

# il giornalino

*delle famiglie*

# 28

Marzo 2011



Il Giornalino delle Famiglie n. 28 Marzo 2011

Autorizz. del Tribunale di Pesaro del 27/12/2001 N. 494 Redazione: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro

Stampa: T41b Tiratura: 2000 copie Direttore Responsabile: Michele Gianni Chiuso in stampa il 24/03/2011

ONLUS



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Con il sostegno del



<b>INDICE:</b>	
IL CONGRESSO VISTO DA ...	pagina 2
gli organizzatori	pagina 6
i volontari	pagina 11
i genitori	pagina 16
gli operatori	pagina 18
le associazioni	
SPECIALE CONGRESSO	pagina 23
Il Congresso mondiale	pagina 24
NOTIZIE	pagina 28
COME AIUTARCI	pagina 31
Modulo da rispedire	

*Abbiamo passato anche il 9° congresso nazionale. Ogni volta che il consiglio direttivo si riunisce e si comincia a ventilare l'idea di organizzare un congresso, cominciano ad assillarmi dubbi e incertezze ....*  
*"Le famiglie si sposteranno?"*  
*Affronteranno un viaggio spesso anche di molti chilometri?*  
*Riusciranno a sostenere le spese complessive?*



*Gli argomenti che si decidono di trattare saranno quelli giusti?"*  
*A me, che vivo questa esperienza da 14 anni, viene sempre il dubbio che possano essere cose scontate ....*  
*ma ogni volta mi devo ricredere ...*  
*L'entusiasmo che questi incontri suscitano nelle famiglie che vi partecipano è sempre grande.*  
*Sia da parte di quelle nuove, desiderose di sapere, sia di quelle veterane, per condividere queste giornate con gli amici di sempre ed approfondire magari qualche argomento specifico.*

*Una cosa che mi dispiace è di non riuscire a ricordare tutti i visi che ho conosciuto nei congressi precedenti, ma purtroppo, durante lo svolgimento di questi eventi, sono sempre impegnato in un ruolo che ... più di una volta ... mi sono chiesto se sono ancora in grado di sostenere.*

*Un saluto a tutti e arrivederci alla prossima.*

*Giorgio Amadori*

*Ancora un congresso. Ancora tante emozioni che si scatenano in queste giornate così frenetiche. E di cui non ricordo la fatica organizzativa e relativa ansia "che vada tutto bene", ma solo la grande emozione di esserci.*

*Questa volta eravate davvero in tanti. Un successo solo questo! Ho visto tutte le persone presenti, oltre 200, come tante "rotelline" facenti parte di un unico, grande, perfetto ingranaggio che funzionava a meraviglia!*

***I volontari!*** *Un forte contrasto tra un mondo che ci circonda che sembra diventato avido di "volere e potere" e loro, i nostri Volontari, persone capaci e desiderose di prendersi cura dei nostri ragazzi con tanto, ma tanto amore. Persone che non devono svolgere un lavoro a loro commissionato, ma persone normali che "accantonano" la loro vita per uno o due pomeriggi per dedicarsi ai nostri ragazzi, con amore e trasporto.*

***I nostri medici!*** *Persone molto preparate e competenti, pronte a dare il loro parere, a visitare i vostri bambini, a passare ore ed ore ad ascoltare tutti i vostri interrogativi. E a darvi una risposta adeguata. Il tutto con una così grande umanità...*

*Quello che più mi ha commosso, leggendo le pagine che seguono, sono le testimonianze di chi, per la prima volta, partecipava ad un incontro simile, affrontando le proprie paure, andando quasi contro se stesso. Vedere la "trasformazione" durante i tre giorni del congresso, vedere crollare le proprie paure per lasciare il posto a... forse non certezze, ma di certo a risposte, date dal valido confronto con i nostri specialisti e con altre famiglie, tutto questo ai miei occhi appare come il maggiore dei nostri successi.*

*Ho visto altrettanti occhi spaesati e impauriti... E' bello pensare che queste vostre testimonianze possano parlare al cuore di coloro che ancora non hanno trovato il coraggio di affrontare le loro paure...*

*A me, personalmente e per tanti motivi, questo congresso ha riconfermato la sensazione di appartenere ad una grande, amorevole famiglia.*

Stefania Bartoli



*Sono all'impaginazione del ventottesimo giornalino delle famiglie ... sono tanti numeri ... e ogni volta devo raccogliere tutti gli articoli che mi arrivano, leggerli, sistamarli (se serve) e poi impaginarli.*

*Mai mi è stato, però, così difficile...*

*"Cosa metto come primo argomento?"*

*Ho voluto, in questo numero, raccogliere tutte le testimonianze sul congresso: genitori, operatori, volontari. Pensavo che in 8, 12 pagine al massimo sarei riuscita a chiudere questo numero, ma ogni giorno arrivava un nuovo articolo... uno più bello dell'altro, tutti toccanti, più di uno commovente.*

*Di solito cerco di evidenziare qualche parola in neretto, per dare risalto ad una frase, ad un concetto, ma qui mi sono trovata in difficoltà... **Ogni parola scritta è di una tale importanza ... provengono tutte dal profondo di ogni autore.***

*Grazie davvero di cuore a tutti!*

*Come mia testimonianza ho solo il rammarico di non riuscire a gustarmi il congresso come una famiglia qualsiasi perchè l'organizzazione mi richiede anche durante lo svolgimento un compito impegnativo, che mi distoglie dal poter chiacchierare e conoscere meglio tutte le nuove famiglie che negli ultimi anni si sono affiancate e che conosco per cognome, città e magari data di nascita del loro figlio o figlia.*

*Un abbraccio caloroso a tutti e ancora grazie per aver permesso che questo congresso diventasse un successo !!!*

Simona (Cazzaniga) Amadori

*Eccoci qui a tirare un po' le somme del 9° Congresso Nazionale della nostra associazione.*

*Era dal congresso mondiale di Grosseto del 2005 che non veniva organizzato un congresso di taglio "anche" informativo - scientifico e mi sembra che i numeri ci abbiano dato ragione.*

*Erano infatti presenti 48 famiglie di cui 11 alla prima partecipazione con ben 70 bambini totali. Al di là della grande e scontata affluenza al congresso mondiale gli anni seguenti avevano fatto registrare numeri molto più bassi. Questo ci dice che da un lato, forse, c'era la necessità di rifare un po' il punto della situazione sui progressi delle conoscenze sviluppatasi in questi anni e dall'altro ci insegna che sempre nuove famiglie vengono a far parte del nostro gruppo e chiedono di avere informazioni magari per altri genitori scontate.*

*Anche entrando nel merito dei contenuti la mia impressione, suscettibile di essere messa in discussione, è stata che le sessioni frontali siano state sempre molto partecipate oltre che ricche e fruibili sul piano delle informazioni pratiche.*

*Abbiamo anche "pagato" la defezione dell'ultimo istante dell'amico Chris Oliver per gravi ed improvvisi motivi familiari. Senza nulla togliere al suo contributo che sarebbe stato certamente molto prezioso ed utile, mi sembra di poter dire che anche nel fronte neuropsichiatrico/comportamentale i contenuti offerti siano stati molto positivi ed apprezzati.*

*Questo ci permette di fare una riflessione importante. Senza voler peccare di presunzione, il lavoro sviluppato in questi anni dal gruppo di professionisti vicini all'Associazione ha certamente una sua dignità e una sua consistenza che permette di non sfigurare nei confronti delle punte di diamante internazionali almeno sul piano clinico e del servizio ai pazienti ed alle famiglie.*

*Molto si potrebbe dire ancora sulle diverse tematiche sviluppate.*

***La speranza che ci portiamo dentro e che ciascuno abbia potuto trovare, se non tutte, almeno molte delle risposte che cercava e che sia tornato a casa con qualche certezza e qualche indicazione pratica in più e qualche paura e qualche dubbio in meno...***

*A titolo personale e senza voler far torto a nessuno*

*sono rimasto particolarmente colpito dalla sessione interattiva sulle problematiche delle persone giovani adulte. La grande partecipazione numerica ci dice quanto fosse sentita questa tematica. Oltre alla puntualità ed alla preparazione della conduttrice (Silvia Maitz) è stato impagabile il carattere estremamente interattivo della sessione, caratterizzata da un dibattito continuo, serrato, da richieste puntuali di specifiche, dalla testimonianza di esperienze vissute a livello personale; la prova di tutto ciò è che abbiamo dovuto (e dovuto è la parola giusta) chiudere la riunione quasi alle 20 dopo aver chiesto ai nostri magici volontari di resistere quasi un'ora in più per non interrompere troppo prematuramente il discorso.*

*Ecco un buon modello per organizzare future sessioni: informazione sì ma condivisa ed interattiva.*

*Oltre alle presentazioni frontali anche le consultazioni individuali sono state molto ben sfruttate. I punti di consulenza erano 6 e sono stati svolti in totale 102 colloqui individuali.*

*Certamente questo è uno dei momenti speciali del congresso perché permette ai genitori di porre questioni concrete ed individuali allo specialista che desiderano; voglio dire però che questo è anche un momento di grande crescita umana e professionale per gli esperti stessi oltre che un prezioso momento di "formazione a 360°" per i giovani professionisti che iniziano a frequentare i nostri incontri.*

***Un grazie reciproco quindi ! Per concludere vorrei spendere due parole sul "clima" della nostra tre giorni.***



*Più passano gli anni e più continuo a pensare che l'esperienza della nostra Associazione sia assolutamente particolare ed atipica in senso positivo. Questo giornalino riporta testimonianze, commenti e documentazione di come vari partecipanti abbiano vissuto queste giornate che a me sono sembrate eccezionali. Certamente è facile pensare che di solito si riporta il positivo mentre il negativo più difficilmente emerge e trova spazio in questi report. Mi auguro e spero che chiunque abbia critiche da fare si senta libero e sereno nel farle e nel farle pervenire, per essere sempre più attenti alle esigenze ed alla sensibilità di tutti. Penso però che dobbiamo insieme riflettere su quanto abbiamo vissuto; sul mix di informazione, confronto, amicizia, solidarietà, semplice e serena allegria, disponibilità, che aleggiava in modo assolutamente chiaro nelle stanze del congresso. E' un prezioso risultato che dobbiamo apprezzare perché frutto della disponibilità di tutti, nessuno escluso.*

***Per questo vorrei concludere ringraziando tutti quanti per il contributo, piccolo o grande, che avete dato, per l'esserci stati, per l'esservi messi in gioco.***

*Grazie prima di tutto alle nuove famiglie per aver vinto la perplessità e la paura di venire e grazie alle famiglie "veterane" per aver pensato che era bello ed importante esserci anche questa volta, testimoniando ai "remigini" che..... "si può fare".*

*Grazie al direttivo dell'associazione e alla segreteria (Simona, Stefania, Mascia, Fabio e tutti quelli che, come al solito, dimentico) per tutto il lavoro fatto che ha concretamente permesso che questa tre giorni si realizzasse e scorresse senza intoppi.*

*Grazie ai tutti i nostri indispensabili volontari per la freschezza, la gioia ed il "coraggio" di provare per la prima volta o di rinnovare la propria disponibilità e grazie ai nostri vecchi e fantastici amici di Pesaro Village per la loro debordante simpatia e la solita "classe". Grazie a tutti i nostri relatori ma soprattutto a quelli nuovi e giovani per la competenza, la sensibilità e l'amore messo in ciascuna delle loro presentazioni.*

*Ma il grazie più grande, come sempre, va ai nostri magici ragazzi "cornelia", piccoli e grandi, che, come sempre e ancora una volta, ci hanno insegnato molto e ci hanno regalato emozioni e sensazioni preziose che ciascuno di noi si porterà gelosamente nel cuore per lungo tempo. Alla prossima..... e, per chi vorrà e potrà, a Copenaghen per il mondiale 2011.*

***P.S. tutti i contenuti delle presentazioni del congresso sono in corso di raccolta in un numero ultra speciale del Giornalino che verrà diffuso nei prossimi mesi.***

*dr. Angelo Selicorni*



# Trovarsi insieme è un inizio, restare insieme un progresso, lavorare insieme un successo.

(Henry Ford)

Trovarsi, restare, lavorare insieme ..... cosa più di questo?

