



A T T E N Z I O N E !

**ULTIMA
SPEDIZIONE
di questo Giornalino**



**LEGGI ALL'INTERNO COSA FARE
PER CONTINUARE A RICEVERLO**



Ricevi questo giornalino periodico in quanto il tuo nominativo è presente nel database dell'Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange ODV, in conseguenza di precedenti vostri contatti con la nostra amministrazione.

L'informativa completa sul trattamento dei vostri dati personali è consultabile sul nsostro sito www.corneliadelange.org alla sezione "Info privacy e cookie".

Se desideri modificare la tua iscrizione oppure richiedere la cancellazione puoi scrivere a:
info@corneliadelange.org

oppure a mezzo posta:

Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange Odv - Strada delle Marche, 49 - 61122 PESARO, PU Italy

Progettazione, grafica e impaginazione:

Simona Cazzaniga

Correzione bozze: Stefania Bartoli

NUVOLA BIANCA pag. 5	<i>Nuvola Bianca</i>
NORME PRIVACY pag. 6	<i>Le nuove norme sulla privacy</i>
I NOSTRI PROGETTI pag. 8	<i>Progetti e bilanci</i>
pag. 10	<i>Progetto VACANZA a KM ZERO</i>
I NOSTRI ANGELI pag. 11	<i>I nostri Angeli</i>
TESTIMONIANZE pag. 12	<i>La bellezza, la felicità e i traguardi non sono quelli del mondo, ma sono quelli del proprio mondo</i>
pag. 13	<i>Io sarò il tuo guerriero</i>
pag. 15	<i>La luce in fondo al tunnel</i>
REGALI SOLIDALI pag. 16	<i>Regali solidali</i>

Nuvola Bianca

di Pamela Scozia

Sono una che dimentica facilmente le cose, spesso faccio davvero fatica a ricordare qualcosa, mentre a volte mi rimangono impressi alcuni dettagli e li rivedo lì davanti ai miei occhi come se li stessi vivendo in quell'istante.

Ed è proprio perché ho paura di dimenticare che ti scatto foto, ti faccio video anche di nascosto quando fai qualcosa di buffo, perché voglio poter conservare in me quel momento per sempre e lo immortalò per non dimenticarlo mai, lo custodisco eternamente.

Man mano che cresci è sempre più difficile avere foto da incorniciare, perché ci sono i giorni in cui non hai la luna storta e va tutto bene ed altri invece in cui abbiamo tutto il sistema solare contro e arriviamo a fine giornata distrutti.

L'adolescenza non è facile per nessuno, è un periodo così complicato per gli altri tuoi coetanei che non posso neanche immaginare cosa tu possa provare, le sensazioni che provi riguardo al tuo corpo che cambia, che sboccia senza che tu possa controllarlo, gli ormoni che prendono il sopravvento e ti fanno piangere così all'improvviso mentre sei tranquilla, senza capire il perché e tu che non riesci a dirmi cosa provi. Una ragazzina che cresce intrappolata in un corpo minuto che spesso le limita quello che vorrebbe fare.

E mi piacerebbe vederti qualche volta tornare tardi la sera, ma poi dico a me stessa che sono felice di ciò sei, di quello che hai raggiunto e cancello quei pensieri, perché in fin dei conti stiamo bene così e sarebbe davvero un peccato lamentarsene.

E non voglio nemmeno pensare troppo al domani, voglio godere dell'oggi e ricordare sempre la strada fatta per arrivarci, con tutti gli ostacoli che abbiamo incontrato lungo il tragitto.

Tanto ci sarai sempre tu ad insegnarmi ed indicarmi cosa fare, ci saranno certamente errori e dimenticanze, ma sono certa che, stringendomi in uno dei tuoi improvvisi abbracci, ti prenderai cura di me facendomi sentire meno inadatta.



Le nuove norme sulla privacy mi hanno proprio messo in ginocchio!

Simona Cazzaniga

Per essere in regola con le nuove norme sulla privacy anche noi abbiamo dovuto adeguare i nostri sistemi informatici e, in particolare, il programma che conserva il nostro DBU.

NORME PRIVACY

Lo chiamiamo DBU, ma è il nostro **Data Base Unico** dove, dal 1997, inseriamo tutti i nominativi delle persone che abbiamo incontrato e che hanno, per qualche motivo, fatto un pezzo di strada insieme a noi. Abbiamo raccolto i contatti di **1380 NOMINATIVI** ed ognuno di voi ha una storia alle spalle, un motivo per cui ha deciso di darci il consenso per poter conservare il vostro nominativo, fosse anche solo per la spedizione, appunto, di questo giornalino.

Purtroppo le nuove leggi ci impongono di
**NON POTER PIÙ CONSERVARE NESSUN NOMINATIVO
SENZA UN'AUTORIZZAZIONE SCRITTA DA PARTE DI CIASCUNO DI VOI.**

Il mio "ingrato" compito è stato quello di mettere le mani su questo DBU e iniziare a metterlo in regola. **La parte più facile** è stata quella di archiviare tutti i **SOCI IN REGOLA con la quota associativa 2020/2021** (dal nuovo Statuto decade la carica di Socio dopo due anni di mancata quota).

Di ognuno, infatti, abbiamo il modulo d'iscrizione compilato con le firme specifiche per questi aspetti.

