

APW Italia Onlus

La nostra Associazione raccoglie famiglie di tutta Italia con tanta voglia di stare insieme, scambiarsi informazioni e combattere per i diritti dei loro figli.

La scoperta di una patologia genetica rara nel proprio figlio è sempre un momento di rottura con il sogno che avevamo del nostro "figlio ideale". Per questo siamo consapevoli che un buon approccio iniziale con altre famiglie che sono già passate dalla stessa esperienza sia fondamentale per ridimensionare quello che sembra un problema insormontabile e per riacquistare fiducia in se stessi e nelle capacità del proprio figlio.

ABCri Du Chat Onlus

L'A.B.C. è nata nell'ottobre 1995 per iniziativa di Maura Masini, mamma del piccolo Timothy che, data la scarsità delle informazioni sulla malattia del suo bambino ricevute al momento della diagnosi, si è messa in contatto con altre famiglie che condividevano i suoi stessi problemi. A Marzo 1997 si è tenuto il Primo Raduno Nazionale dei Bambini con Cri du chat, a cui hanno partecipato ventuno famiglie, nel 2017 contiamo più di centocinquanta famiglie associate, più di duecento quelle con le quali siamo in contatto.

ATISB Onlus

L'Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida riunisce le famiglie della Toscana e di parte dell'Umbria, nel cui nucleo è presente un portatore di spina bifida. L'Associazione viene fondata nel 1983 per volontà di alcuni genitori e trova immediata collocazione al fianco del Centro Medico per la spina bifida presso l'Ospedale Meyer di Firenze.

Coop Il Girasole

Il Girasole è una Cooperativa Sociale che dal 1999 offre servizi innovativi volti a migliorare la qualità della vita delle persone.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

ASSOCIAZIONE PERSONE
WILLIAMS ITALIA ONLUS
Via Franceschi 1/D - 50018 Scandicci (FI)

Annalisa Scopinaro
segreteria@apwitalia.org

+39 340 476 939

www.apwitalia.org

FB: APW Italia - Persone Williams

Twitter: APW Italia

Il codice fiscale
per il 5x1000

94262770483

Siamo affiliati e facciamo parte di:



Con il patrocinio e il contributo di



Con il partenariato di



**Autonomia:
il ruolo della famiglia e dei siblings**

**Massa Marittima
Villaggio Torre Marina**

Sabato 4 Maggio

dalle ore 09:00 alle ore 17:00

Iscrizione obbligatoria (segreteria@apwitalia.org)

La partecipazione alla giornata è gratuita **per i soci delle associazioni**, per i medici e tutti i professionisti e gli specialisti che hanno interesse ad approfondire le tematiche trattate.

E' prevista un'attività di animazione per i bambini.

Autonomia: il ruolo della famiglia e dei siblings.

Vivere la diversità con normalità: diritto di vita e di scelta.



Programma

Ore 08:30 arrivo e registrazione dei partecipanti

Ore 08:45 inizio plenaria

Introduzione: Annalisa Scopinaro, Presidente APW Italia

Ore 09:00 **Daniele Ferraresso**: Housing sociale, co-housing: quali le premesse indispensabili per un percorso di vera autonomia. Durante l'intervento sarà presentata una buona prassi di processo per arrivare ad una vera vita autonoma.

Ore 12:00 Dibattito

Ore 13:00 Lunch

Ore 14:00 **Francesca Gnoato**: L'importanza della corretta valutazione delle abilità residue nella disabilità. L'Università di Padova è specializzata nella valutazione di persone con disabilità, con messa in evidenza dei punti di forza e debolezza.

Ore 14:45 **Sara Cavallera**, Fondazione Paideia: I sibling e il loro ruolo nella famiglia. La Fondazione si occupa di famiglie che hanno al loro interno persone con disabilità e supporta in modo speciale i siblings con progetti specifici.

Ore 15:45 **Paola Riso**, APWItalia: le Linee Guida emanate dall'INPS sulla Sindrome di Williams e le procedure operative indicate dall'ente.

Ore 16:30: Dibattito

Ore 17:00: Conclusioni Convegno, distribuzione dei questionari di gradimento.

*Costruiamo
il futuro
dei nostri figli*



Daniele Ferraresso

Pedagogista clinico esperto in processi formativi orientati all'autonomia. Ha lavorato allo sviluppo di diverse soluzioni abitative per ragazzi con disabilità

Paola Riso

Vice Presidente Associazione Persone Williams Italia

Sara Cavallera

Assistente sociale, Fondazione Paideia, per il sostegno di bambini e famiglie con disabilità.

Francesca Gnoato

Psicologa, dottore in Neuroscienze.

Università di Padova



Convenzione

Durante l'incontro verrà presentata la convenzione da sottoscrivere con l'Università di Padova per protocolli di ricerca su persone con disabilità