

ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Montello n° 4/B

Tel. e Fax. 0422 422444



31100 TREVISO

C.F. 94047800266

Anno 3/n°5

ISCR. REG. REG. VOL. TV 0209 "O.N.L.U.S.S."

Dicembre 98

UNA NUOVA CITTADINANZA

Ad esclusione di coloro che abitano nelle isole o in altri continenti, tutti i cittadini europei potrebbero raggiungere con la propria automobile Madrid, Parigi o Mosca in ogni momento della giornata. Ciò è possibile perché tutte le strade sono tra loro collegate. È vero, è necessario avere una mappa per trovare la strada giusta, ma quella strada già esiste, non è necessario crearla. Senza 'staccare' le ruote dal suolo, potrebbero in qualsiasi momento giungere a Nuova Delhi, uscendo comodamente dal proprio garage. Ciò sta ad indicare che siamo sempre collegati con gli indiani, non solo telefonicamente, ma anche mediante una rete stradale!

Per accorciare ancora di più le distanze, l'uomo si è inventato sistemi comunicativi complicati. Ha sospeso in cielo alcuni satelliti ed ha velocizzato l'informazione. Ha ridotto costi, superato ostacoli, azzerato tempi e distanze, ora è più vicino a tutti.

Con questi sistemi, fatti e fenomeni si possono leggere con altri 'occhiali'. Si sono scoperte, infatti, nuove relazioni, nuovi punti di vista, nuove opinioni. Non appartenere a questa rete comunicativa, oggi può voler dire scegliere l'isolamento, restare esclusi, diventare stranieri nella propria terra, *non appartenere più ad alcun gruppo sociale.*

In questa situazione è necessario acquisire la capacità di ricucire *persona* e *ruoli* in tempi rapidissimi, altrimenti si ha la sensazione di vivere in un luogo 'allargato' che apparentemente non appartiene più a nessuno o a tutti e che rifiuta l'inadeguato.

È necessario, quindi, apprendere a *svestire* e *rivestire* di senso il significato che diamo all'appartenere o meno alla nostra cultura. Nel momento in cui eseguiamo questa operazione, scopriamo il valore del dialogo, del confronto e di ciò che possediamo. Scopriamo nuove opinioni, abbiamo detto, nuove appartenenze, ma soprattutto nuovi legami.

L'uso del verbo appartenere è un po' pericoloso e ambiguo. Permette però di appropriarci del concetto di cittadinanza. Per dirla in breve, la cittadinanza è un vincolo che un cittadino ed uno Stato hanno siglato reciprocamente. Essa garantisce i diritti previsti

a tutti coloro che vi sono nati o chiedono di farvi parte.

La tendenza odierna è fornire gli stessi diritti in tutti gli stati, per rendere gli uomini 'cittadini' del mondo e con pari opportunità ovunque.

La costruzione delle nuove reti comunicative, la scoperta che tutto, anche ciò che apparentemente è distante, in realtà è in relazione reciproca con noi, ci ha fatto scoprire nicchie (luoghi) dove la cittadinanza non è garantita neanche ai nativi. Esistono, in altre parole, cittadini che la maggioranza chiama *diversi* perché ritenuti non 'omologhi' o omologabili.

I portatori di deficit, quelli che nel gergo comune sono definiti 'handicappati', appartengono ad una di queste categorie. Il più delle volte sono persone relegate ad un ruolo secondario, ritenuto non funzionale all'evoluzione sociale da alcuni, addirittura, sono ritenuti un 'peso' sociale, come se a loro il mondo non appartenesse.

Per logiche di diversa natura e comodità di vario genere, dette persone si ingabbiano in categorie (sordi, ciechi, muti, dementi, anziani ecc.), dimenticando che l'handicap e la persona che si trova in tale situazione, hanno una loro originalità. Rinchiuderle in tipologie è molto rischioso.

Osserviamo però il fenomeno nell'aspetto che più ci riguarda. Mi riferisco all'ambiguità vissuta ed espressa durante i lavori di gruppo, da alcuni genitori. Da una parte vi è il bisogno di 'categorizzare', dall'altra il bisogno di 'originalizzare'. Da una parte vi è il bisogno d'essere rassicurati sul come si affronta la Sindrome, dall'altra non si ritengono efficaci gli interventi forniti. Le certezze dei dati oggettivi proteggono e rassicurano, l'individualizzazione, che sollecita l'impegno, crea tensioni e disequilibri. Da una parte la delega, dall'altra la partecipazione diretta. Ad esempio, mentre la Sig.ra Angelman, lo scorso anno, informava la platea che suo marito aveva degli alleati formidabili, i genitori degli stessi bambini con Sindrome, alcuni dei presenti ponevano domande che sottendevano il bisogno dell'omologazione, ovvero gli esiti generalizzati di quelle osservazioni. Educare i genitori a 'leggere' i propri figli, diceva la Signora, è

CONTO CORRENTE POSTALE N. 390310 ◊◊ CONTO CORRENTE BANCARIO N. 70.000 / 925 CREDITO ITALIANO

stato uno degli obiettivi principali di suo marito ma come avesse operato, non sollecitò curiosità.