Il congresso è sempre un momento in cui ci si ritrova insieme; c'è chi magari si rivede dopo pochi mesi o chi, addirittura, dopo anni, ma ogni volta regala sempre emozioni e voglia di stringersi, unirsi ancora più perché il gruppo è forza, è successo e la "Cornelia de Lange" ormai lo è diventato!!

Il congresso di Riccione è stato anche quest'anno un successo; non facile da organizzare ma nel nostro piccolo, noi volontari, abbiamo cercato di rendere questi tre giorni il più semplice e coinvolgente possibile, ed è un'opinione comune che sia stata una riuscita.

Sono stati giorni speciali:

**per le famiglie**, che hanno potuto assistere agli interventi degli esperti senza doversi preoccupare dei propri figli perché fiduciosi del gruppo dei volontari a cui li affidavano ...

**per i bambini** con (o senza) sindrome che si sono trovati in un gruppo a loro estraneo, ma nonostante questa prima difficoltà hanno avuto modo di integrarsi giocando, ridendo e divertendosi con noi...

**per i volontari** stessi che hanno scoperto o riscoperto la gioia dello stare insieme.

E' stata un'occasione per rivedere alcune famiglie e alcuni bambini che partecipano alla vacanza estiva ed è stato davvero emozionante poterli riabbracciare dopo tre mesi; ma è stato anche un modo per incontrare altri ragazzi e i loro genitori che non conoscevamo prima: dignitosi, felici, amorevoli, fiduciosi e con un interesse comune: entrare a far parte di questo gruppo..... un grande gruppo..... CORNELIA DE LANGE.

La parola **gruppo** ricorre spesso in queste poche righe, ma questo è quello che siamo diventati; un gruppo di volontari che quotidianamente vive esperienze diverse, che inizialmente non si conosceva, ma ogni volta assapora la gioia dello stare insieme unendosi e collaborando, vivendo così un'esperienza che non può far altro che arricchire.

Chi entra in contatto con l'associazione difficilmente ne vuole uscire.

E ogni volta che finisce un'esperienza come questa ci si saluta con la consapevolezza di aver vissuto qualcosa di grande...."**siamo tutti Cornelia nel cuore**".

**Un grandissimo GRAZIE a tutti i volontari:** al club Ferrari, a Marta Selicorni e alle sue splendide amiche, agli zii e i nonni dei bambini; alla fedelissima nonna Orsola, a Valentina di Milano, alle sue amiche e a Rubina; a Cinzia e Nicolò, a Barbara, Monica, Massimiliano, Matteo, Silvia e Elisabetta ... non possiamo qui elencare tutti i nomi perché eravamo tanti e vorrete perdonarci per questo .... ma siete stati tutti fondamentali.



**Un grazie speciale a PESARO VILLAGE, che in queste occasioni non manca mai ed è indispensabile.**

**Un grazie ai genitori che si sono fidati di noi e all'Associazione che ha creduto in NOI.....**

Grazie Grazie Grazie dal cuore  
Elisa Serafini e Stefania Giommi

# Quando Dino ci chiese...

*Quando Dino ci chiese, nel bel mezzo di un incontro conviviale, di fare del Volontariato Sociale con Bambini diversamente abili lo abbiamo guardato come un extra terrestre! Chiedere a noi, gente avvezza ai motori, alle competizioni, al tifo (a volte con i paraocchi), alla buona tavola (per questo chiamati anche "tagliatellari"), amanti di musei di auto e moto storiche, a noi gente "normale" chiedere di fare volontariato sociale ... e poi con Bambini diversamente abili ???*

*E il trasporto e la passione che ci metteva, Dino, nell'illustrarci l'evento, forse ancora più passione di quando organizza raduni, incontri o crea il giornalino e, probabilmente rapiti e incuriositi da tanto entusiasmo, abbiamo accettato la proposta.*

*Si doveva accudire Bambini e Ragazzi con sindrome di Cornelia de Lange, mentre i loro Genitori erano impegnati in un Congresso Nazionale, il tutto per un fine settimana in un noto hotel di Riccione.*

*Mentre mi stavo recando all'incontro ero preso da un'angoscia crescente e il mio ego mi urlava di non andare, avrei potuto prendere mille scuse, un impegno di lavoro, la famiglia, un'unghia incarnita, polvere negli occhi, non ho trovato parcheggio (... con la Smart sul lungomare di Riccione nel mese di novembre ...) ma poi mi sono chiesto sulla natura del mio essere: "Sei un uomo o una sfurcineta de trippa" avrebbe sibilato mio suocero.*

*Parcheggio e mentre mi avvio verso la porta girevole dell'hotel penso che troverò un'atmosfera cupa, triste, facce spente e magari rassegnate. Entro e ... musica in sottofondo, coperta da allegro brusio, un sommesso e giocoso schiamazzo di*

*bambini, adulti sorridenti, qualche pittoresca bancarella...*

*Attonito e a bocca aperta seguo come un automa il percorso della porta girevole ritrovandomi all'esterno. Forse ho sbagliato posto, no l'hotel è questo e là ci sono le auto di Dino e di Enrico, allora ho avuto un'allucinazione, comunque rientro e ... tutto come prima. Per qualche secondo rimango fermo per capire e*

*poi vedo Dino impegnato a tener testa ad un Bambino che gliene fa di tutti i colori.*

*A disagio mi avvicino mentre osservo tutto intorno per comprendere che cosa sta succedendo e soprattutto perchè quell'ambiente è così diverso da come me l'aspettavo. Gente sorridente, Bambini Abili e diversamente Abili giocosi e per niente musoni, anche il personale*

*dell'hotel sembrava coinvolto e guardava con occhio accondiscendente e a volte complice anche i Bambini più vivaci. Tutto sembrava tranquillo ma c'era un fervore incredibile, tutti erano occupati a fare qualcosa insieme a qualcun altro, chi dipingeva, chi giocava a carte, chi faceva costruzioni, chi giocava con la palla, chi saltava sui materassi, chi lavorava il Das, chi rideva, chi correva, chi passeggiava, non c'era nessuno da solo o appartato; Bambini, ragazzi, adulti tutti insieme senza problemi e senza considerare la condizione altrui. C'era, a mio avviso encomiabile, il gruppo di animazione di Pesaro Village che organizzava giochi e gag a cui nessuno era precluso. Mi ci è voluto non poco a capire che mi si era aperto un mondo che*



SCUDERIA FERRARI CLUB



PESARO

non conoscevo, verso il quale avevo degli ottusi preconcetti dovuti appunto alla mia ignoranza (eppure dico sempre a mia figlia che non si può giudicare senza prima conoscere). Stoltamente immaginavo che un Bambino diversamente abile fosse a dir poco un handicap per una coppia, in quell'incontro sono stato schiaffeggiato dall'Amore dei Genitori verso i loro figli, TUTTI i loro figli, dall'Amore dei Fratelli e delle Sorelle "normali", dall'Amore e dalla dedizione dei ragazzi e delle ragazze che fanno Volontariato solo per il piacere di farlo.

Mi hanno insegnato che le Persone diversamente Abili vanno aiutate, protette, capite, educate, perchè hanno sentimenti, emozioni, esigenze e soprattutto una sensibilità straordinaria; l'amore, che i Genitori danno ai loro figli, forse non sempre risolve tutti i problemi ma permette loro di affrontare la vita con dignità, a testa alta e sguardo fiero. In queste persone non ho visto rassegnazione,

richiesta di compassione o elemosine, non una faccia triste, non un gesto di stizza, mai una risposta fuori luogo, ma tanta comprensione, tanta voglia di vivere, tanta disponibilità, tanto altruismo, tanta dignità e fermezza nel richiedere i giusti diritti (ricerca, formazione, educazione, sostegno) che una società

civile dovrebbe concedere e disporre a prescindere.

Ci sono voluti oltre duemila anni perchè la società (nel frattempo diventata civile) riconoscesse il diritto

alla vita di queste persone, quanti anni dovranno ancora passare perchè gli vengano riconosciuti e concessi i loro giusti diritti? Devo ringraziare Dino per avermi dato l'opportunità di conoscere un mondo fin ad ora preclusomi dalla mia stessa ignoranza, ho capito che, nonostante mi ritenessi fortunato della mia condizione, vivevo in un deserto disseminato di poche oasi ma quella porta girevole mi ha proiettato in un paradiso terrestre.

Ciacci Nazzareno



## Da Como ...

Ricordo il primo congresso a cui il mio papà mi ha portata. Era a Pesaro e io ero veramente piccola. Mi sembrava così strano vedere tanta gente che aveva "la stessa faccia del Lollo". Devo ammettere che di tempo ne è passato da quel giorno e sono andata a diversi congressi in questi anni. Ultimamente però ci sono venuta come volontaria ed è la cosa migliore che il mio papà mi abbia mai suggerito di fare.

Non posso spiegare con le parole tutto quello che sento riguardo a questa meravigliosa associazione. Posso però dire che dopo questo congresso sono sempre più convinta di una cosa: la Cornelia de Lange è una grande famiglia e io sento di farne parte! Passare tre giorni con bambini e ragazzi, con le loro famiglie e gli altri volontari non mi è affatto pesato. Loro riescono ogni volta a trasmettermi qualcosa di meraviglioso e immenso che si chiama AMORE! Il minimo che io possa fare, per una famiglia che mi ama così tanto, è cercare di ricambiare. Per quanto sarà difficile ricambiare così tanto amore ci proverò, sempre!

Marta Selicorni



L'esperienza di volontariato che ho vissuto per la "Cornelia" si è dimostrata a dir poco meravigliosa! Essendo la prima volta che facevo qualcosa di simile all'inizio mi sentivo un pò spaesata, intimidita e inserita in un mondo che non era il mio, ma qualcosa, o meglio, qualcuno è riuscito a farmi cambiare completamente approccio verso questo mondo! Sì, a Riccione ho avuto la possibilità di conoscere persone davvero fantastiche che mi hanno mostrato qualcosa di nuovo: i bambini mi hanno conquistata sin da subito con quella loro luce speciale negli occhi, nonostante la malattia. Ma anche i genitori mi hanno colpita, madri e padri che affrontano insieme e a testa alta la malattia dei figli e che, giorno dopo giorno, cercano di assicurare loro un futuro migliore. Ogni singolo bambino che ho conosciuto occupa un posto nel mio cuore. Sono stati tutti davvero importanti perchè mi hanno fatta crescere e grazie a loro ho capito che cosa può essere la sofferenza. Con loro mi sono sentita in famiglia e ho provato delle sensazioni uniche. Mi sento felice, soddisfatta e fiera di me stessa. Sono migliorata grazie alle persone che ho incontrato a questo congresso. Grazie per avermi dato l'opportunità di vivere questa fantastica esperienza, grazie per ogni sorriso, ogni carezza, ogni sguardo... certo, sono stati giorni anche faticosi, ma ne è valsa assolutamente la pena! Ora posso dire con certezza che quel mondo che mi aveva messa un pò in difficoltà non è poi così tanto lontano dal mio.

