



ewiva

Notiziario dell'Associazione Italiana
Sindrome di Williams **04/1**

Chiudiamo il 2004 con un evento importante: per la terza volta, in otto anni di vita, la nostra associazione chiama a confronto in un convegno di livello internazionale gli esperti che nelle diverse discipline fanno ricerca e lavorano sia con persone con Sindrome di Williams che con le loro famiglie. A testimonianza degli importanti risultati raggiunti in questi anni, e delle esperienze scambiate con il mondo della ricerca, durante l'evento di Roma sarà presentata un'edizione totalmente nuova del libro "La Sindrome di Williams". In esso sono riportate significative esperienze, risultati e linee guida che potranno rappresentare un valido supporto per le famiglie e per tutti i professionisti che quotidianamente si confrontano con

le problematiche e le risorse delle persone con Sindrome di Williams.

Il mio vuole essere un messaggio di speranza: l'impegno di tutti a non abbassare la guardia, a tenere alta l'attenzione del mondo scientifico, dell'opinione pubblica, degli operatori sulle tematiche inerenti la sindrome, renderà sempre più realizzabile l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei nostri associati.

E credo che la realizzazione e la nascita delle Sezioni Regionali in seno all'AISW, da me fortemente voluta e sostenuta, sia un prezioso pilastro verso questo obiettivo.

L'appuntamento è dunque per tutti noi a Roma per il Convegno Europeo 2004, il 19 e 20 novembre prossimo.

Leopoldo Torlonia



Disegnando con grande vivacità e carattere Anacleto, il suo gallo preferito, Emanuele Corbelli ha vinto la gara indetta tra gli associati per illustrare la copertina della terza edizione completamente aggiornata del libro "La Sindrome di Williams: Clinica, genetica e riabilitazione", pubblicato da Franco Angeli e già in libreria.

Il battagliero gallo Anacleto è già divenuto la nuova mascotte dell'associazione. Con la sua grande cresta e la sua coda multicolore ci guarderà fiero anche dal programma del convegno e dalle nuove T-shirt... e chissà dove lo vedremo ancora!

La stampa del notiziario
è sponsorizzata da



Takeda Italia Farmaceutici SpA

Gran Gala al Sistina

Tutto esaurito al Sistina lo scorso 15 aprile per la prima romana del musical "Chicago", completamente dedicata all'AIWS. L'idea è nata naturalmente dal sempre affettuoso impegno nei nostri confronti di Luca Barbareschi che col suo entusiasmo ha saputo interessare e coinvolgere tutta la compagnia.

La serata è stata annunciata dai più importanti quotidiani, e "Uno Mattina" le ha dedicato uno spazio importante anche per la divulgazione degli obiettivi dell'AIWS.

L'ingresso in teatro è stato uno spettacolo nello spettacolo, tanta era la folla di volti noti del mondo scientifico, dello spettacolo e della televisione. Molte le emittenti presenti, che hanno avuto il loro da fare a passare da una celebrità all'altra per le interviste di rito.

C'era anche tanta gente comune che si è affollata al desk dell'associazione per chiedere informazioni, ritirare brochures e...lasciare un contributo.

Dopo una presentazione del nostro Presidente è cominciato lo show, un caleidoscopio di musica, balletti ed effetti speciali. I bravissimi interpreti hanno magnetizzato l'attenzione del pubblico che alla fine si è scatenato in una valanga di applausi.

L'evento è stato sponsorizzato da Grimaldi Crociere, Jaguar, Takeda e Teatro Sistina, il cui generoso intervento ha amplificato i benefici per la nostra associazione.

La serata è continuata in un'atmosfera di magia sulla terrazza dell'Hotel Exedra, del Boscolo Group, che ha offerto all'AIWS e ai suoi sostenitori una cena sontuosa. Tutti i vini serviti agli ospiti sono stati offerti dall'Azienda Castello del Terriccio.

Dopo cena ancora spettacolo con la pesca di beneficenza: erano in palio gioielli offerti da Aggravi. L'estrazione dei biglietti è stata orchestrata da Luca Barbareschi e dalle bellissime coprotagoniste, Maria Laura Baccarini e Lorenza Mario, che hanno coinvolto tutti i presenti in un cabaret improvvisato.

Dall'Associazione un enorme grazie per tutti quanti hanno contribuito a fare di questa serata un grande successo!



I tre protagonisti hanno animato la pesca di beneficenza, seguita alla cena dopospettacolo.



Donna Susanna Agnelli e il Prof. Bruno Dallapiccola hanno avuto parole di lode e incoraggiamento per la nostra Associazione.

Seminario in Sicilia

Venerdì 20 e Sabato 21 febbraio 2004 si è svolto a Palazzo delle Aquile a Palermo il seminario nazionale "I bambini con sindrome di Williams" con il patrocinio della Presidenza del Consiglio del Comune di Palermo.

Il seminario ha raccolto quasi tutte le famiglie Williams siciliane, ed ha visto la partecipazione di numerosi esperti che operano sul territorio siciliano. I lavori sono stati aperti il venerdì da un intervento del Prof. Dallapiccola, tra gli illustri Prof. presenti, ha relazionato anche il Dott. Frisone dell'Università di Fisica Nucleare di Catania che ha parlato della malattia cromosomica dal punto di vista della Fisica Moderna.

Il Dott. Fulvio Frisone è spastico dalla nascita ha dedicato la sua vita agli studi sulla fisica nucleare, è stato coinvolto da Lauretta a fare una ricerca sulla Sindrome e sta mettendo a punto una tecnica riabilitativa che presenterà al prossimo seminario.

