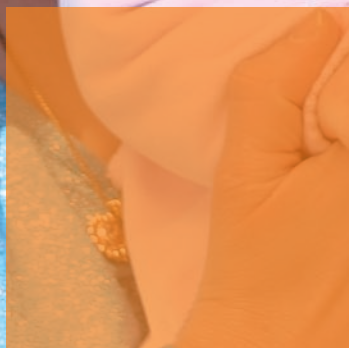


Orientamenti per famiglie e operatori di bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni

3 L'EDUCAZIONE IN FAMIGLIA



I momenti successivi alla prima comunicazione che i genitori ricevono sulla condizione genetica del proprio bambino possono essere più o meno drammatici, a seconda anche della qualità dell'informazione. Le domande più comuni che i genitori pongono sono: "Cosa si può fare? Come crescerà?".

Già nel gennaio 2006 l'AIPD ha organizzato il seminario "Bisogni e risposte per bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni", nel corso del quale le famiglie hanno espresso i bisogni e le esigenze da loro maggiormente avvertiti. Tra questi i prioritari sono stati quelli relativi alla necessità di ricevere una **comunicazione della diagnosi** alla nascita del bambino più adeguata, professionale e rispettosa della delicatezza del momento, l'indicazione di un piano condiviso di **controlli di salute**, una condivisa pianificazione della **presa in carico a livello riabilitativo** nel rispetto delle diversità di ciascuno, un orientamento relativo all'**educazione in famiglia**.

Per permettere a quei bisogni così fortemente espressi dalle famiglie di avere una risposta, l'AIPD ha quindi avviato nel 2008 il progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona", finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, che vuole rappresentare un continuum con quel seminario.

Obiettivi dell'iniziativa sono: promuovere un corretto approccio degli operatori sociali, sanitari ed educativi alla relazione con le famiglie e con i bambini stessi, accrescere la consapevolezza delle famiglie, offrire all'infanzia dei bambini con SD una risposta adeguata ai suoi bisogni speciali.

Strumenti operativi previsti per rendere concreti questi obiettivi sono gli **Orientamenti**, le linee guida che trovate di seguito in questo opuscolo. Gli opuscoli sono tre, uno per ciascun tema: "La Comunicazione della diagnosi e i Controlli di salute", "La Riabilitazione", "L'Educazione in famiglia". Sono contenuti tutti in una cartellina, ma potranno essere impiegati singolarmente a seconda degli interlocutori che li utilizzeranno. Una volta pubblicati infatti questi opuscoli saranno diffusi nel territorio attraverso le sedi locali dell'AIPD che lavoreranno per far sì che possano diventare veicolo reale di un migliore approccio ai bambini con SD e alle loro famiglie.

Ci piace sottolineare la modalità secondo la quale sono stati realizzati, non affidati alla esclusiva professionalità di esperti operatori o alla competente esperienza dei familiari, ma nati dalla commistione dell'una con l'altra, attraverso un lavoro di confronto e di reciproca condivisione dei contenuti. Il lavoro di elaborazione è durato alcuni mesi, gli esperti e i familiari si sono incontrati utilizzando uno spazio virtuale predisposto sul sito web dell'Associazione – www.aipd.it – nel quale hanno inserito i loro contributi, si sono scambiati esperienze, racconti, aneddoti, riflessioni.

Questo spazio continuerà ad essere aperto e chiunque potrà iscriversi per proseguire il confronto su questi temi. A tutti va il nostro più sentito ringraziamento, certi che l'impegno che è stato messo in questo lavoro si tradurrà in un concreto contributo al miglioramento della qualità della vita di tanti bambini con sindrome di Down e delle loro famiglie.

Hanno redatto gli orientamenti "L'Educazione in famiglia":

Maria Teresa Calignano, *pedagogista*

Andrea Canevaro, *professore ordinario di Pedagogia Speciale, Università di Bologna*

Emanuela Cocever, *ricercatrice presso il Dipartimento di Scienze dell'educazione e docente di Pedagogia generale nella Facoltà di Psicologia, Università di Bologna*

Rosa Ferri, *professore associato di Psicologia della Disabilità e direttore della Scuola di Specializzazione in Psicologia della Salute presso la Facoltà di Psicologia 1, Università "La Sapienza" di Roma*

Giulio Iraci, *fratello di persona adulta con SD e segretario del Comitato "Siblings" onlus*

Hanno collaborato i familiari:

Nicola Ardito, Alessia Beduschi, Cheti Bertacchini, Maria Grazia Berto, Rosalba Bolognesi, Laura Bortolato, Emanuele Bruccoleri, Laura Cappellari, Giuliana De Michelis, Teresa Difruscolo, Anna Maria Di Piro, Elena Duccillo, Cristian Fiori, Anna Frenna, Simonetta Isella, Aldo Levoni, Francesco Micillo, Giovanni Manzo, Ines Mazzoleni Ferracini, Antonella Menniti, Paola Morando, Susanna Skok, Raffaele Tomao, Laura Tonini, Donatella Ungaro.

Coordinamento scientifico:

Nicola Tagliani, *segretario scientifico*

Patrizia Danesi, *responsabile del progetto*

Layout grafico e impaginazione:

Mauro Domenico Mazzer e Gianluca Natanti

3

L'EDUCAZIONE IN FAMIGLIA



Pubblicato da Edizioni Junior Srl
Viale dell'Industria, 24052 Azzano San Paolo (BG)
Tel. 035 534123 - Fax 035 5095718
www.edizionijunior.com - edjunior@edizionijunior.it

© 2009 ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN ONLUS
Viale delle Milizie n. 106, 00192 Roma
Tel. 06 3723909 - Fax 06 3722510
www.aipd.it - aipd@aipd.it

Prima edizione: luglio 2009

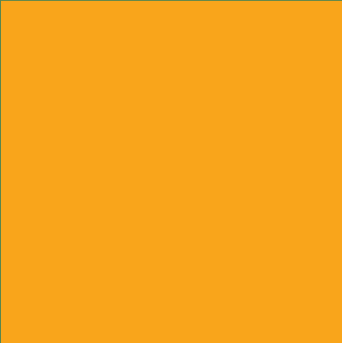
Edizioni: 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1
2013 2012 2011 2010 2009

Questo volume è stato stampato presso
Tecnoprint S.n.c., Romano di Lombardia (BG)
Stampato in Italia – Printed in Italy

INDICE



	Introduzione	5
	Come leggere il testo	11
1.	Quale accoglienza riservare alla nascita di un bambino con sindrome di Down?	13
2.	Parliamo di un bambino e di una famiglia “speciali”?	16
3.	Quando inizia l’educazione di un bambino con sindrome di Down?	18
4.	Quale può essere l’obiettivo dell’educazione di un bambino con sindrome di Down?	20
5.	L’educazione di un bambino con sindrome di Down è uguale a quella di tutti o diversa?	23
6.	Come realizzare un’educazione allargata per un bambino con sindrome di Down?	25
7.	Che significato dare al termine “buona educazione”?	27
8.	Che significato dare al termine “autonomia”?	29
9.	Cosa vuol dire essere il fratello o la sorella di un bambino con sindrome di Down?	32
10.	Il rapporto fra fratelli e sorelle è diverso se uno di loro ha la sindrome di Down?	34
11.	Come possono o devono essere coinvolti i fratelli e le sorelle di un bambino con sindrome di Down?	36
12.	Quando cominciare a parlare della sindrome di Down con il bambino?	38
13.	Come collaborare con i Servizi?	42
	Postfazione	45
	Bibliografia	53



INTRODUZIONE

“Per crescere insieme”

Questo opuscolo è frutto di un percorso tra operatori e familiari iniziato nel mese di febbraio 2009 e dedicato all’allestimento di orientamenti educativi che possono sostenere la crescita e lo sviluppo di un bambino con sindrome di Down. Sono stati realizzati incontri tra operatori, incontri tra familiari, è stato aperto un forum che ha permesso di mantenere i protagonisti dell’esperienza in continuo collegamento gli uni con gli altri, per confrontarsi sulle idee emerse e aggiornare continuamente il manoscritto. Quello che ne è derivato è sicuramente un prodotto innovativo, perché si è tentato di mettere insieme bisogni e risorse di entrambi, operatori e familiari, quando normalmente un simile compito viene affidato esclusivamente all’una o all’altra parte.

Nei nostri incontri e comunicazioni abbiamo cercato di condividere idee e opinioni sugli aspetti educativi del bambino con SD, compito non facile perché quando si parla di “educazione” entrano in gioco diverse variabili di natura culturale, affettiva e ambientale. Basta leggere una qualsiasi definizione da dizionario per rendersene conto: *“l’educare; l’insieme degli interventi volti a formare la personalità intellettuale e morale di un individuo; l’educazione di un bambino; ricevere, impartire una rigida, una sana educazione / il complesso delle norme, delle attività tendenti a sviluppare nell’uomo determinate facoltà e attitudini* (definizione tratta da Garzanti Linguistica).

Abbiamo quindi lavorato alla stesura di un testo che non risultasse per così dire definitivo, nel senso di voler dare indicazioni precise su cosa fare o non fare, ma che lasciasse spazio al lettore di attribuire un proprio significato ai contenuti proposti in relazione alla propria esperienza.

Parlandone tra di noi, familiari ed esperti, abbiamo scoperto di essere in sintonia sulle motivazioni che ci avevano spinto ad aderire all’iniziativa, motivazioni che possono essere lette attraverso la condivisione del significato da attribuire ad alcune parole chiave che quindi guidano il percorso realizzato. Le proponiamo qui di seguito perché pensiamo che possano rendere più chiaro al lettore le premesse da cui siamo partiti ed il percorso concettuale che abbiamo seguito.

Come affrontare il dolore scoprendo che è una ricchezza

Perché bisogna immaginare che la disabilità sia sempre e solo sofferenza? Perché dobbiamo immaginare o ritenere che laddove si manifesta la disabilità il contorno familiare sia dominato dalla sofferenza?

La sofferenza può esserci, come può esserci lo sgomento, lo sbigottimento per una situazione a cui nessuno è preparato. Ma si può anche scoprire la gioia, che non è un termine sentimentale. Non è un'affermazione dominata da una speranza un po' gratuita: è un impegno. È la possibilità di capire nella pratica qualcosa che viene a volte nominato con un termine tecnico o presunto tale: **empowerment** (inteso come consapevolezza delle proprie risorse e competenze).

A volte invece, ma più raramente, viene esplorato attraverso un termine che nasce da Paulo Freire in un altro contesto e che richiama la coscienza: **coscientizzazione**. Tra empowerment e coscientizzazione abbiamo la possibilità di intravedere un percorso che rovescia i termini e da 'dolore' fa nascere **arricchimento di conoscenze, competenze, ruoli sociali, possibilità di contatti**.

Conoscenza

Chi è familiare, chi è genitore sente certamente il bisogno di sentirsi efficace nell'educazione del proprio bambino. Ma il senso di efficacia dovrebbe essere sempre accompagnato con l'esigenza di conoscere e conoscere non è mai un termine puro, implica la contaminazione; non esiste una possibilità di conoscenza fuori dai contesti di ricerca, di contrasto, di conflittualità. Chi è genitore, o in qualche modo educatore, ha la possibilità di vivere nella conoscenza anche la fecondità dei conflitti. I conflitti non inducono inevitabilmente all'annientamento dell'altro, ma più sovente portano alla contaminazione e quindi alla fecondità perché da due posizioni diverse può nascere una terza posizione che utilizza qualche cosa da entrambe, realizzando dei compromessi. Si dirà: dei compromessi utili, che fanno avanzare la scoperta, la conoscenza.

Competenza

Altra parola interessante e importante che a volte viene scambiata da qualcuno con isolamento. *"Solo tu genitore puoi essere competente"* sentiamo dire a volte da qualche illuminato sapiente. Ma una competenza che ha come premessa 'solo tu' è tale davvero? La competenza è riconoscimento, è scambio, è anche questa contaminazione e non esiste la possibilità di avere una competenza nell'isolamento. 'Non esiste' significa proprio che non ha la possibilità di 'uscir fuori': etimologicamente esistere è questo, ossia raggiungere anche gli altri. Rovesciamo anche questa prospettiva e vediamo che la competenza non può essere accompagnata dal 'solo tu' ma da 'anche tu' e 'anche gli altri'.

Immaginiamo che cosa voglia dire il ‘solo tu’. Vuol dire isolamento sociale, premessa di una difficoltà a crescere insieme e quindi ad allontanarsi. ‘Solo tu’ vuol dire ‘solo tu sei mamma’, per esempio. Ma questo è diverso. È diverso ed è un elemento da tenere molto distinto dalla logica delle competenze che deve invece allargarsi, diffondersi e sfumare. La dipendenza da un solo competente non fa crescere; possiamo vivere certe situazioni caratterizzate da questa dimensione chiusa ma non possiamo compiacercene. Sono elementi di debolezza da cui dobbiamo uscire, e non confermarli, forse anche con un criterio di autorevolezza del responso.

Arricchimento

Un individuo si contorna di elementi che permettono di uscire da un ruolo sociale determinato per acquisirne altri, e non solo un altro; ossia una possibilità di raggiungere più pienamente quella pluralità che è contenuta nell’identità, che non è fissa, che non è conquistata una volta per tutte ma che vive un cambiamento continuo, attraverso il quale vi è l’arricchimento di nuovi ruoli, di una possibilità di assumere delle responsabilità nuove accanto ad altri, di conoscere l’organizzazione istituzionale, di avere dei rapporti. La relazione sociale si arricchisce.

A volte abbiamo anche dovuto constatare che l’isolamento delle famiglie porta a dover cambiare e a rinunciare alle amicizie perché con gli amici si facevano attività sociali, di tempo libero, culturali che, si ritiene, non possono più essere svolte. Ma quell’isolamento può non essere l’unico modo di vivere con la disabilità. Induce a costruire qualcosa, ad uscire da una contrapposizione tra chi conosce la disabilità e chi non la conosce.

Occorre cercare la continuità e questa è favorita, oggi, da una presenza della disabilità nella cultura, nel cinema, nella letteratura in cui troviamo esempi alti, ed esempi di un utilizzo ‘sprecone’ - buttare via delle occasioni, non sapere se non sfruttare l’immagine sentimentale - e altri esempi invece che hanno dato spessore alla presenza della disabilità nella nostra realtà. Esistono quindi opere degne e opere meno degne. È normale e non dovrebbe né scandalizzarci né preoccuparci: significa possibilità.

È possibile: si possono fare cose molto belle e si può non riuscirci. Ma è possibile. Questo è l’importante: ricchezza di relazioni, apertura al mondo. E ancora il richiamo a quel termine, empowerment, che vuol dire continuamente mettere a giorno, attualizzare le conoscenze, renderle capaci di arricchire il soggetto perché possa affrontare la realtà e non debba sempre chiedere ad altri di affrontarla. È un primo elemento di cambio di prospettiva nella prospettiva inclusiva.

