con Agata vive ad Augusta (vicino a Siracusa) ed hanno due figli: Davide di 20 anni e Selena di 18. Tengono vivo il territorio della Sicilia, facendosi portavoce dell'associazione e promuovendo incontri e raccolte fondi.

REVISORE



Breda Lorenza 54 anni, vive a Bassano del Grappa (Vicenza) ed ha tre figli, Antonio di 22 anni, Anna di 18 e Andrea di 16. Grazie a lei è partita la raccolta fondi "1Euro per un sorriso", con la distribuzione delle ormai famose scatole in tutta Italia (che ancora adesso portano i loro frutti). Pioniera del primo Progetto Vacanze ne è tutt'ora responsabile e siede come nostra referente in tutte le riunioni che riguardano i progetti autonomia. E' stata sostituita da Giuliana solo nella carica ma senza lasciare il suo impegno costante nell'associazione.



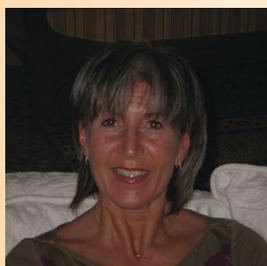
Turato Giuliana: 56 anni, sposata con Valter Ferrari, vivono a Biella, hanno due figli: Stefano di 34 anni e Giorgia di 26 (relatrice come "sorella" al convegno di Riccione 2006). Ha partecipato con Stefano a Telethon, intervistata da M. Giletti, nel 2000). Avendo Stefano ormai grande e con una forma live ha potuto mettere a disposizione di tutti la sua esperienza, stimolando anche a prendersi carico dei più lievi che sempre più troviamo come casistica.

Si cercano nuovi candidati per le elezioni del 23 settembre; chi fosse interessato anche solo per avere maggiori informazioni può contattare la sede o direttamente una delle persone presentate in queste pagine.

PRESIDENTE



Selicorni Angelo,  
Coordinatore scientifico  
Motore principale di tutta  
la macchina è sempre al  
nostro fianco per pro-  
muovere nuovi progetti, e  
consigliarci nelle scelte.



Breda Lorenza  
(vedi descriz. a pag 8)

PROBIVIRO



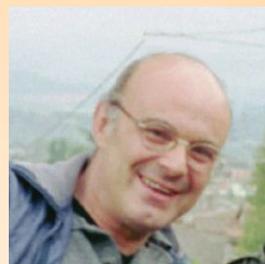
Breda Luisella  
Esterno.  
Ha contribuito alla naci-  
ta dell'associazione.



Aldeghi Paola, 45 anni,  
sposata con Anselmo  
Mauri, vivono a Barzanò  
(Lecco) ed hanno 3 figli,  
Roberto di 14 anni, Irene  
di 12 e Gabriele di 5.  
Molti la conoscono per-  
chè, abitando vicino a  
'La Nostra Famiglia' di  
Bosisio Parini, è punto di  
riferimento per le fami-  
glie che periodicamente  
si recano ai controlli.  
(contattate la sede per il  
suo recapito telefonico).  
Aiuta attivamente nelle  
raccolte fondi.

PROBIVIRO

Scatolini Roberto  
Esterno.  
Ha contribuito alla  
nascita dell'associazione  
ed alla stesura del nostro  
Statuto. Ha passato poi  
l'incarico ad Alessandro.



Mancini Alessandro: 49  
anni, vive a Incisa Val  
d'Arno, vicino a Firenze,  
papà di Alessia di 13  
anni.  
Con lui siamo riusciti  
anche ad organizzare  
"Uniti per la Vita" - tor-  
neo calcistico che ha  
visto la partecipazione  
anche di Giancarlo  
Antognoni (della  
Fiorentina).

I N C A R I C H I E X T R A :



Ulla Mugler, sposata con  
Eberhard, hanno 2 figlie,  
Vittoria di 6 anni e Sofia  
di 5. Vivono a Padova.  
Dal 2005 Ulla è Presi-  
dente della Federazione  
Internazionale. Lascerà il  
suo incarico nel 2007.



Paola Mannucci, sposata  
con Alfredo Gattoni,  
hanno due figli, Gianni  
di 6 anni e Giuliana di  
4, vivono a Cornate  
d'Adda, (MI). Essendo di  
origine argentina è refe-  
rente internazionale per  
tutti i paesi di lingua  
ispanica.

## Da genitore a genitore

Abbiamo lasciato l'Argentina, dove siamo nati, alla nascita di Gianni che oggi ha 6 anni e la CDLS; l'abbiamo lasciata per la mancanza d'informazioni sulla sindrome di Gianni e per l'inesistente collaborazione tra medici e professionisti. Da quando siamo arrivati in Italia ad oggi le cose per noi sono molto cambiate. Appena arrivati ci attendeva Selicorni e lui ci indirizzò all'associazione Cornelia de Lange che aveva sede a Pesaro ... la prima telefonata e la voce di Simona.

Premetto che io e mio marito avevamo pensato che non volevamo essere parte di un gruppo di genitori che si radunavano per piangere insieme per la malattia del proprio figlio, poi guardando i giornalini che ci inviò Simona capimmo che non potevamo esserci che sbagliati! Grazie a Dio! Dopo quasi un anno dal nostro primo contatto con l'associazione ci fu il secondo, insieme alla nostra decisione di fare un qualcosa di più, volevamo sapere cosa potevamo fare nel nostro paese o dalla nostra città. E così si aprirono nuove porte, dandoci la possibilità di capire, conoscere altri genitori come noi e vedere le cose con un'altra ottica. Nel nostro caso particolare siamo sempre stati molto ottimisti e intraprendenti, nonostante tanti cambi repentini nella nostra vita.

