



\* **12 °Congresso Associazione Cornelia De Lange**  
**29 aprile-1 maggio 2017**  
**Pesaro**

**A.F.S.W.**  
**Associazione Famiglie Sindrome di Williams**

**[www.afsw.it](http://www.afsw.it)**



- \* Nel 1996 nasce L'Associazione Italiana Sindrome di Williams (AISW) per volontà di un gruppo di genitori di diverse parti d'Italia. Dal 2003 alcune sedi regionali acquisiscono amministrazione autonoma, e così sorge a Milano AFSW (Associazione Famiglie Sindrome di Williams), che rimane comunque collegata alla sede nazionale [www.aisw.it](http://www.aisw.it)
- \* Uno degli scopi fondamentali della nostra associazione è quello di aiutare le famiglie ad avere una corretta informazione sugli aspetti clinici, riabilitativi, educativi, sociali e legali relativi alla sindrome. Infatti un intervento educativo precoce e mirato è di fondamentale importanza per un migliore sviluppo delle competenze cognitive e sociali dei bambini con SW.

## \* LA NOSTRA STORIA



- \* L'Associazione si propone anche di promuovere la ricerca scientifica e la diffusione delle conoscenze, favorendo così una migliore accettazione ed integrazione delle persone con SW nella famiglia, nella scuola e nella società.



## ATTIVITA' E PROGETTI

- dal 2001 fornisce regolarmente un servizio scolastico di consulenza psico-pedagogica, che prevede incontri regolari con ragazzi, genitori, insegnanti e consigli di classe (solo per il 2006-2007 co-finanziato dalla Regione Lombardia).
- dal 2003 ad oggi sono stati realizzati stage estivi di vacanza-autonomia
- dal 2006 progetto "L'autonomia possibile" insieme alla Sindrome Cornelia De Lange, che si articola nelle seguenti attività:
  - stage residenziali estivi per 35- 40 ragazzi con livello funzionale medio/lieve e grave;
  - un percorso per l'autonomia, con 25-30 adolescenti, caratterizzati da livello funzionale medio/lieve, studiato come programma educativo individualizzato che persegue obiettivi di autonomia (uso del denaro, dei mezzi pubblici...);
  - week end di autonomia, organizzati nel periodo invernale e primaverile, in località di particolare interesse paesaggistico e artistico (Venezia, Firenze...) o naturalistico (parchi naturali, agriturismi ...);
  - esperienze di soggiorni di residenzialità autonoma per i ragazzi più grandi.
  - sostegno ai genitori, attraverso incontri di gruppo e colloqui individuali.
- Gruppo AMA YEAST LIEVITO: Il servizio offre la possibilità ai genitori di persone con disabilità che gravitano intorno alla nostra associazione di partecipare ad un gruppo che ha come obiettivo principale il sostegno reciproco nell'affrontare i problemi quotidiani legati alla presenza in famiglia di una o più persone con disabilità. Il facilitatore sarà Bosani Andreina, mamma di Sara. La sua esperienza è consolidata, ha seguito diversi corsi di formazione in merito e segue più gruppi sul territorio di Arese.



## \* COME ABBIAMO INIZIATO?

- \* Nel 2003, con esperienze estive progressivamente sempre più lunghe (da 3 a 7 giorni) e con un numero crescente di ragazzi (dagli iniziali 8 ai 38 di oggi).



## Nasce un progetto vero e proprio, nascono gli “Amici per la pelle”



Dal 2006, a sabati alterni, per tre ore pomeridiane, i ragazzi si ritrovano divisi in gruppi e, affiancati da un educatore e da un volontario, si sperimentano nell’acquisizione e nel consolidamento delle autonomie di base.

Prima di incontrare i ragazzi, l’ équipe educativa si riunisce con la psicologa, che segue sia gli operatori con una supervisione continua, sia le famiglie ed i ragazzi, con colloqui individuali e riunioni in gruppo allargato.





- \* Orientamento/  
comportamento stradale
- \* Uso del denaro
- \* Uso dei servizi pubblici e dei negozi
- \* Richiesta di informazioni
- \* Miglioramento del proprio benessere e della propria autostima
- \* Comunicazione

\* **Aree di lavoro dei Percorsi  
del sabato**

- \* Confronto con la possibilità del distacco dai genitori
- \* Gestione del tempo libero
- \* Relazioni stimolanti e gratificanti al di fuori del contesto familiare
- \* Stimolo all'acquisizione di nuove autonomie



## \* COSA INTENDIAMO PER AUTONOMIA

## \* E POI ...

- \* Essere padroni dell'igiene personale e della cura dei propri oggetti
- \* Gestire le attività quotidiane senza il supporto familiare
- \* Sperimentarsi nella convivenza fuori casa nella logica della crescita dell'autonomia intesa come "saper fare", (acquisendo nuove abilità), e "saper essere" (proponendo percorsi di riflessione volti alla crescita della propria identità di giovani e adulti)
- \* Acquisire nuovi strumenti e un comportamento propositivo rispetto ai propri desideri
- \* Inserirsi attivamente nella realtà cittadina attraverso l'esperienza di vita comunitaria e una gestione efficace del tempo libero



Oltre al sabato ...

