

ORGANIZZAZIONE

SINDROME

Via Montello n° 4/B
Tel. e Fax. 0422 421643



DI ANGELMAN

31100 TREVISO
C.F. 94047800266

Anno 3/n°1

ISCR. REG. REG. VOL. TV 0209

Giugno 97

RELAZIONE DEL SECONDO CONGRESSO OR.S.A., PESCARA 24/25/26 OTTOBRE 1997.

Quest'anno il Congresso Or.S.A. si è svolto nella deliziosa cornice di Pescara ed ha avuto al suo interno dei momenti molto importanti sia dal punto di vista umano che terapeutico.

Grazie agli sforzi del nostro presidente, il primo giorno si sono tenute le relazioni due persone molto importanti per la Sindrome di Angelman: la Sig.ra A. Angelman e la dott.ssa J. Clayton Smith.

La sig.ra Angelman ha iniziato il suo intervento raccontando chi fosse Harry Angelman e come arrivò alla scoperta e alla successiva pubblicazione degli studi fatti.

Tra le cose importanti che la sig.ra ha riferito, vale la pena ricordare che è importante fare della pubblicità alla sindrome e all'associazione stessa per diffondere la conoscenza della patologia.

Ha sottolineato l'importanza della collaborazione tra medici e genitori.

La sig.ra è quindi rimasta per l'intera durata del Congresso.

La dott.ssa Clayton Smith invece ha fatto una carrellata sulle diverse caratteristiche della sindrome fermandosi in modo particolare sui fattori del comportamento, su che cosa ci si può aspettare da questi bambini, che cosa sarà difficile da fargli fare e che cosa sarebbe ideale per loro. Da questi bambini, una volta cresciuti e divenuti adolescenti, ci si può aspettare il raggiungimento dell'autonomia nel mangiare e nell'andare al bagno, ci si può aspettare la possibilità di fare delle piccole scelte e dei lavoretti.

Sarà invece difficile che essi possano vivere in maniera autonoma, che riescano a gestire dei soldi, che riescano a curare la propria igiene

personale e che possano lavorare con supervisione.

Sarebbe ideale infine che questi futuri adolescenti potessero vivere con coetanei in modo da essere integrati nella società in cui vivono, che abbiano una propria vita sociale e che possano fare delle scelte.

Quando questi bambini crescono e si avviano all'adolescenza, diminuisce notevolmente l'iperattività, si calmano ed amano molto stare fermi. A questo punto però è molto importante proporre momenti di attività motoria per evitare che la rigidità delle articolazioni provochi dei danni.

Alla domanda sulle cause dell'assenza del linguaggio la dott.ssa Clayton Smith ha affermato che ancora non ci sono stati studi mirati su quest'argomento perciò ancora non si conosce il perché di tale assenza.

Il secondo giorno si è aperto con l'assemblea dei soci, mentre nel pomeriggio sono continuate le relazioni con gli interventi del dott. S. Nocera, del prof. G. Randazzo e della dott.ssa A. Rivarola.

Il dott. Nocera ha fatto una panoramica sulla nostra legislazione in materia di integrazione scolastica dell'handicap ed in particolare si è soffermato sulla legge-quadro 104/92.

Il prof. Randazzo invece ha incentrato il suo intervento sui problemi di inserimento scolastico attraverso due strumenti molto importanti quali il P.E.I. (Piano Educativo Individualizzato) ed il P.D.F. (Profilo Dinamico Funzionale).

Successivamente è stata la volta dell'intervento della dott.ssa Rivarola la quale ha continuato il discorso iniziato l'anno scorso sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa mettendo in relazione quest'approccio con la sindrome di Angelman.

La dott.ssa ha chiesto anche la collaborazione di un genitore, che ha portato i pensieri che i compagni di scuola della figlia hanno fatto sulla tabella di comunicazione, e di una logopedista.

La log., sig.ra Di Natale, ha presentato un filmato sulla bambina che ha in trattamento da quattro anni (Sara) contenente le diverse modalità di comunicazione osservate durante questi anni: comunicazione corporea, comunicazione comportamentale, comunicazione gestuale e infine la comunicazione attraverso la tabella.

L'ultimo giorno del congresso ha riservato spazio al confronto di diverse esperienze di riabilitazione: idroterapia, musicoterapia e logopedia.

