



# ewiva

Notiziario dell'Associazione Italiana  
Sindrome di Williams **2008/2**

**30 GIUGNO 2008**

di Danilo Campioni

foto di Massimiliano e Veruska

Era il 30 Giugno, quando mia madre mi accompagnò all'aeroporto. Lì trovai i miei amici Nicola, Massimo, Veruska e Manuela.



con attività di cucina, animazione, giochi acquatici, bagni in piscina, balli di gruppo.



Incominciò un bellissimo viaggio in aereo, per me è stata la prima volta. Siamo andati in Germania in un campo estivo.



Tra tanti ricordi, c'è anche quello di tutti noi attorno ad un falò mentre ci riscaldiamo e si parlava di tante belle cose.



L'aspetto più interessante è stato quello di conoscere tante persone e soprattutto fare amicizia.

Ho trascorso dei giorni molto indimenticabili e costruttivi sotto tanti aspetti.



Un pomeriggio tutti insieme abbiamo costruito un tamburo, che ci siamo portati a casa. Era difficile comunicare tra noi ragazzi perchè ognuno parlava nella propria lingua di appartenenza, ma riuscivamo a comunicare attraverso i gesti.



Le giornate trascorse nel campo sono state intense di attività,

Ringrazio l'Associazione per avermi dato questa possibilità.

# NAVE ITALIA riprende il mare

Il 4 luglio 2008, ore 10.30, presso Fincantieri - Muggiano, La Spezia, alla presenza di numerose autorità, militari e civili, la Fondazione "Tender to Nave Italia", nata per volontà dello Yacht Club Italiano e della Marina Militare a sostegno delle persone più deboli, affette da disagi fisici e psichici, con particolare attenzione ai bambini e ai giovani, ha presentato l'attività della nave per l'anno 2008.

Dopo una pausa per lavori di straordinaria manutenzione realizzati presso Fincantieri a La Spezia, Nave Italia riprende il mare con un fitto calendario di attività.

Per l'occasione sono intervenuti: Carlo Croce, Presidente dello Yacht Club Italiano, fondatore e Consigliere esecutivo della Fondazione "Tender to Nave Italia"; l'Ammiraglio Franco Paoli, Comandante in Capo del Dipartimento Marittimo dell'Alto Tirreno; Galeazzo Pecori Giraldi, Presidente della Fondazione "Tender to Nave Italia"; Giuseppe Bono, Amministratore Delegato di Fincantieri.

Inoltre erano presenti le associazioni ONLUS che hanno partecipato alle attività della Nave nel 2007. L'AIWS era presente alla manifestazione con il Vice Presidente Maurizio Granato.

La partecipazione dell'AIWS alla manifestazione è stata molto signifi-

ficativa. La Fondazione "Tender To Nave Italia" è nata il 10 gennaio 2007, dalla collaborazione fra Yacht Club e Marina Militare. Il Dottor Croce ha raccolto i fondi per l'acquisto e il varo del brigantino Nave Italia. L'unità, 61 m. di lunghezza e un albero maestro di



44,60 m., ha una certificazione Rina, batte bandiera della Marina Militare e ha un equipaggio con le stellette. Ma è la sua missione a renderla particolare; è infatti una nave adibita ad ospitare ragazzi disabili. In un anno, la fondazione ha raccolto un comitato scientifico di medici, psichiatri, giudici, avvocati, docenti universitari e operatori sociali, che coadiuvano gli sforzi dello Yacht Club e della Marina per



poter assicurare a questi ragazzi un'esperienza davvero irripetibile. In autunno verrà stilato un programma di interventi per i nostri associati nel corso del prossimo anno. In particolare si prenderanno accordi per uno stage da trascorrere a bordo di Nave Italia, per i ragazzi di età compresa fra gli 11 e i 23 anni. Il programma sarà reso noto appena tutti i dettagli saranno definiti.

*Maurizio Granato Vicepresidente AIWS*



Da Trieste

## La vittoria di Federica

Onori della stampa per la nostra associata Federica Marchioli, la cui esperienza lavorativa si è guadagnata ampia copertura sul quotidiano di Trieste "Il Piccolo".

Questo grazie al progetto Borsa Lavoro dell'Assessorato per la Promozione e la Protezione Sociale del Comune di Trieste. L'assessorato si adopera per ricercare e individuare aziende disposte ad assumere a tempo determinato ragazze e ragazzi con vari gradi di disabilità, e con la Borsa Lavoro copre le spese salariali.