Essendo io argentina chiesi a Simona se potevo aiutare per fare traduzioni in spagnolo quando arrivavano delle e-mail da famiglie ispaniche, magari tramite

una pagina web o qualcos'altro, anche se abitavamo a 400 km dalla sede. Tutto questo nel 2003 e poi nel 2005 ci fu il grande congresso mondiale a Grosseto.

Dalla prima opportunità che ebbi di collegarmi a

Internet la mia curiosità fu sempre quella di trovare più famiglie possibile di lingua ispanica e così poter fornire loro le traduzioni delle pubblicazioni scienti-

fiche e delle bellissime attività che propone ed effettua la nostra associazione ormai da anni: dal Progetto Vacanze ai Congressi per le famiglie, eventi come i mercatini e tante altre idee che fanno molto di più che raccogliere semplicemente dei fondi...



Tutto il lavoro che la nostra associazione svolge ha molteplici riscontri: sensibilizza fortemente la comunità sulla nostra realtà, quella dei nostri figli; si dà la possibilità a chi ci vuole aiutare di poterlo fare; si apre l'importantissima porta per la nascita di belle amicizie tra mamme e papà che parlano lo stesso

"linguaggio" (problematiche, preoccupazioni, sogni, gioie, sorprese, ecc) ma soprattutto dà ai nostri figli la possibilità di avere una vita diversa dal solito. Certo non è facile, in tanti lavorano a tempo "extra pieno" e non rimane molta forza né il tempo di organizzare mercatini o qualcos'altro; ma bisogna anche pensare che è proprio grazie alle persone che fanno queste cose e alle persone che da più di 10 anni persistono a tutte le avversità, (perché "non sempre piovono rose"...), che i nuovi arrivati, che si aggiungono anno dopo anno, possono godere delle ottime proposte che danno un sollievo a noi genitori ma anche tanto divertimento ai nostri cari "cornelia". Possiamo svestirci di tanti dubbi e paure grazie a tutte le utili informazioni che provengono da un lavoro fatto con tanto amore e che non sempre viene riconosciuto come si deve. Io, da genitore a genitore, vi invito a prendere parte attivamente alla nostra associazione, ad essere propositivi, ognuno secondo le proprie possibilità.

Pensate che lo sforzo che fa la nostra Associazione italiana è così grande da ispirare e stimolare centinaia di famiglie nel mondo... proprio come è successo per primi a noi, a me e a mio marito Alfredo Miguel.

Paola Mannucci

CdLS World Federation

International Leader for Spanish Speaking Groups

Italy

## Di vittoria in vittoria...

Nostra figlia Vittoria ha ricevuto la sua prima pagella!!

Vittoria ha iniziato a settembre scorso la scuola elementare. Lei (e magari anche noi) ha vissuto il primo giorno con una grande ansia (un ambiente nuovo, nuovi compagni, nuove maestre, etc. ), ma quando è tornata a casa era strafelice, come se volesse dirci:

"Ce l'ho fatta!" Ed è ancora con questo entusiasmo che esce ogni giorno da scuola...

Vittoria ha imparato gradualmente a conoscere il nuovo ambiente e a muoversi a proprio agio.

E' molto interessata alla vita scolastica e si è adattata bene ai tempi e ai ritmi nuovi. E' aperta e disponibile, partecipa alle attività scolastiche con interesse continuo e ha buoni rapporti con i suoi compagni (ha già trovato anche la sua amica del cuore). Si relaziona con l'adulto cercando però ancora un rapporto "speciale" (è la prima volta che non sta con una persona di sostegno); se viene stimolata interviene nelle conversazioni in modo significativo.

Organizza autonomamente il suo lavoro, non sempre con lo stesso impegno, ma raggiunge dei buoni risultati.



**... Se questo non è un motivo di festeggiare  
non sappiamo cos'altro potrebbe esserlo ...**



E così abbiamo deciso di regalare una settimana bianca in montagna, in Val di Fassa, visto che le nostre signorine, (Vittoria e sua sorella più piccola Sofia) volevano continuare e migliorare la loro carriera sciistica. Avevamo iniziato l'anno scorso con i primi approcci, ma quest'anno si parlava proprio di un corso "serio" con il grande obiettivo: spazzaneve!

Il tempo era a nostro favore, le bambine si sono divertite, Sofia (la piccola grande) è riuscita per prima a fare lo spazzaneve, Vittoria (la grande piccola) invece è salita per prima da sola con lo skilift.

Alla fine hanno partecipato tutte e due alla gara finale, sono entrambe scese molto bene e hanno vinto la loro medaglia, zucchero filato e tantissime coccole e bacini! Grande emozione per loro e ancora più grande emozione per noi genitori! Siamo tornati a casa tutti molto contenti e soddisfatti, Vittoria molto motivata e noi pieni di gratitudine, sperando che ci saranno ancora tante "vittorie" da festeggiare nella vita di Vittoria.

# 1° Congresso Spagnolo - giugno 2006



Questo congresso ha le sue origini organizzative proprio nel cuore del congresso Internazionale di Grosseto, nel giugno 2005.

Da tempo ero già in contatto con delle famiglie spagnole, e la voglia di fare il grande passo cresceva sempre più, con entusiasmo palpabile. Fu così che, grazie alla pubblicità che avevo fatto per il Congresso Internazionale di Grosseto, alcune famiglie spagnole decisero di partecipare, portando con loro anche un medico.