Nell'ambito del seminario è stato dedicato uno spazio alla Terapia del sorriso, presentata dal Prof. Gianni Nanfa, questa tecnica è secondo noi molto interessante e produttiva dal punto di vista riabilitativo e degna di essere valorizzata, tanto che abbiamo intenzione di fare esperienze specifiche con i nostri ragazzi; è in tal senso che è nato "Il Circuito del Sorriso" diretto da Gianni Nanfa, una cordata che racchiude un circuito di artisti di fama nazionale

ed internazionale che si occupa solamente di far sorridere i ragazzi, attraverso spettacoli, manifestazioni etc... stimolando il loro interesse e la loro partecipazione e facendoli sentire protagonisti.

Con l'occasione faccio appello a tutti gli artisti che hanno voglia di regalare un sorriso ai nostri ragazzi: contattateci al seguente numero 091957590 o 3391158670.

Naturalmente tutti gli interventi di carattere specialistico sono stati di fondamentale importanza per gli operatori presenti e per le famiglie, ma questi ultimi hanno suscitato una particolare attenzione, forse perché hanno affrontato aspetti meno usuali.

Un passo importante, a cui pensavamo da un po' che forse è stato rafforzato dall'iniziativa di febbraio, è stato la nascita della Sezione AISW Sicilia, che si è costituita con regolare statuto il giorno 23 Giugno 2004, con l'adesione delle seguenti famiglie: Roccapalumba Francesco, Riina Luigi, Ligotti Mario, Di Maria Giuseppe, Pizzo Pietro, Tripi Emanuele, Valenza Rosa, Nobile Vincenzo, Valenti Giuseppe.

La prima manifestazione della Sezione, "Volontariato in Festa", è stata organizzata in collaborazione con l'Ass. Nuovo Sentiero il giorno 10 di Agosto ed ha avuto il patrocinio della Presidenza del Consiglio del Comune di Palermo.

L'AISW Sicilia sta inoltre organizzando, in collaborazione con l'Ospedale I.M.I. di Palermo, ed in particolare con la dr.ssa Piccione, una giornata dedicata alle famiglie sul tema dei percorsi di autonomia personalizzati per i nostri ragazzi.

Laura Ambra Roccapalumba

Dalla Regione Lazio

Nel mese di luglio l'AISW ha ricevuto, la comunicazione di avvenuto finanziamento da parte del Comune di Roma, per la realizzazione di uno "Stage residenziale" orientato ad attivare e rafforzare funzioni e competenze utili all'autonomia personale e sociale di ragazzi con Sindrome, programmato ed organizzato in collaborazione con i ragazzi stessi. Si definiranno nei prossimi giorni i tempi di realizzazione e l'avvio del progetto.

Il 12 e il 13 giugno l'AISW ha partecipato all'iniziativa "le Artigiane.it nelle Ville Tuscolane" una mostra mercato di prodotti artigianali e artistici realizzati da donne. L'iniziativa si è svolta nel suggestivo scenario di Villa Mondragone a Monte Porzio Catone (RM). Grazie alla sensibilità delle due promotrici, Livia Carchella e Bruna Pietropaoli, che hanno scelto l'AISW per devolvere l'incasso degli ingressi, l'associazione ha avuto modo di raccogliere fondi per le proprie iniziative e di distribuire materiale informativo sulla sindrome. Qui sotto la locandina della manifestazione.

le Artigiane.it
nelle Ville Tuscolane
Mostra di prodotti artigianali e artistici

11-12-13 giugno 2004
dalle ore 10,00 alle 22,00
Villa Mondragone Monteporzio Catone

Ingresso: devoluto all'Associazione Italiana Sindrome di Williams

COTRAL

Notizie da Marche e Umbria

Grande rilievo è stato dato sugli organi di stampa locale alla nascita della sezione regionale Marche-Umbria dell'AISW. La riunione inaugurale si è svolta a Fano il 13 marzo scorso alla presenza di numerose autorità locali, del Vescovo mons. Vittorio Tomassetti e del Presidente dott. Leopoldo Torlonia per l'Associazione nazionale.

Il presidente della sezione, Andrea Romiti, ha introdotto al grande pubblico scopi e obiettivi dell'AISW. Un particolare ringraziamento è andato al Dott. Massimo Burrioni, alla Dott. Francesca Tonucci e alla testimonial, la campionessa fanese di ginnastica ritmica Laura Zacchilli. Qui sotto alcuni momenti della riunione.



L'AISW sezione Marche-Umbria, in collaborazione con l'associazione "Vento della Valle" collegata allo Yacht Club Assonautica di Pesaro, ha avviato un progetto itinerante di Veloterapia che aiuterà i bambini con sindrome di Williams a ridurre alcune loro difficoltà, spesso associate a deficit visuo-spaziali, strabismo e di coordinazione motoria. Il beccheggio ed il rollio tipici della barca a vela creano una situazione di instabilità che stimola i

bambini a cercare continuamente un nuovo equilibrio. Saranno i bambini ad eseguire gli ordini degli skippers: ci sarà così chi sarà al timone, chi alle scotte, pronti tutti insieme a fare virate e strambate da far impallidire Paul Kayard. Il gruppo, sotto il controllo di volontari, sarà monitorato e studiato da un medico psicologo dell'Ospedale di Fano, dell'equipe del prof. M. Burrioni Primario del Reparto di Neuropsichiatria Infantile, che già in passato si è interessato alla nostra causa.

