il giornalino 25
delle famiglie

dicembre 2009

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 Div. Corr. D.C.I. Ancona -
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi"

Il Giornalino delle Famiglie n. 25
Dicembre 2009
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

Redazione:
L.go Madonna di Loreto, 17/18
61100 Pesaro

Chiuso in stampa il 02/12/09
Stampa: Magma
Tiratura: 2000 copie
Direttore Responsabile: Michele Gianni

ONLUS
Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Con il sostegno del
Centro Servizi per il Volontariato
Associazione Volontariato Marche

Siamo arrivati all'uscita del numero 25
del nostro giornalino e come leggerete
si potranno trovare lettere, testimonianze
e articoli scientifici che raccontano in maniera
completa l'esperienza di Brighton.
C'ero anch'io e devo dire che è sempre
un piacere ed uno stimolo assistere in prima
persona a questi eventi.
Penso che l'investimento che l'Associazione
ha fatto per far partecipare le venti famiglie
che hanno aderito è stato vincente!
Troverete molte testimonianze e,
specialmente quelle scritte dai più giovani,
fanno veramente riflettere...
Un grosso ringraziamneto va a Stefania
che ha fatto un lavoro immenso
sia per la preparazione prima
sia per il supporto che ci ha dato "in loco"
per potercela cavare con la lingua inglese...
Siamo riusciti in questi giorni a stabilire
la data per il prossimo Congresso Nazionale
e lo faremo come sempre a Riccione,
aspettiamo da tutti voi suggerimenti
sugli argomenti da trattare
e sulle vostre aspettative.
Per concludere poi direi che anche
per questo numero "la Simo" (mia moglie)
è promossa a pieni voti.

Giorgio

LUGLIO
22-26

CdLS World Conference 2009

GRUPPO ITALIANO AL COMPLETO (...quasi)

... E CHE L'AVVENTURA ABBIA INIZIO ...

Stefania Bartoli

Quando, lo scorso febbraio,
Giorgio mi chiese se me la sentivo di andare a Brighton,
di sicuro non si aspettava la mia esplosione di gioia come risposta,
visto il suo immediato commento:
"...e io che non avevo il coraggio di chiedertelo...!".
Così è cominciata l'avventura "Mondiale a Brighton".

Vista l'importanza che ha per ogni famiglia partecipare ai congressi mondiali, l'associazione da subito decide di mettere a disposizione una certa somma che servirà a pagare il volo aereo per tutte le famiglie che vorranno partecipare.
Poco alla volta cominciano ad arrivare le prime adesioni, e poi sempre più...fino ad arrivare a quota **20** famiglie!

Un ottimo numero!

La fase della prenotazione di tutti i voli viene curata da me, e quindi reperire tutti i documenti di ogni viaggiatore per prenotare il volo e stabilire insieme a ognuno di voi le date e gli aeroporti di partenza, così come la prenotazione delle stanze, la compilazione delle *booking form*, effettuare i pagamenti con l'hotel, seguire le esigenze di ognuno. Devo dire che è stato molto impegnativo, ma soprattutto, molto bello e stimolante curare un evento del genere! Alla fine è andato tutto bene, tutti sono partiti e tornati senza problemi (motivo di mia insonnia per diverso tempo, credetemi!!).

Una volta arrivati a Brighton
incontrare tutte quelle famiglie,
che fino a poco prima erano *"voci al telefono"*, è stato bellissimo!
Un momento da me tanto atteso!

Ho avuto il grande piacere di partecipare a tutti gli incontri in programma: **dall'incontro tra i medici (SAC)** che avviene ogni due anni ai mondiali, dove ognuno presenta agli altri i risultati ottenuti, le difficoltà incontrate, le nuove sfide...; **all'incontro della federazione**, ovvero l'organo che racchiude al suo interno tutte le associazioni del mondo.
Questo mi ha dato l'opportunità di:
vivere questo mondiale *"a tutto tondo"*, di vivere l'associazione *"a 360 gradi"* e respirarla *"a pieni polmoni"*,
vedere come si adoperano i nostri medici per voi e per i vostri bambini con tanto amore, passione e professionalità,
vedere come le varie associazioni di ogni paese cerchino, attraverso il confronto con le altre, di trovare in sé nuove direzioni da percorrere affinché ogni famiglia, in qualunque parte del mondo si trovi, venga raggiunta e aiutata, sempre che lei stessa lo voglia.

Infine la parte a voi dedicata, **il convegno delle famiglie.**
Sono stata con voi in molte situazioni, cercando di essere presente e disponibile in tutto.

Una delle parti a me più gradite è stata affiancarvi nei colloqui con gli specialisti, dove io, insieme a voi, rimanevo stupita dalle risposte date ai vostri interrogativi.

Non potevo non pensare alla grande opportunità a voi riservata, potervi confrontare con chi veramente è in grado di darvi la risposta giusta.

Ognuno di voi, per quanto accomunato all'altro dal *"fattore de Lange"*, ha una sua storia, profonda e personale, toccante e umana, degna di grande rispetto.
Nessuno di voi è uguale all'altro.
Eppure, ho visto tante nuove amicizie e solidarietà nascere tra di voi…

Io avverto fortemente la "magia"
che si crea in questi incontri,
nazionali o mondiali che siano,
dove sono invitati solamente sentimenti veri
e tanta, tanta umanità.

Dove coloro che sono disposti ad aprirsi all'altro, possono trovare solo amicizia, comprensione, solidarietà.

Ognuno di noi ha riportato la sua personale esperienza da questo viaggio.
La mia è stata una inspiegabile leggerezza (e non di certo grazie a quelle magnifiche colazioni…) data da nuove consapevolezze, dall'avere nuovi e chiari obiettivi da raggiungere,
dall'avere capito quanto sia importante fare da ponte tra le nuove scoperte e tutti voi,
affinché le vostre vite ne possano beneficiare al meglio.
Per me, come sempre da quando sono qui con voi,
è un piacere e un onore fare del mio meglio perché tutto questo avvenga.

AL CONGRESSO MONDIALE SENZA LA *"MIA"* CORNELIA

Elisa Monti

Mi attirava molto l'idea di partecipare al Congresso, ma allo stesso tempo mi spaventava ancora di più il pensiero di spostare tutta la famiglia: le attese all'aereoporto, il viaggio in aereo, gli spostamenti e i cambiamenti in genere non sono il forte di Simone.
Poi lo spunto arriva proprio dall'Associazione e in particolare da Giorgio, il nostro Presidente: *"Io vado solo con Andrea, con Lorenzo sarebbe troppo complicato..."* e allora, dietro il consenso di mio marito Andrea, prendo in considerazione l'idea di partecipare solo con Giulia.

Per lei sarebbe stato il primo volo e il primo viaggio all'estero; il pensiero di condividere l'esperienza con Giulia, con altri genitori e relativi figli o fratelli sani mi ha finalmente convinta.
Eravamo "circondate" da tanti bimbi, tutti così simili al mio Simone, ma Simone non c'era e questo mi ha dato la "libertà" di ascoltare, chiacchierare e fare anche vacanza con Giulia. A distanza di tempo dall'esperienza vissuta a Brighton, mi rendo conto di aver partecipato come "spettatrice". Ogni tanto, forse per giustificare i reciproci sensi di colpa, io e Giorgio ci scambiavamo un'occhiata d'intesa, a conferma di aver fatto la scelta giusta a lasciare a casa Simone e Lorenzo.
In valigia ho messo i volti dei tanti bimbi e ragazzi che ho incontrato, l'esperienza condivisa con altre mamme che ho conosciuto, la disponibilità dei medici relatori sempre pronti all'ascolto, il sorriso delle volontarie .....

In conclusione devo solo dire **GRAZIE**

GRAZIE all'Associazione per aver dato la possibilità a me e a molte altre famiglie di partecipare e vivere un'esperienza unica;

GRAZIE ad Andrea per avermi lasciata libera di decidere di partecipare;

GRAZIE a Stefania che si è dimostrata perfetta come compagna di viaggio e come compagna di stanza. I sei giorni che abbiamo vissuto insieme condividendo grandi gioie e piccole delusioni, ma anche qualche figuraccia che ci ha fatto tanto ridere (me le ricordo tutte!), mi ha dato la garanzia di aver trovato un'amica!
E infine...

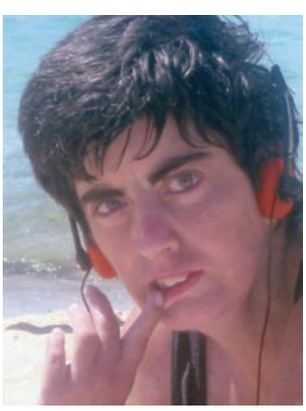
GRAZIE a Giulia per ..... esserci!

Elisa

DIARIO DI VIAGGIO

Antonella Olivieri

La nostra è una famiglia in trasformazione, marito, moglie e due gemelle ormai 13enni impegnate a compiere la loro difficile metamorfosi, care pargole improvvisamente divenute silenziose adolescenti, con la testa da un'altra parte..
Con mio marito abbiamo pensato e ragionato questo viaggio a lungo, ci siamo detti *"Ci farà bene, a noi spesso in moto perpetuo, presi ognuno dietro ai propri impegni e incombenze, eh sì... ci vuole proprio!"*
e poi non si sa mai che questo possa essere, se non l'ultimo, comunque uno dei pochi viaggi che faremo ancora tutti e quattro insieme, visto che a una certa età ... si sà ... i figli voglion stare per i fatti loro!!!
Quattro giorni per respirare Londra e vedere le sue bellezze e poi tre giorni a Brighton dove ci aspetta il convegno internazionale delle famiglie CDLS.



Ci ha condotto qui Simonetta, sorella, zia, cognata speciale, anzi specialissima.
I primi giorni a Londra risultano drammatici, con figlie apatiche e imbronciate, come muoversi con le palle ai piedi!
Poi con l'arrivo all'hotel Hilton a Brighton, l'indolenza delle figlie lascia spazio alla gioia e all'entusiasmo in un solo abbraccio, quello con Giulia.

Queste tre signorine si incontrarono al convegno di Grosseto nel 2005, e sono subito andate d'accordo, Giulia ha un fratellino, Simone, affetto dalla sindrome.
Il gruppo dei nostri ragazzi a Brighton forma una piccola ma affiatata comitiva insieme a Martina, Andrea e Giorgio.

OK, figlie sistemate, eccomi pronta per il convegno; i temi sono gli stessi, però fa piacere apprendere i progressi sulla genetica e i sofisticati livelli raggiunti dalle tecniche di osservazione del comportamento nei bambini affetti dalla Sindrome utili nel riconoscimento di una condizione medica, come possibile causa di un comportamento autolesivo.
Ma al di là dei contenuti emerge soprattutto il bisogno di stare insieme e trovare un po' di forza nel gruppo.
E' un piacere rincontrare Alessia, Roberto, Ines, Stefania, Elisa, Giorgio, Angelo, conoscere le nuove famiglie e si prova un po' di dispiacere anche per chi non è potuto venire.

Il momento congressuale più intenso arriva alla fine della sessione quando Angelo Selicorni propone di fermarci intorno a un tavolo. Risulta un tempo più intimo in cui noi famiglie italiane possiamo formulare domande, confrontarci su dubbi e timori, chiederci su come proseguire e ciò che potrebbe esserci più utile nella nostra organizzazione interna e nel futuro dell'associazione.
E poi c'è la dimensione internazionale che si sente nella convivialità, nelle colazioni e nei pranzi.
A tavola incontri famiglie che vengono da ogni parte del mondo, ma anche con quelle che sfuggono lo sguardo e le conversazioni puoi trovare un filo comune, sensazioni o atteggiamenti che avvicinano la tua storia alla loro.

