

ASSOCIAZIONE
FAMIGLIE
SINDROME DI
WILLIAMS ONLUS



CARTA
DEI
SERVIZI

Indice

Principi della carta dei servizi	p. 3
Chi siamo	p. 4
Struttura dell'associazione	p. 5
Obiettivi	p. 6
Destinatari	p. 6
I nostri servizi	p. 7
Dove siamo	p. 10
Come iscriversi	p. 11
Contatti	p. 11

Principi della carta dei servizi

L'Associazione Famiglie Sindrome di Williams – AFSW Onlus, nello svolgimento del proprio servizio, si impegna a perseguire i seguenti principi fondamentali in ottemperanza al DPCM del 27-1-1994.

Unicità dell'individuo: Il riconoscimento dell'unicità delle persone che beneficiano dei nostri progetti è per noi elemento essenziale e per questo ci impegniamo a valorizzarne le peculiarità nel totale rispetto della storia personale, delle proprie risorse e contemporaneamente dei propri limiti. Riteniamo che un approccio centrato sulla persona sia fondamentale nella realizzazione di progetti che abbiano come obiettivo la produzione di benessere, cercando di favorire l'autodeterminazione ad ogni livello.

Integrazione: Nel prenderci cura delle persone, del loro benessere, delle loro esigenze, dei tempi e dei ritmi di vita quotidiani, cerchiamo di non trascurare mai l'aspetto integrativo della vita comunitaria che non può essere dimenticato nella creazione di benessere e nel raggiungimento-produzione di servizi che entrino a far parte appieno della logica del "welfare".

Eguaglianza: L'erogazione dei servizi di AFSW è improntata al principio di uguaglianza dei diritti della persona, indipendentemente dal sesso, età, razza, etnia, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni psicofisiche.

Partecipazione: La partecipazione dei familiari degli Utenti si realizza attraverso proposte per l'attuazione di progetti finalizzati, ove possibile, all'adeguamento delle strutture e delle prestazioni alle esigenze della singola persona, e attraverso la rilevazione del livello di gradimento dell'utenza rispetto alle prestazioni ricevute. A tal proposito chiunque può produrre, direttamente al personale dell'Associazione, memorie e documenti, inoltrare reclami, formulare suggerimenti e proposte per il miglioramento del servizio.

Imparzialità e continuità: AFSW si impegna a garantire l'assoluta imparzialità nell'erogazione delle prestazioni fornite, in relazione sia ai modi sia ai tempi. Si impegna altresì a far di tutto per ridurre al minimo i possibili disagi derivanti da circostanze occasionali e per garantire la continuità dell'attività svolta.

Efficacia ed efficienza: Le procedure organizzative adottate da AFSW tendono all'erogazione di Servizi rispondenti alle esigenze delle persone in essa inserite. L'aggiornamento costante del personale costituisce lo strumento volto a garantire la sua crescita professionale e il livello di qualità delle prestazioni fornite. L'attenzione rivolta all'Utente costituisce pertanto il nostro impegno prioritario.

Chi siamo

L'Associazione Famiglie Sindrome di Williams -AFSW Onlus, già esistente dal 1995 come AISW Lombardia, sede regionale dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams, nasce nel 2003 dalla volontà di 29 famiglie con bambini e ragazzi affetti da Sindrome di Williams (SW) di costituirsi come associazione autonoma con sede a Milano che si occupasse di favorire sul territorio lombardo e dintorni una migliore accettazione e integrazione di persone con SW nella famiglia, nella scuola e nella società.

Per fare questo, l'Associazione si propone non solo come un importante punto di riferimento per orientarsi nel panorama clinico, legale, riabilitativo ed educativo della sindrome, ma realizza essa stessa progetti di medio e lungo periodo di accompagnamento e sostegno alle persone affette da SW e alle loro famiglie.

L'obiettivo che sottende a tutte le attività realizzate dall'associazione è quello di un'educazione progressiva all'autonomia personale, intesa non in senso assoluto, ma come piena realizzazione delle potenzialità e possibilità di ognuno, pur nell'accettazione dei propri limiti e delle proprie difficoltà.

