



AÍSW TOSCANA Onlus

Newsletter n. 1/2013

Cari Soci,

Iniziamo con questo primo numero una nuova avventura: la pubblicazione di una newsletter che ci auguriamo diventi un appuntamento periodico.

Con il supporto di tutti (vi invito a mandarmi idee, articoli, foto, resoconti di attività) terremo memoria di quanto via via succede nel piccolo mondo della nostra Associazione.

Colgo l'occasione, con questo primo numero, per ripercorrere con voi quanto successo in questo 2013.

Vi auguro inoltre con tutto il cuore di trascorrere Serene Feste.

Annalisa (the President)

28 Febbraio 2013: Giornata internazionale per le Malattie Rare.

La nostra Associazione è stata rappresentata durante gli incontri e i festeggiamenti per questa ricorrenza: qui il flash mob a Roma.

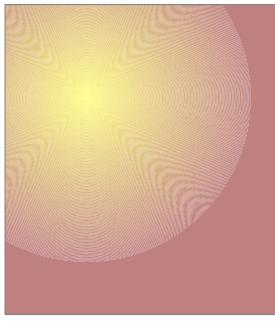


5 aprile 2013: partecipamo al progetto "Attivamente insieme per la ricerca" con Mauro Russo, ricavando tanti spunti di crescita per noi e per il futuro della ricerca per la Sindrome di Williams.



L'avventura di Sara e Francesca a Venezia

Venezia è bella, i ragazzi del ristorante sono molto carini e gentili, soprattutto il padre della ragazza, ci ha detto che voleva sapere se possiamo andare a lavorare da loro. abbiamo mangiato molto e benissimo, anche i biscotti erano buoni. Ci hanno indicato un buon ristorante quando siamo andati a Murano. l'appartamento è comodo e bello. abbiamo girato con i traghetti è stato un pò faticoso i treni sono andati bene le valige ci hanno dato un pò noia anche se la mia era piccola. poi mi è piaciuta la piazza quella grande vicino a casa con tanti negozzi di borse gioielli. spero di tornare presto perchè mi sono divertita. Grazie mille per questa esperienza e per questa ventura bella



Sara, con Francesca e un'altra ragazza seguita al Pianeta Elisa, sono partite per un week end a Venezia accompagnate da un'educatrice e un'altra persona di supporto. Durante la visita alla città si sono fermate al Ristoro Fantàsia, dove hanno potuto gustare cibi locali e conoscere l'esperienza lavorativa di altri ragazzi con disabilità diverse. Sara ha anche espresso il desiderio di tornare per lavorare per qualche giorno.



20 Aprile
Conoscere per
Assistere

All'appuntamento, promosso da Uniamo in collaborazione con Farmindustria, ha partecipato la Dottoressa Bargagna, con la quale abbiamo ribadito la volontà di collaborazione per le valutazioni neuropsichiatriche dei nostri ragazzi.

Ricordiamo a tutti i soci che è possibile, allo Stella Maris, ottenere lo stesso tipo di valutazione prevista all'Ospedale Bambin Gesù, grazie alla stretta collaborazione esistente fra Luigi Marotta e tutto il team della neuropsichiatria con il nostro ospedale.

4 maggio 2013:
Assemblea dei Soci



Durante l'Assemblea approvato il bilancio e confermato per altri tre anni il Consiglio Direttivo in carica. Marco Caruana ci ha parlato della correlazione fra Williams e Sindrome di Arnold Chiari, chiedendo di presentare un'istanza di approfondimento al Nazionale.

Sindrome di Williams

Sindrome di Arnold Chiari

MARTEDÌ 30 APRILE 2013 - ANNO VI - N. 315

REDAZIONE E AMMINISTRAZIONE: Lungarno delle Grazie, 22 - 50122 - Firenze - Tel. 055 - 24825 - Fax 055 - 2422130 - Email: cronaca@corrierifiorentino.it

www.corrierifiorentino.it

Distribuito con il Consorzio della Seta - Non vendibile per



Le mani d'oro

Giulia, Laura e le altre: la scommessa vinta di cinque ragazze disabili. Un laboratorio artigiano e un'esplosione di creatività. Made in Sipario

Giulia sta lavorando a quello che sembra un ovvo gigante e invece diventerà un coloratissimo vaso di cartapesta. Riveste un palloncino gonfiato con sottili fogli di carta, incollandoli tra loro. «Quando si asciuga, si scopre il palloncino: la carta ha preso la forma tonda. Poi si modella ancora un po' a mano e si colora» spiega, mostrando quello che sarà il risultato finale: un vaso-arcachone, allegra, leggera, impermeabile, antirusto. «Lo ho fatto io», dice soddisfatta.

