

DIVENTARE GRANDI:

Preadolescenti verso l'autonomia

Riflessioni ed esperienze

Una guida per i genitori



PREFAZIONE

Preadolescenti verso l'autonomia è un libro di grande interesse e di utile lettura.

Le riflessioni, le esperienze raccontate, con brevi tratteggi, riescono ad aprire una finestra su di uno spaccato di vita vissuta con bambini Down.

Molte sono state le suggestioni suscitate dalla lettura delle pagine di questo libro. Un'immagine letteraria è emersa alla mia memoria ed è quella delle *lezioni americane* di Italo Calvino, dove l'autore, con mirabile grandezza, tratteggia nelle sue riflessioni, l'elogio della leggerezza.

E' una leggerezza, quella vissuta dagli autori di questo scritto, vissuta e raccontata con amorevole tenerezza e consapevolezza, attraversando valori grandi, come quello del rispetto della diversità che può diventare ricchezza, valori come la serenità, la speranza, la dignità, la gioia.

Voglio dire grazie per l'intelligente delicatezza che accompagna tutta l'opera, per le emozioni che mi sono state donate, per il desiderio di dialogo che il libro suscita e che, spero continui.

Ileana Argentin

Consigliere delegato dal Sindaco

per i problemi dell'handicap

La collaborazione sempre viva e partecipata tra il Dipartimento V del Comune di Roma e la Sezione romana dell'AIPD - Onlus, ha prodotto nel corso degli anni esiti particolarmente significativi nella ricerca e nel consolidamento delle condizioni che rendano possibile una migliore qualità della vita per i ragazzi Down e le loro famiglie.

Questa pubblicazione è una felice testimonianza di tale percorso condiviso ed un altrettanto valido stimolo a continuare in un comune costante impegno per il raggiungimento di sempre nuovi obiettivi, i cui risultati rappresentano un arricchimento per tutta la comunità.

Francesco Alvaro

Direttore del Dipartimento V

del Comune di Roma

Erano alcuni anni che il progetto era chiuso in un cassetto per mancanza di fondi. L'idea di costruire una guida per l'educazione all'autonomia per i genitori di ragazzi con sindrome di Down e di prepuberale e preadolescenziale, era in fondo una risposta alle sollecitazioni e alle esigenze che proprio questa fascia di genitori rivolgeva alla propria Associazione, la sezione di Roma dell'Associazione Italiana Persone Down – Onlus (AIPD).

Queste sollecitazioni erano giustificate dai grandi risultati raggiunti dal progetto "Percorsi di Educazione all'Autonomia" che, suddiviso in varie fasi per fasce d'età, ognuna con modalità diverse, da oltre 10 anni costituisce, per le persone Down, un punto di riferimento fondamentale per il processo di crescita e acquisizione di competenze e del raggiungimento della massima autonomia possibile. L'autonomia rappresenta per l'AIPD l'asse di riferimento di tutte le sue attività, sia direttamente rivolte verso le persone Down, sia tramite l'intervento sui famigliari o sui vari operatori di riferimento che in ambiti diversi entrano in contatto con loro.

L'autonomia vista non come un sommarsi di competenze personali attraverso un metodo ripetitivo e individuale, ma come un processo di crescita nel rapporto con tutte le varie occasioni ed esigenze che la vita quotidiana pone a ciascuno di noi, misurandosi anche con la complessità di una grande città come Roma. L'uso dei trasporti pubblici, dei servizi, dei negozi, l'uso del denaro, la capacità di comunicazione, di organizzazione del tempo libero, rappresentano al tempo stesso gli strumenti e gli obiettivi con i quali lavorare con le persone Down, restituendo loro quei diritti di cittadinanza oggi troppo spesso negati.

Il Progetto dei Percorsi, creato da Anna Contardi è iniziato a Roma beneficiando negli ultimi anni anche del supporto del Comune di Roma, è diventato così un elemento importante di confronto con le altre Associazioni anche a livello internazionale, ed ha potuto radicarsi in altre città italiane.

Esso, rivolto a persone Down dai 15 anni in su, ha determinato di conseguenza una sorta di attesa piena di speranze, ma anche di trepidazione, per i genitori di ragazzi di minore età.

Da qui l'idea di un progetto "Preadolescenti verso l'Autonomia", che fosse non solo l'estensione di un libro-guida utilizzando il bagaglio di esperienze in nostro possesso, ma la costruzione di un percorso di scambio e confronto tra gruppi di genitori ed operatori (assistenti sociali e psicologhe), che partendo da domande, esperienze, situazioni, portasse alla creazione di uno strumento pieno di stimoli e consigli per i genitori stessi. Una possibilità in più per usare a scopo educativo le occasioni della vita familiare o le opportunità della vita sociale, senza trasformarsi in operatori o tecnici della riabilitazione, ma anzi restituendo protagonismo al ruolo di padre e madre(e di fratello).

La grande attenzione e passione dell'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma ha permesso la realizzazione di quel progetto di cui, cari lettori, vi apprestate a leggere la sintesi

cartacea, dopo un anno intero di incontri e riflessioni.

Una sintesi collettiva alla quale hanno collaborato insieme ai nostri operatori circa venti nuclei familiari, spinti dal desiderio di dare un aiuto in più a quelle famiglie nelle quali non è comparsa solo la Sindrome di Down, ma un figlio, un figlio vero, capace di dare amore e ragioni di vita come nessun altro.

Coltiviamo la speranza che queste pagine possano essere utilizzate a pieno non solo da genitori di bambini e ragazzi Down, ma anche in tutte quelle situazioni di handicap mentale nelle quali la crescita delle capacità di vita autonoma può rendere più concrete le aspettative di un futuro migliore.

Maurizio Pietropaoli
Presidente Associazione Italiana Persone Down
Sezione di Roma - Onlus

ESSERE PREADOLESCENTI ESSENDO TRISOMICI

di Andrea Canevaro

La preadolescenza è un'età che può essere vista in due modi: può essere letta come l'età caratterizzata dal "non essere ancora"; proprio perché la consideriamo "pre" qualche cosa non è ancora quel qualcosa, e non è più quello che era, non è più infanzia, pura e semplice, è ancora intrisa di elementi infantili, non è ancora quasi adulta, è un'età di mezzo. Peraltro anche l'adolescenza è un'età di mezzo: sono sempre, però, più caratterizzate le età che hanno un loro nome che non l'età che è considerata il preambolo di qualcosa. Ed in questa caratterizzazione del "non essere ancora" vi sono le due letture, perché può essere intesa come premessa e intesa come promessa. Può essere, quindi, vissuta e fatta vivere come allenamento per qualcosa che avverrà oppure come scoperta di tanti elementi della vita che devono essere assunti da un individuo, un ragazzino, una ragazzina, secondo le sue caratteristiche. Può essere, quindi, individuata come un'età durante la quale devono essere messe a posto determinate capacità che sono necessarie per una crescita e un'assunzione di età più adulta, in funzione di quello che esige una società, un contesto culturale, oppure può essere vista come scoperta delle promesse che la realtà può in qualche modo, non sempre facile, mettere a disposizione di un individuo.

Le due chiavi di lettura della preadolescenza si combinano, non sono separate nettamente, e sono vissute attraverso delle prove, delle assunzioni di rischio. A volte abbiamo l'impressione che il disordine, causato dall'irruzione di informazioni senza possibilità di controllo, non permetta tanto di calibrare le prove e le assunzioni di rischio, e che vi siano delle situazioni di preadolescenza che vengono sollecitate in maniera esagerata, attribuendo loro delle possibilità superiori alle forze che hanno. Ma questo è uno sguardo da adulti, da persone che forse non riescono più tanto bene a immedesimarsi con chi vive la preadolescenza, che deve fare le prove dell'oggi,

non quelle che caratterizzavano la preadolescenza di chi adesso ha un'altra età; le prove e le assunzioni di rischio nei confronti della realtà che si vive, e quindi, forse, anche molto diverse e considerate come esagerate, come esposte a troppo rischio, da parte di chi ha un'altra età.

Tutto ciò riguarda la preadolescenza. Cosa accade quando questa età è vissuta da una persona trisomica? Prevalde l'elemento *preadolescenza* o prevale l'elemento *trisomia*? Potremmo schematicamente dire che fino a non molto tempo fa la prevalenza era della trisomia. Il passaggio nelle varie fasi d'età di una persona trisomica non era molto visibile e significativo. Vi era una interpretazione della trisomia marcata soprattutto, benevolmente, dalla necessità di essere protetti e dalla possibilità che tale protezione fosse accompagnata dal buon carattere, dalla gioiosità e dalla dimensione sentimentale che le persone trisomiche erano reputate avere.

Questa lettura appare oggi ingenua o fuori moda, espressa a volte anche in testi scientifici con terminologie che hanno qualche critica, oggi, e soprattutto a noi sembrano essere marcate da uno spirito di categorizzazione, come se realmente le persone trisomiche avessero tutte una stessa caratteristica caratteriale.

Oggi riteniamo che la preadolescenza sia più visibile, e quindi equilibri maggiormente il fatto di essere trisomici. Si può considerare che una persona trisomica e preadolescente viva queste due condizioni contemporaneamente, senza che una prevarichi sull'altra, e questo anche perché sono cambiate alcune situazioni che fanno rileggere le caratteristiche che abbiamo definito caratteriali, non cancellandole completamente, ma interpretandole in una maniera che a noi sembra oggi più adeguata alla realtà del riconoscimento reciproco, cioè del fatto che noi vediamo nel soggetto trisomico, in questo caso un ragazzo, una ragazza, un soggetto reale che ha caratteristiche di reciprocità rispetto a noi che siamo altrettanti soggetti reali, e quindi con una varietà di caratteri, di stili, di possibilità.

