

## Campus AIPD - Formia 16-22 giugno 2013

### *"Pensieri per un genitore che non c'è"*

In questo Campus mi sembra di essere fuori dal mondo, perché qui la normalità è avere un figlio con la sdD... sono i fratelli normo che "stonano". ☺

Realtà che nel mio paese vivo al contrario: sono io l'unica ad avere un figlio con la sdD.

Il confronto è arricchente, stimolante e gioioso...

Mi spiace per coloro che non sono intervenuti al Campus che è risultato ben organizzato logisticamente sia per i ragazzi, molto seguiti dagli operatori che organizzano attività; per noi adulti è stata una mirabile occasione di formazione, approfondimenti, chiarimenti e confronto. Ci vediamo alla prossima confidando che sempre nuovi esperti possano intervenire.

Sarà che sono una persona molto altruista, sarà che dopo i 40 si vede il mondo in modo diverso, fatto sta che partecipare a questo Campus la ritengo un'esperienza unica e irripetibile...

Incontrare altre famiglie al di fuori della nostra sezione è veramente una bella esperienza, per non parlare dell'ottima disponibilità degli operatori e di tutto lo staff professionale che si alterna ogni giorno. Spero che avremo ,io e la mia famiglia, l'opportunità di partecipare ad altri Campus, augurandomi che le persone che non hanno potuto partecipare si accodino e facciano questa esperienza. GRAZIE A TUTTI PER AVERCI DATO QUESTA POSSIBILITA' E ARRIVEDERI ALLA PROSSIMA!!!

Diventare adulti è guardare i propri limiti senza disprezzarci. Concediamo ai nostri ragazzi di guardare ai loro limiti senza "inorridire".

E guardiamo anche noi genitori ai loro limiti senza soffrire e senza vederli per questo meno adulti.

Il limite diventa caratteristica. Il limite diventa personalità.

Concediamo ai nostri figli di avere la propria individualità. Amiamo il loro modo particolare di contribuire alla costruzione di un mondo più giusto.

Peraltro per costruire un mondo più giusto (anche per i nostri figli), bisogna combattere, sorvegliare e stimolare istituzioni, partiti politici e coinvolgere, informare, non subire e "portar pazienza".

Il Campus si è rivelato utile ed insostituibile elemento di incontro-confronto-dialogo-emozioni tra ragazzi, famiglie, operatori. Alle numerose occasioni di svago ricreativo si sono affiancate iniziative validissime di informazione-formazione rivolte ai genitori, che escono sicuramente arricchiti da questa esperienza interessante e piacevole. Gi esperti invitati a relazionare sulle varie tematiche hanno fornito indicazioni preziose che non ne esauriscono le criticità ma offrono comunque spunti per ulteriori approfondimenti.

Ampio il panorama degli aspetti problematici emersi. L'esposizione degli argomenti è stata sempre chiara e non ha mai assunto la pretesa di proporre soluzioni univoche e

preconfezionate. Gli interventi spesso sono apparsi dispersivi e non in linea con i temi in trattazione.

L'organizzazione perfetta ha consentito di fruire di ogni attività programmata in maniera ottimale.

Da apprezzare incondizionatamente accoglienza, disponibilità e qualità del servizio (pulizia, cucina eccellente) di tutto il personale dell'albergo.

È opportuno allargare in futuro la platea dei partecipanti anche facendoci carico della compartecipazione alle spese. Grazie!

Torno a casa con una consapevolezza, una serenità e una disponibilità che avevo perduto da anni. Elementi di criticità non sono mancati (dispersività nella fase di colloquio, mancanza di tempi di approfondimento), ma sono talmente insignificanti rispetto al valore positivo immenso dell'intera esperienza che non si può fare altro che sperare di continuare a "sperimentare" in questo senso !!! Complimenti per l'organizzazione e la dedizione di tutti!

Ancora una volta un progetto che ha colpito il bersaglio, le attese sono state soddisfatte e ho avuto riscontri solo positivi; più di un genitore ha espresso la speranza di ripetere ed ampliare il progetto stesso.

È per me un grande onore presiedere un'associazione di così elevata qualità.

Un ringraziamento a tutto lo staff per la disponibilità e la professionalità.

... Ottima la scelta dell'albergo.

Questa vacanza mi è piaciuta molto e adesso torno a Roma.

Complimenti per l'organizzazione del Campus sotto tutti gli aspetti: logistici, tematici e di intrattenimento. Gli argomenti trattati ed i relatori sono stati chiari ed esaustivi... magari aver avuto più tempo per approfondire. E se anche qualche volta le domande sono andate fuori tema... va bene lo stesso!!!