Ecco come il quotidiano racconta il risultato dell'iniziativa: "Una vittoria per se stessa ma anche per tutti coloro che, come lei, soffrono di un problema di salute che in tanti pensano possa rappresentare un

limite. .... Collaborando con i professionisti della sartoria di Francesco Giorgi, storica azienda triestina che opera da 1970, Federica ha potuto inserirsi in un contesto che mai avrebbe potuto pensare di conoscere."

Per Federica "E' stata un'esperienza splendida.....perchè in tanti pensavano che non sarebbe stato possibile. Invece l'ho fatta, mi sono divertita, ho ricevuto i complimenti di tutti.....Ma soprattutto - sottolinea - è stata una vittoria per quanti, come me, sono erroneamente giudicati male da coloro che ritengono che chi ha questa o altre malattie croniche non possa svolgere attività ritenute normali....." E ancora: "Federica...ha costruito questa sua piccola ma grande impresa personale con dedizione e caparbieta.." Infine, "Federica è intenzionata a ripetere l'esperienza. "Siccome è stato un compito che ha permesso a me stessa di scoprire lati della mia personalità che non conoscevo - conclude - vorrei tanto potermi ritrovare ancora in quel contesto. Intanto sto seguendo un corso per cuochi..."

E i risultati non si son fatti attendere. Per spegarvi come, trascriviamo integralmente un contributo ancora dal "Piccolo" di Trie-

ste, intitolato "Borsa Lavoro - Elogio a Federica": "In seguito alla lettura dell'articolo su Federica Marchioli "Con la moda ho vinto l'handicap", volevo segnalare che grazie al corso per cuochi menzionato nell'articolo stesso, Federica sta svolgendo con enorme successo una borsa lavoro nella mia caffetteria! Sono stati proprio i miei clienti a farmi notare la foto sul giornale, tutti molto affezionati a lei essendo una ragazza molto in gamba, dotata di grande allegria, disponibilità e capace di iniziative molto spiccate e volenterose. La mia intenzione è sicuramente di continuare ed ulteriormente ampliare la collaborazione che prontamente lei mi offre! Giuliana Delben"

Federica e il progetto Borsa Lavoro sono un esempio da imitare perché dimostrano concretamente che occasioni lavorative per i nostri ragazzi possono essere attuate con un po' di buona volontà.

**GRM**

Della SW e dell'esperienza lavorativa di Federica si è parlato anche in una trasmissione del 6 luglio scorso di Radio Attività emittente che segue varie tematiche di disabilità.

# Giffoni Film Festival 2008: buona la seconda!!!

Anche quest'anno il Giffoni Film Festival ha accolto i ragazzi dell'AI-SW. Si è ripetuta infatti per loro l'esperienza di partecipazione in qualità di giurati al più importante festival internazionale di cinematografia per i ragazzi.

Per alcuni dei nostri ragazzi (Danila, Giandomenico, Giorgio e Barbara), era la seconda esperienza, per Francesco di Cagliari e Francesco di Giffoni è stata la prima volta.

Il gruppo AISW si è perfettamente integrato nella giuria del GFF 2008, composta quest'anno da 2200 ragazzi dai 6 ai 23 anni provenienti da 36 paesi. Durante gli otto giorni della manifestazione il gruppo è stato sapientemente guidato dai due accompagnatori, Maria Elena Perras ed Antonio Murtas, che con la loro bravura ed esperienza hanno diretto i ragazzi durante tutti gli impegni per loro organizzati: visione dei film in concorso, incontri con i protagonisti, dibattiti e interviste; pochi i momenti di relax, ma tanta gioia ed entusiasmo.

Nella scorsa edizione il gruppo AISW fu inserito nella sezione Y GEN, composta da ragazzi dai 15 ai 17 anni; sezione "tosta", in cui i film presentati trattano senza filtro i problemi dell'adolescenza; quest'anno la sezione che ha accolto i ragazzi è stata FREE TO FLY, ovvero l'importanza di essere liberi!

Sì perché in questa sezione, la prima nata del GFF, la parola chiave è proprio libertà.

Liberi di esprimere i propri giudizi e le proprie idee senza censure, liberi di votare il film che si è amato di più, di intervenire pubblicamente in sala davanti ai 500 compagni di viaggio provenienti da tutt'Italia e dal mondo intero o di riflettere intimamente sui segni e i significati di quella certa opera che si è vista. Liberi di esprimere la propria creatività, di formu-

lare le proprie domande agli attori e agli autori più importanti.