Alcuni genitori ritengono che la conoscenza parta da loro. Ogni contributo esterno è inutile o addirittura dannoso. Secondo questi nessuno può capire la loro esperienza, il loro figlio.

Altri, viceversa, ritengono che la conoscenza del problema sia tutta esterna alla loro esperienza. Un sapere posseduto da una persona carismatica, che vive in uno Stato magari non facilmente raggiungibile, fa dimenticare responsabilità soggettive e concentra l'attenzione sulla distanza, sulle condizioni economiche inadeguate o sui mancati diritti che il proprio Stato non contempla. *Ogni fallimento, così, non si attribuirà al limite della proposta ma a coloro che l'hanno applicata.*

È nella ricerca di questo equilibrio che andrebbero spese gran parte delle energie, ed è proprio la rete comunicativa di cui sopra che ne evidenzia la necessità, l'urgenza, il bisogno.

Comunicare è funzionale allo scambio delle esperienze, all'informazione, ma allo stesso tempo fa emergere confronti, diversità di trattamento, obbliga al riconoscimento delle responsabilità. Tutti noi in quelle giornate, ma anche ora, siamo collegati da una rete invisibile ma non virtuale. Tutti noi abbiamo bisogno l'uno dell'altro.

Facevo queste riflessioni mentre passeggiavo sulla spiaggia antistante l'hotel, intenzionato a spremere come un agrume l'esperienza del lavoro di gruppo che si era da poco conclusa.

Il sole aveva lasciato posto alla luna e questa mi permise di vedere una bottiglia di vetro con dentro un foglio di carta arrotolato, ermeticamente chiusa da un tappo di sughero. Pensai a qualche messaggio lanciato da un'imbarcazione pirata albanese. Con molta sorpresa, invece, trovai una storia scritta in italiano senza titolo, forse una fiaba, che qualcuno aveva affidato alle onde del mare per non perderla. Purtroppo la parte finale era illeggibile. La fotocopiai ugualmente nella mente e rigettai il tutto in mare, sperando che la corrente la portasse su altre spiagge. Vi lascio allora in sua compagnia, ringraziandovi ancora per l'esperienza che mi avete permesso di vivere.

Una giovane donna, così come accade oggi tra i giovani, divenne amica di un inventore. Non aveva mai lasciato il paese, pertanto non conosceva nulla di ciò che stava oltre la montagna. Si affidò all'uomo totalmente e si trasferirono, con la macchina del tempo che lui aveva costruita, in uno spazio completamente nuovo, che l'uomo chiamava 'dei sogni'.

Tutto era bello, lucente, vivace. Alcuni abitanti di quel luogo, si spostavano velocemente dentro gabbie di vetro che l'uomo chiamava aeromobili. La musica era nell'aria, nelle case, nei negozi, ovunque.

I termini grandioso e meraviglioso erano disegnati sul volto della giovane donna, che chiedeva continue spiegazioni al suo uomo. Egli aveva con sé una scatoletta portatile alla quale poneva domande ed otteneva risposte.

Il massimo del piacere lo assaporarono quando si resero conto di non essere visti da quegli esseri. Potevano parlare a voce alta, potevano danzare sulle strade, sui marciapiedi, potevano osservarli ponendosi a pochi centimetri di distanza dal loro viso, nessuno li vedeva, o almeno così credevano.

Quegli esseri erano tutta testa. Più che camminare sembrava rotolassero. Gli arti, infatti, erano molto corti. Erano proprio buffi e piccoli.

Passarono cinque giorni. Venne l'ora del rientro. La macchina del tempo li attendeva là dove l'avevano lasciata. A malincuore tornarono al Paese.

Giunsero a terra. Percorsero pochi metri. Si guardarono negli occhi. Credettero di essere atterrati in un altro mondo. L'inventore tornò di corsa dentro la macchina del tempo per verificare i dati. Niente da fare, il Paese era proprio il loro.

Furono quasi immediatamente circondati dalla folla incuriosita. Con un colpo d'occhio riconobbero i luoghi, ma le persone erano altre. L'inventore capì cos'era accaduto. Avevano abitato la macchina del tempo per cinque giorni ma, nella realtà che avevano lasciata, erano trascorsi cinquecento anni. L'uomo e la donna d'un tratto si sentirono stranieri nella loro terra, diversi da quella gente.

Nella terra dei sogni la donna chiedeva informazioni all'uomo, ma ora nessuno dei due aveva risposte, neanche la scatoletta portatile che tanto li aiutò dall'altra parte.