Successivamente la dott.ssa Rinaldi ha presentato una relazione sulla riabilitazione motoria su 15 casi di soggetti affetti da S.A. Ha dato delle indicazioni sui fattori che influenzano il programma riabilitativo e sull'indirizzo terapeutico.

Gli ultimi due interventi del congresso sono stati effettuati rispettivamente del dott. Carozzo, genetista, e del dott. Della Bernardina, neuropsichiatra infantile.

Il dott. Carozzo ha comunicato le scoperte fatte dall'individuazione del gene ad oggi, mentre il dott. Della Bernardina ha riportato i risultati ottenuti dai questionari dati un anno fa' sulla regolazione del sonno e sulla Melatonina.

I risultati del questionario non hanno fornito dati significativi e l'uso della Melatonina serve sì a regolare il sonno, ma per un tempo limitato. Pur essendo un ormone, la Melatonina non dà controindicazioni alla somministrazione, ma non vi sono studi mirati che possano delinearne precisamente gli effetti su soggetti con S.A.

ORNELLA MORET

TUTTO QUELLO CHE NON VI HO DETTO AL CONGRESSO

Carissimi,
grazie al giornalino colgo l'occasione per salutare calorosamente tutti voi.

Parlare a viva voce non è il mio forte, ecco perché, con la presente, cercherò di esprimere il mio pensiero in merito all'aiuto fattivo che mi propongo dare alla nostra associazione.

Innanzitutto, io mi sento il componente di una grande famiglia quale " L'OR .S.A .",

perché i miei problemi sono quelli di voi tutti e, chi più di un familiare può tendermi una mano ? Io da parte mia sarò sempre a disposizione di chi ne ha bisogno, in qualsiasi misura e con qualsiasi mezzo, perché so, che lavorare ora con serenità e tenacia significa migliorare la qualità di vita futura dei nostri figli.

Proprio in questi giorni ho visionato le cassette del Congresso e con gioia ed ancora viva emozione, ho rivisto la carissima sig.ra Angelman e tutti voi, che presi dall'avidità di chiedere, sapere, scoprire, tempestaste di domande la signora, domande che, in quei momenti anch'io avrei voluto farle ed è stato proprio in quella situazione che ho fatto mia una riflessione : in una famiglia, al momento del bisogno tutti diventano uno, nel senso che, il susseguirsi delle domande, dei perché, dei come, davano l'impressione che si parlasse di un unico bambino, quasi come se tutti noi eravamo genitori e familiari di quel solo piccino e ciò a dimostrare che, ad accomunare noi tutti, sono le stesse difficoltà, gli stessi bisogni di raggiungere, in maniera mirata e fattiva, gli stessi obiettivi.

Voi sapete benissimo, però, che l'equilibrio di una famiglia soprattutto se grande, è dato dalla serenità che vi regna e, se ben ricordate, la sig.ra Angelman durante il congresso ce ne ha trasmessa tanta : col suo parlare, col suo modo di agire, con il suo spronarci a lottare e a continuare. Infatti, il fine che ci ha spinti a costituirci in questo gruppo non è, e non sarà mai, a scopo di lucro, ma è aiutarci a vivere la realtà di ogni giorno e darci vicendevolmente una carica positiva. Questo perché spesso siamo demotivati, demoralizzati, avviliti e guardiamo la vita ed il nostro futuro con pessimismo e poca voglia di affrontare il nuovo giorno, ci sentiamo vittime di una ingiustizia, ma la forza di reazione aumenta nei momenti di sconforto più profondi ed è da questa esigenza che è nato lo stimolo e la voglia ad unirci, per la difesa dei nostri diritti e per l'adempimento dei nostri doveri, nei confronti di chi come noi ha bisogno di solidarietà e di manifestazioni di affetto e di amicizia.

La solidarietà non è nei mezzi, ma negli obiettivi.

Ecco perché, oggi, più di ieri, vi chiedo di proseguire il cammino intrapreso con vigore, serenità, e unione, questo a far sì che lo slogan

2

dell'OR.S.A. **"Ora sorriderai anche tu"** non rimanga una frase dettata dal caso.

