



ULTIMATA LA PRIMA FASE DEL PROGETTO “VERSO IL LAVORO”

Una settimana insieme per conoscersi, imparare, condividere

Il nostro progetto “Verso il lavoro –Progetto per l’inserimento lavorativo dei giovani malati rari –”, avendo vinto il bando di concorso indetto dalla Tavola Valdese, sarà finanziato con i fondi dell’8 per mille della Chiesa Valdese, pertanto già agli inizi di ottobre abbiamo iniziato il percorso progettuale, invitando le famiglie associate ad iscrivere i possibili candidati.

Lo scorso 15 gennaio è iniziata la fase di formazione dei 24 giovani adulti selezionati dal Comitato Progettuale. Accorsi a Roma



I ragazzi in tour ai monumenti di Roma

da diverse regioni, i ragazzi hanno vissuto insieme per una settimana un’esperienza assolutamente nuova, che li ha visti impegnati sia sul piano dell’apprendimento, con tante informazioni da memorizzare e realtà in ambito lavorativo da scoprire, sia sul piano relazionale, dovendo condividere tempi e spazi con coetanei mai conosciuti prima, ma in realtà accomunati da una stessa condizione personale.

Questa situazione, che in un primo momento ha creato qualche difficoltà di inserimento e provocato un po’ d’ansia, si è dimostrata l’elemento più interessante di questa fase progettuale, che ha prodotto benefici insperati su cui vale la pena riflettere. Per questi ragazzi, infatti, vivere insieme condividendo le camere e i pasti, oltre all’impegno del corso di formazione, ha permesso loro di conoscersi, e a ciascuno di confrontarsi con altri ragazzi che potevano perfettamente comprendere i propri personali disagi, i dubbi e le insicurezze, senza

neppure bisogno di esplicitarli. Insomma un “conoscere sé stesso attraverso l’altro”.

Questo processo esplorativo ha trovato la giusta guida nella nostra psicologa Caterina Asciano, prezioso e costante punto di riferimento per tutto il periodo del soggiorno, attenta alle esigenze, pronta a sostenere le fragilità, rassicurante e disponibile.

Di grande interesse è stato il contributo del Dipartimento di neuropsichiatria del Policlinico Umberto I, partner del presente progetto, grazie alla lunga esperienza di assistenza ai nostri ragazzi adulti. Sotto la guida del dott. Di Fabio sono stati somministrati ai ragazzi dei test appositamente predisposti dal dott. Buzzanca per far emergere le competenze psicoattitudinali di ciascun partecipante.

Il corso di formazione, organizzato da Umana S.p.A. attraverso il modello di “Formatemp”, si è dimostrato piuttosto impegnativo non solo per il livello di difficoltà, ma per la richiesta continua di attenzione in aula e l’assegnazione di compiti da svolgere tra una lezione e l’altra. E’ stato confortante vedere che tutti i ragazzi si sono impegnati con diligenza e senso di responsabilità. Non è stato mai necessario sollecitarli e spesso hanno studiato insieme, aiutandosi l’un l’altro. Anche le lezioni sulla sicurezza nei luoghi di lavoro, condotte al di fuori del corso da Michele Bernaudo, Tecnico della prevenzione e socio di Aidel22, sono state vissute dai ragazzi con interesse e partecipazione, anche grazie alle preziose dispense che, ben illustrate, hanno facilitato di molto l’apprendimento dei contenuti.

Il rapporto interpersonale è stato implementato anche grazie ad un lavoro di gruppo portato avanti da due psicologi, Emanuele Cerone e Vito Lamontanara, ciascuno dei quali ha coordinato uno dei due gruppi in cui sono stati suddivisi i partecipanti. Ogni sera, al termine delle attività programmate per la formazione, i due gruppi si sono riuniti separatamente e ciascun ragazzo ha potuto esprimere e condividere con gli altri esperienze, emozioni, difficoltà e speranze.

Naturalmente non sono mancati momenti di

svago e di allegria... Tra l’altro un’uscita collettiva al pub per seguire una partita di calcio, ma soprattutto l’ultima sera a fine corso, un tour in pullman di “Rome by night” con visita al Colosseo e a tanti altri monumenti della città.

Tutto questo non sarebbe stato possibile se non fossimo stati sempre affiancati dai nostri volontari, soci del Lazio, che si sono resi disponibili per rendere possibile e piacevole il soggiorno di questi ragazzi. Grazie a Maria Duma, Annamaria Amoroso, Stefano Cifarelli e Fabrizio Cardarelli: un esempio di cosa significhi “essere associazione”.

