

MESI DI APRILE - MAGGIO 2009



Mariasole

*“...Chi cammina solo può partire oggi,
ma chi viaggia in compagnia deve attendere
finché l'altro non sia pronto...”*

Henry David Thoreau

uno sguardo indietro ... :

Gentilissime Famiglie, Febbraio e Marzo sono oramai alle spalle. E' però utile ricordare gli appuntamenti più importanti appena trascorsi, tra i quali: il 07.03: Assemblea ordinaria dei soci della Sez. Venezia Mestre, per l'approvazione dei bilanci e la relazione sulle attività in programma per quest'anno ed il 14.03: Assemblea straordinaria dei soci a Roma, ma soprattutto

21.03.'09: Giornata Mondiale delle persone con la sindrome di Down:

“... 21 marzo, giornata mondiale delle persone con sindrome di Down.

A noi genitori non serve un giorno particolare per ricordare nostro figlio con la sindrome di Down.

Viviamo una quotidianità fatta di continue scoperte, di conquiste, di gioia ma, soprattutto di tanto amore e soddisfazioni.

I nostri bambini crescono, diventano adulti, il cromosoma 21 è sempre lì, ma a noi non infastidisce, fa parte della vita di nostro figlio e, perché no, della nostra vita.

Quel cromosoma ci ha insegnato a guardare con altri occhi, ad apprezzare tante piccole cose che prima davamo per scontate, ci ha insegnato che "la lentezza" non è difficoltà ma è gustarsi ogni attimo, ogni istante della giornata.

Allora perché il 21 marzo?

Per tutti quelli che quando sull'autobus incontrano un ragazzo con la sindrome di Down lo fissano meravigliati;

Per tutti quelli che hanno uno sguardo triste incontrando gli occhi di una mamma con il suo bambino piccolo;

Per tutti quei lavoratori che restano perplessi avendo un collega con la sindrome di Down;

Per tutti quegli insegnanti che non credono nelle capacità dei loro alunni con la sindrome di Down

Per tutti quelli che non credono che la diversità è ricchezza;

A tutti quelli che hanno uno sguardo distratto, un pensiero errato, un atteggiamento di chiusura dedichiamo questa giornata;

Il nostro augurio è che nascere oggi con la sindrome di Down in Italia o in un qualunque posto non significhi subire discriminazione, ma che in ogni luogo e tutti insieme si riesca a costruire le migliori opportunità possibili, perché ogni bambino, ogni persona, ogni famiglia possano esprimere le loro potenzialità e avere i supporti necessari perché ciò sia davvero possibile...”

Anna D'emilio Puntel

Quest'anno, per celebrare la Giornata Mondiale della persona con sD, sono stati distribuiti nelle città di Venezia e Mestre numerosi opuscoli “...Capitan Venezia e la disabilità – un progetto per la sindrome di Down...”.

Si tratta di un lavoro nato da una condivisione di intenti e da una collaborazione tra l'Associazione Culturale Veneziaacomix e l'AIPD di Venezia, finanziato dalla Commissione europea sull'istruzione e la cultura, programma Gioventù in azione, con il partenariato del Comune di Venezia Direzione Politiche sociali.

L'Associazione Veneziaacomix nasce nel 2006 con l'intento di diffondere la cultura del fumetto, l'insegnamento di questo e l'elaborazione di progetti di natura ludica e fumettistica quale importante e diretta forma di comunicazione per le tematiche sociali.

Dalla collaborazione con AIPD è nato il presente progetto che ha visti impegnati quattro ragazzi della nostra associazione che hanno partecipato attivamente alla produzione di un opuscolo a fumetti con protagonista Capitan Venezia (che non poteva che essere un coraggioso leone) e che ha appunto l'intento di fornire uno sguardo alternativo alle forme di solidarietà sociale.

Avanti quindi al grido "... *Se l'ignoranza continuerà a generare mostri, non temete: Capitan Venezia ci aiuterà...*"

... ed uno sguardo avanti:

Aprile, Maggio e Giugno sono tradizionalmente dei mesi piuttosto densi di impegni per AIPD; mettiamo allora un po' d'ordine:

23.04.'09: A Teatro con Pirandello:

Si rammenta che grazie ad una collaborazione tra AIPD Ve-Mestre e l'Agenzia L, il giorno **Giovedì 23. Aprile alle ore 18.00 e alle ore 20.30**, presso il Teatro Corso in Mestre, andrà in scena "*Il piacere dell'onestà – di Luigi Pirandello*".