Un grazie caloroso lo rivolgo ai componenti delle Commissioni scientifiche che più di tutti hanno voluto la nascita della nostra associazione, spinti dal desiderio di evitare a molte famiglie gli inutili e faticosi **"viaggi della speranza"**, creando in Italia dei centri di riferimento per i tanti bambini Angelman.

Visto che sono molte le persone pronte a tenderci una mano, chiedo ancora una volta ad ognuno di voi l'impegno costante e fattivo, per evitare che l'aiuto degli altri non resti cosa sterile e, per spronarvi, vi menziono un altro slogan ricavato dalla sigla OR.S.A. **"Ora ci darai una mano anche tu !"**.

Sì, miei cari perché in ogni buona famiglia c'è bisogno dell'aiuto di ogni componente.

A tal proposito, vi rendo noto che, nei precedenti congressi si era deciso di avvalersi dell'aiuto di responsabili regionali, e siccome ho avuto l'impressione che qualcuno non abbia ben capito i compiti che dovranno essere svolti da tali figure, colgo l'occasione per chiarirvi dei dubbi.

Il responsabile regionale divulga innanzitutto notizie in merito alla sindrome, distribuendo materiale vario presso strutture pubbliche, per far sì che la stessa sindrome non resti ancora **"SENZA VOLTO"**. E qui mi sovengono le parole del compianto Prof. Viani **"la Sindrome di Angelman - CONOSCERLA PER RICONOSCERLA -"**.

Il responsabile organizza, altresì, riunioni con le famiglie locali, accoglie i nuovi casi e dà loro il giusto sostegno morale.

In Campania tale servizio è già operante e il responsabile attraverso un lavoro **"di rete"** **"ha dato un volto alla sindrome"** divulgando locandine, filmati, organizzando incontri e, qualche volta diagnosticando la sindrome per strada.

Non a caso ho parlato di **"lavoro di rete"**, infatti a livello regionale, in Campania, il lavoro di divulgazione non è stato svolto unicamente dal responsabile, ma da tutti i familiari dei bambini Angelman campani, coordinati dal suddetto.

Arrivederci al prossimo congresso, sperando di non soffermarci ancora una volta sulla richiesta di aiuto per l'associazione, perché, spero, che

voi tutti sollecitati da quei pochi che già operano alacramente in seno all'OR.S.A., mettiate in moto le vostre risorse e le vostre forze per far crescere e diventare operante l'associazione stessa. Questo anche per dare un minimo di soddisfazione ai Sigg. medici che mettono a nostra disposizione il loro sapere e il loro lavoro anche a costo di grandi sacrifici.

L'OR.S.A. non deve essere di pochi, ma di tanti e perché questo si verifichi c'è bisogno che non si identifichi in pochissime persone ma che siano tutti i soci uniti per darle la giusta personalità di **"FAMIGLIA"**.

Spero di rivedervi tutti : **"VECCHI E NUOVI SOCI"**.

Augurissimi e buon lavoro.

TOMMASO PRISCO

P.S.

Spero che quanto detto e chiesto non resti UTOPIA!!!!.

CONGRESSI REGIONALI

Sono in corso di programmazione in alcune Regioni dei Congressi organizzati dall'OR.S.A.. Avranno la durata di un giorno e si terranno al sabato per permettere a tutti Voi un'agevole partecipazione.

Oltre ai soci e ai simpatizzanti dell'OR.S.A., sarà molto importante coinvolgere i terapisti e gli insegnanti che lavorano con bambini con S.A.

A questo scopo saranno organizzate delle tavole rotonde fra terapisti, per permettere loro un proficuo scambio di esperienze.

Il luogo e la data dei Congressi, saranno comunicati con lettera a tutti i soci residenti anche nelle regioni confinanti a quella dove si terrà il Congresso.

É NATA :

Per iniziativa dell'inesauribile Vicepresidente Tommaso Prisco, la prima squadra di calcio con le insegne dell'OR.S.A.

I giocatori provengono dagli ottimi "vivai" di calcio del Comune di S. Gennaro Vesuviano e di Ottaviano.

Hanno già disputato alcune partite amichevoli con esiti alterni, dimostrando grande capacità, caparbietà e un grande cuore.

Noi tutti ci complimentiamo e augurando loro sempre maggiori successi li incitiamo con un:

FORZA O.R.S.A. !!!