Grazie di cuore a tutti e ... alla prossima!

*Martina Romano*

Cosa possiamo dire?

E' stata un'ESPERIENZA FANTASTICA !!!

Abbiamo trascorso tre giorni davvero speciali, con persone che lo sono ancora di più! Persone pronte a donare amore senza riserve e a darci una carica strepitosa! Porteremo sempre nel cuore questa esperienza e tutto quello che ci ha insegnato! Ringraziamo tutti: i ragazzi, i genitori, gli altri volontari che hanno sopportato la nostra pazzia, allegria, vivacità e voglia di strappare un sorriso ai nostri amici! Grazie Cornelia de Lange!

Alla prossima!

*Alice Bianchi e Martina Cristiano*



## Da Milano ...

Partecipare ai congressi dell'Associazione come volontaria, insieme a tutta la mia famiglia (marito, figlia diciassettenne e figlio undicenne) è sempre una esperienza entusiasmante e formativa, commovente e stancante, esaltante e

ridimensionante.

Vendere il merchandising è il compito che mi è stato assegnato "d'ufficio" a partire dal primo Congresso a cui ho partecipato, quello Mondiale di Grosseto, vista la mia parlantina e la mia faccia di tozza, di cui vado molto fiera!

Aiutare tutti nella scelta del gadget, nel provare la felpa o la maglia, consigliare taglia e colore: questi sono diventati i miei pezzi forti e tutti i partecipanti mi dimostrano ogni volta di più di apprezzare questa mia abilità.

Ogni volta che torno a casa nel mio cuore si affacciano sentimenti contrastanti: tristezza per la fine del Congresso, gioia per la consapevolezza di aver partecipato a un'esperienza indimenticabile, voglia che il tempo passi in fretta per poter vedere di nuovo tutti, malinconia per la lontananza con le persone a cui vorrei poter essere più vicina, soddisfazione per essere riuscita a vendere il più possibile, delusione per non essere riuscita a vendere "tutto".

Ma ogni volta che torno a casa sono sicuramente più ricca, di quella ricchezza che nessuno potrà mai rubarmi: i sorrisi, gli abbracci, l'amicizia, l'affetto di tutti i soci dell'Associazione, in primis Simona e Giorgio, di cui ho il privilegio di essere amica.

*Rubina Finzi*



# Le mitiche consultazioni ....

D A L L A P A R T E D E I V O L O N T A R I



La storia delle consultazioni è molto vecchia ed è ricca di emozioni, di fatiche, di qualche muso lungo, ma soprattutto di tanta soddisfazione.

Circa dieci anni fa con una cinquecento rossa, una stampante ad aghi e tante scatole abbiamo percorso circa 400 km per raggiungere il luogo del Congresso Nazionale della Cornelia a Numana (se non ricordiamo male).

Siamo arrivati la sera e dopo aver allestito la segreteria e predisposto tutto il materiale per la giornata successiva abbiamo fatto il punto della situazione con lo staff presente.

Il giorno dopo sono arrivate le famiglie, poi i re-

latori, gli specialisti e in poche ore la macchina congressuale si è avviata.

Tra una relazione e l'altra, tra mille domande e sorrisi si iniziano a raccogliere le prime richieste di consultazione. Ciascuno dei partecipanti aveva dentro di sé mille domande ed ogni esperto si metteva a disposizione per trovare le giuste risposte. Domande e risposte a tu per tu con gli esperti..... e non solo italiani.

Per molto tempo il dr. Selicorni con Antonella Berni e qualche collega, la sera prima dell'inizio delle consultazioni, si rinchiodava in una stanza per ore (di solito facevano notte fonda) per incastrare tutte le richieste e creare un armonico percorso tra chi entrava da un esperto e chi usciva, garantendo anche fantastiche traduzioni.

La giornata delle consultazioni era ed è ancora un perfetto tetris di orari, un andirivieni di sorrisi, di dubbi e preoccupazioni, di abbracci, di lacrime e di tanto affetto.

Le consultazioni si sono evolute nel tempo e la performance più importante è stata quelle in occasione del Congresso Mondiale a Grosseto. Io, Fabio e lo staff italiano, grazie anche all'evoluzione della tecnologia, abbiamo creato un programma per le consultazioni che ancora oggi è in uso, che ha ridotto i tempi di organizzazione, ma non ha modificato le emozioni.

Esporre i cartelloni e garantire tutte le richieste è sempre un'alchimia di sentimenti, ma la cosa più bella è fermarsi a guardare i volti di ogni genitore, e di qualche operatore, che cerca il suo nome sul cartellone. In quei momenti il cartellone è la nuova ripartenza nel mondo della Cornelia per la ricerca di risposte, per un incontro atteso da tempo, per un confronto, per un conforto, ma sempre e diciamo **SEM-PRE per uno scambio di emozioni.**

In quel momento genitori, specialisti, volontari si intrecciano per lo stesso motivo: salire insieme ancora una volta un altro gradino della conoscenza.

Ognuno raccoglie e porta a casa doni preziosi e lascia una parte di sé all'altro.

Grazie per tutto questo. Siete fantastici.

*Mascia e Fabio con Alice e Aurora*



**Nota:** le foto di queste pagine **NON** si riferiscono direttamente alle famiglie che hanno scritto gli articoli



Siamo i genitori di Serena Cottafava di Modena alla prima esperienza ad un congresso Cornelia De Lange, in queste poche righe volevamo dire un grazie sincero e spontaneo a tutti gli organizzatori, collaboratori e medici che in questa occasione ci hanno regalato giornate di informazione, risposte e confronti. Non c'è che dire, un'organizzazione perfetta, ma non solo, in quei giorni si è respirata un'atmosfera di allegria e soprattutto di serenità grazie alla preziosa collaborazione dei volontari nella ludoteca e degli amici di "Pesaro Village".

p.s. un grazie veramente di cuore a Stefania Giommi per la pazienza usata con Serena.

*Fam. Cottafava*

Salve,  
sono la mamma di Sartori Kevin. Vi scrivo l'opinione mia e di mio marito riguardo al congresso di Riccione. Rispetto ai congressi fatti (anni fa) a Pesaro un problema l'ho trovato nell'hotel per via delle scale per andare a mangiare e andare ad ascoltare il congresso stesso.

All'assemblea dei soci non riesco mai a partecipare perchè dobbiamo sempre partire presto la domenica. Comunque il disagio più grande sono state le scale, per il resto organizzato benissimo e voi sempre molto gentili.

GUAI SE NON CI FOSTE GRAZIE DI TUTTO.

*Fam. Sartori*



Buonasera,  
il congresso per noi è stato molto interessante, soprattutto perchè per noi è stata la prima volta ed abbiamo potuto avere un quadro completo della sindrome. Nostro figlio è affetto da questa patologia in forma lieve, di conseguenza non possiamo negare che l'impatto sia stato molto forte.

Teneteci informati sui prossimi eventi, perchè ci terremo a partecipare.

Ringraziamo e porgiamo cordiali saluti.

*Fam. Festini*

*Nota: le foto di queste pagine NON si riferiscono direttamente alle famiglie che hanno scritto gli articoli*



## NON MOLLARE MAI ...

Il congresso mi ha dato lo spunto per condividere con voi considerazioni molto personali...

Ogni giorno si ricomincia, sembra di fare passi indietro, di non arrivare mai da nessuna parte, di essere allo stremo delle forze fisiche e psichiche.

Ogni giorno a dover fare delle scelte per nostra figlia, che fa fatica a comunicarci i suoi desideri, i suoi consensi e rifiuti.

Ogni giorno a sperare/pregare che le scelte che facciamo per lei siano giuste.

Consultiamo medici, specialisti, psicologi, santoni della medicina alternativa..., cercando un consiglio o una conferma alle nostre scelte.

Le scelte più difficili poi, quelle che segnano fortemente il futuro nostro e di nostra figlia, le possiamo prendere solo noi.

Su alcuni argomenti delicati, tanti sono i medici che si consultano, quasi altrettante sono le opinioni su come procedere.

La medicina non è come la matematica, dove 2+2 fa SEMPRE 4.

Ognuno di noi ha il suo vissuto, la sua sensibilità, il suo modo di reagire alle sostanze che ingerisce e la scienza non può dirci a priori con certezza come andranno le cose, quindi sta a noi in definitiva decidere se "provare" certe terapie o meno.

In alcuni casi, a quanto sopra, si aggiunge la mancanza di uno "storico", che ci tranquillizzi sugli effetti secondari di certe terapie.

Il risultato? Noi dobbiamo metterci in gioco e prenderci la responsabilità delle nostre decisioni, spesso sofferte, ma indispensabili per continuare a crescere e a credere in un futuro migliore. In effetti, se mi guardo indietro, mi accorgo di come tutto è cambiato, di come ogni giorno siamo cresciuti insieme senza quasi accorgercene, di come alcuni problemi che sembravano insormontabili ora sono solo un ricordo...

...E allora non mi pento delle scelte fatte, dei "NO" alle terapie troppo invasive.

Mi riferisco agli ormoni per bloccare il ciclo femminile ed agli ansiolitici o psicofarmaci...

Devo dire che ci siamo andati molto vicino, abbiamo anche iniziato con riluttanza a dargli degli ansiolitici, ma non abbiamo mollato, abbiamo continuato a cercare e provare, finché non abbiamo trovato la "NOSTRA SOLUZIONE" e sostituito gli ansiolitici con metodi naturali.

La "NOSTRA SOLUZIONE", perché ognuno vive in un posto diverso ed ha a disposizione esperti e "tecnologie" diverse, perché ognuno ha il suo vissuto e crede in soluzioni diverse.

La "NOSTRA SOLUZIONE", perché ognuno decide in maniera consapevole ma diversa dagli altri. Capisco (anche se non condivido) le famiglie che hanno deciso di fare altre scelte e di prendere altre strade, perché... non esiste la soluzione facile e non esiste la soluzione per tutti, ma l'importante è NON MOLLARE MAI.

*Mauro Beneventi*



**Nota:** le foto di queste pagine **NON** si riferiscono direttamente alle famiglie che hanno scritto gli articoli



Buona giornata a tutti, mi presento ... mi chiamo Debora Vanzetto e sono sposata con Giancarlo Artuso, abito a Tezze sul Brenta, un paese a 10 km da Bassano del Grappa.

Abbiamo due splendide figlie, Giada di 14 anni che ha scelto di studiare nel sociale, e la nostra principessa Giorgia di 7 anni, che frequenta l'ultimo anno di scuola materna ed è affetta dalla sindrome Cornelia de Lange.

Giorgia è una bambina sempre felice e sorridente, e per questo si fa amare tanto dalla gente.

Quest'anno tutta la famiglia ha partecipato al convegno di Riccione ... per noi era la prima volta ... se devo essere sincera ... io non volevo partecipare perché avevo paura di confrontarmi con altre famiglie, ma con l'insistenza di mio marito Giancarlo, ce l'ho fatta!!!

