

“OMPHALOS”

RETE PER L'INDIVIDUO E L'INTEGRAZIONE: NUOVA
ESPERIENZA ASSOCIATIVA REGIONALE



INTERVISTA ALLA PRESIDENTE FRANCESCA PONGETTI

SECONDA DA SINISTRA NELLA FOTO
CON ALCUNI ASSOCIATI

CESANO
DI SENIGALLIA
ANCONA
ITALY

L'Associazione Omphalos - Rete per l'Individuo e l'Integrazione, è nata nell'aprile 2008 per iniziativa di un gruppo di genitori accomunati dalla stessa esperienza: i loro figli hanno ricevuto una diagnosi afferente al cosiddetto spettro autistico, e sono stati presi in carico dal Centro per l'Autismo di Fano. E' dunque un'associazione di volontariato che intende tutelare, garantire e promuovere le reali ed essenziali esigenze di questi giovani e giovanissimi, che non hanno la capacità di far valere la propria voce autonomamente.

Perché Omphalos?

In definitiva, ogni meta della nostra associazione è ben racchiusa e trasmessa dal nome che i fondatori hanno scelto di attribuirle: Omphalos è parola greca il cui significato letterale è ombelico. Nell'antichità l'ombelico era l'immagine di un concetto, il punto di contatto tra due diversi piani d'esistenza, quello manifesto della vita terrena e quello non manifesto delle energie sottili; oggi invece il suo significato è concreto, poiché si riferisce alla cicatrice che lascia sul

ventre la caduta del moncone, quello che resta dopo il taglio del cordone attraverso cui il feto s'è nutrito per tutto il periodo della sua vita intrauterina. Per noi, mettendo insieme l'antico e il presente, omphalos è simbolo della possibilità di mettere in collegamento l'esistenza di ragazzi spesso nell'ombra di personalità complesse e a volte nascoste, con il piano della vita di tutti in questo mondo. Proprio come li abbiamo dati alla luce sul piano fisico, attraverso l'associazione noi genitori ci spendiamo per riuscire a portarli di nuovo alla luce, questa volta sul piano della condivisione della propria vita con gli altri. Dentro l'omphalos è racchiuso il ruolo che in verità appartiene ad ogni genitore, forse a noi solo con più peso, fatica, difficoltà che a molti altri.

La prima domanda è d'obbligo: perché un'altra associazione di tutela per i disabili?

Abbiamo voluto fin da subito differenziare il nostro modo di operare rispetto a quello canonico di tante associazioni di tutela o di familiari di disabili. Il mondo del sociale è pieno di buone pratiche ma anche di interessi "isolati" e poco produttivi. Oggi la società si sta allontanando sempre di più da coloro che richiedono una attenzione speciale. Sembra quasi che ogni situazione che crea difficoltà a una vita che scorre lenta e insignificante, non la si voglia considerare. I problemi non si affrontano, così non ci sono; si ha diritto a tutto quello che ci può soddisfare non tenendo conto del domani. Per gli altri, i diversi, gli "anormali", gli emarginati ci penserà qualcun altro. Proprio per questo, sapendo di non poter "spostare" l'orologio verso un altro tempo, un altro modo di ragionare, abbiamo voluto tentare una carta diversa: quella della collaborazione diretta, interessata, coinvolgente. Noi ci rivolgiamo agli stessi nostri interlocutori come semplici "consulenti". Proponiamo percorsi riabilitativi-abilitativi progettati, gestiti e organizzati con le persone adatte (ed i professionisti adeguati ad ogni singolo caso). Verifichiamo se è possibile un inserimento lavorativo (per questo alcuni dei nostri soci e l'associazione stessa, sono anche soci di una cooperativa lavoro nata all'inizio del 2009 ma già operativa con diversi dipendenti e collaboratori).

Che rappresenta per voi l'Autismo?