Ad oggi sono 79 le famiglie che si sono regolarmente iscritte.

Il secondo step è stato quello di mandare un sondaggio a tutti i nominativi di cui avevamo un'e-mail.

La cosa sembrava facile:

"lo invio a tutti e quando mi rispondono SI o NO lo registro e sono a posto"...

**NON AVEVO IDEA CHE DA 470 INDIRIZZI
MI TORNASSERO SOLO ...
34 RISPOSTE**



Tanti indirizzi erano sbagliati, tornavano indietro, ad alcuni ho mandato un sms, insomma, mi sono sentita un pò stalker...

Con tanta pazienza sono arrivata ad avere **78 risposte**.
Da lì, piano piano, dovevo iniziare a sistemare i rimanenti 1.223.

MA CON QUALE CRITERIO?

Ho iniziato a creare delle liste da archiviare (non riesco ancora a dire ELIMINARE):

- _ le famiglie che non si sono iscritte formalmente ma che sono sempre state in contatto con noi
- _ le persone di cui abbiamo solo l'indirizzo postale, con cui non abbiamo più avuto contatti e che quindi non sappiamo se hanno ancora lo stesso recapito
- _ i sostenitori che ci hanno dato donazioni: anche se

hanno donato solo 10.000 lire nel 1997 sono tutti ancora nei nostri archivi

- _ gli operatori che hanno seguito i nostri figli negli anni: Lorenzo ha 26 anni e abbiamo ancora i nominativi degli insegnanti che l'hanno seguito all'asilo o a scuola.
- _ tutti i volontari che hanno partecipato ai nostri congressi, alcuni solo una volta, altri ci hanno seguito negli anni.



PERCHÈ VI DICO TUTTO QUESTO?

*Per condividere con voi la mia fatica per svolgere questo compito.
Perché conosco tantissime delle persone che devo per forza eliminare
e che invece, affettivamente, mi sono rimaste nel cuore.*

**ORA LA PARTITA
E' NELLE VOSTRE MANI !**



*Se avete piacere di ricevere ancora il nostro Giornalino
e le altre comunicazioni da parte dell'associazione
dovete compilare il MODULO PER IL CONSENSO DEI DATI
che trovate allegato a questo Giornalino.*

**IL MODULO DEVE PERVENIRE IN SEDE
ENTRO IL 31 DICEMBRE 2021**

**IN CASO CONTRARIO
NON RICEVERETE PIÙ NOSTRE NOTIZIE**

*Tutte le famiglie, la segreteria,
i medici e il consiglio direttivo
ringraziano ognuno di voi
per essere stati al nostro fianco
fino a questo momento.*



*Avrete sempre la possibilità di andare a visitare il nostro sito
e speriamo che non ci abbandonerete,
donandoci ancora il vostro 5 per mille.*



Care famiglie, anche quest'anno sta volgendo al termine ed è tempo di bilanci.

E' stato un anno difficilissimo per tutti, pieno di restrizioni e quarantene che hanno destabilizzato noi e i nostri ragazzi.

Basti pensare alla scuola che ha funzionato a singhiozzo, ai centri diurni che sono stati chiusi o hanno dimezzato i loro servizi ed infine alle residenze assistite chiuse alle visite delle famiglie.

Questa situazione ha prodotto momenti di stress elevato per tutti e ha indotto nei ragazzi problemi comportamentali difficili da contenere anche con terapie farmacologiche.

Sono nate quindi nuove esigenze e nuove domande alle quali dovevamo dare risposte nuove, prendendo spunto dalle opportunità offerte dal momento storico attuale.

Come associazione abbiamo infatti cercato di promuovere iniziative fruibili attraverso una condivisione telematica o in modalità a distanza.

Dal 2020 il nostro **"Progetto Vacanze"**, tradizionalmente tenuto in presenza, è stato sostituito con il progetto **"Vacanze a km zero"**.

Ovviamente sono due progetti diversi, che rispondono cioè ad esigenze diverse.

Tuttavia il progetto **"a distanza"** ci ha permesso di intercettare le esigenze di nuove famiglie, ampliando il numero di ragazzi coinvolti e ci ha permesso inoltre di raggiungere i soci sul tutto il territorio nazionale.

Per questo motivo il Direttivo ha deciso di riorganizzare nel 2022 le tradizionali vacanze in presenza e al contempo anche di rinnovare le Vacanze a km zero come valida alternativa per le famiglie che non potranno usufruire del primo progetto.



Anche nell'ambito scolastico abbiamo cercato di sfruttare le opportunità offerte dalla tecnologia **"a distanza"**.

Abbiamo così organizzato, nel Giugno 2021, un **CORSO DI FORMAZIONE PER GLI INSEGNANTI** dal titolo **"Per una inclusione sostenibile di classe di un bambino con sindrome di Cornelia de Lange"**.

E' stato un grande successo e ha visto la partecipazione di ben 65 INSEGNANTI con un alto livello di interesse e soddisfazione.

Sostenuti da questo successo stiamo mettendo a punto uno **SPORTELLINO SCUOLA** permanente che ci permetta di supportare gli operatori scolastici e gli insegnanti che seguono i nostri ragazzi durante l'anno scolastico.

A breve vi comunicheremo i dettagli del progetto.