Ora è il momento di raccogliere ed elaborare tutto quanto osservato, rilevato, evidenziato. Tanta professionalità impegnata in questa fase del progetto dovrà essere certamente utilizzata per favorire una giusta collocazione lavorativa di ciascun ragazzo, ma dovrà essere anche l’occasione per una riflessione più ampia sulle opportunità scaturite da una simile circostanza di vita in comune, sulle potenzialità inaspettate emerse, sulla reattività positiva mostrata da ciascun ragazzo di fronte a stimoli ben strutturati e guidati.

In conclusione, questa settimana di formazione è andata molto al di là delle aspettative del progetto ed ha aperto un nuovo orizzonte sulle modalità di intervento dell’associazione verso i giovani adulti Del22 di oggi e di domani.

Giulietta Angelelli Caferio
Presidente Aidel22



...al Colosseo

INSIEME PER ESSERE AUTONOMI

I ragazzi del progetto “Verso il lavoro”, accomunati dal desiderio di trovare un lavoro e dalla volontà di sperimentarsi qualche giorno da soli lontano da casa, hanno condiviso l’esperienza della settimana di formazione a Roma. E’ stata una settimana impegnativa e ricca di attività, ma anche una settimana con tanti spazi ricreativi e di condivisione.

Le aspettative riguardo questa esperienza erano molto alte: da parte dello staff organizzativo e professionale, che si è affiancato ai ragazzi costantemente e da parte delle famiglie, che hanno vissuto la separazione dai propri ragazzi e la paura di mettere il proprio figlio di fronte ad una realtà sconosciuta, ricca di impegni sia verso se stesso sia verso gli altri; per tutti l’obiettivo era di fare loro conoscere cosa c’è al di là della protezione domestica e come ci si deve approcciare per raggiungere degli obiettivi anche lavorativi. Quello che tutti i ragazzi hanno dimostrato, e ci hanno regalato, è andato ben oltre qualunque aspettativa! Il loro impegno nelle attività serate è stato altissimo e ha dato loro il senso di quanto possano reggere, di quanto siano in grado di impegnarsi per dimostrare a se stessi e a chi in loro ha creduto, la solidità e la forza che c’è in ognuno di loro.

La condivisione e l’adattamento hanno portato a dei risultati altissimi in pochi giorni. Ci siamo resi conto di quanto la possibilità di potersi riconoscere negli altri, di discutere apertamente con i coetanei anche di cose sempre tenute nella bolla dell’ansia, chiusa in un cassetto profondo della propria mente, abbia fatto sentire i ragazzi liberi. Questa è la frase, in quei giorni, più usata da loro: “mi sento libero”, libero di essere se stesso anche in compagnia, libero di poter sbagliare, libero di sentirsi un leader quando leader non lo si è mai stati, libero di poter dire “posso decidere”.

I ragazzi hanno cambiato le proprie abitudini e ne hanno prese altre che per alcuni di loro, mai stati autonomi, ha invece dato il senso del rendersi capaci di gestirsi da soli e ci sono riusciti. In quei giorni si sono formate molte amicizie e si è formato anche un gruppo molto grande di ragazzi che stanno insieme per tanti obiettivi e siamo felici di sapere che questo gruppo continua anche dopo il corso.

I ragazzi del 22 in quell’esperienza hanno dimostrato di avere bisogno di essere qualcuno, che non possono e non vogliono essere delle “povere” persone con difficoltà da proteggere, ma che quelle difficoltà se condivise e capite possono diventare un punto di partenza per una vita più soddisfacente. L’accettazione è un percorso molto difficile e lungo, molte volte sottovalutato e poco compreso, ma questi ragazzi hanno tutto il diritto di accettarsi non solo per le difficoltà che hanno, ognuno di loro in modo differente, ma anche per quello che possono costruire decidendo per se stessi. Andare oltre la paura di sperimentarsi, di essere protetti è una grande prova



L’aula del corso di formazione

di capacità e loro lo hanno fatto: sono andati oltre, hanno deciso di volerci provare, hanno voluto essere in grado di fare delle cose in completa autonomia e ci sono riusciti alla grande.

