

## VACANZE

### Un'estate indipendente per i ragazzi dell'Aipd

**D**iventare autonomi per poter poi, un domani, trovare un'occupazione: le vacanze sono ingredienti essenziali nella ricetta per l'indipendenza. Per questo, nei mesi estivi, 44 giovani con sindrome di Down continuano con il progetto "Chi trova un lavoro trova un tesoro", promosso da Aipd (Associazione italiana persone Down) e finanziato dal ministero del Welfare. Ad accompagnarli in vacanza operatori e volontari, che non faranno nulla "al posto loro", ma tutto insieme a loro, perché imparino e possano "fare da soli", mettendo alla prova le competenze acquisite durante il percorso svolto nell'ambito del progetto. I soggiorni estivi concluderanno infatti un anno di percorsi di educazione all'autonomia iniziati a settembre 2018. A essere coinvolti sono i ragazzi delle sezioni di Viterbo, Milazzo, Belluno, Marsica, San Benedetto del Tronto, Latina, Trento e Na-



poli. Hanno tutti tra i 15 e i 25 anni e per molti di loro è la prima esperienza lontano dalla famiglia. «Andranno in casa, oppure in bungalow, per una settimana», spiega Francesco Cadelano, uno dei coordinatori del progetto. «La vacanza è incentrata sulla gestione autonoma dell'alloggio e poi, ovviamente, su attività come mare, fare tardi la sera, uscire per mangiare un gelato, ballare in discoteca».

## SPERIMENTAZIONE

### Sma: screening neonatale in Lazio e Toscana

**G**razie a un progetto pilota coordinato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, i bambini che nasceranno nel Lazio e in Toscana avranno un'opportunità di salute in più: un test gratuito permetterà infatti di sapere subito se sono affetti da una grave e rara malattia: l'atrofia muscolare spinale (Sma), la prima causa genetica di mortalità infantile. Il progetto vede la collaborazione dei centri di screening neonatale, dei centri nascita, delle istituzioni regionali e di Biogen. L'esame permetterà di avere una diagnosi quando ancora la malattia non ha fatto il suo esordio e quindi prima che possa produrre danni gravi e irreversibili. Tutto ciò previo consenso dei genitori, che saranno informati anche attraverso una campagna di sensibilizzazione sui social network organizzata da Famiglie Sma onlus e Osservatorio Malattie Rare. L'augurio è che il progetto pilota faccia da apripista per agevolare lo screening a livello nazionale.

## ASSISTENZA

### Per evitare l'isolamento dei caregiver c'è "Felicity"

**M**ai più soli, neanche d'estate. Grazie a un gruppo di auto-mutuo-aiuto su Facebook (@FelicityCaregiver), percorsi di counseling online per il benessere dei caregiver familiari condotti da esperti nella relazione di aiuto, un servizio di orientamento legislativo che offre informazioni e consigli per districarsi nel rapporto con le istituzioni e gli enti sanitari, un web magazine per incrementare la cultura della cura. Sono i pilastri su cui fonda il progetto "Felicity caregiver", realizzato dall'associazione culturale Felicity di Milano, per fornire strumenti di "sopravvivenza" e sostegno a chi si prende cura di un familiare anziano, non autosufficiente o disabile. Il progetto ha scelto soprattutto la modalità virtuale per raggiungere tutta Italia e per venire incontro alle esigenze di chi spesso fatica ad allontanarsi da casa. Info: [associazionefelicity.com](http://associazionefelicity.com).