

## Campus AIPD - Formia 16-22 giugno 2013

### E-MAIL POST-CAMPUS

Mi spiace essere andata via senza riuscire a salutare tutti voi!!!

Volevo quindi ringraziarvi tutti indistintamente genitori, figli, fratelli, operatori x qs giorni passati benissimo insieme.

Grazie x il vostro entusiasmo, le vostre esperienze, i vostri consigli, i vostri sorrisi e le vostre lacrime! Un abbraccio grande a tutti!

Grazie a tutti x averci aiutati a crescere in questa nuova esperienza.

Non dimenticheremo mai.

Ci uniamo ai saluti, ai ringraziamenti, alle congratulazioni!!!

Speriamo che la "ricarica" che abbiamo fatto in questi giorni si traduca in iniziative da realizzare ed entusiasmo da trasmettere a chi ci circonda ... da Belluno a Catania, A PRESTO

È stata anche per noi un'esperienza indimenticabile e mio figlio ne parla in continuazione.

Dobbiamo, in famiglia e nella vita, mettere in pratica quello che abbiamo discusso e confrontato, perché dal campus siamo sicuramente usciti tutti un po' più ricchi e consapevoli delle sfide che ci aspettano.

Sapere che ho l' AIPD di Campobasso e quella nazionale alle spalle e tutti i soci che virtualmente mi sostengono rende tutto più facile. Saluti

È stato bello conoscervi e condividere le nostre esperienze anche assieme agli altri fratelli e sorelle! Penso anche per loro (noi) sia stata un'indimenticabile e significativa settimana...da ripetere, raccontare e "contagiare" anche a chi non è potuto esser con noi !

Nicola e Andrea riposatevi giusto un po'e poi sotto con il secondo Campus

Fiera e orgogliosa di far parte dell'AIPD! grazie a tutti !

Un salutone e arrivederci presto

Un grazie a tuttiiiiiiiiiiiiiiiiii.....esperienza che mi ha offerto spunti di riflessione e stimoli per tentare di fare meglio!!!! GRAZIE

Anche noi non siamo riusciti a salutare tutti.

A dire la verità non si voleva più partire, perchè è stata davvero una esperienza bellissima, che ci ha emozionato, reso più consapevoli e poi ci arricchito soprattutto nel cuore.

Ora ricomincia tutta la routine, ma sicuramente con un altro spirito.

Siete stati tutti davvero formidabili e i nostri figli più di tutti, perchè la più grande ricchezza sono loro. Un grandissimo abbraccio a tutti voi.

il campus è stato molto bello.

E molto divertente, spero che si farà una altra volta

mi piacerebbe di rivedere lo stesso gruppo se è possibile. Ciao

Le nostre famiglie sono rientrate dal Campus piene di entusiasmo e molto soddisfatte per la qualità e l'efficacia degli interventi, desideriamo complimentarci per l'ottima organizzazione, l'efficienza dimostrata e i contenuti del Progetto.

La sezione Vi ringrazia per l'opportunità offerta alle famiglie e si augura che l'esperienza possa essere ripetuta a beneficio di altre mamme.

Al ritorno dalle ferie mi ritrovo a leggere gli appunti che ho preso durante il Campus e a mente fredda e lontano dalle emozioni provate in quei giorni scrivo alcune riflessioni.

A Formia ho imparato tante cose malgrado la mia età e questo è un dato estremamente significativo. Ho imparato dal confronto con gli altri genitori, ascoltando i vari relatori, osservando per una settimana intera i ragazzi. E ciò mi ha arricchito e reso più determinato nel lavoro per far diventare mio figlio sempre più adulto,

Il Dr. Lepri, nella video lezione, e la Dr.ssa Anna Contardi hanno detto "il diventare adulti è condizionato dalla capacità degli altri di ritenerci adulti". Questo vale per tutti, non solo per i ragazzi Down, ma per loro vale ancora di più perché bisogna "consentire a queste persone di andare verso la condizione adulta superando l'immagine di infantilizzazione e riabilitazione continua... bisogna saper mettere degli spazi tra sé e i propri figli. E' un esercizio faticoso ma dà dei risultati importanti". La parola "faticoso" è estremamente appropriata: non è difficile, è faticoso: richiede pazienza e costanza e bisogna vincere l'impulso ad aiutare senza far imparare.

Ho imparato cosa significa il mito del "falso sé" che molti ragazzi si costruiscono sulla base di comportamenti condizionati, secondo me, da ore di televisione facile:... sono una principessa che si sposerà con una carrozza tirata da sei cavalli, sono un attore di altissimo livello capace di andare a Hollywood... Bisogna trovare un modo onesto di dire la verità sui propri limiti e bisogna avere "riflessività e consapevolezza" (Stefania Mazotti) e i genitori non devono contribuire alla costruzione del "falso sé".

Ho visto come un sentimento di trasporto reciproco, di innamoramento tra ragazzi Down sia naturale, anche se mio figlio non l'ha mai provato. Ho visto come l'attrazione per l'altro sviluppa l'uso del telefonino (SMS per "l'amato") e l'uso dei mezzi pubblici (per raggiungere "l'amato"). Queste abilità devono venire stimolate da una forte motivazione e una tra queste può essere appunto l'innamoramento.