Questo sarà per loro un esempio di chi sono, al di là della routine e della monotonia quotidiana, al di là della protezione che gli accompagna costantemente e soprattutto al di là della difficoltà di trovare coetanei in grado di ascoltare e di comprendere; ora ciascuno di loro sa che c’è qualcuno al mondo che lo chiama, che gli vuole bene come amico, che lo fa sentire importante e quel qualcuno è quel gruppo di ragazzi così uguali tra di loro ma così profondamente diversi che gli ha uniti così tanto da tirare fuori quello che ognuno ha dentro, sia bello che brutto, piacevole o spiacevole. D’altronde noi eravamo lì ad ascoltarli e a supportarli perché loro vivessero a piene mani il loro “essere liberi”.

Con questo non si vuole dire che è tutto facile e ci sono stati momenti non facili anche in quella settimana, per ognuno di loro in modo diverso, hanno sperimentato la volontà di essere aiutati non solo dalla propria famiglia, che alla loro età e con la voglia di autonomia che li contraddistingue, li fa sentire soffocati e li rende aggressivi, ma da chi li ascolta perché loro hanno deciso di avere bisogno di un supporto.

Il percorso di vita non sarà facile ma è importante darsi la possibilità di andare oltre la paura dell’altro e di ciò che non si conosce. Le famiglie insieme ai ragazzi devono vivere la paura di sperimentare, per ottenere la consapevolezza di ciò che si è e di quanto può essere importante mettere alla prova se stessi, in quanto famiglia ed in quanto ragazzo in crescita.

La paura se affrontata può diventare coraggio...coraggio di essere liberi e di poter decidere delle proprie difficoltà.

*Caterina Asciano
Psicologa-psicoterapeuta*

RAGAZZI, SALITE A BORDO DI NAVE ITALIA!!!

Con viva soddisfazione possiamo annunciare che il nostro progetto “La traversata del 22” – *Il passaggio dall’adolescenza all’età adulta*” è stato approvato dalla Fondazione TENDER TO NAVE ITALIA.

Pertanto avremo un co-finanziamento del 50% dalla Fondazione, che ci garantirà la possibilità di estendere a 14 dei nostri ragazzi in età adolescenziale la possibilità unica di una navigazione sul bellissimo veliero.

Il progetto redatto dal **consigliere Fausto Merlo**, capo progetto, con la consulenza psicologica di Caterina Asciano, è tutto incentrato sul bisogno di una guida all’autonomia e sull’esigenza di esperienze di socializzazione protetta e gratificante per i ragazzi Del 22 in età adolescenziale. Infatti, l’adolescenza e il passaggio all’età adulta, sono



fasi di transizione, in cui si devono affrontare molteplici sfide per costruire la propria identità. Nei ragazzi che vivono situazioni problematiche, a livello personale, familiare e sociale, la delicatezza del momento è ulteriormente amplificata. Aggregazione, educazione ambientale, lavoro di gruppo, relazione con gli educatori costituiscono i cardini del progetto, fortemente connotato in termini formativi e pedagogici. Il progetto propone un intervento educativo intenzionale e consapevole, capace di trasformare quest'esperienza in un'occasione di rivalutazione delle proprie emozioni e di gestione dell'ansia.

Il programma prevede l'imbarco a Livorno martedì 13 giugno, lo sbarco a Genova il 16, il pernottamento a terra la notte del 16 presso un ostello riservato ad Aidel22, che concluderà il periodo di soggiorno.

Il personale di bordo, molto esperto per questo tipo di progetto, sarà sempre affiancato in nave sia dal capo-progetto, sia da uno psicologo e da due psicologhe incaricati da Aidel22, i quali in un rapporto 1/3 con i ragazzi, garantiranno la vigilanza e il sostegno necessari. Il progetto è riservato a tutti ragazzi/ragazze di età compresa tra i 15 e i 22 anni, figli di soci Aidel22.

Le iscrizioni sono aperte! Buon vento a tutti!

BASTA L'INCROCIO DEI NOSTRI SGUARDI ED È GIÀ FAMIGLIA...

Ogni incontro con Aidel22 è per me una grande emozione e questa volta era per me una "prima volta". Ho partecipato spesso a riunioni, assemblee, convegni e incontri organizzati dalla nostra associazione, ma questa volta era diverso. Avevo deciso di partecipare attivamente, di realizzare un progetto in prima persona... insomma di impegnarmi direttamente e dedicare un po' del mio tempo davvero alla nostra associazione. Ma come faccio??? Mi sono detta mille volte... vorrei tanto fare qualcosa ma non ho tempo. Il lavoro, la famiglia, i mille impegni... le giornate di "sole" 24 ore non mi permettevano di impegnarmi per Aidel22 in prima persona.