E' una definizione, in verità, un po' forzata in quanto, come riporta l'associazione SINPLA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) l'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, le cui aree più interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri. Autismo deriva dal greco autos "se stesso" e fu utilizzato per la prima volta dallo psichiatra svizzero Bleuler nel 1911 per descrivere pazienti affetti da schizofrenia e dissociazione della personalità. Leo Kanner, successivamente, preciserà con un'accezione più circoscritta, il disturbo psichiatrico dell'infanzia, noto come "autismo infantile precoce"; differenziando, così, l'autismo infantile e autismo schizofrenico. Atri specialisti si occuparono della questione dell'autismo infantile, come B. Bettelheim secondo cui l'autismo ha radici psicologiche e non innate, formulando, anche, l'affermazione di "madri frigorifero". Questo panorama internazionale affermò le diagnosi di 50/60 anni fa, quando i ragazzi autistici, ormai dei giovani adulti, dopo una adolescenza passata in casa perché "strani e bizzarri nei comportamenti", diventavano sempre più ingestibili fino a raggiungere il faticoso traguardo dell'ingresso nelle strutture manicomiali, chiuse nel 1978 con la legge Basaglia. Una persona autistica che non riceve alcun "trattamento", ha solo questa possibilità anche tutt'ora. Non

esistono più i manicomi ma le strutture protette odierne non sono tanto dissimili da certi luoghi dove la dignità dell'uomo resta un valore relativo.

Ora, nel panorama scientifico mondiale si ha maggiore consapevolezza, grazie, a un sempre crescente numero di persone che si occupano sia dell'aspetto scientifico che di quello sociale. Il muro che separava coloro, che all'inizio del secolo scorso erano chiamati semplicemente autistici, si sta via via indebolendo. Certezza odierna è che l'autismo è una disabilità di tipo molto complesso, nella quale intervengono, differentemente coinvolti, numerosi elementi. Inoltre, ogni bambino autistico, così come tutti i bambini, è diverso dagli altri e tutti reagiscono in modo eterogeneo al mondo che li circonda. Per noi oggi, dopo che nelle Marche uno staff guidato dalla Dott.ssa Vera Stoppioni ha iniziato un percorso di valutazione ed analisi sulla patologia (promuovendo un vero e proprio Centro specialistico all'interno di un progetto regionale), l'autismo non spaventa più seppur non esiste la cura per guarire da esso. Dopo l'applicazione della metodologia ABA (= Applied behaviour approach), basata sul comportamentismo, l'evoluzione di un bambino è continua e incessante è il suo cercare l'abbraccio della mamma. Con questa concreta condivisione di sentimenti conviviamo felicemente, senza farci condizionare; anzi, vogliamo sfruttarla come esperienza di vita, sicuramente difficile, piena di ostacoli ed impedimenti ma ricca di carica vitale da trasferire a tutto il mondo "esterno" che ci vorrebbe tutti emarginati in ghetti virtuali da dove non si "disturbi" il resto della società, magari impegnata a come utilizzare tempi e modi più per l'effimero e per l'insignificante che per "costruire" un futuro carico di dignità.

Nella vostra presentazione parlate di una associazione

che nasce dalla spinta di un gruppo di famiglie seguite dal Centro Autismo dell'Ospedale di Fano. Perché avete deciso di tutelare ed aprire le vostre porte anche alle famiglie con figli colpiti da altre patologie?