A pranzo conosciamo una famiglia che viene dall'Islanda, ci dicono che nell'isola ci sono solo tre casi di CDLS noti. La voglia di parlare è tanta, supera le barriere e riusciamo a capirci nonostante il nostro pessimo inglese.
Infine arriva la **Serata di Gala**, siamo al tavolo con Martina una bellissima bimba affetta dalla sindrome accompagnata e seguita amorevolmente da sua nonna e sua zia, mi ricorda Simonetta quando era piccola e ripenso a quando ho approfondito la conoscenza di questa sindrome.
Ricordo lo sconcerto e lo stupore nel vedere le somiglianze somatiche di mia sorella con gli altri bambini e mi torna in mente il primo convegno a cui partecipai a Pesaro nel '99 !!
Qui sperimentai un turbinio di sensazioni, un misto di comprensione, calore e tenerezza, che mi lasciò il desiderio di portare la mia famiglia e le mie figlie a futuri incontri.

Dopo la cena di gala
arriva il momento delle danze,
la musica crea una magia unica,
capace di annullare le differenze,
in cui ognuno può esprimere se stesso,
la sua voglia di vivere, provare piacere.
Mi guardo intorno e mi sembra che in
questa dimensione ci sentiamo tutti più
felici e vicini a un mondo che vorremmo.

e ora la parola alle nostre SUPER VOLONTARIE ...

Ringrazio "ufficialmente" l'associazione cornelia de lange per la stimolante esperienza del congresso mondiale ... ho partecipato all'evento come **volontaria insieme a Mimma e Stella** (due ottime compagne di viaggio). Abbiamo accompagnato alcuni tra i ragazzi durante i momenti in cui i genitori partecipavano agli incontri con i vari specialisti. I gruppi dei volontari che ci hanno accolto avevano organizzato delle gite alla volta di Brighton, una città che ha fatto da sfondo gradevole all'intera esperienza.
Abbiamo anche partecipato al gala di saluto, una serata ricca di emozioni e avvenimenti.
Il mio pensiero, dopo i giorni passati, va ai tanti genitori che erano presenti.
A dir poco emozionante vedere come con grande forza e coraggio affrontino le innumerevoli difficoltà quotidiane. Ho avuto l'occasione di confrontarmi e condividere alcune esperienze con alcuni di essi (italiani e non) molto stanchi, provati dai vissuti e in loro non ho visto altro che speranza! **Una speranza a volte disarmante che è in grado di donarti tanta serenità.** Bello perché ancora non sono genitore, ma le sensazioni che mi sono state donate fanno parte di quel bagaglio di amore che conservo per le mie esperienze. Famiglie unite o, a volte, purtroppo divise, che lottano per il più grande tra tutti i beni: i propri figli!! E come dopo ogni grande opportunità che mi viene offerta, torno sempre arricchita e con tanta gioia nel cuore ... grazie ancora!

Mary

IL DIVERSO: UN MONDO SEMPLICEMENTE SPECIALE

Marta S. e Melania T.

Ci sono esperienze
che rimangono impresse per tutta la vita
nel cuore di una persona,
esperienze che non si dimenticano,
esperienze che, a volte,
cambiano le persone.

Un'esperienza simile è stata la nostra settimana passata a Brighton. Già perché quest'estate c'eravamo anche noi al congresso mondiale dell'associazione Cornelia de Lange, eravamo lì come volontarie.

Ora siamo ritornate a casa, ma un pezzo del nostro cuore è rimasto lì, insieme ai cuori dei bambini che abbiamo incontrato.

È stata un'esperienza unica perché ci siamo dovute mettere in gioco sin dal primo giorno in cui abbiamo iniziato a fare volontariato.

La prima cosa che abbiamo capito al volo è stata come ci si sente ad aiutare dei bambini un po' diversi da quelli che normalmente si può incontrare per strada.

All'inizio bisogna buttarsi e trovare in sé stessi il coraggio di convivere con chi è diverso.

I primi momenti tutto questo
ci ha fatto un po' paura:
"Forse non siamo all'altezza dell'incarico",
ci dicevamo.
Poi però, insieme, siamo riuscite
ad affrontare questa debolezza
e a tramutarla nella nostra forza.

L' Hilton Hotel di Brighton si è riempito sempre più di persone. Erano bambini, ragazzi, uomini e donne di qualsiasi età e di qualsiasi nazione con una cosa in comune ... un nome aggiuntivo che li collegava tutti ... un accessorio in più che li distingueva dal mondo intero.....

... Erano tutti Cornelia de Lange.

Con l'inizio del congresso delle famiglie abbiamo iniziato ad avere a che fare soprattutto con i bambini italiani fino ai 10 anni. Il nostro gruppo era composto da alcuni ragazzi con Cornelia de Lange e da alcuni fratelli sani.

A prima vista questo gruppo era formato da bambini troppo diversi fra loro !...

I fratelli sani avevano quegli occhi vispi, il loro entusiasmo e la loro voglia di giocare.

Poi c'erano i fratelli de Lange di statura piccola, magri, col viso tondo e per finire quelle sopracciglia folte;

le facce
di questi bambini
potevano sembrare
uguali ma da subito
ci è stato chiaro
che ognuno di loro
era speciale e diverso.

In fondo nessuno avrebbe mai detto che i fratelli sani erano tutti uguali, però sarebbe stato più facile dire ciò dei fratelli con Cornelia de Lange, cosa assolutamente sbagliata. **Ognuno di loro infatti ci ha donato un sorriso, una carezza, uno sguardo diverso ogni volta.**

C'era chi parlava, chi rideva, chi faceva gesti per mostrarci qualcosa, semplicemente anche solo per salutare le persone. Nel nostro gruppo c'era chi era esuberante, chi più timido, chi più sportivo, chi solamente curioso. C'era chi obbediva subito e chi invece amava farsi desiderare quel tantino di più. Erano tutti bambini diversi, **erano tutti bambini.**

Non appena quest'esperienza è iniziata abbiamo capito che quello che tante volte avevamo sentito dire era proprio vero. Abbiamo capito che i bambini affetti da Cornelia de Lange sono semplicemente normalissimi bambini che giocano, si divertono e interagiscono, ognuno a suo modo, ognuno come può, con gli altri bam-

bini, quelli che chiamiamo *'sani'*.
Erano tutti solari e affettuosi e la paura iniziale che avevamo scomparve sin dal primo momento in cui siamo entrate in quel gruppo. Sì perché mentre passeggiavamo spingendo la carrozzina dove riposava Gianni, molte persone ci guardavano, ci fissavano impietriti e commentavano a bassa voce ....

"Maleducati", abbiamo subito detto, o forse solo persone che non hanno ancora avuto a che fare con nulla di simile. Sì, perché ripensandoci bene prima di quest'esperienza era facile guardare e bollare come diverso una persona, ora però qualcosa è cambiato e davanti ai nostri occhi c'è un mondo tutto nuovo da esplorare, pieno di forti emozioni che possono stravolgerci la vita, anzi, ancora meglio, possono arricchirla.

Grazie bambini perché ci avete insegnato che ci sono problemi peggiori di un brutto voto a scuola o un brufolo sulla fronte,
grazie perché abbiamo capito che anche se la vita è ingiusta o negativa con noi, l'importante è coprire tutto con un sorriso, una carezza o un gesto per esprimere ogni forma di affetto,
grazie perché abbiamo imparato a vedere il bello di una cosa apparentemente brutta che poi tanto brutta non è,
grazie perché ci avete permesso di conoscervi, parlarvi e vivervi
ma soprattutto

grazie di aiutarci, sì perché ci avete aiutato ad aprire la nostra mente e soprattutto a dirvi grazie.

Probabilmente non vi ricorderete di noi,
dei nostri nomi, delle nostre facce,
ma l'importante è che noi
ci ricordiamo di voi e vi raccontiamo
ai nostri genitori, amici, professori e,
perché no, magari in un futuro
quando saremo diventate vere donne
e avremo una nostra famiglia,
vi racconteremo ai nostri figli e nipoti
perché voi bambini De Lange
ci siete rimasti impressi nel cuore.

Dopo questi giorni possiamo dire senza problemi che vogliamo bene a tutti i bambini con cui siamo stati, che siano de Lange o no.
Ora abbiamo una certezza nel cuore, quei bambini, quelli che troppo facilmente si bollano come 'malati' sono semplicemente speciali, magari anche pieni di magia perché in fondo ci hanno insegnato, in soli tre giorni, che non si deve mai e poi mai fermarsi a guardare le apparenze.

Che bisogna conoscere le persone e, con umiltà, bisogna trattarle come tutti si meritano di essere trattati, come degli esseri umani. Con questo ora diciamo che il diverso è un mondo semplicemente speciale, con le sue sfaccettature, i suoi difetti e che vuole essere trattato come un mondo normale.
Il diverso va difeso come tutti e noi lo difenderemo sempre.

Ciao a tutti, siamo Silvana e Massimo, i genitori di Laerte ed è con grande gioia che vogliamo raccontare la nostra esperienza a Londra, siamo ancora molto entusiasti al pensiero dei giorni trascorsi insieme a famiglie arrivate un po' da varie parti del mondo! Entusiasti di cio' che Laerte ci ha fatto vivere e ci fa vivere quotidianamente. In primis ringraziamo l'associazione che ha permesso di partecipare al congresso mettendo a disposizione il volo. Un grazie a tutte le famiglie che abbiamo conosciuto, ai loro sorrisi, alla loro e nostra voglia di lottare sempre e di non arrendersi mai. Il nostro cucciolo ha 3 anni, e per noi le altre famiglie sono state una risposta al futuro, ci è piaciuto ascoltare pareri medici e non, è stato interessante poter ascoltare consigli da altre famiglie che prima di noi hanno vissuto le varie fasi di avere e crescere un bimbo con la Cornelia de Lange e sicuramente ci è piaciuto nel nostro piccolo poter raccontare anche la nostra esperienza. Il bagaglio che ci siamo portati a casa e che ci aiuta a vivere il presente è il sapere di non essere soli, il sapere che tanti medici fanno il loro lavoro con una grande passione e con una grande serietà. Abbiamo vissuto il primo congresso con tanto timore e con mille paure, ora non vediamo l'ora di poter partecipare al prossimo, e di poter rivivere questa intensa e significativa esperienza. Grazie a tutti per aver diviso con me, Massimo e Laerte quei giorni.

La partecipazione al congresso Mondiale in Inghilterra è stata un'esperienza molto coinvolgente sia per noi genitori che per i nostri figli.

Incontrare famiglie "vecchie" (perchè già conosciute in altri congressi), e "nuove" (perchè da poco hanno avuto un bimbo con la sindrome), è sempre un momento unico che crea un legame speciale, vero, fatto di stati d'animo ed esperienze condivise.

Ringrazio chi lavora per la nostra associazione per l'impegno nell'organizzazione dell'evento e per il coinvolgimento emotivo dimostrato.

fam. Salvatore

Noi non abbiamo mai potuto partecipare ad un congresso così grande per vari motivi.