Sono contento soprattutto per questi ragazzi perché mi rendo conto che hanno i mezzi, gli strumenti per avere un futuro adeguato alle loro possibilità. Sta a noi genitori ed agli operatori aiutarli a scoprirli, conoscerli e utilizzarli. Spero che questa iniziativa abbia un seguito per dare la possibilità ad altre famiglie di fare questa esperienza decisamente utile. Ancora grazie per tutta l'organizzazione, tutti coloro che vi hanno partecipato e allo staff dell'AIPD (volontari compresi chiaramente!!).

È stata un'esperienza preziosissima sia per la preparazione degli esperti che per la simpatia e la gentilezza di tutti gli operatori.

Sicuramente il confronto con altre famiglie che condividono le stesse problematiche è di aiuto e di stimolo per un miglioramento in tutte le direzioni. Complimenti a tutti e un sentito "grazie".

Una bellissima esperienza, occasione per integrarci fra genitori di tutta Italia (o quasi).

Ascoltare voci diverse, incontrare genitori di piccoli è stato emozionante e mi ha riportato a 27 anni fa con tutte le incertezze e anche le aspettative del momento. Faccio un applauso a tutti noi genitori e un grazie al Nazionale che come sempre sa cogliere i bisogni dei soci e

predisporre per dare risposte. Mi auguro che saremo tutti uniti per cercare di dare risposte ai bisogni dei nostri figli il più possibile omogenee su tutto il territorio nazionale. Saluti, a presto per qualche cosa di simile.

Negli ultimi decenni la vita delle persone con sD è cambiata tantissimo!!!

GRAZIE a tutte quelle persone che hanno avuto il coraggio e la costanza di percorrere strade nuove, che hanno sognato, consapevoli forse che i propri figli non avrebbero raccolto tutto il frutto dei loro sforzi, e che permettevano a noi oggi di immaginare un futuro ancora migliore per i nostri bambini.

GRAZIE a tutti coloro che lavorano con professionalità, passione, entusiasmo per la costruzione di una società più giusta, che sappia accogliere e valorizzare le tante "diversità".

Ci sentiamo in dovere di impegnarci a percorrere tutte le strade che con tanta fatica sono state tracciate e di continuare a sognare e lavorare per trovare altre strade, insieme ai nostri figli, anche per chi verrà dopo di noi.

Credo che sia questo il GRAZIE più bello per quei genitori che nel 1979, in un mondo molto diverso da oggi, hanno fondato l'AIPD.

Il Campus si è concluso, è stata una bellissima e preziosissima esperienza. Torno a casa con una valigia in più, dove ho messo tutto quello che ho ricevuto in questi giorni: amicizia, conoscenze ed entusiasmo. Mi sento più ricco e spero di riuscirlo a trasmettere agli altri. Grazie a tutti.

Grazie di tutto quello che come genitori abbiamo provato in compagnia delle famiglie che come noi ritornano a casa con più energia e voglia di combattere per affermare quei diritti che i nostri figli hanno come gli altri ragazzi e ragazze. Combattendo con una società di pregiudizi.

I nostri figli dimenticheranno difficilmente questa settimana passata assieme ai ragazzi con esperienze diverse e diverse difficoltà. Ancora un grazie di cuore Presidente.

Carissima,

gli operatori dell'AIPD ci hanno chiesto di scrivere una lettera ad un immaginario genitore per parlare ed esprimere le sensazioni di questo Campus.

Quando è nato Alberto ho avuto la fortuna di incontrare delle persone che con calma e chiarezza mi hanno introdotto in questo immenso mondo che è la sindrome di Down.

Spesso mi hai detto che io sono per te un po' una guida, un esempio in questo settore e che spesso hai fatto rimando alle nostre conversazioni.

Tu sai bene della mia piccola crisi nei confronti del mondo associativo ma sai anche bene della mia soglia di attenzione sempre alta e vigile nei confronti dell'argomento che ci occupa.

Ormai da qualche anno, aumentava il mio disagio, la mia preoccupazione, i miei sensi di colpa come genitore che non fa abbastanza o non fa "abbastanza bene" per il suo bambino con disabilità. Che dire di questo Campus?

Un dono.

Per una serie di coincidenze favorevoli, ho ricevuto la mail di invito in un momento idoneo a potervi partecipare, ho accettato ed eccomi catapultata in un "mondo al contrario", dove improvvisamente l'essere Down e l'essere normale non ha più un confine di demarcazione.

Prima di tutto mi aspettavo sedute di lavoro molto tecniche e con tempi di lavoro compatti e stringenti.

Il clima, invece, qui è molto rilassato e vacanziero, la mattina ci sono le sessioni di lavoro dei genitori con i diversi operatori e specialisti che affrontano ogni giorno una tematica diversa con sessioni, alle volte, separate per fasce d'età.

I gruppi di bambini, ragazzi e adulti, insieme agli eventuali fratelli e sorelle presenti, anche loro divisi per fasce d'età, sono impegnate, durante le nostre sessioni di lavoro, con i diversi operatori in varie attività.

