

Dai partecipanti al Campus AIPD 2017

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

Credo che dovremmo sempre provare a vedere gli aspetti positivi in contesti e situazioni apparentemente "negative".

Nell'insoddisfazione e nel dispiacere di questi ragazzi, per il fatto di non avere un lavoro, ho potuto cogliere la loro passione, il loro desiderio e soprattutto il grande valore che a questo attribuiscono. Il lavoro, per loro, non è tanto fonte di sostenimento, quanto piuttosto strumento e veicolo per la loro realizzazione personale, crescita ed evoluzione. Il lavoro nobilita l'uomo.

Mi sembra che abbiano capito questi concetti fondamentali in modo incredibile.

*Riflessioni dopo il film "DIRITTO AI DIRITTI"*

Lasciamo a questo bellissimo mare la nostalgia del tempo dedicato con pacatezza ai bisogni di "tempo" dei nostri bambini, anche sulla base degli stimoli all'autonomia recepiti durante gli incontri.

Proporrei una parentesi dedicata ai fratelli presenti in questo campus, per far venire fuori la loro reale percezione degli ambiti familiari, del loro "sentire" e vivere i fratelli con sD ed offrire loro il modo e l'opportunità di aprirsi, in confronto con i loro pari.

Ho apprezzato tanto la flessibilità nella partecipazione trasversale agli incontri, che ci ha permesso di affacciarsi anche a tematiche non ancora attuali per età del figlio con sD. Modalità che potrebbe essere "esportata" anche nell'esperienza dei gruppi genitori [della sezione, n.d.r.].

Un grazie sincero per tutta l'organizzazione, improntata all'agevolare il confronto e lo scambio esperienziale, com'è nello spirito AIPD.

Bellissima esperienza, sia per l'accoglienza e per lo scambio tra genitori.

Interessanti tutti gli incontri svolti dagli specialisti...

Grazie di cuore!

Sicuramente da ripetere!!

P.S. E non da meno un grazie immenso a tutti i ragazzi che si sono presi cura dei nostri bimbi!!

Voglio aggiungere un GRAZIE IMMENSO per gli operatori tutti, disponibili ed efficaci sotto ogni profilo.

Ho apprezzato particolarmente la grande apertura alle nostre proposte di genitori, soprattutto l'esempio dell'incontro "spot" organizzato in modalità Siblings...

Anche i "fratelli" porteranno con sé la memoria di un confronto fattivo, costruttivo, aperto, sincero, da sviluppare (se voluto).

Esperienza bellissima, quindi, a 360°!

Cosa dire se non semplicemente GRAZIE!

Agli operatori, ai genitori, ai fratelli, ma soprattutto ai nostri figli!

Avervi conosciuto mi ha arricchito e fatto crescere...

A tutti BUONA VITA e BUONA CRESCITA!

INNOSTRI CUORI SONO TROPPI INPOTATISSIMI COSÌ COME È LA NOSTRA VITA E IO MI SONO DIVERTITO TANTISSIMO CON TUTTI VOI. GRAZIE CIRO.

La settimana è finita e le nostre vite prenderanno strade diverse. La condivisione di questi giorni mi ha dato la forza e la speranza di andare avanti. Nuove idee e vostre esperienze da provare con mia figlia. Domani inizierà un nuovo anno ed il ricordo di voi tutti, genitori, figli, operatori, organizzatori e relatori mi aiuteranno ad andare avanti.

GRAZIE.

Spesso i genitori sostengono di non voler appesantire i figli (non Down), e si sforzano di non voler chiedere.

Comunicare è importante, ed è importante saper chiedere aiuto. I figli, grandi o piccoli che siano, hanno maturità sorprendente per percepire le situazioni

Aiutare ed essere responsabilizzati è un piacere e non un obbligo che ci pesa.

Non temete di chiedere. Sforzatevi solo nel non far pesare una "lontananza".

Sforziamoci di capire le motivazioni dietro ai comportamenti, e possiamo farlo solo parlando con estrema sincerità.

Chiedere aiuto è bello, essere d'aiuto lo è molto di più.

Ciao a tutti... Un grazie a chi ha pensato, suggerito questa location per il campus... La bellezza naturale che ci avvolge illumina di luce i bui che ci portiamo dentro (per me è così)...

Essere genitori nel terzo millennio è molto impegnativo... Esserlo di un figlio con un cromosoma in più è ancora di più... Ma vorrei anche aggiungere un'altra prospettiva dell'essere genitori di un bambino Down...

Forse potrebbe essere una fortuna perché ti apre un mondo nuovo in cui ti permette di scoprire l'essenza della vita... il valore del tempo... Con un bimbo Down ti confronti nella verità... Ti aiuta a scoprire chi veramente sei, i tuoi limiti, le tue meschinità... Ti migliora come persona, ti insegna ad essere una persona onesta, ossia a lottare con tutta la nostra parte negativa, scorretta, disonesta che un bimbo Down taglia in due gli ambienti può trasformare in positivo le persone. È l'essenza di un qualcosa che positivamente non passa inosservato...

Alcuni leggendo queste righe mi potrebbero considerare una irrazionale... invece sono scritte da chi è al cento per cento razionale...

È ciò che Giuseppe ci ha fatto e ogni giorno dona a noi genitori, alle persone che ci circondano e negli ambienti in cui lui si trova... Potrei portare testimonianza di chi con Giuseppe ha vissuto esperienze particolari... Giuseppe è mio figlio ma sono convinta che tutti i bimbi qui presenti emanano la stessa cosa...

Queste righe le ho scritte grazie al clima che sto vivendo in questo campus...