Nella preadolescenza abbiamo la possibilità di leggere l'apparire più evidente di una coscienza e di una conoscenza di sé. E' il momento in cui appare possibile che il singolo ragazzo, la singola ragazza, faccia i conti con le proprie risorse e anche con i

propri limiti, si renda conto di una propria originalità, che può essere anche chiamata diversità, e sappia organizzare le proprie caratteristiche che sono anche i propri limiti. E' il momento, quindi, in cui è possibile assumere dei rischi e farlo in una crescita di autonomia, non intesa tanto come un saper fare sempre più da soli, quanto un saper governare le proprie necessità, e quindi saper organizzare i propri aiuti.

La preadolescenza la possiamo intendere come l'età in cui le prove sono possibili perché vi sono ancora delle possibilità di caduta in una rete che salva dal farsi male. Vi è ancora, salvo situazioni particolari, una possibilità di vita familiare che permette di attenuare e di semplificare quelle che possono essere delle situazioni di rischio vissuto con paura, sentendosi minacciati. Certo, in questo vi è la possibilità di essere risucchiati nell'età infantile, e le prove che avessero delle imperfezioni possono essere immediatamente valutate dai familiari come prove da non ripetersi. E invece bisogna poterle ripetere, avendo capito cosa l'errore o gli errori insegnano, e quindi avendo capito che vi sono errori da non ripetere assolutamente, perché sono troppo pericolosi, e errori invece che si possono ripetere sapendo che non provocano nessuna conseguenza così drammatica. Certamente, non è necessario, poi, ripeterli, ma anche se accadessero non succedrebbe, poi, nulla di irrimediabile.

Si può rileggere quelle caratteristiche che parevano di tutti i trisomici, ossia la gioiosità, l'accondiscendenza nei confronti degli altri, il buon carattere, - si diceva, la possibilità di essere amabili -, come un elemento che non è solo caratteristico dei trisomici, di una popolazione che ha - chiamiamola così - una bussola per orientarsi, fortemente organizzata sugli elementi emotivi, e quindi ha la possibilità di individuare, con delle categorie di semplificazione come la simpatia e l'antipatia, i punti di riferimento negli altri, e avere una possibilità, quindi, di organizzare i propri progetti sulla base di quelle che chiamiamo, con una terminologia che può essere anche un po' ridicolizzata, le competenze emotive. Non è una caratteristica, dicevamo, della popolazione trisomica, è una caratteristica largamente espansa ma che possiamo intravedere come uno degli elementi interessanti per la crescita verso l'autonomia di chi è trisomico.

Un ragazzino, una ragazzina, orienta le proprie attività, i propri comportamenti, sulla base di una codifica personale che si organizza con una bussola che abbiamo chiamato emotiva. Questa codifica personale, essendovi una prospettiva di integrazione, e quindi avendo, ciascuna persona trisomica, un ambiente sociale aperto intorno a sé, e quindi un contesto particolare per ciascun individuo, si arricchisce delle competenze comunitarie, e perciò diventa una codifica più individualizzata, meno possibile da raccogliere in uno stereotipo: “i trisomici sono così”, ma ha una pluralità di modelli di riferimento. Allora, questo significa che in una pluralità di modelli di riferimento noi possiamo individuare la varietà dei tempi dei riflessi, delle competenze, e soprattutto qui interessa rilevare la pluralità e la varietà di riferimenti. E’ interessante “leggere” la preadolescenza delle persone trisomiche come la nascita di punti di riferimento per una coscienza del proprio essere, non necessariamente del proprio essere esclusivamente trisomici, ma del proprio essere appartenenti, se si può dire, ad una sorta di doppia cittadinanza, in cui la cittadinanza trisomica appare come un elemento sicuramente importante, ma non tale da costituire una calamita che richiami e permetta di rimettere in ordine il mondo considerando che bisogna riunirsi solo tra trisomici. Però è una cittadinanza importante; rinnegarlo, o fare come se non esistesse, può essere un elemento di confusione maggiore. Ma la doppia cittadinanza significa avere anche la possibilità di sentirsi pienamente preadolescenti accanto ad altri preadolescenti e, siccome non esiste un mondo in cui ci sono solo preadolescenti, è chiaro che l’appartenenza alla seconda cittadinanza, nell’ordine di esposizione, diventa appartenenza alla società.

I preadolescenti possono essere integrati in una società che non considera la preadolescenza come un marchio, nonostante tutto. “Tutto” cosa significa? Nonostante l’utilizzo del reclame per immagini, per informazioni massmediologiche dello stereotipo del preadolescente. Certamente, oggi il rischio maggiore, forse, è che un adolescente e preadolescente trisomico, ragazzo o ragazza, esca dallo stereotipo *trisomia* ed entri nello stereotipo *preadolescenza*. A quanto pare non riusciamo a liberarci da questo rischio, da questa minaccia di essere incastrati, imprigionati, in

stereotipi. Ma questo vuol dire essere partecipi dei rischi di una società, e non di avere rischi particolari come categoria dei trisomici.

Più modelli: più modelli significa anche nella crescita dell'esperienza di educazione integrata, di partecipazione allo sviluppo sociale e culturale delle persone trisomiche, avere possibilità di perfezionare delle prove individuali, e quindi avere non una sola promessa, derivata da una sola premessa, ma avere una molteplicità di premesse e quindi una molteplicità di promesse, che si allargano sempre più. Non abbiamo più la possibilità di stabilire il campione o la campionessa dei trisomici perché sono molteplici, e come tali possono provocare altri campioni, altre campionesse.

L'interesse maggiore è di individuare in questo elemento di crescita una possibilità di attenuare quella sensazione, che spesso è vissuta dai preadolescenti e in particolare dai preadolescenti trisomici, di essere costantemente sotto esame da parte degli altri. Per far cosa? Non certo per abolire gli esami.

Noi sappiamo che gli esami, questa parola, costituisce una necessaria validazione emessa in verifica dei nostri comportamenti, per cui non abbiamo la possibilità di dire: "Viviamo senza esami". Quello che invece dovrebbe essere attenuato è l'essere sotto esame da parte degli altri, per innescare, e lasciar spazio perché cresca, un processo di autovalutazione. Nel preadolescente trisomico, ragazzo o ragazza, è importante che cresca una capacità di autovalutazione. Bisogna lasciare il tempo per questo: un quadro familiare, o scolastico o amicale, troppo soffocante, che fa fare esami e considera immediatamente la valutazione come necessaria da parte degli altri - da parte di noi che non siamo il soggetto di cui parliamo - soffoca e non permette la crescita di questa dimensione così importante che è l'autovalutazione, che richiama l'autocoscienza quindi la conoscenza di sé. Una conoscenza di sé è molto più facile in confronto agli altri. Ora, pensiamo a quanto è stato difficile, per certi sviluppi, liberarsi dall'idea che ogni confronto con gli altri fosse un'umiliazione, e che quindi un preadolescente trisomico, ragazzo o ragazza, avesse soprattutto bisogno di sottrarsi a questo confronto.

Oggi abbiamo la possibilità di considerare molto più serenamente e con elementi

positivi la possibilità che il confronto con gli altri susciti un rinforzo della capacità di conoscere se stessi, di organizzare le proprie risorse, tenendo conto dei propri limiti, e di avere una maggiore capacità di autovalutazione. Tutto questo è più difficile se lo si vive in solitudine, se il nucleo familiare sente la solitudine attorno a sé, e vive tutte queste prove, evocate attraverso alcune immagini, alcune espressioni, come qualcosa che riguarda solo “io genitore”, “io familiare”, “io fratello”, “io sorella”. Questa possibilità di solitudine deve essere in qualche modo tenuta presente, non per cancellare *l'io* ma per far venir fuori *l'io con*. Io genitore non posso abbandonare la posizione ma posso essere *con*, non necessariamente con coloro che hanno gli stessi problemi. Termini così specifici come *preadolescenti trisomici*, tutti - i ragazzi, i preadolescenti-, ma anche con loro, scoprendo che la quotidianità ha degli elementi di varietà, e che non esistendo delle regole di comportamento rigide e univoche, vi sono delle ricchezze di scambio molto maggiori quando si mettono insieme le esperienze. Sono i gruppi che, per certi versi, possono richiamare le dinamiche dei gruppi di autoaiuto, senza avere degli elementi di tragicità, come il più celebre dei gruppi di autoaiuto che è stato ed è tuttora il gruppo degli alcoolisti anonimi. Ma sicuramente il senso di solitudine, che significa anche senso di fragilità, può venir meno quando ci si sente *io con*, io con altri. Non viene cancellato *l'io*.

E' importante, invece, che rimanga “io genitore”, “io familiare”, “io fratello”, “io sorella”, ma deve essere *con*, e quindi con un'assunzione di responsabilità che si apre a delle condivisioni. Questo è l'elemento che chi è preadolescente ha bisogno di sentire, di vivere, non di sentirlo proclamato in dichiarazioni verbali, ma di viverlo nelle realtà, di capire che il riferimento a un “io genitore”, madre, padre, al familiare, è forte, ma non è esclusivo, e quindi non è segno di una prigionia, è una premessa che contiene una promessa.

LE DOMANDE DEI GENITORI

NON SI LAVA DA SOLO...NON VUOLE DORMIRE DA SOLO...

Queste affermazioni dei genitori riguardano le autonomie personali (lavarsi, vestirsi, aver cura delle proprie cose, dormire nella propria camera), per ottenere le quali è indispensabile che il figlio acquisti o accresca la consapevolezza di “poter fare da solo”. Tra questo tipo di autonomie la più difficile da perseguire è forse quella di dormire da soli, e non è facile per i genitori individuare quale sia la migliore strategia per promuoverla nel proprio figlio.

Ricorre nei racconti dei genitori che spesso si rinvia l’acquisizione di tali autonomie, per motivi diversi, che vanno dai tempi ristretti della quotidianità alla fatica di un continuo braccio di ferro: ma rinviare preziose opportunità di piccole autonomie possibili in una età già adeguata renderà più difficile la vera e complessa autonomia legata all’adolescenza.

