



ROMA, 24-26 MARZO: UN FINE SETTIMANA DEDICATO AL FUTURO DI AIDEL22

Nell'ultimo fine settimana di marzo si è svolta un'importante occasione di incontro e di scambio per tutti i Soci presenti in Assemblea, ma soprattutto per il Consiglio Direttivo, allargato ad alcuni Referenti regionali, riunitisi per un'agenda ricca di temi da discutere e di decisioni da assumere.

Infatti già dalla sera del 24 marzo nella prima riunione sono stati focalizzati gli argomenti da portare in discussione il giorno seguente, dedicato all'incontro con il consulente Andrea Pucci, psicologo del lavoro, esperto di struttura organizzativa in imprese no-profit. La giornata di lavoro con il consulente, decisa in Assemblea a Firenze a fine novembre, è stata voluta per dare un supporto tecnico-organizzativo al Consiglio Direttivo.

Oggetto dell'incontro del 25 marzo è stata la verifica dell'assetto organizzativo di Aidel22, al fine di individuare un percorso per il cambio di presidenza che dovrebbe avvenire tra il 2018-2020.

Il gruppo di lavoro è stato aperto utilizzando la *metafora del filo*, che ha permesso di evidenziare l'esigenza di costruire/condurre una rete che sia in grado di rispondere ai bisogni individuali (conciliare aspetti lavorativi personali di ciascun partecipante, esigenze familiari e impegni associativi) ma anche di sostenere bisogni collettivi.

Durante l'incontro sono stati richiamati alcuni aspetti portanti dell'associazione e del funzionamento del gruppo:

- I valori: che rappresentano i principi di riferimento che guidano l'organizzazione e le persone che la compongono.
- L'analisi della situazione attuale: l'ambiente interno ed esterno nel quale opera attualmente il gruppo associativo.
- La missione: lo scopo fondamentale a cui deve puntare il CD con i referenti regionali, la ragion d'essere dell'Associazione
- La visione: definita come un'immagine di futuro che il gruppo intende creare,

l'immagine del futuro che l'organizzazione o il gruppo si impegna a far diventare realtà. Nel corso dei lavori, sono emersi due temi trasversali ai quattro punti sopra elencati:

➤ un migliore affinamento della comunicazione come coordinamento tra il nazionale e i referenti regionali;

➤ l'individuazione di un percorso di trasferimento delle responsabilità operative da parte della presidenza;

Su tali temi emergenti è stata poi costruita una serie di ipotesi operative che il Consiglio Direttivo dovrà essere in grado di scegliere e di iniziare ad attivare già nel corso del 2017.

Durante l'Assemblea di domenica 26 è stata presentata la relazione sulle molteplici attività svolte nel corso del 2016 con il relativo Rendiconto economico-patrimoniale, che è stato approvato dai Soci all'unanimità.

Si è poi passati alla presentazione dei progetti già in corso di realizzazione o di prossimo avvio nel 2017, che ha suscitato vero interesse e partecipazione nell'Assemblea. Da sottolineare la presenza di diversi nostri ragazzi, che avendo partecipato al progetto "Verso il lavoro" hanno stretto tra loro un bel rapporto di amicizia e formato un gruppo unito, per la prima volta presente ad un'assemblea dell'Associazione, che ha animato la giornata con contagiosa allegria. Al termine dell'Assemblea, si è poi svolta la tanto attesa riunione con l'équipe di medici e psicologi che hanno seguito e monitorato l'esperienza della settimana di formazione a Roma dei 23 ragazzi coinvolti nel progetto di inserimento lavorativo. Tutti i Soci presenti hanno colto l'importanza di disporre di un'occasione straordinaria di osservazione e valutazione rappresentata dalla prima esperienza di convivenza di ragazzi e ragazze Del22.

La dottoressa Caterina Asciano ha introdotto l'incontro, esprimendo le sue valuta-

zioni sulla risposta del tutto positiva fornita dai ragazzi, sollecitati ad un impegno serio, sulla gestione in autonomia del loro soggiorno e per l'apprendimento al corso di formazione.

Gli psicologi Emanuele Cerone e Vito Lamontanara, che hanno gestito i due gruppi esperienziali svolti giornalmente al termine delle lezioni del corso, hanno potuto relazionare sulle emozioni manifestate dai ragazzi e le riflessioni scaturite durante gli incontri dei due gruppi, testimoniando come sia stato proficuo per ciascuno dei ragazzi il confronto con gli altri coetanei che vivono la loro stessa condizione non solo di salute, ma anche emotiva, sociale e psicologica.