L'evento si svolgerà dal 22/04/05 al 25/04/05. In caso di avverse condizioni meteo sarà spostato nei giorni dal 29/04/05 al 01/05/05.

Chi è interessato, anche da altre regioni, può contattare il sig Romiti, presidente dell'AISW sezione Marche e Umbria.

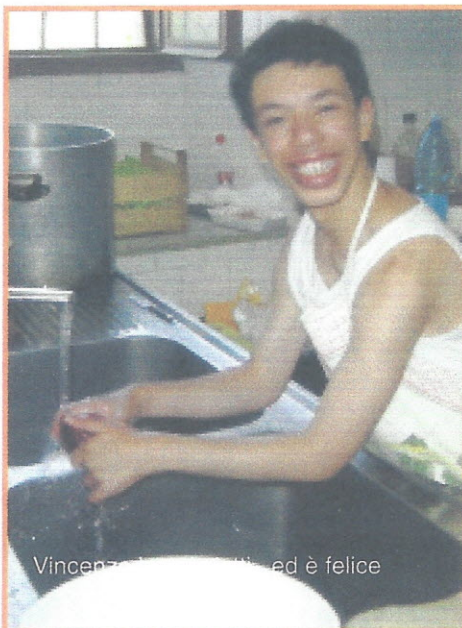
Per la realizzazione dell'iniziativa è stato organizzato un evento di raccolta fondi: un musical realizzato dalla compagnia teatrale "Il martello" su musiche di The Wall dei Pink Floyd, che si terrà prossimamente a Fano.

**Stage residenziale organizzato
dall'AISW ONLUS**

Ebbene sì, non eravamo in 100.000, ma quasi ...
ROMA: La nostra vacanza/forzata è partita all'insegna dei grandi numeri: già a Ponte Mammolo, famoso (?) ritrovo dei metropolitani romani, punto di riferimento per tutti i partecipanti allo stage, era impossibile riuscire a contarci. C'era un po' di tutto: genitori, ragazzi, sorelle, fratelli, zii, cugini, valige, marsupi, zainetti, raccomandazioni, rimproveri, saluti, baci, lacrime e singhiozzi. Nel frattempo io volavo da un genitore all'altro con espressione, mi auguro, rassicurante a raccogliere foglietti con numeri di telefono, elenchi di materiale da riportare indietro, cercando di dissipare con larghi sorrisi i legittimi ultimi dubbi e così facevano i miei fidi collaboratori Anna, Pierluca, Francesco e Giulia. I ragazzi molto più tranquillamente di noi si salutavano o si presentavano vicendevolmente dimostrando in modo molto semplice che ..insomma la stavamo facendo veramente lunga...Si incrociavano sorrisi liguri, campani, romaniEra bello vedere con quanta facilità si confondessero i confini delle regioni. Alla fine, dopo un mio discorso non troppo incoraggiante su quanto sarebbe stato "tosto" il soggiorno, decidiamo di strapparci agli abbracci dei parenti e partiamo per la nostra residenza. Con la bellezza di tre macchine cariche di giovani avventurosi ci dirigiamo verso Poli, tentacolare metropoli tra Tivoli e Palestrina per arrivare un po' stanchi all'Istituto di S.Stefano dei Padri Scolopi che ci avrebbe ospitato per tutta la settimana. Come piccole cavallette prendiamo possesso della struttura e dopo uno smistamento, già



Francesca si concentra sull'insalata



Vincenzo è felice



Michela: ultimo sforzo prima del pranzo finale

malvagiamente premeditato dalla sottoscritta, maschi e femmine vengono suddivisi in più camere (per inciso "proteste altisonanti da parte di qualche femmina a causa di questa divisione per genere"). Comunque tra lamenti e risate ci sistemiamo con la guida degli educatori e dei volontari mentre io già svolgevo magnificamente la funzione di cerbero... L'autonomia inizia per tutti immediatamente con la sistemazione degli effetti personali sullo sfondo del tormentone della settimana "e facciamo il letto, su!". Miracolosamente riusciamo ad andare a tavola verso le 20.30 grazie soprattutto, all'efficientissima collaborazione di Fausta e Amelio Righioni, cuochi ufficiali dello stage che insieme ad altri volontari del paese hanno reso piacevolissima e facile la nostra permanenza. A questo proposito a loro, e a tutte le persone del paese che ci hanno aiutato, va il nostro ringraziamento per la grande umanità, per l'efficienza e puntualità con cui hanno risolto molti dei piccoli inconvenienti che si potevano presentare nella quotidiana gestione di una comunità.

In ogni caso la prima sera siamo stati colti da colpi di sonno, stanchezza e pigrizia tanto che nessuno si ricorda niente: nostro unico obiettivo dormire!

Cosa succedeva? Giornata tipo...

Le nostre laboriose giornate iniziavano alle 7 circa con la preparazione della colazione per cui i ragazzi in turno, secondo il cartellone settimanale, si alzavano rispettando degli scaglioni veri e propri: alle 7,15 si svegliava chi aveva il turno in cucina, alle 7,30 chi apparecchiava. Tutti gli altri si alzavano alle 7,45 poiché bisognava essere a tavola al massimo alle 8,30. I turni successivi riguardavano il "servire, sparecchiare e lavare i piatti" e come da copione venivano impegnate altre 3 coppie: in tal modo quasi tutti i ragazzi in un giorno ruotavano intorno alle varie attività senza ripeterle collaborando alla gestione della comunità. Il nostro motto era: "Nessuno seduto, nessuno fermo". Con lo stesso sistema di turnazione erano regolati il pranzo e la cena e il cartellone ha sempre fatto da padrone regolando le pigrizie emergenti...