Anche le famiglie non sono state a guardare e hanno organizzato **INIZIATIVE SOCIAL** per promuovere la nostra associazione.

In occasione della **Giornata delle Malattie Rare 2021** e di quella della **Consapevolezza della Sindrome Cornelia de Lange**, abbiamo letteralmente **"inondato"** la rete di storie e di foto, creando interesse e scaldando i cuori di tutti, riportandole anche sul Giornalino n. 48 per poterle condividere anche con chi non usa i Social o non segue la nostra pagina facebook.



La possibilità di pianificare riunioni in streaming ci ha permesso infine di organizzare due assemblee dei soci molto partecipate.



Se da un lato è stato molto importante per tutti noi avere la possibilità di vedersi in faccia seppur virtualmente, dall'altro ha aumentato la voglia di ritornare a condividere le esperienze in presenza, perché nessun emoji, nessun vocale, nessun post su facebook o nessun **"cinguettio"** potrà mai sostituire il calore di un abbraccio fisico.



Le due assemblee sono state fondamentali per la nostra vita associativa.

Oltre ad **approvare il bilancio**, hanno dato la possibilità di confrontarci su vari argomenti ed in particolare sulle **ELEZIONI DEL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO**.

In questo anno il Direttivo in carica ha terminato il mandato. Il nuovo statuto infatti, stabilisce che il Direttivo e il Presidente stiano in carica 4 anni (e non più 5 come era previsto dal vecchio statuto) e dopo questo periodo sono necessarie nuove elezioni.

Il Direttivo ha preso servizio nel 2017 e quindi nel 2021 sarebbe stato necessario indire nuove elezioni da organizzare virtualmente.

Dopo un accurato confronto abbiamo preferito chiedere ai soci di rimandare di un ulteriore anno questo evento.

Le elezioni sono state storicamente sempre tenute all'interno del congresso delle famiglie organizzato con cadenza biennale dalla Associazione.

All'interno di un congresso potevamo parlare con i candidati, conoscere famiglie nuove e soprattutto potevamo "sentire" le persone a noi più vicine.

Tutto ciò con la modalità online sarebbe stato più complesso e meno efficace.

Da qui nasce la richiesta del Direttivo di poter restare in carica un ulteriore anno e di poter traghettare queste elezioni in un futuro congresso nazionale.

Ed è per questo che è stata richiesta ed indetta l'assemblea Straordinaria dei soci tenuta il giorno 6 Ottobre 2021 su Teams, la piattaforma virtuale della Associazione.

Ringrazio tutte le famiglie che hanno partecipato fattivamente e che hanno condiviso con noi le difficoltà di affrontare il rinnovo delle cariche elettive utilizzando esclusivamente la modalità a distanza.

E' stato deliberato di prolungare di un anno le nostre cariche e di organizzare le prossime elezioni all'interno di un evento da svolgere in presenza.

In questo modo la nostra grande famiglia Cornelia si potrà trovare e potrà scambiare opinioni ed emozioni rinnovando le cariche elettive secondo il nostro criterio, con il cuore e con la testa.



L'evento in presenza potrebbe essere il tradizionale Congresso delle Famiglie che verrà organizzato nel 2022.

Vorrei ricordarvi che prima della pandemia, avevamo aderito ad un congresso multiassociativo, un congresso cioè da organizzare insieme ad altre associazioni di sindromi diverse. In quel periodo storico un congresso multi-associativo era secondo me la scelta giusta per crescere sia come famiglie, sia come associazione.

Adesso, alla fine di un anno e mezzo di pandemia con i numerosi lutti che ci siamo lasciati alle spalle, viste le difficoltà dei nostri ragazzi, ma soprattutto venendo incontro ai timori e alle incertezze delle nostre nuove famiglie, abbiamo avvertito l'esigenza di guardarsi negli occhi, di "leccarsi le ferite" e di piangere e ridere fra di noi.

Per tutti questi motivi, il progetto del congresso multiassociativo è stato rimandato e organizzeremo un congresso riservato alle nostre famiglie, dove tratteremo problemi vecchi e nuovi insieme a medici ed operatori a noi cari.



Insomma è arrivato il momento di riavvolgere il nastro e di ripartire proprio da dove ci eravamo lasciati, con la speranza di saper dare risposte nuove ai nuovi problemi e alle nuove esigenze.

Ovviamente non abbiamo ancora deciso nessun dettaglio del congresso, ma abbiamo una voglia matta di cominciare a pensarci e sono convinto che la nostra collaudata macchina organizzativa e i nostri fantastici esperti sapranno ancora una volta organizzare l'evento giusto.

Insomma proviamo a ripartire con prudenza, ribadendo il valore imprescindibile dello stare insieme e di condividere sensazioni a tutto tondo.

Proviamo davvero a ripartire e torniamo a guardarci negli occhi per comunicare emozioni vere come ci hanno insegnato i nostri ragazzi che senza parlare sanno essere molto efficaci e amorevoli.

Ripartiamo quindi con prudenza, ma con fiducia e ottimismo.