La sfida dell’ascolto

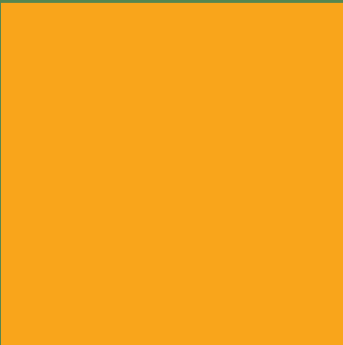
La parola ‘ascolto’ emerge ogni volta che si tratta dell’attenzione ai problemi della disabilità e riguarda a volte il giusto ragionamento che viene fatto

a proposito di seduzioni particolari che raggiungono famiglie che hanno in casa qualche problema. Possiamo esemplificare pensando a quello che è accaduto ad un certo numero di famiglie che hanno individuato in proposte particolari un modo di rispondere ai loro bisogni e con questo hanno cercato altrove, piuttosto che nel loro contesto, il modo di impegnarsi con i loro figli. La riflessione che a volte è fatta attorno a queste situazioni riguarda anche l'ascolto. Ci si accorge così quanto sia difficile imputare ai genitori errori di scelta, proprio perché alcune scelte sono derivate dal bisogno di essere ascoltati. Talvolta le difficoltà organizzative dei servizi fanno sì che gli operatori, per quanto siano bravi e preparati, non possano fornire quello che dovrebbero e vorrebbero, e viene meno – si dice per fare sintesi – l'ascolto. Ancora una volta bisogna dire che non esiste un metodo che risponde a tutte le esigenze e quando si presenta come tale sbaglia. Questo sì che è un errore. Ascolto non vuol dire interpretazione, vuol dire dialogo e il dialogo deve essere trasversale e capace di entrare nella individuazione, fatta insieme, dei bisogni e delle risposte ai bisogni. Alcune volte l'atteggiamento di uno specialista viene vissuto da chi è genitore come quello di una sfinge: ascolta ma non restituisce. Riteniamo che la restituzione, in termini di riorganizzazione insieme - in partenariato, si usa dire – delle prospettive sia fondamentale. È un ascolto, quindi, diverso da quello che sembra patrimonio esclusivo della psicanalisi; diverso, non necessariamente contrapposto o contrapposto in certi momenti.

L'ascolto dunque dovrebbe essere inteso come coinvolgimento in una proposta di progetto di cui si deve avere responsabilità condivise. Non è un affidare ad un tecnico il progetto, ma è crescere nella corresponsabilità (Iosa, 2006).

*Se ciascuno di noi ha un uovo e ce lo scambiamo, ognuno di noi avrà un uovo.
Se ciascuno di noi ha un'idea e ce la scambiamo, ognuno di noi avrà molte idee.
(Proverbio cinese)*





Come leggere il testo

Il lavoro di confronto sulle motivazioni che ci avevano spinto ad affrontare la stesura del testo ci ha indotto ad organizzarlo in maniera dinamica, attraverso la formulazione di alcune tra le domande più frequenti che ci si può porre quando si pensa all'educazione del bambino con sindrome di Down. Ecco le domande individuate:

1. Quale accoglienza riservare alla nascita di un bambino con sindrome di Down?
2. Parliamo di un bambino e di una famiglia “speciali”?
3. Quando inizia l'educazione di un bambino con sindrome di Down?
4. Quale può essere l'obiettivo dell'educazione di un bambino con sindrome di Down?
5. L'educazione di un bambino con sindrome di Down è uguale a quella di tutti o diversa?
6. Come realizzare un'educazione allargata per un bambino con sindrome di Down?
7. Che significato dare al termine “buona educazione”?
8. Che significato dare al termine “autonomia”?
9. Cosa vuol dire essere il fratello o la sorella di un bambino con sindrome di Down?
10. Il rapporto fra fratelli e sorelle è diverso se uno di loro ha la sindrome di Down?
11. Come possono o devono essere coinvolti i fratelli e le sorelle di un bambino con sindrome di Down?
12. Quando cominciare a parlare della sindrome di Down con il bambino?
13. Come collaborare con i Servizi?

Alle domande abbiamo provato a dare delle risposte seguendo tre livelli di analisi:



Risposta breve da parte degli esperti



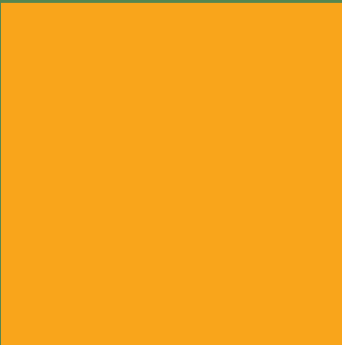
Indicazioni operative ed approfondimenti degli esperti



Testimonianze raccontate dai familiari

Tutte le risposte individuate certo non possono esaurire le tematiche affrontate, vanno piuttosto considerate come spunti di riflessione e di approfondimento, diventando a loro volta altre nuove domande. Forse possiamo considerare il testo che segue come l'inizio di un percorso, a cui potranno contribuire ancora tutti coloro che condividono una esperienza di vita con un bambino con SD.

Consegniamo ora il nostro lavoro al lettore augurandoci che in qualche modo possa risultare utile.



1. Quale accoglienza riservare alla nascita di un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



Un genitore è punto di riferimento fondamentale. Deve essere significativo perché chi cresce possa mantenere tale riferimento anche crescendo e allontanandosi gradualmente. Per questo, un genitore può vivere il tempo in cui chi cresce ha un bisogno indispensabile di essere accudito, come la fase migliore per dare fiducia, fare sentire il suono di una voce amica (parlare mentre si fa il bagnetto, mentre si cambia, mentre si dà da mangiare... parlare sapendo che quel bambino non capisce il senso di ogni parola, ma l'insieme di un suono amicale e incoraggiante); e piano piano allontanarsi: permettere che altri, con modi forse diversi, prendano parte attiva nelle cure (accudimento) quotidiane, e per questo passare da chi fa a chi è riferimento. Non pensare che il mondo debba essere disposto secondo i bisogni di chi cresce: non è mai così.

Come tutti i bambini che crescono, un bambino con SD entra nel mondo. Capisce, forse confusamente e a poco a poco, che il mondo c'era già prima di lui. E quindi non è fatto "a sua misura". Per questo ha bisogno di adulti affettuosi che lo accompagnino alla sua scoperta e gli presentino il mondo che era già fatto prima del suo arrivo. Così impara un linguaggio che utilizzerà originalmente, ma che era già fatto. Gli piace questo mondo, il linguaggio in cui è nato, tutto il resto? Forse gli piace qualcosa, ma è difficile che gli piaccia tutto. Le persone affettuose possono pensare di cancellare per lui tutto ciò che non va? È evidente che non possono. Cosa possono fare allora? Non ingannarlo pensando di fare ogni sforzo per nascondere o evitare i contrasti. Certamente anche non andandoli a cercare. Ma facendo in modo che li possa vivere serenamente, perché vuol bene ed ha l'affetto di persone che vivono i contrasti non persecutoriamente ma serenamente.

L'Asilo Nido è molto utile... Non è quello dei nostri sogni? Vediamo intanto quanta buona volontà mettono gli operatori nel fare quello che fanno. E accompagniamo chi cresce con la nostra serenità.

Se chi cresce va al Nido non è meno seguito e amato. Il Nido non è un rifiuto. È la possibilità, molto importante, di sviluppare capacità imitando altri. Sappiamo che un bambino con SD ha buone capacità imitative. E queste sono facilitate se vive una parte della sua giornata con altri bambini, più alla portata della sua capacità imitativa, mentre vivendo sempre con adulti, questi cercherebbero di comportarsi da bambini per facilitare l'imitazione, ma sempre in maniera da risultare più "lo stereotipo di un bambino" che un bambino. E poi il vantaggio di un Nido, comunità di bambini e bambine, è che presenta più possibilità imitative...

Indicazioni operative



Emmi Pikler, la grande educatrice pediatra che ha fondato la casa dei bambini di via Loczy, a Budapest, ha organizzato perchè ogni bambino avesse un rapporto privilegiato con un adulto, sapendo che sarebbe stato un po' folle pensare che stesse bene con tutti gli adulti. Così un bambino, a Loczy, vive con molti adulti attorno, ma uno è quello con cui entra in sintonia. Questo vuol dire qualcosa.

Noi adulti non possiamo “spiegare” il mondo. Possiamo viverlo insieme a chi cresce e vi entra, essendo il mondo già presente da qualche milione di anni, e per nessuno fatto su misura. Nessuno ha il mondo a disposizione. Nessuno ha il mondo per lui. Tutti devono dividerlo. E chi cresce, con la SD o no, impara questo accompagnato da chi gli vuole bene. Che probabilmente hanno non “un modo” di voler bene, ma ciascuno il proprio modo di voler bene. Meglio: così sa subito che ci sono più modi di voler bene, come ci sono molti modi di conoscere.

Questo significa che è importante vincere la tentazione di fare ogni sforzo per fare incontrare un figlio unicamente con adulti che agiscono come piace a noi... Un grande regalo che un genitore può fare a suo figlio è permettere che incontri una pluralità di comportamenti, una diversità di modi di fare... In questo, un genitore diventerà più importante: comincerà presto a farsi “raccontare” e a farsi “sorprendere” dal figlio per le “novità” che può incontrare e “raccontare”. Raccontare non significa solo dire, ma anche cantare, mimare, utilizzare oggetti... e molti altri modi di arrivare a comunicare le piccole novità che aiutano a crescere avendo un punto di riferimento solido nel o nei genitori.

Testimonianze



La consapevolezza di non essere stato sereno si recepisce a posteriori, è normale avere una reazione relativa allo sconvolgimento che porta un non equilibrio che si riconquista nel tempo.

Per me è stato importante l'aiuto e l'appoggio ricevuto da mio marito, che è stato il punto di partenza di una sfida da vincere nella crescita del bambino.

A me preoccupa più il futuro, non per i combattimenti, ma per il “dopo di noi”. Mia moglie si è dimostrata più forte. Quello che risulta fonte di maggior preoccupazione è l'ambiente esterno, la società.

Nella mia esperienza, la presenza di cardiopatie e le malformazioni importanti hanno spostato l'attenzione sulla salute e sull'emergenza della “sopravvivenza”, e hanno messo in secondo piano la sindrome.

Senza illuderci sulla disabilità, il dolore e la delusione di aspettative non soddisfatte possono accadere indipendentemente dalla SD. L'accettazione

è fondamentale ma per tutta la vita, non esiste una accettazione raggiunta, si è sempre sotto esame.

Bisogna attrezzarci ad affrontare le difficoltà piuttosto che evitarle.

L'essere riusciti a trovare un piccolo spiraglio nel buio più assoluto che ti avvolge nei primi momenti è l'inizio del cammino verso una nuova vita. Lo smarrimento, la disperazione, il sentirsi svuotati e impauriti, il conoscere sentimenti che non credevamo nostri è l'insieme di stati d'animo che accomunano molti di noi. E per ognuno c'è un modo diverso di trovare la forza per uscirne e vedere la luce, ma l'importante è riuscire a non restare nel buio o nella penombra per molto tempo o addirittura per sempre.

Il riuscire ad apprezzare e vivere a pieno la crescita del proprio figlio nasce dalla presa di coscienza che la SD non deve condizionare tutto, ma solo un cromosoma mentre gli altri 46 possono fare il loro lavoro.

Spesso ripenso a quei primi giorni densi di ricordi che il tempo non è riuscito a dissolvere, la prima accoglienza nel vero senso della parola è legata ad una richiesta di riconoscimento di mio figlio contestualmente alla notizia del sospetto di trisomia 21. Tenevo questo batuffolino di due chili e mezzo tra le mie braccia, com'era possibile rifiutargli l'accoglienza, abbandonarlo in ospedale? Inorridii a questa idea e non compresi, e non comprendo ancora, come potesse il personale di un ospedale all'avanguardia della capitale usare una prassi tanto assurda e mettere in dubbio che io potessi non accettare questa nascita che aveva colto di sorpresa tutti: davanti ai miei occhi avevo Rachele, Lucrezia ed altri alunni con SD amorevolmente seguiti nella mia professione di docente di sostegno. Tutte le loro conquiste e il mio impegno mi rendevano sicura che una possibilità c'era anche per il mio piccolino, il mio primogenito generato dopo un'attesa di maternità durata cinque anni. All'inizio la mia accoglienza fu esclusiva, non avevo voglia di comunicare alla totalità delle persone che mio figlio fosse nato con la SD, il primo scontro avvenne con la psicologa dell'AIPD quando mio figlio aveva appena 46 giorni. Prese molti album di fotografie, ce li sfogliò davanti, io e mio marito ci guardavamo, molti bambini ritratti erano bellissimi e con tratti somatici caratteristici più delle loro provenienze che dei tratti trisomici. Non eravamo pronti ad accettare tout court la realtà, il nostro scambio di vedute non fu dei più sereni, tornati a casa piangemmo per tre giorni di seguito. Poi avvenne quello che ho visto accadere per la maggioranza di noi genitori, la necessità di rimboccarsi le maniche e di ricominciare da "Uno" per dirla alla Massimo Troisi. Tutte le nostre aspettative però non sono affatto naufragate, il nostro impegno e l'accoglienza di tutta la comunità, del contesto ci hanno permesso di vedere nostro figlio crescere e progredire giorno dopo giorno e di raggiungere magari con tempi più dilatati dei suoi coetanei tante conquiste di autonomia, di apprendimento, di risultati sportivi che hanno accresciuto in lui tanto l'autostima quanto la piena consapevolezza della sua condizione di adolescente con SD.



2. Parliamo di un bambino e di una famiglia “speciali”?

Risposta breve



La nascita di un figlio comporta sempre la necessità di una riorganizzazione del nucleo familiare. Quando il figlio ha una disabilità, per la famiglia l'evento può comportare ovviamente un carico aggiuntivo. Negli ultimi anni comunque, anche nella letteratura scientifica, la dimensione del problema si è trasformata e si tende a considerare sempre di più la possibilità che la famiglia, se adeguatamente supportata, possa trovare al proprio interno le risorse necessarie per un positivo adattamento alla nuova situazione.

Indicazioni operative



Proviamo ad elencare alcuni fattori che possono contribuire alla realizzazione di un percorso adattivo della famiglia:

- il cambiamento dei ritmi delle attività quotidiane, legato a necessità di cura del bambino, non dovrebbero stravolgere il progetto di vita complessivo della famiglia;
- non tutto quello che il bambino fa andrebbe letto come legato alla sindrome, cercando di individuare il più possibile elementi di normalità che gli possano restituire la sua dimensione di bambino e figlio;
- i compiti di accudimento al bambino possono essere supportati dalle reti di relazioni extrafamiliari;
- mettere a disposizione e rendere fruibili, il più presto possibile, i servizi del territorio, dai servizi sociali a quelli riabilitativi, per sostenere la famiglia nel percorso di adeguamento alle nuove esigenze;
- il contributo di esperti professionisti e di associazioni di genitori che condividono la stessa esperienza, possono migliorare le capacità di comprensione della situazione ed evitare eventuali forme di isolamento dal contesto sociale.