La dottoressa Caterina Lambiase, del Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I, medico e punto di riferimento del protocollo adulti Del22 sia per gli aspetti organizzativi, ma soprattutto per la relazione umana e professionale che è riuscita a instaurare con i nostri ragazzi, ha illustrato il percorso terapeutico e assistenziale realizzato in ospedale e perfezionato negli ultimi tempi con la collaborazione dei diversi Dipartimenti, soprattutto del Dipartimento di Psichiatria e Neurologia.

Il dott. Antonino Buzzanca, psicologo, che si occupa di valutazione psicometrica, sempre nell'ambito del progetto adulti al Policlinico, è intervenuto sulle osservazioni scaturite dalla somministrazione di test psicoattitudinali, di personalità e cognitivi nel corso della settimana di formazione a Roma.

Il dibattito e le numerose domande poste agli esperti dall'assemblea è stata la testimonianza più evidente del reale interesse delle famiglie nei confronti degli aspetti psicologici e comportamentali dei ragazzi nel loro percorso di crescita.

FUNZIONE E UTILITÀ DEI COLLOQUI PSICOLOGICI E DELLE VALUTAZIONI PSICOMETRICHE

I ragazzi e gli adulti con sindrome da microdelezione del cromosoma 22q11.2 inviati al Dipartimento di Psichiatria e Neurologia del Policlinico Umberto I di Roma, sono accolti dagli operatori sanitari per instaurare una relazione che permetta di condurre i colloqui conoscitivi sul loro stato di benessere e qualità della vita. E' questa una delle funzioni fondamentali che il nostro Dipartimento si propone di offrire all'interno del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale che l'AIde122 ha strutturato per loro.

La conoscenza della persona e della sua qualità di vita costituisce quindi il primo passo indispensabile per poter poi proporre una possibile terapia, intesa nel senso etimologico della parola, cioè una cura. E' la parola che riguarda ogni essere umano rimanda sia al "prendersi cura" della persona sia, nel senso più autentico, ad aiutare la persona ad assumersi le proprie cure e quindi a sentirsi libera di realizzare il proprio essere. Questa fase del percorso può rappresentare perciò un tassello iniziale o inserirsi già in un percorso personale intrapreso che aiuti a raggiungere l'obiettivo principale della cura: il miglioramento della qualità di vita e del benessere attraverso il conseguimento del più alto grado di autonomia possibile.

I colloqui psicologici tendono perciò ad individuare le criticità e i punti di forza per poter poi proporre, se non già intrapreso e se ritenuto necessario, anche un possibile percorso di psicoterapia che sarà demandato ai presidi territoriali o a professionisti privati del luogo di provenienza della persona.

Insieme ai colloqui psicologici i ragazzi e gli adulti sono anche invitati ad essere valutati con una batteria ampia di test. Gli strumenti psicometrici hanno la funzione di esplorare in modo sistematico diversi domini cognitivi (es. memoria, linguaggio, attenzione, riconoscimento emozionale ecc), di personalità e sintomatologici.

La conoscenza delle potenzialità e dei limiti che queste valutazioni possono aiutare a rilevare, può contribuire ad aprire delle possibilità. E le possibilità si dischiudono quando i limiti vengono accolti e accettati e non diventano invece limiti totalizzanti che impediscono alla persona di esplorare il mondo, compreso quello relazionale.

Di come sia possibile un cambiamento rispetto all'autonomia, ne abbiamo avuto un esempio osservando quello che è successo ai ragazzi durante il corso che l'AIde122 ha organizzato per l'inserimento lavorativo: un ritrovato senso di

libertà e adeguatezza dato soprattutto dalla sperimentazione dell'autonomia personale. E a questo sperimentare può contribuire anche la conoscenza di sé che le valutazioni adeguatamente "restituite" potrebbero dare.

La fase delicata della restituzione dei risultati va interpretata non come un responso che cataloga in diagnosi e punteggi fuori o dentro la "norma", ma come una comunicazione di conoscenza di possibili limiti all'interno di contesti sociali e culturali che la persona potrebbe sperimentare e su cui potrebbe lavorare per farvi fronte, sia nell'accettazione sia nel superamento, se necessario con l'aiuto di persone qualificate, tenendo conto delle risorse anch'esse rilevabili dalle valutazioni e condivise, se possibile, con i familiari.

