

Volontariato

In collaborazione con CSV Emilia



Cronache di solidarietà

Storie di vite vissute per gli altri, progetti e informazioni utili sul mondo delle associazioni.

Gruppo Up: «Creare una rete per non sentirci più soli»

Insieme le esperienze di tanti genitori per aiutarsi a vicenda

L'associazione è nata quest'anno: «Poca informazione su cosa significa oggi confrontarsi con la Sindrome di Down»

Nadia Plucani

● Mancava a Piacenza un gruppo organizzato che potesse essere di riferimento per le famiglie che hanno al loro interno persone con sindrome di Down. Lo hanno creato alcuni genitori che si sono trovati ad affrontare da soli le problematiche legate a questa disabilità. L'associazione si chiama Gruppo Up - Famiglie e Persone con Sindrome di Down Piacenza e Cremona ed è stata registrata ufficialmente il 3 marzo di quest'anno e sabato 25 marzo promuove il suo primo convegno sul tema all'auditorium S. Margherita a Piacenza.

La presidente del Gruppo Up è Annalisa Sogni, mamma di Bianca, nata due anni e mezzo fa con sindrome di Down.

«Abbiamo ricevuto la diagnosi nel 2020, durante il lockdown - spiega Annalisa -; con nostro stupore non abbiamo trovato gruppi o associazioni di supporto. Ci siamo sentiti molto soli; non sapevamo a chi rivolgerci, non c'era nessuno a cui chiedere quale strada seguire. Fortunatamente, all'interno della Pediatria dell'ospedale di Piacenza, c'è un ambulatorio che segue i bambini con sindrome di Down sotto il profilo della salute, voluto dal primario, il prof. Giacomo Biasucci, e da due medici, i dott. Giuseppe Cannalire e Melissa Bellini.

Manifestando loro la nostra difficoltà siamo riusciti a raggruppare alcune famiglie creando, già più di un anno fa, un gruppo Whatsapp che oggi conta una 50ina di famiglie». Dal gruppo Whatsapp, che è ancora operativo, è nata l'associazione, che ha 19 soci fondatori ed una trentina di associati, numero che è costantemente in aumento. «L'associazione nasce con il primo scopo di creare rete - informa Annalisa -, di dare sostegno alle famiglie, di supportarsi, confrontarsi e condividere esperienze negative e positive in modo che non si sentano sole e che i nuovi genitori abbiano una rotta da seguire. C'è poi l'obiettivo di coordinare, in collegamento con l'ambulatorio di Pediatria dell'ospedale di Piacenza, un gruppo di consulenti di riferimento in ambito medico, riabilitativo, sociale, educativo e specialistico in modo da migliorare l'assistenza ai nostri figli». L'associazione si impegna anche sotto il profilo della formazione e informazione. «Purtroppo in Italia più del 70% dei feti con sindrome di Down viene abortito - specifica la presidente -. È una scelta molto personale che dipende da tantissimi fattori e non sta a me giudicare, ma ritengo che ci sia pochissima informazione su cosa è oggi questa disabilità. Quando ci è sta-



La locandina dell'evento del 25 marzo

ta diagnosticata la sindrome ci è caduto il mondo addosso perché pensavamo che la nostra vita fosse finita da quel momento; informandoci abbiamo scoperto un mondo, che loro possono essere felici e noi con loro, perciò abbiamo detto: benvenuta nella nostra famiglia per sempre. La sindrome di Down non preclude niente perché con interventi riabilitativi precoci (quali la neuropsicomotricità, la logopedia, la terapia occupazionale) si possono raggiungere buonissimi livelli di autonomia. Bianca per esempio mangia da sola, si veste quasi da sola. È impegnativo? Sì, certo. Ma impegnativi diventano tutti i figli prima o poi». Pensando al "dopo di noi", l'impe-

gno dei genitori è quello di portare i loro figli al massimo livello di autonomia possibile per una vera inclusione in tutti gli ambiti della società. Il Gruppo Up infine intende supportare e promuovere studi, ricerche, pubblicazioni, convegni e organizzare iniziative di formazione rivolte alle famiglie e ai professionisti interessati, a cui sarà destinata una parte dell'attività di raccolta fondi dell'associazione. Insieme ad Annalisa Sogni, sono impegnati nel consiglio direttivo dell'associazione Giuseppe Fabbella (vicepresidente), Mjriam Ragazzi (segretario), Patrizia Marramaldo e Christian Chantera (consiglieri). Informazioni e contatti: gruppoup@gmail.com.