Il tema del GFF2008 è stato MITI E MAESTRI: i ragazzi della giuria si sono confrontati tra di loro e con i vari ospiti su questo tema interessante ed importante, in una società come quella attuale, spesso alla deriva perché incapace di individuare dei veri maestri, o in cui si inseguono falsi miti.

Danila, Barbara, Giorgio, Giandomenico, Francesco R e Francesco D, hanno goduto in pieno delle opportunità offerte loro, non si sono persi né un film né un dibattito, hanno partecipato con entusiasmo a tutti gli appuntamenti previsti, hanno rivolto domande ai propri beniamini, erano in prima fila e tra i più scatenati la sera durante i concerti. Sono stati insomma parte viva ed integrante dell'edizione 2008.

Ospiti della manifestazione di quest'anno sono stati, tra gli altri, Tim Roth, Tony Servillo, Michele Placido, Pierfrancesco Savino, Roberta Scardola e Niccolò Centioni, rispettivamente Carlotta e Rudy de "I Cesaroni"; al Giffoni Music Concept sono stati ospiti, con grande gioia di tutti i giurati, che si sono scatenati e divertiti un casino (...oops...si può dire!??) Caparezza, Zero Assoluto, Fabri Fibra, Finley ed altri.

L'esperienza è stata positiva, certo ci sono aspetti da migliorare, soprattutto dal punto di vista organizzativo. Ci auguriamo che anche nel 2009 il GFF ci dia ancora una volta la possibilità di partecipare; l'obiettivo dell'AI-SW è che l'appuntamento con il GFF diventi una occasione di confronto dei nostri ragazzi con i propri coetanei, per migliorare la loro autonomia e la loro capacità di integrarsi e di relazionarsi con gli altri.

*Giuseppe De Vivo AISW Campania*



Il gruppo con Roberto Farnesi....



...e con Cathy Randall

## TESTIMONIAL OLIMPICA



La nostra Associazione era presente alle Olimpiadi di Pechino 2008 con Sara Bertoli, campionessa di pentathlon. Sara ha portato a Pechino, con la divisa azzurra, anche la T-shirt col nostro logo. E' una testimonianza di apprezzamento per l'attività dell'AI-SW, che giunge ancora più gradita da parte di un'atleta che si è conquistata un posto di preminenza nell'universo sportivo mondiale grazie a molti sacrifici e ad allenamenti continui ed estenuanti, in una disciplina difficile ed impegnativa. Grazie Sara, per essere con noi.



## FEWS Summer Camp 2008

Dal 30 giugno al 9 luglio 2008 si è svolto in Germania presso la città di Langau (vicino Steingaden in Baviera) il campo "Natura e Avventura" rivolto a ragazzi con Sindrome di Williams di età compresa tra i 15 e i 25 anni. Il Campo è stato organizzato, egregiamente, dall'Associazione Williams Tedesca e finanziato dalla Comunità Europea. Hanno preso parte all'iniziativa 12 nazioni europee che hanno dato la possibilità di partecipare a 4 ragazzi di ogni nazione, accompagnati da due leaders.

Il gruppo italiano è partito il 30 giugno da Fiumicino in numero ridotto: solo Emanuela, Danilo e Nicola erano presenti, in quanto Federica tre giorni prima della partenza si era infortunata.

Tutti, compresi noi leader, erano molto emozionati e felici di affrontare insieme una nuova avventura che per Danilo e Nicola è iniziata appena saliti a bordo dell'aereo: era il loro primo volo.

La seconda grande prova è stata quella di arrivare da Monaco, con un'auto presa a noleggio, a Langau. Durante il percorso ci siamo "leggermente" persi, ma la cosa è stata divertente perché questo ci ha permesso di incontrare una famiglia tedesca gentilissima che ci ha aiutato a ritrovare la strada. Dopo tre ore eccoci finalmente al Campo, calorosamente accolti dagli altri campers.

Dopo le presentazioni ufficiali e un minimo di affiatamento è subito iniziato il Campo vero e proprio. Tutte le mattine i ragazzi divisi in gruppi, sempre accompagnati da almeno un leader della propria squadra, iniziavano le varie attività quali drums (percussioni), ginnastica africana, pittura, climbing (arrampicata) e rafting. Dopo il pranzo in comune i ragazzi erano liberi dalle attività strutturate e così si ritrovavano nei corridoi o nel giardino a chiacchiere oppure si davano appuntamento in piscina per una nuotata.