Strano! Non avevano sofferto durante la permanenza nella terra dei sogni veramente diversa, ma quando rientrarono nella loro, quando capirono d'essere incompresi, isolati, alla ricerca di una nuova cittadinanza.

Pensarono di tornare nel mondo dei sogni, ma addirittura là nessuno li avrebbe visti. Decisero di fermarsi. Compresero d'essere portatori di forti novità, ma anche bisognosi di conoscere il nuovo che li circondava. Si sforzarono di far capire i loro bisogni e di comprendere quegli altrui. Accettarono questo ruolo e dialogando riscoprirono la gioia ...

Qui la storia diventa illeggibile, sulla carta, ma forse è già nota a tutti.

Giovanni Randazzo

LETTERE ALL'OR.S.A.

Caro Ivano,
 ti scrivo ad un giorno dalla fine del III Congresso Nazionale dell'OR.S.A., in modo da riordinare i pensieri; sono ritornata a casa molto contenta di questo congresso e vorrei ringraziarti e congratularti per il modo in cui è stato organizzato quest'anno. Infatti dopo due anni di informazione "medica" e di specialisti (senz'altro necessaria, specie per chi ha il primo impatto con la S. A.), mi è sembrato molto giusto spostare l'attenzione sui bambini e sulla famiglia: ripensando a quanto è stato detto in varie occasioni nel corso dei gruppi di lavoro ho capito di aver smesso ormai di cercare una soluzione dall' "esterno" (anche se gli strumenti esterni sono indispensabili) e che è utile ora concentrarsi sul bambino, (non come bambino ammalato o bambino affetto da una sindrome) ma come un bambino e basta, perché così si può recuperare energia che altrimenti andrebbe dispersa in una corsa affannosa al "miglior medico, alla "migliore terapia", ecc. (Con questo non voglio certo dire che non va fatta terapia nelle sue varie forme). Dobbiamo però, e spero che il Congresso sia utile anche ad altri in questo senso, "rivedere" il nostro rapporto con il bimbo, anche per sapere come dargli l'autonomia che tutti ci auspichiamo.

Mi ha fatto anche tanto pensare il gruppo con la psicologa Sonia Masutto quando si parlava di rapporti all'interno della coppia, con i fratelli (e spero che questo tema sia ripreso magari in un prossimo congresso) e con la famiglia "allargata". Non so se si è capito, ma questa lettera serve anche a me per riordinare un po' le idee. Comunque, di nuovo grazie.

Ancona, 26.10.98

Paola Vannucci



Caro amico presidente.,
 sono un padre di famiglia come te, la mia è composta oltre che da me e mia moglie, da Marco 11 anni e Martina 8. Mia figlia come la tua Sara, ha la Sindrome di Angelman.

Purtroppo noi l'abbiamo saputo solo due mesi fa, ma come si dice "meglio tardi che mai". A metà ottobre, quando ci siamo conosciuti, mi hai parlato del Congresso di Numana, subito ti ho detto che non sarei

venuto, ma poi qualcosa mi ha fatto cambiare idea. In un primo tempo pensavo di andare a un convegno come tanti, di dovermi annoiare, ma poi...ho dovuto ricredermi e ti dico grazie.

Sono rimasto molto soddisfatto di come si è svolto il congresso, di tutti i medici che sono intervenuti e delle persone che ho conosciuto.

Per me, genitore da anni alla ricerca di risposte che solo ora cominciano ad arrivare, è stato importantissimo parlare con qualcuno che ha avuto e continua ad avere un'esperienza di vita simile.

Ti ringrazio ancora per tutto quello che tu e tua moglie avete fatto e continuate a fare per tutti noi.

Vedendovi a Numana, mi sono reso conto di quanto lavoro deve esserci per organizzare un congresso, per non parlare di seguire e portare avanti un'associazione come l'OR.S.A.

Non mollate!

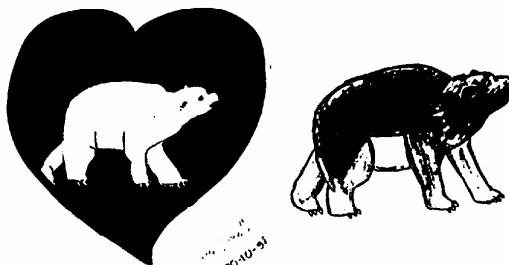
L'associazione è fondamentale per chi ha a che fare con la S.A., non solo per le preziose informazioni e aggiornamenti che può dare, ma anche come punto d'incontro per le famiglie.

Scusa per il modo in cui ho scritto queste righe, però come tu sai di professione faccio il meccanico e non lo scrittore.

S. Zenone degli Ezzelini (TV), 30.10.98

Mario Bizzotto

P.S. Mio figlio Marco ti manda il disegno di un'OR.S.A.