Abbiamo spaziato da argomenti tecnici, quali ad esempio "l'amministratore di sostegno" ad argomenti psico-pedagogici come la propria identità e quella altrui, con un naturale approfondimento all'identità nella sD.

Abbiamo affrontato in modo ampio la problematica dell'"Adultità", con un approfondimento del discorso sull'autonomia e la descrizione dei percorsi sull'autonomia che, ormai a ben ragione, possono ritenersi un modello consolidato da applicare e realizzare in tutta Italia.

Si è affrontato il tema dell'affettività e della sessualità come giusta prosecuzione dell'ampia premessa sull'autonomia.

Si è trattato il tema della residenzialità e del "dopo di noi", con una escursione nel campo strettamente medico dell'invecchiamento precoce nelle persone con sD.

Questo solo l'exkursus dei temi trattati, ma le sensazioni, le emozioni, gli approfondimenti ed i confronti verbali con gli operatori/specialisti e gli altri genitori, rappresentano un patrimonio enorme che spero di conservare e continuare ad alimentare.

Mi sono rivista negli occhi spesso smarriti dei genitori dei bambini piccoli o molto piccoli, mi sono rasserenata negli sguardi e nel confronto verbale dei genitori più anziani di me.

Ho trovato supporto tecnico nell'ampia squadra dei "tecnici" operatori dell'AIPD che con competenza e pazienza sono stati sempre presenti e disponibili.

Alberto ha 10 anni, sono perfettamente 10 anni che, come in un sinusoidale, le mie emozioni salgono e scendono in base ai ceffoni o alle gratificazioni che ricevo in questo mio ruolo di "genitore speciale". Ecco, dopo 10 anni, a parte due felicissimi incontri di elevatissimo spessore culturale e personale su quest'argomenti, è la prima volta che non solo ricevo a piene mani su un argomento che mi ha cambiato la vita, ma ho la profonda sensazione di non sentirmi "sbagliata". È come se piano piano, avessi cominciato di nuovo a dipanare il bandolo di una matassa tenuta in un cassetto.

Purtroppo quando hai a che fare con la disabilità in prima persona spesso hai la sensazione di percorrere un piccolo tragitto e poi tornare indietro. La possibilità di parlare e riparlare di certe cose poi ti riordina anche la dimensione del problema dentro di te.

Con Alberto ed i suoi 10 anni ho capito qui al Campus che ci siamo, è venuto il momento di cominciare a riflettere sulla propria identità di persona con sD e, devo dirti, che la cosa mi trascina in un miscuglio di emozioni, dolore e gioia al contempo, profondissimi.

Sono grata a queste persone di essere stata condotta qui con mano a mettere a fuoco questo delicatissimo momento.

Con Mario, il più grande, penso che si sia messa ben a fuoco la consapevolezza di essere fratello di una persona con la sindrome. Stamane si parlava e lui con sicurezza e perentorietà mi ha affermato "mamma, non c'è dubbio, sono tutti diversi!!"

Con Paolo, mio marito, come sempre abbiamo condiviso o non condiviso i diversi aspetti ed argomenti affrontati ma sempre in un'ottica aperta e calata nel nostro vissuto, nella direzione più utile per i nostri figli.

Hai visto quanti miracoli, in tanto poco tempo?

Che bello, ogni tanto, lasciarsi prendere per mano e fare un pezzetto di questa impervia salita non da soli...

Grazie!

Grazie per le competenze trasferite, grazie per l'intelligenza, l'organizzazione, la dedizione messa nel progetto di questo Campus.

Grazie per il cuore generosamente profuso...

Perché di cuore si trattava!!

A presto rivederci....!

Mi aggiungo agli altri per dire il mio grazie a tutti coloro che hanno pensato e realizzato questo Campus, insieme a tutti quelli che hanno partecipato.

La curiosità è stata la molla che mi ha spinto a partecipare: siamo da poco in AIPD ed ero curiosa di vedere attraverso gli altri il futuro del mio bimbo: l'impatto non è stato proprio positivo: è un mondo nuovo

MA

attraverso la conoscenza, il confronto, l'apprendimento di informazioni precise, chiare ed esaurienti da parte delle diverse figure professionali incontrate, ora posso dire che non mi sento sola xchè ho l'esperienza di chi mi ha preceduto in questo percorso e mi rendo conto che ogni ragazzo, bimbo, adulto è unico (bella scoperta eh!) e che quello che possiamo fare è ciò che si fa per tutti: accompagnarli con amore durante la loro vita cercando di aiutarli a diventare adulti nella speranza che siano felici e che possano vivere una vita soddisfacente. Sicuri che l'AIPD sarà sempre pronta ad aiutarci.

GRAZIE