La volontà di tracciare e costruire un percorso che accompagni i nostri ragazzi fin dall'infanzia ci aveva già spinti nel 2001 ad attivare, come primo progetto, un servizio di consulenza psico-pedagogica per l'inserimento scolastico dall'asilo al post obbligo. A questo servizio, che continua tuttora, si sono affiancati, a partire dal 2003, stage residenziali estivi di vacanza- autonomia, durante i quali i ragazzi sperimentano una settimana di distacco dalle famiglie e partecipano ad attività ricreative e formative con educatori e volontari. Successivamente, con l'intenzione di dare una continuità, nel corso dell'anno, alle attività realizzate durante l'estate, abbiamo avviato dei percorsi di autonomia sia per i piccoli sia per i grandi, ai quali partecipano anche ragazzi affetti da Sindrome Cornelia De Lange. Da ultimo, la nascita di nuovi bisogni nei ragazzi che si affacciavano all'età adulta ci ha portati nel 2016 ad avviare un nuovo progetto di residenzialità temporanea in un appartamento di Borgo Figino (MI).

Queste attività principali sono state sempre integrate con consulenze psicologiche per famiglie e ragazzi, corsi di formazione per genitori ed operatori, incontri per i fratelli di persone con SW, corsi di educazione alla sessualità e all'affettività, laboratori creativi.

La nostra associazione, che conta ormai 84 iscritti, è cresciuta e continua a crescere, evolvendosi con i bisogni e le necessità dei ragazzi e delle famiglie e avvalendosi del supporto costante di medici specializzati, di psicologi e di avvocati.

Struttura dell'Associazione

L'associazione, costituitasi nel 2003 come Associazione Italiana Sindrome Williams Lombardia Onlus e rinominatasi nel 2009 come Associazione Famiglie Sindrome Williams – AFSW Onlus con il rinnovo dello statuto, è così strutturata

Presidente Donato Pignataro

Vicepresidente e amministratore Massimo De Marchi

Consiglieri Bruna Allievi, Serena Arrigotti, Roberto Colombo, Paolo Corbelli, Amedeo Longhi, Andrea Ruta, Fabio Tagliaretti

Segreteria Bruna Allievi, Cristina Ferretti (responsabile), Marinella Rizzi

Responsabile educatori e attività Luca Lattuada

Educatori Pierluigi Boeris, Arianna Caccioppoli, Gianmarco Crescentini, Federica Fusco, Chiara Lamanna, Alessandro Pellizzari, Isabella Zerbino

Medici di riferimento Dott. Angelo Selicorni, Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi, Dott.ssa Donatella Milani

Psicologa Dott.ssa Mila Riscassi

Assistente sociale Dott.ssa Greta Montani

Obiettivi

*“La domanda da porsi è questa:
che cosa può fare una persona con disabilità per la collettività in cui vive?
È una domanda rivoluzionaria, un cambio drastico di cultura e immagine”.*
C. Cannavò

L’obiettivo ultimo dell’Associazione Famiglie Sindrome di Williams, coerentemente con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, è quello di garantire alle persone affette da Sindrome di Williams i diritti alla libertà di scelta, all’autodeterminazione e alla piena inclusione in tutti gli ambiti della vita.

Per raggiungere questo fine, l’Associazione si propone di:

- Diffondere una corretta informazione, a cominciare dagli ambienti medici fino alle persone comuni, sugli aspetti clinici, riabilitativi, educativi e sociali legati alla sindrome.
- Sviluppare progetti di medio e lungo periodo attraverso i quali accompagnare i ragazzi affetti da SW in un percorso di autonomia, dall’infanzia all’età adulta.
- Supportare le famiglie di persone affette da SW attraverso momenti di confronto e corsi di formazione su temi specifici, illustrati da esperti.
- Formare operatori, educatori e psicologi, sul tema della sindrome, attraverso corsi, ma anche attraverso momenti di esperienza diretta con i ragazzi durante i quali sperimentare metodi e strategie.
- Sensibilizzare l’opinione pubblica sulle problematiche connesse alla sindrome
- Creare una rete di contatti e collaborazioni con altre associazioni e realtà che operano nell’ambito della disabilità per lo scambio di buone pratiche.

Destinatari

I destinatari dei progetti e delle attività realizzati dall’Associazione sono persone affette da Sindrome di Williams, o da sindromi a questa affini, e le loro famiglie. Attualmente l’Associazione conta 84 iscritti (tra i quali una persona affetta da Sindrome di Prader Willi e una affetta da Sindrome di Cohen), 76 residenti sul territorio lombardo e 8 fuori regione. Oltre a persone affette da SW, partecipano alle attività proposte anche 10 ragazzi affetti da Sindrome Cornelia De Lange.