Non vi dico ... era una settimana che vedevo tutto nero, viaggiando verso Riccione avrei voluto non arrivare mai.

Appena arrivati l'impatto è stato bruttissimo, vedere bambini in carrozzina e in gravi difficoltà, con la stessa patologia della nostra Giorgia, mi ha sconvolto, sono subito andata in camera, e non sarei più scesa.

Però con l'insistenza di mio marito pian piano ho preso in mano la situazione, pian piano ho sistemato le cose, ho preso in braccio la mia principessa Giorgia e le ho detto: *adesso andiamo a conoscere nuova gente che sicuramente avranno molte cose da raccontare a noi e al nostro cuore ... infatti è stato proprio così!!!*

E' stata un'esperienza bellissima, ho trovato tante famiglie con la voglia di parlare, di raccontare i loro problemi e le loro esperienze, tutti si davano da fare per non farci sentire imbarazzati ... è stata un'esperienza speciale per tutta la nostra famiglia. Abbiamo portato a casa un sacco di valori umani e abbiamo scoperto che ci sono dei corsi del linguaggio (vedi libri simboli) a noi finora sconosciuti, poi ci siamo confrontati con altre famiglie e questa per noi è stata la prima volta.

Avevamo a disposizione un sacco di medici, sempre disponibili a ogni nostra domanda ... ma



soprattutto, è stato uno sblocco psicologico per nostra figlia Giada, la più grande, sentire da gente esperta e competente cosa significa avere una sorella con la "sindrome Cornelia de Lange". Anche perché noi genitori avevamo spiegato sì, ma in maniera molto larga il problema di Giorgia.

Giada quando è tornata a casa da Riccione era talmente presa dall'esperienza vissuta che, tornata a scuola, ha presentato una relazione per la scuola e ha parlato a tutti i suoi compagni della sindrome Cornelia de Lange, commuovendo tutta la classe, compreso i professori....

Un saluto sincero.

Ci vediamo alla prossima.

*Giancarlo, Debora, Giada e Giorgia Artuso*

*Nota: le foto di queste pagine NON si riferiscono direttamente alle famiglie che hanno scritto gli articoli*

DALLA PARTE DEI GENITORI

Ciao, sono Silvia, la mamma di Giulio.

Per me i convegni che vengono organizzati sono sempre momenti forti, importanti, che vivo con un grande coinvolgimento emotivo.

Durante i convegni si alternano in me sentimenti diversi: dalla sofferenza, quando, durante la relazione di un esperto, rivivo momenti difficili dei primi anni di vita di Giulio o quando mi si prospettano futuri scenari problematici, alla serenità che viene dal sentirsi parte di una grande famiglia, quella di tutti coloro che hanno a che fare con la CDL, e dal sentirmi circondata da tante persone che fanno del loro meglio per aiutare mio figlio a stare bene e la mia famiglia ad essere un buon ambiente in cui crescere. Allora le lacrime si alternano ai sorrisi, e sono proprio questi ultimi che poi mi porto a casa, insieme alla felicità per aver condiviso esperienze e difficoltà con persone che si trovano nella mia stessa situazione e che solitamente non posso frequentare.

Come dice il proverbio: *"L'unione fa la forza"*!

Per questo ringrazio l'Associazione che rende tutto ciò possibile, con non pochi sforzi, ogni anno. Un Abbraccio a tutti!

*Silvia Basso*



Buongiorno,  
per la nostra famiglia era il primo incontro con tutta l'associazione, le famiglie e vari medici, (tranne Selicorni che già conoscevamo) e sono stati 3 giorni intensi, significativi e, per Michela, anche belli. Ci siamo trovati nella nostra *'realta'*, ed abbiamo fatto il pieno di notizie su tutto, che mai si trovava il tempo di mettere insieme tutte le cose, ed eravamo a nostro agio perchè tutti vivevano i nostri stessi problemi. Siamo partiti con tante domande da fare e in pochissimo tempo avevamo già tutte le risposte, è stato meglio di tante visite dai specialisti vari...

Noi siamo stati contenti di aver conosciuto questa realtà e sentendo altri genitori e conosciuto gli operatori e i volontari stiamo prendendo in considerazione la prima vacanza per Miki da sola.

Grazie di tutto.  
*Fam. Zacconi*

**Nota:** le foto di queste pagine **NON** si riferiscono direttamente alle famiglie che hanno scritto gli articoli

Finalmente, dopo quasi tre anni dalla nascita della nostra Valentina, abbiamo deciso di partecipare al nostro primo congresso dell'Associazione (anche perché siamo riusciti a ricavarci tre giorni liberi da dedicare solo a noi).

Non avevamo mai preso in considerazione il fatto di rimanere così colpiti da tutto quello che avremmo potuto sentire e vedere durante questa esperienza di incontro con dottori ed altre famiglie, ma sicuramente posso premettere che tutto ciò è stato di certo molto positivo.

Innanzitutto abbiamo potuto conoscere da vicino molte persone che prima erano solo delle voci molto gentili e rassicuranti (Stefania, Giorgio, ecc...) e poi abbiamo potuto avere molti chiarimenti grazie ai colloqui tenuti con i vari medici e specialisti.

La curiosità maggiore però era conoscere altri bambini e ragazzi come la nostra Valentina, per poter avere a disposizione diverse realtà ed esperienze con cui rapportarci e confrontarci, ed anche per capire realmente quale potesse essere il futuro della nostra stellina.

Sicuramente quest'ultimo punto è stato il più difficile da affrontare, perché non abbiamo dovuto confrontarci solo con casi semplici e positivi, ma anche con realtà più difficili e che sinceramente non pensavamo neanche di poter vedere.

La cosa veramente più bella di tutte è stata però il vedere come sulla faccia dei genitori e dei bambini o ragazzi, non mancasse l'unica



cosa veramente più importante, ossia il sorriso.

Il sorriso di tutte le persone presenti è stata la cosa più bella ed importante che abbiamo trovato in questi tre giorni di congresso, perché da questo si riesce a capire che a volte non serve a niente essere sani e robusti.

La cosa più bella che possa esistere al mondo è il sorriso e la felicità di tutti noi e soprattutto dei nostri figli, e se noi riusciamo ad esprimerla, riusciremo senza dubbio a trasmetterla anche a loro e a fargliela esprimere.

Già sappiamo che sono forti come delle rocce, ma quello che ci dà forza (a me e mia moglie) per aiutare Valentina a migliorare giorno dopo giorno, è soprattutto la serenità e l'allegria.

Grazie a tutti i medici e specialisti che lavorano sempre per aiutare tutti noi a trovare la strada migliore per agevolare i nostri figli nella vita di tutti i giorni.

E grazie infine all'Associazione che ci aiuta a capire come superare tanti problemi burocratici che possiamo incontrare durante il

nostro cammino e che cerca sempre di creare nuove iniziative per far svagare i nostri bambini. E come dice sempre mia moglie, "*... se qualcuno lassù ci ha voluto mandare questi bambini speciali, è perché sapeva che noi eravamo altrettanto speciali per poterli amare come meritano*".

Un abbraccio a tutti.

Vincenzo, Romina e Valentina Placida

Sono un'insegnante di sostegno della scuola media; ogni anno gli alunni, TUTTI, in un modo o in un altro speciali, offrono la possibilità di imparare nuove cose e di scoprire nuovi mondi. Così è stato anche quest'anno. Congresso interessante e utile, emozionante, soprattutto quando, l'ultimo giorno, sono stati presentati i progetti; in particolare, sono rimasta colpita dalla determinazione con cui Lorenzo, nel progetto Calamai, si dirigeva, senza cedimenti, verso la palla da basket. Bello vedere i ragazzi ridere e impegnarsi, comunicare e cucinare ...



Pochi gli insegnanti presenti: tre di sostegno ed una maestra curriculare, rappresentando in tutto due sole scuole. Auspico, per le prossime occasioni, una maggiore presenza di docenti e, perché no, Dirigenti Scolastici; al centro di tutto ci sono i ragazzi, per avere cura di loro, serve un percorso multidisciplinare, dove le figure professionali non sono distinte e separate, ma agiscono in team, e che non può essere efficace se la scuola, che è chiamata a rispondere con intelligenza e responsabilità, non ne diventa parte, in maniera concreta ed autentica. Perché l'alunno è, innanzi tutto, una persona e va quindi considerato nel suo insieme, come un complesso di elementi e di interazioni a cui il docente, se intende realizzare gli obiettivi propri della sua professione, deve dare ascolto e attenzione. Un grazie speciale ai genitori della mia alunna, che, anche al Congresso, hanno agito con la consueta sensibilità ed intelligenza.

*Prof.ssa Crescenzi*

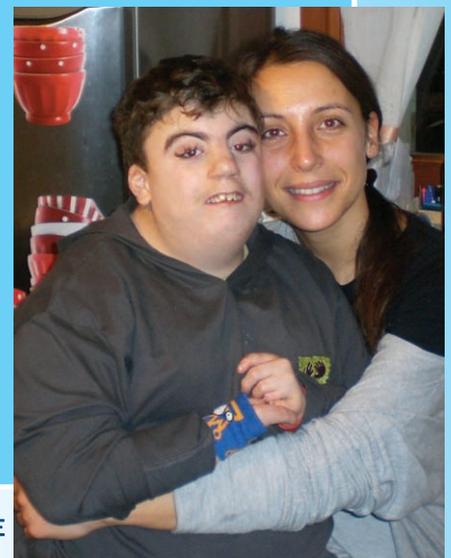
Scrivere da operatore qualche riga sul congresso è il minimo che possa fare, dopo che nel mio percorso lavorativo, di crescita professionale come neuropsicomotricista e di vita ho potuto avere accanto per circa 5 anni Lorenzo e la sua famiglia.

In primis mi preme sottolineare che sono rimasta positivamente colpita dall'organizzazione e dalla forte carica aggregativa delle famiglie: è proprio vero che uniti si fa la forza! In secondo luogo vorrei condividere con voi l'importanza del momento pomeridiano dedicato al confronto tra operatori visto che i momenti divulgativi delle relazioni tenutisi durante la mattinata trattavano di argomenti per la maggior parte da me conosciuti (ma immagino tesoro per diversi genitori e "nuove leve").

In questo spazio ricco di scuola e povero di riabilitazione, ho potuto per l'ennesima volta scontrarmi con gli interrogativi di sempre: *"come integrare l'intervento nei vari ambienti di vita del bambino?"*; *"Come incentivare anche nei nostri posti di lavoro obiettivi relazionali-comunicativi?"*, *"Come e dove trovare i mezzi, anche economici, per ottenere i giusti strumenti?"*. E' complesso formulare risposte complete e adeguate. Credo però che i momenti di condivisione come questi ci regalino una visione più ampia delle varie soluzioni sparse caso per caso in tutto il territorio nazionale dalle quali ognuno di noi può trarne beneficio.

La voce delle famiglie sta poi facendo il resto, fungendo quasi da divulgatori, saldo "collante" tra i diversi spazi di vita dei bambini. Continuate e continuiamo a farci sentire.

*Monia Dominici*



## Workshop operatori

*Riportiamo il report finale della sessione dedicata a tutti gli operatori presenti.*

Il gruppo è composto da 18 partecipanti di diverse professionalità (insegnanti di sostegno e di classe, educatori, terapisti della riabilitazione, psicologi).