"Eravamo in 100.000..."

un allegro contributo per ricordare insieme

Oltre a far funzionare la cucina e i bagni (due volte in quella settimana a gruppi di 5 abbiamo pulito i bagni) con i turni, ci sono state le attività relative alla preparazione di alcuni momenti di "alta cucina": con la partecipazione di tutti, in misura varia, sono stati allestiti un pranzo intero a metà settimana, la pizza del venerdì e la gara di dolci Trofeo Nonna Papera, il pranzo finale con i genitori comprendente anche il laboratorio di tagliatelle. Ricordiamo con piacere tutti i momenti ludici e ricreativi in cui tutti, ma proprio tutti sono stati protagonisti: dalla caccia al tesoro all'Aquapiper (tutti in costume e tutti hanno fatto il bagno), dal laboratorio di erbe officinali, al cinema, dai giochi socializzanti, a quelli espressivi fino alla discoteca o alla visita di Tivoli.

La vita in comune, con gli stessi tempi e spazi, ha reso possibile, attraverso la condivisione delle attività, nelle quali la cooperazione è stata fondamentale, la coesione del gruppo proprio dal punto di vista emotivo. Sono stati incoraggiati al massimo i momenti espressivi durante i quali è stato possibile "tastare il polso" per capire lo stato d'animo dei ragazzi anche rispetto alla lontananza da casa. Nessuno in particolare ha mostrato disagio in tal senso anche se aspettavano con ansia la sera per comunicare con le famiglie (la regola ferrea era comunque "telefonate dalle 21 alle 21 e 30 circa...ed è stato un bene: i ragazzi si sono concentrati sulle attività molto meglio).

Il rapporto con gli educatori, i volontari e con me è stato sempre buono e in particolare sono stati percepiti correttamente i vari ruoli. Dal punto di vista formativo sono state stimolate competenze e conoscenze importanti per l'autonomia sociale: la valutazione del denaro (valore degli oggetti da acquistare), del tempo (concetto di durata), calcolo del resto, riconoscimento delle monete. Molto spazio è stato dato alle abilità di coordinazione oculo-manuale che in cucina vengono rappresentate dalle conoscenze empiriche del tagliare, sbucciare, mescolare ecc ecc..

Pranzo finale. Ultimo round

Tanta fatica, ma eravamo tanti: dal 15 luglio grandi rinforzi (Alessandro e Ilaria e già dal 13 Andrea). A pranzo eravamo 54 fra genitori, volontari, educatori, sorelle, fratelli e nonni e i ragazzi insieme ai cuochi ufficiali hanno cucinato tutta la mattina. Dalle tagliatelle alla macedonia c'è stato un gran frullare di grembiuli, frutta, farina, salsa di pomodoro...finché ogni cosa è tornata al suo posto magicamente e abbiamo mangiato tutte le ottime pietanze.

Con un po' di tristezza, ma anche di allegria ci siamo salutati dopo la consegna di diplomi e regali, parole, abbracci e qualche lacrimuccia da parte di tutti, ma soprattutto con la speranza di poterci ritrovare presto (Giandomenico si prenotava già per Agosto!).

Dimenticavo.....Dalla parte dei ragazzi

Il penultimo giorno ho aperto un ufficio reclami:ecco i risultati.

Parole testuali ovviamente!

Ufficio reclami o no?

Francesca Salti di Vicchio ringrazia tutti, ma è contenta di andare via.. E bevo anche i "cohha cola e le bevande gassahe". E qui mi piace lavorare. Io ti voglio bene a te, Cristina e domani vengo a Firenze. In agosto a Vicchio lavoro alla fiera di Vicchio.

Michela: sono dispiaciuta perché la camera è stata spazzata solo due volte, però questa settimana ho imparato tante cose che prima non avevo mai fatto. Sono stata contenta di aiutare e collaborare.

Ho scoperto di poter essere veloce ed ero lenta come una lumaca, ho imparato a fare la doccia da sola. Voglio bene a tutti ed è stato importante aiutare le persone che hanno bisogno.

Stefano: mi sono divertito molto con tutti e

abbiamo cominciato a fare questa attività che mi piace (apparecchiare, sparecchiare). Non mi è piaciuto mettere il profumo dopo la barba perché ho sentito male. E mi è piaciuto non tanto quando la Cristina mi ha svegliato per spazzare.

Mi è piaciuto giocare ping pong.

Mi danno fastidio i rumori strani: il mio amico cominciava di notte e si sentiva uno strano verso tipo un rosicchio di un coniglio (nano?) cr cr tipo!! Secondo caso: di notte sentivo ridere, parlare.

Voglio ringraziare le cuoche il cuoco e la gente di Poli.

Ringrazio la Cristina perché ci ha dato le bibite anche se preferisco la hoha hola. Mi è piaciuta questa bella vacanza e conoscere volontari nuovi. Mi è piaciuto fare tutto. Ringrazio tutti gli educatori.

Laura: Critica: è stato un enorme fastidio quando il pomeriggio io dormivo ad un certo punto una persona che sta qua (Pierluca?) mi risveglia all'improvviso. Ho pianti e rancori. Un pomeriggio gli educatori: quello di Roma (Pierluca) e quell'altro di Roma (Alessandro) facevano confusione sul cortile antistante la finestra della stanza dove riposavo.

Dopo ripetuti richiami mi trovavo costretta a mio malgrado ad intervenire bruscamente con turpiloquio.