Sono uno degli ultimi genitori entrato a far parte di questa associazione; ho una bambina di anni 2,5 da pochi mesi diagnosticata con S.A. . Saputa la data del congresso annuale non mi sono posto la domanda se partecipare o no, mi sembrava superflua. Indipendentemente dagli argomenti trattati, dal

CONTO CORRENTE POSTALE N. 390310 <> CONTO CORRENTE BANCARIO N. 70.000 / 925 CREDITO ITALIANO

giudizio personale se sono più o meno soddisfatto, sono rimasto profondamente colpito dalla scarsa partecipazione. Non è possibile che fossero presenti solamente 1/5 delle famiglie iscritte! Mi sorge spontaneo chiedere agli assenti: COS'E' L'OR.S.A. per Voi?? Per quel che mi riguarda siamo tutti noi, genitori, familiari, che cerchiamo di dar VOCE ai nostri figli che da soli non possono farlo, più siamo e più forte si sente questa voce; un punto di riferimento in cui trovare persone disponibili a dare un consiglio, a cercare nella loro esperienza suggerimenti per meglio affrontare i problemi di tutti i giorni; un contatto con il mondo medico per restare aggiornati sugli sviluppi della ricerca sulla Sindrome. Non è un'associazione fatta da "ALTRI", che cerca di dare un servizio o una consolazione, io non mi ero illuso di trovare soluzioni "miracolose". Sottolineo il dispiacere che leggevo sui volti di coloro che più si impegnano, i volontari, i responsabili nazionali, si chiedevano DOVE AVEVANO SBAGLIATO!! Ma è una domanda che non devono porre a se stessi, ma a tutti noi. Non è possibile sentirsi proporre di fare il congresso ogni tre anni o, addirittura, sciogliere l'associazione. Io e mia moglie non ci siamo creati illusioni, il nostro pensiero pessimistico sul futuro di ns. figlia non è cambiato; il confronto che abbiamo potuto fare con bimbi di età maggiore è più o meno come lo avevamo immaginato; abbiamo però conosciuto persone con una carica eccezionale, in alcuni momenti le abbiamo anche considerate fuori della realtà, come fossero in un loro mondo, ma ci siamo resi conto che NON SIAMO PIÙ SOLI, che le capacità di apprendimento dei ns. figli dipenderanno molto anche da quello che noi genitori riusciremo a fare; perciò abbiamo la necessità, ancora prima di loro, di IMPARARE. Non tutti noi sappiamo "correre" alla stessa velocità, né ci deve essere questa pretesa, ma almeno abbiamo il dovere, e questo nei confronti dei ns. bimbi, di sostenere coloro che più si sacrificano e di incitarli a continuare. Non sono ancora in grado di fare critiche all'OR.S.A., o dare suggerimenti, ma invito caldamente coloro che ne hanno, di scrivere, di esprimere il loro pensiero, con i problemi che hanno i nostri figli non ci possiamo permettere il "lusso" di restare in silenzio. COS'E' L'OR.S.A. PER VOI?

Castelbolognese, 3.11.98

Claudio Pandolfi



E DOPO LA SCUOLA ?

Come mamma di uno dei più "anziani" amici dell'OR.S.A. (Marcello, affetto da S.A. ha 19 anni), ritengo possa essere utile raccontare la nostra esperienza personale riguardo al dopo-scuola dell'obbligo.

Intanto c'è da dire che i ragazzi in base alla legge 104/92, possono rimanere alla scuola media oltre il limite dei 14 anni, seguendo progetti appositamente approntati per loro.

Mio figlio ne è uscito a 15. Durante gli ultimi mesi di scuola è iniziato l'inserimento progressivo in una Cooperativa agricola, situata ad alcuni chilometri da casa nostra (provincia di Bologna).

Questa struttura è nata negli anni 80' come Centro di Formazione Professionale specifico per chi aveva problemi di inserimento sociale, ragazzi disadattati o emarginati.

Poi lentamente si è modificata in Centro di Lavoro Protetto.

La cooperativa L'Orto ha a disposizione un'ampia estensione di terreno coltivabile, di proprietà della Regione Emilia Romagna.

I ragazzi disabili vi entrano grazie a una convenzione stipulata con l'Azienda U.S.L., in base alla quale le famiglie pagano solo la mensa; c'è una cucina (bravissima, come ogni cucina bolognese che si rispetti), che prepara il pranzo.

La cooperativa è aperta dalle 8 alle 16 di ogni giorno feriale, escluso il sabato e chiude per 15 giorni in agosto e in dicembre (durante le Festività Natalizie).

Vi si producono ortaggi, granaglie, conserve, che vengono anche venduti al pubblico.

I ragazzi hanno così la possibilità di interagire con tante persone di ogni età, che, arrivando in cooperativa per acquistare i prodotti, si intrattengono un po' con loro.

