

Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

Interazione con altri genitori. Associazioni

Questo documento è stato scritto da Anna Contardi e Maria Marcelli, assistenti sociali, in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

Premessa

I primi giorni sono un momento di grande disorientamento.

La possibilità di confrontarsi con "storie reali" permette di incontrare il bambino con sindrome di Down e non solo la sindrome.

L'Associazionismo delle famiglie è molto cresciuto negli ultimi anni in Italia ed in altri paesi europei ed extra-europei.

Le Associazioni per la sindrome di Down Italiane si incontrano in assemblea una volta l'anno e hanno creato il Coordinamento delle Associazioni di Persone con sindrome di Down.

Attraverso questo sito <http://www.coordinamentodown.it/asso.html> è possibile rintracciare e conoscere le associazioni più vicine al proprio luogo di residenza.

A livello europeo esiste la European Down Syndrome Association (EDSA).

Tabella degli indirizzi utili per un primo orientamento:

Associazioni	Sito web
Associazione Italiana Persone Down	www.aipd.it
UNIDOWN	www.unidown.it
Coordinamento delle Associazioni Down	www.coordinamentodown.it
EDSA European Down Syndrome Association	http://www.edsa.down-syndrome.org/
Organizzazioni	
Siblings: gruppo delle sorelle e dei fratelli di persone con sindrome di Down e altre disabilità	http://www.siblings.it/
Fondazione Italiana Verso il Futuro Onlus	http://www.casaloro.it
Conosciamocimeglio. Un sito nato per per la ricerca sociosanitaria, che confronta le esperienze di familiari e operatori sulla base delle conoscenze scientifiche e narrative.	www.conosciamocimeglio.it

Si raccomanda:

- **Al personale socio-sanitario dell'area nascita e dei servizi territoriali, e al pediatra di famiglia:** di offrire ai neo-genitori la possibilità di entrare in relazione con altri familiari di persone con sindrome Down nel rispetto dei desideri, dei tempi e dei sentimenti diversi da coppia a coppia, fornendo il recapito dell'associazione più vicina (se possibile un dépliant) e stabilendo con questa un rapporto di collaborazione. Dove non esista un'associazione, individuando genitori disponibili nel territorio.
- **Alle Associazioni di familiari** di offrire ai neo-genitori, la possibilità di incontrare un'altra famiglia con un/una figlio/a con sindrome di Down ed organizzare l'incontro nel rispetto dei desideri, dei tempi e dei sentimenti diversi da coppia a coppia.
- **Ai responsabili dell'organizzazione socio-sanitaria, al personale socio-sanitario dell'area nascita e dei servizi territoriali e ai pediatri di famiglia,** di rendere disponibili nei punti nascita, negli ambulatori di vaccinazioni, nei consultori familiari, negli asili nido: fotografie, posters, dépliant di bambini con la sindrome di Down, o altre condizioni con disabilità congenite, che evidenzino anche la dimensione gioiosa e di integrazione dei bambini, come di tutti i bambini.