Testimonianze



Non vogliamo essere considerati genitori “speciali”. Forse speciali dovrebbero essere le attenzioni intorno alla famiglia proprio nei primi momenti quando la strada è difficile da intraprendere e non si conoscono le azioni da portare avanti. Il compito di genitore non deve essere visto come “diverso” nel suo esplicare la funzione di padre o di madre. Indubbiamente questa esperienza ci ha migliorato (perché ha aumentato la nostra consapevolezza) e ci ha migliorato nella misura in cui abbiamo posto attenzione e strategie non lasciate al caso, abbiamo imparato il rispetto per tutti nelle loro possibilità e abbiamo acquisito una visione della vita differente riguardo i suoi valori.

Il pensiero va a quelle famiglie che trovano meno supporto, che hanno difficoltà socio-culturali o sono impossibilitate a fruire di esperienze e di aiuto per problemi oggettivi, e che quindi possono incontrare difficoltà nel trovare un nuovo equilibrio familiare che consenta di progredire nell'accettazione. Non è facile chiedere aiuto, ma bisogna imparare a beneficiarne.

Il come raggiungere chi sta "fuori" da circoli positivi senza avere la presunzione di fornire aiuto non richiesto o non accettato è spunto di dibattito che ci interroga sulla responsabilità di fornire orientamenti-testimonianze. Non ci si può imporre, ma si può continuare a sostenere i piccoli passi riportando sempre l'attenzione a ciò che può essere utile per una crescita equilibrata.

Abbiamo trovato un grandissimo aiuto nell'associazione che ci ha permesso non solo di costruire relazioni con altri genitori, ma ci ha fornito sostegno nelle scelte educative.

Ho trovato beneficio nel corso per corrispondenza per genitori del dott. Lagati che mi ha fornito indicazioni educative per la crescita di mio figlio, perché 23 anni fa l'informazione era bassissima.

Anche io all'inizio mi sono imbattuta nella scarsità delle informazioni, sedici anni fa non possedevo nemmeno il pc e il cellulare. Il primo "aiuto" fattomi recapitare da una zia fu una tesi che ancora conservo che mi gettò nello sconforto. Parlava dell'alta mortalità dei neonati con SD, dell'insufficienza mentale e dell'invecchiamento precoce.

Non parliamo poi dell'enciclopedia medica che i miei genitori possedevano in casa, se mi fossi lasciata condizionare dalle notizie funeste avrei rinunciato alla teoria dell'opinione riflessa anche detta profezia autodeterminantesi. Per fortuna reperi un libro che è stata la mia guida nei primi anni di vita di mio figlio e qui mi aggancio alla domanda posta. Un frase su tutte è stata ed è il mio motto, cito: *"Avere (ed essere) un bambino con esigenze particolari rappresenta qualcosa da cui non ci si riprende facilmente, ma a cui ci si abitua. Non sarete mai più la persona che eravate prima, ma questo non è necessariamente un fatto negativo. Come un inutile pezzo di argilla può trasformarsi, con l'aiuto di uno stampo e del fuoco, in un'utile tazza, le difficoltà possono, se lo vogliamo, fare di noi delle persone più forti, migliori."* (Kimpton D., Un bambino speciale in famiglia. Calderini ed.).

Ecco, le opinioni sono varie sulla specialità o meno di una famiglia che ha al suo interno un bambino con bisogni speciali. L'essere singolari nel crescere un bambino con SD è proprio rendere quotidianità e ordinarietà tutto quello che di straordinario bisogna fare per ridurre gli esiti di una condizione che si può e si deve migliorare. Ogni genitore è speciale se sa attingere a tutte le risorse possibili per dare a suo figlio il meglio indipendentemente se sia o no una persona con disabilità.



3. Quando inizia l'educazione di un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



Dal momento che qualcuno pensa a lui come a un soggetto diverso da quel qualcuno.

Dal momento che qualcuno comincerà a preoccuparsi che abbia freddo, o caldo, o abbia bisogno di bere, di mangiare... e si domanderà se quello che fa va bene. E vorrà, nel rispondere, dare sicurezza e affetto, attività e riposo, portare stimoli e lasciare in pace. E soprattutto lascerà che lui sia davvero protagonista della propria crescita.

Indicazioni operative



È impossibile dare suggerimenti validi per tutti, sarebbe come negare l'individualità di ogni singolo bambino e di ogni singola famiglia. Possiamo però pensare ad alcuni momenti in cui è essenziale facilitare la relazione del bambino con il mondo che lo circonda. Non sono esercizi ma occasioni per il genitore di porre attenzione a come il bambino osserva l'ambiente ed entra in sintonia con esso.

Proviamo a fare qualche esemplificazione, ma chissà quante altre se ne possono trovare!

Quando è molto piccolo si può cominciare facendo attenzione a non lasciarlo per troppo tempo sopra una superficie troppo morbida e dove affondi. Perché il morbido gli impedirebbe di fare leva sulla superficie, di sviluppare una forza muscolare che lo aiuti nella sua crescita, e di entrare in comunicazione con gli adulti che si occupano di lui. Affonderebbe, e comincerebbe a pensare di non essere capace a tirarsi su, a girarsi, eccetera.

È bene parlargli, magari raccontandogli una fiaba, e animare il racconto con un piccolo oggetto di colore vivace, facendo in modo che lo segua con lo sguardo, e muovendolo in maniera da favorire il suo sguardo mobile.

Quando verrà il momento delle pappe, è bene avvicinare il cucchiaino alla sua bocca avendo prima fatto una piccola sosta davanti ai suoi occhi, badando che guardi il cucchiaino e si renda conto del cibo che gli arriverà in bocca. Anche questo è un modo per aiutare il bambino a focalizzare l'attenzione sull'azione che sta compiendo e mettere in relazione quella azione con l'adulto.

Verrà il momento in cui un familiare potrà fare, con un vecchio paio di guanti, dei piccoli burattini, costruiti tagliando le dita dei guanti e facendo diventare ogni dito un personaggio: un coniglio, un cacciatore, una fata... e così potrà

raccontare una storia muovendo le dita delle mani del bambino, diventate dei burattini, facendo in modo che si diverta e nello stesso tempo faccia incontrare il pollice con l'indice, il medio, ecc. Imparerà così una presa corretta, e lo farà divertendosi. Comincia ad imparare giocando!

Testimonianze



È opinione diffusa che l'educazione del bambino con SD sia diversa quando si tratta di "buona educazione" cioè di seguire le più semplici regole della convivenza civile.

Trovo che per essere accettati dagli altri ciascuno deve avere una buona dose di *bon ton* in tutte le situazioni, questo vale per tutti e soprattutto quindi anche per i nostri figli.

Purtroppo in molte famiglie si trascura la buona educazione e ci si concentra molto di più sulla riabilitazione. Per carità è importantissimo l'intervento precoce in riabilitazione, ma nell'educazione è ancora più importante. Conosco molti bambini ed adolescenti con SD che non solo si possono definire "viziosi", ma anche "maleducati" nel senso stretto del termine. Quelli che devono avere tutto e subito, quelli che fanno scenate nei luoghi esterni alla propria famiglia perché abituati ad ottenere qualsiasi cosa desiderino, quelli che, adolescenti, chiedono monete e beni a chicchessia perché non hanno regole di comportamento interiorizzate che facciano loro capire il concetto di proprietà e di corretta soddisfazione dei bisogni. In genere viene giustificata dai familiari questa mancanza di regole perché di fondo non si crede necessario proporre degli schemi di comportamento e si tende a scusare un atteggiamento maleducato in presenza di una disabilità intellettiva.

Ma sappiamo che più crescono, più la società è poco disposta a subire la mancanza di regole delle persone con SD o di qualsiasi persona che manchi di educazione. Ma far comprendere che non bisogna educare in modo diverso un bambino con SD dai suoi coetanei e dai suoi fratelli è difficile. Forse la diversità nell'educazione deve essere paradossalmente la maggior attenzione all'interiorizzazione delle buone norme, un lavoro più paziente e mirato nel far acquisire quei modi di essere che rendono maggiormente accetti nella società.

È possibile fissare delle regole chiare e pretendere che siano rispettate; per esempio, aver abituato mio figlio fin da subito ad allacciare le cinture di sicurezza quando siamo in automobile ha permesso di non avere difficoltà, in quanto è diventato per lui naturale allacciarsele da solo e controllare che tutti lo abbiano fatto.

4. Quale può essere l'obiettivo dell'educazione di un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



L'educazione all'autonomia è l'obiettivo principale per il bambino con SD, fondamentale per la sua crescita pensata in un futuro da adulto.

La finalità di questo obiettivo è quella di aiutare il bambino ad acquisire i prerequisiti necessari per una concreta e soddisfacente integrazione nei vari contesti: familiari, scolastici, sociali, lavorativi.

Nel corso del processo educativo verso l'autonomia che realisticamente può raggiungere, trasversalmente educiamo il bambino a una serie di azioni e di comportamenti utili anche per altri obiettivi.

Se, ad esempio, pensiamo che sia opportuno che il bambino inizi a mangiare da solo, lo educiamo sì all'autonomia, ma nello stesso tempo svilupperà le capacità di coordinare il movimento oculo-manuale, la percezione spaziotemporale, necessarie tra l'altro anche per l'apprendimento della lettura e della scrittura.

Gli aspetti, quindi, da curare per il raggiungimento di questo obiettivo sono essenzialmente due:

- l'autonomia personale, intesa come la capacità di provvedere a se stessi in termini di abbigliamento, igiene, controllo sfinterico, alimentazione, ecc;
- l'autonomia sociale, che comprende capacità più complesse quali lo spostarsi autonomamente da un posto all'altro, le semplici dinamiche sociali, frequentare luoghi pubblici, prendere i mezzi di trasporto, leggere l'orologio, saper usare un telefono, ecc.

Se nella crescita la persona con SD acquisirà le varie competenze legate all'autonomia, è credibile che riuscirà a costruirsi una immagine del sé positiva. Un buon livello di autostima favorisce la sicurezza, quindi la capacità di mettersi in discussione, di riconoscere i propri limiti e, di conseguenza, di saper chiedere aiuto.

La persona con SD potrà avere una vita qualitativamente migliore se i suoi genitori, fin dai suoi primi anni di vita, avranno un'attenzione allo sviluppo delle capacità necessarie per essere autonoma e se sapranno darle le giuste regole per avere un comportamento sociale adeguato e maturo in base all'età cronologica.

In altre parole, un accompagnamento nella realizzazione di un progetto di vita rispondente alle esigenze dei loro figli, avendo presente i modelli socio-relazionali utili per una vita integrata e non emarginata.

➔ Le informazioni che si hanno sulla SD permettono di conoscere in anticipo le difficoltà che possiamo incontrare e quindi, al di là dell'accoglienza e dell'affetto che sono vitali per uno sviluppo psicologico armonioso, occorre anche una valida azione educativa.

Alcune competenze, come camminare, esprimersi, giocare, ecc., vanno stimolate attraverso l'intervento educativo che un genitore esercita, circoscritto nei canoni normali e utilizzando strumenti e mezzi che la stessa realtà che lo circonda offre.

Questo non significa sostituirsi ai tecnici, ma più semplicemente fare il "mestiere" di genitore che a volte, sotto alcuni aspetti, si tende a delegare.

L'intervento del genitore dovrà essere rispettoso, equilibrato e, soprattutto, esercitato dopo un'attenta osservazione del bambino. Si deve, cioè, consentire al bambino di "provarci" rispettando i suoi tempi di maturazione ed evitando di essere troppo "aggressivi" con la stimolazione.

Se, ad esempio, vogliamo insegnare al bambino ad afferrare un oggetto, dobbiamo prima farglielo vedere, poggiarlo vicino a lui e osservare cosa fa. Se il bambino non dimostra interesse, allora cercheremo di attirare la sua attenzione.

Questa è una modalità corretta e non invasiva.

A volte vogliamo anticipare alcune tappe per le quali il bambino non è ancora pronto, quindi il nostro intervento non deve prescindere dallo sviluppo naturale del bambino e deve tener conto del temperamento, dello sviluppo neurologico, dei suoi interessi e bisogni.

In altre parole non possiamo usargli violenza chiedendo risposte motorie, cognitive e comportamentali che ancora non è in grado di dare, ma possiamo sollecitarlo a migliorare la sua performance di un po'. Spesso quella che viene chiamata "testardaggine" o "pigrizia" è la reazione a una richiesta che il bambino non sa soddisfare.

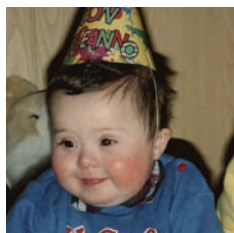
Ogni azione deve essere segmentata e proposta al bambino un segmento per volta.

Non dobbiamo anche dimenticare che la motivazione è l'espressione dei motivi che inducono una persona a generare un comportamento, per cui se riusciamo a motivare bene il bambino a compiere un'azione volontaria, con una richiesta pertinente alle sue capacità del momento, più facilmente otterremo buoni risultati.

Molti bambini hanno bisogno di essere incoraggiati a fare cose nuove e gli sforzi compiuti e le nuove acquisizioni vanno gratificate. Il bambino va lodato quando si comporta bene, quando riesce a fare qualcosa di nuovo, magari dopo vari tentativi.

L'importante è non fare un uso esagerato delle lodi e dei complimenti che, con il tempo, si rivelano controproducenti, perché possono ingenerare una sopravvalutazione delle proprie capacità. La via giusta sta nel mezzo.

Il bambino va anche aiutato nella comprensione della propria condizione gene-



tica, condizione che necessariamente deve essere prima ben metabolizzata dai genitori, non solo con le parole, ma anche con le giuste azioni. L'accettazione del sé l'aiuterà a riconoscere i propri limiti, a chiedere aiuto quando necessario, ad avere un realistico progetto di vita.

Questi obiettivi possono sembrare difficili da concretizzare e, forse, anche un po' ambiziosi, ma l'esperienza di tutti questi anni ci ha dimostrato che non è così. L'importante è tener presente quali sono le reali potenzialità del bambino e qual è il suo temperamento, rispettare i suoi tempi che, come per tutti i bambini, variano, ma soprattutto essere orgogliosi per quello che riesce a "conquistarsi" e darci.

Testimonianze



È importante mettersi in ascolto di quelle che sono le esigenze e i livelli di sviluppo del bambino per cogliere le reali necessità educative.

Condividere gli obiettivi con le figure professionali che ruotano intorno al bambino in modo di camminare tutti nella stessa direzione; in caso contrario il bambino non avrà o avrà confuse le informazioni necessarie per elaborare una sua personale risposta.

