

## **BULLETTIN N°1 - JANVIER 2004**

En 2004, nous souhaitons débiter la publication d'un bulletin pour informer nos partenaires et nos adhérents sur les initiatives et le fonctionnement de l'association. L'idée est d'envoyer ce bulletin de manière mensuelle ou bimensuelle, en fonction des nouvelles à diffuser. Nous voudrions qu'il puisse devenir un canal de communication ouvert à ceux qui veulent publier des nouvelles ou des messages sur l'association et sur le monde du handicap. Étant donné que c'est notre première expérience dans ce domaine, chacun est convié à y collaborer et nous sommes ouverts à toute suggestion, tant sur le style que sur le contenu.

### **Stand de la St Prospère**

Le 24 novembre, journée de festivité de la St. Prospère, patron de Reggio Emilia, nous avons pu tenir un stand avec la collaboration des bénévoles suivants : Monica R., Francesca P., Silvia F., Norberto F., M. de Federica, Alessandra V. et Julia, M. de Sonia, Stefania G., Stefania A., Delfina Z., qui ont assuré la vente de 8 h à 19h.. En dépit d'un temps déplorable (brouillard, vent et pluie), nos créations manuelles ont eu du succès. Ainsi, nous avons vendu : 6 Bougies en gel, 14 poupées pigotte, 20 vases décorés, 5 pots de grandes plantes, 8 sacs de lavande, 5 objets décorés.

### **Stand pour la NONANTOLA**

Grâce à la disponibilité de Daniela et de son cousin, nous avons pu tenir un stand pour la Nonantola du 13 au 21 décembre, où ils ont vendu de la "poinsettia" et des cyclamens.

### **Initiative des cartes de Conad**

Comme vous le savez, les supermarchés encouragent leurs clientèles avec des points de fidélité et en leur donnant des cadeaux à la fin de l'année. La chaîne CONAD offre la possibilité à n'importe quelle association de tirer profit de cette occasion. Comment cela fonctionne-t-il ? C'est simple ! Chaque personne a la possibilité de donner ses points, avec un minimum de 500, simplement en écrivant le nom de l'association, c.-à-d.

0205006130182 sur la Carte d'inscription de CONAD. Cette initiative est valable dans tous les supermarchés et les hypermarchés de CONAD d'Italie. Les cadeaux qui nous intéressent sont, évidemment, des ordinateurs et un équipement photographique qui exigent, malheureusement, tant de points ! Nous comptons tous sur vous!!!!!!

### **Noël de la Solidarité**

Cette année comme l'an passé, Noël a été une occasion pour découvrir combien la solidarité est présente autour de nous. Il y a eu des amis et des adhérents qui ont changé leurs cadeaux de Noël par un don envers l'association, d'autres qui ont achetés nos produits, des objets faits main et d'autres qui nous ont incités à accepter leur soutien avec une généreuse donation. Parmi ces derniers, je voudrais vous signaler l'initiative des employés du groupe de diffusion du textile, Max Mara, que nous remercions au travers de la collaboration du cher ami Antonio Farini, qui ont renoncé aux cadeaux de Noël qui leur avaient été attribués par la société, pour le transformer en une donation de 2.662.00 € à l'association. En outre des sociétés ont participé activement pour constituer notre budget de fonctionnement comme l'année dernière.

### **Réunion budgétaire**

En février 2004, une réunion sur notre budget sera organisée et nous comptons sur la présence de tous les adhérents. Nous présenterons ce budget et exposerons également la réunion de novembre 2003 entre les membres du CD et du CS, ainsi que les projets qui commenceront en 2004

### **Orchestre du chœur de "Monté Cusna"**

Plusieurs d'entre vous étaient présents ce 24 octobre au théâtre Valli de Reggio Emilia, pour le concert du chœur Monte Cusna, dont les recettes ont été reversées à notre association. Le concert était superbe et il a réussi à remplir le théâtre jusqu'aux galeries ! Au-delà de cette collecte d'argent, c'était une occasion importante pour présenter l'association à une assistance d'environ 1.000 personnes. Quelques jours après, nous avons reçu un appel téléphonique d'une famille de Lecce qui a un enfant avec une délétion 14q, un de leur cousin était présent au concert et il leur a signalé notre association !