Ed invece, quasi senza accorgermene, avevo già scritto decine di mail, fatto telefonate, richiesto disponibilità ai pediatri e preventivi per la sala, il tecnico, il catering, i crediti per la formazione continua in medicina... e così da agosto al 21 novembre è stato un attimo.

Ad un certo punto ho realizzato che tutto

era organizzato. La tensione saliva, il 21 novembre si avvicinava.

Non nego che dal venerdì sera, dall'arrivo dei membri del Consiglio direttivo di Aidel22 a Firenze e poi il sabato e la domenica durante l'assemblea per l'approvazione del bilancio di previsione, la tensione per l'evento formativo del giorno successivo continuava a crescere.

Siamo poi arrivati alla mattina di lunedì 21 e tutta la tensione si è sciolta in un attimo.

La cornice della splendida villa medicea della Quietè ci ha accolti per il nostro corso di formazione "Conoscere per assistere i bambini con Del22q11.2".

La mattinata di informazione scientifica è stata un'occasione unica per i pediatri di libera scelta, gli infermieri ed i medici che operano in Toscana per conoscere ed approfondire tutti gli aspetti medici legati alla delezione del cromosoma 22 nei bambini. Hanno partecipato all'incontro alcuni dei nostri soci ed è stata l'occasione per dare il benvenuto anche a nuovi componenti

della grande famiglia Aidel22.

Siamo particolarmente felici del contributo offerto dai rappresentati della rete assistenziale regionale per la Del22 che si sono confrontati per la prima volta sulla presa in carico del paziente con delezione del22q11.2 e dell'incontro tra le strutture pediatriche e quelle dell'adulto, che si sono salutate con il proposito di incontrarsi al più presto per individuare percorsi di collaborazione nella difficile fase della transizione. Non poteva esserci migliore conclusione del corso di formazione che la visita guidata alla mostra di Botticelli e Ridolfo del Ghirlandaio alla quale hanno partecipato i relatori ed i soci presenti.

Ringrazio Rita, Lorenzo e Giulietta senza i quali questo progetto non avrebbe visto la luce, per avermi permesso di essere parte attiva della grande famiglia di Aidel22 e credetemi, vincete le vostre paure e mettetevi in gioco. Quello che riceverete sarà molto di più di ciò che avrete dato!

Raffaella Cungi

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI AIDEL22 - 2017

Domenica 26 marzo 2017 a Roma è convocata l'Assemblea Generale dei Soci, che avrà come oggetto la relazione sull'attività del 2016 e l'approvazione del Bilancio consuntivo 2016, necessaria non solo per gli adempimenti di legge, ma anche per poter presentare in tempo utile al Ministero delle Politiche Sociali la richiesta di riconoscimento di "svolgere un'evidente funzione sociale", così come ci è stata riconosciuta l'anno passato. Seguirà la discussione sulla programmazione del 2017 presentata all'Assemblea lo scorso 20 novembre, ma che sarà

oggetto di puntuali verifiche e adeguamenti.

L'Assemblea è stata fissata per la mattina di domenica, in quanto la giornata di sabato sarà tutta dedicata ad una riunione del Consiglio Direttivo allargato ad alcuni regionali, allo scopo di rimodulare la struttura organizzativa e le relative funzioni e compiti assegnati, in vista del fine mandato della presidenza e del Consiglio Direttivo, che scadrà il prossimo marzo 2018.

La sede dell'Assemblea è presso "Holiday Morin 10". La convocazione ufficiale è stata inviata per posta a tutti i Soci.

NEWS DALLE REGIONI

Lombardia:

A Proserpio (CO) presso il Ristorante Inarca domenica 12 febbraio si è svolta una splendida giornata di festa, socializzazione e condivisione di obiettivi comuni per 25 famiglie della Lombardia, "chiamate a raccolta" da Giuliano Santangelo, grande animatore dei Soci Aidel22 in regione.

Liguria

Come sempre, Fausto Merlo riesce a coordinare il gruppo delle malattie rare della Liguria in un'unica presenza per celebrare la Giornata delle M.R. Il prossimo 28 febbraio a Genova - Convegno Ricerca e Malattie Rare a confronto c/o Palazzo Ducale Sala della Società Ligure di Storia della Patria Piazza G. Matteotti n.60, ore 9:00 - 12:30.