Confrontarsi con altri genitori per trovare nuove strategie che sbloccano situazioni stagnanti.

L'obiettivo deve essere scevro da condizionamenti preconetti su come una persona con SD si comporta o agisce o esprime il proprio carattere. Bisogna uscire dallo "stereotipo Down": docile, affettuoso, affabile, cardiopatico, mangione. Non bisogna settorializzare l'educazione e pensare che esista un metodo di educazione proprio della sindrome, ogni caso è un caso a sé, ogni storia non è mai uguale alle altre, non esiste un protocollo di educazione mirato alla redenzione dei nostri figli, quello che serve è un'attenta osservazione dei comportamenti, una rete amicale e sociale che accompagni senza contraddizioni il processo educativo.

5. L'educazione di un bambino con sindrome di Down è uguale a quella di tutti o diversa?

Risposta breve



È specifica e non diversa. Potrebbe avere bisogni che un altro bambino non ha, ma può riconoscersi in un altro bambino: tutti e due hanno voglia di comunicare e di giocare; hanno il diritto ad avere un proprio progetto, a sapere chi sono e ad avere attorno persone che non li imbroglino...

La prospettiva è quella della vicinanza, dell'essere insieme, dell'avere delle responsabilità condivise, del potere essere compagni di strada di persone che hanno delle disabilità, che non portano un handicap ma combattono per ridurlo e superarlo.

Indicazioni operative



L'educazione del bambino con SD è essenzialmente uguale a quella di tutti gli altri bambini.

Nel ribadire ancora una volta che ogni essere è unico e irripetibile con peculiarità che lo caratterizzano sia fisiche sia comportamentali, con un patrimonio genetico unico, per cui nessuna affermazione può rivestire carattere oggettivo, tuttavia bisogna tener presente la plasticità del sistema nervoso centrale, cioè la sua capacità di adattarsi alle modifiche dell'ambiente circostante.

Senza addentrarsi nello specifico, possiamo affermare che questa capacità di adattamento varia da persona a persona, ma che nella SD è comunque più "lenta" e, quindi, il bambino può avere difficoltà ad accettare i cambiamenti repentini ovvero a rinunciare a certe abitudini.

La specificità sta allora nel tipo di educazione che intendiamo dare al bambino. È un tema già trattato nelle risposte alle varie domande.

Quello che dobbiamo tener presente è che una cattiva abitudine consolidata ha bisogno di molto tempo e pazienza perché possa diminuire di frequenza, intensità e durata.

In altre parole, al di là della specificità e necessità degli interventi riabilitativi, l'educazione di un bambino con SD, così come l'abbiamo definita e descritta, non è diversa da quella di qualsiasi altro bambino.

Solo che, a causa di un processo più lento nell'adattarsi al cambiamento, è preferibile evitare di consolidare abitudini e comportamenti che possano costituire un impedimento alla vita sociale integrata dello stesso bambino e della sua famiglia.

Testimonianze



Credo che abbiano più bisogno degli altri di avere regole molto chiare, precise e ferme e quindi non atteggiamenti pietistici, ma fermezza e determinazione.

La fatica che possono avere nel rispettare le regole è pari a quella di un qualsiasi bambino, la differenza sta nel mettere in atto i meccanismi di recepimento della regola che possono essere più lunghi e quindi mettono a dura prova chi gli sta vicino.

Non c'è un modo diverso per educare un figlio con SD. Ho usato la stessa misura per entrambi i figli (18 mesi di differenza).

È necessario dargli la possibilità di crescere, di sbagliare e di riprovare, di aspettare un po' di tempo quando la risposta non è immediata (senza trasmettergli ansia). Aiutarli a sviluppare ed esercitare la capacità di risolvere piccoli problemi quotidiani (problem solving).

Nella comunicazione si possono utilizzare delle strategie facilitanti come spezzettare gli obiettivi e aspettare senza fretta le risposte, per essere sicura che il messaggio sia stato recepito, o usare termini più facili da capire e se necessario ripetere più volte.

6. Come realizzare un'educazione allargata per un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



Occorre considerare che il bambino è inserito in una famiglia, e questa a sua volta fa parte di una comunità sociale.

Indicazioni operative



- Partecipazione del bambino ad attività ludiche extrafamiliari anche con bambini che hanno le sue stesse difficoltà;
- attività sportive precoci, perché no?;
- frequenza al nido, che costituisce un arricchimento non solo per il bambino ma anche per il genitore;
- scuola dell'infanzia, occasione di crescita globale del bambino e di relazioni per i genitori;
- dare un ruolo educativo anche alle altre figure parentali: nonni, zii e allargare e/o rinnovare le proprie amicizie permettendo e accettando possibili aiuti o suggerimenti con serenità e obiettività;

- entrare in contatto con Associazioni di genitori per confrontarsi e “raccontarsi” le esperienze;
- metterlo in condizione di fare esperienze nella società, frequentando ciò che gli sta intorno, imparando così le regole di convivenza.

Testimonianze



È utile sensibilizzare i vicini di casa e le persone che hanno dei contatti frequenti con i nostri ragazzi, lentamente e con pazienza per permettergli di conoscerli e comprenderli. Non avere fretta anche se sono persone poco attente.

Fare attività insieme permette sia al bambino sia a chi lo frequenta di aumentare la conoscenza reciproca, eliminando le difficoltà di approccio.

L’esperienza della scuola materna è stata molto positiva: ha aiutato nostro figlio ad alimentare la sua voglia di comunicare verbalmente con gli altri aumentando sempre di più la sua dialettica, inoltre ha portato gli altri bambini a coinvolgerlo totalmente nelle attività della classe trovando in lui un valido compagno di giochi.

L’educazione allargata dà molte più opportunità anche se le famiglie non sono più patriarcali e spesso la famiglia minima è mononucleare. Non sono solo le agenzie educative a permettere questo ampliamento. Devo dire che la mia esperienza è felice e facilitata dal vivere in un paese di 17000 abitanti, né troppo piccolo per impedire un allargamento dei rapporti, né troppo grande da rendere difficili e rischiosi i rapporti sociali e l’autonomia di un figlio che vive il contesto del suo paese con una sorta di presa in carico comunitaria. La figura del sindaco, del parroco, del barista, del giornalista sono alla portata di chi vive la vita di paese e può contare su un’azione educativa non programmata e sistematizzata come nella scuola. Allargare l’educazione deve significare poter contare sui nonni nella loro funzione di accondiscendenza e dedizione, su tutti i parenti prossimi che si frequentano abitualmente o saltuariamente, sulla rete amicale sia familiare che del contesto in cui si vive. Questo è quello che fortunatamente ha portato mio figlio, ormai adolescente, a vivere esperienze educative al di fuori della famiglia addirittura all’estero con i suoi coetanei e diverse esperienze anche con altri ragazzi con la sua stessa sindrome.

Fargli vivere esperienze dove non è il genitore ad educare ed accudire è fondamentale e prepara ad affrontare la società che non è sempre come mamma e papà pronta a risolvere ogni problema e facilitare la vita.

Bisogna fare da soli e gli altri (nonni, parenti e amici) guardando imitano il comportamento dei genitori.

Abbiamo lasciato spazio ai rapporti del bambino senza intrometterci continuamente e imparato ad ascoltare le critiche che qualche volta ci vengono dagli altri.

7. Che significato dare al termine “buona educazione”?

Risposta breve



Il bambino con SD, come tutti gli altri bambini, ha bisogno di apprendere le regole di comportamento adatte ai vari contesti in cui interagisce.

Il bambino che acquisisce tali comportamenti sarà facilitato nell'aver una soddisfacente vita di relazione, a sviluppare capacità di autonomia, a saper riconoscere ed evitare i pericoli.

Inoltre, un comportamento che in genere viene definito “maleducato” spesso costringe i genitori a non avere una vita sociale, perché crea imbarazzi, situazioni in pubblico molte volte difficili da gestire.

I bambini con SD non sono più irrequieti degli altri bambini, solo che è più difficile nel tempo correggere dei comportamenti stabilizzati.

È importante, quindi, che sin dai primi anni di vita i genitori guidino il bambino ad apprendere le regole di comportamento sociale adeguate all'età e a sviluppare capacità di autonomia.

Indicazioni operative



Un aspetto importante nell'approccio educativo è la coerenza.

Entrambi i genitori dovranno avere una linea comune su cui essere fermi ogni volta che il bambino manifesta un comportamento indesiderato. Il mestiere dei genitori, si sa, è il più difficile che ci sia. Le difficoltà aumentano anche a causa delle varie correnti di pensiero che disorientano il genitore: devo essere permissivo, devo sgridare, devo punire, devo...?

Una generalizzazione non è possibile, perché entrano in gioco tutta una serie di variabili (contesto sociale e familiare, temperamento dei genitori e dei figli, ecc.) che richiedono interventi multi-modali.

I genitori, in genere, sanno che devono “crescere” i loro figli trasmettendo loro quanto ritengono utile. Ogni famiglia, quindi, sviluppa un proprio *modus vivendi* e, salvo momenti particolari, ogni genitore ritiene di essere un buon padre

o madre e molti errori educativi, fatti quasi sempre in buona fede, sfuggono e, nella maggior parte dei casi, si risolvono grazie anche alle capacità intellettive degli stessi figli.

I genitori che devono seguire nella sua crescita un bambino con SD sentono una responsabilità diversa e, paradossalmente, diventano più competenti, proprio perché sono alla ricerca costante di informazioni, suggerimenti e quanto altro può servire per assicurare al bambino un percorso educativo globale rispondente ai suoi bisogni “speciali”.

Anche nell’educazione del bambino con SD ci sono correnti di pensiero differenti e i vari programmi d’intervento non hanno una categorica veste scientifica. Vi sono varie ricerche, soprattutto straniere, che non sempre sono trasferibili ai nostri contesti, perché sono differenti.

Esiste però una grande ricchezza esperienziale che viene dagli stessi genitori e dalle associazioni che operano nello specifico e che consente, attraverso l’attenta analisi e l’osservazione, di suggerire percorsi educativi che abbiano come obiettivo:

- sviluppare comportamenti adattivi ai vari contesti;
- evitare che le potenzialità innate rimangano inespresse;
- favorire l’autonomia personale e sociale.

Le prime esperienze di integrazione sociale si fanno a scuola, sin dal nido. Il bambino che ha acquisito comportamenti socialmente accettabili potrà avere una maggiore possibilità di integrazione rispetto al bambino che non li ha. L’emarginazione in contesto scolastico è tanto più frequente quanto più il bambino si discosta dai protocolli di convivenza comunitaria.

I compagni di classe e gli stessi insegnanti accettano molto di più un bambino che non crea particolari disagi e distrazioni, a vantaggio dell’integrazione, anche se le competenze cognitive sono basse.

Il bambino educato riscuote sempre consensi sia che abbia la SD o meno. Inoltre il bambino che si sente accettato e accolto avrà anche maggiori possibilità di sviluppare una sicurezza e una stima di sé e delle proprie capacità.

Testimonianze



Dare una buona educazione significa saper dire no! Il nostro bambino è piuttosto vivace, prende spesso iniziativa, io e mio marito abbiamo criteri educativi diversi e con il terzo figlio le diversità sono aumentate. Nonostante ciò il bambino sembra capire le nostre richieste anche se non sempre ubbidisce, quest’anno (6 anni) si è molto tranquillizzato, ascolta quando gli chiedi di cambiare atteggiamento e i risultati migliori si ottengono quando gli proponiamo un’alternativa al comportamento indesiderato.

Rispetto delle regole e rispetto degli altri. Con la prima figlia (senza sindrome)

sono stata meno rigida perché il rispetto delle regole penso sia più importante per la sorellina con SD in quanto consente di essere maggiormente accettata in ambiti nuovi.

I primi giorni al nido (due anni) ho dovuto insistere perché fosse inserito con il gruppo dei pari. Dopo pochi mesi erano tutti contenti perché si era integrato perfettamente con il gruppo e rispettava turni e regole senza problemi.

8. Che significato dare al termine “autonomia”?

Risposta breve



L'autonomia non è mai, neppure in un adulto molto in gamba e nel pieno della sua maturità, il fare tutto da soli.

È autonomo chi sa domandare e collaborare, sa servirsi di mediatori, intesi come persone ma anche oggetti, materiali... Un mediatore che utilizziamo in tanti è il cibo, o una bevanda (“*Andiamo a prenderci un caffè...*”). Se una persona sa a chi, come e cosa domandare, può fare il giro del mondo.

L'autonomia è sempre relativa. Chi abita un luogo da diversi anni, si orienta autonomamente. La stessa persona, in un altro luogo, può essere del tutto priva di autonomia.

L'autonomia cresce e si accresce esercitandola e imparando a correre qualche rischio: imparando a non confonderla con l'abbandono e la solitudine, e neppure con la spregiudicatezza. Chi è autonomo ha le giuste paure, che evitano di esporsi a pericoli senza senso.

Indicazioni operative



Un bambino che gioca con un suo gioco, conquista più autonomia di chi viene “fatto giocare”, anche se chi fa questo è molto molto affettuoso...

Aiutare è necessario altrettanto quanto cercare di diminuire gradualmente l'aiuto...

Un aiuto che si sostituisce all'iniziativa di chi cresce, sembra un aiuto ma è un impedimento...

Le strategie più utili sono quelle che permettono a chi cresce di incontrare ostacoli e misurarsi con loro in un clima di sicurezza che dice, senza parlare: “*Coraggio! Prova...*”

L'autonomia è soprattutto il piacere che si prova nel fare le cose e vale per ogni individuo...

Non fermarsi mai davanti ad un “*non riesco*” ma incentivare il tentativo, anche maldestro per rafforzare passo per passo il piacere di tentare...

Un buon aiuto presenta a chi cresce una molteplicità di mediatori, dal movimento, alla parola, allo sguardo, agli oggetti...

Cosa sono i mediatori?

Possiamo utilizzare l'immagine di chi vuole attraversare un tratto di acqua che separa due sponde e non vuole bagnarsi: mette i piedi sulle pietre che affiorano. Forse butta una pietra per costruirsi un punto di appoggio (un mediatore) dove mancherebbe... E i mediatori, umani e materiali, si collegano l'uno all'altro. Se un mediatore non invitasse a quello successivo, non sarebbe più tale.

I mediatori sono tanti... Possono collegarsi come le tessere di un domino e possono costituire un contenimento elastico.

Sono insieme un appoggio sicuro e un invito ad andare avanti.

Non fanno paura.

Rispondono a molti modi e molte possibilità comunicative.

Permettono organizzazioni duttili, ristrutturabili.

L'impiego costante di mediatori abitua a ragionare con quello che c'è e che può essere utilizzato in maniera diversa da come è arrivato a noi... (vedi Canevaro A., 2008).