L'autismo è oggetto di attenzioni da parte della Regione Marche. Certo ciò ha favorito anche la nostra organizzazione. Forse non ci saremmo mai incontrati. Oggi però riteniamo che "il tenersi stretta" una conquista rischi di essere noi stessi causa di una "sottoemarginazione" all'interno di una sorta di mondo a se: quello dei più poveri. Noi riteniamo che tutti coloro che hanno una patologia simile all'autismo (tutto ciò che riguarda la sfera psichiatrica, le patologie considerate di minore gravità come l'iperattività, la dislessia, in verità rischiosissime perché compromettono comunque lo sviluppo e la formazione in età adolescenziale con rischio di aggravamento psicofisico) debbano poter usufruire di servizi nei diversi territori della Regione simili tra loro; risorse si risparmierebbero e si sfrutterebbero canali già sperimentati (v. regione Emilia-Romagna, la Provincia Autonoma di Trento e Bolzano) per arrivare ad una integrazione reale con il mondo della scuola e del lavoro. Fino a 10 anni fa i nostri ragazzi avrebbero avuto come destino la chiusura in un istituto psichiatrico, nella quasi totalità dei casi. Oggi solo una piccolissima parte, forse nessuno ha scritto lo stesso destino. Vi sono casi che escono dal Centro di Fano addirittura con diagnosi modificata; le prognosi sono sempre positive almeno dal punto di vista di un miglioramento della qualità della vita della famiglia. Ecco perché abbiamo aperto le nostre porte ad altre patologie. Per lo stesso motivo si associano anche gli stessi medici, gli operatori sociosanitari, insegnanti, terapisti ed educatrici. Abbiamo voluto ricreare una "seconda famiglia", più allargata, più consapevole, più utile.

Cosa fate in questo momento di concreto?

Oltre alla normale attività di tutela (aiutiamo le famiglie a districarsi nei complessi rapporti con la pubblica amministrazione) abbiamo dato vita a dei gruppi di lavoro per proseguire fin da subito nel perseguimento dei nostri obiettivi. Proprio dal sud della regione partiamo con le prime esperienze dirette di collaborazione. Con il Comune di Grottammare abbiamo contribuito a ridare corpo ad un Centro per la riabilitazione, per le attività pomeridiane di cui i nostri figli hanno assolutamente bisogno per tutto ciò che concerne la relazione con gli altri e per una prima esperienza di semidiurno per adolescenti ed adulti, dove operatori formati e specializzati possono continuare con l'opera incessante di accrescere le motivazioni dei ragazzi autistici progettando, gestendo e organizzando un ambiente adatto per favorire l'interazione con e tra i bambini/ragazzi, fino a rendere il più possibile autonoma la loro esistenza. Le stesse educatrici, a tal proposito, saranno una valida risorsa per la costituzione della promozione di percorsi di autoformazione, non strutturata (in momenti di generale condivisione), in modo da permettere approfondimenti ed occasioni di riflessione sulle risorse e criticità individuate nella quotidianità del Centro, strettamente legato anche all'esperienza delle professioniste. Nel prossimo futuro puntiamo a progettare altri due o tre poli (uno per provincia) dove concentrare attività e spazi adeguati per le nostre famiglie e i nostri figli. Senza contare solo nell'intervento pubblico ma favorendo sempre di più la collaborazione con il privato (soprattutto le aziende agricole) con cui sviluppare progetti integrati che si mantengano economicamente. Pensiamo al domani, nel vero senso della parola. Senza farci prendere dal panico del fenomeno che assilla tutte le famiglie dei disabili: il dopo di noi.



nella foto:
Francesca Pongetti, seconda da sinistra con alcuni associati ed Ercole Moroni, proprietario della struttura Country House omonima **Casa Ercole Moroni** di Ostra (Ancona) gestita dalla cooperativa **Le Officine** dove lavorano alcuni membri dell'Associazione.
www.associazionemphalos.it

“NADIA” MURABET

PRESIDENTE
DI VISION
MEDIA, VINCE
IL GLOBAL
ACHIEVERS
AWARD.

African
International
Media
Summit

In occasione dell'African International Media Summit (AIMS 2008), Nadia Murabet, presidente di Vision Media, è stata premiata per il suo costante impegno in progetti per la rinascita del continente africano. AIMS 2008, che si è svolto dal 27 al 30 Marzo presso l'Abou Nawas Hotel di Tunisi, è stato organizzato dalla African Communications Agency (ACA) in collaborazione con l'African Development Bank. Questo importante appuntamento ha riunito giornalisti e operatori del mondo delle comunicazioni, provenienti dai paesi africani e membri della diaspora africana. Nel corso dell'evento si è tenuta anche la consueta serata di gala, "Living legends", nel corso della quale vengono assegnati riconoscimenti volti a premiare l'impegno di importanti personalità a favore di progetti di sviluppo culturale per l'Africa. Nelle passate edizioni sono stati premiati, tra gli altri: il premio Nobel per la pace sudafricano Nelson Mandela, l'ex segretario delle Nazioni Unite Kofi Annan, il premio Nobel per la letteratura nigeriano Wole Soyinka, l'ex Presidente nigeriano Olusegun Obasanjo e il campione di pugilato Muhammad Ali. Per riconoscere anche l'impegno dei giovani emergenti, l'AIMS assegna il premio "Global Achievers", che quest'anno è stato