Un altro aspetto da considerare è che spesso si adottano delle mezze soluzioni, che in genere sono soluzioni differenti da quelle che si sarebbero adottate con gli altri figli: e allora vediamo che, quanto al “dormire da solo”, i genitori stanno seduti accanto al figlio finché non si è addormentato, o sistemano un lettino in più nella sua camera, oppure gli permettono di venire nel “lettone” dei genitori ad oltranza e a qualsiasi età, oppure scambiano con il figlio Down il proprio posto accanto al coniuge.

Collegata a tutto questo è poi la mancanza totale di privacy che pian piano accompagna il momento di prendere sonno, e in età adolescenziale tale mancanza si interseca con aspetti educativi relativi alla sessualità. Non dare regole sul dormire da solo pregiudica possibili successive indicazioni anche sul tema della sessualità, nel senso di non spiegare al figlio che la masturbazione è un momento che va vissuto in una privacy che di fatto non è stata promossa o salvaguardata.

E allora come aiutare il bambino in questo percorso che sarà sicuramente graduale? Ad esempio, riconoscendo e agevolando quelle ritualità, che contengono le sue paure e lo rassicurano in un momento (l’addormentarsi) spesso vissuto come distacco sia

pratico che affettivo dal mondo reale. E dunque egli potrà tenere accanto a sé “l’amico”, cioè l’orsetto o la bambola preferita, potrà avere a portata di mano il bicchiere o il biberon con l’acqua, o potrà avere a disposizione un piccolo e definito tempo del genitore. E se si sveglia di notte, meglio non consentirgli di risolvere il problema infilandosi nel letto dei genitori, ma cercare di capire se è una situazione temporanea legata ad una malattia, ad un cambiamento di scuola o altro, ovvero se è un’abitudine che ad una certa età bisogna modificare anche se con sacrificio, come racconta la mamma di Marco: *“Da un lungo periodo Marco alle due le tre di notte ci raggiungeva regolarmente nel nostro letto e a seconda della serata, o meglio della nostra stanchezza, andava a finire che ci restava fino alla mattina dopo. Le notti erano comunque insonni e faticose per tutti, perché Marco, a nove anni, occupava buona parte del nostro letto. A un certo momento mi sono imposta per cambiare la situazione e come arrivava da noi lo riportavo nella sua camera cercando di rassicurarlo o accendendogli una lucetta e sostenendo con convinzione che il suo letto era più comodo. Per una volta, magicamente, dopo una settimana non è venuto, e sono stata io a svegliarmi quasi in attesa del suo arrivo. La sera successiva “aspettavo” la magia (che non venisse) ma invece è tornato, e allora io ho ricominciato ad accompagnarlo nella sua stanza, ancora più convinta che fosse la cosa giusta. Qualche sera ci restava, qualche sera no, ma poi piano piano le sue “visite” si sono diradate fino a scomparire. Che fatica!! Ma adesso Marco ha un’autonomia in più”*.

CHE BELLO! IERI SONO TORNATA A CASA E HO TROVATO LA CENA PRONTA...

A volte i ragazzi riescono a stupirci.

In queste occasioni impariamo qualcosa da loro. Impariamo ad esempio che assumersi responsabilità nei confronti degli altri può essere piacevole e gratificante se le cose in cui ci impegniamo sono vere.

Molte volte chiediamo ai ragazzi di aiutarci e spesso rispondono svogliatamente al nostro invito quasi ci dicessero “Ma perché non lo fai da sola? A che ti serve il mio aiuto?”. Ma quando lasciamo loro spazio, quando il loro aiuto diventa di reale utilità per la famiglia, ci sorprendono.

La mamma di Giovanna la chiamava sempre in cucina a girare la crema e Giovanna da piccola si divertiva, poi un giorno rimase a guardare la televisione, era diventata grande e “aiutare” non la divertiva più. Poi cambiarono l’orario di lavoro della mamma e un po’ timorosa questa chiese a Giovanna di mettere la pentola con l’acqua sul fuoco quando tornava da scuola e le insegnò a farlo. Ora ogni giorno quando torna a casa l’acqua bolle e quando lei suona il campanello Giovanna è già in cucina che butta la pasta.

I ragazzi riconoscono la “verità” delle nostre richieste e sono in grado di assumersi delle responsabilità, essere responsabili aiuta a crescere, a diventare grandi. Le nostre richieste dovranno essere proporzionate alle loro capacità, ma certamente sono in grado di apprendere molte cose. La motivazione è il più forte stimolo ad imparare.

Certo in alcune cose dobbiamo rendere loro la vita più facile: i pensili in cucina devono essere facilmente raggiungibile e dovrà essere chiaro a tutti e non solo a noi che cosa contengono, la lista della spesa dovrà essere scritta in modo chiaro e con le quantità espresse in confezioni (2 scatole di pasta invece di 1Kg di pasta) e dovremo PRENDERLI SUL SERIO.

QUANDO LA MAMMA E' IN OSPEDALE

Sono la mamma di Marta, bellissima ragazza Down di 14 anni figlia unica, quando la dott.ssa ha detto che dovevo ricoverarmi ho subito pensato:....e adesso Marta come farà senza di me? Mi sembra impossibile lasciarla a casa da sola col padre; chi l'accompagnerà e riprenderà da scuola, dalla piscina, dall'A.C.R?

Tutta la sua vita è intrecciata alla mia, anche se comincia a chiedere di andare da sola o con le amiche, ancora non ha una sua autonomia.

Dopo una notte di domande senza risposte, mio marito taglia corto dicendo che prima di tutto devo curarmi, il resto si aggiusterà.

Sono in ospedale... Marta mi manca ogni secondo, ma al telefono è allegra e mi dice: Ti piace di più stare con gli ammalati che con me, è vero?:

Mi si alza pure la pressione.

Finalmente, dopo 3 settimane, ritorno a casa e mi meraviglio che tutto sia in ordine, Marta è serena, anzi ha migliorato nell'autonomia personale.

Anzi, quando l'ho accompagnata a scuola la prof. di sostegno mi ha detto: Marta in questo periodo ha fatto molti progressi, lavora con più impegno in tutte le attività.

DAVVERO !!!!

Visto che la mia assenza le fa così bene voglio prenotare una settimana di relax al Grand Hotel di Rimini.

Maria Gambuti

E' PIGRO E NON MI VUOLE MAI AIUTARE IN CASA.....

A monte di questa affermazione c'è l'aspettativa di riuscire a motivare il figlio verso i primi incarichi di collaborazione nella vita quotidiana, e forse ancora più a monte c'è il disconoscimento della capacità del figlio ad eseguire certe piccole mansioni.

Vedersi riconoscere delle capacità e poterle misurare fonda quel primo nucleo di autostima che è indispensabile per la crescita dell'identità.

In questo delicato momento evolutivo, quando l'insicurezza propria dell'età porta alla sempre più chiara percezione di una qualche propria inadeguatezza, sperimentarsi competente produce situazioni nelle quali si possono invece innestare autonomia ed autonomie.

Purtroppo le condizioni sempre più complicate di vita quotidiana in una città come Roma (abitando in quartieri dove i bambini non possono né raggiungere autonomamente la scuola, né andare a fare piccoli acquisti da soli), fanno spesso rinviare i possibili momenti di crescita attraverso l'esperienza.

E inoltre le modalità di richiesta da parte dei genitori possono inibire l'insorgere e il realizzarsi di iniziative di autonomia. Poiché l'immagine di sé si costruisce sull'immagine che gli altri si costruiscono e ci restituiscono su di noi, le modalità di richiesta dei genitori possono produrre e indurre comportamenti di dipendenza o, al contrario, di soddisfazione nella conquista dell'autonomia nella vita quotidiana.

E' frequente che il figlio prenda una iniziativa o risolva adeguatamente una situazione di vita proprio nel momento in cui il genitore "si distrae", rivelando capacità insospettite e facendo qualcosa di cui lo stesso genitore non lo riteneva capace. Sentirsi libero di sperimentare e di prendere iniziativa è probabilmente collegato all'assenza di controllo genitoriale, che è comunque percepito come valutazione sulla propria prestazione. Racconta infatti una madre del salto di competenze casalinghe effettuato dalla figlia, mentre lei era ricoverata in ospedale.

E questo porta alla consapevolezza che per far arrivare i propri figli a buoni livelli di autonomia quando saranno grandi, occorre dar loro opportunità in tale direzione fin

da quando sono piccoli. Qualcuno afferma che "a volte bisogna avere il coraggio di chiudere gli occhi e lasciare il proprio figlio sperimentarsi": è questa la cosa più difficile per un genitore, mentre per i ragazzi è più facile conquistare l'autonomia al di fuori della famiglia.

Ciao,

Io mi presento sono Monica la mamma di Giordana, una bambina di 11 anni nata con la Sindrome dl Down.

Inutile dire tutti i vari problemi che sono legati a questa malformazione, perché diremmo le stesse cose, ma vi vorrei raccontare una mia esperienza, per me bellissima, ma per Giordana stupenda.

Giordana all'età di 9 anni frequentava la quarta elementare, i maestri decisero di organizzare il campo scuola a Firenze per cinque giorni.

In casa arrivò il panico, perché sia io che mio marito non volevamo mandarla perché per noi non era abbastanza pronta per stare cinque giorni senza di noi e fare tutto da sola, anche se premetto che Giordana è una bambina abbastanza autonoma.

Giordana, saputo della gita (e saputo che noi non volevamo mandarla), ci chiese con insistenza di andare, perché tutti i suoi amici andavano e lei era abbastanza tranquilla e sicura di poter stare da sola senza di noi.

Quindi con un gran nodo alla gola, decidemmo di mandarla. Cominciai a preparare con un gran magone tutte le cose che lei si doveva portare, insieme abbiamo preparato tutte le valigie e con grande felicità da parte di Giordana arrivò il fatidico giorno.

Alle ore sei in punto del 26 aprile stavamo davanti alla scuola pronti per la partenza, le maestre fanno l'appello, tutti i bambini sono presenti, pronti, partenza e via per questa avventura. Qualche mamma tra cui io, manda giù un magone, con tristezza e (gioia) saluto la mia Giordana.