Quest'anno, grazie all'aiuto dell'associazione, ci siamo riusciti. I giorni passati a Brighton sono giorni che non si potranno mai cancellare dalla nostra memoria. Avere avuto l'opportunità di ascoltare, parlare e confrontarci gli uni con gli altri, da qualsiasi parte del mondo, ci ha dato un grande sollievo e allo stesso tempo "felicità" e "malinconia".

Vivere fantastiche emozioni, con i ragazzi e con tutti i presenti, ci ha fatto sentire appartenenti di un unica grande famiglia!!!

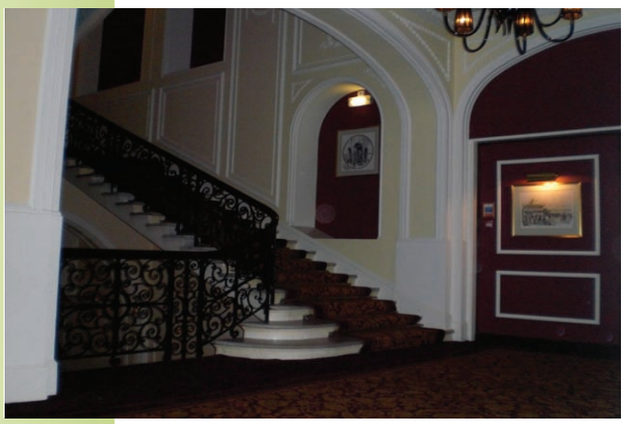
GRAZIE DI CUORE

Ivana e Franco Gargioni

L'esperienza di Brighton per me è stata molto bella ed arricchente, anche se molto impegnativa dal punto di vista emotivo. Sono stati giorni particolarmente intensi, segnati da emozioni molto forti, ma caratterizzati da un'umanità di fondo incredibile. Sono state proprio la disponibilità e l'umanità delle persone, quella dei medici in primis, sempre così attenti e gentili nei confronti dei bimbi e dei familiari, a colpirmi. Li ho trovati dei veri riferimenti 'paterni' per le famiglie.
Per quanto riguarda l'organizzazione del convegno, è andato tutto benissimo, dalla scelta della località, alla gestione dei tempi; in particolare la possibilità di consultare i medici, di avere un dialogo con loro è stato un valore aggiunto che avrebbe potuto da solo valere il viaggio!
Volevo ringraziare Stefania e tutti coloro che si sono adoperati per mettere in piedi un evento così importante: grazie ancora per tutto quello che avete fatto.

Ciao e a presto,
Laura Basso
(sorella di Silvia Basso/Battaglia)

Si respira l'aria delle grandi occasioni entrando all' hotel Hilton Metropole, sul lungomare di Brighton.
C'è un via vai di famiglie, accompagnatori, professori, bimbi provenienti da tutto il mondo. Dopo la colazione ognuno prende la sua strada: animatori e bambini in gita alla scoperta delle meraviglie del luogo; nella sala convegni partono le relazioni dei migliori specialisti e nelle salette le visite e i consulti individuali.
Anche quest'anno il convegno internazionale dell'Associazione ci ha permesso di riunirci e confrontarci con le ultime scoperte della ricerca scientifica e le esperienze delle famiglie provenienti dai più disparati paesi.
In chiusura Cena di Gala e serata danzante per darci l'arrivederci ... al prossimo convegno in Danimarca!



Roberto Sanna

In riferimento all'evento esprimiamo un giudizio positivo in quanto l'esperienza è stata interessante sia per la parte medica che per quella sociale.
Ci auguriamo il ripetersi di queste esperienze anche in futuro.
Un saluto a Stefania e a tutta l'Associazione.

Damiano Raffaele e Grieco Antonietta, genitori di Filomena.

Grazie a tutti voi per averci dato la possibilità di fare questa "passeggiata". E' andato tutto benissimo, la città di Brighton è veramente incantevole e nonostante la lontananza siamo riusciti a visitare anche Londra, grazie all'efficientissimo sistema ferroviario! Penso che per noi che abbiamo i bambini un pò più grandicelli, Asia ha dieci anni, il contesto dove si svolgono i convegni è importante almeno quanto il convegno stesso, nel senso che ormai conosciamo le problematiche della sindrome e, a meno che non ci sia qualcosa di nuovo a livello scientifico, ci fa piacere partecipare ai suddetti soprattutto come occasione di viaggio.
Grazie di nuovo, un abbraccio a tutti.
Luciana Vitali, mamma di Asia Antonini

Scrivere due righe
sul convegno di Brighton
è difficile...
non basterebbe un libro...
comunque ci proviamo.
Per noi il convegno
è stato interessante, istruttivo,
emozionante, organizzato in
maniera eccellente;
ci ha dato modo di conoscere
delle persone meravigliose,
degli amici che porteremo per
sempre nel nostro cuore!
Associazione grazie di esistere.

Martina,
zia Tiziana e nonna Rosanna

Questa esperienza a Brighton mi ha fatto restare stupito,
perchè non avevo mai visto cosi tanti bambini disabili
tutti insieme ... Mi ha sorpreso !!!
Ma nello stesso tempo è stata un esperienza bellissima
e anche con i bambini con la sindrome ho giocato
e mi sono divertito.

Un altro bambino al posto mio
sarebbe stato di stucco,
ma io avendo un fratello con la
"cornelia" ci sono abituato.
E' stata un esperienza unica
e mi piacerebbe che i bambini
che guardano le persone disa-
bili in modo brutto potessero fare questa bella esperienza.

Andrea Amadori, fratello

L'esperienza di Brighton è stata fantastica non solo perché eravamo in Inghilterra, ma anche perché questa esperienza mi ha fatto riflettere molto. Essendo un congresso mondiale c'erano molti bambini con la stessa sindrome di mio fratello, chi migliore chi peggiore.
In quei giorni Simone non c'era, allora vedendo tutti questi bambini insieme ai fratelli o alle sorelle che giocavano insieme, mi facevano tornare in mente i momenti in cui volevo che Simone fosse un bambino come tutti gli altri . . .
A volte mi sento sfortunata perché credo che Simone sia uno di quei casi abbastanza gravi . . . invece vedendo le "cornelie" di tutto il mondo mi ha fatto riflettere sul fatto che nonostante tutto sono una ragazza fortunata ad avere un fratello come lui . . .
Vorrei che tutti i bambini e soprattutto gli adulti non guardassero i bambini con questa malattia in modo "strano" ma li guardassero dando a loro un po' di dignità perché questa volta è successo a noi ma . . .

Giulia Monti, sorella

Il viaggio in Inghilterra è stato bellissimo!!!
Il viaggio con l'aereo è stato entusiasmante,
abbiamo volato sulle nuvole alla ricerca
di una medicina per i bambini colpiti
dalla sindrome della Cornelia de Lange

Martina, un'amica

LA FEDERAZIONE:

riunione biennale del Consiglio mondiale

Ulla Mugler

Il consiglio della Federazione si incontra ogni due anni in occasione dei congressi mondiali. Ogni Paese può inviare fino a due rappresentanti *(national leaders)*, ma ha diritto ad un solo voto. L'Italia è stata rappresentata da Giorgio Amadori e Stefania Bartoli.

In più c'ero io (Ulla Mugler) come Presidente della Federazione e Angelo Selicorni nel suo ruolo di Presidente del Consiglio Scientifico Internazionale (SAC).

Era stato pianificato un giorno e mezzo per l'incontro del Consiglio della Federazione e sembrava di aver dedicato molto tempo, ma alla fine ci siamo resi conto che quasi non bastava per scambiarci tutte le informazioni e prendere le decisioni necessarie per il prossimo biennio.

I punti principali sono stati i seguenti:

Il benvenuto all'associazione che raggruppa Cile, Centroamerica e Sud Corea, nuovi membri della Federazione (Ad oggi la Federazione è composta da 16 nazioni: Australia, Canada, Centroamerica, Cile, Danimarca, Francia, Germania, Italia, Giappone, Olanda, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Stati Uniti, Spagna e Sud Corea.

L'obiettivo del Consiglio della Federazione e quello del SAC è quello di riuscire a scambiarsi le informazioni relative alla CdLS, fornire supporto alle famiglie e assicurare che persone con CdLS abbiano accesso alle informazioni medico-scientifiche.

E' stato presentato il nuovo database multilingue denominato *"Ask the doctor"* (Chiedi al medico). Il progetto procede bene, grazie all'impegno di Gerritjan Koekkok dell'associazione Olandese, ma ci sono ancora delle funzioni da migliorare. I punti più critici del progetto riguardano: le distanze, il tempo a disposizione dei volontari e dei medici che si sono resi disponibili e gli aspetti legali. Per ogni Paese è stato nominato un esperto in lingue *(National Language champignon)*: per l'Italia Stefania ricopre questo ruolo.

Invito tutti ad iscrivervi al database sul sito: www.cdlsworld.org
e provarlo.

Fateci avere il vostro feedback... ci aiuta a migliorare !!!

E' stato deciso che il prossimo congresso mondiale sarà ospitato dalla **Danimarca nel 2011**. Vi terremo aggiornati sugli sviluppi.

I *National leaders* hanno discusso in dettaglio l'organizzazione, gli obiettivi e i progetti di ogni singola associazione nazionale.

E' stato uno scambio molto interessante per tutti ed il punto principale che abbiamo in comune è la preoccupazione per il futuro, soprattutto a livello economico.

La raccolta fondi *(fund raising)* per tener viva la propria associazione è per tutti un grosso impegno, sia che si tratti di un'associazione gestita solo da volontari o dove ci sia anche del personale pagato.

Un altro aspetto problematico è la successione della *"classe dirigente"*.

La maggior parte dei *National leaders* presenti sono persone che non solo hanno fondato l'associazione, ma hanno anche guidato il gruppo nazionale per un lungo periodo.

Sono tutte persone straordinarie ma, purtroppo, *sono anche loro esseri umani che invecchiano ...* e le energie con il passare degli anni diminuiscono ...

In tutte le associazioni si riscontrano grosse difficoltà nel trovare dei genitori giovani che abbiano voglia di prendere un ruolo attivo e permettere il "ricambio generazionale".

ECCO IL NUOVO CONSIGLIO ESECUTIVO DELLA FEDERAZIONE:

in carica fino al prossimo congresso mondiale del 2011

Presidente: **Ulla Mugler** (Italy)
Vicepresidente: **Julie Mairano**
Tesoriere: **Peter Crawford** (Australia)

Rappresentante del Paese che ospiterà il prossimo congresso:
Henrik Hasseltstrom (Danimarca)
Presidente del SAC: **Angelo Selicorni** (Italy)
Vicepresidente del SAC: **Chris Oliver** (UK)

QUATTRO GIOVANI MEDICI
a Brighton...