Lazio:



Tutto pronto per festeggiare la Giornata mondiale delle Malattie Rare sabato 4 marzo nella splendida cornice della Chiesa in via del Teatro Valle a Roma con lo spettacolo "PROTAGONISTI" organizzato dai nostri ragazzi del Lazio sotto la guida vigile ed entusiasta di Maria Duma. Dalle ore 11 alle 20 mostra di pittura e spettacolo musicale.

Calabria:

Sara Leta con la sua inarrestabile energia ha organizzato per domenica 5 marzo la seconda edizione dell'evento ludico-sportivo nato per celebrare la Giornata delle M.R. a Fuscaldo (CS) - "UNA GIORNATA... RARA" - alla Ricerca di un amico RARO. Dalle 10 alle 21 presso il centro sportivo di Fuscaldo.

Puglia:

E' già iniziato il lavoro organizzativo per godere il 20 e il 21 maggio p.v. di un bellissimo week end da trascorrere in occasione della Giornata internazionale del 22 "22 at the zoo" che quest'anno sarà celebrata domenica 21 maggio. La sede sarà il "Parco faunistico Zoo safari" di Fasano (BR). Non solo divertimento per i più piccoli, ma un'occasione di incontro e di confronto per le famiglie.

Per info: Loretta Piracci, puglia@aidel22.it

5 PER MILLE

Anche quest'anno una straordinaria opportunità per sostenere la nostra Associazione, con una semplice firma!

Con la normativa fiscale vigente, infatti, è possibile destinare il 5 per mille delle proprie imposte alle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS).

Qualunque sia il modello utilizzato (Mod. 730 - Mod. UNICO) nello spazio dedicato alla scelta per la destinazione del 5 per mille, va quindi apposta la firma nel riquadro riservato alle Onlus ed a seguire il Codice Fiscale di Aidel 22:

C.F. 97282430582

Diffondiamo questa notizia al maggior numero di persone!

Con questo semplice gesto ci sarà possibile in futuro contare su nuove importantissime risorse!

Sede legale e operativa:

Via dei Prati della Farnesina, 13
00135 Roma

Tel. e Fax: 06/37514488

e-mail: segreteria@aidel22.it

www.aidel22.it

conto corrente postale n° 38084521

IBAN IT54 B076 0103

2000 0003 8084 521

conto Banca Prossima

IBAN IT57 B033 5901

6001 0000 0003 383

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero

Vice-presidente: Alberto Da Vià

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Segretario: Paolo Vavassori

Consiglieri: Fausto Merlo,
Emma Bevilacqua, Alfredo Carratello

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Emma Bevilacqua
abruzzo@aidel22.it • cell: 339/5678747

CALABRIA: Sara Leta
calabria@aidel22.it • cell: 393/1028050

CAMPANIA: Elena Palumbo
campania@aidel22.it • cell: 331/3397239

EMILIA ROMAGNA: Silvia Riccio
emiliaromagna@aidel22.it •
cell: 338/9060044

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Cristina Candrea • cell. 334/3148381
friuliveneziagiulia@aidel22.it

LAZIO: Maria Duma
lazio@aidel22.it • cell: 338/6697067

LIGURIA: Fausto Merlo
liguria@aidel22.it • cell: 347/7545015

LOMBARDIA: Giuliano Santangelo
lombardia@aidel22.it • cell: 338/9690955

MARCHE: Federica Carere
marche@aidel22.it • cell: 333/7896885

PIEMONTE: Alberto Da Vià
piemonte@aidel22.it • cell: 335/7925242

PUGLIA: Loretta Piracci
puglia@aidel22.it • cell: 366/3448148

SARDEGNA: Massimiliano Meloni
sardegna@aidel22.it • cell. 338/4125760

SICILIA: Elena Barbagallo
sicilia@aidel22.it • cell. 329/8187258

TOSCANA: Rita Morozzi

toscana@aidel22.it • cell: 338/2097601

UMBRIA: Maurizio Martini
umbria@aidel22.it • cell. 347/7854832

VENETO: Emma Bevilacqua
veneto@aidel22.it • cell: 349/5662429

ISCRIVETEVI ALL' AIDEL22

• Come **Socio ordinario** (pazienti, genitori, fratelli, nonni, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).

La quota associativa annuale è di € 50,00

• Come **Socio sostenitore** (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

La quota associativa annuale è di € 50,00

• Per gli "Amici di Aidel22" (persone fisiche o giuridiche non soci, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

Il contributo economico è libero