D'altra parte come diceva Albert Einstein: "è meglio essere ottimisti ed avere torto che essere pessimisti ed avere ragione"

Buon Natale a tutti



Progetto VACANZA a KM ZERO

Stefania Bartoli



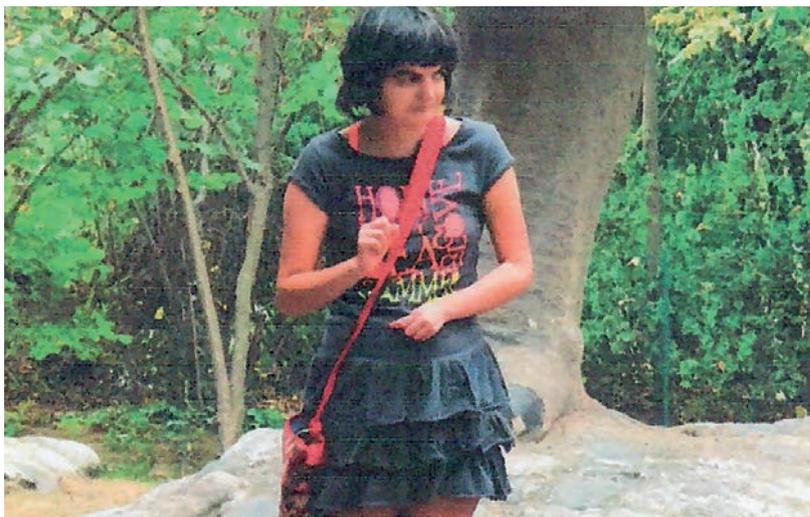
C'è chi ha dedicato le ore messe a disposizione dall'associazione per realizzare un progetto di avviamento alla letto-scrittura per permettere al bambino di affrontare con maggiore serenità le prossime attività scolastiche; oppure chi ha colto l'occasione per rafforzare l'autonomia in via di acquisizione dai ragazzi spronandoli ad affrontare la spesa e quindi la gestione del denaro.



Anche quest'anno le nostre vacanze sono state a Kmo, vista la situazione generale che imponeva di mantenere ancora le giuste cautele.

Anche l'edizione di quest'anno ha avuto un impatto positivo tra le famiglie, con una maggiore richiesta di partecipazione rispetto all'anno precedente. Inizialmente le richieste sono state 23, concretizzate poi in 19 per vari motivi.

Hanno partecipato 6 nuove famiglie rispetto all'anno precedente, e tutte sia le "vecchie" che le nuove hanno messo in campo progetti belli e utili ai propri ragazzi.



C'è chi si è dedicato ad attività di campagna come raccogliere gli ortaggi o visitare gli animali di fattorie a loro vicine e altri ancora che hanno realizzato attività di svago come trascorrere delle giornate spensierate al mare, in visita alla città vicina, oppure nei parchi della propria zona. Altri ancora si sono dedicati ad attività creative da svolgere in casa, come disegnare e colorare.



Il bilancio di due anni di Vacanza a Kmo è decisamente positivo e siamo riusciti ad aiutare le famiglie, dare loro sollievo e, allo stesso tempo, proporre attività diverse ai ragazzi in un tempo in cui tutto si è stravolto. Non ci resta che mandarvi un arrivederci al prossimo anno e al prossimo Progetto Estate.



**Un grande abbraccio a Mirko Bizzarri.
Ecco le immagini/parole che la mamma ha provato
ed ha voluto condividere con noi.**

Tesoro mio, perdonami!

Perdonami se quando sei nato ho pianto disperatamente... un dolore acuto e profondo mi serrava la gola e mi soffocava..

^{2^gg.} Ero intrappolata in una parete di ghiaccio , potevo a malapena muovermi, davanti a me oltre la parete una grande luce bianca avvolta nella nebbia. Sentivo freddo e avevo paura , volevo tornare indietro... quando d'improvviso un guizzo di luce, che si muoveva davanti a me, cattura il mio sguardo.

Il guizzo di luce – **che credo sei tu** – mi fa notare un piccolo fiorellino aperto adagiato sulla superficie ghiacciata, con timore mi avvicino al fiore - **credo il tuo primo sorriso** - .

Ora posso muovermi e riesco a seguirti ma il mio passo è incerto, temo di scivolare e cadere, c'è tanta luce ma è tutta avvolta nella nebbia.

Scorgo un altro fiore con i petali aperti e poi un altro ancora, la paura cede il passo allo stupore perché questi fiori – **che siete voi tutti dai cuori aperti** - rendono l'aria più tiepida.

Incontro un isolotto d'erba, vorrei fermarmi su quel prato morbido e asciutto ma tu non ne vuoi sapere, continuo a seguirti mentre mi conduci verso altri fiori che tu, con il tuo guizzo e fare allegro, tocchi, così che al mio arrivo sono sempre aperti.



La nebbia è sempre fitta ma la luce acquista delle sfumature dorate che emanano un dolce tepore. Ora mi diverto anch'io a scivolare sul ghiaccio e ti seguo allegra e tu divertito continui a guizzare di qua e di là e costringi i boccioli a far aprire i loro petali e a mostrare le corolle.

Il prato è sempre più grande , morbido e caldo, la nebbia si sta diradando e io posso vedere lontano, ma anche il guizzo di luce si è allontanato oltre la nebbia sotto di sé, ed io ora scorgo solo un puntino di luce in lontananza.