Sono state per tutti noi giornate indimenticabili, eravamo tutti eccitati per essere finalmente insieme, per poterci vedere ed abbracciare, sprigionare calde lacrime di gioia, poiché per lunghi anni la nostra amicizia era stata soltanto virtuale, la comunicazione avveniva principalmente nei forum MSN creati apposta per le famiglie CDLS della Spagna.

Ed è stato proprio in quell'occasione, sorseggiando un caffè tra una sessione e l'altra, che è nata l'idea di provare a fare qualcosa anche in Spagna.

E così tutto ebbe inizio. Io ero già parte dell'associazione italiana e cercai subito il consiglio nei nostri esperti, Angelo Selicorni, Emanuele Basile, Ulla Mugler, Simona; fu un anno molto intenso di telefonate, di messaggi nei forum... I genitori spagnoli si mobilitarono subito per coinvolgere tutta la classe medica perché accogliesse questo loro bisogno e a farli partecipare al loro progetto, ma ci rendevamo conto che mancava qualcosa di fondamentale: mancava un Medico tipo "Selicorni" per la Spagna...

Poi giorno arrivò una e-mail di un certo Dott. Ramos, che diceva di essere un genetista interessato a noi, che già nel suo laboratorio faceva dei test per diagnosticare questa sindrome e che si rendeva disponibile ad essere un punto di riferimento per il gruppo di famiglie che si stava costituendo.

Da lì, finalmente, ecco scaturire una data: dal 09 all'11 giugno 2006!! Il primo congresso in Spagna!



Arrivò anche il giorno dell'incontro. Trovarono un bellissimo salone concesso per l'occasione dal comune di Santa Andreu de la Barca - Barcelona, riuscirono a coinvolgere anche dei volontari (studenti di una Università di Barcellona). Parteciparono come relatori scientifici il Dr. Selicorni, il Dr. Basile e, come rappresentante del SAC italiano ed internazionale, la nostra cara Ulla Mugler.

Io feci poi un'introduzione sulla situazione latino-americana e sugli sviluppi futuri.

Non smetterò mai di ringraziare i medici intervenuti, per la passione con cui hanno visitato ogni paziente CDLS e hanno ascoltato ogni famiglia.

In particolar modo ai nostri: Angelo, Emanuele e Ulla e al supporto grandissimo della nostra associazione italiana che in ogni cosa fu presente.

Dalle 4 famiglie che erano iscritte se ne aggiunsero altre 20... Ad oggi sono circa 50 le famiglie CDLS che conoscono e che si stanno unendo all'associazione spagnola.

Ecco il loro sito:

<http://groups.msn.com/corneliadelangeEs>

## 2° Incontro per le famiglie spagnole dell'Associazione CDLS Spagna 2007

Dal 1 al 3 di Giugno 2007 si farà il secondo incontro di famiglie dell'Associazione spagnola, il primo interamente organizzato da loro stessi.

Sulla base dell'esperienza passata quest'anno le famiglie non vedono l'ora di trovarsi una seconda volta, a Valencia, in un centro di acque termali.

Gli spagnoli sono nostri "fans": ammirano molto la nostra

Associazione e con rispetto prendono spunto dalle nostre attività, in questo congresso parleranno del nostro Progetto Estate visto che in Spagna curiosamente c'è una comunità di adulti CDLS molto grande. Anche se è un'Associazione appena nata è già riconosciuta a livello nazionale dagli ospedali più importanti, è già stata invitata a diversi eventi nazionali e hanno la certezza di avere altre 10 famiglie in più rispetto al primo congresso.

L'Associazione spagnola di famiglie CDLS ringrazia ufficialmente la nostra Associazione Italiana per tutto il supporto che gli ha dato e che ancora oggi continua a dare condividendo con loro i suoi progetti nazionali che io traduco per loro.

Paola Mannucci

## L'America Latina

In contrasto con la nostra associazione esistono dei paesi in cui le famiglie non si conoscono nemmeno tra loro; i medici non comunicano fra di loro e non hanno informazioni che permettano alle famiglie di sapere se c'è qualche altro caso nella stessa zona.

In molti paesi dell'America latina in questi anni sta crescendo, giorno dopo giorno l'esigenza dei genitori e (anche se in misura minore) dei medici di trovarsi, condividere e scambiare esperienze e consigli. Tutto questo oggi è possibile solo grazie ad internet: curiosamente prima si crea il contatto tramite internet e solo dopo verificano se geograficamente stanno più o meno vicini per darsi appuntamento e conoscersi.

E' sempre grazie ad internet che famiglie anche di paesi poveri o che vivono in zone isolate riescono a consultare i vari siti di nazioni che si sono meglio organizzate e quella italiana (per via della lingua a loro più simile) è una delle preferite.

Non ultimi, ovviamente anche i siti della Federazione e quello Americano.

Dal 2004 esiste una serie di Forum on line che, con il tempo e con l'aumento delle famiglie che li utilizzano, si sono suddivisi sino a formare 1 forum centrale e 4 secondari, strettamente collegati ai paesi con gruppi più numerosi di famiglie cdls, paesi che sono pronti alla costituzione legale di un'associazione nazionale di famiglie cdls. Al primo posto troviamo il Cile, poi c'è l'Argentina e il Messico.

Ultimamente questi paesi riescono anche a fare pic-

cole riunioni di famiglie a livello regionale all'interno del proprio paese e contano una media di circa 40 famiglie ciascuno.