Tutti i professionisti partecipanti al workshop hanno un contatto lavorativo più o meno recente e si occupano di bambini o ragazzi affetti da CDLS; alcuni di loro sono al loro primo convegno sulla sindrome e la scelta di partecipare nasce dal bisogno di sapere qualcosa di più sulla malattia, mentre altri sono “esperti” del problema e hanno scelto di partecipare al convegno per cogliere occasioni di scambio con altri professionisti e affiancare le famiglie.

La categoria maggiormente rappresentata è quella degli educatori che a diverso titolo e in diversi contesti hanno contatti con il bambino/ragazzo (educatori di scuola materna, educatori a domicilio, delle vacanze..), alcuni di questi con una qualifica di psicologo.

La categoria professionale dei riabilitatori è rappresentata da 2 figure (1 logopedista e 1 psicomotricista) mentre 5 figure rappresentano l'istituzione scolastica (elementare e media) sempre attraverso la partecipazione di un insegnante di sostegno e un insegnante di classe per ciascun bambino seguito.

La discussione si apre introducendo un **vissuto di solitudine di uno degli operatori, confermata unanimemente dall'intero gruppo**; emerge che, nonostante si rilevi un grosso bisogno sul territorio, essi non si sentono supportati dalle diverse Istituzioni di cui fanno parte nel percorso di conoscenza e formazione relativo agli aspetti della sindrome (non ricevono autorizzazione a partecipare alla formazione, non si sentono supportati nell'espressione della loro professionalità e formazione specifica relativamente agli interventi possibili con questi ragazzi).

**Si sentono “rari” come i bambini con cui lavorano e per questo spesso discriminati.**

**Chiedono maggiore supporto da parte delle famiglie nel far sentire la propria voce e nel sensibilizzare maggiormente le Istituzioni, partendo dal “vertice”, per esempio per quanto riguarda l'utilizzo della CAA quando questa non è sostenuta dagli enti in cui lavorano.**

In un'ottica di “tutela” della singola famiglia, si discute dell'ulteriore peso che questo comporterebbe per questi nuclei familiari e si condivide **la necessità che sia una rappresentanza dell'Associazione a portare avanti questa rivendicazione**, sia a livello di ogni singola realtà, sia attraverso una partecipazione a gruppi di lavoro interistituzionali che si occupano di pianificare le linee di indirizzo della presa in carico.

Viene manifestato un **grande interesse da parte di tutti riguardo al modello di intervento della CAA** dal momento che fornisce una risposta pratica e condivisa ai gravi problemi di comunicazione e comportamento con cui si trovano alle prese, che permette loro di sentirsi parte attiva del percorso di cura e assistenza. A questo proposito emergono, nuovamente, difficoltà di condivisione e accettazione da parte di colleghi o superiori non informati sul modello di intervento CAA che limitano le loro opportunità di utilizzo o le occasioni di formazione.

Pertanto il gruppo manifesta l'esigenza di avere materiali informativi e/o buone prassi che possano legittimare la scelta e l'utilità dell'intervento scelto, che possano essere mostrate nel proprio contesto lavorativo e condivise con i colleghi e, con il minor dispendio di energia possibile, coinvolgano e “bonifichino da ignoranza e pregiudizi” le singole realtà territoriali.

**Per quanto riguarda la struttura del convegno manifestano l'esigenza di poter ricevere maggiori informazioni per quanto riguarda la cura e l'assistenza** anche a discapito della parte medico/diagnostica, fin troppo approfondita e di minor interesse per loro. Torna nuovamente **la loro necessità di ricevere maggiori informazioni pratiche sulla gestione del bambino/ragazzo anche attraverso un forum qualificato che possa fornire risposte a quesiti specifici e che venga moderato da un esperto.**

Si evidenzia una grande necessità di dialogo con le diverse professionalità, che rappresenti un vero momento di scambio e integrazione delle responsabilità e un'ulteriore strategia per evitare il vissuto di solitudine sottolineato all'inizio dell'incontro.

Si mostrano tutti **molto interessati a ricevere gli Atti del convegno** e avendo lasciato i loro recapiti mail al momento dell'iscrizione **si rendono, inoltre, disponibili a tenersi in contatto in futuro** per proseguire il confronto iniziato nel workshop, sia tra specialisti dello stesso ambito che tra figure professionali diverse.

In chiusura, viene condivisa la positiva esperienza di un insegnante di sostegno della scuola elementare rispetto alle possibili applicazioni e utilizzi del modello di CAA nei diversi contesti. Quest'ultima testimonianza, che mette bene in evidenza come la rete intorno al bambino può e deve funzionare per permettere una buona riuscita dell'intervento, è di conforto per tutti ma appare utopica per molti.

*dr.ssa Francesca Dall'Ara*

# Il basket per tutti con il metodo Calamai

*Calamai è l'ideatore di un metodo per facilitare la pratica dell'attività di basket e favorire l'integrazione tra persone con disabilità psico-fisica e tra esse e i normodotati. L'attività si rivolge a bambini, adolescenti e adulti diversamente abili e si avvale della **capacità di mediazione della palla e del potere comunicativo del linguaggio non-verbale**. Il pallone riesce a coinvolgere i giocatori in campo, con il **canestro** che rappresenta il bersaglio predestinato, **il passaggio** un'apertura verso gli altri, **il palleggio** uno strumento di conoscenza dello spazio. Sono questi alcuni dei principi che gli educatori-allenatori, che operano con i ragazzi-giocatori dell'associazione "Insieme" a Pesaro, mettono in campo quotidianamente con risultati positivi, a volte sorprendenti.*



Finalmente ho visto Lollo, mio figlio, che gioca a basket ... ci voleva proprio il video presentato al congresso.... E sì, perchè quando lo accompagno, il venerdì pomeriggio, appena arrivati in palestra si gira verso di me, mi saluta e ... mi "accompagna" fuori dalla palestra. Quando torno a riprenderlo devo sempre aspettarlo... è sempre l'ultimo ... raccoglie tutte le palle dell'allenamento e le mette nel cestone ... Se non ci fosse lui !!!!



L'attività del basket lo coinvolge completamente, anche a casa è perfettamente consapevole del giorno della settimana in cui siamo e aspetta il momento con gioia. Mi fa il gesto di alzare le braccia ... è l'urlo finale che conclude l'allenamento e viene fatto tutti insieme con le mani le une sulle altre. Anche Lollo urla... a suo modo, quasi afono, ma poi a casa si lascia andare all'urlo liberatorio. Ne farà circa due o tre al giorno...

Ultimamente si è aggiunto anche un secondo appuntamento, al mercoledì, e qui Lollo deve confrontarsi con ragazzi molto più agili e più grandi di lui. La fatica è davvero tanta, ma non lo lascerebbe per niente al mondo. E' sorprendente anche per gli operatori, che finora l'hanno visto al venerdì, vedere le risorse e l'impegno che ci mette.

Grazie a tutti, Marco Calamai in primis, e poi a Roberto Pompucci, Ilaria, Anna e tutti gli altri, per aver dedicato tempo e passione per questo splendido progetto, replicabile davvero in ogni contesto.

*Simona Amadori*



## ... e ci stanno già copiando ...

Da anni ormai prendo spunto dalla famiglia Amadori: ciò che riesce a fare Lollo so di poterlo proporre anche a Gioele... Così, quando nel video presentato al congresso, ho visto Lorenzo

correre con la palla in mano e fare canestro mi sono detta: *"Ok, anche Gioele può giocare a basket!"*.

Tornata a Torino ho subito fatto una ricerca sul territorio ma invano ... Nessuno conosceva il metodo Calamai. *"Forza Susanna"* - mi sono detta - *"Fai tu il progetto"*. E così è stato. Un'amica, collega di Laura Marangon aveva già creato una squadra di basket a Torino con un progetto pilota. Lei, Marta, è diventata la nostra allenatrice, Laura l'aiutante. Nel mio comune da 20 anni c'è l'AUDIDO (onlus) che raccoglie 75 ragazzi diversamente abili, famiglie e volontari. In tutto 150 persone. Questa associazione si è offerta di sovvenzionare il progetto pilota della durata di 4 mesi. *"E la palestra?"* Sempre nel mio comune c'è una polisportiva

che mi ha appoggiato nel progetto garantendomi uno spazio di 1 ora a settimana in palestra e alcuni volontari. A questo si aggiunge il costo delle magliette della squadra: gli Albatros e l'assicurazione per tutti. ... FATTO!!!

Il 4 febbraio 2011 è ufficialmente partito il progetto Basket Calamai. Gioele è la più giovane, ci sono dei ragazzi di 14, di 17 fino ad arrivare a 33 anni. Si conoscono tutti perchè si ritrovano anche il sabato pomeriggio all'AUDIDO a giocare, chiacchierare, ballare e fare merenda. Per settembre se non arrivano fondi si pensa di far pagare una quota mensile alle famiglie, ma spero di ottenere qualche soldino (rompendo le scatole a tutto l'universo)... Gioele è entusiasta di poter fare canestro e ... chissà ... magari tra un pò di tempo riuscirà a fare una partita. Mai dire mai nella vita!!!

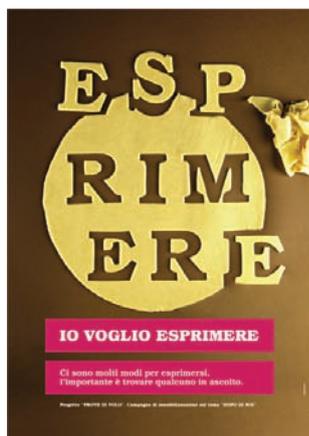
*Susanna Beneventi*



# “Prove di volo”

Per costruire un sistema di servizi alla persona disabile verso il “Dopo di Noi”

Progetto realizzato grazie al contributo del CSV della prov. di Pesaro e Urbino



Le strade della nostra associazione, (Ass. Insieme di Pesaro) e della vostra (Cornelia de Lange) ancora una volta si incrociano. Dopo avere condiviso con voi qualche anno del progetto Estate, ed aver poi iniziato un percorso autonomo che vede ad oggi coinvolti circa 14 ragazzi del territorio pesarese, siamo stati invitati al vostro congresso per illustrare un progetto che ci vede coinvolti in prima persona e che pensiamo sia importante da divulgare e condividere con tutte le vostre famiglie. Da tempo i genitori aderenti alla nostra associazione sono impegnati nella riflessione sul “dopo di noi”; questo progetto nella nostra prospettiva è il primo, concreto tassello di un più ampio lavoro di costruzione per la risposta istituzionale al problema. La nostra esperienza di lavoro sul territorio ci ha insegnato che le iniziative hanno successo se sono condivise, per questo abbiamo dato grande importanza al lavoro di rete oltre che alle esperienze di autonomia vissute dai ragazzi che hanno preso parte al progetto. Per la prima volta i genitori hanno avuto un ruolo attivo, nella progettazione, nella condivisione degli obiettivi (incontri di rete) e nella partecipazione (insieme ad educatori e volontari) al percorso di formazione/sostegno che si è svolto in concomitanza alle attività dei ragazzi. Questo ha permesso a tutti i genitori coinvolti di comprendere più a fondo il senso del progetto anche in relazione al contesto territoriale.

Con “prove di volo” pensiamo di aver compiuto un importante passo in avanti e crediamo di averlo compiuto nella direzione giusta.