Quei cinque giorni sono stati lunghi anzi lunghissimi, la notte non riuscivo a dormire, il giorno le ore non passavano mai, non vedevo l'ora che arrivasse la sera perché potevamo telefonarle e quindi sentire la sua voce, che non era mai tremolante, né piagnucolosa né triste, ma una voce piena di felicità e di contentezza, le maestre mi rassicuravano che Giordana era molto tranquilla e pacifica, non dava nessun segno di malinconia.

Dopo cinque interminabili giorni arrivò il giorno del rientro, stavamo tutti in attesa, quando arrivò il pullman ero talmente felice che non riuscivo ad abbracciarla e a chiederle niente.

Lei era senza voce, stanca ma tanto tanto felice di raccontarci a modo suo la sua esperienza e la sua felicità aprì il mio cuore tanto da pensare che Giordana era cresciuta e che sarebbe ripartita senza problemi, noi ci siamo resi conto che senza di noi può fare tante cose, lei si è sentita veramente una bambina come gli altri, per

lei non c'era nessun problema, questa è la sua vita e la deve vivere uguale agli altri senza nessun timore.

Grazie GIORDANA

Ciao,

Io sono Marco il papà di Giordana e dall'esperienza raccontata da mia moglie Monica posso solo aggiungere che per un padre nascondere le sue paure i suoi timori ai parenti, ma soprattutto a se stesso è molto difficile, posso solo dire che quei cinque giorni ho dormito con le chiavi della macchina sotto al cuscino pronto a partire alla minima telefonata.

Devo dire che da quel giorno credo di più a mia figlia e penso che il futuro per questi ragazzi non sarà più in salita, ma con l'aiuto della nostra associazione e con la maggiore informazione possiamo aprire molte porte.

NON VUOLE PIÙ FARE TUTTO QUELLO CHE GLI PROPONIAMO. E' MEGLIO INSISTERE? O NO.....

Un tema molto dibattuto (lo è peraltro anche nell'educazione degli altri figli) è quello dello "stile educativo" dei genitori: essere troppo "morbidi" (e non saper mai dire dei no), o essere troppo "rigidi" (e non mettersi mai in discussione di fronte alle richieste dei figli) è un quesito che trova un primo livello di risposta nel dare considerazione ed importanza ad una qual certa flessibilità esercitando il proprio ruolo educativo. Saper essere flessibili, e quindi poter valutare quando occorre "morbidezza" e quando occorre "rigidezza", presuppone rispetto e riconoscimento della effettiva capacità del proprio figlio con la sindrome di Down a scegliere, decidere, e portare adeguatamente a compimento le proprie scelte. Ma flessibilità non vuol dire usare l'una o l'altra modalità in funzione del proprio vissuto di genitore emotivamente troppo implicato.

Ad esempio, di fronte a scelte e desideri del figlio, essere flessibili non significa essere rigidi quando si pensa che il ragazzo non sia all'altezza (ad esempio uscire da solo per una piccola commissione sotto casa) ed essere morbidi "lasciandolo fare" (ad esempio se si muove nell'ambito circoscritto e protetto della casa): quella rigidità infatti sottende l'ansia del genitore, mentre quando la sua emotività è coinvolta può subentrare una tolleranza che prescinde dall'oggetto stesso della scelta del figlio.

Di fronte al rifiuto del figlio (non vuol fare questo, non mi obbedisce più) la presa di posizione del genitore può essere determinata da convinzioni d'altro tipo: se il ragazzo si rifiuta di fare i compiti si diventa rigidi solo perché si vuole ottenere che li porti a compimento; se invece si rifiuta di lavarsi da solo, a un certo punto si lascia correre il principio dell'autonomia e ci si sostituisce a lui nell'esecuzione dell'azione. In realtà anche per arrivare all'esecuzione autonoma dei compiti è necessario che il ragazzo abbia una certa consapevolezza e soddisfazione del proprio essere competente "facendo da solo". Questo obiettivo è infatti più importante della esecuzione perfetta del compito qualunque esso sia, cioè sia quando fa i compiti, che quando si veste o si lava da solo.

Insomma flessibilità, nel senso di attenzione alla situazione specifica, ma anche coerenza sono i due poli fondamentali del proprio porsi come genitore, anche di fronte ad un figlio con la sindrome di Down. Coerenza come consapevolezza della motivazione e/o della finalità della propria presa di posizione, coerenza nel senso di raffronto con lo “stile” adottato nei confronti degli altri figli, coerenza con l'intervento dell'altro genitore. Non è raro che un genitore si trovi costantemente ad assumere il ruolo morbido e l'altro il ruolo rigido: ancora una volta è l'accordo e quindi l'alternanza delle modalità adottate dai genitori che può portare a fidarsi reciprocamente.

E' utile tornare a riflettere sulle “richieste” dei figli, e su come soddisfarle, sempre nel rispetto della loro individualità ma secondo il principio di realtà. Ad esempio, ci si può muovere in una linea di autodeterminazione su ciò che può essere autodeterminato: se la ragazza chiede di iniziare a fare danza e il genitore le risponde subito che è impossibile perché ha già tutta la settimana impegnata con logopedia, nuoto ecc., allora sarebbe opportuno valutare quali sono le attività davvero importanti in questo momento, in quanto gratificanti e motivanti per lei e non per il genitore. Oppure si può fare una transazione su ciò che può essere contrattato: ad esempio accordarsi tra tempo davanti alla televisione e aiuto da dare in casa non va inteso come ricatto e imposizione, ma come accordo fatto insieme, del quale tutti si prendono la responsabilità e le conseguenze.

Oppure si può negare e dire chiaramente che una certa azione, o scelta, o desiderio è di impossibile realizzazione (ad esempio andare all'Università), perché far conoscere ad accettare dei limiti aiuta nella crescita della propria identità, assai più che far credere di superarli in un indeterminato e mai prossimo futuro. Il principio di realtà, man mano che si presenta l'occasione, ridimensiona quel senso di onnipotenza, che a volte è coltivato proprio da coloro che non hanno il coraggio di dire semplicemente certe cose.

O infine si può spiegare la necessità di rinviare al tempo giusto quello che va rinviato, perché non è fattibile nel presente (ad esempio avere le chiavi di casa) ma lo è in un non lontano e concreto futuro.

Rispettare, ma contestualizzare, le scelte del figlio, qualunque età egli abbia e qualunque sia l'oggetto della scelta, agevola l'emergere e la crescita della sua identità.

E a volte si può scoprire che le sue scelte autonome non solo si rivelano possibili, ma sono anche occasione di apertura per nuove relazioni sociali e per un ampliamento della propria percezione di saper fare.

CREDEVAMO, PENSAVAMO, SPERAVAMO ...

che un bel giorno i nostri figli e soprattutto noi, con il nostro impegno, la nostra buona volontà, con il credo di vivere la diversità, che un bel giorno, tutto si potesse risolvere per il meglio e avere l'illusione di essere stati capaci di saltare l'ostacolo. Oggi siamo qua in Via Pescosolido, in Associazione, come ogni mese a raccontarci le nostre esperienze. In questi mesi ognuno di noi ha dato qualcosa all'altro. Sono emersi molti confronti, ad esempio l'educazione condizionata da noi genitori creando a volte dei limiti per i nostri figli, come la paura di lasciarli da soli in casa.

Nostra figlia Giorgia ha 14 anni frequenta la terza media, ancora non sa leggere e scrivere, ha difficoltà nel linguaggio, ma dobbiamo dire nonostante tutto che quando esce da scuola torna a casa da sola, ha dimostrato di poter accendere il fornello e prepararsi le patatine fritte, oppure il the, lavare i piatti, comprarsi la pizza, saper ballare, stare sola in casa e sicuramente molte altre cose che ce la fanno apprezzare.

Non esistono medicine oppure bacchette magiche che possano guarire o risolvere i loro o i nostri problemi, ma esiste l'impegno e la volontà di tutti i giorni. A tutto questo si corre anche il rischio di trascurare il rapporto di coppia, presi come siamo nel sostenere i nostri figli. Tutti siamo importanti, ognuno nel proprio ruolo, e solo se riusciamo a dare a noi coppia, all'altro figlio, alla famiglia il giusto spazio, si può riuscire.

I genitori di Giorgia

COME ORGANIZZARE LE VACANZE NEL MODO MIGLIORE PER LUI?

Quando i figli sono verso i 12/13 anni, la preoccupazione circa lo sviluppo delle potenzialità cognitive del ragazzo è in parte superata, poiché si vedono dei risultati, che sono di livello diverso, ma comunque abbastanza generalizzati. Tale preoccupazione è sempre presente, ma è forse un problema se continua ad essere l'obiettivo principale attorno al quale ruotano tutte le scelte, sia quelle relative al figlio e magari al suo tempo libero, sia quelle che riguardano tutta la famiglia e magari hanno a che fare con le vacanze. Ad esempio un genitore si chiede se è meglio andare in vacanza al solito posto di mare (dove il figlio già dall'anno scorso dava segni di noia e/o di rifiuto, ma per i genitori sarebbe un luogo tanto riposante), oppure in un agriturismo per farlo appassionare agli animali domestici e ad aspetti di vita della campagna (ma per i genitori sarà altrettanto appassionante?). E allora la pista per trovare una risposta può venire da altri genitori: “quest'anno abbiamo deciso di fare una vera vacanza anche noi. Andremo in un villaggio turistico, così i ragazzi hanno le loro attività, anche un po' organizzate, oppure si fanno la comitiva, mentre noi faremo davvero quello che ci va di più”.

