

Sindrome di Down e Disabilità intellettive

Affettività e relazioni dall'adolescenza in poi ...

Interventi seminario 27 gennaio 2011

Ravenna – Sala D'Attorre

A cura del



Centro di Documentazione per l'Integrazione

ASP - Azienda Servizi alla Persona - Comuni di Ravenna, Cervia e Russi

Anna Allegri

Responsabile Ambito Formazione/Comunicazione

Mirella Mosconi

La pubblicazione è a disposizione presso il CDI
dell'Azienda Servizi alla Persona - ASP

Sede operativa: Piazza Caduti per la Libertà, 21 – Ravenna
Tel. 0544 249128 Fax 0544 249149
E-mail: cdi@servizisociali.ra.it
Siti Internet: www.sindrome-down.it e www.cdi.ra.it

(Foto in copertina: Giulia Pertile – teatro danza)

*La presente Documentazione è una raccolta di interventi e slides della giornata del 27 gennaio 2011.
Abbiamo scelto di mantenere lo stile del "linguaggio parlato", ci scusiamo per le eventuali imprecisioni dovute al passaggio dal codice
comunicativo/verbale al codice scritto.*

Ravenna maggio 2011

Il CDI dell'Azienda Servizi alla Persona
di Ravenna organizza il seminario:

Sindrome di Down e Disabilità intellettive

Affettività e relazioni dall'adolescenza in poi...



Giovedì 27 gennaio 2011 - ore 14.30/18.00
Sala D'Attorre - Via Ponte Marino, 2 Ravenna

Introduce

Patrizia Casetti - Responsabile Ambito Non
Autosufficienza, ASP Ravenna

Intervengono

Renzo Vianello - Docente di Psicologia dello
Sviluppo e Disabilità cognitive
Università di Padova.

Valeria Savoia - Resp. Centro Neuropsichiatria
Infanzia Adolescenza AUSL RA

Lucia Onfiani - MEMO, Comune di Modena
Coordinamento Rete CDI
regione Emilia Romagna

Dibattito

Tutta la voglia

*Voglia di coccole,
Voglia di cantare,
Voglia di donare,
Voglia di sognare,
Voglia di lavorare,
Voglia di leggere,
Voglia di sorridere,
Voglia dell'anima,
Voglia di amare,
Voglia di camminare
Voglia di essere adulta.*

Giulia Pertile

Poesia tratta dalla raccolta "Noi Poeti"
di Giulia Pertile, una ragazza con la sindrome
di Down (nella foto)

L'iniziativa rientra nel secondo ciclo di seminari
"Dal deficit alla partecipazione" promossi dalla
Regione Emilia-Romagna e organizzati dai Centri
di Documentazione della Rete, con l'obiettivo di
incrementare e migliorare l'inclusione e la
partecipazione delle persone con disabilità nei
propri contesti di vita quotidiana.

Per informazioni: **Anna Allegri**
Centro Documentazione Integrazione Ravenna
Tel. 0544 249128
e-mail: cdi@servizisociali.ra.it
siti: www.sindrome-down.it
www.cdi.ra.it

La cittadinanza è invitata, la partecipazione gratuita

Patrizia Casetti

Responsabile Ambito "Non autosufficienza"

Azienda Servizi alla Persona - Ravenna



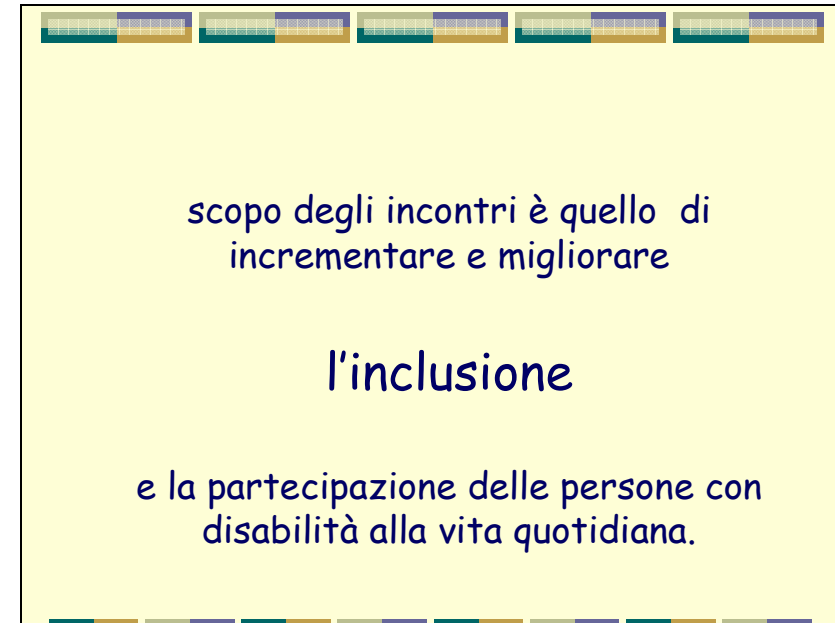
“Dal deficit alla partecipazione”
Ciclo di incontri organizzati dalla Rete dei Centri di Documentazione
per l'Integrazione, promossi dalla Regione Emilia Romagna

Seminario a Ravenna 27 gennaio 2011

***Affettività e relazioni dall'adolescenza
in poi***

*Patrizia Casetti
Responsabile Ambito Non Autosufficienza
Azienda Servizi alla Persona
Ravenna e Russi*

n. 1



scopo degli incontri è quello di
incrementare e migliorare

l'inclusione

e la partecipazione delle persone con
disabilità alla vita quotidiana.

n. 2

L'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) il 13 dicembre 2006 ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, individuando nuovi percorsi per il riconoscimento dei loro diritti. L'Italia ha sottoscritto tale convenzione il 30 marzo del 2007.