Testimonianze



A proposito dei mediatori, mio figlio aveva problemi a gestire l'aspetto motorio della scrittura e alle elementari era talmente preso da questo che lasciava indietro l'aspetto cognitivo. Quando gli è stato permesso utilizzare il computer in classe ha fatto dei passi avanti giganteschi nell'esprimere i propri pensieri scrivendo.

Naturalmente ogni bambino è diverso dall'altro e quindi anche i mediatori devono essere cercati e pensati per ciascuno.

Stimolare l'autonomia personale e sociale è stato ed è l'obiettivo principale nell'educazione di mio figlio.

Fin da piccolo ho cercato di interessare i suoi sensi, gusto, odorato, tatto e vista giocando con lui e divertendomi nel farlo. Spesso ho dovuto ripetere i giochi per suscitare delle reazioni e quindi ottenere delle risposte, che ci sono state sempre anche se spesso diverse da quelle che mi aspettavo.

È diventato un bambino molto curioso, pieno di energie e il suo spirito di iniziativa viene spesso apprezzato anche se le sue energie devono essere canalizzate.

Il termine “autonomia” è di origine greca, deriva dalle parole *autòs* = sé stesso, e *nòmos* = legge.

Definizione di autonomia:

“Diritto di autodeterminarsi e di amministrarsi liberamente nel quadro di un organismo più vasto senza ingerenze altrui nella sfera di attività loro propria, sia pure sotto il controllo di organi che debbano garantire la legittimità dei loro atti.”

La maggior parte delle mie energie in questi anni l’ho impiegata proprio perché scattasse questa autodeterminazione di mio figlio, è stato un lavoro a lungo termine che è passato dalla soddisfazione di vederlo camminare ed alimentarsi da solo al possesso delle chiavi di casa ed alla capacità di prepararsi un pasto caldo rincasando da scuola in mia assenza.

Nelle prime tappe di questo raggiungimento filmavo costantemente con la videocamera tutti i suoi progressi, avevo bisogno di documentare a me stessa le sue conquiste, mi dava sicurezza vedere e poter rivedere quei particolari che avvaloravano la tesi che l’autonomia era una conquista possibile che si stava realizzando.

In un secondo momento mio figlio scoprì questa collezione di videocassette e iniziò a ripercorrere la sua storia personale verso gli otto, nove anni. Gli piaceva riguardarsi e rivivere i suoi progressi. Nel frattempo la mia riconquistata serenità mi portò gradualmente a consegnare ai ricordi e non ai documenti le tappe successive, alcuni miei filmati li concessi al neuropsichiatra della nostra Asl territoriale che li utilizzò in ambito formativo. Forse se proponessimo una videoteca raccogliendo filmati dei nostri ragazzi potremmo mostrare fatti al posto di mille parole a supporto di quei genitori che alle volte, come è avvenuto per me, abbiano bisogno di scoprire il significato del termine autonomia attraverso le immagini e non solo nella teoria dei documenti cartacei.

Oltre il soddisfacimento dei propri bisogni è anche saper stare bene con tutti.

Vuol dire assumere quelle competenze e capacità che sono indispensabili per una vita in autonomia e per lavorare.



9. Cosa vuol dire essere il fratello o la sorella di un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



Essere il fratello o la sorella di un bambino con SD significa anzitutto essere *un fratello o una sorella*, ovvero essere un bambino che ha accanto a sé un fratello o una sorella.

Ciò nonostante, la SD è percepita fin da subito ed è recepita come una delle tante caratteristiche del fratello o della sorella.

Le eventuali distorsioni di questo processo naturale dipendono in gran parte dal mondo circostante (genitori, parenti, scuola, amici, televisione, ecc.).

Indicazioni operative



Poiché la rappresentazione del mondo circostante da parte dei fratelli e delle sorelle dipende in grandissima parte dal filtro dei genitori, spetta a questi, prima e più che a chiunque altro, il compito di aiutarli a conoscere la SD filtrando le informazioni provenienti dall'esterno.

Questa attività di filtro deve avvenire in modo semplice e adeguato alla loro età. È consigliabile pertanto che i genitori diano ai fratelli e alle sorelle spiegazioni, chiare e semplici, evitando il più possibile mistificazioni e silenzi che si rivelano controproducenti e dannosi.

Si raccomanda la lettura delle seguenti testimonianze pubblicate sul sito delle sorelle e dei fratelli www.siblings.it (Comitato Siblings Onlus):

- La nascita di mia sorella
- La culla
- Risposta a “La culla” (1 e 2)
- Un sacco di sole

Si raccomanda inoltre la lettura delle seguenti pubblicazioni:

- Vita tra fratelli, F. Girelli
- Essere sorella o fratello di persona con SD, C. Fermariello - A. Gwis
- Piccoli grandi fratelli, L. Barone

Testimonianze



Essere fratello di una persona con SD vuol dire crescere prima a causa delle preoccupazioni dei genitori, ma nello stesso tempo significa approfondire la propria sensibilità.

Costantemente sento ripetere la frase: *“Deve fare la sua vita. Non deve pensare a suo fratello. A lui ci pensiamo noi”*.

Ma siamo sicuri che nelle scelte di vita per il fratello non possano e non vogliono dirci la loro? Che non si immaginino una parte di vita con il fratello con SD?

Io ho sempre affermato che avere una sorella per mio figlio, una secondogenita vicina per età, ha costituito una chance veramente importante. Io amavo definire mia figlia la prima e più importante terapeuta a tutto campo del fratello. Non si è mai fermata a considerare limiti le difficoltà di mio figlio, l'ha sempre spinto ad insistere a provare a mettersi in gioco molto più di quanto abbiamo fatto io e mio marito. Ha avuto periodi di gelosia e di opposizione, ho dovuto darle tutte le spiegazioni che mi ha richiesto quando non era in grado di recepire a pieno quello che cercavo di rendere comprensibile. Adesso che sono due adolescenti sono complici nelle loro rivendicazioni e vivono l'uno il mondo dell'altro pur essendo molto diversi nel carattere e nelle scelte. Li accomuna lo sport e per fortuna da un paio d'anni lo sport integrato al quale si sta aprendo l'organizzazione degli Special Olympics. Gareggiare nell'ambito della stessa organizzazione, e per mia figlia prestarsi anche come volontaria, ha rafforzato ancora di più quel vivere insieme e gioire insieme delle loro conquiste.

Essere fratello di persona con SD non vuol dire necessariamente farsene carico, ma quando la famiglia funziona diventa quasi spontaneo.

10. Il rapporto fra fratelli e sorelle è diverso se uno di loro ha la sindrome di Down?

Risposta breve



Sì, ma non necessariamente in modo negativo.

I fratelli, anche piccolissimi, di un bambino con SD si accorgono della sua diversità e sanno accoglierla se viene loro spiegata in modo semplice e diretto.

Tenuto conto di questo aspetto, il loro rapporto sarà del tutto simile ad un qualunque altro rapporto tra fratelli.

Indicazioni operative



Bisogna partire da due presupposti, uno scontato l'altro un po' meno:

- 1) il rapporto tra fratelli presenta sempre delle peculiarità che lo rendono diverso e "unico";
- 2) i fratelli di un bambino con SD percepiscono l'atmosfera circostante (umori, maggiori attenzioni, silenzi, ecc.) e dunque la sua diversità fin dai primissimi anni, e considerano tutto ciò parte integrante della loro esistenza.

Ne consegue che il miglior modo per favorire la percezione di una diversità "positiva" è fornire ai fratelli il prima possibile informazioni chiare e semplici.

Perciò: nulla di vago o fuorviante, ma neppure paroloni scientifici. Un approccio di questo tipo potrà aiutarli a comprendere la realtà circostante accrescendo il senso di appartenenza e di solidarietà verso l'intero nucleo familiare.

Sul precoce riconoscimento della SD e delle atmosfere familiari da parte dei fratelli, si veda Zambon Hobart A., 1996, pp. 16-19.

Per le testimonianze e i contributi dei fratelli, si invita a visitare il sito www.siblings.it nelle sezioni "testimonianze" e "pubblicazioni" (all'interno delle "attività" e delle "esperienze").

Testimonianze



Il rapporto tra loro è lo stesso. Quello che a me sembra diverso sono le attenzioni che i genitori rivolgono ai propri figli, spesso oberati dai problemi del figlio con SD corrono il rischio di trascurare gli altri.

Non è diverso il rapporto tra di loro, almeno nel mio caso, anche se non posso fare un raffronto avendo due figli e non potendo cogliere se nei confronti di un terzo fratello l'interazione avrebbe potuto portare a delle differenze. Forse è il nostro rapportarci in maniera diversa con ciascuno dei figli che influenza poi i loro comportamenti e comunque in ogni famiglia dove c'è più di un figlio i genitori non pesano e non misurano per dare a ciascun figlio le stesse cose, proprio perché l'unicità della persona ci fa rapportare in modo diverso a due persone diverse, pur essendo lo stesso genitore.

Il rapporto è sempre diverso perché gli individui sono diversi.

Il loro rapporto è normale, come quello che si instaura tra fratelli; il fatto che la sorella abbia la SD non rappresenta motivo di dargliele vinte.

Parlarne in famiglia apertamente mi avrebbe aiutato molto a comprendere, mi avrebbe consentito di fronteggiare la realtà con più sicurezza e meno sofferenza. Nonostante io mi confrontassi con l'altra sorella [senza la SD, n.d.r.], le nostre spiegazioni non andavano oltre vaghissime, quanto fantasiose, ipotesi. Solo nell'età adulta ho imparato a mettermi al centro della mia vita e a non vivere all'ombra di una diversità mal spiegata.

Sono grata ai miei genitori per avermi fatto vivere il rapporto con mio fratello in modo libero e spontaneo durante l'infanzia.

11. Come possono o devono essere coinvolti i fratelli e le sorelle di un bambino con sindrome di Down?

Risposta breve



In primo luogo bisogna aver presente che *“i fratelli e le sorelle sono una risorsa che apre ad altre risorse. Non devono essere la risorsa”* (A. Canevaro). In secondo luogo bisogna chiarire quale tipo di risorsa possono o devono rappresentare al fine di evitare sia il rischio di un sovraccarico sia quello di un’esclusione.

Indicazioni operative



Trattandosi di un’età in cui il “gioco” è e deve essere il principale terreno di incontro dei fratelli, in questa fase i fratelli sono la risorsa tipica di ogni nucleo familiare con più di un figlio, ovvero compagni di gioco con cui il bambino con SD impara a misurarsi e viceversa.

Ora, se la differenza di età non è marcata, l’attività ludica presenterà le stesse modalità di un qualunque altro rapporto tra fratelli.

Se lo scarto è marcato, invece, bisogna distinguere il caso in cui il bambino con SD è maggiore dei fratelli da quello in cui, com’è più frequente, sono questi ad essere più grandi di lui.

Nel primo caso, si verificheranno circostanze simili a quelle descritte sopra, dal momento che i fratellini vedranno in lui nient’altro che un compagno di giochi più grande.

Nel secondo caso i fratelli faranno tutto quello che di solito fanno i fratelli maggiori, ivi compreso svolgere i compiti loro assegnati dai genitori (giocare con il fratellino, spingere la carrozzina, sorvegliarlo, ecc.).

Ancora una volta, tuttavia, bisogna tener presente che quelle mansioni, che rientrano nel tipico ruolo dei fratelli maggiori, saranno considerate tali o, al contrario, saranno connotate o condizionate negativamente dalla SD del fratellino solo a seconda che:

- a) si sottolinei inutilmente ed erroneamente la diversità del fratellino con toni, gesti o atmosfere che carichino la richiesta di un (inesistente) “di più” di impegno;
- b) i fratelli non saranno stati informati e resi partecipi con spiegazioni semplici (e comunque in proporzione alla loro età) sulla disabilità del fratellino.

Ne consegue che i fratelli sono certamente una risorsa per il fratellino con SD e per la loro famiglia, ma a patto che la loro collaborazione sia commisurata alla loro età e al loro ruolo. Se si sarà consentito loro di conquistarsi un ruolo “da protagonisti” nella vita del fratello con SD, crescendo essi accetteranno amorevolmente di svolgere dei compiti sempre più impegnativi.

Per approfondimenti vedi M. Cuskelly, P. Gunn, 2003.

Testimonianze



Ho chiesto loro di venire con me in associazione alle riunioni (fin dall'inizio, 8-9 anni) ottenendo più di qualche successo. Ho chiesto loro di partecipare alle manifestazioni pubbliche e qualche volta lo hanno fatto, ma solo per il piacere di farlo. È importante che da subito sappiano quello che succede dentro e fuori casa.

Bisogna metterli al corrente subito e farli partecipare alle attività dentro e fuori casa, per condividere con loro sensazioni ed emozioni.

Il racconto di una sorella mi ha fatto meditare molto in quanto evidenziava come la società riconoscesse il carico di impegno al genitore, mentre ad un fratello no, considerando che fin da piccolo deve rendersi disponibile per la famiglia.

Il coinvolgimento parte dal nostro esempio, dal nostro modo di educare, l'atteggiamento che noi usiamo è riflesso nei comportamenti del fratello. A mia figlia ho cercato di trasmettere tutto l'entusiasmo che noi stessi provavamo per le conquiste di nostro figlio, l'abbiamo sempre coinvolta nelle decisioni, nelle scelte, nelle attività che potevano condividere.

Anche quando portavo mio figlio ai controlli programmati le giornate erano condivise, il protocollo dell'IRCCS presso il quale è seguito mio figlio prevede la partecipazione di tutta la famiglia al day hospital periodico. Anche nel rendere consapevole mio figlio della sua condizione di persona con la SD ho coinvolto la sorella e il loro essere coetanei mi ha permesso di affrontare insieme per entrambi l'argomento anche se alle volte è necessario dare delle spiegazioni separatamente proprio perché siano coinvolti ognuno con il proprio ruolo.

La sorella con SD più grande di 18 mesi frequenta senza problemi anche gli amici del fratello.

12. Quando cominciare a parlare della sindrome di Down con il bambino?

Risposta breve



Non è possibile stabilire a priori quando iniziare a parlare al bambino della sindrome. Ogni bambino ha una sua sensibilità e capacità di percepire che la sua prestazione non è uguale a quella degli “altri”. E in questi “altri” possono anche esserci i fratelli o sorelle, specialmente se più piccoli. Ogni contesto familiare e sociale crea situazioni diverse e ognuna è un caso a sé. È però possibile fare una affermazione certa: il bambino con SD, specie se sufficientemente integrato (asilo nido, scuola materna, tempo libero, comunque contatti vari con coetanei), può prendere coscienza della sua diversità molto presto.

Indicazioni operative



In genere, durante il ciclo scolastico della scuola dell’infanzia, non si evidenziano grandi differenze tra il bambino con SD e gli altri, essendo ancora un ambiente ludico e con richieste più semplici.

Le prime difficoltà iniziano con la scuola primaria, dove le competenze cognitive rivestono un ruolo primario negli apprendimenti.