Un saluto a tutti  
Alessandrina Cecchini

*Il progetto “Prove di volo” è stato promosso dall’Associazione Insieme Onlus (associazione di familiari di persone disabili) ed è stato realizzato in collaborazione con altre associazioni di volontariato e organi attivi nel terzo settore del territorio, in linea con il Piano d’Ambito dell’ ATS 1 Pesaro e in accordo con l’amministrazione comunale di Pesaro. Il progetto si sviluppa su tre obiettivi:*

- 1 - Creazione, sviluppo e consolidamento di una rete di soggetti interessati alla tematica del dopo di noi.
- 2 - Sviluppo di attività volte allo stimolo di autonomie per ragazzi disabili.
- 3 - Sostegno e formazione per genitori di ragazzi disabili, operatori e volontari.

*In ognuna di queste azioni fondamentale è stato l’apporto dei volontari che hanno preso parte alla costruzione del progetto, alla formazione e alle attività. Sono stati realizzati 10 incontri di rete, ai quali hanno partecipato tutti gli incaricati delle associazioni e degli altri soggetti che figurano come partner nel progetto. Sono stati realizzati inoltre 2 incontri pubblici sul tema del “durante noi”, ai quali abbiamo affiancato un’intensa campagna promozionale. Al termine del progetto tutta la documentazione e i contenuti dell’esperienza sono stati oggetto di un convegno dal titolo “Io Voglio Volare” che si è svolto il 2 luglio 2010.*

*Come da progetto, sono state realizzate 14 esperienze di vita autonoma, finalizzate allo sviluppo e consolidamento delle autonomie affettivo - relazionali, presso “Casa Betania”. Infine abbiamo realizzato un ciclo di 10 incontri di sostegno e formazione per genitori, volontari ed educatori, nei quali abbiamo trattato il tema dell’autonomia nelle più diverse forme sotto la guida e supervisione di un formatore.*

Simone Bucchi



# Progetto Estate

E' il nostro "fiore all'occhiello", giunto ormai alla 9° edizione !

Grazie a tutti quelli che, negli anni, ci hanno aiutato donando contributi specifici per questo progetto....

*In questo articolo non ci soffermeremo su quanto ci entusiasmi la vacanza o su quanto ci divertiamo, ma vi daremo alcuni dati "tecnici" che forse serviranno anche a chi la vacanza non l'ha mai vissuta e ne ha solo sentito parlare.*

Anche quest'anno (2010) la villeggiatura è stata organizzata più o meno come gli anni precedenti:

## Luogo

- si è svolta alla Corte della Miniera, luogo già conosciuto in una precedente vacanza, riproposto per le caratteristiche rispondenti alle esigenze dei ragazzi.
- si sono potuti effettuare dei laboratori di ceramica e carta riciclata
- Il luogo collinare ha dato la possibilità di effettuare delle brevi passeggiate all'aria aperta
- gli spazi ampi hanno permesso di effettuare attività in gruppo tra vacanzieri e ospiti della struttura
- la piscina bassa e di facile accesso è stata un luogo apprezzato da tutti.

## Durata

la vacanza si è svolta in un turno unico nei primi dieci giorni di agosto.



## Partecipanti

- hanno partecipato **14 ragazzi** dai 6 ai 27 anni con tre nuove adesioni.
- Si sono messi in un unico gruppo ragazzi di diversa età per motivi organizzativi e per le poche adesioni dei ragazzi più grandi.*
- La vacanza ha previsto delle attività diversificate nel rispetto delle capacità di ognuno:
- per i grandi è stata organizzata una gita a Urbino con il pulmino
- i piccoli hanno effettuato tutti i laboratori manuali che offre la Corte
- non sono mancati i momenti comuni di festa, passeggiate e serate.
- I grandi sono stati, inoltre, coinvolti nella cura dei più piccoli ... (chi trainava un passeggino, chi aiutava nello svolgimento delle attività manuali, chi durante i pasti ...)
- **Coordinatori:** 2
- **operatori:** 15 op. con rapporto 1:1
- **operatori Jolly:** 2
- **volontari:** 2.
- **medico:** 1, Carmen Galluccio che ci segue entusiasta da 4 anni !
- **musicoterapeuta:** Stefano Ravotti, che ci segue da 6 anni e che con suoni e armonie suscita momenti magici.



## Organizzazione

La vacanza negli anni si è sviluppata a livello organizzativo con:

- la ricerca e la formazione di personale:
- corsi di formazione prima dell'inizio vacanza,
- stage in famiglia,
- resoconti di fine vacanza per confronti e verifica tra gli operatori stessi,
- stesura relazioni sull'andamento della vacanza e sul vissuto del ragazzo durante quest'ultima

--- lo studio sempre più programmato e articolato delle attività ludiche ed educative, proposte focalizzando l'attenzione su **obiettivi raggiungibili per ogni ragazzo** (autonomia personale e sociale) **condivisi con la famiglia**.

--- organizzazione del team di lavoro in base alle esigenze e alla gravità del ragazzo (rapporto 1:1, 1:2), prevedendo in ogni turno vacanza anche un **operatore jolly**, operatore qualificato con compito di supporto alle attività sia assistenziali che educative.

*La partecipazione degli stessi operatori per più anni ha permesso l'instaurarsi di saldi rapporti di collaborazione e di reciproca fiducia garantendo un sereno svolgimento della vacanza.*

--- coinvolgimento sempre maggiore dei genitori nella condivisione degli obiettivi perseguibili durante la vacanza, rapporti più proficui con gli stessi, maggior momenti di dialogo e di scambio (scheda informativa, telefonate e comunicazioni, relazioni programmatiche iniziali, relazioni finali...)

--- condivisione dell'esperienza vacanze con altre Associazioni:  
Sindrome di Wolf, Associazione Insieme, Sindrome di Williams.



***A tutti questi dati "freddi e impersonali" si aggiungono:***

la disponibilità, l'umanità e la professionalità degli operatori e dei volontari che ci seguono da anni.

L'accoglienza che ci hanno sempre rivolto i proprietari e il personale delle strutture ospitanti.

I "nuovi genitori" che ci lasciano i figli con fiducia ...  
i "vecchi" che hanno creduto in noi sin dall'inizio.

*L'aiuto organizzativo della segreteria, Stefania Bartoli in primis, fondamentale perchè ... che ci crediate o no ...*

*predisporre una vacanza non è così semplice come potrebbe sembrare ...*



Un bacio a tutti,  
le coordinatrici

Elisabetta Gobbato  
Stefania Giommi

## Congresso Mondiale a Copenaghen: 29-30 luglio 2011

E' ormai ora di dare la propria adesione per partecipare al congresso in Danimarca.

Purtroppo i costi sono abbastanza alti, ma l'associazione ha comunque deliberato di stanziare un fondo massimo di 6.000 euro da destinare proprio a questo progetto.

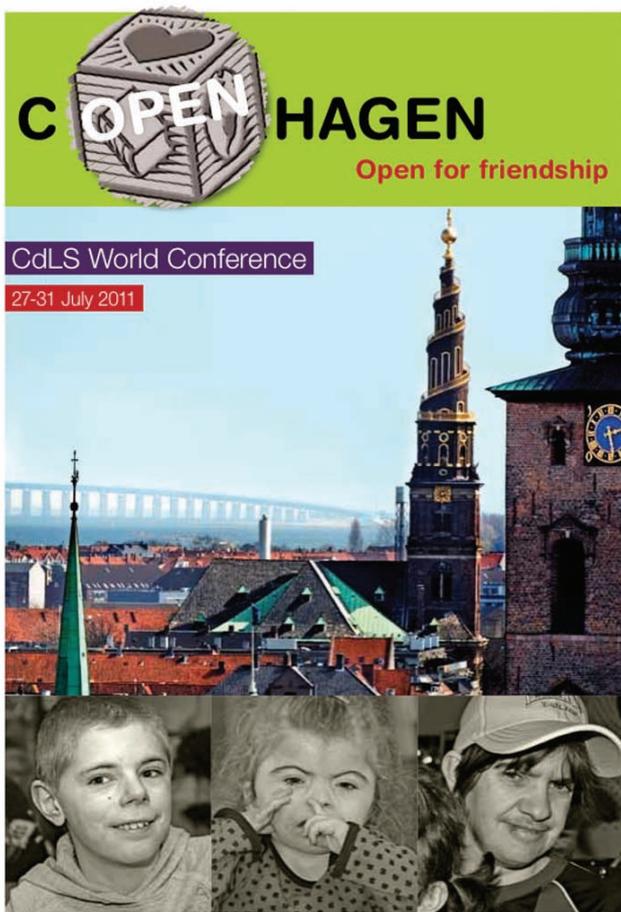
(Abbiamo avuto una donazione di 4.000 euro da un privato proprio con questo scopo).

Il Consiglio direttivo ha deciso di destinare una quota di 400 euro a famiglia per un massimo di 10 famiglie partecipanti (se sono di più: l'importo totale sarà ri-distribuito tra le stesse; se sono in meno: la quota a famiglia sarà comunque di 400 euro).

Ovviamente la famiglia deve essere in regola con la quota associativa annuale (almeno del 2010 e del 2011).

**Sarà presente sicuramente una delegazione italiana che vede il dr. Angelo Selicorni e Ulla Mugler coinvolti in prima persona (in qualità di presidente SAC e presidente Federazione), affiancati dalla dr.ssa Anna Cereda.**

E' probabile anche la partecipazione di Stefania Bartoli come supporto logistico alle famiglie partecipanti (sulla base delle richieste che ci perverranno).



### COSTI:

Il costo del **viaggio**, considerando Milano/Copenaghen/Milano con EasyJet, è a partire da 130/150,00 € a persona.

*Le famiglie prenoteranno il proprio volo.*

*La segreteria se ne farà carico solamente dietro richiesta specifica.*

**Iscrizione al congresso:** comprende materiale congressuale, coffee break e le escursioni dei ragazzi ed è **201,00 €** a persona per gli adulti (*coperta, per i due genitori, dal contributo associativo*)

**107,00 €** a persona per i figli minori di 16 anni,

**54,00 €** a persona per quelli minori di 11 anni

**gratis** per le persone con cornelia.

**E' esclusa in questa quota la cena di Gala di:**

**60,00 €** a persona per gli adulti

**35,00 €** a persona per i ragazzi minori di 16 anni.

**Quote hotel:** camera doppia **120,00 €**;

camera familiare (fino a 4 persone) **187,00 €**

*La quota comprende pernottamento e prima colazione a buffet.*

C'è la possibilità di soggiornare anche in altre strutture (più economiche) lì vicino.

Per maggiori info consultare il sito della federazione mondiale:

**[www.cdlsworld.com/xwiki/bin/view/CdLSWorld/World+conference](http://www.cdlsworld.com/xwiki/bin/view/CdLSWorld/World+conference)**





Caro Fabio,

Sono poco più di tre mesi che non ci sei più.

Sembrano anni, secoli... La strana sensazione di essere stati i protagonisti di un sogno ci avvolge.

Tutto intorno a noi testimonia dei momenti passati insieme.

Ogni momento della nostra vita ci riporta al ricordo

di un momento passato. Eppure questo senso di vuoto ci fa dubitare del fatto

che tu un giorno eri qui con noi. Come può essere materializzata una tale sofferenza?

Il paradosso è tremendo, difficile da assorbire e allo stesso tempo tanto vero.