L'occasione ci consentirà, in primo luogo, di farci conoscere ulteriormente dalla cittadinanza e di illustrare le attività che quotidianamente svolgiamo per le persone con sindrome di Down.

Secondariamente, a seguito dell'evento teatrale, sarà corrisposta ad AIPD una parte prestabilita dell'incasso.

Sono ancora disponibili dei biglietti. Chi fosse interessato può contattare direttamente l'ufficio prevendite telefoniche della Agenzia L al n.041 / 614777.

02.05.'09 – 09.05.'09: Progetto 0-6 anni Nazionale:

Prosegue il progetto Nazionale: "*dal sospetto della sindrome alla realtà della persona*", dedicato appunto alle famiglie dei bambini con sindrome di Down con età sino a 6 anni.

L'incontro svolto lo scorso 06.02 a Bergamo ed il lavoro fatto con la piattaforma dedicata, fornita dall'AIPD Nazionale, ha portato ai suoi primi frutti.

Infatti per tutte e tre le aree tematiche, comunicazione della diagnosi, riabilitazione ed educazione in Famiglia, sono già state prodotte delle linee guida da parte di personale esperto, sotto la vigilanza e con le indicazioni che ciascun Genitore ha voluto e potuto fornire attraverso il forum.

Il giorno sabato 09.05 p.v. siamo onorati di ospitare il secondo incontro del progetto, per quanto riguarda l'area geografica Nord Italia. In preparazione di tale evento, Sabato 02.05. si incontreranno le cinque mamme della nostra sezione, direttamente impegnate nel progetto, allo scopo di fare il punto della situazione e prepararsi adeguatamente all'appuntamento del sabato successivo.

07-08-09-10.05.'09: LA FESTA DEL SORRISO:

E' oramai prossima la quarta edizione della Festa del Sorriso che tradizionalmente verrà celebrata presso la Parrocchia di S. Giuseppe in Viale S.Marco Mestre (VE).

Fervono i preparativi e come avevamo già detto in occasione nel precedente foglio notizie, quest'anno, come non mai, è importante collaborare in sinergia alla preparazione della festa e alle pulizie finali, per aiutare il più possibile Delfina, Franco ed i loro collaboratori che a titolo di pura amicizia per la nostra Associazione, ci regalano ogni anno un evento davvero impegnativo ed importante.

Chi fosse disponibile a fornire un aiuto concreto può contattare Anna Baraldi quale referente AIPD per l'organizzazione degli eventi. In particolare serve un aiuto nei giorni di Giovedì 07 dalle ore 9.30 (5 persone minimo) per sistemare i tavoli e il giorno 11 dalle ore 8.30 per pulire e smontare cucine e tendone (8 persone). Confidiamo nel vostro aiuto !!

Sono pronti da tempo anche i carnet dei biglietti della ricca lotteria (soggiorno per 7 notti 2 persone, TV digitale, navigatore satellitare, fotocamera, forno microonde e tanto altro ancora), che possono essere richiesti sempre ad Anna Baraldi.

09-10.05.'09: Mercatini della solidarietà:

Questi "Mercatini" sono organizzati dalla "Vetrina del Volontariato di Venezia e di Mestre" e sono per noi una opportunità per farci conoscere, dare informazioni e raccogliere fondi offrendo oggetti vari in cambio di un contributo.

E' importante avere la disponibilità di qualche genitore che si avvicini ai banchetti. Le date di questi eventi sono:

Campo Santa Margherita (Venezia) i giorni 9 - 10 maggio - Piazza Ferretto (Mestre) il 10 maggio

Chiunque avesse delle "belle cose" da vendere può portarle direttamente ai banchetti o contattare Anna Baraldi.

Aspettiamo in segreteria i nominativi di genitori disponibili per turni.

05-06.06.'09: Progetto da Presidente a leader:

Proseguono inoltre gli incontri per la formazione dei Presidenti di Sezione. Impegnativi sia da un punto di vista fisico che mentale. L'intento da parte dell'AIPD Nazionale, che ha organizzato tale progetto con contributo del Ministero, è quello di fornire un bagaglio di informazioni e di conoscenze utili a quei Genitori che si sono assunti il gravoso onere di guidare una sezione, al fine che Questi possano poi rispondere adeguatamente alle esigenze delle Famiglie iscritte .

In secondo luogo, il progetto è un momento di incontro e di scambio di idee tra i vari Presidenti di Sezione, che permette un arricchimento di esperienze ed un confronto immediato con le diverse realtà del territorio Nazionale.