Accanto a me un raggio di sole cerca di riscaldarmi – **penso al tuo papà** - ma io non posso distogliere lo sguardo da quel puntino di luce che si allontana. Sento delle voci di bambini che giocano allegri – **penso ai tuoi fratelli** – e improvvisamente una palla rotola davanti a me sul prato. Io rimango lì, immobile, mentre i miei occhi continuano a cercarti.

^{4^ gg.} Non ricordo più come si fa a camminare, ormai ero abituata a scivolare ed anche se, ogni tanto, mi si gelavano le punte delle mani e dei piedi, io avanzavo più velocemente; mentre ora mi sento goffa e impacciata.

La palla – **rappresenta il tuo compito** – quello di invitare e stimolare i cuori a mostrare la parte più bella di sé: perché la vera partita non si svolge su di un campo da calcio, la vera partita si svolge tra i cuori.

^{5^gg.} Ti rivedo, ma non sono vicina a te. Ti vedo indaffarato intorno ad un fiore, mentre cerchi di liberarlo facendo sciogliere il ghiaccio che lo trattiene. Lo stai aiutando affinché possa staccarsi e sollevarsi per poter intraprendere il volo verso il Vero Amore.

Amore mio perdonami per non aver capito quanto bella e soprattutto preziosa agli occhi di Dio fosse la tua Anima!



“La bellezza, la felicità e i traguardi non sono quelli del mondo, ma sono quelli del proprio mondo”

A distanza di 15 mesi dall'ingresso di Simone in una struttura residenziale pensavo sarebbe stato più facile scrivere questo articolo. Ho continuato a rimandare, ma ora è arrivato il momento:

Simone è al sicuro e io sono serena.

Nel marzo del 2020, quando è arrivata la pandemia, tutti i centri diurni sono stati obbligati a chiudere.

Così, durante il primo lockdown, Simone è dovuto rimanere a casa e questo ha sbilanciato gli equilibri della nostra convivenza e accentuato le difficoltà nel gestirlo.

Dal 27 luglio 2020 Simone vive in una struttura residenziale per disabili a 30 chilometri da casa.

Mi sembra quasi scontato scrivere che è stata una decisione dolorosa, ma pur sempre necessaria per il benessere sia di Simone che di ognuno di noi.

Per Simone, a 22 anni, era arrivato il momento di cominciare il suo cammino da adulto nella sua “nuova casa”.

Ho provato a immaginare il suo smarrimento lontano dagli affetti, dalle sue abitudini e dalle sue certezze; ho provato a immaginare come gli aspetti del suo carattere, a volte ironico, a volte divertente, si potessero integrare nella vita di comunità.

La struttura è stata individuata dai Servizi Sociali che conoscono i bisogni e i talenti di Simone.

Purtroppo, la pandemia ci ha impedito di “accompagnarlo”, quindi da un giorno all'altro è stato organizzato il suo ingresso.

Abbiamo fatto diversi colloqui con i responsabili di questa struttura; un'educatrice, che sarebbe poi diventata la sua tutor, ha conosciuto Simone, noi genitori e Giulia. Inoltre, ha avuto la possibilità di parlare con gli educatori del centro diurno “La Girandola”.

E Simone?

Gli ho preparato una storia in CAA in cui ho cercato di spiegargli che era diventato grande e che era arrivato il momento di andare a vivere nella sua nuova casa.

Partecipando al Progetto Estate organizzato dalla

nostra Associazione, Simone aveva già provato cosa volesse dire passare del tempo lontano dall'ambiente familiare e da noi.

La sua prima vacanza è stata quando aveva 6 anni e da allora ogni estate tutti aspettiamo con ansia questo appuntamento; sicuramente questa esperienza gli è stata di aiuto.

Tutti noi stiamo maturando, ognuno con i propri tempi, questa nuova “dimensione quotidiana”.

Se c'è una cosa che abbiamo imparato da lui è che non dobbiamo avere fretta!

ta!

Simone sta percorrendo il suo cammino.

E io?

Ho sempre pensato che i miei figli si sarebbero fatti la loro vita fuori dalla casa dove sono cresciuti, ma mai avrei creduto che il primo ad uscirne sarebbe stato il figlio minore e fragile.

Quante volte noi mamme ci siamo sentite definire “SPECIALI”? Personalmente non mi sono mai sentita tale, tranne forse in questa occasione: permettere a Simone di prendere la sua strada, come qualsiasi altro giovane adulto, mi ha fatto sentire la sua mamma speciale. Anzi, probabilmente è stato proprio il passaggio nella sua nuova casa a darmi la possibilità di riappropriarmi del mio primitivo ruolo di madre, non più infermiera, educatrice, medico, terapeuta, badante, ecc.... Sono tornata ad essere semplicemente la sua mamma.

Simone a casa, in famiglia e a scuola è diventato grande, ma rimanendo a casa con me non sarebbe diventato un uomo.

Certo, il distacco è stato doloroso, tanto che quando l'ho salutato per tornare a casa ho avuto la netta sensazione di lasciare lì con lui anche una parte di me. Chiaramente mi manca moltissimo, ma quando ci siamo potuti incontrare, dopo tanto tempo, ho ritrovato il mio Simone cresciuto!

Il mio percorso è stato un continuo alternarsi di dubbi e certezze rispetto alla scelta fatta.