Nel laboratorio-negozio «Made in

Sipario» Giulia, Laura, Barbara, Giu-

lia e Valentina creano oggetti artistici per la casa e l'arredamento, realizzandoli e decorandoli a mano: tovagliette all'americana, piatti e ciotole, vassoi e fermalibri in legno, borsette in cotone e scatole di latta, orologi in cartapesta. Le ragazze, disabili ma «abili» artigiane, fanno parte della cooperativa sociale «Made in Sipario»: sono le titolari dell'impresa e lavorano quotidianamente nella bottega, seguita da volontari e da Stefania De Nino, vicepresidente della cooperativa e coordinatrice del progetto. Prima le 5 artiste lavoravano dietro le

quinte, esponendo le loro creazioni solo in occasioni speciali e per le festività. Da pochi giorni hanno inaugurato, in via Mazzini 14r, un atelier-negozio. Qui modellano, incollano, colorano, dipingono e vendono direttamente i loro prodotti. Hanno iniziato realizzando tovagliette plastificate, decorate con motivi geometrici, cuorini unti tra loro come palloncini, spirali e fiori, poi hanno allargato la collezione con minivestaggi e segnalibri, oggetti di cartapesta, shopper in tela grezza dipinta, scatole di latta rivestite, tele multicolore che ab-

belliscono anche il piccolo atelier, affacciato in un cortile interno, dove il caos della città non arriva. L'ultima proposta della collezione sono tazze, vasi e campanelle di terracotta, che altrimenti sarebbero state destinate al cassetto e che le ragazze di Sipario hanno colorato in verde, rosa blu, «dandogli nuova vita», spiega Laura. Lei non ha una tecnica o un soggetto preferito, però «le cose che più mi impegnano sono quelle che mi danno più soddisfazione», confessa. Creare con le mani questi oggetti, che arredano casa e trasmettono buonumore,

per lei e le sue colleghe è anche una cura.

«Sviluppano la loro parte positiva, si rilassano», spiega Stefania De Nino. «Poi fanno amicizie fra loro, si trovano anche fuori, socializzano». C'è chi preferisce disegnare spirali, chi si lascia trasportare da cuori e dai fiori, chi è più portato per colorare e chi per modellare la cartapesta. Il lavoro è un lavoro di società e di solidarietà. Qui possono dare spazio al loro potenziale creativo e immaginativo, superando i limiti delle capacità cognitive e relazionali e si impegnano

In bottega
Nel laboratorio-negozio

«Made in Sipario» in via Mazzini 14r, con le giovani artigiane che lavorano alla preparazione dei loro oggetti colorati per la casa

in un'attività lavorativa stimolante e vera, realizzando prodotti destinati a un mercato esterno.

«Made in Sipario» è la terza cooperativa che fa parte del Gruppo Sipario, iniziativa nata da un gruppo di genitori con figli disabili alcuni anni fa: dopo il ristorante «I ragazzi di Sipario» e la web-Tv «Sipario-TV», ecco il negozio del fatto a mano, che ha ricevuto il riconoscimento dall'Osservatorio dei Mestieri d'Arte, per il reale valore artigianale dei prodotti.

Ivana Zullani

di IVA ZULLANI

"Mi piace molto lavorare in cucina, perché mi hanno insegnato a pelare le patate, le cipolle e a lavare l'insalata, so preparare i crostini con le salse che vengono preparate. In cucina tutti sono simpatici, ho conosciuto tanti cibi nuovi che spesso faccio fare ai miei genitori."

**Il lavoro possibile:
L'esperienza di Giulia, Sara e
Stefano al Sipario.**



Giugno 2013: Federica al Ravenna Festival

Una delle nostre socie, da sempre attiva in campo teatrale, va in trasferta con la sua compagnia. Ecco alcune immagini di questa bella esperienza.



Aprile 2013

IRENE LANDINI PARTECIPA COME RAPPRESENTANTE
ALLA CONSEGNA DEL FIORINO D'ORO ALL'ACI
PER IL SISTEMA DI RILEVAZIONE TESEO:
LA NOSTRA ASSOCIAZIONE È STATA SCELTA PER
LO STUDIO PILOTA.

16 maggio. Un altro strumento di comunicazione con i soci vede la luce: abbiamo un nuovo sito, grazie anche al Cesvot.

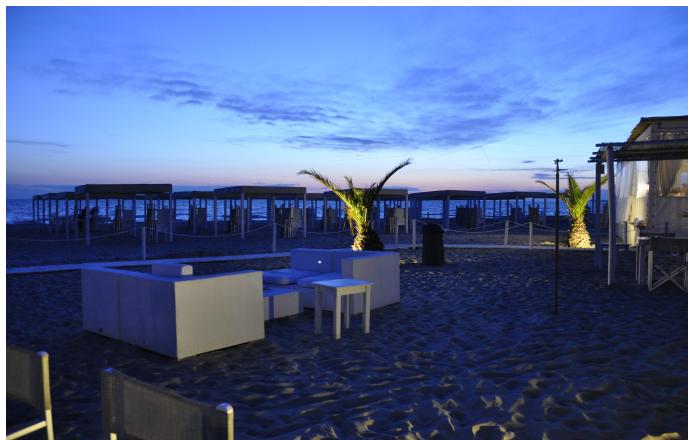
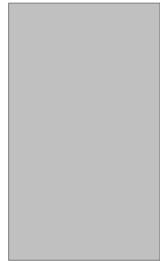
www.williamstoscana.org

8 Giugno MINI TROFEO Tutti a pesca!



Grazie all'impegno di Carlo Guerrucci, organizzata la prima edizione del Mini Trofeo "Tutti a pesca" (dal 2014 inserita nel calendario nazionale).