Nei mesi invernali, quando i lavori agricoli sono sospesi, funziona un laboratorio interno di restauro mobili o arredi pubblici. Per esempio, sono state di recente ridipinte le panchine di alcuni giardini dei paesi limitrofi.

La cooperativa, ha anche in appalto alcuni servizi di manutenzione di aree verdi appartenenti ad Enti locali o all'Azienda U.S.L., come il parco del vicino ospedale.

I lavori sono guidati e anche svolti in gran parte dagli educatori, ma tutti collaborano attivamente.

A Marcello piace portare via l'erba tagliata o le foglie secche con la carriola, togliere la vernice vecchia dai

mobili con la carta vetrata, riempire le cassette con i pomodori appena raccolti e macinarli per fare la conserva.

Suo è anche il compito di apparecchiare la tavola per il pranzo (quest'ultimo lavoro lo fa molto volentieri, perché sa che si avvicina il momento di andare a mangiare, momento che per lui è il più bello della giornata!).

Non nascondo che i primi tempi sono stati difficili; ricordo che spesso all'arrivo si chiudeva in auto e non voleva scendere. Poi, pian piano, la bravura e la simpatia degli educatori l'hanno saputo coinvolgere.

Anche adesso ci sono delle giornate in cui fa poco, ma penso che sia importante anche imparare a convivere con gli altri, rispettando le regole prefissate, a parte l'attività pratica vera e propria.

La cooperativa L'Orto non è solo sinonimo di lavoro, in genere, ogni venerdì si organizza un'uscita: o si va in piscina o si va a fare una gita.

Di recente, particolarmente gradito ai ragazzi è stato un giro in barcone nelle valli di Comacchio (Ferrara), alla ricerca delle anguille.

Un notevole incentivo è anche la paga settimanale.

Ogni venerdì sera ciascun ragazzo viene chiamato nell'ufficio dell'educatore-capo e gli viene consegnata una vera e propria busta paga, il cui contenuto dipende dalla voglia di lavorare e dalla disponibilità da lui dimostrata durante la settimana.

Marcello sa che con quei soldi potrà andare a fare colazione al bar, con suo padre, la domenica mattina e comprarsi paste e cappuccino. È quindi invogliato a svolgere i suoi compiti per poter avere questa ricompensa.

Ritengo comunque che i Centri di questo tipo dovrebbero aumentare numericamente, a livello nazionale, mentre quelli già esistenti potrebbero essere migliorati, per adattarli alle sempre nuove e diverse esigenze degli utenti.

Altedo (BO), 20.11.98

Anna De Maria Gnudi

P.S. Approfitto di questo spazio che mi è concesso, per ringraziare di cuore, anche a nome degli altri genitori, i volontari che hanno intrattenuto e fatto divertire i nostri figli al recente Convegno di Numana. Un grazie particolare ai fratelli e sorelle, veramente disponibili ed eccezionali.



Caro Ivano,

abbiamo esitato a lungo se diffondere anche al di fuori della nostra famiglia il contenuto di questo tema, fatto in classe da nostra figlia Chiara di 15 anni, poiché grande è il pudore nell'esternare sentimenti così personali e profondi.

Poi abbiamo concluso che questo straordinario messaggio d'amore per Margherita è anche un grande augurio di bene per tutti i bambini e le persone come lei e, con il consenso dell'"autrice", abbiamo pensato di estenderlo alla grande famiglia dell'OR.S.A.

Chiusi, 14 dicembre 98

Claudio e Lucia Sociarelli

.....Essere disabili è una scommessa, una sfida con la vita che sembra voltarti le spalle. Essere disabili, o vivere con un disabile, è cambiare ottica, mentalità; è confrontarsi con il mondo e capire davvero come funziona. Essere disabili è vivere intensamente: non ti è concesso di fermarti, non puoi aggirare l'ostacolo, lo devi superare. Essere disabili è essere consapevoli dei propri limiti e non sentirsi schiacciati.

Nove anni fa è nata mia sorella Margherita, affetta da una particolare malattia genetica chiamata Sindrome di Angelman. Questa sindrome provoca ritardi psichici e, in particolare, non consente di esprimersi con la parola; ci sono difficoltà motorie (caratterizzate da un'andatura atassica, cioè non ben coordinata) e talvolta si verificano crisi epilettiche. Chi è affetto da questa malattia ha però grandi potenzialità che sono troppo spesso sottovalutate: una spiccata curiosità, una forte capacità di imitazione, una grandissima voglia di imparare e di socializzare. Inoltre i malati si affezionano molto a chi li accetta e soprattutto capiscono tutto ciò che viene loro detto. Questi aspetti consentono loro di comunicare in modi alternativi utilizzando gesti, espressioni mimiche, richiami sonori e tabelle apposite con immagini.