Forse le cose sono ancora troppo fresche per poter vivere il tuo ricordo con un pizzico

di serenità. Un giorno probabilmente si potrà guardare una tua foto e vedere disegnarsi

un sorriso sereno sul viso di uno di noi, senza dovere per forza e disperazione vestirsi

di una malinconia che ormai è diventata un'appendice del nostro cuore.

Siamo convinti che tu, Fabiolino nostro, stia meglio lì dove ti trovi adesso.

In quel posto, la tua purezza ti permette di volare, di esprimerti, di condividere le tue

preferenze e tanto altro. Noi di questo siamo felici.

Perdonaci se ci vedi spesso affranti, ma noi ce la mettiamo tutta per rimetterci

in carreggiata. Noi abbiamo fatto tutto quello che potevamo, quando c'eri.

Faremo lo stesso adesso. Anche per rispetto di chi, come te, non è stato baciato dalla

buona sorte. Per te apprezzeremo ogni momento di quietudine che ci sarà regalato.

Ogni giorno felice sarà contemplato e celebrato come fosse l'ultimo.

La tua purezza ci ha insegnato che spesso è nella semplicità che si nascondono i tesori

più grandi. Non ci dimenticheremo mai di tutto ciò.

In casa nostra, la vita sarà sempre una benedizione, un diamante da custodire.

Ce lo hai insegnato tu e noi vogliamo dimostrarti che le tue sofferenze non sono state vane.

Grazie di tutto Fabio e poi, tu lo sai più di noi, ci rivedremo.

Sarà il giorno più bello della nostra vita. Ti avremo per sempre.

Tu goditi la pace che ti avvolge, noi abbiamo ancora i nostri destini da compiere.

Con tantissimo Amore,

Papà, Mamma, la tua sorellina Asia e il tuo fratellino Valentino.

(30.11.2010)

"Cornelia de Lange" è un nome che non avevo mai sentito fino alla nascita di Vittorio. In quei momenti mi sentii impotente, con la voglia di conoscere il più possibile sulla patologia. Volevo essere vicino a Tati. Stefania, dalla sede, mi è stata di grande aiuto facendomi pervenire documenti vari su quello che riguardava la sindrome. Tutto ciò mi ha reso più sicura. Volevo che più persone possibili ne sapessero dell'esistenza, per non sentirsi, come me, inutili accanto alle persone a cui si vuole bene.

**Ma come fare?**

Sempre tramite Stefania, mi sono fatta spedire dei depliant sulla sindrome. Iniziai a portarli con me e a mostrarli appena ne avevo la possibilità. Parlai di Vittorio e dell'associazione con le maestre di mia figlia e mi proposero di presentare un progetto per il nuovo anno scolastico. Ero felicissima. A Settembre, come stabilito, presentai tutto quello che la scuola richiedeva. Ma come impostarlo? Parlandone con le maestre decidemmo di organizzare una giornata per Dicembre:

**Progetto di Solidarietà -  
Prendiamoci per mano...**

Non mi ero mai occupata di un'occasione del genere, ma non è andata "così" male!

La mattina dell' 11 dicembre 2010 tutta la scuola elementare L. CAPUANA di Gela era in fermento !!! ... Le mamme portavano dolci, pizze, crostate che avremmo poi venduto ai bambini, al costo di 1 euro, durante la ricreazione. I bambini erano frizzanti ed ogni occasione era ottima per venire a curiosare.



Al suono della campanella un gran urlo e i bambini nell'androne liberi di scegliere ciò che gradivano di più. Ed un pagliaccio che faceva palloncini.

Alcuni giorni dopo la maestra diede loro un compito: descrivere la giornata trascorsa insieme e provare a scrivere il significato di **SO-LIDARIETA'**: anche se di solo 7 anni, i bambini avevano compreso che non si è tutti uguali e che bisogna aiutare i meno fortunati.

Il ricavato della giornata e le offerte di sponsor e di privati è andato integralmente all'associazione.

*Roberta Di Natale*



*Ogni tanto io ed alcuni amici creiamo degli eventi per raccogliere fondi per l'associazione, ma mi sembra di diventare monotono nel raccontarvi sempre le solite cose... Quello che può essere interessante è che esistono delle persone come il nostro amico Sergio Viganò che ormai nella nostra città è diventato un punto di riferimento per quanto riguarda la solidarietà. Sergio, con la mostra delle sue 460 Natività, ha convogliato un sacco di amici che con generosità hanno voluto che l'occasione del Santo Natale potesse essere d'aiuto ai bambini. L'Associazione Milleventi ha raccolto 16.000 €. Rispettando la volontà dei donatori, il ricavato è stato devoluto al Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Verbania, ad un altro amico che sta costruendo un lebbrosario in Costa D'Avorio e in parte anche alla nostra Associazione. Questi sono spunti che possono far pensare ognuno di noi; anche in un mondo in cui sembra ci sia sempre più indifferenza, c'è ancora chi apre il cuore rivolgendo uno sguardo particolare nei confronti di chi è in difficoltà ..... per mille motivi.*

*Roberto Dossi*

*Ringraziamo la Fondazione Cassa di Risparmio di Pesaro per averci, ancora una volta, donato un prezioso contributo per la realizzazione del nostro congresso nazionale.*

Ringraziamo calorosamente l'agenzia di Pesaro della Banca Popolare dell'Adriatico - Gruppo Intesa SanPaolo per averci concesso un contributo di 1.900 euro.

In particolar modo il dr. Roberto Troiani - Direttore Generale della Banca dell'Adriatico e il dr. Riccardo Corbelli - Coordinatore di Mercato Pesaro-Ancona

Abbiamo utilizzato questa donazione per rinnovare le postazioni informatiche in sede, per permettere di lavorare più agevolmente, e con maggiore sicurezza, su tutta la parte di archiviazione dati (database), una parte è servita anche per prendere un iPad e sperimentare l'applicazione T\_Talk come strumento di comunicazione per i nostri ragazzi (in alternativa al voca).

Un Grazie speciale anche a Michele Amadori - direttore dell'Agenzia di via degli Abeti, Pesaro: prima di tutto per essere sempre attento a quello che ci può essere d'aiuto, in secondo luogo per l'infaticabile impegno che si prende ogni volta ai nostri congressi smistando e "richiamando all'ordine" tutte le famiglie per le consultazioni individuali !!!



### Fortunatamente la nostra associazione è veramente piena di amici !!!!

Uno di questi è Settimio. Da tempo si è messo in mente di mettere la tecnologia a servizio dei nostri ragazzi...

Ha coinvolto altri amici: grafici e sviluppatori e hanno inventato un'app (un'applicazione) per iPod - iPhone che si chiama T-Talk.

Questa è scaricabile da chiunque a solo 0,79 €

Settimio ci ha prestato il suo iPod touch e lì dentro abbiamo importato i simboli che usava Lorenzo (*presi da vari programmi come Boardmaker o Symwriter - distribuiti da Auxilia*) o foto e immagini prese direttamente da internet.

A questi abbiamo unito la voce (in questo caso di Giorgio) e abbiamo creato dei file mp3 completi.

Lorenzo è stato subito entusiasta del nuovo strumento: ha capito subito, intuitivamente, il modo di usarlo, sfogliando le pagine con i vari simboli ma ... erano troppo piccoli, e troppo piccolo era proprio l'iPod.

Quando abbiamo accennato a Settimio che avevamo un contributo da utilizzare per beni strumentali gli è venuto subito l'idea: "Prendete un iPad", "dobbiamo andare avanti per arrivare ad una versione migliorata di T\_Talk e Lorenzo in questo ci può aiutare"....

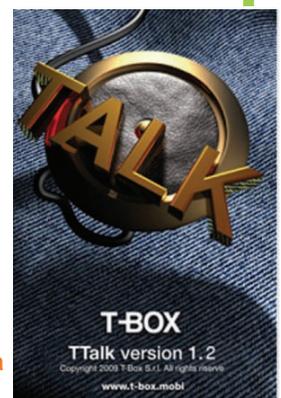
E così abbiamo fatto ... Abbiamo preparato i nuovi simboli ed importati nell'iPad: lo schermo è più grande, si vede bene e Lollo può scegliere bene il simbolo che vuole. Gli piace averlo nelle mani ... chissà quando potrà usarlo nel suo ruolo di bibliotecario a scuola ... Ma ancora ci sono cose da migliorare... avendo la mano piccola, quando sfiora lo schermo per andare a selezionare il suo simbolo ne tocca contemporaneamente altri tre o quattro e questo crea molta confusione...

Ma le possibilità di T-Talk sono davvero tante !!!

Si possono creare libri, brevi racconti e tanto altro ancora ...

Vi terremo aggiornati sugli sviluppi e con una presentazione più dettagliata sul suo utilizzo.

Simona Amadori



Nell'ultimo Consiglio Direttivo si è riconfermato l'incarico di "fund raiser" (responsabile raccolta fondi) a Simona Nigro, che ci affianca con questo compito da un paio d'anni. Non si può stilare qui un elenco dei vari contributi che, tramite il suo impegno, arrivano nel tempo; possiamo segnalare però la Banca BCC Mediocrafi di Paola che ci ha dato un contributo specifico per il congresso nazionale.

Il lavoro di Simona Nigro spazia a 360°: dai contatti a ditte e privati per piccole o medie donazioni a contatti con musicisti e personaggi dello spettacolo per riuscire a creare un evento in grande stile.

### **Non ultimo è il suo ruolo di referente anche per il gruppo cornelia presente su facebook.**

*"Questo gruppo è nato per diffondere l'esistenza della sindrome e raccogliere idee" - dice Simona - "Allo stato attuale il gruppo consta di 700 membri. Un alta partecipazione è stata resa possibile anche dalle famiglie sparse in tutto il mondo con figli Cornelia che interagiscono con il gruppo e con me stessa in varie lingue (il google traduttore fa il resto)*

*È un importante punto di incontro poiché molte mamme e papà mi hanno parlato dei problemi comportamentali dei loro bambini chiedendo confronti con i nostri ragazzi".*

*(...) "La realtà economica del nostro paese e la presenza multipla di associazioni di soggetti svantaggiati, creano non poche difficoltà per il reperimento dei fondi. Molte domande da me inoltrate hanno ricevuto risposte di non possibilità di aiuto, mentre altre non hanno ricevuto alcuna risposta. Credo pertanto che la visibilità dell'Associazione abbia ricevuto un netto incremento attraverso il web e suggerisco di non abbandonare questi canali. Seppur in contesto regionale ho scritto di mio pugno un articolo sulla Sindrome per un giornale di cultura e società della costa tirrenica e ionica".*

*"Molte cose bollono in pentola, presto avrete notizie degli eventi che sto cercando di mandare in porto ... tenete controllato il sito della cornelia e ... aggiungetevi al nostro gruppo su facebook !*

### **Anche la grande famiglia Cornelia de Lange è su facebook - Procedura per iscriversi**

Grazie a FACEBOOK, la piattaforma sociale ormai conosciuta da molti, la nostra Associazione ha uno spazio proprio dove potersi iscrivere per ritrovare, contattare e discutere di ciò che riguarda La Sindrome.

Uno spazio dedicato anche ai professionisti, alle famiglie, agli amici che, distanti, non hanno sempre la possibilità di scambiarsi idee, opinioni, curiosità e novità. Lo spazio nel web è mondiale quindi si avrà anche la possibilità di entrare in contatto con altre realtà CDL sparse per il mondo.