La Dr.ssa Mazotti ha illustrato le case famiglie a Roma con i loro pregi e limiti. Molto dipende secondo me dalle realtà territoriali, dall'evoluzione del nucleo familiare. Ma ha anche detto con onestà ed esperienza che "la casa famiglia non è l'unico modello per il futuro". Importante per il futuro e per vincere le nostre apprensioni di genitori "sono piccoli periodi in cui i ragazzi stanno da soli", cioè lontano dalla famiglia. Bisogna provare, rischiare. Si arrangeranno da soli, magari con l'ausilio occasionale di un operatore. Sotto questo aspetto l'esperienza del soggiorno a Sabaudia e a Termini Imerese di due ragazzi Down lontano dai genitori è un seme importante da far maturare in altre situazioni.

Ho apprezzato anche la semplicità e l'onestà con cui il Dr. Zampino del Policlinico Gemelli ha detto testualmente "in me c'è stata una evoluzione del pensiero da quando ho preso a lavorare con questi bambini". E' bello sentire queste parole da parte di un medico: significa liberarsi da certi pregiudizi o stereotipi studiati sui libri per cui spesso i medici guardano alla patologia o condizione genetica e non alla persona. Tra l'altro il Dr. Zampino ha fatto capire con parole semplici cosa si muove nella ricerca sulla sindrome di Down a livello della localizzazione di geni sovra espressi nel cromosoma 21 ma come chiaramente non ci sia in vista alcuna terapia genica. Ho imparato da lui che "il 60-100% dei bambini Down hanno disturbi del sonno e che bambini senza il sonno REM hanno difficoltà a mantenere nel giorno la concentrazione". In effetti mio figlio talvolta dorme male e penso di aver individuato le cause alla luce di quanto detto dal Dr. Zampino.

Ho visto come il saper leggere e scrivere non sia in alcun modo correlato alle attività lavorative semplici e manuali che alcuni ragazzi Down del Campus svolgono e ciò li fa apparire come ragazzi normodotati di un paese dell'interno che hanno abbandonato prestissimo la scuola e che sanno fare i fabbri o i pastori. Ho visto come ci siano ragazzi Down che fanno chilometri in bici per andare a scuola, altri che per il loro diabete si

iniettano la dose giusta di insulina in funzione del valore di glicemia, altri che sono state testimoni di nozze di un'amica di infanzia. Ma ho anche visto ragazzi che frequentano il ginnasio ma non sanno firmare o bambini di due anni e mezzo che non sanno camminare. Le realtà sono molto diverse tra di loro e sono fortemente influenzate da fattori ambientali (piccoli paesi o grandi città, composizione del nucleo familiare, approccio troppo "medicalizzato" (Dr. Cappellari), appropriati interventi riabilitativi).

Il mio auspicio è che questo Campus si ripeta con cadenza biennale e con genitori e ragazzi diversi. I genitori che hanno frequentato il campus possono diventare seme per le sezioni di cui sono soci illustrando la loro esperienza formativa del Campus, sempre che ne abbiano la possibilità. Da queste informazioni può nascere il desiderio in altri genitori anche di altre sezioni di partecipare a futuri Campus.

In ultimo, l'atmosfera rilassata e informale di un albergo sul mare con buona cucina, un giardino ombroso e lunghe passeggiate serali accanto al mare e alle sue luci hanno sciolto le remore psicologiche nei partecipanti e vari gruppetti sono entrati in una confidenza irripetibile.

Grazie per l'opportunità che mi è stata data.

Buongiorno, sono la mamma di G., volevo testimoniare l'importanza di questo campus, a cui ho partecipato, e che mi ha fornito una bellissima esperienza... in breve vi racconto il dopo-campus... e spero ce ne sia l'occasione, ne potremo parlare di persona.

Nel mese di settembre, dopo contatti telefonici, ci siamo recati in Sicilia, ho preso accordi con Ignazio, presidente dell'AIPD di Termini Imerese, conosciuto in questa occasione, insieme alla sua famiglia, per poter far conoscere i nostri due ragazzi che per vicende diverse, non si erano incontrati a Formia, e dare loro la possibilità di conoscersi... siamo stati letteralmente adottati dalla famiglia di Ignazio, che si è messo a nostra disposizione, non solo per l'ospitalità, ma il tempo e la voglia di scambiarsi ogni tipo di esperienza, regalandoci una bellissima vacanza-scambio- di notevole spessore umano-

Credo che attraverso esperienze come da noi vissute, siano stati raggiunti quegli obiettivi, che il campus si prefiggeva... ossia mettere in relazione famiglie con problematiche simili con la voglia di crescere insieme!!!

AIPD di Termini tutta: ragazzi, genitori, operatori ha accolto G. e me, insieme al gruppo dei ragazzi della parrocchia della stessa città, facendoci sentire parte integrante di una realtà a noi sconosciuta, ma che è stata in grado di regalarci amicizie nuove, progetti di scambi futuri, la visita di posti sconosciuti, apprezzare cibi locali...

Ignazio è venuto a Roma per degli impegni romani, e abbiamo avuto modo di incontrarci e fargli conoscere una piccola parte delle attività di G., facendolo partecipare ad una festa, nella quale G. e il suo gruppo si è esibito nel tango argentino... spero sia solo l'inizio di un lungo percorso!!

Grazie per la grande opportunità che ci avete dato!!