Alle 15 si riprendevano le attività in programma fino alle 18, ora della cena. Dopo cena, mentre i ragazzi si cimentavano in gare di Karaoke, uno dei due leader di ogni gruppo partecipava alle riunioni d'equipe nelle quali ci si scambiavano impressioni sull'esperienza vissuta e si pianificava nei dettagli la giornata successiva.

Alle 21 ogni paese partecipante al Campo si presentava al gruppo al gran completo per descrivere il proprio paese attraverso

le varie esperienze dei ragazzi. L'otto luglio è stato il nostro turno, la presentazione ha suscitato interesse e, a detta di tutti, è stata un successo. Al termine tutte le altre squadre hanno ballato con noi e ci hanno riempito di complimenti. Manu, Nicola e Danilo erano orgogliosi e felicissimi: le nostre fatiche, grazie anche all'aiuto di Cintia Torlonia, che ha preparato la presentazione in Power Point, sono state ampiamente premiate. E per finire la serata, gli italiani si sono cimentati nella preparazione di una spaghettonata per tutti, divorata con gusto a lume di candela. È stato emozionante e sono sicura nessuno di noi presenti lo dimenticherà mai.

Tutte le serate passate al Campo sono state memorabili; tra esse vorrei ricordarne due, davvero entusiasmanti e formative: la serata disco, in cui i ragazzi si sono scatenati al ritmo della musica fino a tarda notte; e quella dedicata alla caccia al tesoro nel bosco: dopo la paura iniziale ci siamo ritrovati tutti intorno al fuoco a cantare.

Il Campo è stata davvero una bellissima esperienza formativa per tutti i partecipan-



ti, compresi i leaders. Ho trovato specialmente interessanti e stimolanti le attività di climbing e rafting.

L'arrampicata, grazie all'utilizzo delle pareti artificiali, può assumere un importante ruolo nel campo della didattica, della pedagogia, della riabilitazione e dell'igiene fisica. Arrampicata vista non solo come disciplina sportiva, ma anche come metodo pedagogico per i disabili. Arrampicarsi e spostarsi in sospensione è un momento importantissimo nell'ambito dello sviluppo

motorio e del raggiungimento della stazione eretta umana. È un'attività che offre stimoli terapeutici neurofisiologici e motivazionali per trattare disfunzioni neuromuscolari e ortopediche (traumi articolari, vertebrali e scoliosi) come pure disfunzioni neurologiche (sclerosi, parestie, ecc.). L'arrampicata integra quelle componenti motorie quali la padronanza degli equilibri, la gestione bilanciata delle forze e la coordinazione, che concorrono a sviluppare la personalità attraverso la presa di coscienza dei pericoli e delle responsabilità attinenti al gesto dell'arrampicata. Il climbing è usato come terapia per disabili e ragazzi in situazioni di disagio psicologico, in quanto stimola non solo gli aspetti musco-



lo-scheletrici della persona ma anche e soprattutto la sfera emotiva. È una sfida che permette di esprimere le proprie potenzialità determinando di conseguenza un evidente miglioramento dell'autostima. Anche l'esperienza del rafting è stata molto interessante ed avventurosa: i vari gruppi, aiutati da un capitano, hanno disceso sui gommoni il tratto soft del fiume, in pieno contatto con la natura e con l'acqua. Il nostro gruppo si è trovato a navigare per un'ora sotto la pioggia battente; è stato bello vedere che i ragazzi, nonostante il disagio, facevano squadra senza mai lamentarsi delle avversità incontrate. Tutti hanno partecipato attivamente alla conduzione del battello con l'uso delle pagaie, seguendo le indicazioni ed i precisi comandi della Guida, che ha condotto il gruppo in questa splendida ed avvincente avventura, facendoci scoprire la bellezza dell'ambiente fluviale. Alla fine della traversata tutti si sono sentiti degli Indiana Jones capaci di affrontare ogni tipo di sfida.

VERUSKA CARDELLICCHIO Leader AISW

## FEWS Summer Camp 2009 Valbonne, Francia

Organizzato dalla Federazione Francese della SW il Camp avrà luogo dal 3 al 13 agosto al Centro Internazionale di Valbonne - Sophia Antipolis, che si trova nel Sud della Francia. Il Camp sarà aperto ai giovani dai 14 ai 30 anni provenienti da tutte le nazioni d'Europa. Gli interessati a partecipare devono farne richiesta scritta vincolante alla AISW, allegando un breve profilo, entro il 31 gennaio 2009. Il numero di partecipanti per ogni nazione è di 4 giovani e 2 leader. Maggiori dettagli in segreteria AISW.