Confrontarsi con la realtà della malattia, non è certo facile, soprattutto all'inizio. Questo anche perché capita di sentirsi smarriti, di ricevere le porte in faccia e di non essere presi sul serio. Ci sono due reazioni della gente che ti circonda che ti fanno male: per prima l'indifferenza, il far finta di niente, non telefonarti più; la seconda è una specie di pietà, considerarti finito, disgraziato, sentirsi ripetere come siamo infelici. La mia esperienza mi ha invece insegnato che piangersi addosso è inutile e

controproducente e che isolarsi, o ancor peggio lasciarsi isolare, è quanto di più devastante ci possa essere. Ora sono consapevole di avere il diritto di pretendere il meglio dalla scuola come dallo Stato o dalla gente, devo garantire a Margherita un'esistenza felice, farla sentire amata e compresa. E la grande forza che ci vuole posso trovarla solo in lei, nel vedere quanto sia entusiasta di essere al mondo.

Non si può certo dire che sia tutto facile, eccome se ci sono momenti in cui lo sconforto sembra abbattere tutto! Ma le esperienze positive sono comunque incoraggianti. Abbiamo una famiglia solida e solidale alle spalle, una maestra forte e intraprendente, gente che ci ama e abbiamo la possibilità di confrontarci con altre famiglie e con persone con questa sindrome. Questo, grazie ad una associazione, l'OR.S.A. (Organizzazione Sindrome di Angelman), che riunisce proprio chi vive questa esperienza. Non abbiamo più paura della condizione e dei risvolti della malattia di Margherita perché ora li conosciamo. Io credo infatti che si tema ciò che non si conosce e che istintivamente si cerca di sfuggirvi. E così nasce l'indifferenza. Ma un disabile non è solo un membro della sua famiglia, è un cittadino del mondo, ed è nel mondo che deve trovare un proprio posto. L'educazione e l'integrazione di un disabile nella società non è compito esclusivo della famiglia (anche se è quello preminente), ma ognuno deve saper svolgere il proprio ruolo.

Chiara Sociarelli

ASSEMBLEA ANNUALE DI NUMANA 98'

Quest'anno il Congresso Nazionale, si è aperto con l'Assemblea annuale dei soci.

In apertura sono state presentate le attività dell'anno e si è proceduto all'approvazione del bilancio.

Poi, come prevede lo statuto, si è proceduto al rinnovo delle cariche: elezione del Presidente e del Consiglio di Presidenza.

Dopo una lunga ed animata discussione sulle finalità, le aspettative e il futuro dell'OR.S.A., è stato riconfermato il Presidente uscente, il Vicepresidente e il Tesoriere.

Pertanto l'organigramma dell'OR.S.A. per il triennio 1999/2001 è il seguente:

Presidente Ivano Pillon tel. 0422 306219

Vicepresidente Tommaso Prisco tel. 081 5286404

Tesoriere Carlo Grilli tel. 040 630280

CONTO CORRENTE POSTALE N. 390310 <> CONTO CORRENTE BANCARIO N. 70.000 / 925 CREDITO ITALIANO

Ufficio presidenza:

Adriano Doro tel. 049 9702336

Patrizia Ingenito tel. 099 7328207

Claudio Sociarelli tel. 0578 227504

Responsabili regionali:

PIEMONTE Luigi Balbo tel. 0144 79919

LOMBARDIA Roberta Cortinovis tel. 0345 60143

TRENTINO Ernesto Marchi tel. 0464 532484

FRIULI Carlo Grilli tel. 040 630280

VENETO Ivano Pillon tel. 0422 306219

EMILIA ROMAGNA Maurizio Gnudi tel. 051 871401

TOSCANA Claudio Sociarelli tel. 0578 227504

MARCHE Paola Vannucci tel. 041 894496

UMBRIA Gianna Ubaldi tel. 0744 982215

LAZIO Pierino Paoletti tel. 0766 568203

CAMPANIA Tommaso Prisco tel. 081 5286404

PUGLIA Patrizia Ingenito tel. 099 7328207

Ringraziandoli per l'impegno assunto, un augurio di un proficuo lavoro.

VIDEOCASSETTE CONGRESSO NUMANA 98'

Anche quest'anno, il congresso di Numana è stato videoregistrato integralmente. La registrazione comprende l'Assemblea Annuale dei Soci dell'OR.S.A.; i gruppi di lavoro riguardanti: la riabilitazione motoria, la presa in carico del bambino, l'inserimento scolastico; la giornata conclusiva con le relazioni dei moderatori dei gruppi. La registrazione in contemporanea di più gruppi di lavoro, ha portato ad un aumento dei costi di produzione, pertanto, il costo del pacchetto completo di videocassette del III Congresso è di L. 160.000. Chi desidera riceverle, è pregato di prenotarle con il modulo allegato inviandolo per posta o per fax all'OR.S.A. Il pagamento sarà effettuato in contrassegno al ricevimento del pacco postale.