## **Bureau**

Notre attente a été récompensée ! La direction de la santé de l'hôpital Santa Maria Nuova de Reggio Emilia nous a octroyé un local dans l'unité opérationnelle de la neuropsychiatrie infantile au 3ème étage du bloc central où le NPI a déjà une clinique pour l'hôpital de jour. La direction de la santé a également accordé à notre association, en accord avec le centre pluridisciplinaire de neuropsychiatrie infantile, la possibilité de partager un espace que nous utiliserons comme bureau pour fonctionner, sans interférer bien sûr avec leurs activités médicales. Cet espace nous offre la possibilité d'organiser des permanences de travail pour tous les volontaires qui voudront nous aider. Le bureau sera ouvert dès février 2004. Les personnes intéressées pour nous aider peuvent déjà se mettre en contact avec Stefania Azzali pour organiser les permanences et le type de travail à faire.

## **Don d'un EMG et son potentiel.**

Depuis février, notre association en collaboration avec la coordination des anciens centres sociaux de Reggio Emilia, a été sollicitée pour offrir un outil à l'unité de neuropsychiatrie infantile de Reggio Emilia. C'est un moyen d'investigation très important dans l'étude du syndrome Ring14, tout comme dans l'étude d'autres syndromes chromosomiques. L'électro micrographe (EMG) est important pour l'étude du système nerveux central et périphérique, puisqu'il permet d'évaluer et de corréler avec d'autres examens radiologiques et de laboratoire, les causes et les mécanismes des symptômes ainsi que les signes neurologiques des enfants avec cette maladie chromosomique, telle que l'hypotonie, les problèmes visuels et d'audition, le développement cognitif et moteur. Au sein de ce centre pluridisciplinaire, on a maintenant la compétence médicale nécessaire pour utiliser cet instrument spécifiquement pendant l'enfance et c'est vraiment cette spécificité d'utiliser l'EMG chez les enfants qui rendront le département très important sur le plan régional et national. Cet appareil sera remis lors d'une conférence officielle de cérémonie et de presse, le samedi 28 février 04. Je veux souligner ici l'importante collaboration avec les centres sociaux pour recueillir la somme totale nécessaire pour acheter cette machine d'un montant de 15.000.00 € Nous sommes vraiment fiers d'avoir collaboré et réalisé ce premier projet

très important pour les enfants atteints d'un Ring 14 et pour tous les enfants qui ont une maladie du système nerveux.

## **Travaux manuels et Découpage.**

Des objets faits à la main seront réalisés dès janvier dans la maison des Azzali, car avec les cadeaux de Noël et les stands, nous avons pratiquement tout vendu ! Je souhaite adresser un sincère remerciement à tous ceux qui nous ont aidés par leur présence et leur travail acharné, accompagné de tant d'émotions et de chaleur humaine... en particulier, je tiens à remercier Silvia et Stefania Gatti qui avec leur mère Ivana, ont participé d'une manière fondamentale à la réalisation de belles poupées pigottes (tout a été vendu !), Monica Russo et Sandra Prati pour la section Découpage.

Voici le calendrier 2004 jusqu'à Pâques : Mercredi 14 et Lundi 26 Janvier ; Mardi 10 et Mercredi 25 Février ; Mardi 9 et Lundi 22 Mars ; mercredi 7 avril ;

## **Nos projets pour 2004**

Nous sommes toujours en phase d'organisation, mais nous pouvons d'ores et déjà prévoir et continuer les soirées de fabrication d'objets manuels, il y aura un dîner "culturel" pour récolter des fonds et très probablement une exposition de cabaret et un autre concert. Nous vous préciserons cela dans le prochain bulletin ! !