AISW-LOMBARDIA ha realizzato nel periodo da aprile a giugno la prima fase di un Progetto di Educazione all'affettività ed alla sessualità rivolto agli adolescenti. Vi presentiamo, quasi integralmente, la riflessione della psicologa che sta conducendo questo lavoro, che conclude con un quesito molto significativo per tutti noi.

## EDUCARE ALL'AFFETTIVITA'

"Come psicologa del Consultorio Familiare ANFFAS, ormai da anni, mi occupo, in collaborazione con la ginecologa del servizio, della presa in carico dei bisogni e delle difficoltà della vita affettiva e sessuale delle persone disabili.

Nella nostra esperienza, "ciò "deve avvenire all'interno di un progetto più ampio, costruito attorno all'intera persona ed alla sua famiglia, e all'interno di un suo particolare e specifico processo di crescita ed emancipazione.

Infatti, i ragazzi di cui ci occupiamo arrivano ad esprimere questi bisogni secondo tempi propri, a volte anche con grande ritardo rispetto ai coetanei "normodotati", con modalità comportamentali e capacità espressive ed autoriflessive che sono assolutamente individuali e non generalizzabili ad altre persone con difficoltà simili."

Prima di tutto "un intervento ... flessibile, adattabile quindi ai tempi, alle difficoltà ed alle risorse di ogni singola persona ed esperienza.

L'idea di creare tale progetto ... ha acquisito concretezza sulla base delle richieste di un gruppo di genitori ed educatori in difficoltà rispetto all'accettazione ed alla gestione dei desideri e delle condotte sessuali dei loro congiunti o assistiti.

In particolare, i genitori di ragazze con ritardo lieve ci portavano le loro difficoltà nell'accettare che le loro figlie, .. per molti altri aspetti ...ancora delle bambine da proteggere e guidare, potessero manifestare la necessità di esprimere il proprio desiderio di vicinanza affettiva e sessuale con un ipotetico "fidanzato". I genitori di alcuni ragazzi, invece, ci portavano come "problema" la gestione dei comportamenti masturbatori dei loro figli.

L'emergere di queste nuove necessità, tipiche dell'età adolescenziale, ma nella nostra casistica legate a tempi di crescita puramente soggettivi, portava questi genitori ad atteggiamenti .. diversi ..: alcuni reagivano negando la connotazione sessuale del comportamento del proprio figlio; altri, disarmati nella gestione delle condotte erotizzate, lasciavano che queste avvenissero anche in contesti e con modalità non adeguati e non tutelanti; qualcuno reagiva reprimendo ogni manifestazione, trasmettendo così il messaggio che quel bisogno non fosse lecito; altri ancora, pur esprimendo il desiderio di permettere che il proprio figlio vivesse questa esperienza in modo sereno, non sapevano come comportarsi e come parlarne con lui o lei. Le richieste che questi genitori rivolgevano al Consultorio andavano pertanto dal fornire alle ragazze una copertura contraccettiva , al riportare la situazione allo stato di quiete precedente lo scoppio di quella bomba che è la sessualità del disabile intellettivo.

Differenti erano invece le richieste degli operatori delle comunità-alloggio, dei centri di formazione professionale, e dei servizi riabilitativi: meno coinvolti emotivamente rispetto ai familiari, ci chiedevano fino a che punto fosse giusto permettere l'espressione dei desideri sessuali dei loro assistiti, all'interno dei contesti in cui lavoravano; oppure come proteggere i loro ragazzi dal rischio di gravidanze, di malattie, e non per ultimo di sfruttamento sessuale.

Rispetto a richieste così differenziate, una prima considerazione che ci venne da fare riguarda la complessità legata alla rilevazione dei bisogni dei disabili. ...una mani-

festazione comportamentale come ...la masturbazione," poteva "essere letto come l'espressione di un bisogno adulto, normale e sano, così come il sintomo di un'irrequietezza da contenere. .... Ci siamo resi conto, strada facendo, che questi schemi di significati e valori personali influenzavano non solo il modo in cui veniva decifrato un comportamento e quindi formulata una domanda di aiuto, ma anche il nostro modo di percepire quest'ultima e di progettarvi una risposta.

Quindi un primo aspetto di complessità ... ha riguardato i nostri "pregiudizi" e le nostre perplessità sulla sessualità delle persone disabili: quanto riteniamo sia lecito che persone con un handicap intellettuale abbiano una vita affettiva e sessuale? Quale sarà la loro reale consapevolezza e quindi il loro consenso a questa esperienza? Quanto libera può essere? Quale deve essere il contributo di genitori ed operatori nella direzione della tutela? .....