conferito a Nadia Murabet, Presidente di Vision Media, società specializzata nell'organizzazione di grandi eventi internazionali e festival culturali a sostegno di scopi umanitari, nei paesi arabi e africani. Nadia, di origine libica, vive fra Milano e Tripoli e ha derivato questa inclinazione dal padre, il famoso giornalista libico Mohamed, che ha fondato "Il giornale di Tripoli" e "The Libyan Mail". "Sono grata all'Italia - Paese ricco di storia e di cultura, culla dell'umanesimo e portatore di valori di civiltà, nel quale ho trascorso quasi vent'anni della mia vita - per aver ispirato così profondamente il mio lavoro e la mia missione a supporto dell'Africa." afferma Nadia Murabet. La celebrazione è stata presieduta da Erieka Bennett, Presidente dell'Agencia Africana delle Comunicazioni (ACA) e dell'African International Media Summit (AIMS 2008), che ha definito Nadia Murabet: "Un esempio degli straordinari professionisti della comunità della diaspora africana, i cui cuori e menti sono puntati sui modi per risolvere l'Africa e cambiare la nostra immagine nella comunità globale". Consegnando il "Global Achievers" a Nadia, la Dott.ssa Bennett ha aggiunto: "Abbiamo deciso di conferire a Nadia questo premio in segno di riconoscimento per gli ottimi risultati, per la creatività e per l'impegno che ha dimostrato nell'esportare la bellezza e la cultura africana nel mondo. Come lei ha onorato l'Africa, adesso l'Africa vuole onorare lei".

di Alessandra Malvermi
SoundPr

Miracle Africa International Foundation con il supporto di Chopard insieme per un evento straordinario "The fight against malaria in Africa" Molti VIP e personaggi del



mondo dello spettacolo internazionale presenti alla seconda edizione della serata, tenutasi a Cannes

Venerdì 22 maggio 2009 si è tenuto, nella splendida cornice di Cannes, l'evento annuale che ha visto la presenza di numerosi personaggi di fama internazionale del mondo della musica e del cinema uniti nel nome di una causa ambiziosa: combattere la malaria in Africa, un flagello che uccide ogni giorno 3000 bambini. La serata, che si è svolta presso l'incantevole **VIP ROOM** di Cannes, Pointe Croisette, è stata organizzata da **Miracle Africa International Foundation** www.miracleafrica.org, associazione internazionale da tempo impegnata a promuovere iniziative per debellare la malaria nel continente africano fornendo assistenza alla popolazione. **MAIF** collabora con **Nelson Mandela Foundation**, **Bill and Melinda Gates Foundation**, **Diaspora African Forum**, **The African Union** e le **Nazioni Unite** per supportare ed incrementare lo sviluppo sociale e le cure sanitarie in Africa. Alla serata di gala hanno partecipato volti noti del mondo della musica e dell'entertainment internazionale tra cui il famoso attore **Jean Claude Van Damme** (foto 1), il cantante **James Blunt** (foto 2), **Valeria Marini** (foto 3), **Peaches Geldolf**, **Vanessa Hessler** e molti altri. La serata ha visto il supporto della cantante pop australiana **Kylie Minogue** (foto 4) che si è esibita in un emozionante concerto. **Nadia Murabet**, **Fondatrice e Executive Director di MAIF** afferma: "Noi crediamo fermamente, come ha detto Nelson Mandela, che "Il futuro del continente è nelle nostre mani" e per questo ci impegniamo al massimo al fine di sviluppare iniziative volte a portare alla luce l'immane tragedia della malaria, affinché presto questa malattia smetta di mietere vittime tra la popolazione africana. Il successo di questo evento dimostra come l'impegno della nostra associazione a favore della causa africana stia raccogliendo i primi frutti. Ma il problema della malaria nel continente africano è estremamente grave ed ancora troppo spesso ignorato dai media e dall'Occidente. Per questo motivo, Miracle Africa International Foundation continuerà ad lavorare alacremente".