## **Présentation de Mademoiselle Rosa**

Le centre commercial DAR VOCE, dont nous sommes partenaires, a poursuivi l'an dernier le projet de sensibiliser les jeunes des lycées de Reggio Emilia et en province, sur le thème du bénévolat. Ce projet s'est déroulé en 3 temps. La première phase était une approche sur le bénévolat et la diversité des thèmes concernés, la deuxième phase a permis de montrer les possibilités d'aide sur divers thèmes en tenant compte des préférences et des souhaits de chacun, tandis que la troisième phase est opérationnelle et prévoit l'intégration de jeunes au sein d'une association pendant une période minimum de 6 mois. J'avais souligné la disponibilité de notre association à s'ouvrir aux jeunes qui étaient intéressés, pour faire un travail de secrétariat auprès de notre association. En outre, la chance était au rendez-vous : au cours de la fête de la St prospère, Rosa a trouvé notre stand et elle a été immédiatement intéressée par nous. Rosa est l'une des jeunes filles à avoir suivi la formation de

DAR VOCE et elle attendait d'être placée en tant que bénévole au sein d'une association. Nous sommes également attachés au fait que Rosa connaît des personnes atteintes d'un syndrome génétique rare, l'X fragile, et elle recherchait donc une association qui traitait de ce type de problème. Nous nous sommes donc trouvés mutuellement ! Elle commencera à nous aider dès février 2004, mais elle le fait déjà avec des traductions puisque autre concours de circonstances, elle étudie les langues !!!

### **Bénévole civil**

Nous recherchons toujours des femmes disponibles pour accomplir une année de bénévolat civil. Il y a deux appels par an et nous en déterminons toujours les buts. Les conditions fondamentales sont :

- D'être un citoyen italien ;
- De respecter les droits civiques et politiques ;
- De ne pas avoir eu d'antécédent pénal ou criminels ;
- D'être physiquement apte, certifié par le service de santé national, concernant le secteur spécifique de l'emploi pour lequel il a l'intention de postuler.
- D'être âgé de 18 à 26 ans.

Le contrat est de 1200 heures sur 12 mois. Ces bénévoles de la fonction publique sont payés par le gouvernement italien d'un montant de 433, 82 € par mois, auxquels il faut retirer la taxe fiscale de 18%. Pour notre association en particulier, le programme hebdomadaire tourne autour de 24 heures du lundi au vendredi, sauf pour les activités exceptionnelles (par exemple : banquets ou événements pour récolter des fonds qui pourraient avoir lieu en fin de semaine ou en soirée). Lieu de travail : Principalement les permanences de l'association dans le bureau de l'hôpital de Reggio Emilia, sinon au siège social de Reggio Emilia au 34 rue Hugo. Condition requise : une bonne connaissance de l'anglais, voire celle du Français ainsi que l'utilisation d'un PC, des études dans le domaine médical (facultatif), avec si possible un véhicule personnel. Type de travail : secrétariat et sans aide aux enfants.

### **Enfants ayant un anneau 14 et 14q**

Ils sont rares, c'est vrai, mais quelle est cette rareté ? Voulez-vous quelques chiffres ?

Ici, ils sont 40 familles avec un anneau 14 et 22 familles avec 14q dont : 7 Italiens, 34 Américains, 5 Australiens, 5 Canadiens, 4 anglais, 1 Français, 1

Norvégien, 1 Israélien, 1 Allemand, 1 de Mozambicain, 1 Néo-Zélandais, 1 Sud-Africain.

### **Mise à jour du site Web**

Comme vous le savez, chaque mois nous mettons à jour notre site Web. Au cours de ces deux derniers mois : Nous avons inclu le service de téléchargement du logiciel Acrobat Reader.

### **Version italienne du site - Rubriques :**

**RASSEGNA STAMPA** : nous avons mis en ligne 9 articles parus entre octobre et novembre 2003.

**Notre initiative** : nous avons mis en ligne la réunion du congrès sur les maladies rares à Paris et l'affiche.

**Nos partenaires** : Nous avons mis en ligne le logo de la coordination avec le centre social et le logo du chœur Monte Cusna.