"Niente su di noi, senza di noi".

n. 3

dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Articolo 1

Scopo

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.
2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

n. 5

dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Preambolo

..... *Riconoscendo* l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte;

..... *Considerando* che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente

n. 4

Agire per la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità significa considerare la disabilità non come una malattia (modello medico), ma come un rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente (modello bio-psico-sociale). Un modo di pensare sancito dall'ONU nell' art. 3 della Convenzione, dove tra i principi generali viene posta

"la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società".

n. 6

L'inclusione sociale

Negli ultimi trenta anni, chi si è trovato ad operare all'interno del mondo della disabilità ha assistito al cambio di diverse parole d'ordine. Ognuna di esse ha simboleggiato il modo con cui si definivano le persone interessate (*handicappate, diversamente abili, persone con disabilità*) o il pensiero teorico ed operativo che muoveva le politiche e le azioni a favore delle persone.

n. 7

Nel corso degli ultimi 30 anni, i processi di de-istituzionalizzazione, l'integrazione scolastica e lavorativa, così come la costruzione di una rete locale di servizi sociali e sanitari hanno contribuito a migliorare la qualità di vita delle persone disabili e la loro capacità di partecipare alla vita sociale.

n. 9

Così se negli anni '70 la parola d'ordine era

inserimento

alla fine degli anni '80 si è passati a

integrazione

da pochi anni, in maniera piuttosto esplicita grazie anche alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità abbiamo assistito ad un nuovo cambio: la nuova parola d'ordine è ora diventata

inclusione.

n. 8

A fronte di tali progressi, oggi la qualità dell'integrazione si misura, non più sul soddisfacimento dei bisogni primari, che devono essere considerati diritti ormai acquisiti, quanto piuttosto sulla completa affermazione dei principi di autonomia, indipendenza, piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società, che la stessa "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità" ha ribadito.

n. 10

L'inclusione sociale

Il concetto di inclusione conduce al riconoscimento di un diritto come forma di contrasto al suo opposto: l'esclusione. Porta ad affermare che le strategie e le azioni da promuovere devono tendere a rimuovere quelle forme di esclusione sociale di cui le persone con disabilità soffrono nella loro vita quotidiana.

n. 11

Significa agire nei confronti della società e dei territori per renderli inclusivi, cioè capaci di dare concretezza - modificandosi quando è necessario - al diritto di cittadinanza di tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione.

n. 13

Promuovere l'inclusione significa fare in modo che ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati ma abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano.

n. 12

Ciò non significa negare il fatto che ognuno di noi è diverso o negare la presenza di disabilità o menomazioni che devono essere trattate in maniera adeguata, ma vuol dire spostare il focus di analisi e intervento **dalla persona al contesto**, per individuarne gli ostacoli e operare per la loro rimozione.

n. 14

Il fine è promuovere condizioni di vita dignitose e un sistema di relazioni soddisfacenti nei riguardi di persone che presentano difficoltà nella propria autonomia personale e sociale, in modo che esse possano sentirsi parte di comunità e di contesti relazionali dove poter agire, scegliere, giocare e vedere riconosciuto il proprio ruolo e la propria identità.

n. 15

È evidente che ciò richiede - in primis da parte delle istituzioni, delle diverse realtà e degli operatori che si occupano di disabilità - lo sforzo di acquisire un pensiero e un approccio mentale aperto al cambiamento e al superamento di un'ottica d'intervento centrata sulla relazione duale "operatore/utente".

n. 17

Agire sul territorio, concretamente significa creare occasioni d'incontro, scambio, conoscenza, condivisione e dialogo in grado di coinvolgere le realtà del territorio attraverso proposte che sappiano creare le condizioni ideali per la costruzione di relazioni positive.

n. 16

Vuol dire promuovere occasioni di inclusione sociale e di sensibilizzazione attraverso la costruzione di reti informali che coinvolgano in progetti concreti e di varia natura semplici cittadini, istituzioni, scuole, oratori, centri giovanili e centri per anziani, la cooperazione sociale, associazioni, gruppi informali, biblioteche.

n. 18

Ponendo l'accento non solo sulla condizione di disagio ma sulla ricerca di un benessere comune, proponendo esperienze partecipative: dall'organizzazione di momenti d'intrattenimento e socializzanti alla realizzazione di progetti comuni dove ogni partecipante può sperimentarsi in un ruolo attivo.

n. 19

Significa andare oltre l'erogazione dei servizi alla persona per assumere un ruolo di responsabilità all'interno di possibili processi inclusivi, con il fine ultimo di rendere la realtà della disabilità una delle tante che interagisce con altre realtà. Garantire la professionalità all'interno dei servizi, deve risultare quindi il punto di partenza e non di arrivo.

n. 20

È il livello minimo da garantire per andare oltre l'erogazione di servizi e promuovere percorsi che consentano un reale miglioramento nella qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. È ciò che permette il passaggio da una visione di risposta parcellizzata o di risposta all'emergenza del problema ad una visione progettuale e di lungo termine:

il progetto di vita

n. 21

Il progetto individuale

Deve essere garantito alle persone con disabilità dal sistema complessivo dei servizi sanitari, formativi, sociali e per il lavoro, a partire dalla comparsa della disabilità in una famiglia (nascita, infanzia, adolescenza, età adulta) e dalla necessità di una corretta e completa comunicazione delle caratteristiche (sanitarie, psicologiche, assistenziali, ecc.) e specifiche competenze necessarie agli adulti di riferimento (genitori, operatori sanitari, sociali, scolastici, ecc.) per l'accudimento nei diversi contesti di vita (domicilio, scuola, ecc.), esso deve pertanto essere articolato in progetti e percorsi specifici.

n. 22

1. percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione;
2. progetto educativo individuale per l'integrazione scolastica;
3. progetto per l'integrazione lavorativa.
4. progetto assistenziale individuale;

n. 23

Per il settore socio-sanitario il principale obiettivo è favorire l'autonomia e la vita indipendente delle persone con disabilità, con particolare riferimento al sostegno alle scelte di permanenza al proprio domicilio delle persone in condizioni di non autosufficienza o con limitata autonomia.

n. 24

La partecipazione del privato sociale e più in generale della comunità locale alla programmazione e costruzione delle risposte,
la valorizzazione del ruolo attivo delle famiglie e delle stesse persone disabili ed infine
l'integrazione organizzativa e professionale sono i principali strumenti per perseguire tali finalità.