Come operatori ci siamo dovuti confrontare con questa prima grande dicotomia : da una parte l'esigenza di agire nella direzione di connotare i bisogni sessuali dei nostri ragazzi come bisogni "leciti", all'interno di un contesto relazionale rispettoso ed affettivo, e facenti parte di un processo armonico di crescita personale; dall'altra l'indubbia necessità di costruire interventi che abbiano come obiettivo quello di fornire il giusto grado di protezione a soggetti che, non solo dal punto di vista cognitivo, ma soprattutto da quello affettivo ed emotivo, risultano più fragili.

...abbiamo pensato, quindi, a progetti che si articolassero su più livelli: genitori, figli, operatori. Abbiamo iniziato col gruppo dei ragazzi, proponendo loro una serie d'incontri di piccolo gruppo, in cui.. potessero ricevere informazioni, porre domande, esprimere.. i propri dubbi e le paure, le difficoltà e le curiosità riguardo al proprio corpo, a quello delle persone del sesso opposto, ed alle loro esperienze affettive e sessuali....ci siamo resi conto di come la discussione in gruppo, e l'utilizzazione d'immagini che ritraessero la fisiologia del corpo femminile e maschile potessero essere utili punti di partenza per perseguire i nostri scopi.

Parallelamente all'intervento sui ragazzi, abbiamo offerto una serie di incontri al gruppo dei genitori, per condividere con loro il cammino intrapreso dai loro figli, e confrontarci sul complesso tema dell'autonomia e della tutela .

Successivamente è stato realizzato col gruppo degli operatori un percorso diviso in due tappe: una prima fase di formazione sui complessi aspetti dell'affettività e sessualità dei disabili mentali, ed una seconda di supervisione sulla gestione in contesto diurno o comunitario di richieste e comportamenti erotizzati di casi specifici.....

Ogni anno, avendo a che fare con gruppi formati da persone differenti, dobbiamo rivedere e modificare il nostro progetto, che si connota quindi sempre più come un percorso sperimentale di crescita anche per noi operatori.

Partendo da un'esperienza così complessa ed interessante, noi stessi ci siamo confrontati su più riflessioni.

La sessualità è per tutti noi un'area della vita "privata", e come tale porta con sé il diritto ad essere gestita in autonomia e mantenuta riservata. Nel nostro lavoro molto spesso ci siamo trovati nella condizione di entrare in modo invasivo in racconti dettagliati delle esperienze vissute dai nostri utenti, al fine di meglio capire fino a che punto mettere in atto interventi protettivi.

Ci domandiamo come potrebbe essere possibile continuare a "proteggere" senza snaturare questa esperienza privata, come tutelare, cioè, lasciando il diritto alla riservatezza, che resta un diritto fondamentale di ogni persona.

Un'ulteriore riflessione riguarda i progetti di emancipazione rivolti ai giovani adulti.

Negli ultimi anni sono stati fatti molti passi avanti nel campo dell'autonomia abitativa, con interessanti esperienze di microcomunità; si è lavorato intensamente nei progetti d'inserimento lavorativo, attraverso corsi professionalizzanti, tirocini lavorativi, e borse lavoro. Si è permesso ai ragazzi di diventare più competenti rispetto alla conoscenza e all' utilizzo delle risorse del territorio, attraverso Servizi di Formazione delle Autonomie. Capita ancora troppo spesso, però, di aspettarsi che i ragazzi disabili diventino "grandi" ed autonomi in tutto, tranne nel vivere le loro esperienze sessuali.

Come fare, allora, per dare diritto e concretezza, non solo nei nostri pensieri e nelle nostre intenzioni, all'evoluzione delle relazioni affettivo-sessuali dei disabili? Ovvero, quali progetti costruire per coppie di giovani disabili?

Dr.ssa Mila Riscassi  
Consultorio Familiare Anffas Milano

## Le problematiche della vita affettiva e sessuale sono state anche argomento di un interessante seminario a Pasion di Prato (Ud)

Questo corso è stato organizzato dalla richiesta di genitori con ragazzi ormai adolescenti, grazie anche al contributo della Banca di Udine.

Quando il problema si manifesta la questione viene rimandata ogni volta per questioni ritenute "più importanti" sia dai professionisti che dai familiari che spesso sono impreparati a affrontarlo.

Il seminario ha voluto offrire uno spunto di riflessione, non certamente dare risposte o soluzioni esaurienti a tutto quello che è ancora considerato un tabù (la cultura non c'è ancora), ma portare in evidenza il problema.