di Giulia Serazzi_SoundPr

Magiche ed indimenticabili emozioni a **Portonovo** con la 8^a edizione della Serata di Gala di beneficenza per lo **Istituto Oncologico Marchigiano**, ideata dalla Dr.ssa **Lina Scarafaggi** e organizzata dall'agenzia di comunicazione **Format** di **Cristina Tilio** e presentata da **Francesco Malavenda**. Una serata ad invito dedicata alla beneficenza che ha visto la partecipazione delle piu' alte autorità e dei piu' importanti imprenditori del centro Italia. Il gala ha come obiettivo la raccolta fondi per lo **IOM** e la sensibilizzazione della nobile causa dell'Istituto attraverso i numerosi e importanti testimonials del mondo dello spettacolo che in questi anni si sono esibiti sul palcoscenico della terrazza dell'Hotel **Fortino Napoleonico** di Portonovo di Ancona

“IOM” MARCHE

**ISTITUTO
ONCOLOGICO**

Lo **IOM** nato nel 1986 come una organizzazione cooperativa senza fini di lucro, ha come finalità l'assistenza diretta alle persone con patologie oncologiche, la promozione della informazione sanitaria e il coinvolgimento dei marchigiani nella lotta contro il cancro e nella cura dei malati, integrando l'attività delle strutture pubbliche con azioni di volontariato. Lo **IOM** ha sede ad Ancona, Ascoli Piceno, Civitanova Marche, Falconara, Jesi e Fermo.



Foto 1 - Cristina Tilio, Lina Scarafaggi, Gioacchino Pappaleo e Maurizio Bonsignori
Foto 2 - Francesco Malavenda e "Miss Stella d'Europa" Franca Calderoni
Foto 3 - Alcuni illustri ospiti presenti alla Serata di Gala
Foto 4 - Mirka Cesari analizza la firma del nuovo sindaco di Ancona Fiorello Gramillano e consorte.

PORTONOVO
ANCONA
ITALY



Il nuovo Sindaco di Ancona **Fiorello Gramillano** alla sua prima uscita pubblica ufficiale si e' fatto analizzare la grafia dalla famosa Psicografologa della TV **Mirka Cesari** da anni amica e testimonial dello IOM: "La grafia del Sindaco di Ancona denota una personalità tenace, che ricerca la chiarezza e la giustizia in ogni cosa. Ricco di idee e di intuizioni, il Sindaco è uno stratega, molto riflessivo, pondera attentamente ogni decisione che prende; instancabile lavoratore, mentre realizza un progetto ne pensa ed elabora contemporaneamente dei nuovi. Leale e generoso è molto sensibile, ha un'intelligenza acuta e costruttiva, e la sua "g" denota un'ottima sessualità. L'inclinazione verso destra della grafia ci identifica una personalità proiettata sempre verso il futuro". Dopo aver analizzato anche la firma della moglie del Sindaco la Cesari ha evidenziato un'ottima affinità di coppia che si basa su un confronto costruttivo e molto collaborativo.