Forse dietro a certe domande ci può essere un po' di senso di colpa (se si sceglie la cosa più comoda per i genitori non si fa abbastanza per il figlio), o una sorta di ansia di riparazione (scegliamo quello che va meglio per lui e sacrifichiamoci ancora una volta, insomma “facciamo, facciamo, facciamo”). E invece, per quei genitori scegliere il villaggio turistico per le vacanze, dove sia i genitori che i figli possono usufruire di attività diverse ma anche di momenti comuni, può rispondere meglio alle esigenze di un particolare momento del ciclo vitale della famiglia, un momento cioè che non comporta solo la crescita del figlio in relazione all'autonomia, ma implica anche la riconquista di una autonomia dei genitori nei confronti dei loro figli Down.

E' dunque importante che il genitore vada al di là dell'oggetto stesso della domanda e dia riconoscimento anche ai propri vissuti e a quei sentimenti sottostanti. Forse non sarà più indispensabile chiedere soluzioni “all'esperto”, ma sarà utile confrontarsi con

le domande e le risposte di altri genitori che vivono o hanno vissuto le medesime esperienze.

All'interno della famiglia si prospetta dunque una nuova organizzazione in cui emergono e vengono considerate le esigenze di tutti e si può imparare a riconoscere quale è di volta in volta la priorità e a rispettare i tempi di ciascuno: tutto ciò produce una crescita reciproca, che riguarda tutti e che non è più monopolizzata e centrata sul controllo del benessere e dello sviluppo del figlio con la sindrome di Down.

DEVO VESTIRLO IO PERCHÈ SI VESTE MALE.

Una delle prime autonomie che il bambino deve conquistare è sicuramente quella della cura della propria persona e dopo il lavarsi e vestirsi c'è certo il vestirsi da solo. Per un bambino Down ci sono alcune difficoltà in più legate a volte ad una scarsa manualità fine: i bottoni, i lacci delle scarpe...e poi c'è la lentezza con cui riesce a fare da solo delle operazioni che nelle mani di un adulto richiederebbero meno tempo. Così spesso per fretta o per desiderio di ridurre loro la fatica, i genitori tendono a sostituirsi.

Anche in questo bisogna però pensare al domani, a quando il ragazzo potrà andare fuori con un gruppo di coetanei, a quando magari vivrà fuori casa e allora il possedere la capacità di vestirsi potrà permettergli di inserirsi con maggior facilità nelle attività e di frequentare luoghi e persone.

Permettere ai bambini di vestirsi da soli vuol dire anche scegliere vestiti più facili da indossare, come ad esempio pantaloni con l'elastico o camicie con gli automatici o magliette con meno bottoni o scarpe senza lacci e mettere etichette visibili che li aiutino a distinguere il davanti dal dietro. Vuol dire anche pensare che si va verso l'autonomia partendo da piccole conquiste, come infilarsi i calzini dapprima quando qualcuno mi ha aiutato a infilare la punta e devo solo tirarli su o indossare la felpa quando qualcuno me l'ha portata nel modo giusto per poi, un giorno dopo l'altro, diventare sempre più indipendente. Le tappe intermedie hanno la loro importanza, anche per quei ragazzi che avranno magari più difficoltà a diventare totalmente autonomi e che potranno così conquistare il loro livello di autonomia (che non è solo fare le cose da soli, ma anche assumere consapevolezza del proprio diventare grandi). Molti genitori sono preoccupati della incapacità dei propri figli del "far bene le cose" e quindi continuano ad intervenire per molto tempo sul vestirsi dei propri figli, gli allacciano il cappotto, gli infilano la camicia nei pantaloni, ecc.

Pensiamo sia importante rendersi conto di come questo non aiuti i ragazzi a crescere ed entrambi a maturare un sereno distacco gli uni dagli altri. Si può "prendersi cura"

dei propri figli anche accettando qualche pizzo della camicia fuori dei pantaloni o la rinuncia a qualche vestito più elegante, ma pieno di bottoni, e magari esortare i ragazzi a correggersi da soli con le parole piuttosto che “mettendo loro le mani addosso”.

Un altro tema importante è la scelta dei vestiti, molti genitori dicono che i propri figli non sono interessati a questo e poi scopriamo che scelgono sempre i vestiti al loro posto.

Secondo la mamma di Silvana lei non era interessata ai vestiti e neanche ai colori. Poi un giorno Silvana si scelse e si comprò da sola, durante il corso di autonomia, un vestito lilla e ogni volta che aveva un'occasione importante voleva mettersi questo. Ora la mamma la accompagna nei negozi e aspetta che sua figlia esprima i propri desideri.

Per imparare a scegliere e ad apprezzare la possibilità di farlo, aldilà delle caratteristiche e delle capacità di iniziativa individuali, è necessario sperimentarlo: per molti ragazzi è importante all'inizio potersi esprimere anche con un sì o un no rispetto alle proposte dell'adulto, poi passare a scegliere tra due proposte e infine arrivare ad esprimere desideri.

Andare in questa direzione può voler dire organizzare l'armadio dei ragazzi in modo che possano gestirlo da soli individuando e prendendo con facilità i capi che desiderano e vuol dire anche coinvolgerli la sera nella scelta e nella preparazione di quello che diranno indossare il giorno dopo per evitare poi il giorno successivo nella fretta di fare ancora una volta al posto loro.

I COMPITI A CASA

La scuola, come è naturale, occupa una gran parte del tempo quotidiano anche dei bambini e dei ragazzi con la sindrome di Down, sia perché, soprattutto nella scuola elementare, è frequente la loro permanenza nel tempo pieno o nel tempo prolungato, sia perché poi ci sono i compiti a casa.

Ci si chiede come fare per collaborare fattivamente con la scuola in tema di autonomia, come gestire i rapporti con le istituzioni (scolastica e riabilitativa), se e come aiutare il figlio nei compiti. E affiora la preoccupazione per i futuri anni scolastici, quando i programmi diventeranno più difficili e si avvicina il passaggio alla scuola media. Grande è il timore che la maggiore complessità delle prestazioni richieste dalla scuola metta in crisi le competenze già acquisite, ma la collaborazione, e non la contrapposizione come a volte purtroppo avviene, tra gli insegnanti e i genitori ridimensiona tale timore.

Negli anni della scuola media, come si è detto, maggiori sono le preoccupazioni dei genitori, anche perché, aumentando il divario con i compagni sul piano degli apprendimenti, aumenta spesso anche il disagio del figlio. Ci sono poi dei problemi oggettivi, di disinteresse o di delega da parte di alcuni insegnanti, problemi che in alcuni genitori producono stanchezza, più che grinta, nel dover continuare a difendere i diritti dei propri figli. All'inizio di ogni ciclo scolastico sembra che si debba ricominciare a lottare per ottenere qualcosa di ciò che sarebbe dovuto per legge. Per alcuni genitori tali considerazioni portano sempre più alla presa di coscienza che gli insegnanti “devono” (e non “fanno un piacere”) svolgere al meglio il proprio compito, e che c'è un dirigente scolastico il quale “deve” prendersi formalmente la responsabilità di quanto viene detto, o fatto o non fatto da parte dei docenti nei confronti dell'alunno con sindrome di Down. E il compito di cui il genitore deve diventare competente in questi anni nei confronti della scuola è quello di difendere il diritto allo studio del proprio figlio e di ottenere qualità negli interventi educativi, piuttosto che limitarsi alla cura dei compiti scolastici.

In definitiva, dunque, che il figlio sbuffi e non voglia fare i compiti deve sempre più diventare un problema del figlio e non del genitore, poiché, da una parte, è per lui più educativo imparare a prendersi le proprie responsabilità che riempire qualche pagina di quaderno sotto controllo e, dall'altra parte, egli apprenderà e memorizzerà il poco fatto con autonomia assai più che il tanto eseguito sotto dettatura.

Tuttavia, in alcune situazioni, in cui il processo di responsabilizzazione è più lungo e il problema compiti rischia di diventare un "braccio di ferro", le strategie per affrontare la situazione potrebbero essere due: accordarsi con gli insegnanti affinché il compito a casa venga ulteriormente alleggerito, oppure farlo affiancare da un'altra persona. Questo consente di restituire al rapporto genitori-figli la dimensione della relazione educativa ed affettiva che le è propria.

NON MI PIACCIONO QUEI COMPAGNI, GLI INSEGNANO SOLO PAROLACCE.....

NON LEGA PIÙ CON I COETANEI

Sono due domande assai diverse, che toccano il tema della scelta delle amicizie da parte del figlio, nonché della sua capacità di avere relazioni paritarie ed adeguate con i propri coetanei.

La prima affermazione, ancora una volta, ha a che fare con il rispetto e la fiducia nelle sue capacità di scegliere e stare con gli altri, senza svalutarlo ritenendolo incapace di comprendere e distinguere, nel caso specifico delle parolacce, un uso del linguaggio appropriato e non solo imitativo. In realtà il “gruppo” dei coetanei non insegna solo parolacce ma tutta una serie di codici di comportamento: e stare al gioco, cioè rispettare delle regole e adeguarsi ai codici, è quello che consente a ciascuno, anche al ragazzo con la sindrome Down, di sentirsi parte del gruppo. E’ vero che il ragazzo Down dovrà imparare a non farsi “usare”, o come buffone o come mascotte o altro, ma questo più facilmente succede, se egli ha appreso tali comportamenti in precedenti contesti (familiari o di scuola precedente), e se li ha utilizzati con successo, cosicché tra adolescenti li amplifica, acquista un ruolo, ed è incluso nel gruppo.

Va considerato che è facile per i ragazzi Down, come ma ancor più che per i loro coetanei, essere condizionati da messaggi e modelli offerti dai media. Il ragazzo Down va aiutato per la maggiore difficoltà che egli può avere nel confondere realtà e fantasia, desideri e miti: proprio questa difficoltà, man mano che cresce, potrebbe procurargli frustrazioni e delusioni più difficili da gestire.

E un’altra attenzione va data al fatto che i modelli di relazioni all’interno della famiglia si impongono e condizionano il figlio (ciò che, lo ripetiamo, avviene anche per gli altri ragazzi, ma con la difficoltà maggiore di distaccarsi e differenziarsi da parte della persona Down).