Paola Ajmone,
Neuropsichiatra Infantile, UONPIA Milano
Jacopo Azzolini, *specializzando in Genetica Medica, Osp. S.Paolo, Milano*
Elena Baggi, *specializzanda in Pediatria, Clinica De Marchi, Milano*
Anna Cereda, *specializzanda in Genetica Medica, Clinica De Marchi, Milano*

Sono passati già più di due mesi da questo Congresso a cui abbiamo partecipato come giovani medici/ricercatori, ma il nostro ricordo è ancora molto vivido.
Nell'attività lavorativa di tutti i giorni ognuno di noi si occupa, nei diversi ambiti specifici, di questa rara condizione genetica, sia in termini di assistenza sia in termini di ricerca, ma per tutti noi era la prima esperienza ad un Congresso sulla sindrome di Cornelia de Lange.
La nostra partecipazione ha avuto una duplice valenza: abbiamo innanzitutto partecipato alla parte scientifica del Meeting, in cui abbiamo avuto l'opportunità di aggiornarci sulle nuove linee di ricerca ascoltando le relazioni dei maggiori esperti mondiali sulla sindrome di Cornelia de Lange.
Abbiamo inoltre avuto la possibilità di portare personalmente alcuni contributi scientifici derivati dall'esperienza italiana frutto della proficua collaborazione con l'Associazione (una ricerca sulle problematiche audiologiche, la presentazione della caratterizzazione molecolare della casistica italiana, una ricerca sulle correlazioni genotipo-fenotipo e una ricerca europea sul fenotipo mild); possiamo dire con orgoglio che:

i nostri lavori sono stati molto apprezzati e due di essi sono stati premiati dal Comitato Scientifico che aveva messo in palio tre premi da assegnare a giovani ricercatori.

Nei giorni del Congresso dedicati alle famiglie il contatto con le famiglie e con i bambini provenienti da tutto il mondo è stato continuo; abbiamo avuto l'opportunità di seguire le consultazioni con i nostri rispettivi responsabili (dr. Selicorni, prof.ssa Marchisio e dr.ssa Costantino) sia per i bambini e le famiglie italiane sia per quelli stranieri ed inoltre, con la "scusa" di fare da interpreti, abbiamo anche potuto assistere alle consultazioni con altri specialisti stranieri.
Certamente c'è stato anche qualche aspetto meno positivo della nostra spedizione: il clima quasi polare (abbiamo dovuto comprare giacche e ombrelli!) e il cibo (il pranzo del primo giorno a base di *fish and chips* lo ricorderemo a lungo!).
Dovendo tirare le somme, per noi giovani medici, la spedizione a Brighton è stato un momento di grande arricchimento non solo sul piano professionale, ma soprattutto sul piano umano, poiché abbiamo avuto la possibilità di entrare in contatto con i bambini e le famiglie italiane in un contesto diverso da quello abituale dell'Ospedale e di conoscere numerosi bambini e famiglie straniere e, come succede sempre, ognuno di loro ci ha insegnato e trasmesso qualcosa.

Quindi non ci rimane altro da dire se non:

"ci vediamo al Congresso Nazionale del 2010 e al Congresso Mondiale di Copenaghen del 2011! ARRIVERDERCI !

GLI ASPETTI SCIENTIFICI

dr. Angelo Selicorni

Una delle ragioni principali dell'organizzazione biennale del congresso mondiale è permettere agli specialisti del settore di incontrarsi per un proficuo aggiornamento.

Dal 2003 (congresso Mondiale di Sidney) questo momento è organizzato in una specifica giornata dedicata appunto ai **"professionisti"** che possono portare i loro contributi, scambiare le loro esperienze, discutere le loro conclusioni utilizzando il linguaggio tecnico che li caratterizza senza la preoccupazione di doversi *"far comprendere"* da non addetti ai lavori.

In quest'ottica anche il congresso inglese ha avuto un'intera giornata dedicata ai professionisti il mercoledì 22 luglio, nel cosiddetto *Scientific Symposium*.

Nei mesi antecedenti il congresso era stato segnalato questo evento e sollecitata la raccolta di contributi scientifici da parte dei diversi operatori sparsi per il mondo sia tramite il SAC (Comitato scientifico delle Federazione Mondiale) che tramite i *"professional directors"* (referenti scientifici) di ogni paese.

I contributi avrebbero dovuto afferire a quattro differenti tematiche:

la ricerca genetica di base, la ricerca clinico internistica (e le eventuali correlazioni tra difetto genetico e quadro clinico), le problematiche educative e le problematiche abilitative e comportamentali.

Per favorire la partecipazione di giovani ricercatori era stata anche preannunciata la consegna di 3 premi per le migliori comunicazioni scientifiche nelle diverse aree.

In totale sono stati raccolti 17 contributi:

6 provenienti dall'Italia
4 dal gruppo inglese
3 dal gruppo USA
2 dalla Polonia
1 dalla Spagna

Un'ultimo contributo era rappresentato da un lavoro collaborativo internazionale coordinato dall'Italia con la partecipazione di Spagna, Polonia e Germania.

Per arricchire ulteriormente la giornata, l'organizzazione inglese aveva previsto che ognuna delle 4 sessioni fosse introdotta dall'esperto di un settore che fornisse una sorta di aggiornamento generale sull'area di competenza in base a quanto offerto dalla letteratura scientifica internazionale dal congresso Canadese del 2007 in poi

D. Fitzpatrick, genetisa
A. Selicorni, pediatra genetista
C. Oliver, neuropsicologo
C. Caricco, problematiche alimentari.

Sebbene i contributi forniti non abbiano fatto segnalare dei passi avanti clamorosi in termini di conoscenza dei vari settori, le presentazioni ascoltate hanno mostrato piccoli ma significativi passi avanti conoscitivi.

Il gruppo americano ha presentato un ulteriore aggiornamento dei dati riferiti al follow-up clinico dei pazienti adulti con de Lange.

Si conferma la necessità di un'attenzione particolare ai problemi gastro intestinali in quanto il 90% dei soggetti studiati mostra segni di reflusso ed il 14% segni di lesioni esofagee pre cancerose secondarie al reflusso stesso (esofago di Barret).

Un sottogruppo di pazienti ha inoltre mostrato **una elevata prevalenza di osteoporosi con bassi livelli di vitamina D.**

E' stato inoltre segnalata l'alta prevalenza di problemi del sonno e disturbi comportamentali.

IL GRUPPO INGLESE HA PRINCIPALMENTE PRESENTATO DATI RELATIVI AD APPROFONDIMENTI IN AMBITO COMPORTAMENTALE.

Questi dati ribadiscono l'elevata prevalenza (60%) di questi disturbi nella storia naturale delle persone con de Lange **sottolineando peraltro come il dolore non comunicato rappresenti una delle cause principali di questa sintomatologia.** Sono stati anche presentati dati relativi al funzionamento sociale delle persone con de Lange ed ad altre loro specifiche caratteristiche neuro psicologiche (comportamento ripetitivo, atteggiamenti compulsivi, ansietà, basso livello di umore).

Il gruppo inglese, guidato da Chris Oliver, sta sviluppando ricerche di grande portata in questa direzione cercando anche di differenziare quanto della sintomatologia neuro-comportamentale osservabile sia specificamente legato alla diagnosi di sindrome di Cornelia de Lange e quanto, invece, sia comune ai pazienti con ritardo psico-intellettivo indipendentemente dalla causa di base.

IL CONTRIBUTO ITALIANO SI E' FOCALIZZATO IN MODO SPECIFICO SULLE CORRELAZIONI TRA DIFETTO GENETICO DI BASE E MANIFESTAZIONI CLINICHE.

Le varie presentazioni hanno infatti attinto al **database clinico genetico generato presso la nostra Clinica con il contributo generoso di moltissime famiglie italiane.**

Questo lavoro sta fornendo in modo molto capillare informazioni di correlazione che, **da un lato**, definiscono quali pazienti con maggiore probabilità mostreranno una mutazione del gene maggiore NIPBL (pazienti di basso peso alla nascita, con diagnosi clinica neonatale, con presenza di malformazioni a carico degli arti, non raramente con cardiopatia in particolare stenosi polmonare) **dall'altro** quali complicanze cliniche ci possiamo aspettare con maggior frequenza dalle persone con mutazione dello stesso gene (crescita post natale più scarsa, disturbi alimentari nei primi anni di vita più seri con necessità di supporto alimentare, maggior prevalenza di ipoacusia neurosensoriale, maggior necessità di trattamento chirurgico del reflusso gastro esofageo).

Un altro importante contributo fornito dal gruppo italiano è stato anche quello riferito allo studio collaborativo con Spagna, Polonia e Germania per raccogliere dati clinici inerenti ai **PAZIENTI CON FENOTIPO LIEVE.**

Questo sforzo ha permesso di mettere insieme informazioni cliniche dettagliate di ben 66 persone affette tra le quattro diverse nazioni, **dimostrando e confermando che il fenotipo lieve non è così eccezionale tra le persone con de Lange ma ha una incidenza pari al 20% circa delle persone diagnosticate.**

I DATI RACCOLTI PERMETTONO DI AFFERMARE CHE BAMBINI:

_ senza malformazioni maggiori,
_ con peso neonatale adeguato o di poco inferiore al limite minimo,
_ con crescita post-natale ai percentili più alti delle curve di crescita relative alla sindrome
_ con acquisizione delle tappe di sviluppo motorie (posizione seduta, primi passi) con un ritardo non particolarmente accentuato (rispettivamente entro i 18 ed i 24 mesi)

assai probabilmente svilupperanno un quadro clinico più sfumato soprattutto sul piano della prognosi intellettiva.

Tutti i dati relativi alle ricerche italiane saranno comunque diffusamente presentati e discussi nell'ambito del prossimo congresso nazionale 2010 a cui invitiamo sin d'ora tutti i genitori !

Nel corso del congresso non sono state invece presentate novità significative in ambito di ricerca del difetto di base.
I due geni più rappresentativi ed utili sul piano pratico della conferma di laboratorio della diagnosi clinica restano quelli ad oggi noti, NIPBL e SMC1, le cui anomalie sono responsabili globalmente del 55-60% dei pazienti con de Lange.

Da ultimo ma non per ultimo voglio qui ribadire, non senza una punta di orgoglio e soddisfazione, che 2 dei 3 premi relativi alle migliori comunicazioni e contributi sono stati assegnati ai nostri giovani ricercatori italiani *(vedi articolo a pagina 55)* ed in particolare alla dr.ssa Anna Cereda, specializzanda di Genetica Medica che lavora presso la Clinica De Marchi di Milano che insieme alla dr.ssa Alice Passarini ha pazientemente costruito ed analizzato l'enorme database che incrocia i dati clinici e genetici di più di un centinaio di pazienti italiani, ed al dr Jacopo Azzolini, pure specializzando di Genetica Medica, componente dell'equipe della prof.ssa Larizza nostra referente per le indagini molecolari.
Un riconoscimento che sottolinea **l'impegno e la qualità della ricerca svolta in questi anni dal gruppo italiano clinico molecolare (De Marchi-S.Paolo - Auxologico, Milano)** e che premia due giovani che certamente continueranno a lavorare con impegno e passione in questo ambito così complesso e specialistico.

Un premio però che va anche a gratificare tutte le famiglie dell'Associazione Italiana senza la cui grande e paziente collaborazione non sarebbe stato possibile raccogliere alcun tipo di informazione rilevante.

... CI PENSIAMO NOI ...

Simo e Betta, le nostre coordinatrici !

Ben trovati, sono Simona, l'altra, e ci siamo conosciuti sul numero precedente del giornalino.
Oltre ad occuparmi delle raccolte fondi (come già vi ho abbondantemente spiegato nello scorso numero) mi occupo di coordinare il settore adulti della vacanza estiva, mentre Elisabetta coordina il gruppo dei più piccoli.
Abitando, fine ad ottobre di quest'anno, a Pesaro riuscivo ad organizzare fattivamente dalla sede dell'associazione tutto cio' che può sottendere ad un progetto del genere.
Simona, non io ma l'altra, mi ha chiesto di buttar giù qualche pensiero sull'esperienza di quest'anno che si è svolta dal 1 all'11 agosto presso l'ex Convento di Sandetole come l'anno precedente.