Sono giorni vissuti in un clima familiare di confronto, di formazione di genitori che si sono e si vogliono mettere in gioco per cosa? Per scoprirsi e migliorarsi loro e dare il meglio ai propri figli, con ottimi insegnanti che ti guidano in questo percorso...

P.S. Il mio rammarico è che nell'AIPD talvolta mi sento ancora come una figlia: da cui prendo e poco do. Vorrei impegnarmi di più... ma siamo ancora in una fase familiare in cui non posso prendermi troppi impegni...

P.S. Oggi è mercoledì, ieri sera abbiamo visto il film relativo alla formazione, io direi "la cosiddetta educazione civica" che prima veniva insegnata nella scuola...

Mi ha suscitato un sollievo di gratitudine per chi si è impegnato...

Quei ragazzi Down dovrebbero sentirsi privilegiati in un mondo "tranne eccezioni" che sta percorrendo una vita priva di obiettivi, valori, principi ecc. dove non si conosce più il vero senso e significato di cosa è Politica, amore alla Patria, allo Stato, rispetto delle leggi ecc.

Non credo troppo alla visibilità Down nei mass media quanto in una giusta ed equilibrata presenza... ma credo molto di più di poter essere noi famiglie a riportare con la P maiuscola l'essenza della Politica... ossia ogni giorno, come è nel significato greco, si fa politica coi nostri comportamenti, azioni, opere e non aspettarci dagli altri, dallo Stato ecc., ma essere noi artefici di ciò che più ci sta a cuore raggiungere per noi e per i nostri figli...

Sarò idealista sognatrice...? Non credo. In sintesi è ciò che in questi 48 anni ho sperimentato essendo e avendo avuto l'opportunità di fare un po' di vita sociale e politica e di avere conosciuto i veri nomi che hanno segnato la storia dell'Italia dei primi 50 anni.

## Le Mail post-Campus...

Ciao a tutti.

Al termine di questa esperienza volevo salutarvi anche attraverso il mezzo della posta elettronica che ci ha accomunati prima ancora di guardarci negli occhi e condividere la stessa (ottima!) tavola e la stessa possibilità di approfondimento di tanti temi importanti.

Ringrazio voi ed i vostri figli per l'essere stati aperti a questa esperienza ed averci arricchiti per quello che siete voi ed il vostro vissuto. Spero di ri-vivervi presto ad un prossimo incontro sulla strada della vita....

Caro Nicola,

Grazie a te e ad Anna per l'invito, è stata una bellissima esperienza!

Spero che le famiglie siano state soddisfatte.

*Una relatrice*

Quest'anno ho partecipato per la seconda volta al Campus AIPD. L'impatto emotivo, per le tematiche trattate, è stato notevole, in particolare la relazione di Anna Contardi sulla legge del "Dopo di noi". Purtroppo questa legge doveva chiamarsi "Durante noi", perchè la sua attuazione non preclude la dipartita dei genitori ma l'attuazione deve avvenire prima. Si tratta di dare vita ad un progetto di autonomia che inizia alla nascita dei nostri figli che li porti a poter vivere da giovani adulti in piccoli gruppi con il minimo supporto di un operatore. Quindi in primis i genitori, che devono guardare con occhio strabico i propri figli, un occhio al presente ed uno al futuro, le istituzioni: scuola, servizi sociali, le varie cooperative di Cse, Cdd, Sfa devono operare in sintonia per permetterne l'attuazione. Purtroppo esiste ancora tanta ignoranza, in proposito, o noncuranza, e noi genitori veniamo additati come soli responsabili della mancanza di autonomia, ma come nel mio caso fin da quando mio figlio era piccolo, ora ha ventisei anni, ho dovuto lottare per far rispettare i suoi diritti e se ci sono riuscita devo ringraziare AIPD ed in particolare l'Avv. Salvatore Nocera che mi ha sempre assistito dandomi informazioni indispensabili. All'epoca esistevano le risorse economiche ma poca volontà di dare attuazione a quanto la legge prevedeva, ora ci troviamo nella situazione contraria... ma esorto i familiari italiani e non, a lottare per i diritti di integrazione sociale che sono ancora carenti.

Non è un cammino facile, ma ricordate che i limiti non sono nei nostri figli ma negli occhi di chi li guarda!

Sarebbe utile che potessero partecipare ai prossimi campus, anche gli operatori dei servizi sociali, magari invitando i Sindaci dei capoluoghi di provincia ad obbligare "un addetto ai lavori" a partecipare.

Importante poter condividere le proprie esperienze con altri genitori "speciali".

Sempre si impara e qualcosa possiamo insegnare. Grazie

Ho l'impressione che ogni volta che si incrociano le esperienze si cresca di per sé anche senza volerlo. E questo è stato il primo proficuo boomerang arrivato da questa prima volta al campus AIPD.

Gli interventi "tecnici" poi sono stati propizi ad un ulteriore confronto con le conoscenze derivati dall'osservazione medico-scientifica-sociologica e psicologica in corso da anni, arricchimento indispensabile per prepararsi a gestire il quotidiano delle ns vite di genitori, di fratelli e di ragazzi con SD.

Ho apprezzato fra tutti gli interventi da "reality" e di prospettiva futura di Carla (siblings) e di Benedetto, nonché la presentazione dell'happy bar.

Spero di poter ripetere fra qualche anno la stessa esperienza.

Ho divulgato e continuerò a farlo il mio resoconto di esperienza in campus dove ho potuto.

Tutto quello che ho ricevuto da voi in questi giorni lo custodirò nel mio cuore sempre.

Grazie di tutto ragazzi.

*Un cameriere dell'albergo su Facebook*