Ma oltre a questi ci sono altri paesi con gruppi molto ridotti che non arrivano nemmeno a 10 famiglie. Guatemala 7, Costa Rica 6, Perù 6, Bolivia 5, Uruguay 4, Paraguay, Cuba e Repubblica Dominicana 2, San Salvador, La isola de Curaçao e Panama invece ne hanno solo 1.

In mezzo ci sono poi altri paesi con una situazione intermedia, ai quali manca solo una spinta per poter iniziare a fare qualcosa di più strutturato, come ad esempio l'Ecuador con 14 famiglie e il Venezuela con 15

Grazie anche al supporto on-line della Federazione Internazionale questi paesi riescono a seguire le orme di chi è già passato prima di loro, prendendo spunto da progetti ed attività.

C'è veramente molto lavoro da fare in questa zona del mondo per far sì che tutte le famiglie che hanno un bimbo, giovane oppure adulto con la CdLS abbia possibilità di curare adeguatamente il proprio figlio.

Ed è sempre insieme alla Federazione Internazionale che si sta organizzando per l'ultimo fine settimana di Ottobre il primo congresso per le famiglie cilene e poi in Novembre per le famiglie argentine, con la partecipazione ad entrambi del Futuro Presidente in carica dell'SAC Internazionale il Dott. Angelo Selicorni.

Paola Mannucci

### Parte in Italia una ricerca multidisciplinare sulla sindrome di Cornelia de Lange

La Pasqua in arrivo ci porta una lieta e gradita sorpresa. L'Istituto Superiore di Sanità ha accettato di finanziare una ricerca biennale a 360° sulla sindrome di Cornelia de Lange. **Il progetto verrà coordinato dal sottoscritto, dr Angelo Selicorni, presso la Clinica Pediatrica De Marchi e vedrà la partecipazione del Laboratorio di Genetica della Cattedra di Genetica Medica dell'Ospedale S. Paolo di Milano, del Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Auxologico italiano, del CNR di Milano Human Genome Department, dell'IRCCS E. Medea di Bosisio Parini e del Servizio di Genetica Medica della Clinica Mangiagalli di Milano.**

Gli obiettivi della ricerca sono ambiziosi, molteplici ed hanno a che fare con lo **stabilire nuove e profonde correlazioni tra difetto genetico e aspetti clinici/ neuropsicologici delle persone con S. di Cornelia de Lange, con la ricerca di nuovi geni responsabili della condizione e con la validazione di nuove strategie di consulenza genetica per i genitori e familiari di persone con de Lange alla luce delle novità genetiche che via via stanno emergendo.**

Ancora una volta oltre all'impegno e alla dedizione dei ricercatori **sarà indispensabile la paziente e fattiva collaborazione del più alto numero possibile di famiglie e di ragazzi con de Lange che sin da ora ringrazio per l'attenzione e la disponibilità che ci vorranno dedicare.**

Come sempre i risultati delle ricerche che andremo a svolgere verranno portate alla conoscenza di tutti, sia nei prossimi congressi dell'associazione che in specifici aggiornamenti sul nostro giornalino.

Angelo Selicorni

## Lavori in corso...

di Anna Riglioni, psicologa



## Lavori in corso....

... ad iniziare dal gran fermento del congresso mondiale: è in quella occasione che, grazie all'invito entusiasta di Angelo Selicorni, ho potuto per la prima volta incontrare più da vicino le persone CDLs, le loro famiglie e l'associazione stessa.

I lavori in corso e il fermento hanno poi caratterizzato la fase di progettazione e di avvio del progetto "L'autonomia possibile", e questo mi ha consentito di conoscere meglio la realtà dell'associazione e gli entusiasmi delle persone che lavorano per e con ragazzi e famiglie CDLs.

È stato un entusiasmo per me coinvolgente perché camminava a braccetto con una gran voglia di far crescere le attività rivolte alle famiglie e alle persone CDLs e con la disponibilità dell'associazione, dei genitori che ho avuto modo di conoscere, degli operatori "storici", a mettersi in gioco, a crescere, ad accogliere nuovi input e stimoli.

Questo mi ha conquistato e mi ha fatto venir voglia di conoscervi più da vicino....

Quando l'associazione mi ha proposto una collaborazione ulteriore ha trovato un terreno fertile!

Ed è su questo terreno che ha potuto iniziare a prender forma l'idea di un servizio di consulenza per l'accompagnamento allo sviluppo delle attività rivolte alle persone con CDLs e alle loro famiglie, al fine di migliorare la qualità della loro vita.

**L'associazione CDLs compie dieci anni ed è in una fase importante della sua storia: ha scelto di segnare questa tappa costruendo un nuovo strumento di lavoro: il piano biennale delle attività in ambito psicosociale ed educativo.**

Questo strumento consentirà di programmare, progettare e promuovere servizi sempre più vicini alla realtà delle persone e delle famiglie CDLs.

Per arrivare a costruirlo ci si è posti alcuni obiettivi, sui quali lavoreremo insieme nei prossimi mesi:

- Conoscere ed analizzare le risorse e i bisogni delle persone CDLs e delle loro famiglie su tutto il territorio nazionale.
- Organizzare e strutturare la raccolta e l'uso delle informazioni e delle richieste che giungono dalle famiglie associate
- Conoscere ed analizzare le risorse dell'associazione
- Rinforzare la corrispondenza tra gli interventi attuati e i bisogni e i diritti delle persone CDLs e delle loro famiglie.