n. 25

Renzo Vianello

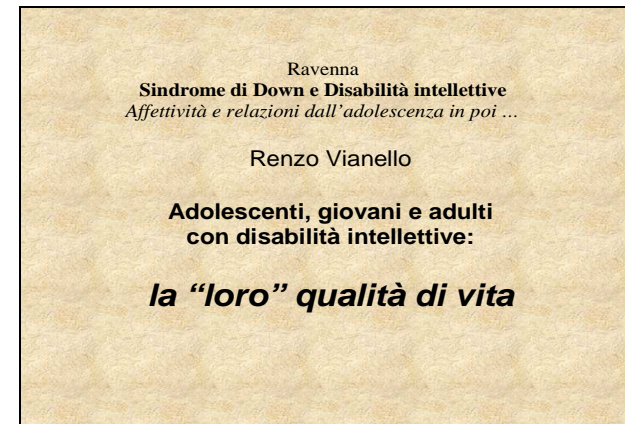
Docente di psicologia dello Sviluppo e Disabilità cognitive
Università di Padova



n. 1

Ho preparato delle note che serviranno per la discussione partendo un po' da lontano.

In questa prima slide ho scritto "La loro qualità di vita", è il centro della mia presentazione di oggi.



n. 2

Ora presento le ultime riflessioni sull'argomento. Vi mostro ricerche condotte nel mondo sull'inserimento in classi normali. C'è stato a questo proposito un dibattito internazionale presentato nella rivista "Life span and disability"

Si è partiti dallo scritto "Sindromi genetiche che causano disabilità intellettive", in cui sono state prese in considerazione varie patologie fra cui la sindrome di Down, dell'X fragile, di Cornelia De Lange e di Prader Willi.

La questione partiva dal fatto che i nostri ragazzi italiani avevano risultati migliori nei test di intelligenza. Che sia dovuto al fatto che sono inseriti in classi normali?

Le ricerche in risposta alle nostre sono state inviate dal Vermont, dalla Virginia, dalla Florida e da Malta (Malta da 10/15 anni ha deciso di non seguire la realtà inglese, ma quella italiana, ed è la seconda nazione nel mondo per inserimento di alunni disabili in classi normali).

Il sito dove si possono trovare queste ricerche è: www.lifespan.it

**Primi risultati
di un dibattito internazionale
suscitato dalle ricerche condotte in Italia**

nelle slides che seguono: titoli delle ricerche e nomi dei ricercatori

Sindromi genetiche che causano disabilità intellettive: deficit e surplus nelle prestazioni scolastiche e nell'adattamento sociale rispetto alle capacità cognitive

Renzo Vianello e Silvia Lanfranchi
Università di Padova

n. 3

**Creare le opportunità per bambini e giovani con
disabilità intellettiva dello sviluppo:
oltre la genetica**

**Michael F. Giangreco
University of Vermont,
Center on Disability and Community Inclusion,
Burlington, Vermont.**

n. 4

**Il "Surplus" effect nella disabilità evolutiva:
funzione del 'setting' o del 'training'
(o di entrambi)?**

**Thomas E. Scruggs
Kim Michaud
George Mason University**

n. 5

**Inclusive school placements and surplus/deficit in
performance for students with intellectual disabilities: Is
there a connection?**

**Nancy L. Waldron e James McLeskey
School of Special Education, School Psychology, & Early
Childhood Studies
University of Florida**

n. 6

Educazione inclusiva: un salto di qualità

Elena Tanti Burlò
Università di Malta

n. 7

I risultati di decine di ricerche internazionali hanno definitivamente evidenziato che bambini inseriti in classi normali raggiungono livelli superiori di prestazioni scolastiche e sociali e hanno quindi una migliore qualità della vita.

Le ricerche non sono opinioni, si compiono su centinaia di casi e tutto è dimostrato. Se si vuole dimostrare il contrario rispetto a quello che sto dicendo, si devono portare i numeri, e il lavoro di almeno 10/15 anni.

Ecco in sintesi la ricerca:

Sintesi dei dati di ricerca a livello internazionale

Gli allievi inseriti in classe normale:

- raggiungono livelli superiori di prestazione scolastica
 - più in lettura che in matematica
- progrediscono di più nello sviluppo relativo delle autonomie e in quello sociale; in particolare è risultato un miglioramento nei seguenti settori:
 - amicizia,
 - rapporti sociali,
 - maggior benessere quando stanno con i coetanei,
 - accettazione sociale,
 - miglior concetto di sé,
 - minor comportamento distruttivo

Essi, in generale, **hanno una miglior qualità della vita.**

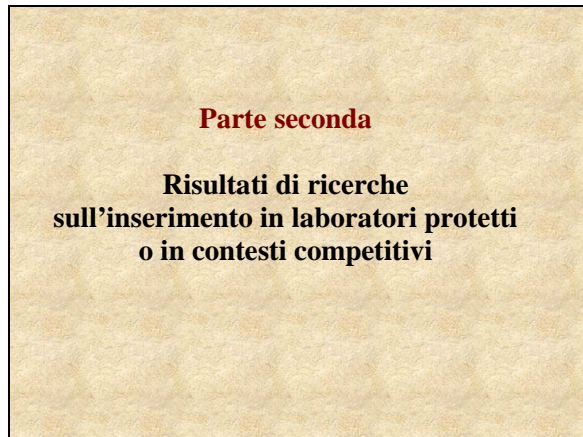
Inoltre l'inserimento in classe normale:

- **non danneggia i compagni: vi sono prestazioni scolastiche equivalenti o superiori.**

n. 8

Nonostante i limiti, per me notevoli, della nostra scuola (insegnanti di sostegno che cambiano ogni anno, nominati tardi, insegnanti curriculari che spesso non sanno nulla di disabilità..) quando si fa il confronto con la scuola speciale (che costa tanto, dove si lavora e ci sono insegnanti preparati) vediamo che i ragazzi inseriti in classi normali, hanno migliore qualità di vita.