Eccone le premesse: "La proposta intende promuovere la realizzazione di un incontro di approfondimento e confronto di esperienze rivolto alle famiglie allo scopo di dare parola a quell'aspetto della genitorialità che implica occuparsi della dimensione affettiva e sessuale del proprio figlio o figlia con disabilità.

Questa occasione può avviare la costruzione di un percorso che collega comportamenti, pensieri e emozioni, dando la parola ai temi della sessualità e della affettività lungo tutto il ciclo di vita della famiglia.

L'obiettivo è quello di riconoscere gli intrecci tra sessualità, affettività e altri aspetti della relazione di coppia e del rapporto genitori-figli in modo da avere una maggiore disponibilità a pensare alla propria esperienza, separandola da ciò che il figlio/a disabile può vivere, desiderare, realizzare della propria."

Daniela Baseggio AISW Friuli Venezia Giulia



Direttore del Centro: Nicola Portinaro

**NON SIAMO SCATOLE  
VUOTE**  
i genitori di fronte alla  
vita affettiva e sessuale  
dei figli disabili

PASIAN DI PRATO (UDINE)  
17 MAGGIO 2008

Con il Patrocinio del Comune  
di Pasion di Prato



In collaborazione con  
AISW Friuli Venezia Giulia



Giovedì 28 Agosto 2008 si è tenuta ad Ostia la sfilata di Moda Alternativa "Occhi stellati giocano sotto le stelle".

La stilista Antonella Ranisi ha prestato il suo operato e la sua creatività, con la propria linea di abbigliamento femminile ANTOLOGY, per la protagonista della serata: l'Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus.

L'associazione è stata presenziata in loco dal Dott. Rocco Di Bisceglie, in rappresentanza anche della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO.

La manifestazione inerente al ciclo delle serate della solidarietà, volte alla raccolta di fondi, all'aggregazione e all'incontro di associazioni di volontariato, e all'integrazione di ragazzi disabili è stata promossa e presentata da Gabriele Pasquarelli dell'associazione Circolo Nautico Ponente, e fotografata da Mario Luccini.

## Occhi stellati giocano sotto le stelle

L'Evento si è svolto in una splendida serata in riva al mare, con il chiaro di luna, in un'atmosfera pervasa da una dolce e calda aria settembrina.

Un dolce incantesimo che ha consentito di far sì che dal nulla sia emersa una serata ricca di sentimenti, emozioni e sorrisi. A darci tanto sono sicuramente loro, i nostri figli. L'incantesimo viene sicuramente dall'affetto e dall'amore che proviamo per loro e dal cuore generoso di tutte le persone che sono state presenti.

Vedere quelle belle e giovani ragazze sfilare con grazia, tanta grinta e coraggio è stato come assistere ad un sogno ad occhi aperti.

Il tutto grazie alla bravura di una stilista, una famiglia, un'ottima makeup artist Silvia Faina e di tutti gli amici presenti che con sensibilità, forza e determinazione hanno consentito con il loro operato di creare un evento dedicato ad evidenziare e a dare spazio a delle realtà diffici-

Anche quest'anno si è svolta la consueta riunione della FEWS, l'associazione che riunisce le associazioni europee per la SW. La riunione quest'anno ha avuto luogo a Parigi, sabato 11 ottobre 2008. Vi hanno preso parte i rappresentanti della Norvegia, Francia, Germania, Spagna, Irlanda, Inghilterra, Svezia, Slovacchia, Italia.

Ogni rappresentante ha brevemente illustrato le attività della associazione nazionale. E' stato dato spazio maggiore all'associazione francese denominata "Autour de Williams" che ha organizzato quest'anno ad aprile un convegno internazionale. E' sempre un'interessante occasione per scambiarsi le idee sulle varie associazioni nazionali e un'occasione di confronto sulla maniera di operare delle stesse.

Uno degli argomenti trattati che interessa enormemente tutte le nazioni è uno studio sulle percentuali reali di persone affette dalla SW nei

L'anno scorso l'AIWS Sezione Campania, ha organizzato una serata di gala presso il Teatro delle Arti di Salerno; alla fine della serata si avvicina a Diodemo un distinto signore e si presenta: "Sono il dott. Antonio Brando, presidente incoming del Rotary Club Salerno Est dal 1° luglio 2008. I vostri ragazzi mi hanno rapito...io voglio fare qualcosa per loro e per la vostra associazione".

