



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO A SOGGETTI CON LA SINDROME DI PRADER WILLI E  
ALLE LORO FAMIGLIE

SEZIONE LOMBARDIA

*"I figli con sindrome di Prader Willi sono come onde che possono essere affrontate senza timore ed essere domate; onde del mare, ora alte, ora calme, ora impetuose"*

(dott.ssa Palma Bregani)

Il 17.04.16, presso **Casa Sora** di Foresto Sparso (BG), si è svolta la prima riunione che inaugura le attività del 2016, destinate ai soggetti con **Sindrome di Prader Willi** e alle loro famiglie.

Tale incontro, dall'alto valore programmatico, nasce infatti con lo scopo di raccogliere indicazioni delle parti coinvolte, che unite alla progettualità della Fondazione Sora possano trovare sinergia di intenti per le azioni future.

Al dibattito hanno partecipato il dott. G. Chiumello, la dott.ssa M.G. Sora, il vicesindaco del paese G. Bellini e la dott.ssa A. Sora, oltreché gli psicologi L. Filighera, P. Munch, M. Zunino, Daniela Bettoni, Raffaella Bevatti, Francesca Perrone in qualità di esperti ed operatori di Casa Sora (è assente perché è mancata la dott. Palma Bregani, che con la sua esperienza e dedizione ha contribuito alla riuscita del progetto), mentre tra gli intervenuti la Sig.ra. Ricci, presidente della Federazione nazionale Prader Willi e i presidenti delle diverse associazioni regionali. Ognuno in base al ruolo e alle funzioni specifiche ha formulato proposte alla fondazione Sora, al fine di migliorare il servizio, trovare nuove modalità di partecipazione delle diverse fasce di età e rispondere ai bisogni che la sindrome nei vari soggetti esprime; costruire infine, un percorso di autonomia per gli utenti sperimentando nuove opportunità per le famiglie.

Considerando che le finanze dedicate allo scopo, consentono per quest'anno di programmare 4 soggiorni lunghi e 3 brevi, gli psicologi, prima di inaugurare le attività del 2016 raccontano quelle relative allo scorso anno che dichiarano di poter essere replicate e/o coadiuvate da nuove proposte: soggiorni brevi per adulti (tre momenti 20/40 anni) – riferimento dott. L. Filighera: uno di fine maggio, uno in autunno, il terzo in inverno. E' previsto un momento di attività inaugurale in presenza dei genitori i quali lasciano gli ospiti per la durata del soggiorno con gli operatori. Infine gli operatori si riuniscono ai genitori in un momento di chiusura:

soggiorni brevi per adolescenti (sempre tre momenti, 14/20 anni) - riferimenti: dott. Paolo Munch, dott.ssa Daniela Bettoni. Ogni soggiorno, inteso come momento formativo affronta un tema diverso in funzione della fascia di età: emozioni, igiene personale, rapporti amicali, tempo libero.

In ogni occasione sono programmate attività di presentazione e restituzione alle famiglie, le quali vengono guidate ad affrontare i propri bisogni, dolori e tensioni tipiche del ruolo genitoriale e

soprattutto la paura del “dopo di noi”.

soggiorni brevi di bambini accompagnati dai genitori (5/10 anni) – riferimento: dott. Mattia Zunino. Progetto pilota finalizzato a far conoscere la realtà di Casa Sora e consentire ai piccoli utenti di sperimentare le attività proposte. L'esperienza prevede un tempo di confronto diretto tra genitori; il lavoro è centrato sul concetto di ammodellamento con modalità da replicare a casa.

soggiorni lunghi estivi, divisi in quattro periodi di 7/8 giorni ciascuno (5/6 utenti), con ospiti provenienti da tutta Italia. E' possibile trattare temi come: l'importanza del soggiorno formativo, la nutrizione, paternità legata alla sindrome, i fratelli, affettività, amore e sessualità, sviluppo morale (danno o intenzione).

Le modalità di partecipazione attualmente sono le seguenti:

per i soggiorni brevi la famiglia viene contattata direttamente dagli operatori secondo programmi concordati con la Fondazione, mentre per i soggiorni lunghi, le famiglie interessate procedono inviando la documentazione ai presidenti di regione che provvedono ad inoltrare la documentazione alla federazione, quest'ultima a Casa Sora.

Gli psicologi raccomandano di compilare i questionari nel migliore dei modi, per costruire un profilo dell'ospite il più possibile veritiero.

Durante il confronto molte sono le richieste, alcune le critiche pervenute dalle associazioni. Tra queste ci si chiede come i gruppi già costituiti possano aprirsi a nuovi utenti o come incrementare le esperienze dedicate a utenti adulti (cosa che è stata confermata nella scelta di costituire un secondo gruppo), aprendo Casa Sora a ulteriori momenti nell'anno con una programmazione chiara e pubblicizzata ; come contribuire alla costruzione di percorsi ad hoc per gli utenti che non rientrano nelle fasce di età interessate dalla attività.

Tra i presenti si valuta anche l'opportunità di un possibile accreditamento di Casa Sora ( ad oggi le attività sono sostenute solo da finanziamenti di privati) al sistema sanitario nazionale, ritenuto non opportuno per mantenere libertà di azione. L'esperienza e la formazione di Casa Sora, fanno inoltre maturare richieste di affiancamento di strutture ricettive e operatori da formare attraverso stage o corsi presso la sede di Foresto Sparso e, di confronto con altre realtà italiane ed estere.

La qualità dei servizi offerti fanno crescere la domanda anche da parte di chi vorrebbe contribuire a proprie spese anche fuori dai percorsi calendarizzati, ma a tal proposito si ricorda che la Fondazione è una onlus, pertanto può chiedere solo quote minime di partecipazione alla spesa, sotto forma di erogazioni liberali. E' sottinteso che chi volesse contribuire con quote maggiori può farlo a sua discrezione.

In considerazione di quanto sostenuto tutti i Presidenti di Regione dovranno raccogliere fra i propri iscritti i nominativi delle persone che intendono iniziare il percorso formativo presso Casa Sora.

L'elenco, diviso per fasce d'età, dovrà essere inviato via mail all'indirizzo [pwlombardia@gmail.com](mailto:pwlombardia@gmail.com)

La Fondazione una volta ricevuto l'elenco delle richieste valuterà la formazione di nuovi gruppi che saranno inseriti nei programmi dei soggiorni brevi.

Alberto Vezzoli