Week-end di autonomia (abbiamo visitato diverse città italiane, e abbiamo vissuto molte esperienze, come la barca a vela ...)

Stage estivi (dall'albergo, siamo passati a trascorrere le nostre vacanze in bungalow o appartamenti)



- \* Dopo anni di Percorsi verso l'Autonomia, AFSW organizza dal 2011 un progetto “pilota” al quale partecipano i ragazzi (frequentanti i Percorsi) che sono risultati in possesso di competenze consolidate, e che hanno così la possibilità di metterle in atto, verificarle e rafforzarle ulteriormente attraverso questo percorso intensivo. Questo gruppo è stato denominato “I Pionieri”.
- \* Il livello di competenze raggiunto dai ragazzi scelti ha finora permesso loro di non incorrere in esperienze di fallimento che rischierebbero di minare la loro autostima.
- \* Questo progetto vuole essere un ponte, quindi, tra i Percorsi Autonomia, i week-end, gli stage estivi, e lo sperimentare finalmente il “vivere fuori casa”.



## \* Progetto Residenzialità Appartamento a Figino

- \* Il gruppo è fatto di 10 ragazzi, non tutti partecipano sempre alle proposte, in modo che ognuno abbia lo spazio per esprimere e realizzare i propri desideri e per condividere la gestione della casa o della vacanza.
- \* Si prevede comunque in futuro di poterlo allargare di un paio di ragazzi, che nel frattempo abbiano raggiunto gli stessi livelli e capacità.
- \* In partenza, nel 2011, i ragazzi erano 6.
- \* Ai Pionieri sono affiancati un'educatrice e un educatore, che ruotano per non creare eccessivi attaccamenti.



12° Congresso Associazione Cornelia De Lange Pesaro 1  
Maggio 2017



- \* Questo progetto lavora sulla gestione del tempo libero da parte dei ragazzi stessi e sulla preparazione ad una vita indipendente fuori dal nucleo familiare, senza perdere i riferimenti con il gruppo di appartenenza degli “Amici per la pelle”, né le occasioni ludiche nei sabati dei Percorsi, che i Pionieri continuano a frequentare come "tutor" dei compagni.
- \* Il progetto vuole rispondere anche al bisogno di avere un gruppo di amici con cui condividere esperienze “da grandi” confrontandosi alla pari, ed intende essere una palestra intensiva per tutte le attività quotidiane ed i doveri domestici.



## \* IL SENSO DEL PROGETTO



- \*Avere un luogo di incontri “da grandi”
- \*Imparare a gestire il proprio tempo
- \*Imparare a scegliere come protagonisti reali della scelta
- \*Vivere autenticamente l’esperienza del gruppo de pari in un clima di autogestione
- \*Ampliare e consolidare le capacità “domestiche”
- \*Rafforzare la cura di sé



## \* OBIETTIVI generali

- \* Finora sono state realizzate varie "uscite" o "vacanze".
- \* Nel 2011 : 1 settimana e 2 week-end da pionieri, più la settimana di stage estivo con gli altri ragazzi, ai quali fanno da "tutor".
- \* Nel 2012 : 2 settimane e 4 week-end da pionieri, più la settimana di stage estivo.
- \* Nel 2013 : 1 settimana e 2 week-end (più lo stage estivo), e in tutti i week-end di micro gruppo dei ragazzi dei Percorsi la presenza di un pioniere come tutor.
- \* Nel 2014: 1 settimana e 2 week-end (più lo stage estivo).
- \* Nel 2015: 1 settimana intensiva a Venezia durante il Carnevale. Stage estivo.
- \* Nel 2016 e nel 2017 settimane intensive nell'appartamento di Figino.