Lamentela dell'aranciata e dello zucchero. Mi dà fastidio quando prendo l'aranciata e voi mi dite basta. Che motivo c'è di non farmi far bere. Un goccio solo non mi basta e se voglio un altro goccio un motivo c'è.

Il motivo è perché non perché mi sento importante, ma perché siamo tra di noi e la mamma non lo sa.. 3) Caso Zucchero, veniamo allo zucchero. La mamma mi fa mettere 6 cucchiaini di zucchero nel latte (o 7 o 8). E non sopporto che la Cristina mi controlli mentre metto lo zucchero e mi dite all'improvviso basta ed è normale che io mi arrabbio. Perché ti arrabbi? (A quel punto chiede il saggio Vincenzo). Perché è naturale (risponde Laura) E Vincenzo. "E maronna mia!"

Pierluca domanda a Laura: E tu scusa perché arrivi sempre tardi? È semplicissimo (dice Laura). Mi alzo tardi perché non è che non voglio, ma è normale che ho sonno. Non ci posso far niente.

Sempre Laura: metà critica e metà ringraziamento: è normale. A parte le critiche però la cosa che mi dà fastidio anche mia madre ad esempio mi dice "Laura andiamo al mercato...lo rispondo: no perché è sempre lo stesso posto" Ringraziamenti: voglio ringraziare la persona che

sta accanto a me (Danilo) perché mi dà gioia e poi voglio ringraziare tutti gli amici nuovi o vecchi (i cuochi e le cuoche). Ringrazio Cristina perché mi ha dato una chance in più. Ringrazio la Francesca (educatrice) anche se è un po' cattivella e ieri stavo per bere la coca cola e me l'hai levata e sono contenta per questo. Vi voglio un mondo di bene.

Vincenzo: la torta era buona, ma per colpa della Cristina non c'era il burro. Il pomeriggio dormivo perché mi annoiavo o perché io mi annoiassi (boh). Ho litigato con Giandomenico perché io mi annoio e perché io dormivo e perché Giandomenico mi dichiarava il suo amore mentre dormivo come Sandra Mondaini in casa Vianello. Ringrazio Federica e Micaela: perché sono belle. Giandomenico: mi è piaciuto tutto e vorrei tornare in agosto e l'ho proposto anche a Danilo che ha accettato insieme con gli altri, mi è piaciuto molto e mi sono fatto tante risate con Pierluca con le barzellette. Sono rimasto contento di venire qua e mi sono divertito, ho conosciuto tutto il paese. Al bar ho conosciuto Giorgio. Mi dispiace tornare a casa.

Federica Salis: non sopporto che il pomeriggio non ci fanno dormire questi qua. Perché mi rompono il cavolo.

Mi è piaciuta la pizza e la pasta col pan grattato e il budino al cioccolato e il pane fritto, le polpette. Mi è piaciuto vivere questa esperienza insieme a voi.

Danilo: mi ha dato fastidio quando Vincenzo mi ha detto "Statte zitto" e penso che sia un ragazzo da modificare.

Ringrazio i nuovi volontari per l'amicizia per tutta la vita. E ringrazio di avermi fatto portare le buste. E ringrazio Alessandro e Francesca per avermi accompagnato in farmacia.

Federica G.: io mi sono divertita una marea tranne che lavorare. Mi è piaciuto molto lavare le stoviglie e tagliare l'insalata dentro il lavandino. Non tollero quando la Francesca urla la notte. Ringrazio tutti. Mi spiace che la Sara sia andata via e Francesco. Ringrazio Michela che mi ha fatto passare una bella settimana e Danilo che mi ha fatto capire tante cose che non sapevo.

Ringrazio Cristina per avermi fatto passare una settimana bellissima e io starei qui cento anni. Mi fa ridere Federica Salis. Mi è piaciuto il film e ringrazio Alessandro per il ping pong e ringrazio i cuochi.

Un saluto a tutti, a presto

Cristina Caglia

Poli 11/18 Luglio 2004

Le nuove T-shirt con Anacleto



L' ANNO SCORSO A MONTEPIATTO.....

La vacanza si è svolta a Monte Piatto (Co) dal 4 al 9 agosto 2003, presso la fattoria "L'Albero di Momo". L'esperienza ha coinvolto 7 ragazzi, 3 educatrici, 1 medico, un animatore musicale e una psicologa. Il giorno dell'arrivo, dopo aver salutato i genitori, abbiamo sistemato i bagagli nelle camere con i letti a castello, una per i ragazzi e una per le ragazze. Subito dopo pranzo abbiamo stabilito i tempi e gli orari della giornata: prima colazione, passeggiata nel bosco, pranzo, merenda e attività pomeridiane, cena. Fin dall'inizio tutto si è svolto all'insegna dell'allegria, della voglia di conoscersi e di stare insieme. I ragazzi hanno instaurato con gli adulti un ottimo rapporto di simpatia e cordialità. La Fattoria si è rivelata assolutamente ideale per la vacanza, accanto a un villaggio, immersa nel verde di boschi, prati e giardini. I ragazzi hanno gironzolato in piena libertà,

sempre a contatto con la natura. L'educatore musicale è stato motivo di ulteriore coesione del gruppo, coinvolgendo i ragazzi attraverso il suono e il gioco. Abbiamo creato la nostra orchestra, battezzata "Musicantaro" ed ognuno ha contribuito alla composizione con strumenti diversi, imparando a rispettare gli interventi di ognuno, il ritmo ed i tempi.

