

PROGETTO
PWS.COM

Relazione Illustrativa
Anno finanziario 2023 del 5 X 1000
Erogazione 27 dicembre 2024

Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619

PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA

RELAZIONE PROGETTO *"PWS.COM"*

Rendicontazione economica e impiego dei Fondi 5X1000

L'Associazione Prader Willi Lombardia - ODV ha ricevuto, in data 27 dicembre 2024, l'erogazione del **5X1000 relativo all'anno finanziario 2023** per un importo totale di **€ 21.804,31**.

Questi fondi sono stati interamente impiegati nel corso del 2025 per sostenere i pilastri fondamentali del progetto "PWS.COM", garantendo la continuità delle attività e l'alta qualità dell'assistenza specialistica:



Finalità e obiettivi del progetto PWS.COM

Il progetto nasce per rispondere ai bisogni complessi ed esclusivi delle persone con **Sindrome di Prader-Willi (PWS)**. L'obiettivo primario è il raggiungimento di un miglior livello di **inclusione sociale e autonomia**, promuovendo al contempo il benessere psico-fisico sia degli utenti che delle loro famiglie (caregivers) attraverso soggiorni di sollievo e formativi.

Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619

Metodologia d'intervento e supporto specialistico

La gestione dei partecipanti è affidata a un'equipe multidisciplinare composta da psicologi esperti, educatori e operatori socio-sanitari. Gli interventi sono "sartoriali", ovvero cuciti su misura sulle necessità del singolo:

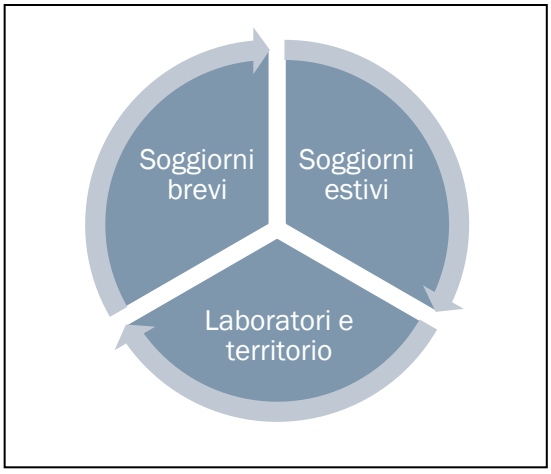
Gestione dell'iperfagia e dell'ansia: Poiché la sindrome comporta un senso di fame insaziabile non trattabile farmacologicamente, l'equipe utilizza una gestione razionale degli spazi, del tempo e delle attività per contenere l'ansia e i comportamenti disfunzionali.

Gruppi sinergici: Lo psicologo modula la composizione dei gruppi in base alle affinità elettive, alle abilità e alle caratteristiche comportamentali degli ospiti.

Rapporto 1:1: Per i casi con disturbi educativi o sanitari più complessi, viene garantito un rapporto operatore/partecipante dedicato.

Attività residenziali e soggiorni estivi

Le attività si svolgono presso la struttura di **Asso**, in una zona collinare ricca di stimoli naturalistici. Il programma alterna momenti di stimolazione a momenti di riposo, contrastando la naturale tendenza alla demotivazione tipica della sindrome.



- **Soggiorni brevi (Weekend)**: Dedicati a gruppi di circa 6 persone tra adolescenti e adulti. Per la fascia 0-10 anni, i weekend prevedono il coinvolgimento attivo dei nuclei familiari.
- **Soggiorni estivi**: Nel 2023, la struttura ha ospitato sia i soggiorni della Federazione Italiana (27 ragazzi) sia quelli dell'Associazione Lombardia, che hanno accolto 36 ospiti distribuiti in 4 turni settimanali.
- **Laboratori e territorio**: Gli ospiti partecipano a laboratori di pittura, attività in palestra, cura dell'orto e del giardino, oltre a uscite didattiche in musei, mulini e malghe di montagna.

Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619

Contesto e visione strategica del progetto

Il progetto PWS.COM ha preso il via il 24 marzo 2023 con il primo soggiorno dedicato ad un gruppo di giovani adulti.

Il progetto propone week-end di svago, di sollievo e formativi a gruppi misti di bambini, adolescenti e adulti che si alternano fino a soddisfare il più alto numero di utenti tra gli iscritti all'Associazione.

Con la struttura di Asso i soggiorni sono organizzati nella sede dedicata al progetto, secondo un modello che incontra i bisogni esclusivi delle persone con sindrome di Prader-Willi (PWS).

Raggiungere un buon livello di inclusione sociale e di autonomia, oltreché mantenere una condizione di benessere psico-fisico della persona e della sua famiglia è la finalità che orienta le scelte strategiche e operative dell'Associazione.

Le difficoltà che incontrano le persone con PWS a causa dei problemi specifici della sindrome sono mitigate dalla presenza esclusiva di soggetti con caratteristiche simili, elemento che armonizza i gruppi di ospiti.

Infatti, uno psicologo esperto della sindrome modula gli interventi, crea gruppi sinergici in funzione delle caratteristiche comportamentali, affinità elettive, gusti e abilità, che consentono di affrontare una proposta piuttosto che un'altra.

La grave iperfagia, che li accomuna, non si può tenere sotto controllo neanche con interventi farmacologici: al contrario l'utilizzo razionale degli spazi della casa, la gestione del tempo e le attività proposte dagli educatori e operatori, permettono di tenere sotto controllo le asperità della sindrome, soprattutto dell'ansia che, se non controllata, genera comportamenti disfunzionali.