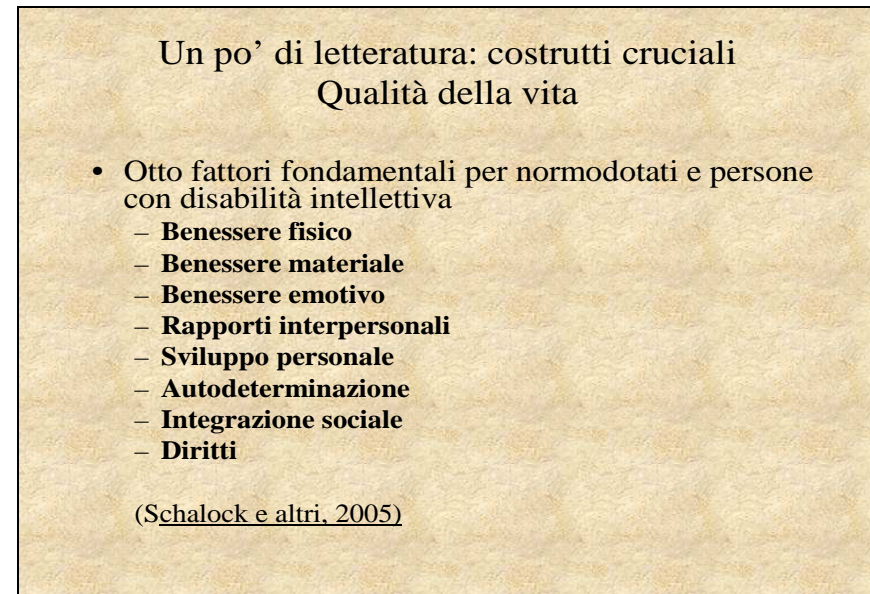
Inoltre è stato evidenziato che **l'inserimento dell'alunno con disabilità non danneggia i compagni:** attenzione a dire il contrario, ad obiettare "mi abbassa la qualità dell'apprendimento degli altri".



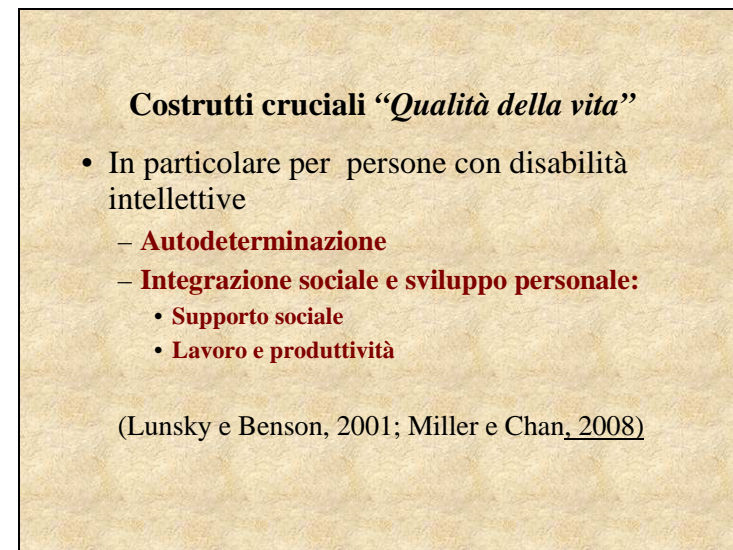
n. 9

Nella seconda parte vediamo i risultati di ricerche svolte in laboratori protetti. Purtroppo in questo ambito le ricerche sono poche anche in Italia.

Sappiamo che nei primi 18 anni di vita si lavora prevalentemente sullo sviluppo dell'intelligenza e sull'apprendimento scolastico. In seguito l'attenzione è maggiormente rivolta al **benessere**. La ricerca si è concentrata sull'autodeterminazione, aumentare le occasioni di scelta: scelte vere. È una cosa difficilissima. Noi tendiamo a intrometterci per aiutare (anche per i nostri figli non disabili desideriamo che scelgano loro, ma spesso su ciò che vogliamo noi).



n. 10



n. 11

Costrutti cruciali

Favorire la massima autodeterminazione

- **Aumentare le occasioni di scelta**
- **Migliorare la percezione di competenza (Spitalnik e Stark, 1992), che a sua volta favorisce le scelte personali**
- **Rispettare gli interessi**

n. 12

Ravenna

Sindrome di Down e Disabilità intellettive
Affettività e relazioni dall'adolescenza in poi ...

Renzo Vianello

**Adolescenti, giovani e adulti
con disabilità intellettive:**

la "loro" qualità di vita

n. 14

Favorire
la massima autodeterminazione

I livelli di autodeterminazione di persone con disabilità intellettiva inserite in contesti competitivi sono superiori rispetto a quelli di persone inserite in contesti istituzionalizzati

(Stancliff, 1997; Stancliff, Abery e Smith, 2000, Wehmeyer e Bolding, 2001)

n. 13

– Varie ricerche evidenziano che il livello di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva è superiore a quello che ritengono genitori e operatori

(Parson, Reid, Reynolds e Bumgarner, 1990; Benz e McAllister, 1990).

n. 15

Reiter e colleghi (1985)

- **Partecipanti: 83 adulti con disabilità intellettiva lieve, che lavoravano in una comunità agricola.**
- **Il coinvolgimento nelle scelte lavorative migliora la percezione della qualità della vita**

n. 16

Griffin e colleghi (1996)

- **Partecipanti: 100 adulti con disabilità intellettiva lieve in lavoro assistito e 100 in laboratorio protetto.**
- **Quelli con lavoro assistito sono più soddisfatti e hanno maggiore autostima**

n. 18

Lam e Chan (1988)

- **Partecipanti: 49 adulti con disabilità intellettiva.**
- **Invito ad evitare lavori ripetitivi e a favorire lavori più complessi e competitivi.**

n. 17

Wehmeyer e Bolding (1999)

- **Partecipanti: 273 adulti con disabilità intellettiva.**
- **Quelli inseriti in contesti di lavoro competitivo sono più soddisfatti**

n. 19

Jahoda e colleghi (2009)

- **Partecipanti: 35 adulti con disabilità intellettiva**
- **Intervista semi-strutturata all'inizio e ripetuta dopo 9-12 mesi**
- **Dopo 9-12 mesi emergono valutazioni più positive e in particolare maggiore sicurezza.**

n. 20

Un'indagine sulla soddisfazione in un gruppo di lavoratori con disabilità intellettiva.