**Sono obiettivi raggiungibili solo se possono essere condivisi con le famiglie e con le persone CDLs, ed è proprio da qui che vorrei iniziare questa nostra nuova collaborazione. Mi auguro e ci auguro buon lavoro!**

## L'autonomia possibile ... un sogno che diventa realtà.

di Laura Bertolotti



*Scrivere un articolo sull'autonomia possibile... Il compito non è semplice; non si tratta solo di parlare di un qualsiasi progetto, ma di raccontare un sogno che si realizza. Si tratta di descrivere un cammino che può cambiare la vita dei ragazzi che lo intraprendono, di raccontare di quei piccoli passi, ai nostri occhi forse banali, che lasciano un'immensa impronta. Sperando di riuscire nell'arduo compito, vi racconto l'esperienza che sto vivendo al fianco di questi ragazzi speciali.*

Spesso sentiamo parlare di autonomia, delle sue forme e manifestazioni, ma cosa intendiamo esattamente con questo termine?

Abbiamo scelto di chiedere ai diretti interessati di illuminarci in merito e le risposte sono state diverse, variopinte, ma tutte molto valide e intrise di voglia di crescere, di affermarsi... di diventare autonomi appunto. Ma di chi stiamo parlando? I protagonisti veri di questo interrogativo sono i ragazzi portatori di Sindrome di Williams e Cornelia De Lange che hanno intrapreso una nuova avventura; un percorso che si sta svolgendo a **Milano orientato al raggiungimento di una maggiore autonomia in quelle che sono le esperienze del vivere quotidiano** da noi tutti condivise. Si tratta di un progetto strutturato per aree ed obiettivi definiti, la cui finalità è di arricchire le abilità dei ragazzi fornendo loro gli adeguati strumenti per muoversi nella città, orientarsi nel traffico, utilizzare i mezzi di trasporto pubblici, gestire il denaro ed usufruire dei servizi e dei negozi, nonché di far crescere individui indipendenti e coscienti di se stessi, delle loro capacità e del loro immenso valore potenziale.

Quelli che per noi rappresentano istanti ripetitivi di una costante routine quotidiana, diventano per questi ragazzi momenti di crescita senza pari, attimi in cui si trovano a fronteggiare la realtà vera, non più una dimensione fittizia costruita intorno ai loro biso-

gni, ma una sfida alle loro stesse difficoltà, che comporta talvolta il faticoso confronto diretto con i propri limiti, ma soprattutto la grande soddisfazione di superarli con un sorriso magnifico e consapevole.

Un'area importante coinvolta nel percorso, accanto a quella cognitiva e a quella relativa alle diverse autonomie presenti e acquisite, è l'area relazionale-comunicativa: ciò che si vuole ottenere dai nostri protagonisti non è limitato al solo semplice apprendimento di procedure meccaniche necessarie all'attuazione di determinate azioni, ma si estende ad una dimensione maggiore, che comprende appunto la sfera relazionale. Diventare autonomi, come riconoscono i ragazzi stessi, non significa esclusivamente "imparare a fare", ma significa imparare a comunicare, partendo



dalla conoscenza di se stessi, per scambiare informazioni con gli altri, creare con il gruppo una rete di contatti al fine di costruire e rinforzare un saldo legame con tutti, imparare ad utilizzare lo strumento comunicativo per programmare, arrivare a progettare da sé il proprio pomeriggio, una giornata, la propria vita.

**È davvero strabiliante osservare l'impegno e la spinta motivazionale che accomuna queste persone, i loro desideri e l'entusiasmo nel realizzarli, compiendo ogni volta un piccolo grande passo verso quel sogno che diventa realtà...**

**L'autonomia possibile!**

## Tutti sulla stessa barca!

### Progetto sperimentale dedicato a tutti i fratelli e sorelle di ragazzi con disabilità

Già da diverso tempo la nostra attenzione girava attorno a voi: i fratelli "sani".

Come vivete questa avventura?

Già, perché finora abbiamo sempre pensato ai figli con la sindrome, ai genitori, agli aspetti psicologici del genitore che si ritrova con una simile diagnosi alla nascita del loro bambino, ai problemi medici, alle difficoltà della famiglia nel quotidiano ...



E voi?

I fratelli "sani"

(gli inglesi vi chiamano "siblings"), come vivete questa condizione di figli in una famiglia dove c'è sempre qualcuno "più importante di voi?".

Giorgia (Ferrari) aveva già toccato questo argomento al congresso di Riccione (giugno 2006), e ancora prima Bernadette Dalingwater, al mondiale, aveva tenuto un workshop proprio con voi.

Ed è quindi in un clima già sensibile a questo altro aspetto della disabilità che è nata, con tanto entusiasmo da parte nostra, l'adesione a questo progetto, voluto dalla **Fondazione Tender To Nave**, in collaborazione con altre associazioni di malattie genetiche rare. Abbiamo proposto ad alcune delle vostre famiglie, (con "siblings") di farvi vivere un'esperienza di mare della durata di una settimana, formando un gruppo totale di 20 adolescenti, coordinati da psicologi, educatori e personale di bordo, perché possiate vivere un'avventura "tutta per voi"...

... E così in 6 avete aderito con grande entusiasmo !!

La partenza è prevista il 25 Aprile dal porto di Livorno e il ritorno il 1° Maggio, al porto di Genova; durante la permanenza a bordo vi saranno proposte alcune attività di gruppo con momenti di discussione, confronto e scambio sul tema dell'essere fratelli di ragazzi speciali, in una esperienza in cui aggregazione, educazione ambientale, lavoro di gruppo, relazione con gli educatori saranno un tutt'uno con il piacere

di vivere l'ecosistema marino e la nautica.