Il tema delle diagnosi psichiatriche, quando presenti, sarà affrontato con un approccio che non identifichi la persona con la sua malattia, come spesso finisce con l'accadere in un medio-lungo periodo con le strutture di cura, ma col rapportarsi al soggetto come persona sofferente di determinati sintomi che insieme sono raggruppati in diagnosi, le quali hanno la funzione di orientare preminentemente la terapia farmacologica.

La preoccupazione di alcuni parenti di pazienti e dei pazienti stessi rispetto alle diagnosi, spesso è relativa all'aspetto "catalogante" dell'etichetta diagnostica. Ma la valutazione diagnostica nel nostro percorso di cura si iscrive anch'essa nel lavoro di restituire, per quanto è nelle nostre possibilità, un benessere che consenta la realizzazione di sé e aumenti la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie.

Le valutazioni psicometriche hanno anche una funzione di ricerca: si tenta di definire le caratteristiche comuni e le differenze individuali della popolazione con la Sindrome per rapportarle a diverse variabili, sia ambientali sia genetiche. Il fine ultimo della ricerca è però quello di rendere le cure più efficaci e di capire quali fattori sono predisponenti verso patologie che possono essere invalidanti.

Le valutazioni quindi vanno inquadrare come un piccolo ma importante tassello nella ricostruzione del mosaico che favorisce l'autonomia personale. Un cammino che può essere lungo ma che d'altronde ogni essere umano è chiamato a percorrere perfino nelle fasi avanzate dell'età della vita, e che come esseri umani possiamo contribuire a promuovere.

*Dott. Antonino Buzzanca
Psicologo-psicoterapeuta*

22 AT THE ZOO ARRIVA IN PUGLIA!

Carissimi soci, il programma "22 at the zoo-2017" ha preso forma, diventando un fine settimana da trascorrere insieme e già dal primo annuncio stanno piovendo le adesioni. Che gioia!

Siamo molto contenti perché chi ha confermato la propria partecipazione ha colto in pieno lo spirito dell'iniziativa.

Questo evento ha l'obiettivo di dare la possibilità alle persone con Del22q, e alle loro famiglie, di condividere momenti ludici resi unici dal fatto che si tratta di un evento internazionale: "Worldwide Awareness Day" "Giorno della consapevolezza mondiale" e che grazie ad esso possiamo dire al mondo "NOI CI SIAMO!"

Aidel22, i Soci, le famiglie, gli amici ed i nostri simpatizzanti animeranno questo week-end in una cornice di rara bellezza, dai colori, dai profumi e dai sapori straordinari quelli tipici di una delle più suggestive delle nostre regioni, la Puglia.

Di seguito qualche informazione su come sarà articolato il weekend e qualche cenno sui luoghi che visiteremo.

Il sabato, dopo esserci salutati ed aver pranzato insieme, ci recheremo ad Alberobello, dove saremo liberi di percorrere gli incantevoli vicoli ove ammirare i tipici trulli.

La costruzione dei primi trulli risale all'epoca preistorica. Già in quel periodo, infatti, erano presenti nella Valle d'Itria i tholos, loro nome originale. I trulli più antichi che troviamo oggi ad Alberobello risalgono al XIV secolo. La loro particolare forma, le viuzze in cui si intersecano e la presenza dei mandorli, ciliegi, roseti e cespugli di belle di notte che li adornano donano un piacevole aspetto fiabesco a tutto il contesto urbano.

La nostra domenica sarà ricca di emozioni, trascorreremo tutta la giornata allo zoo. Sono previste delle attività meglio descritte nella locandina del programma.

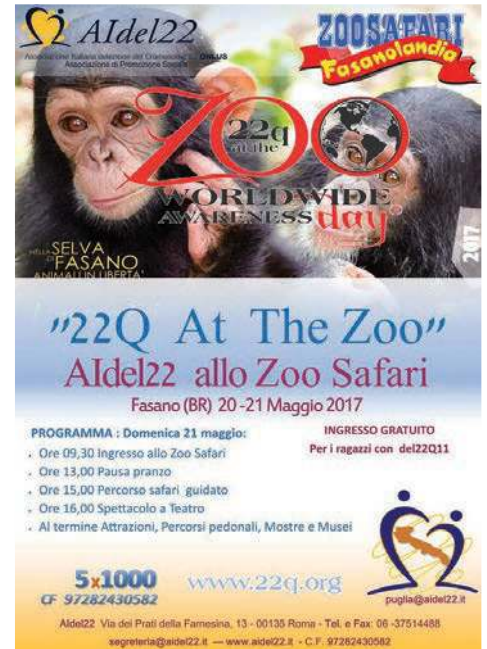
Lo zoo-safari Fasanolandia di Fasano (BR) è il primo zoo parco faunistico in Italia ed uno tra i più grandi di Europa per numero di specie presenti. Accoglie infatti circa 3000 esemplari di 200 specie diverse, in una zona con macchia mediterranea estesa per circa 140 ettari. Particolarmente interessanti i gruppi di giraffe, zebre, leoni e orsi tibetani, nonché gli unici orsi polari in Italia che, tra l'altro, si riproducono regolarmente.