Alessia Iara Ridere e Laura Nota (2010)

Risultati

- **Per ambedue i gruppi gli interessi sono predetti dalle credenze di efficacia (“ci piacciono di più le cose in cui crediamo di essere più bravi”)**
- **Le persone con disabilità intellettiva assunte in un contesto competitivo percepiscono una soddisfazione lavorativa maggiore rispetto ai normodotati**
- **Esse non hanno una visione più irrealistica del proprio futuro lavorativo (hanno anzi desideri professionali realistici)**

n. 22

Un'indagine sulla soddisfazione in un gruppo di lavoratori con disabilità intellettiva.
Alessia Iara Ridere e Laura Nota (2010)

- **Partecipanti: 35 adulti con disabilità intellettiva abitanti in Veneto e in Lombardia a confronto con 49 normodotati di stessa età cronologica.**
- **Strumenti: questionari**

n. 21

La ricerca, fra le altre cose, ci dice che non dobbiamo avere paura delle loro frustrazioni o sofferenze. In questo senso: forse capita che sentiate: “Vorrei diventare ingegnere... medico ...” Non prendete alla lettera queste affermazioni. Diventare ingegnere può voler dire che interessano certi aspetti che hanno a che fare con costruzioni e con la realtà naturale; “medico” può sottintendere “far del bene agli altri..” Non hanno una visione irrealistica del proprio futuro lavorativo, hanno anzi desideri professionali molto concreti.

Li hanno irrealistici quando vivono “in un mondo irreale”, quando sono soli. A confronto con gli altri, dopo un po’, danno quello che possono dare. Noi spesso abbiamo un’opinione sproporzionata rispetto alle nostre capacità; loro meno. Le aspettative su loro stessi sono più basse.

Parte terza - Riflessioni operative

- **La “loro” qualità di vita**
- Riflessioni in progress
- Una adeguata conoscenza-accettazione (inclusione-integrazione) richiede
 - Scoperta di tutta la loro normalità
 - Rispetto delle loro specificità (tendenzialmente in un momento successivo)
- Sto provando a formalizzare alcune specificità cruciali, almeno per le disabilità intellettive

n. 23

La “loro” qualità di vita

- **Giudizio morale: dalla moralità eteronoma a quella cooperativa-conformistica (Kohlberg) ... E quella autonoma adolescenziale e adulta?**
- **Qualità della vita: essere in accordo con le persone vicine e conosciute ... si fidano ... hanno bisogno di sostegno (tendere al minimo)**
- **... non cambiare il mondo, ma capire le regole in modo che gli altri gli vogliano bene ... un po' tutti ... quelli conosciuti ...**
- **Esempi: sindrome di Down ... sposarsi ... avere dei figli? ... gli spieghi ... capiscono ... accettano ... dicendolo bene ... si fidano ...**

n. 24

La loro qualità di vita.

Operazione difficile, potrei dire cose che vengono equivocate.

Parto da una riflessione sul giudizio morale. In maniera semplice.

Per giudizio morale intendiamo la capacità nella vita di distinguere: buono cattivo, giusto ingiusto ..

Gli studi su che cosa succede nello sviluppo della persona ci dicono che ci sono almeno tre fasi:

- **Giudizio morale eteronoma** (“è giusto ciò che dicono gli adulti”)
- **Giudizio conformistico** tra pari o cooperativo (“ci mettiamo d'accordo”)
- **È giusto ciò che io sento giusto** anche se tutti fossero contro (riflessione adolescenziale).

La terza fase ci ricorda l'imperativo categorico di Kant “le cose sono giuste di per sé e non perchè ci siamo messi d'accordo”. Ed è quello che ci permette di capire alcune cose, anche quando si vive in un ambiente che ha valori sbagliati e questo è possibile grazie a quello che è chiamato **il pensiero logico-formale**: la capacità di fare ragionamenti indipendentemente dalle situazioni, dalle esperienze. Questo inizia intorno agli 11/14 anni di età, dovuto ad aspetti genetici/biologici innati in interazione con l'aspetto ambientale.

Per definizione questa terza modalità non può esistere in presenza di disabilità intellettiva, in quanto occorre un livello cognitivo superiore. Ciò significa che il giudizio su cosa è bene e cosa è male nella società, si pone a questo livello: “È importante che ci mettiamo d'accordo”. Il mondo ideale per le persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down è quello in cui *siamo tutti felici di andare d'accordo*.

Poteva sembrare una carenza, ed effettivamente lo è, ma questo aspetto rende loro la vita più facile. Ciò che conta è che le persone che vivono intorno a loro siano in sintonia e vadano d'accordo.

E non creiamoci idee su come far vivere anche a loro riflessioni esistenziali o esistenzialistiche. Rispettarli significa accettare che questa è *la loro* qualità di vita, altrimenti stiamo pensando a noi.

Hanno bisogno di sostegno e si fidano. Quando vengono spinti all'autodeterminazione, alle scelte, da una parte devono farle, ma dall'altra chiedono un aiuto, o se non lo chiedono apertamente, ne hanno comunque bisogno. Questo va compreso. Se l'aiuto non c'è, può subentrare malessere.

Noi adulti con la crisi adolescenziale abbiamo voluto cambiare il mondo, chi più chi meno, ed è una tappa inevitabile. Prima il mondo lo devo capire, poi lo devo cambiare "perché non mi sta bene" (livello adolescenziale). Loro questa tappa non ce l'hanno.

La questione: *"Me lo spiegate bene questo mondo in cui devo vivere? Datemi una mano così sono proprio contento"*.

Sono esempi, ma sto parlando di aspetti teorici che ci aiutano a capire per poter rispondere quando ci dicono "Voglio sposarmi, voglio la fidanzata, dei figli". Anche per rispondere a queste domande è importante cercare le basi teoriche di ricerca e di riflessione.