La tendenza alla demotivazione, che è invece una componente comune, si risolve con una proposta variegata, che tiene sì conto dell'alto grado di affaticabilità degli ospiti e che li stimola attraverso attività che alternano l'attività fisica al riposo.

Asso è un paese collinare, circondato da montagne e laghi; situato nel triangolo lariano è vicino a paesi e città raggiungibili anche in treno. Gli itinerari ed i luoghi di interesse che si avvicendano durante di week-end sono svariati per soddisfare gli interessi e i gusti degli ospiti, con panorami sempre diversi, attrazioni e destinazioni che cambiano in funzione della stagione e delle programmazioni locali.

Si alternano le passeggiate al lago, visite a mostre e musei, mulini e luoghi di interesse storico, attività laboratoriali, creatività e musica. Nella bella stagione le piscine attrezzate per ospitare persone con disabilità sono sempre un'irrinunciabile attrazione.

La giornata è sempre programmata con largo anticipo e articolata in base ai gruppi.

In via esemplificativa, quelli composti da persone più abili sul piano della tenuta fisica, affrontano passeggiate di media durata fino a raggiungere dei luoghi di ristoro o malghe di montagna, dove è possibile entrare in contatto con gli animali presenti. Altri gruppi, che invece per ragioni di peso eccessivo della persona o per indisponibilità temporanea non riescono ad affrontare le salite, sono accompagnati con un furgone (acquistato grazie al contributo del 5X1000 dell'anno finanziario 2021 erogato il 16 dicembre 2022) fino al posto più comodo per raggiungere gli stessi luoghi, stimolati a fare anche piccoli tratti a piedi.

La casa è attrezzata con laboratori di pittura, lavanderia, palestra, attività proposte nell'arco della giornata per incuriosire e "motivare all'azione" tutti gli ospiti.

Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619

Il giardino è esso stesso un luogo in cui fare attività per prendersi cura dei fiori e delle piante, ma anche per la produzione di ortaggi e verdure dell'orto presente.

Durante i week-end gli adolescenti (11-18 anni) e gli adulti (19-99) sono affiancati esclusivamente da educatori, psicologi e operatori, per un totale di 6 ospiti; il numero sale a 8/9 durante le vacanze estive.

Il numero della fascia dei piccoli iscritti all'associazione è sensibilmente inferiore a quella di adolescenti e adulti. Questa fascia di età (0-10 anni) partecipa ai week end con la presenza dei genitori. In ragione della presenza di genitori e fratelli/sorelle, la casa può ospitare al massimo 3/4 nuclei familiari in relazione alla composizione.

Nel periodo estivo presso Asso hanno avuto luogo due progetti: i soggiorni estivi della Federazione Italiana sindrome di Prader-Willi (con costi integralmente a carico della Federazione) e quelli dell'Associazione Lombardia.

La Federazione Italiana da molti anni promuove periodi di vacanza in autonomia supervisionata per persone con PWS; quest'anno ha chiesto e ottenuto la disponibilità di poter svolgere a giugno/luglio i propri soggiorni (3 periodi ognuno di una settimana, 27 ragazzi in tutto) presso la struttura di Asso, valorizzando il nostro Progetto.

Successivamente, tra inizio luglio e inizio agosto, hanno avuto luogo i periodi di soggiorni estivi dell'Associazione Lombardia (4 periodi ognuno di una settimana), che hanno visto la presenza di 36 ospiti.

I partecipanti sono stati suddivisi in gruppi per ogni periodo, formati tenendo in considerazione età e compatibilità psicologica. Sono state accolte persone con differenti livelli di problematicità (comportamentale, psichica, sanitaria), implementando soluzioni mirate per le diverse criticità. Ad esempio, si è previsto un rapporto partecipante/operatore dedicato per il caso di una persona affetta da disturbi educativi importanti.

I soggiorni estivi sono stati un'opportunità molto interessante, poiché hanno consentito ai partecipanti di vivere una vera vacanza in autonomia dalla famiglia di appartenenza (consentendo contemporaneamente un periodo di sollievo per i caregivers), in un contesto educativo pianificato in maniera specifica e sartoriale sui bisogni, limiti e possibilità dei singoli e del gruppo.



Il programma ha previsto attività fisica, un'alimentazione equilibrata e ipocalorica, proposte ricreative ludiche e uscite naturalistiche/culturali. L'equipe degli operatori è stata composta da svariate figure professionali (psicologi, educatori, OSS, insegnanti). Gli operatori hanno svolto un ruolo di supporto e conduzione costante a più livelli: relazionale, assistenziale, educativo, organizzativo.

Tutti i periodi si sono svolti serenamente, con riscontri positivi da parte dei partecipanti e delle famiglie. A partire da settembre sono ripresi i soggiorni brevi (fine settimana), secondo la formula ormai consolidata.

Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619

Grazie al 5X1000 dell'esercizio finanziario 2023 incassato il 27/12/2024 (pari a euro 21.804,31) siamo riusciti a concretizzare nel 2025 i nostri importanti obiettivi di progetto, coprendo interamente tutta la spesa relativa agli operatori di due weekend lunghi, tutte le settimane estive e anche lo spettacolo di intrattenimento Soft Circus, organizzato in occasione della castagnata con le famiglie del 19 ottobre 2025, che ha divertito adulti, ragazzi e bambini in un momento conviviale di allegria e spensieratezza.

Di seguito alcuni scatti e ricordi della domenica trascorsa per festeggiare l'arrivo dell'autunno e gustare tutti insieme delle squisite castagne raccolte nei boschi!





Associazione Prader Willi Lombardia - ODV
Via G. Caccini, 12 – 20900 – Monza (MB)
Tel. (+39) 335 8328619