Per me è stato fondamentale il dialogo con Simona e Giorgio Amadori che avevano già vissuto l'esperienza dell'ingresso di Lorenzo in una struttura residenziale. Per tutto questo periodo, credo di aver assillato Simona talmente tanto da averle fatto rivivere un secondo ingresso!!

Il confronto di quei mesi è stato, e lo è tutt'ora, per me fondamentale. In più, parlare con Mascia, con Emanuele e con altri amici della grande Famiglia Cornelia ha fatto sì che io mettessi più a fuoco il progetto su Simone.

Il loro sostegno mi ha aiutato a vedere che questo passaggio è essenziale per il suo bene.

E Giulia?

Non posso immaginare che cos'abbia significato per lei lasciar andare suo fratello, è per questo che ve lo racconterò con le sue parole.

Sappiate che non lo so nemmeno io perché non ha voluto farmi leggere il suo pezzo.

Quindi lo scopriremo insieme.

“Il dolore del distacco non è nulla in confronto alla GIOIA di incontrarsi di nuovo” C. Dickens

Oggi a distanza di 15 mesi possiamo incontrare regolarmente Simone una volta alla settimana. Io, il papà e Giulia ci alterniamo nelle visite e quando Simone sarà pronto, potremo passare più tempo insieme. Un giorno, magari, anche a casa.

Elisa, mamma di Simone

“Io sarò il tuo guerriero”



*I nostri genitori sanno già,
più o meno dal giorno in cui nasciamo,
che prima o poi dovranno lasciarci prendere
la nostra strada senza doverci più tenere la mano.*

È da allora che loro si preparano a quell'arrivederci e nonostante possa essere per loro malinconico è anche motivo di grande orgoglio guardarci uscire di casa per intraprendere la nostra vita da adulti.

Per noi fratelli e sorelle la storia è molto diversa. Nessuno ci prepara al giorno in cui dovremo salutare i nostri fratelli per lasciarli fare la propria strada, soprattutto se tu sei la sorella maggiore che da un giorno all'altro deve accettare il fatto che suo fratello non vivrà più sotto il suo stesso tetto.

Il 2020 è stato per tutti noi un anno complesso e faticoso; un anno che ci ha messo di fronte a difficoltà che mai avremmo immaginato di dover affrontare.

Eppure io posso dire di aver trovato la mia piccola fetta di positività in tutto questo buio.

In 22 anni della vita di Simone non ci è mai capitato di dover passare così tanto tempo insieme.

Abbiamo sempre avuto la scuola che ci occupava la maggior parte del nostro tempo; quindi gli unici momenti che passavamo insieme erano quelli della cena e delle domeniche in famiglia.

Poi, crescendo, passavo molto più tempo fuori casa che altro: uscite con gli amici, l'università, i lavoretti saltuari che ogni tanto facevo; tutto questo mi occupava tanto tempo, e ovviamente per me non sembrava esserci problema.

Da febbraio 2020 iniziano un susseguirsi di chiusure, a partire dall'università e la scuola, per poi passare ai diurni, infine una chiusura totale. Come se fossimo in un romanzo distopico ci siamo tutti quanti ritrovati chiusi in casa.

E per la prima volta in tantissimi anni io e Simone ci ritroviamo perennemente in casa insieme, 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Eravamo sempre e solo noi due, perché fortunatamente nostra mamma riusciva a lavorare, e le educatrici di Simone passavano con lui non più di 4 ore al giorno.

Al contrario, noi due eravamo una costante tra le mura di casa nostra, una certezza.

Per chi ci conosce sa bene che rapporto abbiamo io e mio fratello, un rapporto molto speciale che io custodisco con estrema gelosia.

Ecco questo periodo di chiusura ha amplificato il nostro rapporto e ci ha dato il permesso di scoprire



lati nuovi del nostro carattere.

Durante i mesi di marzo e aprile, almeno un'oretta al giorno, uscivamo in macchina solo io e lui.

Partivamo da casa con il volume della macchina a palla e di lì iniziava il nostro giro, un giro senza meta ovviamente (anzi potremmo banalmente dire che la meta era sempre tornare a casa).

La situazione, come già ho detto prima, era surreale; le strade erano vuote, non un'anima viva che girava. C'eravamo solamente noi due.



Mai avrei immaginato che un giro in macchina con mio fratello, con il volume della musica altissimo, potesse diventare un evento così intimo, che ancora di più ha fortificato il nostro legame che già era tanto forte.

Nonostante questo, per me venire a sapere che Simone sarebbe andato a vivere in un residenziale mi ha spezzata... Nessuno ti prepara a questo, noi fratelli per quanto crediamo di essere forti ed indipendenti non siamo pronti a vedere nostro fratello lasciare casa.

In quel momento non riusciamo nemmeno a pensare che quella è la decisione migliore per il suo benessere. L'unica cosa che riesci a pensare in quel momento è che ti stanno togliendo una parte di te, ma nel senso più figurativo della cosa, come se davvero una parte essenziale del tuo corpo ti stesse abbandonando e tu non sai come affrontare la cosa. Anche perché a salutarti non è una persona qualunque, non è un fratello come tutti gli altri, chi ti sta dicendo arrivederci è la persona più importante e speciale della tua vita.

Perché dentro di noi sappiamo che i nostri fratelli sono delle persone estremamente speciali e sono anche quelli che ci hanno reso le persone che siamo oggi. Io ci penso spesso a questa cosa, se Simone non fosse Simone io probabilmente non sarei chi sono oggi.