E' una settimana che penso e ripenso cosa scrivere ma non arrivo mai a concretizzare il pensiero in forma leggibile...
L'unica cosa che posso fare è riportare ciò che avreste potuto *"guardare"* attraverso una telecamera o spiando dall'occhiello della porta poiché l'esperienza è talmente forte e particolare da

Ciao, sono Elisabetta
quando Simona Amadori mi ha chiesto di scrivere qualcosa sulla vacanza di quest'anno ho acconsentito volentieri. Poi, leggendo l'articolo di Simona, l'altra coordinatrice, mi sono detta: "che posso scrivere che non sia già stato detto?".
Meglio rinunciare per non essere ripetitiva e rischiare di cadere nel banale ... Ma la notte mi ha portato consiglio ... e quindi ho deciso che non parlerò di questa vacanza ma delle precedenti che ho vissuto in questi ultimi anni.
La mia prima vacanza come operatore risale, credo, a 7 anni fa. Ospiti nel parco di Cavriglia, io seguivo Antonio Tellatin, "orfano", per quell'anno, della sua amata Teresiana.
Esperienza nuova per me, a cui avevo comunque tenacemente cercato di partecipare.
Io , Antonio e due fogli fitti fitti sulle cose che dovevo fargli fare, le raccomandazioni di Lorenza affinchè non tralasciassi nulla, il terrore di sbagliare qualcosa...(non conoscevo Lorenza ma intuivo che non avrei avuto scampo in caso di errori !!!!).
10 giorni leggendo ogni mattina e ogni sera le istruzioni; spronando Tony a fare le cose anche quando l'ozio avrebbe voluto avere la meglio.
Piccoli ricordi : Tony che si svegliava sempre di notte riuscendo immancabilmente a togliersi i guanti, a

aver bisogno di essere vissuta o raccontata attraverso tutti i sensi.
E quindi alla domanda: " com'è andata quest'anno?" rispondo così: quest'anno la vacanza è stata piena di sorrisi, strette di mano, sguardi, piccole sconfitte, grandi conquiste, risate, lacrime, urla, panini con il prosciutto e pasta di riso, poche ore di sonno, tanti bagni in piscina, parole taciute, parole sussurrate, parole dette con fermezza, occhi blu, castani, verdi, neri, cerotti sparsi, erba bagnata, salvagenti colorati, campane puntuali, passeggiate nei centri storici, fotografie da Firenze, coccole, tenerezze, improvvisazioni, chitarre e tamburi, colori e pennelli, braccia stanche, mani forti, qualche caffè salvavita e tanti pensieri belli.

Non basterebbero 10 pagine per spiegare la "bellezza" di questa esperienza, la tenacia di chi, credendoci, si impegna affinché tutto fili liscio … spiegare la pace che un abbraccio dei nostri ragazzi possa regalare …né basterebbero altrettante pagine per raccontare la felicità che si riscopre nelle piccole cose, le più semplici.
Non voglio fare apparire tutto come bellissimo, facile e privo di difficoltà…perché mentirei.
Difficoltà ce ne sono molte e quest'anno ne abbiamo avuta qualcuna di più ma credetemi … basta incrociare lo sguardo di Isa, Lollo, Alessia, Fede, Dario, Toni, Simone ecc.. che tutto si alleggerisce e tutto assume un senso difficile da cogliere, difficile da spiegare, difficile da dimenticare.

Simona

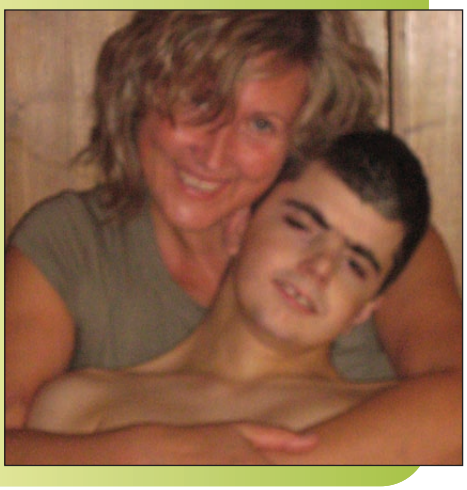
Quest'anno durante la vacanza sono venute a trovarci due ragazze, Lisa e Manuela, che lavorano per la televisione e che hanno ripreso in momenti diversi la nostra esperienza al fine di produrre un video promozionale per farci conoscere ed aiutarci a "raccogliere" sempre più fondi così da avere la possibilità di ripetere il progetto vacanza di anno in anno.
Lisa e Manuela hanno regalato il loro tempo così come regaleranno il video finale; colgo l'occasione a nome della grande famiglia Cornelia per ringraziarle di tale sensibilità ed amicizia.

spostare la cintura e a sedersi sul letto; le serate in cui eravamo sempre i primi ad andare a letto.
Ricordo di aver dormito pochissimo … gli ultimi giorni era lui stesso che, sveglio e seduto impavido nel letto passava con la mano tra le sbarre, arrivando a toccarmi, mentre io dormivo come un sasso.
Antonio era sempre sorridente anche se, potendo, mi avrebbe volentieri mandata a quel paese.
Arrivata finalmente la fine della vacanza nel salutare Tiziana cosa le dico? "Mi raccomando…se l'anno prossimo rifate la vacanza e hai voglia… chiamami!".
Ero distrutta, quei dieci giorni facevano parte delle mie ferie, cosa mi era passato, quindi, per la testa in quel momento?
Da quell'estate la vacanza Cornelia è stata sempre un appuntamento al quale non ho più rinunciato.
Dopo Tony, Federica la contorsionista, poi come coordinatrice di un gruppo mignon.
Quanta paura di non essere in grado di gestire la cosa!
La Corte della miniera con solo il gruppo dei piccoli. Gli anni più facili da gestire, quelli con un sacco di problemi.
I viaggi con Tiziana: Bassano – Pesaro, Pesaro-Bassano, Roma, Milano per incontrare i genitori. In treno, in macchina…le nostre chiacchiere, i suoi consigli, le risate .
Alessandro, Simone, Rodolfo, Simona, Cinzia, Francesca, Carmen, la grande Stefania sempre efficiente e umana…tutti gli operatori che ci hanno seguito nel tempo.
Perchè sono ancora qui?
Quello che mi hanno dato i ragazzi Cornelia, i loro genitori, è stata una grande forza, l'impressione di fare qualcosa che non andrà mai sprecata, la fiducia che dimostrano avere in noi senza riserve e con "allegria", l'impressione di un gruppo solido e unito per cui vale la pena di "fare", la voglia di far passare momenti felici ai loro figli.
Per molto tempo ogni volta che ho incontrato Tony mi sono sempre chiesta se e quanto mi "odiasse" per quell'estate in cui l'ho sicuramente stressato.
Ho sempre ricevuto un sorriso.
Ecco perchè sono ancora qui e perchè ogni vacanza problematica e non, mi rimanda a casa con un bagaglio colmo di emozioni.

Elisabetta

Quest'anno, per me, è stata un'esperienza diversa di come vivere la vacanza.
Per quattro anni sono stata l'operatrice di Antonio ma quest'anno per vari problemi non potevo assicurare la mia presenza, così mi sono proposta come operatore volontario.
Ho potuto vedere la vacanza dal di fuori e conoscere un po' di più i ragazzi con cui ho passato le scorse vacanze e anche i piccolini che non conoscevo.
L'esperienza è sempre molto forte, anche se la fatica a volte è stata tanta, la soddisfazione di qualche piccolo risultato fa dimenticare tutto; anche nelle situazioni più difficili non è venuto mai a mancare il sostegno dell'intero gruppo.
Ho potuto vedere la professionalità, la tenacia delle due brave coordinatrici, del medico, del musico terapeuta, insomma un bel gruppo, solare e allegro.
Insomma per farla breve è sempre un'esperienza che tocca dentro, che fa dimenticare le fatiche, qualche ora di sonno perso, ma lascia tanta serenità

Teresiana (operatrice-volontaria)



Perchè solo se esistono questi presupposti può essere una vacanza di successo.

Questa vacanza sottolinea quanto i genitori e soprattutto i ragazzi abbiano bisogno del nostro supporto ma noi educatori siamo i primi ad aver bisogno di loro.
Ci insegnano come vivere la vita, quella fatta di difficoltà e dolore per la malattia ma nello stesso tempo fatta di sorrisi e gesti che racchiudono tutta la loro umanità e la loro determinazione.
I momenti di crisi sono sempre in agguato in 10 giorni vissuti con intensità 24 ore su 24 ma tutto viene ripagato quando il giorno finale, il giorno dei saluti, ti rendi conto che stai dicendo arrivederci a chi è ormai entrato a far parte della tua vita e del tuo cuore!

Le vacanze Cornelia
sono tutto ciò che racchiude:
confronto, collaborazione,
condivisione, rispetto, equilibrio,
equità dei ruoli, dialogo, umiltà,
amore, ammirazione, divertimento,
comprensione, forza di volontà.

il jolly, il coordinatore,
l'educatore, il musico,
il ragazzo...

tutti noi siamo "Cornelia"
e sempre resteremo "Cornelia" nel cuore.

Stefania (operatrice jolly)

Ringraziamo Alessia e Roberto
per averci ricordato
in questo splendido momento.

Un forte abbraccio
da parte di tutti i ragazzi,
soprattutto da parte dei "piccoli"
della vacanza!

e ora un pensiero che non avremmo mai voluto scrivere...

Vogliamo mandare un grosso abbraccio ad Antonio, che sabato 10 ottobre ci ha lasciato così all'improvviso, che ci ha lasciati increduli e annichiliti. Proprio Antonio, che è stato uno dei primi cinque pionieri che ha dato il via a questo nostro fondamentale Progetto Vacanza. Proprio Antonio, che con tutte le sue personali caratteristiche ha dato l'input per essere sempre attenti hai più bisognosi, ha chi fa ancora più fatica di altri... Vogliamo mandare un grosso abbraccio a Lorenza e ai suoi figli Anna ed Andrea, per tutto quello che hanno dovuto affrontare fino a questo momento, per tutto quello che non gli è mai stato risparmiato...

Simona e Giorgio Amadori

Chi volesse mandare un pensiero, una foto, un ricordo può usare la mail che abbiamo attivato appositamente: per.antonio@corneliadelange.org
Tutto il materiale raccolto verrà poi raccolto e consegnato alla famiglia.

Tutti i contributi che sono arrivati e arriveranno in memoria di Antonio verranno espressamente destinati a sostenere il Progetto Estate.

Come è già stato ricordato, l'esperienza vacanze è stata attivata dalla nostra Associazione dall'estate 2002 quando i primi 5 pionieri (Dario, Antonio, Davide, Valentina, Raffaele) parteciparono alla prima settimana a Terre Alte di Canossa. Da allora ***ogni anno un numero crescente di ragazzi ha potuto sperimentare questa importante esperienza di autonomia e distacco da casa ed un altrettanto alto numero di genitori ha potuto beneficiare di un periodo di stacco e sollievo dalla routine quotidiana.***

Tutto ciò è stato reso anche possibile da una serie di finanziamenti ottenuti appositamente per questo scopo: ministero del Welfare per il 2004, la Fabbrica del Sorriso per 2005 e 2006, Fondazione Umanamente per 2007 e 2008.