Detto...fatto, dopo una serie di incontri e di telefonate, giovedì 17 Luglio, presso il Grand Hotel Salerno, il dott. Antonio Brando si è insediato, ha presentato il suo programma delle attività, ma soprattutto ha presentato l'iniziativa intrapresa a favore dell'AIWS Campania: il Rotary Club Salerno Est, da sempre sensibile alle problematiche sociali presenti sul nostro territorio, ha promosso così un corso gratuito di musicoterapia per bambini e adolescenti con "disagio". Il corso inizierà in ottobre e sarà tenuto dalla dott.ssa Carolina Carpentero, presso i locali dell'Istituto S. Teresa del Bambin Gesù a Salerno.

L'iniziativa del Rotary Club Salerno Est è ispirata alla convenzione dei diritti delle persone con disabilità, citata dal segretario Kofi Annan, in occasione dell'Assemblea Generale dell'ONU del 13 dicembre 2006: "L'alba di una nuova era:

li. Realtà non sempre avvertite nel quotidiano, narrato e vissuto, dalla maggioranza dei cittadini che con il prenderne debita conoscenza e coscienza vengono stimolati a parteciparne con un sensibile contributo di solidarietà. Realtà che possono essere presentate ed integrate anche in contesti ludici e di intrattenimento. Questo grazie sempre alla fiducia di chi ha fornito lo spazio per presentarci e darci voce.

Le nostre in fondo sono solo storie di vita, che forse raccontano fatti risaputi. Ma la storia raccontata da chi la vive ci dà una prospettiva diversa, dove il quotidiano diventa straordinario. Dove gesti quotidiani diventano sfide da raggiungere e superare come mete straordinarie. Mete che, una volta raggiunte, ci colmano di gioia, ed apprezziamo appieno proprio perché conquistate con fatica e difficoltà.

Einstein diceva che "la mente intuitiva è un dono sacro mentre la mente razionale è il suo



lo scopo della convenzione è promuovere, proteggere ed assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità".

L'AIWS tutta ha dei nuovi amici...siamo grati e riconoscenti al dott. Brando che si è attivato ed ha dimostrato con i fatti il suo forte spirito di solidarietà e di servizio, non solo a parole ma anche e soprattutto nei fatti.

*Giuseppe De Vivo AIWS Campania*

servo fedele. Abbiamo creato una società che idolatra il servo e ha dimenticato il dono". Personalmente ritengo che le menti dei nostri ragazzi non siano razionali ma sicuramente intuitive. Guardare gli occhi magnetici dei nostri ragazzi è importante: sono loro che raccontano come la magia è nata e cresciuta. A dimostrazione e memoria per tutti, di come sia miracoloso vivere e di apprezzare appieno il dono della vita per quanto farlo sia spesso difficile. La serata del 28 Agosto ha dimostrato che l'investimento di un contributo di qualsiasi genere, tempo, denaro, o anche semplice presenza, è sostegno se avviene per una buona causa, rivelando la piena generosità del nostro popolo. Grazie per la bella serata e per le belle emozioni con l'augurio che la magia possa ripetersi presto.

*Giulia Ranisi*

## FEWS meeting 2008



vari paesi, in quanto nelle riviste mediche si è passato dal numero di 1:2.000 ad 1:7.500. Ogni associazione si è impegnata quindi a cer-

care di ottenere dei numeri veritieri per poter osservare se vi è un effettivo aumento dei casi o se tale incremento è unicamente dovuto alle diagnosi più precoci ed accurate rispetto agli anni passati.

Si è ampiamente parlato del Campo FEWS Europeo che si è svolto quest'anno in Germania a Langau ed è stato presentato il progetto per il Campo 2009 che si svolgerà in Francia in agosto 2009. La nostra associazione ha offerto la propria candidatura ad organizzare il Campo nel 2010.

Sono poi seguite le elezioni del consiglio che hanno visto il rinnovo delle cariche e precisamente alla presidenza Suzi Cooper (Inghilterra), tesoriere Ann Bren (Irlanda), e segretario Paul Pick (Belgio).

*Cintia Torlonia FEWS Italia*

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

[www.sindromediwilliams.org](http://www.sindromediwilliams.org)

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

TEL E FAX: 06/5741342 e-mail: [aisw.nazionale@sindromediwilliams.org](mailto:aisw.nazionale@sindromediwilliams.org)

B.N.L. Agenzia di Roma Bissolati IBAN IT47B010050320000000084412

C/C Postale n.23773005 COD. FISC. 96326740584