La realtà e la ricerca ci dicono che quando spieghiamo le cose, loro capiscono, accettano, e se le dici bene, si fidano. Molto di più del figlio di 14/15 anni o anche ventenne. Risulta più facile di quello che crediamo: cercare di raggiungere queste tappe così difficili, porsi questi problemi, data la natura della disabilità intellettiva è meno impegnativo di quanto crediamo.

- **La "loro" qualità di vita**
- **Quale lavoro vogliono?**
- **Di norma sono realistici (Zigler) e basse aspettative di successo ... un lavoro che permetta di essere in sintonia con gli altri ...**

n. 25

Il lavoro ideale è quello in cui possono fare cose concrete e che permette loro di essere in sintonia con gli altri. Noi siamo più legati alla prestazione e in misura minore alle relazioni.

- **Amicizia ... non quella adolescenziale ...**

n. 26

L'amicizia non è quella adolescenziale, ad esempio con le caratteristiche di esclusività, ma "ci vogliamo bene, ci aiutiamo, ci diamo una mano quando serve".

La "loro" qualità di vita

- **Dopo di noi ...**
- **Soffriranno per la nostra morte ... soli ...**
- **Sono più forti di quanto pensiamo ... più fatalismo, non riflessioni esistenziali, "capita", importante è avere degli "amici" vicino.**

In definitiva siamo di fronte ancora una volta al principio che non dobbiamo proiettare i nostri bisogni, ma essere senza preconcetti nel capire i loro bisogni.

n. 27

Il problema chiamato "**Dopo di noi**".

Anche qui mi sembra che sia più facile di quanto crediamo. Quelle che sembravano carenze, in realtà diventano aspetti positivi.

Il *dopo di noi* vede principalmente due problemi: uno materiale che ci fa dire "Quando non potremo aiutarli noi, chi li aiuterà?" A seconda delle zone in cui si vive può essere più o meno drammatico. (Per esempio nel sud Italia la situazione è più difficile rispetto ad una regione come l'Emilia-Romagna dove ci sono opportunità).

Poi esiste l'altro aspetto, legato alla morte, vista come separazione, lutto, sofferenza, solitudine.

Sono più forti di quanto pensiamo, perché quell'equilibrio cognitivo-emotivo-affettivo-sociale che loro raggiungono li porta (non avendo certe caratteristiche adolescenziali) ad un atteggiamento più fatalistico, a non porsi questioni o interrogativi tipo "da dove veniamo... dove andremo ... la distruzione del mondo ...".

"Capita, mi dispiace.." L'importante è avere amicizie, altre persone vicino. Soffrono meno di noi anche nei confronti del problema della morte.

Ricordo un colloquio con un genitore: era morta sua moglie, madre della figlia con sindrome di Down di 26 anni. Ci abbiamo riflettuto molto e abbiamo concluso che lui soffriva molto di più.

Siamo di fronte ancora una volta al principio che *non dobbiamo proiettare i nostri bisogni*: la loro qualità della vita è *la loro*.

Nel capire e cercare di comprendere le loro necessità, dobbiamo essere senza preconcetti.

Alcune domande di genitori

- *Mio figlio sta vivendo un periodo molto difficile. È cambiato, non è più il ragazzo estroverso e allegro di tempo fa. Siamo preoccupati.*

Lei prima ha parlato di psicopatologie e il mio timore è proprio questo. Non capiamo le cause, abbiamo sbagliato qualcosa? Siamo stati troppo esigenti? Lui a scuola è sempre stato molto bravo e faceva tante attività. Gli abbiamo chiesto troppo? Stiamo facendo analisi mediche, lui somatizza..

Ha 17 anni e frequenta il 3° anno di un istituto professionale.

R. Vianello

La cosa migliore quando subentra una preoccupazione è confrontarsi con un esperto. Io qui non ho abbastanza elementi di conoscenza e posso fare una riflessione generale sfruttando questo stimolo.

Il momento più delicato è intorno ai 18/19 anni quando termina la scuola superiore, ma non è il suo caso. Quindi il tipo di domanda che mi porrei è relativa alle aspettative: capire se si sono dati traguardi eccessivi. Le aspettative sono troppo alte? Occorre stare attenti: d'altra parte è un rischio da correre. L'esperto può aiutare a comprendere e a capire l'equilibrio giusto.

Forse M. sta facendo troppe cose e la sua è una reazione a eccessive richieste. La letteratura ci dice che la grande maggioranza non soffre di psicopatologie, ma qualcuno sì, e in questi casi, si tratta prevalentemente di sindromi di tipo depressivo.

Secondo me 18/19 anni è esattamente il momento in cui la nostra ottica dovrebbe cambiare. Il nostro ragionamento dovrebbe passare da "*facciamo di tutto perché impari il più possibile e aumenti competenze e intelligenza*" a "*cosa gli dà più benessere duraturo e profondo*"- (Qualità di vita).

Forse M. è in questo momento della vita.

- *Come affrontare il problema della sessualità? Mia figlia ha 14 anni.*

R. Vianello

Se il problema subentra, lo affronti, ma sarei molto prudente a prendere iniziative. In modo più o meno implicito ci deve essere una richiesta da parte loro.

È vero che la biologia e l'emotività hanno tempi diversi rispetto a quelli dello sviluppo cognitivo, ma come le persone con sindrome di Down sono più lente nello sviluppo cognitivo, così anche negli altri aspetti.

Se bambini (o adolescenti) con disabilità intellettiva colgono un punto debole nel genitore o nell'educatore, puntano proprio lì e cercano di provocare. Si sono verificate moltissime situazioni che in realtà erano solo provocazioni. Gli adulti spesso non sanno come comportarsi.

Sono dell'idea che il genitore può prendere l'iniziativa solo se sa di essere padrone della situazione. Sono abbastanza preoccupato dei danni che si fanno intervenendo quando non è il caso.

Una cosa importante: se si tratta veramente di un problema di sessualità si comportano come gli adolescenti che in questi casi "non ti vogliono in mezzo": a volte chiedono qualcosa, ma non vogliono interferenze.