All'interno del gruppo si possono caricare fotografie, video, si possono lanciare proposte di raccolta fondi.

Si può discutere delle nuove ricerche, lanciare domande e sentirsi così "più vicini a tutti".

Tutto questo utilizzando lo spazio in BACHECA o scrivendo nell'AREA DISCUSSIONI.

Per qualsiasi cosa io (Simona Nigro), come amministratore, sono a completa disposizione per i nuovi iscritti e magari acerbi di internet per seguirvi nella procedura o tramite domande poste nella bacheca del gruppo o utilizzando la mia mail: nigro.simona@gmail.com

Iscriversi è facile. \_Digitare: [www.facebook.it](http://www.facebook.it) \_Compilare la breve registrazione ed il gioco è fatto!

Una volta registrati, si è proprietari di un proprio PROFILO di riconoscimento.

Grazie a questo profilo si può aderire al gruppo " CDL Italia" (Sindrome Cornelia de Lange) ricercando la denominazione nello spazio bianco in alto del vostro profilo, quello con accanto una LENTE DI INGRANDIMENTO.

Una volta che il server vi ha ricondotti sulla pagina del gruppo, basta cliccare su "AGGIUNGIMI AL GRUPPO" o "MI PIACE" o semplicemente cliccare sull'icona accanto al titolo del gruppo raffigurante due omini.

Sembra più difficile spiegare che eseguire la procedura!

Il profilo creato inizialmente può essere incrementato con una fotografia o restare senza volto.

Questo a vostra discrezione ... certo è che con un'immagine reale saremo più riconoscibili da tutti gli altri membri del gruppo.

**Resto a disposizione per ogni ulteriore spiegazione e .... vi aspettiamo numerosi !**

**Simona Nigro – fund raiser      Cell: 346 5075685      mail: [nigro.simona@gmail.com](mailto:nigro.simona@gmail.com)**

# Tutti possono dare una mano .....

Molti sono i modi per poterci dare una mano....

Il 5 per mille  
La raccolta delle scatole  
La quota associativa  
La spedizione del Giornalino  
Le donazioni  
Le raccolte fondi  
Le bomboniere  
I nostri Gadget

Ci sono molti modi per aiutare e sostenere tutte le nostre attività, ognuno può trovare la strada più facile da seguire...

## Il 5 per mille

### LE ORIGINI

Nasce nel 2006 a titolo sperimentale, la normativa del 5x1000 che dà la possibilità al contribuente di destinare una quota pari a 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a **enti non profit** che rientrino nelle seguenti categorie:

- \_ **sostegno del volontariato**, delle onlus, delle associazioni di promozione sociale e di altre fondazioni e associazioni riconosciute;
- \_ **finanziamento della ricerca** scientifica e delle università;
- \_ **finanziamento della ricerca sanitaria**.

### IL 5 PER MILLE OGGI

In base alla nuova formulazione del cinque per mille (legge finanziaria del 2011), questi sono i destinatari:

- \_ **Le organizzazioni non lucrative di utilità sociale**, le associazioni di promozione sociale, le associazioni riconosciute che operano nei settori di cui l'articolo 10, c. 1, lett a), del D.Lgs n.460 del 1997;
- \_ **Gli enti di ricerca scientifica e universitaria**;

- \_ **Gli enti di ricerca sanitaria**;
  - \_ **I comuni di residenza** (sostegno alle attività sociali);
  - \_ **Le associazioni sportive dilettantistiche** riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge;
- Per ulteriori informazioni potete visitare il sito dell'Agenzia delle Entrate.*

### IL "NOSTRO" 5 PER MILLE

Per la nostra associazione questo strumento si è rivelato estremamente utile e negli anni ha visto una crescita abbastanza costante sia negli importi a noi destinati sia nel numero di preferenze:

ANNO	NUMERO PREFERENZE	IMPORTO TOTALE
2006	876	27.098,39 €
2007	1.018	34.489,92 €
2008	992	38.005,93 €
2009	1.012	37.985,70 €

Speriamo di riuscire ogni anno a potenziare questo importante strumento che, a fatica, quest'anno abbiamo ancora a disposizione ... anche se non sappiamo fino a quando potrà durare ...

## Darlo alla nostra associazione è semplice

basta segnare il nostro Codice Fiscale nell'apposito spazio sulla dichiarazione dei redditi e firmare nel relativo riquadro.

**CODICE FISCALE**  
**92019140414**

Un grazie di cuore a tutti coloro che ci hanno scelto e che hanno contribuito a diffondere il nostro codice fiscale tra parenti, amici e clienti ....

**Come vedete i risultati si vedono !!!!**

### **La raccolta delle scatole 1€ per un sorriso**

Dal 2003 è partita la nostra raccolta fondi attraverso le scatole, che abbiamo distribuito su tutto il territorio nazionale (vedi articolo a pagina 12 del *Giornalino delle Famiglie* n. 27).

#### **Ora è il tempo della raccolta !**

Invitiamo tutti coloro che hanno ancora scatole in esposizione (o che le hanno distribuite) **di raccogliere i frutti**, inviandoci i contributi raccolti attraverso bollettino postale, nel rispetto prima di tutto di coloro che hanno contribuito a donare le loro offerte.

Lasciamo a voi di decidere sulla sorte delle scatole stesse... se in buono stato e ancora in funzione, possono essere lasciate sul posto, **comunicandoci però l'indirizzo di dove rimangono, in modo da aggiornare tutta la situazione in nostro possesso...**

### **La quota associativa**

Il nostro Statuto prevede il pagamento di una quota annuale da parte di tutti i nostri Soci (consultate lo statuto sul nostro sito per vedere le modalità per diventare socio).

Ormai da anni il Consiglio Direttivo lascia invariata la quota:

**60,00 €  
annuali**

**SCADENZA QUOTA: 30 aprile 2011**

Per tutti gli amici, i parenti e i sostenitori che vogliono contribuire **le offerte sono libere** (con una donazione di almeno 30,00 € annuali riceverete gratuitamente il nostro *Giornalino delle Famiglie*)

### **La spedizione del Giornalino**

Il primo numero del *Giornalino delle Famiglie* risale ad ottobre 1997, era fatto da fotocopie graffettate ed era di 5 pagine ...

Già in quel primo numero si parlava di fund raising, di giornate di sensibilizzazione, di iniziative natalizie.

Già lì c'erano i primi atti congressuali e la voglia, espressa dalle famiglie, di riunirsi e di scambiare esperienze e, già da allora, c'era una quota annuale: centomila lire ( ... come vedete equivale

quasi alla quota di quest'anno).

Negli anni il giornalino si è evoluto, dal n. 7 è stampato a colori e (ad oggi) ne vengono spedite 1525 copie.

Finora siamo riusciti a contenere le spese di spedizioni perchè vi erano delle agevolazioni per le onlus, ma già dalla fine del 2010 queste agevolazioni sono state tolte e i costi di spedizione quadruplicati...

Notizie delle ultime ore dicono che dovrebbero essere ripristinate ma non sappiamo nè da quando nè per quanto tempo.

#### **Chiediamo quindi uno sforzo comune:**

prima di tutto **rispedendo il modulo che trovate in ultima pagina** specificando se volete ricevere ancora questo nostro giornalino o no, secondo: dandoci anche un contributo economico (anche piccolo) per poter continuare a sostenere anche queste spese. Saremmo ben lieti di poter continuare a spedire 1500 o anche 2000 copie **se fossimo però sicuri che questa nostra pubblicazione sia gradita e non cestinata ...**

### **Le donazioni**

Chiunque può farlo. Basta compilare il bollettino postale allegato o fare un bonifico bancario (vedi tutti i riferimenti nell'ultima pagina). Scrivendo nella causale "donazione" o "contributo" potete anche scaricarlo in sede di dichiarazione dei redditi. Se volete poi specificare anche per quale scopo la fate (progetto estate, giornalino, comunicazione ecc...) saprete anche che in quel determinato progetto c'è anche la vostra parte!

### **Le raccolte fondi**

Spunti per questo argomento ne trovate in ogni numero del giornalino, (vedi anche pagina 27 di questo numero); Simona Nigro e la sede sono sempre a vostra disposizione per suggerimenti e supporto.

### **Le bomboniere I nostri Gadget**

Anche per le bomboniere trovate le foto e tutte le informazioni nella pagina seguente, mentre i nostri gadget li potete vedere andando sul nostro sito: [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org), cliccando su "archivio news": nella pagina n. 2 trovate i nostri gadget.

# Bomboniere solidali



*Tanti Amici, in questi anni, si sono ricordati di noi con la scelta delle nostre bomboniere solidali.*

*Spesso passano nell'ombra ma voglio ringraziarli tutti, da parte di tutti i bambini/e e ragazzi/e della nostra associazione. Ricordando intanto Giulia per la sua Laurea, Alessandra e Raffaele, Rosanna e Rosario (con Emanuele e Sabrina) per le loro Nozze, Giulia e Alessandro per la loro Prima Comunione, Giorgia e Sofia per la loro Cresima e tutti quelli che sto dimenticando.....!!!!*



Potete sostenerci anche con le bomboniere:  
Forniamo delle **"pergamene"** con la scritta che si desidera per matrimoni, cresime, comunioni o battesimi e abbiamo originali **medagliette fatte a mano in terracotta!**

**Pergamene e medagliette: OFFERTA LIBERA**  
Per altre soluzioni contattare la sede: 0721 392571

## SPEDIZIONE DE “Il Giornalino delle Famiglie”

***TAGLIANDO DA COMPILARE E RESTITUIRE IN SEDE  
ENTRO IL 30 APRILE 2011***

via fax: 0721 392571  
via mail: stefania@corneliadelange.org  
per posta: Ass. Naz. Cornelia de Lange L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61122 Pesaro

Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ e-mail: \_\_\_\_\_

Professione (facoltativo) \_\_\_\_\_

Comunicazioni:.....

.....

.....

.....

- DESIDERO CONTINUARE A RICEVERE QUESTO GIORNALINO
- NON DESIDERO PIU' RICEVERLO
- DESIDERO RIMANERE AGGIORNATO sulle attività associative SOLO TRAMITE EMAIL
- SONO UN NUOVO ABBONATO
- CANCELLATEMI DAI VOSTRI ARCHIVI



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Sede operativa:

L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61122 Pesaro

**Tel. e fax: 0721 392571**

info@corneliadelange.org

stefania@corneliadelange.org

Per effettuare **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 0 07601 13300 000010007615

Per **versamenti postali**: C/C 10007615

ENTRO FINE GIUGNO USCIRA'  
UN NUMERO SPECIALE DEL  
GIORNALINO CON GLI ATTI  
CONGRESSUALI RIGUARDANTI  
LA PARTE MEDICO-SCIENTIFICA

Nel prossimo numero  
verrà dato ampio spazio alla parte riguar-  
dante la scuola e i nostri diritti. Se avete in-  
formazioni utili da divulgare o esperienze  
da condividere fatele pervenire in sede  
entro fine giugno.

da fotocopiare e distribuire



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

## **Dammi il cinque 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.

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo medio-grave e necessitano quindi di **forme di assistenza costanti per tutta la loro vita**.

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille e firma il relativo riquadro.

**codice fiscale 92019140414**

Visita il nostro sito per conoscerci meglio o per metterti in contatto con noi:

**www.corneliadelange.org**