Questo passaggio rende possibile anche ai genitori una presa di coscienza più consapevole delle difficoltà che può avere il proprio bambino nel seguire gli insegnamenti curriculari.

Inizia quindi una fase più delicata che richiede da parte dei genitori molto equilibrio, obiettività e senso della realtà per aiutare il bambino ad accettare i suoi limiti e, nello stesso tempo, evitare che possa sentirsi sottostimato.

Non è possibile confezionare ricette e ingessare i comportamenti. Anche qui entra in gioco l’ambiente che agisce con e sul bambino. Ogni intervento va calibrato al contesto.

In genere quando un bambino fa una domanda è pronto per la risposta. Può anche darsi che ci chieda: *“Perché io non so leggere?”*. Una risposta potrebbe essere: *“Non tutti riescono a leggere subito, ma hanno bisogno di più tempo. Tu ancora non riesci a leggere, non perchè non ti impegni abbastanza ma perchè sei un bambino con la SD e questo ti crea delle difficoltà in più, però sai fare tante altre cose (e possiamo anche elencarle: saranno tantissime)”*.

In altre parole, per sostenere il bambino nella conquista della propria identità, dobbiamo aiutarlo a riflettere sui suoi punti di forza, in modo che quelli deboli risultino secondari.

Ci sono anche bambini che tardano nel fare domande o proprio non le rivolgono ai loro genitori. Anche in tali casi è importante fare entrare la SD nelle conversazioni e in famiglia, magari prendendo spunto da occasioni di vita quotidiana, da un fumetto o da un cartone animato, come “Il fratellino di Lilli”

(Delval M.H., Varley S., 2002), o dalla visione di un filmato dove compaiono persone con SD a cui si può fare riferimento dicendo: *“Vedi, c’è un bambino con SD, proprio come te”*.

Forse non conviene entrare nelle spiegazioni scientifiche su cos’è la Trisomia 21 o la SD se il bambino non è ancora in grado di capirne il significato. Quando a scuola si parlerà della cellula, allora potremo fare un discorso più scientifico, perché sarà in quel momento che anche i suoi compagni di classe capiranno di più qual è la realtà del loro compagno.

Il bambino deve sentirsi tranquillo e non costantemente sotto esame.

Deve essere apprezzato per quello che riesce a dare, stimolato e incoraggiato a fare nuove esperienze, aiutato negli apprendimenti semplificando le procedure e i contenuti.

Testimonianze



Non c’è un’età specifica, ne abbiamo sempre parlato. Importante è il momento in cui ne ha parlato lei (V elementare) anche se bisogna fare una differenza tra quando ne ha parlato e quando ne ha preso coscienza.

Con mia figlia ne abbiamo sempre parlato, anche se non ho affrontato esplicitamente l’argomento. Quando le sue richieste sono superiori alle sue possibilità, con il ragionamento le facciamo capire i suoi limiti.

La prima volta che mi sono posta il problema di come affrontare con mio figlio il discorso della sua disabilità è riaffiorata alla mia mente la grossa difficoltà iniziale di comunicare ai miei parenti ed amici che mio figlio era trisomico. Tra il tacere e l’indugiare avevo accumulato tanta di quella tensione che mi costò un forte esaurimento anche in coincidenza con un grave incidente che ebbi quando mio figlio aveva pochi mesi. Non volevo ripercorrere la stessa esperienza nell’affrontare con mio figlio un percorso di consapevolezza e accettazione necessario per la sua crescita e la sua serenità.

La prima azione in assoluto fu l’acquisto di un discreto numero di copie di un opuscolo del quale avevo sentito parlare dal professor Andrea Canevaro in un seminario sull’integrazione scolastica. Mio figlio di lì a poco avrebbe affrontato l’ingresso alla scuola elementare. Il Ceps di Bologna aveva appena pubblicato la storia di “Colla” un simpatico personaggio che attraverso poche pagine molto ben illustrate spiegava con molta semplicità ed un pizzico di umorismo in che cosa consistesse la SD e come questo cromosoma in più, cioè Colla, interferisse nelle situazioni più comuni¹.

¹ *Vari sono gli strumenti creati negli anni per presentare ai bambini e ai ragazzi la SD. L’ultimo realizzato dall’AIPD è “Parliamone... chi è una persona con sindrome di Down?”, (Contardi A., Berarducci M., 2009)*

Decisi di far consegnare nei primi giorni di scuola a tutta la classe e ai docenti questo opuscolo che fu ovviamente letto da tutte le famiglie dei compagni dopo essere stato illustrato in classe. Anche con mio figlio facemmo la stessa cosa, ovviamente cercammo di rendere il contenuto ancora più semplice di quello che era. Devo dire che ancora qualche ragazzo a distanza di parecchi anni ricorda in giorno in cui si parlò di Colla a scuola e poi a casa. L'episodio emblematico fu però la giornata nazionale delle persone con SD dell'ottobre 2003.

Mio figlio aveva 10 anni e mezzo e la sorella ne compiva 8 proprio in quella settimana. Decisi che avrei spiegato ad entrambi il significato di quella giornata e soprattutto il significato di SD.

Come dire a due bambini presi dai loro giochi che volevo portarli presso uno degli stand allestiti per l'occasione? Iniziai in verità molto impacciata a dirgli che era un giorno di festa e sapevo che la parola festa evocava in loro l'associazione di idee "torta e coca-cola". Il resto della testimonianza lo affido ad un articolo che scrissi immediatamente dopo e che pubblicai per il sito di Educazione & Scuola di Dario Cillo (www.edscuola.it), di cui riporto di seguito alcuni stralci. Devo aggiungere solo che da allora è stato un crescendo non solo di consapevolezza, ma anche di sfida alla propria disabilità da parte di mio figlio.

A volte questa consapevolezza lo scoraggia negli alti e bassi di umore di un adolescente, alle volte lo porta ad affrontare nuove sfide nella certezza che "volere è potere".

La farfalla invisibile

Una domenica come le altre, in famiglia alle prese con tutto ciò che si accumula da fare durante la settimana. Eppure non potevo fare finta di niente, volevo dare un giusto spazio ad una giornata che non poteva rimanerci indifferente. Per niente facile spiegare a mio figlio della giornata nazionale dedicata alla sua disabilità: ad un certo punto del mio discorso, senza per altro sorprendermi, mi ha ribadito deciso: *"Voglio, regalo, torta e bandierine!!!"* *"No, non è la tua festa!!! È importante che tutti sappiano che sei un bambino come tanti anzi che sei davvero speciale e non solo per noi: in questo giorno dovrebbero scoprirlo in tanti."* Ci decidiamo tardi ad uscire e raggiungiamo uno dei punti di incontro dove le associazioni distribuiscono materiale informativo. Stanno volantinando tra l'indifferenza generale, pochi quelli che si fermano dimostrando interesse. Lui non demorde: vuole un riconoscimento tangibile tutto suo per questa giornata. Di fronte al gazebo dell'AIPD c'è un fast food, il suo preferito. Ci sediamo là ad osservare quello che avviene mentre lui soddisfatto si celebra a suo modo la ricorrenza con hamburger e patatine, ci sono anche palloncini e bandierine ma si accontenta del giocattolino compreso nel menù. I volontari smontano il punto informazioni mentre la gente nel centro commerciale è ancora tanta. Intanto mio figlio sta allegramente confrontando le sue conoscenze di inglese





se con la sorella. Una coppia, nel tavolo a fianco, sorride divertita nell'ascolto. *“What's your name? My name is Paolos” “No, non si dice Paolos - lo apostrofa la sorella - se sei Paolo sei Paolo, non devi tradurre il nome” “Ah, è vero scusa: my name is Paolo”*. I due vicini di tavolo commentano la scena, ma non riesco a cogliere dai movimenti delle labbra quello che si dicono. *“Scrim! Mamma il gelato si dice scrim (ice-cream)”*. Dalla mimica degli osservatori colgo sorpresa e compiacimento. Mi è accaduto altre volte che le persone trovandosi a contatto con lui si stupiscano di quello che dice o che fa, soprattutto se non hanno idea di quante potenzialità possa avere una persona con sindrome di Down. Uno spunto di riflessione mi è venuto dalla lettura, nel vecchio sito della sezione di Roma dell'AIPD delle parole di Serena, 20 anni, che riporto per intero: *“Una persona Down ha la trisomia 21, cioè ha un cromosoma in più rispetto alle persone normali, ma la differenza secondo me non è poi così tanta. Io dicendo questo ho capito di essere Down, ma mi considero una persona normale anche se mi ci vuole tempo a capire e a fare le cose. Io vorrei essere una farfalla per volare in alto e non fermarmi mai e andare sempre avanti per la mia strada che sarà molto scoscesa e ripida”*. Nelle parole di Serena la consapevolezza che la sua strada non è facile: c'è in lei il realismo di chi conosce perfettamente la propria condizione. È serena, e non solo di nome, nelle sue affermazioni. Vorrebbe essere altro: una farfalla. E chi di noi non desidera di trasformare una realtà quando la trova dura da affrontare? Trovo bellissimo questo desiderio di non fermarsi mai, di liberarsi dalla sua condizione. Mio figlio sogna da sempre di essere Zorro per vincere contro le ingiustizie e anche il suo desiderio come quello di Serena rimarrà sempre e solo una chimera. Nella loro realtà ci siamo noi e non siamo tutti pronti a capire che se diamo loro la possibilità di essere persone come tante realizziamo il loro sogno. Per ora stiamo assistendo ancora al volo di una farfalla invisibile (vedi Duccillo E., 2003).

13. Come collaborare con i Servizi?

Risposta breve



A cominciare dall'evento nascita la famiglia di un bambino con SD ha bisogno di sviluppare e di trovare un supporto alla sua funzione educativa attraverso una intensa rete di relazioni con servizi ed operatori con diversa professionalità, sociale, sanitaria, educativa, ecc. Sappiamo anche che la famiglia possiede una propria competenza che dovrebbe essere sempre riconosciuta nell'incontro con l'altro, sia esso educatore o operatore sanitario.

Ma non sempre sono chiari i profili professionali e non sempre possiamo contare sul contributo di personale formato ed aggiornato. Questo esige tempo. Certamente la cura della salute, connessa alla qualità della vita, non è un compito unicamente delle figure sanitarie, ma anche delle figure sociali. Il sistema di cura inoltre interagisce con il sistema educante formando un solo sistema e facendo vivere il termine 'cura' non in senso strettamente farmacologico-medico, ma nell'accezione più ampia del "prendersi cura", nell'accrescere quelle caratteristiche che possono dare qualità alla vita degli individui e della società.

Indicazioni operative



Quando parliamo di competenze si fa riferimento alla necessità che chi opera abbia un modello di riferimento adattabile in cui sia possibile sviluppare le competenze. Se un operatore professionale ha solo delle capacità ma non ha sviluppato delle competenze rischia di dover difendere la propria immagine di professionista capace, negando o sottovalutando l'ascolto della realtà. Quante volte vi sono delle situazioni in cui siamo messi alla prova dalla necessità di adattare le nostre capacità alla realtà e non di qualificare la realtà ritenendola mancante rispetto alle nostre capacità! Se sviluppiamo competenze, dobbiamo fare un faticoso lavoro di adattamento e per questo bisogna avere un modello per non vivere una subordinazione alla realtà ma una cooperazione, un incontro che permetta di stabilire rapporti di scambio. Dunque è solo nella capacità di ascolto reciproco, tra famiglia e professionisti, che si può sviluppare un rapporto di collaborazione tra le parti. E questo non può che essere basato sulla promozione di:

- una relazione di scambio tra famiglie e figure professionali;
- il riconoscimento da parte dei professionisti delle conoscenze e competenze che la famiglia possiede nell'educazione del proprio bambino;
- una comunicazione efficace e basata sulla reciproca fiducia;
- il riconoscimento dei valori e delle tradizioni culturali che la famiglia declina nel suo compito educativo;
- la condivisione degli obiettivi di sviluppo del bambino;

- la collaborazione tra professionisti e famiglia nella individuazione delle strategie che facilitano lo sviluppo del bambino.

I necessari interventi specialistici avranno una maggiore efficacia se tra i tecnici e i genitori si concorderà un progetto di vita che tenga conto soprattutto del ben-essere del bambino.

Testimonianze



Spesso sono i servizi che non comunicano con la famiglia. Deve essere sempre la famiglia a chiamare e chiedere ai servizi.

Fondamentale che i diversi servizi e i loro interventi non restino separati (logopedia, psicomotricità, insegnanti, ecc.), ma venga realizzata una reale presa in carico globale del bambino in cui ciascuno fa la sua parte per lo stesso progetto educativo condiviso con la famiglia.

È necessaria una maggiore conoscenza dei diritti da parte della famiglia, anche con il supporto dell'associazione, per sapere cosa chiedere e stimolare le strutture affinché venga erogato ciò che è dovuto.

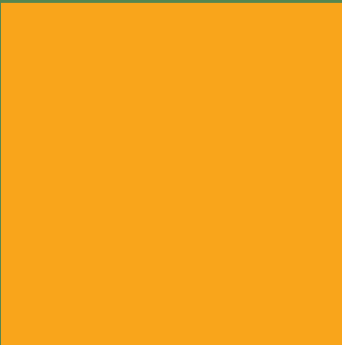
Dal mio punto di vista sono riuscita a stabilire un buon rapporto con le terapisti dopo che ci siamo conosciute. Questa conoscenza è stata molto lenta e si dovrebbe cominciare prima di prendere in carico il bambino. Infatti solo con una conoscenza dei genitori con i terapisti e relativi programmi e dei terapisti con i genitori, si può avere uno scambio di informazioni utili ad entrambi.

La collaborazione con i servizi deve contare sulla fiducia reciproca delle parti, succede spesso che il grado di soddisfazione dell'utente non coincida con gli esiti del servizio erogato. A volte nascono incomprensioni, a volte invece la collaborazione porta a potenziare i risultati perché si innesca un circolo virtuoso che permette di aggiungere ad un risultato circoscritto ad un intervento in un ambito specifico, un beneficio anche in molti altri aspetti. La mia esperienza è iniziata con l'inserimento di mio figlio presso un asilo nido comunale. Dove non c'erano normativamente aspetti specifici di risposta ai bisogni speciali del mio bambino c'era la professionalità e l'entusiasmo di dare le prime occasioni di stimolo e di rinforzo del gruppo dei pari che erano importanti quanto la riabilitazione. Ci furono incontri assimilabili a gruppi di lavoro previsti per i gradi di scuola a venire non contemplati allora per gli asili nido e un gioire dei progressi condiviso e mai vissuto come un aggravio da parte del personale tutto. Anche nelle esperienze successive e fino alla conclusione del primo ciclo di istruzione c'è stato un valore aggiunto ogni volta che con i servizi c'è stato rispetto reciproco e unione di intenti. In alcune situazioni però, venuta meno la fiducia reciproca e la condivisione

delle scelte, la collaborazione con i servizi si è incrinata a danno soprattutto dei benefici che mio figlio avrebbe potuto godere e alle volte imponendo la scelta di cambiare strada. È umano che ciò accada soprattutto perché le nostre aspettative non sempre corrispondono alla realtà dei servizi dei quali si fruisce, anche il nostro vissuto può influire negativamente oppure la qualità dei servizi può rivelarsi insufficiente e determinare dei rapporti tesi e conflittuali. Devo dire che non mi sono mai accontentata ogni qualvolta per problemi di tagli finanziari o di cattiva gestione non ho trovato servizi adeguati per mio figlio e questo per un unico motivo: il tempo non torna indietro ed ogni occasione fallita è persa e frena i progressi e il benessere che si sarebbe potuto ottenere e che non si è avuto.