Grazie a questi finanziamenti fino al 2008 i ragazzi potevano partecipare a questa importante iniziativa (della durata 10 gg) con un costo per la famiglia di soli 350 euro a fronte di una spesa pro-ragazzo di circa 3500 euro. (Potete vedere nel dettaglio qui sotto come sono ripartite le spese).

Purtroppo ottenere finanziamenti consistenti è sempre più difficile e la raccolta fondi ordinaria della nostra Associazione non è certo sufficiente a coprire queste ingenti spese, dovendo in primo luogo coprire le oneri di gestione ordinaria (segreteria, giornalino, ecc) ed altre iniziative di respiro generale.

La nostra intenzione è quella di non farsi scoraggiare dalle difficoltà e di non perdere in qualità della proposta offerta, cercando nuovi bandi e nuovi finanziamenti. Non potendo però prevedere il futuro e volendo proseguire con questa importante esperienza abbiamo dovuto chiedere quest'anno alle famiglie partecipanti un contributo minimo di 1000 euro pari a 100 euro al giorno (comprensivi di vitto, alloggio, compensi per operatore, oneri organizzativi e formativi inclusi); tale spesa, seppur gravosa, è comunque corrispondente a meno di un terzo del costo globale pro ragazzo.

Purtroppo siamo consapevoli che questa scelta ha dovuto far rinunciare ad alcune famiglie l'adesione al progetto, ma non avevamo alternativa.

L'unica alternativa sarebbe quella di sospendere il progetto sino a che non vi saranno risorse sufficienti, con il rischio di perdere anche il contatto creato con gli operatori e volontari sin qui coinvolti che hanno dimostrato ogni anno la loro competenza e la loro dedizione ai nostri ragazzi.

Ci sembrava doveroso illustrare un pò a tutti inostri simpatizzanti questa situazione, chissà mai che con il passaparola si riesca a trovare qualche soluzione di supporto....

Il comitato organizzatore

Costo vacanza 2008

La vacanza è stata divisa in due turni, nel primo turno i bambini e nel secondo i ragazzi.
Il conteggio è relativo alle seguenti figure:

utenti:	19	operatori:	22
coordinatori:	2	medici:	2
operatori jolly:	2	volontari:	1
musicoterapeuta:	1		

1° giornata di formazione per operatori	€	1.042,00
2° giornata di formazione per operatori	€	1.265,00
Rimborso stage operatori	€	847,00
Acquisto materiale per la vacanza	€	157,00
Affitto pulmino per l'intero periodo	€	400,00
Intero soggiorno Convento di Sandetole	€	20.640,00
Pagamento operatori (al lordo)	€	40.320,00
Spese varie durante il 1° turno	€	146,00
Spese varie durante il 2° turno	€	146,00
Incontro finale operatori	€	586,00
TOTALE	**€**	**65.550,00**

Ridendo e scherzando siamo arrivati al

decimo anniversario del "Trofeo Cornelia de Lange"

che si svolge puntualmente a Castelgandolfo il 1° maggio.

Gara podistica che vede coinvolti più di 300 bambini e bambine delle scuole elementari e anche delle materne.
Dopo il rodaggio dei primi anni questa manifestazione è riuscita a coinvolgere in maniera sempre più appassionata tutto il territorio e le sue istituzioni, pubbliche e private, che permettono la splendida riuscita di questa giornata.
Grazie mille a Dario, Franca e Fausto e a tutti gli organizzatori!

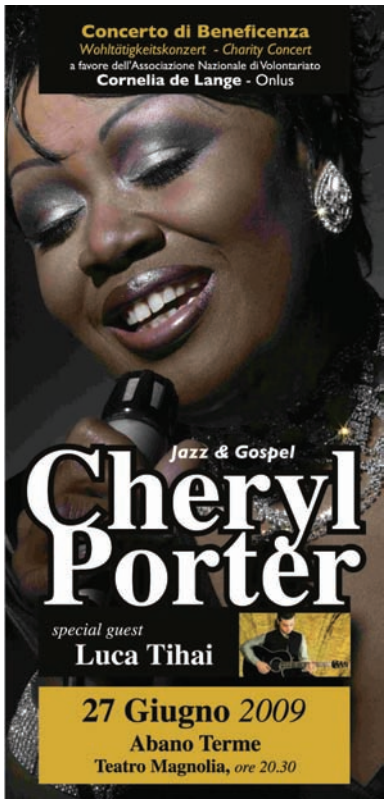
"Giovedì 14 maggio scorso, in collaborazione con la famiglia Ferrari, abbiamo organizzato ad Omegna un concerto di beneficenza in favore della nostra Associazione.
L'idea è nata dopo avere rincontrato dei vecchi amici con cui avevo collaborato anni fa per alcuni progetti musicali.
I miei amici hanno continuato a coltivare la passione per la musica che oggi li vede protagonisti di ottime performance direi a livello professionistico.

L'ottimo rapporto che ci lega, mescolato all'amore per la musica e all'attenzione verso il prossimo ha fatto sì che nascesse questa iniziativa.

Si parte contattando il Comune, chiedendone il patrocinio e cercando di agganciarsi a "pro loco" e tutto quanto possa facilitare e diminuire le spese, ad esempio i costi dovuti agli autori (S.I.A.E.), insomma, un po' di voglia e di tempo da rubare qua e là e la macchina si mette in moto...
Siamo riusciti a trovare degli amici che con le loro attività ci hanno fatto da sponsor coprendo, praticamente, tutte le spese iniziali e in men che non si dica è arrivata la fatidica serata!
All' entrata sono state distribuite delle buste vuote con la scritta "GRAZIE" riportanti il timbro dell'Associazione.
Prima dell'inizio del concerto, la nostra carissima Giuliana Ferrari ha preso la parola per pochi minuti raccontando soprattutto le attività che si svolgono a favore dei nostri figli proprio tramite l'associazione.
Trasportata dal cuore, che le ha dettato delle bellissime riflessioni, penso sia riuscita a toccare anche il cuore di chi la stava ascoltando .....
Poco dopo partiva, come un rullo compressore, la musica della "COMPAGNIA TEATRO CANZONE" che ha percorso un lungo viaggio nella musica italiana: De André, Battisti, Gaber, Jannacci, Buscaglione, Finardi.....
Direi che è stata vincente la trovata di coinvolgere anche una trentina di bambini nel partecipare all'esecuzione di un brano di De André intitolato Girotondo. Questo, oltre alla freschezza che hanno trasmesso questi bambini, ha fatto sì che la platea si moltiplicasse grazie a tutti familiari al loro seguito!

Per farla breve, quella sera eravamo in 350 persone circa e sono stati raccolti più di 1.500 euro. L'Assessore ai Servizi Sociali mi ha già contattato per riorganizzare anche nel 2010 un nuovo appuntamento sperando di ripetere la bellissima esperienza vissuta, per cui ci armiamo di buona volontà e proviamo a riorganizzare un nuovo concerto magari più articolato,magari con più gruppi..."

Ci proviamo
Roberto e Nadia



Concerto di Beneficenza con Cheryl Porter e special guest Luca Tihai

ovvero: "Come da cosa nasce cosa ..."

A febbraio, con l'aiuto di Rita (la mamma di Francesco) è stato organizzato un primo concerto di beneficenza in occasione della 2°giornata europea delle Malattie Rare.
Il coro gospel Happy Quire di Battaglia ha cantato per la nostra associazione in una piccola chiesa di Selvazzano (grazie ancora a questo fantastico gruppo composto da ben 20 persone!!!)
E' stato un bellissimo concerto, tra il pubblico c'era anche una collega di Eberhard (mio marito) che è rimasta molto toccata da questa iniziativa.
Alla fine del concerto ci ha fatto dei grossi complimenti e ci ha detto che avrebbe fatto tutto il possibile per poter organizzare un altro concerto in nostro favore, con una cantante di fama internazionale...
Da questa spontanea e "innocua" conversazione, ha preso il via l'organizzazione di un vero e proprio spettacolo! Tantissimi amici e simpatizzanti ci hanno dato una mano ed è stato veramente un successo che mai e poi mai avremmo immaginato!!! il Teatro Magnolia di Abano, che tiene circa ..... posti ha segnato il tutto esaurito.
Un Grazie speciale va agli artisti Cheryl Porter e Luca Tihai, a tutti gli sponsors, ai rappresentanti della città di Abano e a tutti gli amici che ci hanno aiutati.
Ma un GRAZIE immenso di cuore va a Laura Grison (la "famosa" collega di mio marito) e alla sua cara amica Erika per questa meravigliosa idea ma soprattutto per essere riuscite ad organizzarlo in maniera impeccabile.
In occasione del concerto siamo anche riusciti a fare delle interviste a giornali, radio e televisioni (Telenordest e Triveneto). Triveneto manda in onda ancora adesso l'intervista sulla parte generale della nostra associazione.
Al nostro prossimo congresso nazionale vi farò ascoltare la musica di questo concerto e sono sicura che piacerà anche a Voi!!!

A presto, Ulla Mugler

Centro Sociale Salice Gualdoni Pesaro

"Zitti-zitti, quatti-quatti" ... i nostri amici e le nostre amiche del Centro Gualdoni continuano a sostenerci...
Una volta con la tombola, una volta con il torneo di Burraco...
Eh sì, perchè qui a Pesaro il burraco sta dilagando .... dalle spiagge d'estate ai raduni serali invernali...

Un grazie particolare lo dobbiamo alla Vanda, la nonna di Lorenzo, che si è fatta il giro di mezza città per trovare i premi necessari per poter accontentare tutte le coppie ... e un grosso grazie anche a chi ha permesso che poi questo si realizzasse: tutti i negozianti che hanno contribuito con i premi e il Presidente del Centro, Giancarlo Pierfelici che ci ha ospitato calorosamente.
Non per ultimo un caloroso ringraziamento anche a tutti gli addetti alla cucina e a chi dedica il proprio tempo alle serate "tombolesche".

Problemi comportamentali in soggetti con CDLS

Siamo arrivati alla terza ed ultima puntata dell'articolo del prof. Chris Oliver che va ad aggiungersi al libro già da noi tradotto e distribuito al Congresso Mondiale del 2005.
La prima puntata: "Il comportamento autoaggressivo" (pubblicata sul giornalino n. 23)
La Seconda puntata: "Tratti simil-autistici nella CdLS (pubblicata sul giornalino n. 24)
Terza puntata: "Cambiamenti comportamentali legati alla crescita"

Cambiamenti comportamentali nei ragazzi e negli adolescenti

Sono state condotte alcune ricerche che dimostrano che alcuni adolescenti e ragazzi affetti da Cdls mostrano un cambiamento nel loro comportamento e possono soffrire di sbalzi di umore e/o ansia mano a mano che diventano grandi.
Questa ricerca è ancora all'inizio, e noi dobbiamo già rispondere ad alcune domande:
Qual è il vero motivo di questo cambiamento?
(é veramente causato dal cattivo umore e dall'ansia o c'è dell'altro?)
Quante persone sono affette da questi cambiamenti?
(potrebbe essere che abbiamo visto molti soggetti affetti da questo disturbo poiché genitori e assistenti sapevano che stavamo studiano questo aspetto...)
Quale potrebbe essere la causa di questo cambiamento?