Verrete coinvolti nella vera e propria "vita di barca", contribuendo alla gestione, conduzione e manutenzione della nave, alla preparazione dei pasti, verrete introdotti all'educazione ambientale e alla conoscenza del mare.

**Il mare parla, respira, ascolta; riuscire a vivere e a comunicare con il mare permette di scoprire le nostre parti più profonde.**

Il nostro intento è quello di

facilitare l'espressione dei disagi, aiutarvi ad elaborare i vissuti, le paure e le possibilità future, nonché avviare uno scambio costruttivo con i pari con i quali condividono la medesima realtà.

Anche i vostri genitori beneficeranno di questa



avventura, poiché verranno messi a conoscenza delle vostre reali esigenze, e verranno sensibilizzati sul valore educativo e formativo di una

esperienza significativa come questa. Sicuramente il lavoro non si esaurirà in una settimana, ma tornerete a casa con stimoli per un nuovo lavoro anche all'interno della vostra famiglia.

**Per cui, ragazzi, pronti a salpare per le isole del Tirreno e ...  
BUON VIAGGIO!!!!**

## Corso di Formazione itinerante sulla CAA Comunicazione Aumentativa Alternativa



in collaborazione  
con:



Centro sovrazonale  
di Comunicazione  
Aumentativa



Associazione Italiana  
Sindrome 'X Fragile'

Il corso di formazione itinerante sulla CAA (Comunicazione aumentativa e alternativa) continua... e con successo.

Il primo incontro, tenutosi a Pesaro il 13 ottobre, e il secondo, avuto luogo a Palermo il 24 novembre, hanno visto un'ampia partecipazione di genitori e operatori e hanno riscosso da parte di questi commenti positivi ed entusiasti.

È prevista per il 23/24/25 marzo la terza tappa del corso itinerante. Il corso si terrà in Veneto e, dato il successo riscosso da questa iniziativa, è in previsione una tappa aggiuntiva che si terrà il 18 maggio ad Arona, in Piemonte. Come i precedenti, anche questi corsi si articoleranno in una "Giornata introduttiva alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa", volta a fornire una prima base formativa e in un laboratorio, della durata di due giorni, sulla costruzione di "Libri su misura".

Il laboratorio offrirà 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.



### ... Il primo laboratorio locale ...

... e proprio a Pesaro, in cui il corso aveva visto l'entusiasta partecipazione di oltre 200 persone, abbiamo accolto la sfida ed abbiamo attivato un piccolo laboratorio in cui costruire insieme libri "su misura".

Il primo passo è stato organizzare il materiale necessario: fogli, penne, una plastificatrice e, cosa più importante **Boardmaker**, il programma necessario a trasferire in simboli i testi dei nostri libri: facilissimo da usare costa purtroppo veramente tanti soldi (circa 350 euro, per questo è importante aggregarsi, per poterlo condividere tra più nuclei interessati!)

Da qui alla realizzazione del libro il passo non è lungo, basta armarsi di buona volontà, qualche buona idea e un po' di pazienza ... poi si sa: quando si lavora insieme è tutto più divertente!



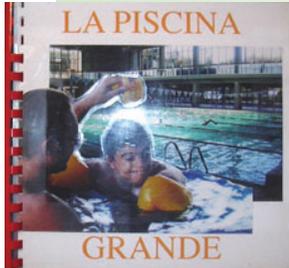
Per il laboratorio abbiamo previsto una cadenza settimanale e, ad ogni incontro, quattro o cinque famiglie, insieme ai loro operatori, lavorano insieme per realizzare ognuno il proprio libro.

Non sempre a fine incontro si esce con una pagina realizzata o una storia completata ma è l'incontro in sé il punto forte del laboratorio: è la possibilità di confrontarsi e condividere idee non solo sui libri ma anche, ad esempio, sulle abitudini comunicative e di lettura dei propri figli.

Non si può prescindere da qualche problema pratico: abbiamo un solo programma e, a volte, è un po' complicato alternarsi e trovare i giusti tempi ma basta organizzarsi un po' e tutto si risolve e ... i risultati ripagano pienamente l'impegno!

## Testimonianze ...

L'idea di creare **libri su misura** per Lorenzo non è stata una mia invenzione, ma è scattata la voglia di costruirli dopo aver frequentato il Corso di Milano nel 2005 e quello di Pesaro in ottobre 2006. Cercherò di sintetizzare quanto imparato partendo proprio dalla mia esperienza con Lorenzo. Le riflessioni riportate sono scaturite dal gruppo di lavoro formato da me, la terapeuta, l'insegnante di classe (di religione) e l'educatrice.



Titolo del primo libro realizzato: "La piscina grande".

Per prima cosa abbiamo dovuto decidere il punto di partenza: una storia già esistente o inventata? Un'esperienza reale o immaginaria?

Abbiamo optato per raccontare a Lorenzo un'esperienza che in quel preciso momento gli stava molto a cuore: andare nella piscina grande! Così abbiamo iniziato a costruire la storia: in prima persona o raccontata? Visto che era un'esperienza sua e che avrei messo delle foto sue in piscina abbiamo scelto in prima persona: ecco il testo finale, frutto di varie elaborazioni tese a scremare, semplificare le frasi senza mai renderle però troppo banali o scontate; dopo tutto un libro deve invogliare ad essere letto!

Il Sabato vado in piscina con papà.  
Aspetto talmente tanto il sabato che la mamma è stufo di ripetermi il programma!

Quando arrivo c'è Simone che mi porta nella piscina piccola.  
Mi piace tanto perchè l'acqua è molto calda.