Il periodo non ha per niente aiutato questo "rito" di passaggio perché non abbiamo potuto vederlo per cinque mesi, un lasso di tempo interminabile. Cinque mesi in cui la domanda che mi balenavano sempre per la testa erano:

"ma starà bene?"

"lo tratteranno bene?"

"riusciranno a capire quali sono le sue necessità?"

"ma io gli mancherò tanto quanto lui manca a me?"

Dopo tanta attesa siamo finalmente riusciti a rivederlo, la paura era tanta perché il nostro dubbio

era che lui potesse essere arrabbiato con noi per averlo abbandonato, e invece, in pieno stile Simone, ci ha sorpreso con effetti speciali.

Ci ha salutate con uno dei sorrisi più belli che io gli abbia mai visto fare e in più mi sono resa conto di aver detto arrivederci al mio piccolo fratellino, per rivedere dopo mesi il mio piccolo grande ometto. Era davvero cresciuto.

È complicata da spiegare a parole la sensazione che io e mia mamma abbiamo avuto, ma c'è stato un attimo in cui entrambe l'abbiamo visto e insieme abbiamo detto "mamma mia ma quanto è cresciuto", ed erano passati solamente cinque mesi.



So che è nel posto giusto, so che è felice e che lo stanno trattando bene, ma è comunque difficile accettare di non averlo più tra i piedi.

Era una presenza estremamente rumorosa in casa, a volte anche fastidiosa; riempiva davvero ogni spazio con il suo carisma ed è molto difficile stare qui senza di lui.

Sento tanto la sua mancanza e nonostante sia passato un anno da quando lui ha fatto questo passo importante questo sentimento non affievolisce, anzi la mancanza è sempre tanta.

Nessuno prepara noi fratelli ad affrontare una cosa del genere, ma per quanto all'inizio possa farci lo stesso effetto di una doccia ghiacciata, con il tempo sapremo renderci conto che è stata la scelta giusta e che anzi questa distanza, in un modo molto particolare, salderà ancora di più il legame che c'è tra noi.

Giulia, sorella di Simone



La luce in fondo al tunnel

E un giorno arriva la consapevolezza che quella è la scelta giusta da fare.

E non l'hai deciso tu. Hai solo accettato che quel pensiero prendesse forma, che desse voce alle tue esigenze più profonde e che desse voce anche a quello che tuo figlio non riesce a dirti a parole.



E da lì inizia un tunnel. Buio. Lungo. Doloroso. Ma è a senso unico, non puoi più tornare indietro. Puoi solo procedere verso la piccola luce in fondo che ti dice che stai facendo la cosa giusta. Ti dice che hai a disposizione tutto il tempo in cui percorri il tunnel per mettere a punto il nuovo progetto di vita che state costruendo.

Nel tunnel non sei solo, hai delle piccole zone di rifornimento, dove i servizi sociali, i servizi educativi, i referenti delle strutture residenziali, ti supportano e cercano con te di costruire la soluzione migliore. Per tutti.

E poi, a sorpresa, ci sono le oasi: i tuoi amici, la tua famiglia, che, anche se non capiscono fino in fondo la tua scelta, ti sostengono e fanno il tifo per te.

E poi, un bel giorno, vedi che il tunnel è finito e tutto prende forma.



Ed è stato da lì in avanti che Lorenzo ci ha fatto vedere quante risorse aveva in serbo.

Che ci ha confermato che avevamo visto bene, era proprio il momento giusto.

Si è rimesso in gioco anche lui. Ha instaurato nuovi rapporti, sperimentato che tanti meccanismi comportamentali che a casa mandavano in crisi così bene mamma o papà, qui non hanno più valore, che bisognava cambiare strategia, che ci sono nuove attività da imparare.

Ha scoperto che avere una nuova camera dove può collaborare per tenerla in ordine (o disfarla - a seconda di cosa reputa più adatto in quel momento) ha i suoi vantaggi.

E abbiamo avuto la conferma che: **sì, ha trovato il suo modo anche con altri per farsi capire, che non siamo gli unici detentori della traduzione di gesti e vocalizzi.**

Abbiamo scoperto che non conoscevamo tante cose di lui:

colazione a casa: *“solo yogurt perché non mangia nient'altro”*

colazione in comunità: *“sceglie quello che vuole, spesso le fette biscottate con la mamellata oppure il latte con i biscotti”*.

Ci siamo accorti delle fatiche che a volte gli abbiamo fatto fare cercando di integrarlo con i gruppi classe fino alle superiori. Qui in comunità è tutto più semplice: sono tutti alla pari, le amicizie nascono spontanee tra di loro.

Lollo è uno dei più giovani, ma l'età è spesso un'etichetta che diamo noi, tra di loro non ci sono limiti.

Ed inizia un nuovo equilibrio: la gestione condivisa, come mi piace chiamarla.

Con un progetto che si adatti alle esigenze di tutti, di Lollo, le nostre, quelle dell'rsa.

In continua evoluzione, con il punto della situazione ogni volta che se ne vede la necessità o che ci sono dei cambiamenti.