AFSW Onlus – Carta dei servizi

I nostri servizi

Ognuno dei servizi proposti si rivolge a un target specifico dei nostri destinatari ed è stato costruito e pensato sulla base di bisogni legati al proprio ruolo (genitore, persona affetta da SW, operatore). In modo particolare, le persone affette da SW sono state divise in 4 gruppi secondo una scansione anagrafica, funzionale alla fruizione dei servizi offerti e alla creazione di un senso di appartenenza:

PICCOLISSIMI: da 4 a 7/8 anni.

STELLE ALPINE: da 6 a 15 anni.

AMICI PER LA PELLE: dai 15 anni in avanti.

PIONIERI: ragazzi che hanno raggiunto competenze più alte.

- **Servizio di coaching e di presa in carico della persona affetta da SW**

Il servizio si rivolge ai nuovi iscritti all'Associazione e alle loro famiglie e prevede un periodo di coaching e di affiancamento da parte di una famiglia, già socia di AFSW, insieme all'accompagnamento di una psicologa che si occupa di tracciare un percorso terapeutico e riabilitativo a seconda dell'età della persona con SW.

All'inizio dell'anno, dopo un periodo di osservazione, gli educatori scrivono e condividono con i genitori il progetto individuale di ogni ragazzo, che verrà poi valutato nel suo svolgimento con una relazione di fine anno.

- **Progetto AMA Yeast Lievito**

Il servizio offre la possibilità ai genitori di persone con disabilità, che gravitano intorno alla nostra associazione, di partecipare a 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. La facilitatrice è la sig.ra Andreina Bosani, mamma di Sara. La sua esperienza è consolidata, ha seguito diversi corsi di formazione in merito e segue più gruppi sul territorio di Arese.

- **Servizio di consulenza psico-pedagogica per l'inserimento scolastico**

Il servizio accompagna l'inserimento scolastico della persona con SW dall'asilo nido al post obbligo e prevede: incontri regolari della psicologa con bambini/ragazzi, genitori e insegnanti, con i quali redige anche il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.); partecipazione della stessa a riunioni d'equipe con i docenti; interventi di formazione, ove richiesti, con docenti e alunni delle classi per favorire un clima di inclusione dell'alunno con disabilità; monitoraggio e verifica del percorso scolastico del bambino/ragazzo.

- **Avvicinamento ludico ai percorsi di autonomia (Piccolissimi)**
Il servizio prevede circa 4 attività all'anno rivolte a bambini di età compresa tra i 4 e gli 8 anni e ha l'obiettivo di favorire un primo distacco dai genitori attraverso attività ludiche o gite nel fine settimana.
- **Percorsi per l'autonomia (Stelle Alpine, Amici per la Pelle, Pionieri)**
Durante l'anno, da settembre a giugno, con scadenza quindicinale e base operativa presso la Parrocchia San Pietro in Sala, organizziamo degli incontri per ragazzi preadolescenti, adolescenti e adulti affetti da Sindrome di Williams e Sindrome di Cornelia De Lange, caratterizzati da livello funzionale medio-lieve. Durante questi momenti, i ragazzi, divisi in gruppi da 5 e accompagnati da un educatore e da un volontario, scelgono e progettano le attività che vogliono svolgere e perseguono i seguenti obiettivi di autonomia: gestione del denaro, utilizzo dei mezzi pubblici, gestione dell'ansia, confronto con gli altri e aiuto reciproco.
- **Stage estivi di vacanza-autonomia (Stelle Alpine, Amici per la Pelle, Pionieri)**
Durante l'estate organizziamo due periodi di vacanza della durata di una settimana, rivolti sia alle Stelle Alpine che agli Amici per la pelle, che si svolgono presso un agriturismo, un albergo o un villaggio adeguatamente attrezzati e in località adatta ai soggiorni per disabili. Qui insieme a educatori e volontari e con la costante assistenza di un medico volontario, i ragazzi vivono una serie di esperienze finalizzate alla conquista dell'autonomia (laboratori di cucina, ceramica, cura dell'orto e degli animali...) e sperimentano la lontananza da casa.
- **Progetto residenzialità "Casa Occhi Come Stelle"**
Consiste nella realizzazione, presso l'appartamento di Borgo Figino (MI), di esperienze di residenzialità di durata variabile fino a dieci giorni, per i ragazzi che hanno raggiunto un buon livello di autonomia, i Pionieri. Il nostro progetto si inserisce all'interno del Borgo Sostenibile di Figino, un nuovo quartiere di Housing Sociale in zona Ovest Milano, che ha come obiettivo la valorizzazione della dimensione sociale di borgo e di stili di vita sostenibili, in una pratica di maggior condivisione. Qui i ragazzi sperimentano la gestione della vita quotidiana insieme a educatori specializzati.
- **Corsi sull'affettività e sulla sessualità (ragazzi, genitori e operatori)**
Questo progetto si rivolge ai giovani con disabilità intellettiva medio-lieve, ai loro genitori e agli operatori. Il lavoro coi ragazzi ha come obiettivo principe quello di offrire un'azione preventiva e formativa, che permetta loro di rendersi protagonisti maggiormente responsabili delle proprie relazioni amicali, sentimentali e sessuali,