Deve esserci massima disponibilità partendo dal presupposto di costruire un progetto di vita unitario in cui tutte le componenti (terapisti, psicologi, insegnanti, ecc.) lavorino per lo stesso obiettivo.







Postfazione **Le sfide del cambiamento in atto. Quali competenze e quale organizzazione per lavorare con successo nel campo della vulnerabilità sociale**

Andrea Canevaro

Premessa

Abbiamo avuto qualche dubbio nell'esprimere, nel titolo, quel termine 'successo' che potrebbe sembrare equivoco e riduttivo. Potrebbe sembrare che noi lavoriamo nel campo della vulnerabilità sociale a patto che vi sia successo, e quindi evitiamo di prendere in considerazione quelle sfide che non permettano qualche elemento di previsione che vada verso il successo.

Riflettendoci ulteriormente: quell'ambiguità va lasciata ma va dichiarata come premessa che rifiuta la logica selettiva. È il contrario: noi dobbiamo senza enfasi dichiarare che ci misuriamo con la vulnerabilità sociale e che cerchiamo certamente il successo, soprattutto per chi vive la vulnerabilità sociale. Sappiamo che è difficile. Noi siamo in un periodo particolarmente complicato per orientarsi verso il successo anche per una ragione che gli economisti hanno spesso dichiarato e che si esprime attraverso una formula forse troppo riassuntiva per essere immediatamente compresa nella sua complessità: il successo immediato potrebbe essere la premessa di un grave insuccesso futuro.

Gli economisti sanno che forti rendite immediate da prodotti che hanno dei grandi successi possono invece costruire la premessa per crisi profonde che minano non solo l'impresa che ha avuto successo ma anche un contesto sociale più ampio. Ed è una delle ragioni per cui noi dobbiamo accettare la sfida e costruirla in rapporto ad un successo diverso da quello dichiarato così fragile e pericoloso dagli economisti.

Fatta questa premessa, che è relativa al titolo dell'intervento, occorre ancora ragionare su alcuni che sono i punti fermi e che auspicabilmente sono ricalcati su quello che anche altri avranno detto, e quindi ci si può provare ma è utile esprimerlo ed esplicitarlo con delle ripetizioni che invece cogliamo come sottolineature. E li vorrei esprimere per punti, con una certa secchezza forse.

Il primo punto

“La nostra scelta pedagogica è fondata sul fatto che l'altro è il nostro riferimento. Questo significa ... che è la differenza che è contenuta nell'altro il nostro riferimento.”

La nostra scelta pedagogica è fondata sul fatto che **l'altro è il nostro riferimento**. Questo significa qualcosa che va oltre la semplicità dell'espressione perché indica due elementi complementari: l'altro come riferimento significa **che è la differenza che è contenuta nell'altro il nostro riferimento**. L'esprimere in questo modo l'alterità significa anche accogliere le differenze, ma sapere che possono interrogarci e che la nostra impreparazione è a volte totale. Noi abbiamo bisogno di capire meglio l'altro; capire meglio il punto differente che contraddistingue questa alterità e per farlo abbiamo bisogno di riferirci ad **una pedagogia della reciprocità** in cui dall'altro possiamo imparare.

Non abbiamo quindi fiducia, e non dovremmo averne, in una pedagogia che ci fa sapienti di fronte ad un altro ignorante. Nello stesso tempo possiamo essere sapienti e ignoranti – dovremmo essere così –, consapevoli di alcune conoscenze che abbiamo, ma anche dei nostri limiti e della necessità di informarci sull'altro, interrogare, conoscere. E da chi possiamo conoscere se non dall'altro, che porta a sua volta un sapere? Il primo punto quindi lo riasumiamo in questa frase che va approfondita: l'altro come riferimento.

Il secondo punto

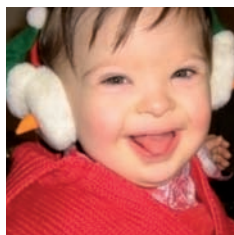
Riguarda la **scelta di campo**: incontriamo la povertà, incontriamo la sofferenza, incontriamo il disagio. **Povertà, sofferenza e disagio hanno sempre volti nuovi**; non possiamo accontentarci delle immagini con cui siamo cresciuti, dobbiamo riferirci a nuovi disagi, a nuove povertà, a nuove sofferenze. Lo sentiamo dire e lo diciamo, ma questo non basta. Bisogna rendersi conto di quelle che sono le gravi carenze di una modalità di funzionamento della nostra società che costruisce nuove povertà, nuove sofferenze, nuovi disagi. Li può costruire con il rinnovamento: il rinnovo dell'organizzazione di un lavoro, il decentramento o delocalizzazione, può costruire quindi situazioni in cui il livello di vita di tecnici, di funzionari, di impiegati viene immediatamente, da un giorno all'altro messo in grave discussione; e noi abbiamo la convinzione che queste nuove povertà siano anche le più complicate perché non vi è nessuna "abitudine culturale" ad essere nella povertà, e i soggetti hanno delle relazioni sociali che sono basate su un certo status, e proprio questo viene a mancare. Noi dobbiamo incontrare queste nuove e continue disfunzioni e capirle per da una parte prevenirle e dall'altra cercare di soccorrerle.

Il terzo punto

Riguarda le **metodologie e gli strumenti, non marginali**. Bisogna evitare con molta cura di ritenere che il fatto di aver operato e operare una scelta che ci porta verso i marginali significhi automaticamente avere a disposizione metodologie e strumenti marginali. Può essere il contrario, vorremmo pensare al contrario. Provo a pensare che metodologia e strumenti devono essere i più sofisticati possibile, ma evitando l'equivoco che sofisticati voglia dire i più ricchi. Gli strumenti poveri possono essere costruiti attraverso metodologie e strumenti non costosi. E questa è una sfida, non certamente retorica, non finta, è una sfida reale ma dobbiamo farla diventare il laboratorio delle idee. Questo ci porta al quarto punto.

Il quarto punto

È relativo a **sperimentare e innovare**. Abbiamo bisogno di collegare il tema della nostra mission con l'innovazione: innovazione nel campo produttivo e nel campo dei servizi. Ci sentiamo dire – e crediamo che sia reale questa proposta – che la globalizzazione porta il nostro paese e, nel nostro piccolo, il



contesto che riguarda la nostra presenza a dover mettere al primo posto del suo operare l'innovazione. E questo per noi significa sforzarci di **rileggere alcune possibilità trasformandole**. Provo a fare qualche esempio a rischio di avventurarmi su terreni che non sono esattamente quelli di mia competenza. Se pensiamo ad una attitudine, una formazione che riguardi i rifiuti noi dovremmo, più che rivolgerci alle tradizionali raccolte rifiuti, alla possibilità che si formi del personale capace di riciclare prodotti elettronici, capace quindi di utilizzare delle competenze da formare per affrontare qualità nello smontare e recuperare materiali compresi in strutture sofisticate che vanno dai telefoni cellulari, ai computer, agli impianti di riscaldamento, ecc.

La possibilità quindi è quella di superare una fase in cui il riciclo per i poveri significava raccolta del vetro, del cartone, del ferro. Si pensi all'Abbé Pierre, ai "Compagni di Emmaus": anche loro sono arrivati al pensare ad un riciclo sofisticato, che esige competenze. Noi abbiamo bisogno proprio di formulare dei progetti che diano la possibilità di coniugare i lavori ritenuti marginali con l'innovazione.

Abbiamo bisogno, ad esempio, di studiare come collegarci ad aziende che hanno bisogno di rinnovare la loro organizzazione del lavoro e poter intervenire per accompagnare il cambiamento con la preparazione di un personale che non ha raggiunto l'età della pensione ma che ha bisogno di novità nella propria formazione. Abbiamo bisogno di entrare in rapporto con settori che sono del territorio riminese ma che non sono stati mai esplicitamente collegati al nostro operare, come può essere il turismo, pensando all'innovazione del turismo e alle strutture turistico alberghiere ecologiche.

Abbiamo bisogno di collegare sempre il nostro operare, le nostre ricerche non tanto ad elementi residuali ovvero a ciò che nessuno più fa, pensando che può essere lì il modo per potere offrire occasioni di riscatto agli sconfitti. Abbiamo bisogno di fare questo ma non mantenendolo in una posizione residuale quanto rimettendolo in avanti e quindi spostandolo nel terreno dell'innovazione. Anche ciò che apparentemente viene percepito come residuale può essere spostato, ed è questo lo sforzo che dovremmo fare e che ha questo riassunto nell'espressione 'sperimentare e innovare'.

Il quinto punto

È legato all'**integrazione delle risorse**. Questo ci deve spingere a ripensare alle alleanze tradizionali, rivolgerle non tanto ad una diplomazia della sopravvivenza quanto ad una **progettazione di sviluppo**. E questo si collega ad elementi già indicati da me in queste riflessioni, ad esempio il collegamento con campi aziendali che hanno ritmi di rinnovo tali da esigere una cura particolare per l'implementazione delle competenze, nell'empowerment delle competenze' dei loro addetti.

Abbiamo bisogno quindi di creare delle strutture che permettano la riorganizzazione professionale e non unicamente di coloro che hanno uno statuto,

una strutturazione, ma anche di coloro che sono sul “libero” mercato e che lavorano a contratto. Questi rischiano, in un’epoca come la nostra, di essere emarginati rapidamente, consumati come se fossero non materiale umano - come si dice, o si sente dire, con un’espressione che non è delle migliori - ma come materiale di scarto.

Nell’integrazione delle risorse sta la possibilità di **connetterci con i servizi**, ed in particolare con i servizi pubblici. Abbiamo una concezione del sociale che non ha mai contrapposto la nostra iniziativa a quella dei servizi pubblici, ma ha cercato sempre di produrre circoli virtuosi. Noi abbiamo qualche perplessità a volte nei confronti dei servizi pubblici e la mia perplessità in particolare è quella di vedere come i servizi pubblici – Enti Locali, Aziende U.S.L. – spesso abbiano ridotto il controllo agli aspetti unicamente tecnico-amministrativi e abbiano trascurato, o rischino di trascurare, il controllo di qualità, della qualità non solo amministrativa, non solo formale ma calata nel rapporto tra risposta e bisogno. Come si risponde ai bisogni? Questo dovrebbe essere l’elemento di maggiore interesse del controllo dei servizi.

A volte questo aspetto è minimizzato, in parte perché assorbito potentemente, risucchiato dagli aspetti tecnico-amministrativi, che sono assolutamente necessari, e in buona parte perché per semplificare le operazioni viene espresso in termini esclusivamente formali, per di più rigidi. È inutile che io usi dei toni allusivi; è meglio che riferisca esplicitamente questa riflessione alle possibilità che un corso di formazione ha avuto di creare competenze tali da sistemare il futuro di un certo numero di persone immigrate da altri paesi nel nostro paese e trovare poi la sorpresa che la formalizzazione del percorso non rispondeva a tutti i requisiti che erano previsti e per questo dovere, giustamente, pagare: se queste sono le regole, alle regole bisogna rispondere e si devono rispettare.

Però, ammesso l’errore, bisogna tornare a riflettere al principio e cioè la trascuratezza della sostanza data un’organizzazione estremamente formale e poco funzionale. Mi permetto di ragionare secondo logica sostanziale, stimando gli interlocutori e pensando che capiscano che questa non è un’accusa ma una riflessione.

Sarebbe molto importante ripensare insieme non tanto una deregulation che non ci farebbe comodo - abbiamo bisogno di regole certe -, quanto una stabile organizzazione di regole che permetta di coniugare gli aspetti formali, gli aspetti della dimensione tecnico-amministrativa e gli aspetti di contenuto sostanziale, che è risposta al bisogno. Anche in questo credo che ci sia la connessione con i servizi: l’integrazione delle risorse dovrebbe essere molto capace di produrre una riflessione operativa in questo senso.

Il sesto punto

È legato alla **promozione dell’inclusione**, attivando il territorio con il **protagonismo dei soggetti implicati**, con **l’esercizio della mediazione culturale e**



“Abbiamo bisogno di far capire e di capire che gli incontri con l'altro ... l'incontro con la differenza è inquietante, ma è produttivo: è un arricchimento.”

con la costruzione di una maggiore tolleranza che significa una capacità di vedere oltre il momento attuale. Noi abbiamo bisogno di far capire e di capire che gli incontri con l'altro – il primo punto richiamava questo –, l'incontro con la differenza è inquietante, ma è produttivo: è un arricchimento.

Abbiamo bisogno che questo diventi l'elemento costante della nostra produzione di inclusione; e abbiamo bisogno quindi di avere una buona mediazione attraverso i mezzi di comunicazione, sapendo molto bene che i mezzi di comunicazione ci possono giocare degli scherzi terribili, perché possono deformare e rendere spettacolarizzazione quello che invece è un serio lavoro di promozione umana.

Ma anche su questo avremmo bisogno di lavorare. Perché non pensare alla formazione di chi deve fornire informazione nel nostro settore? Sappiamo che già altri ci hanno pensato, colleghiamoci, permettiamoci di produrre qualcosa di serio che riguardi l'inserimento sociale e lavorativo e gli echi che può avere nel campo dell'informazione. Non pensiamo unicamente a rubriche di nicchia: pensiamo soprattutto alle informazioni intrecciate, a quelle che entrano nelle orecchie e negli occhi senza che il soggetto abbia capito che si parla di quell'informazione.

Noi sappiamo che sull'informazione c'è molto da lavorare. Molto da lavorare significa che possiamo lavorarci anche noi; non vorremmo delegare ad altri questi aspetti. Se noi abbiamo una consapevolezza di una conoscenza di un settore, se noi creiamo in noi la maggiore conoscenza delle nuove povertà, delle nuove sofferenze, delle nuove marginalità abbiamo anche la possibilità – forse anche il dovere – di creare competenza in chi forma implicitamente ed esplicitamente, in tutti i campi, dalla pubblicità all'informazione delle possibilità di prospettiva.

Alcune parole-chiave

Svolto questo compito per punti vorrei aggiungere alcune note di riflessione cogliendo gli elementi che sembrano essere propri di una letteratura riflessiva sull'aria del tempo.