- \* I compiti relativi all'area domestica sono: rifare il letto; riordinare i propri oggetti personali; lavare i bagni; preparare la colazione e riordinare; apparecchiare - sparecchiare; cucinare pranzo e cena; lavare i piatti e/o caricare la lavastoviglie; svuotare la lavastoviglie e riordinare; decidere il menù e fare l'elenco degli ingredienti; fare la spesa; buttare l'immondizia; disfare e rifare la valigia...
- \* Le giornate sono quindi scandite dalle attività domestiche; mentre le uscite sul territorio sono sempre finalizzate a portare a termine le attività, o a comprare l'occorrente, o a fare qualche visita o escursione.
- \* Dopo la cena si conclude la giornata in allegria, comportandosi anche in questa fase come tutti i giovani: alcune proposte sono fatte dagli operatori, altre dagli stessi ragazzi (pub, andare al lago per una passeggiata, un gelato, ecc ...).



## \* Attività domestiche e mansioni dei ragazzi

- \* Altra area di lavoro (nella quale i ragazzi hanno già lavorato sia negli stage che nel week-end) è la gestione dell'igiene personale e della cura del proprio corpo: la doccia serale e il risveglio mattutino, lasciando ai ragazzi il tempo necessario affinché facciano tutto da soli.



## \* Igiene personale e cura del sé



- \* Oltre agli impegni e ai doveri della vita domestica, altre attività (di natura ludica e non solo) sono, a seconda della località:
- \* invito a cena degli amici;
- \* visione di un film;
- \* lettura di un racconto e discussione-riflessione insieme;
- \* creazione di un ricettario finale di tutte le ricette utilizzate dai ragazzi (precedentemente compilate e scritte da loro);
- \* utilizzo della piscina;
- \* visita ad un museo o altro;
- \* passeggiate;
- \* .....



## \* Attività Parallele

- \* Uno degli scopi dell'associazione era quello di non rendere l'attività troppo saltuaria, o solo di aspetto ludico, bensì di lunga durata, soprattutto cercando una sede stabile, cioè un luogo che fosse una vera "casa dei ragazzi", dove vivere per periodi sufficientemente lunghi, così da confermare il loro senso di autonomia e indipendenza per il futuro, ed approdare finalmente ad una casa-famiglia.
- \* La difficoltà è evidentemente di ordine economico, e per questo ci siamo attivati su più fronti e dal mese di novembre 2015 ci hanno consegnato le chiavi di un appartamento all'interno di Borgo Figino, dove abbiamo stipulato un contratto di affitto agevolato, grazie a Fondazione Cariplo.
- \* Lavori in corso e maggiori informazioni al nostro prossimo incontro.



\* E DOPO?  
.. E DOPO?



- \* L'aspetto relazionale è fondamentale al momento dell'inizio dell'attività , serve infatti ai ragazzi per prendere confidenza con l'ambiente e all'educatore per iniziare l'osservazione.
- \* L'educatore sostiene, affianca, stimola, si mette nei panni dell'altro, trova insieme ai ragazzi strategie migliori, ma non si sostituisce a loro.
- \* La relazione è al centro del lavoro dell'educatore, che si serve molto spesso di attività "povere", quali gli atti della vita quotidiana o l'esecuzione di compiti anche relativamente semplici, che permettono di costruire o ricostruire intorno ad essa un tessuto di rapporti significativi.
- \* Affrontare il tema dell'autonomia vuol dire porsi come operatori e come genitori, non solo l'obiettivo del raggiungimento di alcune competenze, ma riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto. Vuol dire creare un clima, un modo di rapportarsi , una mentalità di fiducia e di rispetto nei confronti del ragazzo. E' in questo clima che la persona può trovare maggiore motivazione ad imparare e può crescere più globalmente come persona.
- \* La scelta delle attività è legata agli obiettivi dei vari momenti dell'anno. Il percorso educativo del gruppo e quello individuale di ogni ragazzo sono strettamente intrecciati.
- \* Nel lavoro di accompagnamento alla crescita dell'identità un'attenzione particolare è dedicata alle dimensioni sessuali e affettive.



12° Congresso Associazione Cornelia De lange Pesaro 1  
Maggio 2017

# \* COSA FA E NON FA L'EDUCATORE

- \* Un rapporto basato sulla verità e sulla motivazione: scelta di motivazioni reali e non fittizie rispetto alle quali i ragazzi sono molto sensibili. Tanto più la situazione sarà vera tanto più i ragazzi si sentiranno coinvolti, importanti e spinti ad agire.



- \* **LO STILE EDUCATIVO: I NODI DELLA METODOLOGIA DI LAVORO**

- \*2. Coinvolgimento attivo dei ragazzi nelle scelte e nella gestione delle attività. Spesso nella vita dei nostri ragazzi, anche quando viene proposto loro un ruolo attivo, questo viene sempre presentato come una forma di aiuto (« Mi aiuti a cucinare? Mi aiuti a fare la spesa?»), un po' come si fa con i bambini con l'idea di renderli attivi, ma senza credere troppo nelle loro capacità. Essi avvertono questo e sono perciò spesso poco disponibili (« Perché devo farlo se ci sei tu e io non sono necessario?»).