Le passeggiate del mattino hanno insegnato ai ragazzi ad ascoltare i suoni del bosco e della natura. I volontari hanno guidato i ragazzi verso una gestione autonoma dell'abbigliamento, della toilette personale, dei locali cucina e sala da pranzo, responsabilizzandoli nell'apparecchiare e sparecchiare la tavola.

Tutti hanno condiviso e accettato con entusiasmo i diversi momenti della giornata, nessuno ha mai manifestato il desiderio di estraniarsi, di isolarsi, o la mancanza dei genitori: ogni momento era una festa meravigliosa da vivere con gli amici. Ricordo le

canzoni cantate alla sera, intorno al tavolo del giardino, con il cielo estivo colmo di stelle, il profumo del bosco, la luce delle candele negli occhi di tutti noi, che rifletteva la grande felicità di quei momenti unici.

Caterina Baiocco

Questo articolo è la cronaca redatta da una delle educatrici presenti alla settimana di autonomia. Ve lo riportiamo per intero perché l'entusiasmo che traspare rispecchia pienamente il successo dell'iniziativa. AISW LOMBARDIA



.....e a Tolcinasco

Giornata benefica del 1 novembre 2003: il Tolcinasco Golf and Country Club ci ha offerto l'incasso di una gara di golf, alla quale abbiamo abbinato una pesca di beneficenza. Purtroppo è piovuto, ma il posto è splendido e gli organizzatori molto gentili. Inoltre, grazie alla sponsorizzazione della società Ambroelettrica che ci ha donato le coppe, l'incasso ci è stato devoluto per intero. Speriamo di ripetere l'esperimento con un tempo migliore (e quindi un maggior numero di partecipanti!).



Da sinistra in senso orario: il castello di Tolcinasco, il campo di golf, un momento della pesca di beneficenza a favore dell'AISW.

L'amministratore di sostegno: finalmente è legge.

Lettere dai soci

Ecco due lettere da Lieve, la mamma di Fausto

Boyscout

Da novembre 2003 Fausto fa parte del gruppo degli scout di Spinaceto (RM) ed è molto fiero di esserlo. Lì ha ritrovato i suoi amici della scuola materna. Ogni domenica si incontrano alla Santa Messa (durante la quale sta un'ora seduto!) e dopo si recano alla "tana" (la sede del gruppo boyscout) a piedi cantando. Una volta al mese vanno a "caccia", ossia una gita che comincia alle ore 8.00 e finisce alle ore 17.00. Ritornano sempre stanchi, sporchi e soddisfatti! Per chiudere l'anno hanno fatto il "campo": una settimana in montagna. Fausto ha pianto solo due volte per la mancanza di mamma, papà e del fratellino. Ma è stata una grande festa: mangiare, giocare, dormire insieme ai suoi amici lupetti. Un'esperienza di vita molto positiva. Anche grazie ad Akela, Baghera e Rama, i capi che con grande volontà, gioia e professionalità portano i bambini in un mondo pieno di avventure e di esperienze nuove. Il loro motto è: del nostro meglio! E la promessa per diventare lupetto, che Fausto conosce a memoria è: con l'aiuto e l'esempio di Gesù prometto di fare del mio meglio: nell'aiutare gli altri, nel migliorare me stesso, nel rispettare la legge del Branco. Siamo felici che Fausto possa far parte del Branco e Fausto è felicissimo di essere un boyscout!

Una giornata in montagna

"Fausto, ti va di trascorrere una giornata in montagna con altri amici?" Indovinate la risposta.... Con le stesse parole ci ha invitato l'AISW di Frosinone, tutti insieme a Prato di Campoli a Veroli (FR). All'alba del 26 giugno una voce mi ha svegliato: "Andiamo in montagna? Facciamo il pollo fritto? Portiamo i panini? Appena a Frosinone abbiamo rivisto con tanto piacere le famiglie di Danilo (24 anni), Laura (27) e Federica (18). Una gioia nel vedere come si salutavano tra loro. Anche Fausto (9) era pieno di entusiasmo. Suo fratello Leonardo (5) e Giulia avevano la fortuna di poter vedere la loro felicità. Dal caldo al fresco, a 600 mt di altezza in un'oasi di prati verdi, alberi e pace. Lì abbiamo trovato anche Cristian (14) e tutta la sua famiglia E per la grande gioia di Fausto ci sono tante mucche e cavalli al pascolo! Fausto è innamorato degli animali, anche se il loro verso gli fa paura... Abbiamo preso parte alla festa della Diocesi di Frosinone e alla Santa Messa celebrata dal Vescovo che ha dato un benvenuto a tutti noi. I nostri ragazzi sono in gran forma! Danilo racconta con grande naturalezza che si reca al lavoro con la sua auto... Laura aiuta in un negozio di abbigliamento... mi fa piacere sentirlo. Dopo il pranzo al sacco sul prato Danilo ha cantato come un vero cantautore per tutti i presenti, Laura lo ammirava con occhi innamorati. A Cristian piace tanto il pollo fritto, così come a Fausto, a Fausto piace tanto Billy (il cane di Cristian). Anche a Federica piace tanto il pollo fritto... colpa del cromosoma ??? E stato un piacere rivedersi, stare insieme, scambiare esperienze di vita sui nostri figli speciali. Grazie di cuore ad Anna Maria Alonzi, mamma di Laura, per l'invito a questa giornata meravigliosa.