Lo zoo ha origine da una masseria, allora azienda agricola Pedali, che diede origine ad un modello alberghiero, oggi comunemente conosciuto come agriturismo, intendendo offrire ai propri clienti venuti in vacanza un parco divertimenti. Il parco fu aperto il 25 luglio 1973 con la parte zoo progettata da Angelo Lombardi, il famoso 'Amico degli animali'; successivamente fu aperto il parco divertimenti.

Vi aspettiamo per questa esperienza unica che promette grande divertimento e amicizia. Gli organizzatori e le strutture coinvolte sono pronte ad accogliervi con calore e simpatia.

RICHIEDI IL MODULO DI ADESIONE A : segreteria@aidel22.it o a puglia@aidel22.it.

Loretta Piracci
Responsabile Aidel22-Puglia



LA TRAVERSATA DEL22

SONO 14 I RAGAZZI CHE PARTECIPERANNO AL PROGETTO DI IMBARCO SU NAVE ITALIA

Sul veliero, il brigantino-goletta di 61 metri gestito dal 2007 dalla Fondazione Tender to Nave Italia ONLUS di Genova, oltre all'equipaggio della Marina Militare, agli educatori della Fondazione, agli psicologi Vito Lamontanara, Grazia Anna Contaldo, Valeria Carriero e al capo progetto Fausto Merlo, salirà a bordo il gruppo dei nostri ragazzi (6 ragazze e 8 ragazzi) di età compresa tra i 14 e i 20 anni, che si sono candidati. A bordo potranno vivere un'esperienza unica nel suo genere, basata sulla possibilità della condivisione e sullo sviluppo della socialità. Durante i cinque giorni trascorsi sul brigantino ognuno sarà coinvolto in attività ludiche, artistiche e marinaresche che permetteranno di sviluppare il 'senso del viaggio e dello stare insieme', come spesso solo un veliero sul mare riesce a trasmettere. Il motto di Nave Italia è "Sursum Corda", in alto i cuori!

Il programma di navigazione prevede l'imbarco dal porto di Livorno per il giorno 13 giugno alle ore 11:00 e lo sbarco per il 17 giugno alle ore 11:00 nel porto di Genova.

Segue a pag. 4

Segue da pag. 3

Non è una vacanza ... e non si sbarca, mai!

Chiunque salga a bordo deve conoscere una serie di regole fondamentali legate alla propria sicurezza e a quella degli altri. Imbarcare su Nave Italia non significa godersi una vacanza all'insegna del sole, del mare e delle soste nei porti, perché le giornate trascorse a bordo hanno l'obiettivo di trasmettere il senso del viaggiare per mare.

Navigare significa vivere in comune, sviluppare la socialità, aiutarsi reciprocamente e condividere l'unicità di un progetto educativo.

La vita di bordo

"Assemblea generale". "Colazione pronta". "Prepararsi per il posto di manovra generale". "Posto di manovra alla vela". "Mensa pronta". "Posto di lavaggio generale". "Posto di manovra di prora e di piancia". "È di guardia la prima squadra". Sono solo alcune delle frasi trasmesse dall'interfono di bordo, che scandiscono gli appuntamenti programmati ogni giorno su Nave Italia. Tutti devono attenersi alle disposizioni impartite e fare squadra, soprattutto quando si tratta di issare o imbrogliare (richiudere) le vele.

A bordo c'è sempre qualcosa da fare!

Durante il viaggio dei ragazzi della "La traversata del22" si navigherà di giorno e si sosterrà alla fonda (all'ancora) di notte; una probabile rotta potrebbe essere: Livorno, Portoferraio, Forte dei Marmi, Levanto, Rapallo e infine Genova.

Solo al momento di sbarcare, quando l'emozione di lasciare la nave colpisce tutti, ci si accorgerà di come questa esperienza abbia toccato il cuore.

"Mare calmo e vento in poppa", questo l'augurio per i nostri ragazzi.



L'equipaggio di Aidel22

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: Alfredo Carratello

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Segretario: Paolo Vavassori

Consiglieri: Fausto Merlo,
Emma Bevilacqua, Alberto Da Vià

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