

SINDROME DOWN NOTIZIE

Periodico quadrimestrale dell'Associazione Italiana Persone Down Onlus, 2009, anno VIII, n. 3

Questo numero è stato chiuso in tipografia nel mese di gennaio 2010

Registrato presso il Tribunale di Roma il 18-09-2002 al n. 533/2002 - Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, Comma 2, DCB Bergamo Un numero € 6,50

Direttore responsabile: Anna Contardi

Comitato di redazione: Anna Contardi (direttore), Patrizia Danesi, Federica Girard, Nerina Micci, Alessandra Buzzelli

Redazione: Viale delle Milizie 106, 00192 Roma, telefono 06/3722510 - 06/3723909

Indirizzo internet: <http://www.aipd.it>

Posta elettronica: aipd@aipd.it

Stampa: Tecnoprint, Romano di Lombardia (Bg)

Editore: AIPD - Associazione Italiana Persone Down Onlus, Viale delle Milizie 106, 00192 Roma

Abbonamenti: CCP 74685009 intestato a: Associazione Italiana Persone Down

Viale delle Milizie 106, 00192 Roma

Abbonamento annuo (2009) € 18,50, estero € 65,00

SOMMARIO

EDITORIALE	1
ASSOCIAZIONE	
Venti anni di autonomia, un convegno per fare il punto	
<i>Monica Berarducci, Francesco Cadelano ..</i>	2
1989-2009: 20 anni di autonomia	
<i>Monica Berarducci, Francesco Cadelano ..</i>	2
Autonomia, adolescenza e disabilità. E le aragoste?	
<i>Andrea Canevaro</i>	12
WDSC 2009: 10° Congresso mondiale sulla sindrome di Down; la partecipazione dei rappresentanti del progetto MOTE	
<i>Giovanni Grillo</i>	17
ASPETTI MEDICO PSICOPEDAGOGICI	
Bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni: orientamenti per genitori e operatori	
<i>Patrizia Danesi, Nicola Tagliani</i>	18
SOCIETÀ	
L'Agenzia del Tempo libero: l'esperienza dell'AIPD di Bari	
<i>Giuseppe Siculo, Marco Calia, Viviana Lagattola, Marcello Petrosillo</i>	25
LAVORO	
Aggiungi un posto a tavola! I ragazzi dell'AIPD alla prova della ristorazione al Quirinale	
<i>Dina Stancati, Caterina Parente</i>	26
SIBLINGS	
Vita da papà	
<i>Federico Girelli</i>	27
NOTIZIE	28
RECENSIONI	
Leggi	29
Libri	31

EDITORIALE

Piove. Guardo le gocce correre sul finestrino del treno. Dopo poco non ci sono più, ma la loro traccia resta sul finestrino.

Sono in viaggio per incontrare un gruppo di famiglie di persone con sindrome di Down, confrontarmi con loro, raccogliere le loro esperienze, offrir loro quella dell'associazione, le nostre competenze, le conquiste di tante altre persone e delle loro famiglie.

Non mi piace la pioggia, i colori del paesaggio si appannano e tutto diventa un po' più grigio. Poi ti resta addosso quella sensazione sgradevole che è a volte freddo, a volte caldo, ti senti appiccaticcio, non proprio a tuo agio.

Alla riunione alcuni genitori si lamentano delle loro fatiche quotidiane, dell'insensibilità del preside di una scuola che ha preteso la presenza del genitore per consentire al ragazzo 17enne di andare in gita coi suoi compagni, del dover ritornare in ogni servizio a ripresentare storia e documenti come se ogni volta si dovesse ricominciare da capo, del vicino di casa che non saluta il proprio figlio sulle scale e fa finta che non esista.

Per fortuna quando smette di piovere ti dici che almeno i raccolti andranno meglio in campagna, che la tua macchina polverosa parcheggiata sotto casa riprenderà il suo colore e che, talvolta, se sei fortunato, alzando lo sguardo, ancora una volta ti sorprenderà l'arcobaleno coi suoi colori.

A un certo punto è entrato Luca, aveva in una mano un vassoio di pizzette e nell'altra una bottiglia di Chinotto: "volevo festeggiare" dice "ho preso lo stipendio". È il suo I mese di lavoro, un lavoro semplice, part time, e quei soldi se li è guadagnati. Si alza ogni giorno alle 6,30, con calma si prepara, alle 7,30 esce, due autobus e poi al lavoro tra i suoi colleghi. Alle 13 stanco si avvia verso casa, poi, più tardi un po' di TV, un pomeriggio in piscina, un altro con gli amici, il sabato qualche volta si esce la sera. "Sono felice!" dice.

Alle spalle di Luca, dalla porta lasciata aperta si vede il cielo ancora nero aprirsi a tratti per uno sgrullone. Luca segue il mio sguardo e mi sorride "Evviva! stasera non dovrò annaffiare le piante, mi vedo la partita in tv".

E la pioggia si confonde con l'arcobaleno e capisci che ... "è questione di punti di vista".

Questo numero di SDN si nutre di arcobaleni, visti o annunciati, di battaglie ancora da fare per garantire ad ogni bambino ovunque egli nasca un'accoglienza ed un'assistenza adeguata.

Allora anche quando piove, non chiudiamoci in casa, al limite prendiamo un ombrello. In associazione da noi ce n'è sempre qualcuno a disposizione.

Anna Contardi