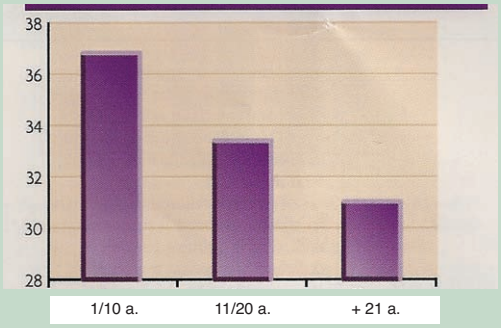
Qual è il motivo di questo cambiamento?

L'inizio della nostra ricerca dimostra che il cambiamento comportamentale può assumere tre forme principali e si può verificare in ogni combinazione. Questo include il cattivo umore e la mancanza di interesse e appagamento dato da attività precedentemente gradite, l'aumento dell'ansia personale o ansia generalizzata, e un aumento o la comparsa di crisi di aggressività o del comportamento autoaggressivo.

1. Cattivo umore e mancanza di interesse e appagamento dato da attività precedentemente gradite.

I nostri studi più recenti dimostrano che alcuni soggetti affetti da Cdls sembrano mostrare cattivo umore e riduzione dell'interesse e del piacere nello svolgere attività con l'avanzamento dell'età **(vedi figura 2)**. Questo può manifestarsi come: mancanza di motivazioni, inappetenza, perdita delle autonomie raggiunte, incluso lavarsi e vestirsi, apparire più triste o stanco, e mostrarsi più indisposto del normale.

FIGURA 2



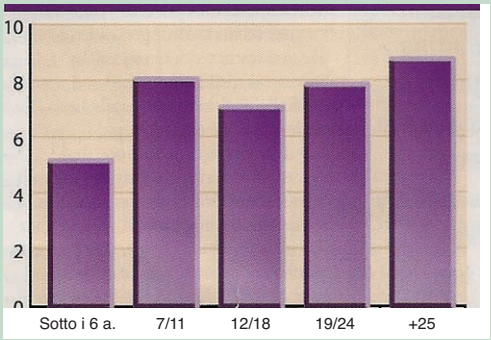
Cattivo umore e riduzione nell'interesse e piacere verso le attività con l'aumento dell'età.
Abbiamo usato il Questionario dell'Umore, dell'Interesse e del Divertimento (MIPQ) attraverso il quale è possibile misurare l'umore dei soggetti che hanno diverse capacità intellettive, che sono bambini e adulti affetti da Cdls. Un punteggio basso nel questionario indica bassi livelli di umore. Il grafico dimostra come il punteggio sul MIPQ si abbassa con l'aumento dell'età, suggerendo che le variazioni dell'umore si verificano con l'avanzare dell'età del soggetto.

2. Ansia / Ansia personale

Nella puntata precedente abbiamo descritto la presenza delle difficoltà di interazione personale nei soggetti affetti da Cdls che erano associati alla presenza del disturbo dello spettro autistico o da caratteristiche simili all'autismo.
Abbiamo descritto come i soggetti con Cdls possono considerare le interazioni personali come un fattore altamente scatenante della loro ansia e come questo si possa verificare.
I nostri studi più recenti dimostrano che le difficoltà di interazione personale possono diventare

più evidenti quando i ragazzi diventano adulti **(vedi figura 3)**.
Questo potrebbe significare che le interazioni sociali diventano sempre più difficili da affrontare per i soggetti o scatenano più ansia quando crescono, a causa dell'aumento delle aspettative che si hanno da loro.
Nel BOX 3 *(vedi pagina 28)* viene descritta una gita di gruppo per ragazzi affetti da Cdls organizzata da Lisa Collins, che lavora con la fondazione Cdls (UK e Irlanda). In alcuni individui, l'ansia potrebbe non essere ristretta alle situazioni personali, ma potrebbe essere più generalizzata, ad esempio una persona potrebbe sentirti ansiosa se c'è un cambiamento nella sua routine.

FIGURA 3



Cambiamenti nelle capacità di interazione sociale con l'avanzamento dell'età nei soggetti affetti da Cdls.
Abbiamo utilizzato il Questionario SCQ (Social Communication Questionnaire) attraverso il quale è possibile valutare le capacità comunicative, sociali e relazionali di bambini che possono essere autistici.
Secondo questa valutazione, un punteggio alto indica la presenza di notevoli difficoltà. Il grafico riporta il punteggio ottenuto dalla somministrazione del questionario, relativo al solo aspetto dell'interazione sociale.
Il grafico dimostra come il punteggio del SCQ aumenta in maniera significativa con l'età, suggerendo che i cambiamenti nelle capacità relativi all'interazione sociale si verificano con la crescita.

3. Aumento o comparsa di aggressività verso gli altri, attacchi di autoaggressività (solitamente sotto forma di dermatillomania, ossia tormentarsi la pelle)

Come descritto sopra, il comportamento autoaggressivo sembra che si verifichi nel 60% degli individui con Cdls, nonostante questo dato non sembri essere particolarmente più alto di quanto ci si aspettasse, dato il grado di ritardo intellettivo associato alla sindrome.
D'altro canto, la nostra ricerca sostiene che i soggetti con Cdls hanno molte meno probabilità di sviluppare aggressività rispetto ad altri individui con lo stesso livello di abilità ma che non hanno la Cdls.
Tuttavia, nel corso dell'adolescenza e dei primi anni dell'età adulta, alcuni genitori hanno riportato un aumento nella frequenza e nell'intensità del comportamento aggressivo (comportamento auto aggressivo). In alcuni soggetti i genitori sostengono che questi comportamenti appaiono per la prima volta durante questi periodi di cambiamento.
Nel BOX 4 *(vedi pagina 29)* viene descritto un ragazzo che dimostra un aumento delle crisi di aggressività nei primi anni dell'età adulta.
Nel caso di questo giovane, è possibile che i cambiamenti avuti a scuola abbiano scatenato il comportamento aggressivo; quando il ragazzo fu inserito in un programma provvisorio con meno aspettative e maggiormente strutturato, si dimostrò più felice e l'aggressività diminuì.

Qual è la causa di questo cambiamento?

Esistono diverse possibili cause per questi cambiamenti. Le due principali sono:

1. Dolore e fastidio

Dolore e fastidio possono provocare cattivo umore. Queste possibili cause dovrebbero essere immediatamente indagate; le cause principali, nei bambini e adulti affetti da Cdls, possono essere: reflusso, infezione alle orecchie, infezione ai denti, disturbi ai seni nasali, problemi all'anca. Altre cause potrebbero includere problemi renali e problemi intestinali.
Non potremo mai sottolineare abbastanza l'importanza di indagare le condizioni di salute fisica quando si verificano dei cambiamenti nel comportamento.

2. Eventi stressanti e cambiamenti significativi

Dalle nostre osservazioni, abbiamo notato che i periodi in cui si verificano cambiamenti nell'umore e nel comportamento, sono in concomitanza con eventi stressanti o cambiamenti significativi (malattie, lutto in famiglia, cambiamento dell'abitazione, passaggio dalla scuola al college, cambio di un insegnante).
Molti soggetti con Cdls mostrano comportamenti tipicamente autistici, in particolare una forte preferenza per la routine e insistenza all'uguaglianza; questo significa che per loro questi cambiamenti sono estremamente difficili da affrontare, a causa dell'imprevedibilità e al possibile aumento della socializzazione che questi cambiamenti portano.
I cambiamenti possono aumentare il livello di ansia. Se la situazione persiste ed é percepita come schiacciante, allora si sentiranno incapaci

BOX 3

DESCRIZIONE DI UNA USCITA DI GRUPPO CON RAGAZZI AFFETTI DA CDLS

I genitori di alcuni ragazzi affetti da una forma lieve di Cdls, ci hanno riferito che i loro figli trovavano difficile farsi degli amici. Per saperne di più su questo aspetto, è stata organizzata una uscita pomeridiana, andando prima a teatro e poi a cena al ristorante con cinque tra adolescenti e ragazzi, per favorire lo sviluppo della capacità di interazione sociale e l'amicizia tra di loro. Quella che segue è la descrizione di questa uscita.

INTERAZIONE

Durante l'uscita, quattro dei cinque ragazzi non sembrava mostrare interesse a iniziare una conversazione con l'altro, e nemmeno con i volontari che accompagnavano i ragazzi nella serata.

Questo potrebbe essere dovuto al fatto che alcuni soggetti sviluppano ansia e trovano estremamente difficoltosa l'interazione con persone a loro non familiari.

Inoltre, molte persone con Cdls potrebbero avere difficoltà a iniziare loro stessi una conversazione. Per esempio, un genitore ci ha riferito che il loro figlio non avrebbe mai iniziato una conversazione nemmeno con un membro della sua famiglia, e ciò potrebbe voler dire che le persone affette da Cdls assumono un ruolo passivo nella conversazione. Questo significa che se viene loro rivolta la parola rispondono, altrimenti è poco probabile che siano loro stessi a prendere l'iniziativa.

ANSIA

Durante l'uscita, due ragazzi mostravano alti livelli di ansia, tanto che si sono sentiti poco bene e sono stati riportati a casa. Entrambi i ragazzi hanno mostrato ansia sia a teatro sia al ristorante. Questa era manifestata con affanno, debolezza, malessere.

L'ansia mostrata in teatro potrebbe essere stata provocata dalla nuova e affollata situazione, e/o dal fatto che non conoscevano né i volontari che li accompagnavano, né gli altri ragazzi. L'ansia mostrata al ristorante potrebbe essere stata causata dall'alta aspettativa sociale di dovere mangiare insieme e di dovere interagire con altre persone.

STRATEGIE

Mentre i ragazzi erano a teatro, una ragazza con Cdls doveva in continuazione chiamare a casa per parlare con i vari membri della famiglia, nonostante perdesse parti della rappresentazione. Potrebbe avere agito così per ristabilire l'ordine e la prevedibilità nella nuova situazione. Dopo avere fatto le telefonate, la ragazza appariva più felice e rilassata, così questa appariva come una vera strategia messa in atto per affrontare la nuova situazione.

Nonostante gli alti e bassi avuti durante questa uscita, l'opinione generale dei genitori e dei ragazzi è stata positiva, molti hanno gradito il loro pomeriggio e ognuno ha imparato molto riguardo ai problemi che queste persone hanno dovuto affrontare.

ad affrontare l'ansia derivante.

Questa situazione di ansia persistente potrebbe portare al cattivo umore. Per alcuni si possono verificare cambiamenti e scoppi di aggressività e possono avere come conseguenza che il soggetto venga escluso o spostato in una nuova situazione. Questo spostamento può essere visto come una ricompensa al suo comportamento, poiché gli ha permesso di cambiare il suo ambiente e di ristabilire la prevedibilità attraverso il ritorno allo status precedente. **Vedi il BOX 5** *(vedi pagina 29)* per un esempio di alcune difficoltà che affronta una persona con Cdls nel passaggio da una scuola all'altra.

Cosa si può fare per affrontare questi possibili cambiamenti nei giovani con Cdls?

Quando si manifestano questi cambiamenti andrebbero esaminati diversi aspetti che sono:

1. Assicurarsi che tutti gli aspetti medici siano opportunamente trattati e controllati.

Inoltre, è necessario assicurarsi che le persone che lo assistono siano consapevoli di queste condizioni e sappiano cogliere i segnali di eventuali cambiamenti.

2. Se si sta verificando un cambiamento o sta per accadere qualcosa, è necessario che la persona sia preparata il più possibile.