**Liens** : des liens existent vers des sites de soutien.

**En version anglaise**, dans les histoires de nos enfants, nous avons mis en ligne l'histoire de Matteo Russo.

**En version française** : Dans les histoires de nos enfants, nous avons mis en ligne l'histoire d'Elli.

**Forum** : Tout est traduit.

### **DAR VOCE : Le projet sportif**

Durant 2003, le centre commercial DAR VOCE a organisé toute une série de réunions avec des associations différentes par leurs buts, dans l'objectif d'établir des projets à réaliser pour 2004. Nous avons participé à un groupe de travail au sujet du handicap et nous avons décidé de travailler sur l'insertion de nos enfants dans le domaine sportif. Alors que notre ville est bien équipée et organisée grâce à la contribution de sociétés locales, mais également par l'activité de nos associations et des coopératives sociales, il subsiste des problèmes pour la réadaptation et d'autres surgissent quand un jeune handicapé veut pratiquer un sport par rapport aux jeunes qui ne sont pas handicapés. La différence la plus difficile est que les enfants qui sont aptes pratiquent le sport d'une manière concurrentielle. Ceci devient souvent un obstacle insurmontable pour tous nos enfants qui ne sont pas aussi impliqués et qui restent exclus, créant chez eux mécontentement et frustration. L'objectif de notre projet est d'organiser un événement dans lequel la ville, les écoles, les équipes et nos enfants handicapés se réuniraient pendant un ou plusieurs jours pour pratiquer tous ensembles différents sports. Des réunions et des discussions sont organisées avec les autorités et tout le monde essaye de s'impliquer, pour trouver des

solutions concrètes et efficaces dans un domaine qui est important pour tout le monde. Un beau défi n'est-ce pas ?

### **Le Lions Club et l'aide aux enfants Ring 14**

Il est toujours essentiel et important de parler de la solidarité, mais ce concept a bien plus de valeur quand il est développé par des enfants pour d'autres enfants. Ainsi, au sein de notre ville de Reggio Emilia, un projet fantastique a été effectué, entre des enfants de la section des 4 ans de l'école maternelle Paulo Freire et le lion's club en faveur de notre association. L'instigateur de cette initiative est le responsable du lion's Club de Reggio Emilia qui à l'occasion du dîner de gala d'ouverture de l'année, le 24 octobre dernier, propose de développer un "service" pour l'association RING14. Le lion's club de Reggio Emilia et ceux de la province, avaient déjà soutenu l'association au cours de la dernière année, ils continueront en 2004 par des initiatives pour récolter des fonds et faire de la publicité à l'association. L'idée initiale du club était de reverser à l'association les dépenses liées aux décorations florales des tables pour la soirée. Un geste de solidarité qui était déjà d'une grande valeur, qui plus tard à évoluer pour faire participer des enfants à ce projet et en particulier les enfants de la 4ème année de l'école maternelle Paulo Freire, année scolaire qui a accueilli un enfant atteint du syndrome Ring14. L'initiative a été coordonnée avec les professeurs et le pédagogue de l'école Paulo Freire, en accord avec les principes et les valeurs éducatives des écoles maternelles de Reggio Emilia, qui sont apparues très sensibles autour du thème de la solidarité envers les enfants. L'idée s'est transformée en réalisation concrète ; les enfants ont immédiatement commencé à fabriquer quelques objets et à élaborer des sculptures métalliques en forme de feuilles (thème déjà utilisé par les enfants lors des changements de saisons), alors décorées et embellies avec des objets de divers types, en corail, en découpage et de tout autre matériau recyclé. Les sculptures ont donc été mises au centre de chaque table pour le dîner de gala du centre d'aide du lion's-club de Reggio, accompagné de brochures de l'association Ring14 et en accord avec la direction de l'école, elles ont été mises en vente pour l'association Ring 14. La collaboration avec l'école ne s'est pas limitée à la confection par les enfants de ces superbes objets, mais cela a donné l'occasion de présenter la solidarité, le

respect de l'autre et de la différence, au sein de cette section et de l'école, en sollicitant un dialogue et un échange auxquels ont participé des enfants, des professeurs et des parents. « Nos feuilles » Maman Stefania les met au centre des tables pour une fête, puis elle les apporte à un endroit pour les mettre en vente afin de récolter des fonds pour soutenir ses enfants ».

<p>Vous souhaitez recevoir le prochain bulletin ? Vous pouvez vous inscrire sur <a href="http://WWW.RING14.COM">WWW.RING14.COM</a></p>
--

Traduction par Isabelle et Thierry, sous toute réserve