E una lettera da Napoli di Rosario, padre di Viviana

Una Festa della Donna tutta speciale

Una giornata particolare il 7 marzo 2004: al II Policlinico di Napoli la nostra Associazione con il gruppo Scout dei Colli Aminei, di cui Viviana fa parte, ha portato un sorriso ai bambini ospedalizzati del 5° piano del reparto di pediatria diretto dal prof. Andria. La mattinata è stata animata dal gruppo degli scout che ha proposto disegni, musica, puzzle, calcetto balilla ai piccoli pazienti che hanno ringraziato con tanti sorrisi. Il prof. Graco, responsabile del Garden Hospital ha chiesto un piccolo supporto per riordinare i giochi e un aiuto per portare da mangiare ai piccoli animali (conigli, colombe) ospiti del Garden Hospital. Viviana è stata entusiasta della mattinata, si è sentita responsabile e ha dato la sua disponibilità per i prossimi appuntamenti.

specificamente a disposizione, finanzia il tutor che dovrà controllare, istruire e seguire i tirocinanti. Stiamo coinvolgendo la Asl per capire i bisogni del territorio e quantificare il numero di ragazzi che potrebbero usufruire dell'iniziativa. Mentre si mette in piedi tutto quanto, verrà staccato uno dei ragazzi del servizio civile. Ecco. Direi che grosso modo queste sono le attività in ponte. Sono a disposizione se volete qualche informazione in più sulle due iniziative pilota, anche eventualmente per replicarle nei vostri Comuni. Un salutare a tutti, spero di vedervi a novembre a Roma.

Annalisa

A cura di Gabriella Mansi

Fino ad oggi la normativa italiana prevedeva solo due istituti a tutela delle persone incapaci di agire: l'interdizione e l'inabilitazione. Tramite una sentenza, il giudice può nominare un curatore, nel caso dell'inabilitazione, o un tutore nel caso dell'interdizione. Da quel momento in poi la persona disabile può agire solo tramite chi lo assiste, il quale ne risponde esclusivamente davanti al giudice. Si tratta di una disposizione datata nella quale spesso gli svantaggi superano i vantaggi. Infatti, il procedimento per giungere alla sentenza è piuttosto lungo, burocraticamente complicato e ha un notevole costo economico. Le ricadute giuridiche, poi, sono notevoli: chi è interdetto non ha più alcuna capacità di agire, non può stipulare contratti, fare testamento o sposarsi, né accedere ad un pubblico impiego. Una disposizione nata per tutelare la persona disabile spesso diventa un vincolo eccessivo, in quanto la cosiddetta "infermità di mente" in molti casi non è tanto grave da necessitare di un'interdizione o di un'inabilitazione. Ed infine i due istituti sono pensati solo per le persone "in condizioni di abituale infermità di mente" e "incapaci di provvedere ai propri interessi". Non esistevano fino ad oggi strumenti di tutela (o di "autotutela") per le persone con disabilità in grado di autodeterminarsi, ma magari in difficoltà nel gestire particolari pratiche burocratiche. A tutti questi limiti tenta di rispondere l'istituzione della figura dell'amministratore di sostegno, introdotto dalla Legge 6 del 9 gennaio 2004 (pubblicata nella "Gazzetta Ufficiale" n. 14 del 19/1/2004). Il nuovo iter prevede che l'amministratore di sostegno venga

comunque nominato dal giudice tutelare, il quale può agire su segnalazione della famiglia, dei vicini, degli operatori del territorio, del pubblico ministero o dello stesso disabile. Egli dispone inoltre una rapida istruttoria, consultando anche il diretto interessato e chi gli è più vicino. Conclusa la fase istruttoria, emana poi un decreto, indicando l'amministratore di sostegno e precisando quali operazioni questi potrà effettuare "in nome e per conto" del disabile. Per tale incarico viene precisata la data di inizio e fine. La differenza importante è quindi nel porre dei limiti agli atti (può essere anche uno solo) su cui è prevista l'assistenza. Per tutto il resto il disabile mantiene la propria capacità di agire. Per quanto riguarda il procedimento, che si svolge in modo informale, esso può essere gestito anche senza l'assistenza di un legale. Un altro aspetto rilevante è che l'istituto dell'amministratore di sostegno si rivolge non più solo alle persone con grave disabilità intellettiva o psichica (per i quali è ancora possibile ricorrere all'interdizione, anzi, in alcuni casi non si potrà che ricorrere all'interdizione), ma più in generale alle persone che possono avere necessità di protezione, magari momentanea o limitata: disabili motori o sensoriali, tossicodipendenti, extracomunitari in difficoltà, alcolisti, persone con trauma temporaneo. E quasi superfluo sottolineare che la nuova disposizione avrà necessità di tempo per essere correttamente ed efficacemente recepita, conosciuta e applicata. a cura di Anna Righioni* *Psicologa, consulente AISW.

Dall' AISW Piemonte

L'Associazione Piemontese per la Sindrome di Williams lavora costantemente nella realizzazione di un ambizioso comune progetto di condivisione civile ed umana che si propone a tutti gli effetti di arrivare nel cuore delle famiglie facenti parte dell'Associazione stessa ed a tutto il tessuto sensibile della Regione piemontese.

La riflessione importante che si è fatta è di non centralizzare l'interesse e l'impegno solo a Torino, il capoluogo, ma guardare con attenzione anche le realtà delle province.