L'altro giorno Simone mi ha fatto una sorpresa.  
Finalmente sono andato nella piscina grande.  
Ero molto eccitato!!

Io mi sono seduto con i piedi nell'acqua e ho messo i braccioli.  
La piscina era molto fredda.  
Bbbrrr !!!!

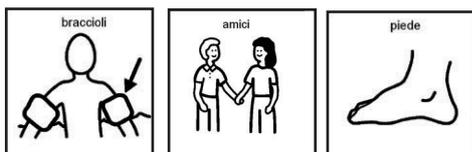
Avevo paura ma sono entrato nella piscina grande in braccio a Simone per prendere la palla.  
Mi piace giocare a nascondino con la palla in piscina.

Ero molto eccitato e stavo vicino, vicino a Simone, ma dopo mi sono rilassato e ho nuotato con i braccioli.

Sssstttt, sssstttt, sssstttt, ero così emozionato che mi sono fatto la pipì addosso...  
Non diciamolo a nessuno!  
Sssstttt, sssstttt, sssstttt !

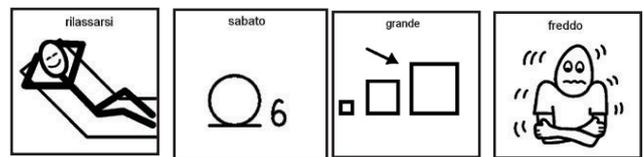
Sono stato molto contento.  
Lo racconto agli amici e voglio andarci ancora.  
Grazie papà!

Già questo era senz'altro un racconto che, con le foto accanto, avrebbe colpito l'attenzione di Lorenzo! Poi è iniziata la "traduzione" in simboli. All'inizio nel testo c'era parole diverse, poi abbiamo cercato di mettere quelle che erano più facili da trovare nei simboli e abbiamo cercato di metterne un po' anche di quelle che già Lorenzo usava per "parlare" (nel suo libro dei simboli).



Es: braccioli – amici – piede - piscina ecc...

Abbiamo anche pensato di mettere quelle che ancora Lorenzo non conosceva ma che potevano essergli utili per raccontarci delle cose:

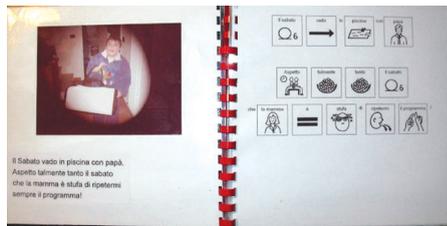


Es: rilassato – sabato – grande – freddo ecc...

... e poi abbiamo assemblato il tutto.

Basilare è stato poter usufruire del programma Boardmaker dove, digitando la parola, appariva il relativo simbolo e poteva essere già incasellato in una tabella creata da noi.

Colla, forbici, plastificazione, rilegatura e (con pochi euro) abbiamo realizzato il nostro primo libro!



Il Sabato vado in piscina con papà.  
Aspetto talmente tanto il sabato che la mamma è stufo di ripetermi sempre il programma!



Avevo paura ma sono entrato nella piscina grande in braccio a Simone per prendere la palla.  
Mi piace giocare a nascondino con la palla in piscina.



Quando arrivo c'è Simone che mi porta nella piscina piccola.  
Mi piace tanto perchè l'acqua è molto calda.



Ero molto eccitato e stavo vicino, vicino a Simone, ma dopo mi sono rilassato e ho nuotato con i braccioni.



L'altro giorno Simone mi ha fatto una sorpresa.  
Finalmente sono andato nella piscina grande.  
Ero molto eccitato!!



Sssstttt, sssstttt, sssstttt, ero così emozionato che mi sono fatto la pipì addosso...  
Non diciamolo a nessuno!  
Sssstttt, sssstttt, sssstttt !



Io mi sono seduto con i piedi nell'acqua e ho messo i braccioni. La piscina era molto fredda.  
Bbbrrr !!!!



Sono stato molto contento.  
Lo racconto agli amici e voglio andarci ancora.  
Grazie papà!

Come ha reagito Lorenzo? La sua reazione è stata sorprendente...!!!!

Appena ricevuto non ha voluto che nessuno si avvicinasse, lo sfogliava e lo ri-sfogliava guardando soprattutto le foto. Poi gli ho chiesto se voleva leggerlo, avendomi indicato di sì con la testa mi sono messa di fianco e gliel'ho letto indicando con il mio dito ogni simbolo mentre lo leggevo.

Ho interrotto quando lui ha voluto, ho riletto i pezzi che lui voleva rileggere, ero al suo servizio.

E' stato magnifico: Lorenzo, dove l'emozione iniziale, leggeva con me, seguendo con lo sguardo ogni simbolo proprio come quando si legge! Quando poi trovava simboli a lui noti me li mostrava tutto soddisfatto! Di lì a pochissimo ha iniziato ad indicare i simboli nuovi che voleva utilizzare: programma – grande – fredda, ed insieme abbiamo poi deciso quali potevano essere messi anche nel libro dei simboli che lui usava per parlare.

Lorenzo compie 13 anni il 4 Maggio 2007 e parla con simboli e con segni.

Ne associa liberamente 2, 3 o 4 per comporre delle piccole frasi e ci racconta cose che fa o che vuole. La nostra soddisfazione è grande quando riusciamo a capirlo, perché vediamo quanto sia grande la sua voglia di comunicare e quanto sia difficile per tutti noi, a volte, interpretarlo!