I coraggiosi partecipanti hanno potuto usufruire del supporto di alcuni volontari e godersi una bella cena sulla spiaggia.



I momenti di vacanza e divertimento

Un'estate all'insegna dello svago quella dei nostri soci: grazie ai biglietti messi a disposizione gratuitamente per lo spettacolo di Benigni e per la piscina Costoli anche chi era in città ha potuto distrarsi un po'.



Due famiglie della nostra Associazione hanno partecipato ad una settimana al Dynamo Camp: le nostre "super-eroine", Alessandra e Valentina, sono tornate entusiaste e caricate a molla, pronte ad affrontare sia le sfide quotidiane che quelle meno usuali.



Francesco ed Elisa hanno partecipato alla vacanza ad Asiago, con maestri di sci dedicati, grazie all'iniziativa di Antonio Michelon. "Un'esperienza da ripetere con tutta la famiglia!" sono le parole di Francesco.

EUGENIO HA PARTECIPATO
AL GIFFONI FILM FESTIVAL



23 ottobre con
AISW Nazionale



Due occasioni per
Incontrare il Papa
utilizzate dai nostrisoci:

13 novembre
con più di 3000
Malati Rari



2 dicembre
Tutti insieme alla partita
Fiorentina - Verona

29 novembre
visita guidata agli uffizi



Qualche notizia qua e là.....

Convegno sull'affettività delle persone con Sindrome di Williams “All you need is love”

Grande successo per il convegno organizzato da Daniela Baseggio (Aisw Triveneto) ad Udine. Oltre 250 persone intervenute, ad animare un dibattito sentito. Interessanti gli interventi, fra i quali quello di Max Olivieri, promotore di una legge sull'affettività e la sessualità delle persone disabili.

L'Aisw Campania ha partecipato alla festa dell'uva (Oliveto Citra, ottobre)



L'Aisw Sicilia ha organizzato defilè di moda con ragazzi diversamente abili.
"Tra anima e corpo" il titolo della manifestazione
(Palermo 27 novembre)

L'Aisw Piemonte VdA ha organizzato un concerto di beneficenza (Torino, settembre)

L'Aisw Lazio ha organizzato una serie di incontri di Parent Training.

Puntiamo l'attenzione su....

Con la legge Fornero i permessi usufruiti in base alla Legge 104 non verranno più conteggiati come "validi" ai fini del raggiungimento del minimo di anni necessario per poter accedere alla pensione.

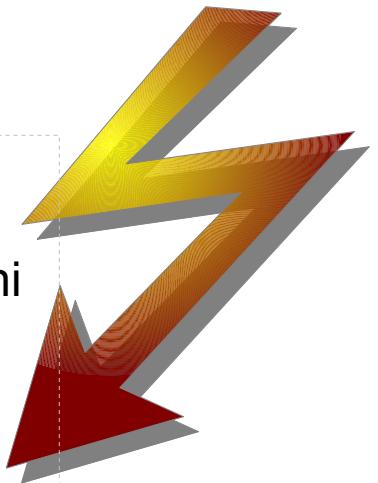
Cosa significa questo? Che se io penso, conteggiando anche i permessi (che sono coperti da oneri figurativi e quindi rientrano nel calcolo puramente economico della pensione) di andare in pensione dopo 35 anni, ma ho usufruito di tre anni di permessi (globalmente considerati) gli anni utili sono solo 32.

Con il sistema contributivo, al momento, questo cambiamento non ha effetti rivoluzionari: di fatto già ci sono i limiti di età e non più il numero di anni lavorati, e la pensione è commisurata a quanto versato.

Per chi va in pensione con sistema retributivo puro o con il sistema misto però le differenze ci sono eccome.

E' circolata voce sarebbe stato presentato un emendamento per riportare le cose allo stato previo; di fatto ad oggi il Ministero delle Politiche Sociali, interpellato direttamente da una delle nostre socie, ha risposto che vige questa regola.

Invito tutti coloro che sono in vista della pensione a consultare un CAF o la sede INPS più vicina.



Vi ricordo che nella nostra pagina Facebook (Aisw Toscana Onlus), nelle note, sono pubblicati i percorsi assistenziali dei pazienti con SW, la legge che garantisce l'esenzione dalle visite INPS, il "remember" di alcuni adempimenti annuali e delle principali agevolazioni previste per i Malati Rari.
Nel sito (www.williamstoscana.org) troverete anche un'altra serie di informazioni utili.