CONVEGNO A PISTOIA

Vi informiamo che in data 06.02.99, a Chiazano (PT), verrà tenuto un convegno sulla Sindrome di Angelman. L'incontro è stato organizzato presso la sala congressi della Banca di Pistoia Credito Cooperativo che lo ha sponsorizzato. Il programma del convegno lo trovate nell'allegato depliant. Questo

congresso regionale è stato fortemente voluto da Alessandro Rafanelli (socio OR.S.A.) che per mesi si è adoperato per organizzarlo. Voglio cogliere quest'occasione per ringraziarlo.

LINEA TELEFONICA DIRETTA OR.S.A.

Come deciso dall'Assemblea Nazionale è stata istituita una linea telefonica dell'OR.S.A.

Il nuovo numero telefonico al quale fare riferimento è: **0 4 2 2 4 2 2 4 4 4.**

Il numero è sempre collegato ad un servizio di segreteria e di fax. Nei giorni di martedì dalle ore 8 alle ore 12 e di venerdì dalle ore 14,30 alle ore 18,30 risponderà direttamente una persona da noi incaricata (FRANCESCA BALDASSO) che fornirà, se possibile, tutte le informazioni da voi richieste e in ogni caso avrà cura di segnalarmi le telefonate.

PRESCRIZIONI AL CONGRESSO NAZIONALE 99'

Prima di affrontare il tema delle prescrizioni, è doveroso fare alcune considerazioni sui precedenti Congressi.

L'OR.S.A. nasce il 21/01/96 dalla volontà di alcuni genitori di bambini affetti da S.A. che riunendosi in associazione desiderano trovare delle risposte alle loro problematiche.

Essendo il Congresso il momento più importante di vita associativa, si è pensato di sviluppare dei temi in un percorso logico.

Così, il primo Congresso è stato caratterizzato da interventi di specialisti che spaziando dalla genetica all'epilessia, hanno fornito la più ampia informazione medica sulla Sindrome.

Nel secondo Congresso, si è puntato a fornire la più ampia informazione con interventi di specialisti sulle tematiche della riabilitazione.

Il terzo Congresso ha voluto dare una svolta: non più specialisti in cattedra con genitori ascoltatori passivi, ma genitori protagonisti in gruppi di lavoro con tematiche comuni.

A questo punto credo appaia comprensibile il percorso fin qui seguito: 1°INFORMAZIONE

MEDICO SCIENTIFICA →→ 2°INFORMAZIONE

MEDICO RIABILITATIVA →→ 3°CONDIVISIONE
DI INFORMAZIONI SOCIO-RIABILITATIVE.

Ma qualcosa non ha funzionato, in quanto al 3° Congresso la partecipazione è stata scarsa.

Probabilmente il giornalino di Settembre non era stato sufficientemente chiaro, o forse i temi trattati non erano interessanti, o forse la mancanza attiva di molti relatori illustri ha spinto la maggioranza a non partecipare.

Siccome non è esattamente la stessa cosa organizzare un Congresso per 100 o per 300 persone (anche per una questione di costi), si è deciso di inviare un questionario che ci aiuti ad interpretare meglio le aspettative dei soci e contemporaneamente di chiedere una preiscrizione anticipata.

Pertanto coloro che sono interessati a partecipare al prossimo Congresso Nazionale il 22/23/24 Ottobre 1999 devono compilare la scheda di preiscrizione allegata (da inviare all'OR.S.A. entro il 30/03/99) ed effettuare un versamento di £. 20.000 (per ogni persona prenotata) indicando come causale nel versamento: ANTICIPO CONGRESSO 99.

Presumibilmente il Congresso avrà luogo come ormai di prassi in centro Italia, ma il luogo e l'Hotel saranno in funzione delle prescrizioni che riceveremo, pertanto il programma definitivo ed il luogo verranno comunicati in un secondo momento.

GIORNATA DI FORMAZIONE IN COMUNICAZIONE AUMENTATIVA PER GENITORI

Uno degli aspetti maggiormente invalidanti nella Sindrome di Angelman è la mancanza del linguaggio. Sebbene sia noto (purtroppo a pochi) che i bambini affetti hanno capacità e necessità di comunicazione ben superiori alla loro possibilità di espressione verbale, nella gran parte dei casi le strutture di riabilitazione non sono preparate a dare delle risposte alternative alla riabilitazione verbale.

Molte volte questa situazione crea nei genitori dei sentimenti di frustrazione che certamente non li aiuta a "vedere" la situazione in modo obiettivo e costruttivo. Sicuramente l'opera e la supervisione di un tecnico preparato può portare a dei risultati migliori, ma se è vero che la comunicazione si instaura ad ogni ora ed in ogni luogo e non solamente per una o due ore di trattamento, il ruolo dei genitori è di primaria importanza.