Da sempre grande anfitrione della serata: **FRANCESCO MALAVENDA** autore di programmi televisivi ha aperto lo spettacolo con l'intervento telefonico di **MARCO BALDINI** che ha espresso l'augurio e il sostegno alla serata dedicata allo IOM. Tra gli ospiti che si sono esibiti: **MIRKA CESARI** che ha analizzato la firma del Sindaco, della moglie del Sindaco e del consigliere già assessore al turismo e Sport **Daniele Tagliacozzo**; **GIANMARCO FRASCAROLI** giovane promessa anconetana accompagnato dal grande chitarrista **PAOLO FIORINI**; La famosa pittrice **PATRIZIA PERKY** che ha conquistato il pubblico presente con le sue meravigliose opere esposte per l'occasione nella terrazza del Fortino napoleonico; i fantastici ballerini della Ass.ne **FOCUS PLANET DANCE 2000** di Cupramarittima; **ANNARITA SPINACI**: Grande interprete anconitana, due partecipazioni a SanRemo... due secondi posti... due successi...erano gli anni sessanta...ma il tempo per la sua voce non è passato... è ancora fantastica ed ha incantato con la sua band il pubblico dello IOM. Ospite d'eccezione Miss Stella d'Europa 2008 **FRANCA CALDERONI** 2008 già modella per Gai Mattiolo e Alberta Ferretti...ed ancora... "Beatles...che passione" una fantastica Cover Band la "TALK RADIO" capeggiati da **GIGI STONATI**; la bravissima cantante **DANIELA CANOVA**, una delle voci più belle della nostra regione, cantante individuale e corista di numerosi famosi gruppi nazionali; Il Maestro **VINCE TEMPERA** direttamente dalla Corrida ha accompagnato il grande Baritono **ROBERTO NENCINI**, noto cantante lirico internazionale: Canta nei più grandi teatri nel mondo, in Italia al Teatro dell'Opera di Roma e al San Carlo di Napoli. Conosciuto anche dal grande pubblico per la meravigliosa e indimenticabile interpretazione del personaggio "Mangiafuoco" nel Musical dei Pooh "Pinocchio" Accompagnato al piano forte dalla M^o Biondi Roberto Nencini ha regalato emozioni indescrivibili che sono entrate con forza nel cuore dei presenti, completamente rapiti dalla sua potente voce, unica e indescrivibile; I fantastici Ballerini internazionali **GLORIA CAVALLI** e **ENKEL ZHUTI**

NOTE

JOE GALULLO: Chitarrista, padre e pioniere del blues italiano, inizia nel 1964 a quattordici anni suonando Guitar Boogie di Arthur Smith. Ha girato il mondo incrociando la sua chitarra con i più grandi, da Albert Collins a Buddy Guy. Porta nel cuore e nel dna il soul Ray Charles e il rock and roll di Little Richard, il jazz di Django Reinhardt e il rock di Jimi Hendrix. Una vita, la sua, vissuta per strada, di musica, una storia da bluesman. JOE con la sua chitarra elettrica si e' esibito per il pubblico dello IOM anche accompagnato dalla chitarra del figlio di 9 anni e dalla voce della figlia di 11 anni, un'esibizione unica che ha fatto vibrare ed emozionare tutti gli invitati della serata. **MAESTRO VINCE TEMPERA** direttamente dalla CORRIDA di canale 5 il maestro e' arrangiatore per: Guccini, Battisti, Branduardi, Leali, Zuccherò, Venditti, Masini, Bertoli, Nomadi, Wilson Pickett, Dee Dee Bridgewater, Ray Charles. Più di 70 colonne sonore per film italiani e stranieri. Milioni di dischi venduti con canzoni come: Ufo Robot, Goldrake, Remi, Na-no Na-no, Soleado, ecc. Produttore - Talent Scout: Fabio Concato, Biagio Antonacci, Gianluca Grignani, Stephen Schlacks e altri. **JAM SESSION** a chiudere la fantastica serata una nuova grande jam session : al Pianoforte **VINCE TEMPERA**, **JOE GALULLO** alla Chitarra elettrica, **PAOLO FIORINI** alla chitarra acustica, con le meravigliose voci di **DANIELA CANOVA**, **ANNARITA SPINACI** e del baritono **ROBERTO NENCINI**.



for the
DARFUR

note dell'artista Jole Noemi Marischi, nella rubrica ARTE

97