Questo può essere fatto introducendo gradualmente la nuova situazione usando una tabella pianificata, avendo aspettative inferiori e svolgendo attività familiari nel contesto della nuova situazione per brevi periodi di tempo, come primo passo. Successivamente, è possibile introdurre gradualmente le nuove attività per periodi più lunghi.

Vedi nel BOX 6 *(vedi pagina 30)* per un esempio di come un ragazzo, usando questo metodo, si è integrato con successo nel suo posto di lavoro

dopo avere lasciato la scuola.

3. Se avete già superato il periodo dei cambiamenti, allora è importante definire una routine altamente strutturata con la nuova situazione, con le attività preferite e con aspettative inferiori.

Nel contesto della scuola o del centro diurno le persone che seguono il soggetto devono essere coscienti di queste difficoltà e devono collaborare nell'applicazione di questa routine.

Le nuove attività possono essere introdotte gradualmente nel tempo.

4. Se il cattivo umore persiste allora è necessario sottoporre il ragazzo ad una visita psichiatrica o psicologica per una valutazione e intervento.

BOX 4

ESEMPIO DI UN SOGGETTO AFFETTO DA CDLS CHE MOSTRA UN AUMENTO DELLO SCOPPIO DELL'AGGRESSIVITÀ DURANTE I PRIMI ANNI DELL'ETÀ ADULTA.

Nell'arco di cinque anni, Darren iniziò a mostrare un peggioramento nel suo comportamento, in particolare a scuola. Questo si verificava principalmente sotto forma di ossessione verso alcune particolari persone, mostrando aggressività verso le stesse. Darren ripeteva il nome di qualcuno per diverse ore, e appena ne aveva l'occasione lo pizzicava o spintonava.

Inoltre, se la persona per cui Darren aveva l'ossessione si trovava nella sua stessa stanza, cominciava ad avere un comportamento molto ansioso: diventava bianco, cominciava a sudare, a tremare, a mordersi le mani e pizzicarsi le dita. A questo punto Darren, con molte probabilità, poteva diventare aggressivo verso quella persona.

Questo comportamento ossessivo inizialmente si verificava circa una volta a settimana, ma nel tempo è andato aumentando fino a verificarsi ogni giorno.

A Natale 2005 Darren lasciò la scuola, poiché questo gli causava troppo stress. Da quel momento Darren apparve molto più felice e ridusse di molto il comportamento aggressivo. Di recente ha iniziato a frequentare un centro diurno per un giorno a settimana, specifico per persone affette da autismo. Questo è un centro molto piccolo ma altamente strutturato. Darren sembra essere molto felice di frequentare questo centro, e quando torna a casa appare felice e rilassato.

Il comportamento aggressivo di Darren si è notevolmente ridotto da quando ha iniziato questo nuovo programma.

BOX 5

ESEMPIO DI UN DIFFICILE PASSAGGIO DA UNA SCUOLA ALL'ALTRA DI UN SOGGETTO AFFETTO DA CDLS

Abby aveva visitato per due volte la nuova scuola dove sarebbe andata, prima di cominciare a frequentarla a tempo pieno.

Nel corso della seconda settimana, Abby iniziò a dire che non voleva più andare a scuola. Alcuni pomeriggi si mostrava silenziosa e introversa. La mattina seguente, prima di uscire, Abby si lamentava di non sentirsi bene o di essere stanca. Successivamente, spesso si arrabbiava e piangeva perché non voleva andare a scuola.

La scuola è stata in grado di capire che una delle attività che Abby frequentava non era di suo gradimento, cioè il corso di teatro. Abby è abbastanza timida, e il teatro potrebbe averle provocato uno stato d'ansia, a causa dell'alta aspettativa di interazione, come dovere lavorare con un gruppo di persone e doversi mostrare di fronte agli altri. La scuola ha sostituito questa attività con il corso di cucina.

Così Abby era molto più felice. Probabilmente, il motivo sta nel fatto che cucinare non comporta lo stesso grado di interazione sociale, e di conseguenza è meno stressante.

E' importante notare che Abby non ha mai detto di sentirsi in "ansia". Probabilmente trovava difficile chiamare questa emozione nel giusto modo. Invece, diceva di sentirsi "stanca" e "poco bene" e il suo umore cambiava.

BOX 6

ESEMPIO DI UN PASSAGGIO FELICE DALLA SCUOLA AL LAVORO

Dopo avere visitato due scuole tradizionali per persone con problemi, Craig sapeva che non avrebbe voluto frequentare nessuna delle due.
Così suo padre gli trovò un lavoro part-time nella sua stessa azienda, un'acciaieria. L'inserimento di Craig nel lavoro avvenne gradualmente e venne impiegato molto tempo.
Inizialmente lavorava due ore la settimana, aumentando gradualmente fino a tre giorni a settimana per quattro ore al giorno.
Questo inserimento è stato protratto fino a farlo lavorare a tempo pieno.
Anche le responsabilità di Craig sono aumentate con il tempo. Inizialmente, il suo compito principale era di spazzare il pavimento del negozio. Adesso invece, aveva acquisito una larga gamma di responsabilità, come occuparsi della distruzione dei documenti cartacei, curare il foglio delle presenze degli altri lavoratori e tenere in ordine.
I suoi colleghi di lavoro ritengono che Craig abbia aumentato la fiducia in se stesso da quando ha iniziato a lavorare con loro.
All'inizio, Craig si mostrava molto silenzioso; adesso invece era diventato molto più socievole, salutava i suoi colleghi ogni volta che li incontra in giro per l'azienda, e mostrava di apprezzare la loro compagnia. A volte Craig esprimeva proprio quanto gli piacesse lavorare in questa azienda.

La chiave di questo passaggio di successo è stato ascoltare i desideri di Craig, l'inserimento graduale e assicurarsi che ci fosse prevedibilità e routine.

CONCLUSIONI

E' chiaro che esistono alcuni cambiamenti comportamentali che i soggetti affetti da Cdls sperimentano che hanno un impatto sulla qualità della loro vita e di quanti sono coinvolti nella loro cura e assistenza. Inoltre, è chiaro che nonostante alcuni cambiamenti possano essere associati alla Cdls, questo non significa che questi comportamenti non possano essere corretti o che non si possa fare niente.
Stiamo vedendo un numero crescente di famiglie che ci riportano di cambiamenti comportamentali in positivo una volta che sono riusciti ad individuare la causa e il problema. Per noi è sorprendente constatare quanto frequentemente la causa è dovuta a una condizione di salute, e quanto frequentemente questa condizione di salute sia legata al reflusso. Anche se pensate che questo sia un problema risolto, è sempre bene considerarlo come possibile causa.
Siamo grati alla Fondazione Cdls per avere sponsorizzato il lavoro di Jo Moss e Lisa Collis e ci auguriamo che voi troviate utili le loro scoperte.
Faremo sempre di più per cercare di capire le ragioni del cambiamento comportamentale nella Cdls e vi terremo aggiornati sulle scoperte. Nel frattempo, ricordate: non deve essere così.

Ringraziamo di cuore Antonella Sacchetti per aver tradotto le prime due puntate e Stefania Bartoli per la terza parte.

C O M E S O S T E N E R C I

ONLUS Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

www.corneliadelange.org

Regala Solidarietà!

Per info:

stefania@corneliadelange.org, tel: 0721 392571

nigro.simona@gmail.com, tel: 346 5075685

I nostri nuovi SOLE bagnodoccia

Le nostre nuove RENNE bagnodoccia

Bagnando con acqua questi dischetti si trasformano "magicamente" in comodissimi asciugamani 30 x 30 cm

Gli originali dischetti ASCIUGAMANI compressi

da ritagliare o fotocopiare e distribuire ...

COME SOSTENERCI

ONLUS Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

www.corneliadelange.org

Regala Solidarietà!

portachiavi a CUORE

BORSA SPESA in cotone

cuore SCALDAMANI

PUZZLE

Per info:
stefania@corneliadelange.org, tel: 0721 392571
nigro.simona@gmail.com, tel: 346 5075685

da ritagliare o fotocopiare e distribuire ...

C O M E S O S T E N E R C I

ONLUS Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

www.corneliadelange.org

Regala Solidarietà!

Se siete una ditta
e volete fare
un pensiero diverso
ai vostri Clienti per Natale,
al posto dei soliti "presentini"
potete ordinare
i nostri biglietti augurali.
Sono anche personalizzabili.

Contattateci per ulteriori informazioni:

stefania@corneliadelange.org, tel: 0721 392571
nigro.simona@gmail.com, tel: 346 5075685

Regala libri di favole agli amici più piccoli

in collaborazione con la casa editrice Edicolors

Visita il nostro sito per saperne di più su questa iniziativa.

da ritagliare o fotocopiare e distribuire ...

C O M E S O S T E N E R C I

ONLUS Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

www.corneliadelange.org

Regala Solidarietà!

FELPE e T-SHIRT

per tutte le taglie,
da adulto e da bambino.

Per info su taglie e quantità:
stefania@corneliadelange.org, tel: 0721 392571
oppure visita il nostro sito: www.corneliadelange.org

da ritagliare o fotocopiare e distribuire ...

I N D I C E

Resoconto Congresso mondiale:
Brighton, 22-26 luglio 2009

Progetto Estate

Eventi nel 2009

Approfondimenti: terza puntata di:
"Problemi comportamentali in soggetti con Cdls"
del prof. Chris Oliver

Come sostenerci: regala solidarietà

Ricordiamo che si può già pagare
la quota annuale per il 2010.
E' rimasta invariata da parecchi anni ed è
di 60,00 euro per le famiglie (con figli con cdls)
e offerta libera per tutti gli Amici e i Sostenitori.

Ogni Vostro contributo, anche piccolo, è per noi un grosso dono...

S P E C I A L E C O N G R E S S O

Arrivederci

al prossimo Congresso Nazionale:

Hotel Le Conchiglie, Riccione

dal 5 al 7 novembre 2010

(salvo conferma della data)

C O M E S O S T E N E R C I

E' ormai obbligatoria l'indicazione dell'IBAN* per effettuare bonifici nazionali.

**L'IBAN è la coordinata bancaria che individua univocamente, secondo uno standard internazionale, ogni conto corrente e che contiene le informazioni relative al Paese, all'Istituto (Banca o Poste) presso cui è in essere il rapporto, all'Agenzia ed al Numero di Conto Corrente del beneficiario, oltre ad un codice di controllo che elimina le possibilità di errore.*

Per bonifici bancari:
Banca Prossima - IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034
Conto Corrente intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Per bonifici postali:
IBAN: IT33 O 07601 13300 000010007615

Per versamenti postali:
C/C 10007615

TAGLIARE O FOTOCOPIARE E DISTRIBUIRE !!!

ONLUS Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Sede operativa:
L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61100 Pesaro
Tel. e fax: 0721 392571
info@corneliadelange.org
stefania@corneliadelange.org

Dammi il 5 anche quest'anno!

Aiuta la nostra associazione con il tuo 5 per mille; aiuterai tutte le persone affette dalla sindrome di Cornelia de Lange ed i loro familiari. Devi solo compilare la parte recante *"scelta per la destinazione del 5 per mille dell'IRPEF a sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociali"*

mettendo il **codice fiscale** della nostra associazione:

92019140414

e **firmare il relativo riquadro**.

Aiutaci a divulgarlo a tutte le persone che ancora non sanno a chi devolverlo ...