Su questo sarei tentato di tranquillizzarvi: credo sia importante dire la verità, dirla bene, tranquillizzare e mai ingannare. È meno difficile di quanto sembri.

Queste cose non emergevano anni fa perché il modo di essere educati era diverso: c'era più inibizione. Meglio educiamo, sfide più difficili avremo. Bisogna essere pronti, se non lo siamo, chiediamo aiuto a chi abbiamo vicino.



Valeria Savoia

AUSL Ravenna, Responsabile Centro Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza - CNPIA -

Quando pensiamo e parliamo di sessualità evochiamo un mondo estremamente complesso che tocca questioni fondamentali.

Evochiamo la riproduzione, evochiamo la famiglia con tutte le articolazioni e le responsabilità che comporta, evochiamo la coppia con la complicità che le è e le deve essere caratteristica, evochiamo il piacere che è un tema tanto vasto da toccare i confini della nostra paura, evochiamo il desiderio che non ha un nome, che è nostro e dell'altro ed è inconoscibile fino in fondo, evochiamo la crescita e la maturazione del corpo ed il suo dispiegarsi in forme adulte, evochiamo la seduzione che ci assale da ogni rotocalco o da ogni pubblicità e purtroppo sempre più spesso anche da i telegiornali, evochiamo la rappresentazione che sfiora ogni oggetto da cui siamo circondati, a partire dalle api fino all'elettricità in cui ci sono appunto spine e prese, maschi e femmine.

Sessualità è anche corporeità e vicinanza, calore e odore, sensazione propriocettiva e suono.

Noi siamo dentro a questo calderone di emozioni, immagini, racconti e fantasie ed in qualche modo le navighiamo. Ognuno di noi trova una modalità di mediazione e di gestione di tutte le componenti che ho nominato le quali sono solo parte della questione.

Riusciamo bene o male a gestire questo marasma grazie ad un'evoluzione che ci ha permesso di comprendere ed integrarne le componenti. Molto, moltissimo è determinato culturalmente, ma anche in un mondo ben schiacciato su immagini e contenuti molto simili tra loro, evolviamo e siamo influenzati da stili che sono quelli della famiglia e del gruppo sociale di riferimento.

La nostra soggettività fa i conti con queste norme, e ci vuole molto tempo per riuscirci.

Quando, per i motivi più svariati, manca la capacità di un'integrazione relativa alla conoscenza e all'affettività circa questi elementi che sono caratteristici di una sessualità adulta, non possiamo usare gli stessi

concetti e gli stessi riferimenti di significato perché soggettivamente parliamo e ci riferiamo a cose molto diverse.

Chi non ha ancora compiuto una coerente integrazione di queste componenti, o non è in grado di farlo, si trova a gestire ciò che per noi è sessualità intesa nella sua globalità, in maniera molto frammentaria.

Se parliamo in particolare di rapporto sessuale propriamente detto, ragioniamo nei termini del risultato di un'evoluzione degli stadi di conoscenza della propria e dell'altrui corporeità e della capacità relazionale che mette la persona nelle condizioni non solo di reggere l'impatto di un atto così coinvolgente, ma anche di trarne piacere.

Facciamo riferimento ad un equilibrio molto fine: di solito lasciamo ai nostri adolescenti il compito di capire quando e come fare i conti con la propria sessualità magari anche con l'intralcio della nostra presenza.

Se non c'è questa spinta il genitore è in gioco: nella decisione del se, del quando e del cosa c'è anche lui.

E' improbo, se non quasi impossibile, ragionare nei termini del piacere e del desiderio di un altro, e se l'altro poi è nostro figlio, si crea un vero e proprio corto circuito tra il desiderio di benessere e la necessità di tutela. In questa situazioni, quando cioè i figli presentano delle difficoltà di natura cognitiva o psichica, ciò che facilmente conduce alla confusione è il rischio di interpretare i segnali legati alla corporeità, le fantasie di relazione, quelle di riproduzione e di distacco dalla famiglia secondo le modalità con cui sono intese tra adulti che hanno concluso il loro iter di integrazione di tutte le componenti fisiologiche, relazionali e sociali.

Sessualità non è un segnale fisiologico di eccitazione, questi sono presenti praticamente fin dalla nascita e spesso scompaiono solo con la morte della persona.

Sessualità non è chiedersi da dove si viene, come il bambino entra nella pancia della madre, come fa il semino ad incontrare l'ovulo, e cosa si deve fare con il proprio apparato anatomico per far nascere un bambino.

Sessualità non è seduzione sganciata da ogni contesto, la seduzione è una parte importante della relazione con gli altri ma entra in una dimensione di interesse e piacere dell'altro che non necessariamente ha una connotazione sessuale.

Sessualità non è imitare modelli di rappresentazione di interesse sessuale come è facile percepire attorno a sé, spesso è proprio la reazione del familiare che determina l'attestarsi su un comportamento il cui senso è proprio il dispiegarsi di quel tipo di attenzione.

Quando poi sganciamo la questione sessuale dall'aspetto evolutivo e quindi non ragioniamo più nei termini della evoluzione della sessualità nei bambini, ci troviamo a considerare questioni che percepiamo ingombranti e drammatiche.

A seconda dalle capacità di elaborazione del figlio il genitore può trovarsi di fronte a problemi molto diversi. Spesso si tratta di richieste, perché il genitore continua a rappresentare il punto focale di contatto con la realtà. Il ragazzo che soffre perché percepisce come una mancanza il non avere una relazione con l'altro sesso, può investire il genitore della questione e persino colpevolizzarlo perché non fa qualcosa.

Il genitore, dal proprio canto, si può sentire in dovere di fare qualcosa e in colpa per non riuscirci e anche per aver creato quella situazione.

Il desiderio di riparazione può essere molto forte e può essere colto dal figlio che in tal modo si sente confermato in questa interpretazione dei suoi bisogni.