favorendo una maggiore conoscenza e consapevolezza di sé e una più adeguata capacità di prendersi cura del proprio corpo e della propria persona. Parallelamente gli incontri coi genitori mirano ad offrire loro momenti di confronto di gruppo e di supporto al difficile compito genitoriale di agevolazione della crescente autonomia dei propri figli. La sua finalità, quindi, è fornire ai genitori maggiori strumenti di lettura dei bisogni emancipativi dei propri figli.

- **Attività di informazione, sensibilizzazione e diffusione di buone pratiche**
L'Associazione organizza attività di informazione e sensibilizzazione attraverso la consulenza telefonica per le famiglie (segreteria attiva dal lunedì al venerdì) e l'organizzazione di incontri e tavole rotonde, aperte al pubblico, per trattare il tema della disabilità in tutti i suoi aspetti.
- **Consulenza legale e previdenziale**
Grazie alla collaborazione dell'Avvocato Paola Nobili, alle famiglie vengono fornite tutte le informazioni fondamentali per il riconoscimento dell'invalidità civile, la situazione di handicap e su tutti gli strumenti utili, previsti dalla normativa vigente.

Dove siamo

Sede legale

Via Della Commenda 9, 20122 Milano c/o Clinica De Marchi

Sede amministrativa

Via Borghi 8, 20123 Gallarate

Sedi operative

Via Marsala 8, 2012 Milano c/o Casa delle Associazioni e del Volontariato

Via Giovanni Battista Rasario 18/B, 20153 Figino (Milano) c/o Borgo Sostenibile

Base attività “Percorsi di autonomia”

Piazza Wagner 2, 20145 Milano c/o Parrocchia San Pietro in Sala

Sede “Progetto residenzialità”

Via Giovanni Battista Rasario 18/B, 20153 Figino (Milano) c/o Borgo Sostenibile

Come iscriversi?

Per iscriversi all'Associazione Famiglie Sindrome di Williams chiediamo di mettersi in contatto con la segreteria dell'Associazione, che provvederà a richiedere la compilazione e l'invio del materiale necessario (scheda di iscrizione, scheda anagrafica, documenti d'identità, liberatoria per le immagini, liberatoria per i trasporti).

L'iscrizione prevede il pagamento di una quota associativa annuale di 20 euro.

Contatti

Segreteria

Tel. 02 49796552 Cell. 347 1629298 Fax 02 45500724 Email info@afsw.it

Comunicazione e raccolta fondi

Cell. 3938344256 Email comunicazione@afsw.it

Consulenza psicologica e sportello affettività

Dott.ssa Mila Riscassi Cell. 339 1538117 Email m.riscassi@yahoo.it

Assistente Sociale

Dott.ssa Greta Montani Cell. 333 7937758 Email greta.montani@gmail.com

Genetista pediatria

Dott. Angelo Selicorni (Unità Operativa Complessa di Pediatria ASST Lariana Como) Tel. 031 5859711

Email pediatria@asst-lariana.it, geneticaclinikapediatrica@asst-lariana.it

Genetica pediatria

Dott.ssa Donatella Milani (IRCS Ca' Granda-Policlinico, Milano) Tel. 02 55032321-2150 Email donatella.milani@policlinico.mi.it

Genetica medica adulti

Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi (IRCS Ca' Granda-Policlinico, Milano)

Tel. 02 55032321-2150 Email m.bedeschi@policlinico.mi.it