Il senso di sé, sempre più consapevole dei propri limiti all'interno del gruppo e rispetto alla crescita di questo (crescita che non sempre corrisponde alla sua), può invece portare il ragazzo ad allontanarsi e a rinchiudersi. Tale momento non va visto sempre o solo in modo negativo: può essere una necessaria fase di riflessione su di sé per un'accezione, anche se dolorosa, dei propri limiti, e può successivamente far scoprire la possibilità di essere accettato anche con i limiti. Ciò può portare ad una reintegrazione ad altro livello nel gruppo stesso. Certamente questo avviene anche grazie alle capacità di accoglienza e di armonia del gruppo stesso, ma non saranno le azioni protettive o di mediazione del genitore quelle che risolveranno più rapidamente o efficacemente il momento critico.

Ma sicuramente man mano che il ragazzo cresce sentirà il bisogno di uno scambio alla pari. L'occasione allora di incontrarsi con altri ragazzi Down gli darà la possibilità di esprimersi e di fare amicizie vere.

MIO FIGLIO VUOLE ANDARE A SCUOLA DA SOLO....

I suoi compagni vanno a scuola da soli e anche lui vorrebbe imitarli. E' un'esigenza comprensibile ed è anche l'affermazione del suo "sentirsi grande".

Conquistare questa autonomia allora è importante per due motivi: da una parte vorrà dire infatti imparare a muoversi da solo per strada, dall'altra sarà un primo passo verso una percezione di sé come un ragazzo grande e un aumento di autostima.

Per imparare ad andare a scuola da solo prima di tutto dovrete insegnare a vostro figlio ad essere attento al marciapiede, alle auto, agli altri passanti. Così innanzitutto non lo terrete più per mano, ma gli chiederete di camminare al vostro fianco senza correre, proprio come fanno le persone adulte quando camminano per strada. Poi richiamerete la sua attenzione sulle strisce e i semafori e potrete chiedere a lui di indicarvi quando si può passare, suggerendogli, magari, di alzare le mani per far segno alle auto di fermarsi. Non bisogna avere fretta, lasciate scattare anche più volte al semaforo, "affidatevi" a lui e fategli sentire che vi fidate, davvero.

Insieme poi potrete percorrere il tragitto da casa a scuola per individuare difficoltà e punti di riferimento, all'inizio sarete voi a mostrargli il percorso, poi vi farete portare da lui e infine lo farete andare da solo (anche se le prime volte lo farete seguire da qualcuno che non lo conosce e che potrà riferirvi di eventuali difficoltà).

Scegliete il percorso più semplice anche se non è necessariamente il più corto, dove sia facile individuare punti di riferimento o dove si possa attraversare col semaforo.

In alcuni casi la scuola è troppo distante perché i ragazzi possano andare da soli da casa a scuola o i tempi non sono sufficienti, pensate che però per vostro figlio è importante arrivare da solo, allora magari accompagnatelo fino ad un certo punto e lasciatelo proseguire da solo, anche se si tratterà di un breve tratto sarà il suo primo passo per "farcela da solo".

NON POSSO DARGLI LA PAGHETTA, SE LA SPENDE TUTTA IL 1° GIORNO!

Imparare ad usare il denaro vuol dire tante cose: capire che il denaro è un oggetto di scambio (“io do questo pezzo di carta e in cambio mi danno qualcosa che ho chiesto”), riconoscere i vari tagli di denaro, distinguere il più grande e il più piccolo, leggere i prezzi, dare i soldi giusti, fare previsioni di spesa, comprendere che cosa è il resto, quando devo riceverlo e quanto.

Tutte queste cose possono essere insegnate ai ragazzi Down, ma è possibile imparare ad utilizzare il denaro solo se direttamente si comincia a spenderlo.

Per questo è importante che, appena possibile, i ragazzi comincino ad avere i soldi in tasca e a spenderli per i propri bisogni, ancor prima di avere chiarezza sul loro preciso valore. Così l’acquisto del giornalino o del gelato diventeranno le loro prime esperienze di uso del denaro e i primi strumenti di “misura” del suo valore di acquisto.

Man mano che i ragazzi crescono è però importante che comprendano il valore del denaro, anche attraverso la sperimentazione di “quantità finite”, in altre parole si potrà capire il valore del denaro se man mano che faccio acquisti finisce il denaro a mia disposizione, se invece ogni volta che voglio acquistare qualcosa posso attingere al portafoglio di mamma e papà o se questi, a loro discrezione, ogni tanto mi danno un po’ di soldi è più facile che apprenda il concetto di mamma-bancomat che quello del valore del denaro.

Dare una paga ai ragazzi può essere uno strumento utile in tal senso; perché sia significativa dovremo però fare in modo che i ragazzi abbiano occasioni di spesa e stimare quanto dare loro in modo che possano coprire le spese ricorrenti ed avere una parte a loro disposizione per eventuali altre spese. Per fare un esempio: se Giovanni tutti i giorni compra L.1.000 di pizza per la merenda a scuola e la domenica si compra un giornalino che costa L.3.000, la sua paga dovrà essere almeno di L.6.000 per la pizza + L.3.000 per il giornalino + L.5.000 per spese varie = L.14.000 a settimana. In

questo modo Giovanni potrà far fronte alle sue spese abituali e poterne organizzare delle altre o mettere da parte qualcosa per un acquisto più impegnativo. La paghetta non è solo un modo per imparare ad utilizzare il denaro, ma anche l'occasione per dire ai vostri figli che stanno diventando grandi e che vi fidate di loro perché sono in grado di assumersi una responsabilità. Perché questo messaggio arrivi loro sarà però importante essere costanti e credibili: se il 1° giorno il ragazzo spende tutti i propri soldi, dovrà restare senza soldi tutto il resto della settimana, anche a costo di rimanere senza merenda a scuola (tutt'al più possiamo offrirgli un'alternativa casalinga "prendi un frutto o un pacchetto di cracker"). Questo passaggio è praticamente inevitabile, è l'esperienza che rende gradualmente più consapevoli.

Inutile dire che ogni ragazzo deve avere il proprio portafoglio e imparare che non si esce di casa senza portarselo dietro (magari dentro un marsupio che gli permette di custodirlo e tirarlo fuori con più sicurezza) e se qualche volta vi chiede dei soldi perché lo ha dimenticato a casa, fateveli restituire!

PARLARE DELLA SINDROME DI DOWN

Per i genitori un nodo cruciale è confrontarsi sulla consapevolezza che i figli hanno in merito alla sindrome di Down e in merito ai propri limiti.

L'esperienza dei genitori che hanno già affrontato questo tema sollecita gli altri e fa emergere perplessità e paure nell'affrontare l'argomento. Spesso il genitore non si sente pronto e allora si chiede: ma siamo sicuri che lo capisce? Quando dovrei dirglielo? È giusto dirglielo? Come mai non mi fa mai domande?

In realtà i figli fanno delle domande indirette, alle quali è importante prestare ascolto. Aspettare una domanda esplicita e diretta, del tipo “ perché sono così? sono malato?”, è forse un modo per rimandare il problema, mentre è importante porre attenzione alle domande che sembrano casuali e indirette, del tipo “perché Marco (l'amico di scuola) non va da Marina (la logopedista)?”, “perché non riesco a scrivere come i compagni (si riferisce al corsivo, che spesso viene pure imitato con una sorta di finta scrittura)”. Difendersi o sfuggire da tali domande indirette può farci perdere l'occasione di avviare un discorso su tale problema, di cominciare a dare una risposta, che dovrà essere adeguata all'età e alla peculiarità del proprio figlio.

A certe domande dei bambini più piccoli i genitori potranno trovare risposte del tipo “hai già imparato a scrivere ma hai bisogno di più tempo per scrivere come i tuoi compagni”. Per i ragazzi una risposta su un tempo lungo per arrivare dove sono gli altri non è sufficiente, anche perché il suo non riuscire è legato ad una condizione, che è appunto la sindrome di Down. Gli adolescenti sempre più hanno bisogno per definirsi, anche nei loro limiti, di qualcosa di più concreto che non sia “il tempo”: forse poter nominare “la sindrome Down” è appunto questo qualcosa. Ma come parlarne? Conoscendo e riconoscendo che i veri limiti della Sindrome (certi livelli di apprendimento scolastico) non impediranno esperienze e competenze di vita quotidiana e di rapporti sociali.

Poter parlare di tutto ciò con il proprio figlio fin da bambino aiuterà il genitore quando, attorno all'adolescenza, inevitabile e maggiore sarà forse il disagio ad

affrontare tale discorso, sia perché riconosce sentimenti e sofferenze espressi dal figlio (se prima poteva ritenere che tanto il bambino “non ci pensava”, ora invece una certa emotività più chiaramente espressa non glielo consente più), sia perché affiora, o riaffiora, il rischio di una identificazione del vissuto del genitore con il vissuto del figlio. In questa fase di crescita acquista dunque grande rilevanza la capacità del genitore nel valutare la situazione per quella che è oggettivamente senza investirla delle proprie paure o preoccupazioni, e nel distinguere il proprio vissuto da quello effettivamente esperito dal figlio. E' un momento in cui c'è un nuovo cordone ombelicale da tagliare. Possiamo vedere alcune situazioni: ad esempio emerge spesso l'osservazione di una sorta di “timidezza” e chiusura nell'affrontare situazioni vissute tranquillamente fino a poco tempo prima (fare ginnastica a scuola, uscire di casa con genitori o amici, non godersi più la vacanza al mare come sempre...): queste situazioni sono una maggiore consapevolezza dei propri limiti, e difendersi con la “timidezza” o con la “pigritia” è una strategia autoprotettiva, in un momento fisiologicamente e psicologicamente importante di trasformazione e nella ricerca della propria identità, esattamente come avviene per gli adolescenti senza la sindrome di Down. E allora per non colludere col disagio del figlio e permettergli di superarlo ed elaborarlo, non serve l'iperprotezione o la soluzione anticipata della situazione di disagio: Se il ragazzo non vuole uscire (ma preferisce restare chiuso in camera ad ascoltare sempre la stessa musica (e questo vi fa temere ripetitività e chiusura con rischio autistico). E' inutile che il genitore si affanni ad inventare situazioni stimolanti per farlo invece uscire: questo può solo innalzare un livello di tensione reciproca che non porta a reali soluzioni. Lasciargli invece il tempo di gestire da solo questo suo momento critico, fa sì che egli si senta rispettato nei suoi bisogni e nelle sue esigenze, ciò che è la base per un successivo momento di dialogo e di apertura ad altre attività. Se invece, ad esempio, il ragazzo non vuole fare più ginnastica a scuola e l'insegnante lo comunica al genitore proponendo di esentarlo, è importante non colludere con tale richiesta (che sottende una delega della scuola alla famiglia di fronte ad una situazione che è suo preciso compito professionale risolvere). Ed è

importante non proteggere il ragazzo dalla paura di non essere all'altezza o dalla fatica di una presa di coscienza dei propri limiti. Forse questa paura e questa fatica sono tutt'uno con paure e fatiche analoghe del genitore.