Abbiamo scoperto che nulla ci è stato tolto, che il nostro essere genitori di Lorenzo è imprescindibile da tutto e che abbiamo migliorato la qualità di vita di tutti noi: di Lorenzo, di Andrea e la nostra.

Certamente il Covid ha messo a dura prova tutti gli equilibri raggiunti ma ancora una volta Lorenzo ci ha sorpreso, adattandosi alle nuove norme. Gli abbiamo regalato un tablet e le video chiamate sono state una nuova esperienza per tutti. Ora, fortunatamente, abbiamo ricominciato a poterlo vedere ed uscire insieme e si ricomincia a progettare: verificare cosa piace ancora a Lorenzo (perché un anno e mezzo di chiusure hanno lasciato il segno in ognuno di noi) e cosa invece non è più adatto. Sempre alla ricerca di cose belle da fare insieme.

Simona





Panettoni Solidali

Sostieni con noi i progetti e le attività
in favore dei ragazzi con sindrome di Cornelia de Lange
e delle loro famiglie



Panettone da 500 gr.

4 gusti tra cui scegliere:

- classico • al cioccolato • pere e cioccolato • fichi e noci

Donazione minima di 16,00 €

Le prenotazioni sono già attive

Fai il tuo ordine



stefania@corneliadelange.org



0721 392571



349 6179740

I panettoni saranno prodotti dal **Panificio Fratelli Fabbri** che è da sempre vicino al "sociale" ed è, per noi, a km0 perchè la sede di produzione è marchigiana. Già sperimentati dalla "Fondazione Noi Domani" nel 2020 siamo certi della qualità delle materie prime utilizzate e, quando possibile, prodotte a km0.

1 Panettoncini Solidali

*Sostieni con noi i progetti e le attività
in favore dei ragazzi con sindrome di Cornelia de Lange
e delle loro famiglie*



*Se sei un'azienda o hai un'attività commerciale
e sei attento al Sociale scegli di fare una*

Donazione Solidale!

Come nostro ringraziamento avrai in omaggio

i Panettoncini Solidali al cioccolato da 100 gr.*

*Per rendere Speciale questo Natale, per te,
per i tuoi collaboratori e per i tuoi clienti !*

Le prenotazioni sono già attive

Contattaci

**Concorderemo con te
la personalizzazione che desideri**

*** Donazione minima per ogni Panettoncino: 5,00 €**



stefania@corneliadelange.org



0721 392571



349 6179740

*I panettoni saranno prodotti dal **Panificio Fratelli Fabbri** che è da sempre vicino alle associazioni ed è, per noi, a km0 perchè la sede di produzione è marchigiana. Già sperimentati dalla "Fondazione Noi Domani" nel 2020 siamo certi della qualità delle materie prime utilizzate e, quando possibile, prodotte a km0.*

Hai visto che belle idee?!

I **PANETTONI ARTIGIANALI da 500 gr.** (in 4 gusti)
e i **PANETTONCINI al cioccolato da 100 gr.**

Come hai visto nella pagina precedente, questa idea può interessare, oltre ai privati, anche ad aziende o commercianti che possono fare una donazione liberale (deducibile dalla dichiarazione dei redditi) ed avere in omaggio i nostri **Panettoncini al cioccolato da 100 gr.** Con questo possono dare un “presente” a clienti, dipendenti o collaboratori per condividere e coinvolgerli con la loro scelta solidale.

Personalizzeremo il biglietto da allegare ai panettoncini e concorderemo con voi tutti i dettagli.



E se i Panettoni non sono
di vostro gradimento
scorrete anche le altre proposte,
troverete senz'altro
quello che fa al caso vostro.

**E' GIA' ATTIVA LA PRENOTAZIONE
DI TUTTI GLI ARTICOLI PROPOSTI:
NON PERDERE QUESTA OPPORTUNITA'**

Scegli una delle nostre proposte:
*le offerte minime indicate sono
a copertura delle spese sostenute.*

Ogni euro in più sarà una mano
data ai nostri ragazzi.



**CHIAVETTA USB da 16 GB
CORNELIADELANGE:
si illumina quando la inserisci**
Offerta minima 15,00 euro





**Set guanto da forno ricamato e
due presine
+
Grembiule intero color ecru
con ricamo
Offerta minima 18,00**

**Davantino/grembiule nero
+
Grembiule intero color ecru
Offerta minima 18,00**

REGALI SOLIDALI

**CALDE,
MORBIDE
E GRANDI COPERTE
con ricamo**

**offerta minima
15,00 euro**



**Aiutaci con
il tuo 5 per mille:
Codice fiscale
92019140414**

Per DONAZIONI:

C/C postale: 10007615

Banca Intesa San Paolo:

IBAN IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034

**N.B. Ricordiamo che l'Associazione è stata riconosciuta ODV
(Organizzazione di Volontariato - L.266/91 - D. L. 3 luglio 2017, n. 117,
denominato Codice del Terzo Settore)**

**e che quindi LE EROGAZIONI LIBERALI
SONO SOGGETTE AD AGEVOLAZIONI FISCALI**

(Richiedere in sede la lettera per le detrazioni)



ODV
**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede legale Strada delle Marche, 49

Sede operativa L.go Madonna di Loreto, 17/18

61122 Pesaro

Tel. 0721 392571

e-mail: info@corneliadelange.org

stefania@corneliadelange.org

www.corneliadelange.org