«Speriamo di dare non solo un futuro, ma anche un presente migliore ai nostri figli»

● «Eravamo spaesati, non sapevamo a chi rivolgerci. Il gruppo che si è creato è stato un sollievo e vorremmo che fosse lo stesso anche per i futuri genitori di bambini con Sindrome di Down». L'esperienza di Mjriam Ragazzi, segretaria del Gruppo Up, di Patrizia Marramaldo e Christian Chantera è proprio questa, di aver affrontato un percorso inizialmente da soli, ma di aver creato una rete che potrà essere di supporto a chi si troverà nella stessa situazione. «Quando ho ricevuto la diagnosi di mio figlio con sindrome di Down è stato uno scossone, abbiamo avuto paura, ci siamo chiesti come sarebbe stato il futuro - racconta Mjriam, mamma di Ermes, che ha 5 mesi -. Il desiderio era di provare a parlarne con qualcuno che avesse avuto la stessa esperienza perché anche solo potersi confrontare non fa sentire soli e aiuta a fare le proprie scelte». Patrizia Marramaldo è mamma di Gabriele, che oggi ha 13 anni. «Con questa associazione - osserva - ci impegniamo per il rispetto, l'inclusione, l'autonomia, la dignità della persona, ma speriamo di poter fare uno step in più, quello di dare ai nostri ragazzi l'opportunità di esprimere il loro potenziale. Ho sempre rifiutato l'espressione "bambini speciali", è come



La presidente Annalisa Sogni, appena uscita dall'Agenzia delle Entrate dopo la registrazione dell'associazione

un'etichetta. I nostri figli, con sindrome di Down, hanno dei bisogni speciali. Spero un giorno di non sentirne più parlare così o di non vedere più sguardi taglienti come pietre, di finto pietismo. Ci sono barriere mentali e luoghi comuni nonostante siano stati fatti passi avanti rispetto a 10 anni fa e con questa associazione diamo la possibilità di conoscere e avere gli strumenti adatti per potersi rapportare».

È stata una strada in salita anche quella che hanno dovuto affrontare Christian Chantera e la moglie Ana. «In una settimana abbiamo dovuto decidere se tenere o meno la nostra bambina - raccontano -. Con l'associazione speriamo di dare non solo un futuro, ma anche un presente, un po' migliore alla nostra Cristina Victoria, che ha 15 mesi, e a tutti i bambini con sindrome di Down». **_NP**

Appuntamento sabato per il primo convegno

Si terrà in mattinata all'Auditorium S. Margherita a Piacenza

● Il primo impegno pubblico del Gruppo Up è il convegno "Viaggio intorno alla Sindrome di Down - Una straordinaria normalità" in calendario sabato

25 marzo dalle 9 alle 13 all'Auditorium S. Margherita, 12 a Piacenza in collaborazione con il Dipartimento materno infantile dell'ospedale "G. Da Saliceto". È organizzato in occasione della giornata mondiale della Sindrome di Down che si celebra il 21 marzo, giorno scelto perché

richiama all'unicità della triplicazione (trisomia) del 21° cromosoma che causa la sindrome.

Una prima parte sarà dedicata alla salute e alla riabilitazione con medici dell'Ausl di Piacenza e professionisti del settore; una seconda ad inclusione e autonomia nella scuola e nel lavoro con l'intervento di imprenditori ed insegnanti; e attività ricreative e di esperienze di inclusione attraverso la musica e lo sport.

Rinfresco finale a cura di Villa Barattieri. Iscrizioni a gruppoup@gmail.com. **_NP**

«Lottiamo ogni giorno per i loro e i nostri diritti»

L'associazione si ripromette di fare informazione anche per enti e istituzioni

● Lungaggini burocratiche e ancora poca informazione e competenza in alcune istituzioni ed enti di settore. È questo che Christian Chantera, consigliere del Gruppo Up, in-

tende "combattere" attraverso l'associazione cui si dedica anima e corpo. Christian e la moglie Ana sono genitori di quattro figli: l'ultima, Cristina Victoria, ha 15 mesi, una bellissima bambina con sindrome di Down il cui nome dice tanto su di lei, «vittoriosa per essere nata, per essere sopravvissuta a un incidente quando era ancora nella pancia del-

la mamma, per aver superato problemi ai reni, per lottare ogni giorno per il suo futuro». «Non conoscevo ancora il sesso quando ci è stato detto che nostro figlio aveva la sindrome di Down - racconta Christian -, ma eravamo decisi a tenerlo in ogni caso. Siamo contentissimi, ma ancora oggi ci scontriamo contro dei muri. All'inizio ci siamo trovati spaesati, senza un punto di riferimento, senza un aiuto psicologico e oggi le difficoltà sono per esempio per la domanda della 104 oppure per ottenere quei servizi, come la riabilitazione più volte a settimana, di cui la bambina ha diritto, ma di cui nessuno ci aveva informato». **_NP**



AAA CERCASI VOLONTARI DIGITALI AL SERVIZIO DEI CITTADINI

Se hai dai 18 ai 28 anni e hai confidenza con la tecnologia puoi aderire ad un progetto di volontariato riservato ai possessori di Youngcard, per affiancare i cittadini che hanno bisogno di supporto per i servizi informatizzati del Comune.

Per maggiori informazioni contattare

CSV EMILIA sede di Piacenza

tel. 0523306120 - orientamento.piacenza@csvemilia.it

www.csvemilia.it



Regione Emilia-Romagna

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento della Gioventù

GEC 6 GIOVANI EVOLUTI & CONSAPEVOLI

GIOVA ZOQM

COMUNE DI PIACENZA

Attività affidata in gestione a

CSV Emilia
CENTRO SERVIZI DEL VOLONTARIATO
Piacenza - Parma - Reggio