Grazie mille a tutti gli Amici che ci aiutano in quest'avventura

Simona e Giorgio





## ***Dammi il 5 anche quest'anno!***

***Finanziare il volontariato senza costi per il cittadino***

Scrivere il codice fiscale dell'ente a cui si vuole destinare il 5 x 1000 e firmare vuol dire compiere un gesto che può aiutare la ricerca o il volontariato senza sforzi. Un gesto che solo la pigrizia di cercare il codice fiscale potrebbe non far compiere. Ma che sarebbe davvero un' enorme occasione persa.

*(tratto da Volontariato Marche, n.1-febbraio 2007)*

### ***Il nostro Codice Fiscale: 92019140414***

#### **La firma del 5x1000 rappresenta un costo aggiuntivo per il cittadino?**

No, con lo strumento del 5x1000 è data la possibilità al cittadino di moltiplicare il suo sostegno al mondo del sociale. Se si decide di non firmare la stessa quota del 5x1000 della propria IRPEF resterà allo Stato.

#### **Il 5x1000 è alternativo all'8x1000?**

Il 5 per mille non sostituisce, ma si aggiunge al meccanismo dell'8 per mille, che rimane in vigore. A differenza del meccanismo dell'8 per mille, in cui la partecipazione o l'indifferenza dei cittadini incide esclusivamente sulla destinazione dei fondi e non sull'ammontare degli stessi che è di natura predefinita, il meccanismo del 5 per mille conta sulla partecipazione di tutti: tanto più numerose saranno le firme tanto più ingenti saranno i fondi stanziati per il mondo del sociale.

#### **Quali sono le differenze tra il 5x1000 e l'8x1000?**

L' 8 per mille va in favore delle confessioni religiose mentre il 5 per mille è a sostegno delle seguenti tre categorie: 1. organizzazioni non lucrative di utilità sociali (come la nostra), 2. ricerca scientifica e delle università, 3. enti della ricerca sanitaria

#### **Se si è tenuti a presentare solo il modello CUD 2007 come è possibile destinare il 5x1000?**

Anche i cittadini che vogliono presentare solo il modello CUD possono destinare il loro 5x1000 all'associazione Cornelia de Lange: basta compilare la parte recante l'indicazione "scelta per la destinazione del 5 per mille dell'IRPEF - a sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociali (primo riquadro)", con il **codice fiscale della nostra associazione**, firmare il relativo riquadro e consegnarla in busta chiusa gratuitamente presso uffici postali o sportelli bancari, o uffici convenzionati.

Ricordatevi anche di apporre la firma nel riquadro preposto in fondo al modulo!

#### **Che succede se firmo soltanto senza indicare il codice fiscale?**

Se non viene indicato il codice fiscale le somme saranno ripartite in modo proporzionale in base al numero di preferenze ricevute dalle associazioni appartenenti alla stessa categoria.

*(tratto da: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it))*



Era diverso tempo che non sentivamo i nostri amici di Radio Studio Delta, quando una e-mail da Valentina



ci ha annunciato il loro "colpo grosso"!!

Questi simpatici e fantasiosi ragazzi hanno organizzato una festa mascherata per il martedì grasso, pubblicizzando la nostra associazione e destinando a noi i proventi di questa festa.

Ce l'hanno messa proprio tutta! Come potete vedere dalle foto, sembra si siano divertiti molto!!!



Anche Roberta, la nostra amica fotografa, si è impegnata nell'immortalare i momenti più belli della serata, devolvendo a noi anche gli incassi delle vendite delle foto!

**Grazie ragazzi,  
grazie a tutti voi  
per la vostra  
solidarietà  
verso la nostra  
nobile causa!!**

**25-26-27 Maggio 2007**  
**2° Conferenza Italiana sulla**  
**Comunicazione Aumentativa Alternativa**  
**Roma - Aurelia Convention Centre "La Torre Rossa"**  
*Per info potete consultare direttamente il sito dell'isaac:*  
*[www.isaacitaly.it](http://www.isaacitaly.it)*

**Parte il 12 Aprile 2007**  
**il 3° Corso per Volontari**  
**"Cittadinanza Attiva ed handicap"**  
**Pesaro - Istituto Statale d'Arte Mengaroni**  
*12 lezioni, il martedì e il giovedì dalle ore 18,00 alle 20,30.*  
*[www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org) - [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)*

**20 Maggio 2007**  
**Giornata di sensibilizzazione**  
**per le associazioni**  
**Cornelia de Lange e Williams/Lombardia**

Come ogni anno anche nel 2007 vi sarà la "nostra" giornata di sensibilizzazione, ma con una novità: quest'anno la celebriamo in collaborazione con l'associazione Williams sezione Lombardia. Questo perchè prenderemo spunto proprio dal progetto che stiamo portando avanti insieme "L'autonomia possibile", sostenuto dalla Fondazione UMANA MENTE (del Gruppo Ras), e proprio per promuovere questo importante progetto si terranno delle conferenze stampa (probabilmente a Roma e Milano) e vi terremo informati anche sul sito su quando e dove si svolgeranno.

**Ma, come sempre, la riuscita di questa giornata sarà solo grazie al coinvolgimento personale di tutti noi!!!**

Prossimamente sarà distribuito a tutte le famiglie un comunicato stampa che ognuno potrà portare direttamente alla redazione del proprio quotidiano locale o, se si riesce, anche a riviste e giornali nazionali.

Per ottimizzare gli sforzi di ognuno di noi sarebbe meglio che si comunicasse in sede, appena possibile, la testata che si pensa di contattare.

Cerchiamo tutti insieme di dare il massimo risalto a questa giornata che, per il bene dei nostri figli, è così importante!