13.06.'09: La Festa delle Famiglie:

Visto il successo dell'anno scorso, anche quest'anno la *Festa delle Famiglie*, che celebra la fine delle attività prima della pausa estiva, verrà organizzata autonomamente dalle famiglie della nostra associazione con un piccolo contributo da parte dei partecipanti. L'appuntamento è fissato per sabato 13.06.09 presso Forte Gazzera in Via Brendole, vicino al capolinea della linea 11; sperando nel bel tempo. Abbiamo potuto prenotare un numero limitato di posti a sedere, pertanto, non sarebbe male dare l'adesione il più presto possibile ed eventualmente che ciascuno di noi pensasse a portare tavolini e sedie da pic-nic.

13-14-15 novembre 2009 Rimini:

È iniziata la lunga marcia di preparazione alla settima edizione del Convegno "La Qualità dell'integrazione scolastica" che coinvolgerà il più possibile chi dedica il suo tempo per far crescere la qualità reale dei processi di integrazione e di inclusione nella scuola. Chi fosse interessato ad approfondire l'argomento può collegarsi al sito dedicato:

<http://www.erickson.it/qualitaintegrazionescolastica>

... e poi ancora:

neopatientata !!!:

i nostri più sinceri complimenti a Francesca Pinto che sabato 11.04 ha sostenuto l'esame per la patente di guida con ottimi risultati ... E brava Francesca !!!

casa nostra:

Grazie all'impegno di alcuni genitori del Consiglio possiamo annunciare con orgoglio e soddisfazione che siamo riusciti ad ottenere in locazione un secondo appartamento dall'ATER di Venezia, collocato anche questo a Mestre in Via Spalti, vicino a Casa Più ma più grande e agevole. Anche questo appartamento deve essere ristrutturato integralmente per poter garantire l'abitabilità e spazi adeguati per continuare i progetti di vita autonoma dei nostri ragazzi.

Per maggiori informazioni si possono consultare direttamente i Consiglieri.

Corso di cucina:

Riprende da metà Aprile il corso di cucina che vedrà impegnati altri sei ragazzi nei giorni di martedì pomeriggio e venerdì mattina, questa volta alle prese con zuppe e spezzatini. L'insegnante rimane Elisa che aspetta con ansia l'inizio del corso e l'incontro con i ragazzi (il marito aspetta invece di poter assaggiare le prelibatezze).

Weekend a Grizzo:

Riccardo Bolzonella voleva comunicare attraverso queste pagine la propria disponibilità ed il desiderio di ospitare i due gruppi della ATL presso l'abitazione a Grizzo, per due weekend non consecutivi di questa primavera o della prossima estate, da concordare.

collaborazione con PASAV:

Dall'amicizia tra il nostro vicepresidente ed il Presidente di PASAV Geom. Cristian Invaso sta nascendo un importante progetto comune. PASAV rappresenta un gruppo di amici volontari che vogliono contribuire al raggiungimento dell'impegno intrapreso da tutti i paesi europei di ridurre del 50%, entro il 2010, il numero delle vittime della strada. Gli obiettivi ed i progetti di PASAV consistono nella migliore divulgazione delle norme di sicurezza, nell'allestimento di "palestre della strada" ove poter mettere in pratica e verificare l'apprendimento delle normative stradali così da poter meglio comprendere rischi e pericoli della circolazione ed altro ancora.

Il progetto consisterà in alcuni incontri con la Polizia Municipale per la sensibilizzazione e la divulgazione delle buone norme di comportamento stradale e riguarderà all'incirca 12 ragazzi con sD di età tra 11 e 18 anni e circa 20 ragazzi con età tra i 20 anni in su.

Comitato delle Persone con sindrome di Down:

Cari amici

siamo Giovanni Masato, Chiara Visotto e Daniele Biasini: il "Comitato dei ragazzi" eletto durante l'assemblea del 4 marzo 2009. Vorremmo esprimere un ringraziamento per la fiducia e l'amicizia data sperando di poter fare un lavoro insieme, di aiutarci a stimolarci e a interessarci di più così dimostriamo che riusciamo a rapportarci tra di noi affrontando qualsiasi cosa. Ad esempio fare delle critiche, saper giudicare e fare tante proposte così affrontiamo il problema di rapportarci con il mondo d'oggi.