Relazione con l'altro sesso può voler dire di tutto, può essere una romantica fantasticheria, può inserirsi in una idea di relazione complice con l'altro, può essere un gran bisogno di vicinanza, può essere il coccolarsi con l'idea che in fin dei conti si può accedere a un percorso di riproduttività e di responsabilità genitoriale perché questo si vede fare e si percepisce essere importante per gli altri e si desidera acquisire la stima di cui godono gli altri.

Il genitore è sempre dentro questi ragionamenti.

Questa forse è la caratteristica più significativa di tutta la questione. Deve esserci, il figlio non può essere lasciato solo di fronte alla questione, né si può fingere che non esista confusione e malessere di fronte ad una realtà che si può difficilmente comprendere e fruire.

Non ci sono contenuti specifici o parole da tenere presente, l'unica affermazione sicura che si può fare è che il rischio maggiore viene determinato dal negare l'esistenza della questione.

Lucia Onfiani

Memo, Comune di Modena

Coordinamento Rete CDI Regione Emilia-Romagna

presenta il nuovo Portale www.integrazionedisabilita.it

Nella nostra Regione da vari anni, a seguito del progetto "Adozione Disabilità", i vari Centri di Documentazione della Rete, forniscono informazioni e approfondimenti attraverso un sito dedicato ad una disabilità specifica.

Il presente Portale www.integrazionedisabilita.it li raccoglie tutti, rinviando dopo una breve presentazione, ai siti che trattano: disturbi specifici di apprendimento, disabilità intellettive (tra cui la sindrome di Down), autismo, disabilità uditive, fisiche e motorie.

Il sito è arricchito da un motore di ricerca interno, da un ampio glossario, da notizie relative ad eventi formativi, a dati normativi, a problematiche terminologiche, a storie di vita raccontate dai protagonisti con disabilità o dai loro genitori, insegnanti ed operatori. Il portale è anche una via di accesso ai siti dei Centri di documentazione per informazioni dirette sui servizi e sulle attività che ogni Centro offre.

Responsabile scientifico Prof. Renzo Vianello

Coordinamento Progetto a cura di Memo Modena, ASP Ravenna, CSC Ferrara

The screenshot shows the homepage of the 'INTEGRAZIONE DISABILITÀ' portal. The browser is Windows Internet Explorer. The page layout includes a top navigation bar with a search box and a main content area with several columns. The left column contains a table of contents for various disability categories. The middle column features a 'News' section and a 'In primo piano' section with a featured article and image. The right column displays a 'Eccoci qui' section with a child's photo and logos of participating centers. The browser's address bar and search engine interface are visible at the top.

Tiziana Grilli

Presenta l'AIPD di Ravenna

L'AIPD – Associazione Italiana Persone Down – di Ravenna è una sezione della nazionale AIPD con sede a Roma. E' nata nel maggio 2010 proponendosi una linea innovativa: lavorare molto con le istituzioni e riavviare un discorso di ricerca rispetto ad aspetti e livelli della patologia anche a livello territoriale. Una valutazione quindi dei bisogni che si calano nella realtà delle singole persone e situazioni familiari. Per quanto riguarda gli aspetti sanitari: ripartire con i protocolli che l'Azienda USL ha già avviato con il protocollo clinico 0/6 anni (PA 30). Ora va integrato con gli aspetti sociali, di integrazione scolastica, tempo ludico ricreativo che per le persone con sindrome di Down diventa riabilitativo. Creare quindi le condizioni per cui il bambino/ragazzo possa accedere allo sport o ad altri ambienti.

Associazione Italiana Persone Down – **AIPD Ravenna**

Via Marzabotto, 15

48124 – Ravenna

Cell. 327 9139324

e-mail: info@aipdravenna.it

sito internet: www.aipdravenna.it (in via di allestimento)

Presidente: Gabriele Mazzocchi



ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

AIPD RAVENNA

Via Marzabotto, 15 – 48124 Ravenna
Cell. 327 9139324
E-mail: info@aipdravenna.it
Sito internet: www.aipdravenna.it



Chi siamo
L'Associazione Italiana Persone Down nasce 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. La Sezione di Ravenna nasce nel maggio 2010 dallo sforzo congiunto di alcune famiglie, con lo scopo di favorire il pieno sviluppo sociale, mentale ed espressivo delle persone trisomiche. Intendiamo raggiungere tale obiettivo aiutando le famiglie ad affrontare e risolvere i problemi legati alla nascita dei bambini con sindrome di Down, alla loro educazione, al loro inserimento nella scuola e nella società.

Scopi
Lo scopo dell'AIPD è tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down, favorire il loro pieno benessere bio-psico-sociale, contribuire al loro inserimento scolastico e sociale a tutti i livelli, sensibilizzare sulle loro reali capacità, divulgare le conoscenze sulla sindrome. L'associazione non persegue fini di lucro, anche indiretto, ma di solidarietà ed utilità a favore delle persone Down e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione a socio. E' inoltre nostro intendimento organizzare ogni attività atta a favorire l'inserimento di tutte le persone con Sindrome di Down nella società e nel mondo del lavoro, incoraggiare la loro integrazione a tutti i livelli ed organizzare progetti di autonomia.

Come aiutarci
Per aiutare le persone con Sindrome di Down a superare le difficoltà di sviluppo è opportuno organizzare interventi di tipo riabilitativo, anche in età precoce, e interventi educativi globali con continuità e sistematicità. E' una sfida non facile, impegnativa anche economicamente. Per questo è possibile sostenere le nostre attività mediante **donazione** sul c/c n° 180583 presso Credito Cooperativo Ravennate e Imolese Soc. Coop. - Filiale Berlinguer, viale Berlinguer, 12 - 48124 Ravenna
IBAN: **IT6120854213104037000180583**

C'è un modo di contribuire alle attività dell'AIPD che non costa nulla: devolvere il **5 per mille** della propria dichiarazione dei redditi all'AIPD - Sezione di Ravenna.
Per destinare il cinque per mille all'AIPD - Sezione di Ravenna, basta segnalarlo al commercialista o al CAF al momento della compilazione della dichiarazione dei redditi e firmare la casella "Sostegno del volontariato..." indicando il codice fiscale dell'AIPD - Sezione di Ravenna **92073390392**.

