

Abstract intervento a cura di Dr.ssa Cristina Orioli **Associazione Italiana Persone Down Onlus – Sezione di Mantova**

Venerdì 16 marzo 2018

14° Congresso di Pediatria On Line - 3° Congresso Nazionale SIPEC

Per questo convegno, ho deciso di iniziare il mio intervento proponendo un filmato realizzato nel 2010 in occasione di un altro meeting organizzato da AIPD Mantova relativo alla comunicazione della diagnosi, momento difficile per entrambe le parti in causa: chi comunica e chi riceve la comunicazione.

Per molti genitori questo momento è stato oltremodo destabilizzante perché le modalità di comunicazione non sono state adeguate alla situazione. Il filmato raccoglie le testimonianze di genitori, fratelli, sorelle e persone con sindrome di Down che raccontano l'esperienza di vita con questa condizione.

Non avevo mai pensato di parlare a dei colleghi in qualità di mamma e membro di un'associazione di volontariato, associazione a cui tengo molto perché mi coinvolge in prima persona e perché sono tra coloro che ci hanno creduto fin dalla sua costituzione.

AIPD Mantova nasce il 16 marzo 2005 grazie a un gruppo di genitori accomunati dalla volontà di tutelare i propri figli e di fornire loro gli strumenti per poter realizzare un progetto di vita atto a inserirli a pieno titolo nella società.

Lo scopo di AIPD è far conoscere la sindrome di Down, spesso ancora ritenuta una condizione di svantaggio non modificabile, e dimostrare che i nostri figli possono, seppure con fatica e con più lentezza, raggiungere obiettivi comuni alle altre persone se seguiti e considerati in modo adeguato. Possono imparare a scrivere, a leggere, possono praticare sport, divertirsi, lavorare, avere affetti, insomma essere persone attive e responsabili. Se tutto ciò sarà recepito da più persone possibili, potremo sperare di contribuire al raggiungimento di una vera cultura della diversità.

Negli anni l'associazione si è allargata, è aumentato il numero dei soci e i progetti, finanziati esclusivamente attraverso bandi e donazioni, sono diventati più numerosi e mirati.

I progetti cardine di AIPD Mantova sono quelli legati all'affiancamento delle famiglie dopo la nascita della persona con sindrome di Down, e prima della nascita, in caso di diagnosi prenatale; all'inclusione scolastica, all'acquisizione delle autonomie e all'inserimento nel mondo del lavoro.

Da qualche anno ci stiamo dedicando con grande impegno agli inserimenti lavorativi dei ragazzi che partecipano alle attività dell'associazione.

Devo ammettere che le difficoltà sono notevoli, in particolare è difficile sensibilizzare le aziende ad assumere persone con disabilità cognitiva; è difficile far comprendere quali competenze possono raggiungere e quali risorse possono avere anche nel favorire le relazioni interpersonali, spesso carenti, nell'ambito lavorativo in cui potrebbero essere inseriti.

Avere un figlio o essere una persona con la sindrome di Down può apparentemente sembrare una "sconfitta", ma vivere con queste persone cogliendo nei loro limiti anche i nostri, invece, può essere un incentivo per ripartire e dimostrare, "rimboccandosi le maniche", quello che di bello e produttivo c'è in ciascuno di noi.