- \* 3. Considerazione del loro «essere grandi» e riconoscimento esplicito di tale ruolo anche come rinforzo verso l'acquisizione di ulteriori autonomie. La considerazione del loro essere grandi comporta anche il mantenere nella conversazione un piano di realtà, non assecondando fantasie impossibili, ma aiutandoli a confrontarsi con fatti reali vissuti o vivibili.



- \* L'educatore è portatore di una specifica professionalità di ordine educativo, derivante da una formazione teorico-pratica qualificata.
- \* Nell'esercizio della propria professione, deve accompagnare il ragazzo la sua famiglia, i colleghi e gli altri interlocutori con i quali interagisce (istituzionali e non) nel delicato e fondamentale passaggio da una concezione della relazione di aiuto di tipo assistenzialistico e custodialistico, a una concezione di prevenzione, promozione sociale e integrazione socio-sanitaria, nella linea della deistituzionalizzazione e della territorialità.
- \* L'educatore ha come priorità la promozione di chi gli è affidato in quanto persona, salvaguardandone dignità e unicità, a prescindere da quali siano le sue caratteristiche personali, la natura del suo disagio o disabilità, le sue condizioni socio-economiche e culturali.
- \* Egli deve essere consapevole della propria responsabilità nel processo di maturazione e crescita dei ragazzi e dell'influenza che il proprio modo di essere come persona esercita nel rapporto con l'altro.
- \* L'educatore è il principale responsabile dell'attuazione del progetto educativo individualizzato dei ragazzi di cui è referente.
- \* Gli altri educatori dell'équipe sono chiamati a condividere e partecipare attivamente alle scelte educative elaborate, contribuendo al perseguimento degli obiettivi individuati dell'équipe interdisciplinare.



**QUELLO CHE UN EDUCATORE NON  
DOVREBBE MAI DIMENTICARE**

- \* L'educatore deve tener presente che l'esercizio della propria professione richiede la collaborazione di altri operatori e che tutti insieme si attivano per la dignità, il benessere e la qualità di vita delle persone alle quali si rivolgono.
- \* Nell'espletamento del proprio ruolo, l'educatore deve dare priorità di valore alla dimensione relazionale rispetto alle attività concrete che, sempre, costituiscono lo strumento e non il fine dell'intervento educativo.
- \* L'educatore deve inoltre essere in grado di riconoscere e mantenere la "giusta distanza" relazionale tra sé e il ragazzo necessaria per qualsiasi intervento educativo, a salvaguardia dell'efficacia dello stesso e del proprio equilibrio personale.
- \* L'educatore ha il dovere di continuare a perfezionare la propria formazione, al fine di migliorare la qualità del proprio operato, utilizzando strumenti quali la formazione continua e la supervisione.
- \* L'educatore ha infine l'obbligo del segreto professionale.





\* La nostra proposta ad oggi ha visto la partecipazione di una cinquantina di ragazzi. Esistono molte somiglianze tra loro, ma anche grandi **DIFFERENZE INDIVIDUALI** perché ognuno di noi è un essere unico e irripetibile. Si possono rilevare cambiamenti per tutti in tutte le aree: tutti sono cresciuti, nella capacità di fare un acquisto, di spostarsi, nella propria autostima .... **Autonomia non è fare tutto da soli, ma esiste un'autonomia possibile per tutti e per ciascuno!!!**



GRAZIE! A tutti voi, CHE CI AVETE OSPITATI OGGI A CASA VOSTRA, E VI SIETE INTERESSATI A CONOSCERE COSA SIA LA SINDROME DI WILLIAMS E COME SI POSSA MIGLIORARE LA VITA DELLE PERSONE CHE NE SONO AFFETTE, ANCHE STANDO INSIEME A CHI NON HA LA STESSA FRAGILITA', a voi che credete che queste esperienze non siano solo una parentesi, ma un piccolo passo verso un'autonomia e un'affermazione di aduttità che dobbiamo a ciascuno dei nostri ragazzi.

Insieme, aiutandoci, COLLABORANDO, ASCOLTANDOCI e ognuno facendo la sua parte, possiamo migliorare la vita di ognuno di loro. Grazie a chi lavora dietro le quinte, a chi sta in trincea. A tutti coloro che non vogliono arrendersi.



« La disabilità non è una coraggiosa lotta o il coraggio di affrontare le avversità. La disabilità è un'arte. È un modo ingegnoso di vivere. (NEIL MARCUS) »