Con questo non voglio affermare che i genitori devono diventare terapisti e sostituirsi alle strutture, ma devono essere protagonisti nelle modalità di comunicazione aumentativa.

Certamente non è facile essere preparati, perché noi tutti siamo abituati a "pensare" con le parole e pertanto anche le cose che poi ci appaiono semplici ed ovvie ci possono sfuggire.

In molte occasioni l'obiezione è: "il mio bambino lo capisco e lui si fa capire", certo questo è vero, ma...quante altre persone lo capiscono? e poi non dimentichiamoci che noi genitori non saremo sempre presenti quando vorrà o dovrà comunicare con altri.

Come noi abbiamo lo "strumento" della parola, credo sia giusto insegnargli degli approcci comunicativi alternativi al linguaggio.

È per tutti questi motivi che l'OR.S.A. in collaborazione con il Centro Benedetta D'Intino di Milano ha organizzato per sabato 27 Febbraio 99' un Corso di Comunicazione Aumentativa per genitori.

Il Corso sarà gratuito e si svolgerà a Milano presso la sede del Centro in Via Sercognani n°17 (zona Fiera Tel. 02 39263940), inizierà alle ore 9 e si concluderà alle ore 16.

Al Corso non potranno partecipare i bambini.

Essendo previsto che il numero di partecipanti non potrà superare le 25 / 30 persone, è obbligatorio iscriversi con il modulo allegato da inviare all'OR.S.A. per posta o per fax.

RACCOLTA DI IMMAGINI

Qualche anno fa, il Prof. Francesco Viani, nell'organizzare un convegno sulla S.A. ebbe una brillante idea: diede titolo al quel convegno "Sindrome di Angelman: Conoscerla per Riconoscerla".

Ognuno di noi conosce quanto siano vere queste parole, poiché molti aspetti sono significativamente comuni.

Nelle pubblicazioni scientifiche o divulgative straniere, appaiono molte immagini di bambini o adulti, mentre nelle pubblicazioni italiane queste sono estremamente rare se non assenti.

Uno dei fini che l'OR.S.A. si prefigge è la divulgazione attraverso qualsiasi mezzo della Sindrome.

Però, per fare questo abbiamo bisogno del maggior numero possibile di immagini.

Pertanto chi desiderasse aiutare l'OR.S.A. in questo, è pregato di inviare delle fotografie che per atteggiamenti o posture, siano significative per altre persone che non conoscono la Sindrome di Angelman.

Inoltre se insieme alle fotografie fosse possibile avere la diapositiva o i negativi, sarebbe per noi importante dimodoché in un'eventuale stampa risulterebbero con una buona qualità grafica.

Ci raccomandiamo di scrivere nel retro della fotografia o nel margine della diapositiva, nome e cognome ed

età possibilmente esatta del bambino quando è stata scattata l'immagine.

Ovviamente il materiale inviatoci sarà la base di partenza per un archivio dell'OR.S.A. e pertanto non sarà restituito.

Nell'inviare le immagini, per ottemperare alle nuove normative di legge, vi preghiamo di restituire firmata l'autorizzazione al loro utilizzo (che trovate allegata al giornalino), altrimenti saremo costretti nostro malgrado a cestinarle.

INDAGINE SOCIO ASSISTENZIALE CON LA II° CLINICA PEDIATRICA "DE MARCHI" DI MILANO

Nel II° Congresso Nazionale, il Dr. Angelo Selicorni, ci propose un questionario per un'indagine socio assistenziale mirata a famiglie aventi bambini affetti da sindromi.

Allora molte famiglie lo compilarono e lo riconsegnarono.

Ora il Dr. Angelo Selicorni ha quasi completato la ricerca, ma per avere maggiori certezze, ci chiede di rinnovare la richiesta anche a quelle famiglie che allora non avevano potuto compilarlo.

Pertanto, chi è interessato e non lo avesse già compilato a Pescara, deve completarlo e ritornarlo nel più breve tempo possibile all'OR.S.A. che provvederà a inviarli al Dr. Selicorni.

Il lavoro sarà presentato a Bologna al Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria presumibilmente a Maggio/Giugno 99.

Il Dr. Angelo Selicorni si è altresì impegnato con i soci dell'OR.S.A. a presentare i risultati in dettaglio nel IV° Congresso Nazionale dell'OR.S.A.

TRASFERIMENTI

Il Centro Regionale di Epilettologia Infantile a Milano, dove operano il Dr. Antonino Romeo e il Dr. Maurizio Viri, si è trasferito dall'originaria sede dell'Ospedale Regina Elena, all'Ospedale Fatebenefratelli sempre a Milano.

Il nuovo recapito è: Centro Regionale di Epilettologia Infantile c/o Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli Corso di Porta Nuova n° 23 20121 Milano

Tel. 02 6363345 - 678

Fax. 02 6363419