Si è constatato che è proprio la provincia a manifestare la maggior chiusura al riconoscimento della S.W. come tale, poiché le realtà minori tendono a dimostrarsi maggiormente chiuse ai contatti esterni e possono risultare tendenzialmente ancorate a preconcetti di facciata dove il "diverso" non è accettato. Parla il Prof. Ponzone Direttore I Divisione di Clinica Pediatrica - Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza dell'Università di Torino: "Purtroppo questo è un tipo di mentalità che ci siamo trovati ad affrontare diverse volte. Le popolazioni reagiscono alle forme di handicap in diversi modi. Nell'Est Europeo abbandonano questi bimbi "particolari", in altre realtà li ignorano, in altre ancora li negano. Abbiamo avuto famiglie che hanno rinunciato all'assegno di accompagnamento che spetta loro in questa situazione, perché non volevano dover ammettere pubblicamente di avere un problema..."

Sappiamo che una buona comunicazione è una solida base capace di sostenere un edificio di solidarietà. Per questo la ragione dell'organizzazione di eventi tramite i quali si presenti l'occasione di far conoscere tramite i media la Sindrome di Williams ed, in generale, l'esistenza delle malattie genetiche, che rappresentano un capitolo pesante nel libro della sanità pubblica. Citiamo, a questo proposito, la dichiarazione che ha rilasciato durante un'intervista il dott. G.B. Ferrero, Genetica - Dipartimento di scienze pediatriche e dell'adolescenza dell'Università di Torino: "Le cosiddette "malattie rare" unite insieme, rappresentano il capitolo principale della patologia pediatrica, e spesso sono curabili, anche se non guaribili".

Importante traguardo per l'Associazione del Piemonte in dirittura d'arrivo è lo sportello psicopedagogico, aperto in collaborazione con l'equipe dell'Ospedale Pediatrico Regina Margherita di Torino, che sarà attivo da ottobre, salvo imprevisti. Chiudiamo citando ancora il G.B. Ferrero: "Non bisogna pretendere che un bambino con handicap sia come uno normale... bisogna accettare la sua diversità e lavorare per curarlo e farlo crescere nel migliore dei modi, consentendogli una vita dignitosa. Si possono avere dei grandi risultati con soggetti affetti dalla Sindrome di Williams, ma occorre che i primi grandi sostenitori del progetto di aiuto per un bambino con un certo genere di problema siano i genitori..."

Silvia Giordanino
Referente Ufficio Stampa AISW Piemonte

Seminario nazionale a Verona.

Si è tenuto sabato 22 maggio il Seminario Nazionale sui bambini affetti da Sindrome di Williams organizzato dall'AISW Sezione Veneto e patrocinato dall'Università di Verona e dall'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune. Il seminario è stato ospitato dall'Istituto Don Calabria, Centro Medico sociale "C. Santi".

Dalla Toscana ultime notizie

Carissimi!

Un saluto dalla dolce Toscana. Debitamente sollecitata, cercherò di scrivervi quattro cose su quello che succede da queste parti. Domenica 10 ottobre ci siamo riuniti per decidere sulla costituzione dell'associazione regionale, e abbiamo stabilito di "metter su" una cooperativa con l'Emilia Romagna... considerata la vicinanza e la scarsità reciproca di forze, ci è sembrata una buona soluzione organizzativa. Quindi avrete presto la notizia della costituzione di quest'asse toscano romagnolo.

Stiamo poi facendo partire un progetto per un centro di ascolto-accoglienza-riabilitazione per ragazzi disabili e rispettive famiglie. Nei nostri sogni il centro dovrebbe fornire una prima analisi valutativa, proporre un percorso di riabilitazione, fornire informazioni sulle strutture disponibili, anche per attività ludiche (piscine, palestre ecc), avere una piccola banca dati per la parte fiscale e legislativa. Il centro è frutto di una collaborazione fra Caritas, AISW Toscana/Emilia, ASL e una piccola cooperativa di psicomotriciste che lavorano a 360°. I locali sono messi a disposizione da Caritas in cambio di un piccolo contributo economico, e stiamo contattando tutti i neuropsichiatri della zona. Sono tutti entusiasti del progetto, vista comunque la scarsità di proposte riabilitative da parte delle ASL. Non escludiamo una futura convenzione per gli utenti. Il tutto dovrà essere completato con corsi indirizzati a studenti per formare anche baby sitter, corsi di aggiornamento per gli insegnanti di sostegno e non, aiuto ai genitori attraverso percorsi personalizzati e di gruppo. Non so se ci avete capito qualcosa, per ora viaggio anch'io in mezzo alla nebbia, ma le cose stanno prendendo forma a mano a mano che il tempo passa...

In contemporanea stiamo lavorando sul nostro Comune (Scandicci). Portando Davide a mini basket ci siamo resi conto che non ci sono associazioni sportive (giochi di squadra) che sono "sensibilizzate" sul problema disabilità. Allora abbiamo contattato l'Assessore allo Sport, l'Assessore per la Società della Salute, il responsabile del Servizio Civile e abbiamo buttato giù un progetto per l'inserimento di disabili nello sport. L'Università di Scienze motorie manderà tirocinanti della specializzazione (in forma gratuita) per seguire i bambini durante le attività ludiche, il responsabile del Servizio Civile coordinerà l'iniziativa, la Provincia, tramite fondi che ha

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

www.sindromediwilliams.com

C/O Gran Priorato di Roma S.M.O.M. Piazza Cavalieri di Malta 4 00153 ROMA

TEL E FAX: 06/5741342 CELL.: 0338/8873359 e-mail: aisw.rm@mcLink.it

C/C Bancario n.84412 B.N.L. Agenzia di Roma Bissolati 6300 ABI1005 CAB 3200

C/C Postale n.23773005 intestato a: Associazione Italiana Sindrome di Williams ONLUS P.za Cavalieri di Malta 4 00153 Roma