Ma, se questi sa scindere il proprio vissuto da quello del figlio, potrà anche trovare le strategie educative più idonee a sostenere lo sviluppo del sé e la graduale conquista di una sempre maggiore consapevolezza della propria identità.

SUO FRATELLO E' TROPPO PICCOLO PER CAPIRE.....

LA SORELLA INVECE E' PROPRIO UNA SECONDA MAMMA....

Collegato alla tematica del come parlare della sindrome è la domanda “come parlarne ai fratelli” o come rispondere alle loro “mezze domande”, differenti ovviamente a seconda della loro età ma sempre “mezze”: spesso infatti i fratelli, più degli stessi ragazzi Down, per arrivare ad una esplicitazione da parte dei genitori, pongono delle domande indirette e non esplicite.

E va data attenzione anche ai comportamenti dei fratelli, che possono essere di eccessiva protezione e responsabilizzazione o, viceversa, di ostilità e disinteresse ostentato. Ambedue i comportamenti segnalano un disagio, ma spesso i genitori non lo ritengono tale (specie nel primo caso) o comunque non lo attribuiscono alla consapevolezza di avere un fratello Down (perché non se ne è parlato in famiglia o perché è troppo piccolo per capire). In realtà tali comportamenti segnalano, ambedue, il disagio di una situazione non chiara ma incombente; e le domande non compaiono, poiché ci si allinea al comportamento “non se ne parla” dei genitori.

D'altro canto non basta catalogare tali comportamenti come gelosia, o come capacità di collaborazione, o come affetto, a seconda dell'età del fratello. In una situazione di non chiarezza, questi atteggiamenti dei fratelli, più che naturali, sono complicati da un'atmosfera “di qualcosa che non va”.

E dunque anche ai fratelli vanno spiegate le cose gradatamente, secondo l'età, cogliendo le occasioni sul momento, o esplicitando le risposte alle loro mezze domande. Ma certamente le situazioni saranno molto diverse, a seconda della posizione del figlio con la sindrome di Down all'interno della famiglia. Una cosa è se lui è il più piccolo o quello di mezzo o il più grande, un'altra cosa se si è in due o se ci sono più fratelli e/o sorelle, un'altra cosa ancora se c'è una forte differenza d'età o se si è molto vicini, una situazione ancora diversa si presenta se si è dello stesso sesso o no: e qui veramente sono in gioco la sensibilità e la creatività dei genitori nel cogliere le sfumature e utilizzare le opportunità.

Sicuramente nel rapporto col fratello o con la sorella Down sarà opportuno rendere consapevoli gli altri figli delle sue difficoltà, ma senza caricarli di responsabilità, anzi costruendo spazi per relazioni individuali con i genitori o occasioni autonome per la sua crescita.

IO E MIA SORELLA

Penso di poter affermare con assoluta certezza e serenità che il rapporto interpersonale più determinante della mia vita e' stato quello con mia sorella. Livia è stata la persona con cui ho diviso tutto, il mio compagno di giochi, il mio complice, durante tutta la mia infanzia. Essendo io più piccolo di lei (di quattro anni) non ho mai vissuto la difficoltà, o addirittura il trauma di dover accettare la particolarità della sua condizione; certo, sapevo che mia sorella non era del tutto come le altre bambine, ma per me non c'era nulla da accettare o non accettare; quello era il contesto nel quale ero venuto al mondo, e non ne immaginavo un altro. Probabilmente i fratelli maggiori di persone Down (e in casa mia non ce ne sono, perché Livia è la primogenita) hanno un modo di rapportarsi molto differente con il fratello o la sorella. Anzi, posso aggiungere che la mia reazione naturale, quando mi fu chiaro (praticamente quasi subito, avrò avuto tre anni) che Livia aveva delle differenze rispetto agli altri e' stata quella di non aspettarmi da nessuno una presunta "normalità". Sono cresciuto con un rapporto molto naturale con la peculiarità di ogni singola persona che incontro. Mi rendo conto che questo può sembrare, in una logica "adulta", un artificio intellettualistico, ma per me, da piccolo, fu assolutamente spontaneo, ed ha rappresentato un po' la chiave di volta della mia crescita. Quello che mi risultò invece doloroso e faticoso fu il rapportarmi con la definizione "clinico-sociale" della condizione di Livia; sapevo cosa fosse la sindrome di down, ma credo di essere riuscito ad ammettere a me stesso che mia sorella era down nel senso stretto del termine (e quindi nell'accezione "pubblica", extra-familiare) solo intorno ai 14-15 anni. In altre parole, vivevo con disagio l'immagine che gli altri - intendo TUTTI gli altri, esclusi i miei genitori- avevano di mia sorella. A un certo punto della mia adolescenza era diventata quasi una prova del 9: una persona poteva diventarmi amica o meno a seconda di come si poneva verso mia sorella, o verso l'handicap in genere. Ovviamente anche questa si e' dimostrata col tempo una fragilità di cui si poteva benissimo fare a meno, anche perché comportava un iper-protettività verso Livia decisamente

controproducente; vivere sentendo la responsabilità di proteggere qualcuno ti porta inevitabilmente a non rispettarne la capacità di sbrigarsela da sé. Via via sono riuscito ad attenuare questo disagio, anche se mi è rimasta una certa insofferenza (magari spesso inutile) riguardo atteggiamenti che considero superficiali rispetto la sindrome di Down, come ad esempio il rapportarsi all'argomento con pietismo oppure, cosa spesso più irritante, l'atteggiamento di chi vuole convincerti (o forse convincersi?) che la persona Down è come tutte le altre in tutto e per tutto, quasi a voler negare che viva comunque in una dimensione problematica. Ovviamente, e forse non c'è bisogno di aggiungerlo, non sopporto e non ho mai sopportato la parola "mongoloide" (che credo di aver pronunciato sì e no 3 o 4 volte in vita mia), soprattutto per la valenza aggressiva che la accompagna.

In definitiva, non mi sento di tracciare un "bilancio" della mia esperienza di fratello di una persona Down, cioè stabilire se questo abbia comportato per me più o meno sofferenze o un arricchimento interiore maggiore o minore (si tratta di una domanda che spesso mi è stata rivolta); in realtà nemmeno mi interessa stabilirlo, perché questa è stata la mia esperienza e non ne ho avuta un'altra. Direi comunque che i problemi mi sono stati creati più dall'esterno che dall'interno della mia famiglia; devo anche riconoscere che l'atteggiamento generale verso l'handicap, pur essendo lontano dall'essere soddisfacente, è decisamente migliorato rispetto all'epoca della mia infanzia (20-25 anni fa); allora la persona Down veniva quasi nascosta, era qualcosa di cui vergognarsi, molto più di quanto non sia negli ultimi anni.

Alessandro Gwiss

POTRA' MAI INNAMORARSI ?

Arrivati all'età dell'adolescenza, qualcuno prima, qualcuno dopo, tutti i ragazzi e le ragazze iniziano a manifestare interesse per l'altro sesso.

Oggi noi conosciamo molte coppie di ragazzi con la sindrome Down che stanno insieme e vivono, come tutti gli adolescenti, con alti e bassi, la loro vita di coppia. Si tratta perlopiù di coppie di ragazzi con la SD o comunque di ragazzi con un ritardo intellettivo, questo perché per stare in coppia deve essere possibile potersi incontrare "alla pari", avere la possibilità di condividere interessi e modalità comunicative, così come avviene anche per le persone che non hanno difficoltà intellettive. E' possibile che nei prossimi anni vedremo qualche coppia sposata tra i ragazzi che conosciamo, così come di alcune si ha già notizia indiretta in Italia e all'estero. A seconda dei livelli di autonomia queste coppie potranno vivere da soli, con appoggio o in casa famiglia.

Ma ancor prima di arrivare a parlare di coppia e di come eventualmente aiutare i ragazzi a vivere questo rapporto, è necessario riflettere su come rispondere alle domande dei ragazzi, al loro desiderio di innamorarsi e di esprimere il proprio interesse per l'altro sesso.

Tutti i ragazzi vivono una fase in cui l'innamorarsi è a senso unico, ci si innamora dei cantanti, dei personaggi televisivi o della compagna di classe più carina. Nel caso dei bambini o dei preadolescenti è molto comune ed è un modo di iniziare ad avvicinarsi all'altro sesso, più avanti quando si avrà la possibilità di sperimentare la reciprocità, quando si potrà scoprire che è assai più bello avere un amore che risponde ai tuoi baci e alle tue carezze, gli amori impossibili svaniranno da soli. In questo percorso sarà importante però aiutare i ragazzi a confrontarsi gradualmente con la realtà, non colludendo con desideri impossibili, alimentati magari da un'amica che per non deluderlo gli dice "sì anch'io ti voglio bene", invece di un più sincero "non sono innamorata di te, ma mi sei simpatico, possiamo essere buoni amici e andarci a

prendere una pizza”. I genitori possono aiutare i ragazzi in questa fase a costruirsi un’immagine più adeguata di che vuol dire “stare insieme” o “sposarsi”.