Il Comitato

... ed infine alcune notizie dalla sede Nazionale:

Telefono D apre lo sportello medico:

Il progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona", finanziato dal ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali, prevede tra le sue attività l'organizzazione di uno Sportello Medico, aperto una mattina a settimana durante la quale un medico pediatra sarà a disposizione delle famiglie per offrire consulenza sugli aspetti legati alla salute dei bambini con sindrome di Down. Il medico coinvolto nel progetto è la dott.ssa Arianna Langer, pediatra, già consulente AIPD per il SIC della Sezione di Roma. Lo Sportello Medico funzionerà a pieno regime da settembre (i primi mesi prevedono una fase di organizzazione del servizio - si sta per esempio preparando la pagina dedicata nello Sportello Informativo sul sito www.aipd.it), ma già dal mese di marzo la dott.ssa Langer assicura la sua presenza settimanale presso il Telefono D.

Dal mese di Aprile lo Sportello Medico sarà aperto tutti i giovedì mattina, dalle 9,30 alle 12,30.

Per contattare la dott.ssa Langer si può telefonare allo 06 3720891 oppure inviare una mail a telefonod@aipd.it.

I lavoratori con sindrome di Down ? Assumiamoli !

Da aprile sarà trasmesso su SKY lo SPOT sull'integrazione lavorativa realizzato dall'Associazione Italiana Persone Down in collaborazione con Saatchi & Saatchi, The Family, Gambero Rosso - Città del gusto, Medusa Film e Opus Proclama.

Lettera aperta del Presidente Giuseppe Cutrera:

Cari Tutti,

il terremoto avvenuto in Abruzzo ci ha sconvolti, e ci uniamo in un grande abbraccio intorno ai nostri amici della città di L'Aquila.

Da molti di voi abbiamo ricevuto offerte di aiuto, e richieste di come poter essere utili.

Il Presidente della Sezione di L'Aquila, il sig. Mingroni ci comunica che i soci stanno tutti bene, ma di certo la situazione è molto critica. La sede della Sezione praticamente non esiste più, avendo la sua ubicazione nel centro storico, e ora le persone, come voi sapete, si devono organizzare prima di tutto per il pernottamento e le prime necessità materiali.

Il sig. Mingroni Vi ringrazia tutti di cuore, e ci/vi comunica che tra qualche giorno si potrebbe presentare il problema dell'alloggio per alcuni dei soci aquilani e dei loro parenti.

Chiede quindi di farci sapere (il nazionale farà da tramite non avendo ora La Sezione neanche un pc al quale collegarsi) se c'è la disponibilità temporanea di camper, roulotte e/o alloggi mobili per le famiglie che non potranno rientrare subito nelle loro case. Le vie di accesso alla città sono state riaperte quindi potete arrivarci senza problemi.

Appena avremo sapere notizie certe vi faremo sapere le richieste e le necessità.

Per la sottoscrizione a favore dei soci aquilani e delle loro famiglie, comunichiamo i numeri dei conti correnti della Sezione, entrambi intestati a Associazione Italiana Persone Down Sezione de L'Aquila: conto corrente postale n. 11504677 - IBAN IT350076013600000011504677 conto corrente bancario, presso Banca Nazionale del lavoro, n. 22659 IBAN IT11R0100503600000000022659

Certo della Vostra risposta e della Vostra generosità, invio un caro saluto a tutti.

Giuseppe Cutrera
Presidente Nazionale



«Era un ragazzo speciale e io sono stata fortunata ad averlo avuto con me per tredici anni». Kevin Braido aveva 13 anni e viveva a Nave di Fontanafredda. È morto al Burlo Garofalo di Trieste tre giorni prima di Pasqua. Un dolore immenso per i genitori, ma anche un grande segno di solidarietà: tutti i suoi organi, cuore, cornee, fegato, polmoni e reni, salveranno la vita ad altri 5 bambini. Un espianto completo anche se Kevin aveva la sindrome di Down che comunque non impedisce di donare gli organi. Si tratta in ogni caso del secondo trapianto di organi da una persona con sindrome di Down effettuato nell'area del Nit (North italian transplant) che comprende Friuli, Veneto, Lombardia, Liguria, Marche e Trento.

Tratto da Il Gazzettino

Il Prossimo Foglio Notizie verrà stampato all'incirca il 10 di Giugno, aspettiamo per quella data i vostri articoli e i vostri suggerimenti. Il sito internet neonato www.aipdveneziamestre.it aspetta foto, testimonianze delle famiglie, brevi biografie dei ragazzi per arricchirsi a vantaggio di tutti. Volete ricevere il Foglio Notizie via e-mail ?... inviate i vostri dati (nome, cognome ed indirizzo) a cetosato@gmail.com. Potremmo così ridurre i costi di spedizione cartacea.