1. Sicurezza e benessere sociale

Un riferimento molto importante per tanti di noi è Bauman. In particolare in Bauman troviamo una riflessione importante che riguarda **il deterioramento della triade certezza/sicurezza collettiva/sicurezza personale**. Riflettiamo su questi deterioramenti così diffusi e sulla conseguenza che possono avere nel non **collegare il bisogno individuale alla soluzione sociale**. Sempre più si fa un discorso ed una riflessione con le proposte che ne derivano che riguardano un individuo isolato che vive i suoi problemi come se fossero esclusivi – i suoi – e che quindi cerca le soluzioni che devono essere altrettanto esclusive, le sue.

Questo certamente è anche dovuto al fatto che una certa interpretazione di

cause sociali ha deresponsabilizzato il singolo, ma da questo a cancellare il collegamento tra bisogno individuale e risposta sociale dovrebbe passarci molto. Ed invece il cortocircuito a volte è stato immediato, con una grave crisi espressa appunto da Bauman in questa dichiarazione di deterioramento. È saltata – per semplificare le cose – la sicurezza collettiva, o meglio è diventata una sicurezza di categoria, legata unicamente ad un proprio ristretto mondo che può coincidere con la collocazione abitativa, il percorso nel traffico e altri elementi di vita quotidiana, cancellando la possibilità che ‘collettiva’ significhi di tutti.

2. Buone prassi

“Molti buoni esempi non sono buone prassi, molti buoni esempi sono molto utili per costruire una buona prassi, cioè una buona organizzazione stabile nel tempo e per tutti.”

Abbiamo avuto partecipazione a progetti in cui si è fatto riferimento al termine “buone pratiche”, ed ogni volta ho avuto da dire sull’utilizzo di questa espressione non corretta, perché si limitava ad indicare i buoni esempi, non attribuendo ai buoni esempi la possibilità di costruire, attraverso una riflessione ed una progettazione, una buona prassi. Molti buoni esempi non sono buone prassi, **molti buoni esempi sono molto utili per costruire una buona prassi, cioè una buona organizzazione stabile nel tempo e per tutti.** E non risponde forse a quel bisogno di sicurezza collettiva che nella triade ricordata precedentemente è il punto che viene bypassato rapidamente, non ritenendo più che il mio bisogno abbia una risposta collettiva. Già il termine ‘collettivo’ è impregnato di elementi che lo fanno pronunciare con molta attenzione per non essere retrò, per non trovarsi ad essere considerato nostalgico di qualcosa o incapace di esprimere “il nuovo che avanza”, ma certamente ‘collettivo’ ha anche un significato positivo, non deresponsabilizzante ma di appartenenza.

In Francia viene molto usato recentemente il termine *reliance*, rilegare; è difficile tradurlo in modo letterale, perché per noi ‘rilegare’ non è in rapporto immediato con **appartenenza**: ‘collettività’, ‘socialità’, espansione di una capacità di leggere nel mio bisogno il bisogno anche degli altri, come ho già detto. Il nostro sforzo dovrebbe andare in quel senso. Occorre lavorare sulle buone prassi: e questo significa avere anche **un laboratorio che pensa**, perché non basta la raccolta, bisogna lavorare per produrre una buona organizzazione, semplificata ma complessa.

3. La sostenibilità

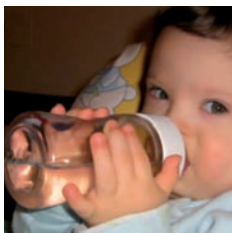
“La sostenibilità non è unicamente l’introdurre una novità efficace, ma anche il cambiare il modo di pensare alla novità.”

Abbiamo la necessità di **costruire innovazione sostenibile**. La sostenibilità è un concetto che si ricollega alle pratiche, e comporta l’esaminare quali cambiamenti possono essere realizzati per un certo numero di anni, senza provocare dei rigetti. Ora è chiaro che la sostenibilità non è unicamente **l’introdurre una novità efficace, ma anche il cambiare il modo di pensare**, a volte, alla novità, quindi fare aderire alla novità avendo cura di operare dei processi di cambiamento formativo, culturale nei soggetti che la adottano.

4. I mediatori in un processo

Un'organizzazione della sostenibilità legata all'ambiente ha indicato quattro elementi: **sociale, ambientale, economico e istituzionale**, e collegati a questi elementi ha fornito indicazioni – o vuole che vi siano indicazioni – per i terreni di integrazione, intendendo con questo i punti di sutura che permettono la mediazione perché la sostenibilità si sviluppi. La nostra è una società complessa che sempre più ha bisogno di **mediatori pensati e realizzati in vista di un processo** e quindi non solo per aggiustare alla meglio una situazione nell'attualità.

Il riferimento più facile è quello alla **situazione multiculturale** in cui stiamo vivendo e alla necessità che vi siano meglio delineate le figure dei mediatori. Non credo che questa figura sia ancora capita fino in fondo e forse bisogna articolarla in facilitatori e mediatori e anche pensare che, come è accaduto per il termine 'tutor', vi siano declinazioni diverse a seconda dei contesti. Vi può essere quindi un mediatore in azienda che è un soggetto già presente in azienda a cui si aggiungono compiti e competenze relative alla mediazione-facilitazione dell'accoglienza. Sarebbe interessante esaminare la questione a partire dalle presenze di soggetti che provengono da altre culture nel campo aziendale e proporsi di esaminare quanto ci sia già stato un bisogno corrisposto e quanto invece il bisogno non abbia ancora avuto nessuna corrispondenza, nessuna o scarsa organizzazione precisa, con perdite di efficienza lentamente riassorbite.



5. Cambiamento

Questo termine è diventato un elemento del nostro quotidiano, inquietante e appassionante insieme. È vicino alla dinamica del consumismo. Inquietante perché fornisce a molti di noi il senso di provvisorietà di ogni cosa. Questo vale per le regole del traffico, per le regole tributarie e in tanti campi. Cambiamenti continui, incertezza per capire se il cambiamento che viene assunto possa essere fatto proprio in abitudini consolidate o debba essere mantenuto nel segno della provvisorietà e quindi non capito abbastanza, perché quando una cosa deve essere adottata e poi cambiata, non si fa la fatica di capirla profondamente, tanto poi la si lascia. Questo è successo anche nel campo della didattica dove i cambiamenti metodologici sono stati in una dinamica vorticoso e hanno provocato un senso di smarrimento, ma anche di saggia cautela. Inutile adeguarsi immediatamente ad una nuova proposta didattica che sarà forse eclissata, messa da parte tra pochi mesi, tra pochi anni. 'Cambiamento' era un termine che veniva assunto in una maniera che chiamiamo naturale, veniva quindi portato dagli eventi con una capacità di essere assimilato piano piano, metabolizzato. Oggi viene proposto da un momento all'altro: ci sono campagne che però sono ormai banalizzate, non si ha il tempo di adeguarsi a un cambiamento di regole del traffico perché c'è una nuova campagna che ti suggerisce chissà quale altro cambiamento.

Noi abbiamo bisogno di riportare la parola ‘cambiamento’ a delle possibilità di vita, e non solo di sopravvivenza, nel campo produttivo e nel campo dei servizi. Quindi abbiamo la necessità di **studiare una metodologia del cambiamento che ci permetta di operare su un piano formativo e didattico intercambiabile con diverse situazioni**. Potrebbe essere uno degli elementi su cui operare una consapevolezza che si può convertire a seconda dei contesti in cui si opera, ma che rimane e che diventa anima, cioè scheletro, struttura portante del nostro operare formativo.

La formazione professionale ha bisogno quindi di una capacità di offrire una permanenza metodologica e paradossalmente noi potremmo fornirla proprio approfondendo una metodologia del cambiamento che ci permetta di non adottare cambiamenti repentini senza avere in qualche modo messo a fuoco come **l’adozione del cambiamento sia compatibile con la permanenza del soggetto competente**. Questo è uno dei punti che potrebbe essere chiave di volta di un nostro futuro impegnato nella qualificazione dei nostri servizi formativi.





BIBLIOGRAFIA

EDUCAZIONE

AIPD, La Persona Down verso il 2000, un nuovo soggetto sociale (Convegno 1996). Roma, Il Pensiero Scientifico, 1997

Albertini G., Biondi G., Cuomo N., Lo sviluppo e l'educazione del bambino con sindrome di Down. Torino, Omega, 1992

Bargagna S., La sindrome di Down. Proposte per un percorso educativo e riabilitativo. Pisa, Del Cerro, 2000

Byrne E., Cunningham C., Sloper P., Le famiglie dei bambini Down. Aspetti psicologici e sociali. Trento, Erickson, 1992

Canevaro A., Pietre che affiorano. Mediatori efficaci in educazione con la "logica del domino". Trento, Erickson, 2008

Carr J., Se mio figlio è handicappato. Idee, aiuti, consigli: passo dopo passo una guida per i problemi di tutti i giorni. Milano, FrancoAngeli, 1992

Contardi A., Berarducci M., "Parliamone... chi è una persona con sindrome di Down?". Quaderno AIPD n° 19 A e B. Numero monografico di Sindrome Down Notizie, anno 2009, n° 2. Bergamo, Junior, 2009

Cunningham C., La sindrome di Down. Un aiuto per gli educatori e i genitori. Milano, Ferro, 1984

Cuskelly M., Gunn P., Sibling relationships of Children with Down Syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings. American Journal of mental retardation, 2003, vol. 108, nr. 4: 234-244

Dal Molin M.R., Bettale M.G., La pedagogia dei genitori. Valorizzazione della famiglia per l'integrazione scolastica e sociale del disabile. Pisa, Del Cerro, 2004

Delval M.H., Varley S., Un fratellino diverso dagli altri. Milano, Einaudi scuola, 2002. Dal libro è stato poi tratto il cartone animato "Il fratellino di Lilli" (5'35") disponibile presso la biblioteca dell'AIPD Nazionale.

Ferri R., Il bambino con sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996

Goldfarb L.A. et al., La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Guida al problem-solving familiare. Trento, Erickson, 1990

Iosa R., L'educazione contro il declino. Trento, Erickson, 2006

Istituto Superiore della Sanità, Linee guida multidisciplinari per l'assistenza integrata alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie. Sito: www.iss.it/lgmr/limr/cont.php?id=163&lang=1&tipo=5, ultimo aggiornamento aprile 2007

Kumin L., Communication skills in children with Down Syndrome. A guide for parents. Rockville, Woodbine House, 1994

Mannucci A., Collacchioni L., Educare alla genitorialità. Un percorso formativo per la famiglia tra strategie educative e testimonianze. Pisa, Del Cerro, 2007

Panier Bagat M., Sasso S., L'altra crescita. Percorsi osservativi e descrittivi dello sviluppo psicosociale delle persone con disabilità. Milano, FrancoAngeli, 1995

Pueschel S.M., A parents' guide to Down Syndrome: toward a brighter future. Baltimore, Brooks Pub., 1990

Rondal J., Perera J., Nadel L. (a cura di), La Sindrome di Down, conoscenze attuali e prospettive. Pordenone, ERIP Editrice, 2003

Ross, B.M., Our special child. A guide to successful parenting of handicapped children. New York, Walker Pub., 1981

Stray-Gundersen K., Babies with Down Syndrome. A new parents' guide. USA, Woodbine House, 1986

Tortello M., Pavone M., Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie. Torino, Paravia, 1999

Vianello R., La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile. Bergamo, Junior, 2007

Zambon Hobart A., La persona con sindrome Down. Un'introduzione per la sua famiglia. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996

TESTIMONIANZE

AA.VV., Come pinguini nel deserto. Genitori di figli con sindrome di Down a confronto. Pisa, Del Cerro, 2005

AA.VV. (Sereni, C. cur.), Si può. Roma, e/o, 1996

Aldegani, Baratto, Anche Alvisè è cresciuto. Insieme con un bambino Down a scuola e in famiglia: l'esempio di una significativa collaborazione. Pisa, Del Cerro, 2000

Anderlini L., *La tua storia e la mia*. Bologna, EDB, 1992

Associazione Sindrome di Down Campania, *La storia di Paolo. Percorso di vita di un ragazzo Down*. Napoli, Associazione Sindrome di Down Campania, 1998

Barone L., *Piccoli grandi fratelli*, in *Handicap&Scuola*, Anno XX - n° 119 (gennaio-febbraio 2005), pp. 18-19.

Bérubé M., *La vita come è per noi. Un padre, una famiglia e un bambino speciale*. Trento, Erickson, 2008

Carbonetti D., Carbonetti G., *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*. Milano, FancoAngeli, 2004

Carbonetti D., Carbonetti G., *Vivere con un figlio Down, per costruire, giorno per giorno, un rapporto d'amore e un progetto di vita*. Milano, FrancoAngeli, 1996

Contardi A., Pasqua P., Razzano A., *Un giorno dopo l'altro. Bambini e adulti con la sindrome di Down*. Rimini, Guaraldi, 1999 (2° ed.)

Cuskelly M., Gunn P., *Sibling relationships of Children with Down Syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings*. *American Journal of mental retardation*, 2003. vol. 108, nr. 4: 234-244

Duccillo E., *La farfalla invisibile*, in *Prisma*, www.edscuola.it/archivio/handicap/prisma11.htm, 2003

Eberschweiler M.L., *Meb, pittore gioioso. Le conquiste di un mongoloide*. Roma, Città Nuova, 1983

Espinàs J., *Il tuo nome è Olga. Lettere a mia figlia handicappata*. Roma, Edizioni Associate, 1990

Fermariello C., Gwis A., *Essere sorella o fratello di persona con SD*, in *Sindrome Down Notizie*, anno 2002, n. 2, :53-54. Bergamo, Junior, 2002

Girelli F., *Vita tra fratelli. Intervento al Convegno "Quale progetto di vita della persona con Sindrome di Down?"*, Belluno 29 novembre 2007. Dal sito www.siblings.it/attivita/_intervfede.htm

Hunt N., *Il mondo di Nigel Hunt*. Bologna, EDB, 1987

Pontiggia G., *Nati due volte*. Milano, Mondadori, 2000

Portolani, Berliri, *È Francesc@ e basta*. Molfetta, La Meridiana, 1998

Yaron-Field F., *Up Close: A Mother's view*. Bunker Hill Pub, 2008

Nata a Roma nel 1979 con la denominazione di Associazione Bambini Down, l'AIPD si pone quale punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici su tutte le problematiche riguardanti la sindrome di Down.

Il suo scopo è tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down, favorirne il pieno sviluppo fisico e mentale, contribuire al loro inserimento scolastico e sociale a tutti i livelli, sensibilizzare sulle loro reali capacità, divulgare le conoscenze sulla sindrome.

L'Associazione Italiana Persone Down ha 41 Sezioni su tutto il territorio nazionale ed è composta prevalentemente da familiari e da persone con questa sindrome.

Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"

*Finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali
ai sensi della Legge n. 383/2000, art. 12, lett. f - Anno finanziario 2007*