Un aspetto importante in quest’ambito è anche quello relativo all’informazione e all’educazione sessuale, i ragazzi hanno bisogno di trovare risposta alle loro curiosità e al loro giusto bisogno di sapere. Con parole semplici e anche utilizzando libri e immagini che oggi è facile trovare tra i sussidi per ragazzi, bisogna spiegar loro le differenze tra maschi e femmine, come nascono i bambini e con serenità dar risposta a tutte le loro curiosità. Al tempo stesso si chiarirà loro quali sono gli atteggiamenti adeguati da tenere e quali sono i luoghi adeguati per una masturbazione o per scambiarsi affettuosità.

Anche nell’ambito dei gruppi o nella scuola, un atteggiamento educativo adeguato dove una compagna risponde con uno schiaffo invece che con una risatina imbarazzata ad un pizzico sul sedere e dove anche le modalità del salutarsi diventino gradualmente più adulte aiuterà i ragazzi a maturare nella relazione con gli altri.

**LA MIA RAGAZZA NUOVA SI CHIAMA
ANTONELLA**

SEI BELLA IO SONO TUO AMORE MIO TESORO MIO ABBIAMO
CONOSCIUTI

LA FESTA DEL CLUB SIAMO INSIEME DA UN BELL TEMPO DEL PIU SEI
CARISSIMA SEI FIORE SEI GAMBO POI SEI SOLE LA MIA ROMA POI
BRAVA

TU SEI LA MIA CARA ANTONELLA MIA MI FAI RICORDARE I TUOI
OCCHI

DI TURCHESI BELLISSIMI MI FAI BATTERE IL MIO CUORE POI I CAPELLI
TUOI BIONDI COME BELLA MI FAI RICORDARE DOLCE TU SEI LA MIA
SERA SEI COME LE STELLE CANDETE POI TI AMO UN GIORNO TI
FACCIO

TANTE LE SERENATE CHE TI PIACIONO AMORE MIO IO VOGLIO
SPOSARE
POI ANDIAMO VIAGGIO DI NOZZE SAREBBE A (RIMINI)CONTO NOSTRO
IN SANTA PACE POI UN GIORNO SIAMO LIBERI POI TI VOGLIO
BACCIARE
LA TUA BOCCA E BELLA POI ANCHE LE TUE BRACCIE SONO
SIMPATICIME
SEI MOMORABILE CLASSICA FRIZZANTE IO TI PENSO ATE PER SEMPRE
AMORE MIO SONO IL TUO INTEGRATORE IO TI SALVO ATE POI TI
ABBRACCIO BENE TI VOGLIO BRACCIARE LE TUE MANI SONO SANTE
SEI FARFALLA SEI LA MIA MOGLITTINA MIA SEI PIMPANTE IO VOGLIO
PARLARE DI NOSTRO IL MATRIMONIO TUTTO BELLO BELLO NON
PREUCUPA
IO STO BENE TU SEI LA MIA RAGAZZA PARTICOLARE LA MIA RAGAZZA
CIA ANNI COME ME DI 19 ANNI BENE SONO BELLE NOSTRE LE
MACCHINE (CLIO INTANTO MAZDA UNO) POI ANCHE LE VIE BENE IO
TI VOGLIO ATE IO NON POSSO REGISTERE TU SEI AMOREVOLE SEI
ARCOBALENO BENE IO SONO TUO INNAMORATO PAZZO DI TE
CIAO DALL SIRIO SERINI IO VOGLIO DIRE UNA COSA TI AMO

SIRIO SERINI

E QUANDO NON CI SAREMO PIÙ?

Questa domanda ha turbato i sogni di ogni genitore, spesso già nei primi giorni di vita e forse oggi la prolungata aspettativa di vita delle persone Down che fa sì che in Italia ci siano già 30.000 Down adulti, la rende ancor più pressante.

In qualche modo il futuro di domani comincia dal presente e proprio il tema dell'autonomia assume una particolare rilevanza: dovunque vivrà domani vostro figlio, maggiore sarà la sua autonomia, maggiori saranno le opportunità residenziali e minori gli oneri assistenziali e i relativi costi.

Tutto lo sviluppo e la crescita del bambino può essere visto come un graduale passaggio dalla dipendenza verso l'autonomia che diviene completa quando il bambino diviene adulto e cittadino a tutti gli effetti, soggetto e oggetto di diritti, capace di lavorare e di avere rapporti paritari con gli altri.

Nella crescita verso l'autonomia, un bambino handicappato incontra però due tipi di ostacoli: da una parte le difficoltà legate al suo deficit, dall'altra gli atteggiamenti di paura e le ambivalenze dell'ambiente che interferiscono con il suo grado di autonomia potenziale, raggiungibile pur nella situazione di svantaggio. Spesso i genitori, ma anche la gente in genere che il bambino handicappato incontra, talvolta gli stessi operatori e insegnanti, sviluppano nei suoi confronti un atteggiamento assistenziale e protettivo che ne limita l'acquisizione di indipendenza .

Sembra quasi che si voglia compensare con maggiore affetto ed atteggiamenti più permissivi il disagio per il deficit o che a causa di esso il bambino venga complessivamente ritenuto incapace e quindi bisognoso di assistenza e di qualcuno che operi al posto suo in ogni occasione.

Noi sappiamo però che se si ha fiducia nel bambino Down e si stimolano nel modo adeguato le sue potenzialità, questi potrà raggiungere un discreto grado di autonomia: potrà imparare a lavarsi e vestirsi, a mangiare da solo e a curare la propria persona, in molti casi a fare acquisti ed effettuare spostamenti. La conquista di tutte queste abilità costituisce la sua prima garanzia per il futuro.

Difficilmente però una persona Down sarà in grado di amministrare in modo completamente autonomo la sua vita e una casa, di organizzare le spese e fronteggiare ogni imprevisto. E' quindi importante guardare con realismo al suo futuro e pensare alla possibilità che qualcuno si occupi di lui.

Non sempre sarà possibile, né sempre sarà per lui la soluzione più gradita, convivere con un familiare. Per questo stanno nascendo oggi piccole strutture residenziali note come case-famiglia o comunità alloggio. Si tratta di piccoli gruppi di persone con disabilità (massimo 8) che vivono insieme in un comune appartamento con alcuni operatori di supporto. Lo stile di vita è quello di una famiglia dove tutti contribuiscono alla gestione della casa ed ognuno ha i suoi impegni dentro e fuori casa. Le caratteristiche del gruppo e della presenza degli operatori sarà funzione delle esigenze dei residenti e del loro livello di autonomia.

In qualche modo ci piace pensare che una persona Down, diventata adulta, esca da casa al pari dei propri fratelli per andare a vivere con i suoi amici come una naturale evoluzione del proprio diventare grande e che quindi l'uscita da casa non sia solo una risposta all'emergenza e all'impossibilità di rimanere nel proprio nucleo familiare.

Per questo all'interno dell'Associazione Italiana Persone Down vengono offerte con gradualità a ragazzi, giovani e adulti la possibilità di passare periodi fuori casa, dal week-end, alle vacanze, a brevi esperienze di vita comunitaria perché si possa così maturare reciprocamente, genitori e figli, una separazione che non è abbandono, ma crescita reciproca.

GUGLIELMO VA A CASAPIÙ

Guglielmo ha 19 anni e frequenta Casa Più dall'anno scorso. Non ricordo come è stato il suo approccio iniziale, so però che nel momento attuale il suo andare ai Week-end costituisce un momento di profonda gioia. Ormai (Guglielmo conosce le abitudini e i ritmi che scandiscono le 2 giornate e mentre in macchina ci rechiamo all'appuntamento ripete ad alta voce tutto ciò che di certo accadrà nella giornata. "Faremo la spesa, cucineremo, prepareremo la tavola" e poi ricorda altre attività svolte nei W.E. precedenti. L'apprendere, in autonomia, questi piccoli gesti quotidiani gli ha fatto acquisire sicurezza e serenità nel suo vivere di ogni giorno. Lo scopo per il quale noi lo abbiamo spinto al primo Week-end, poiché Guglielmo non sapeva in che cosa consistesse, è stato quello di fargli vivere un momento di indipendenza dalla famiglia. Cioè a dire vivere uno spazio di tempo con altre persone che non fossero i fratelli (ne ha due) e i genitori. Compiere quei gesti di vita quotidiana (fare la spesa, cucinare, scegliere il menù) che a casa non faceva sia per difetto dei suoi genitori che tendono a proteggerlo, sia per una sua innata pigrizia lo rendono molto soddisfatto. A dir la verità queste attività già le aveva sperimentate durante le settimane di vacanza alle quali aveva partecipato sia con il Club sia con l'Agenzia. Ora, invece, Guglielmo desidera svolgere queste attività anche a casa senza l'aiuto di nessuno. Un altro motivo per cui abbiamo avviato Guglielmo a partecipare ai W.E. è stato quello di vedere se egli dimostrasse interesse ad una vita autonoma lontano dalla famiglia per poi avviarlo a partecipare più in là alle settimane di Casa Girasoli. Per ora però Guglielmo non dimostra per nulla questo interesse in quanto vive felicemente la sua vita con i genitori e i fratelli con i quali ha un ottimo rapporto pur non condividendo con loro i momenti di svago. Ed ecco il terzo motivo per cui noi genitori abbiamo mandato Guglielmo al primo W.E. La speranza che egli si creasse un suo gruppo di amici (cosa che purtroppo non è ancora avvenuta) con i quali avere un contatto

frequente. Ma forse per questo Guglielmo non è ancora pronto perché, per ora, si dimostra soddisfatto di frequentare gli amici dell’Agenzia durante i W.E. appunto, le settimane di vacanza e le uscite organizzate.

Silvia Pogliani

POSTFAZIONE

La redazione di questo libretto è stata resa possibile dal desiderio di un gruppo di genitori di ragazzi Down tra gli 8 e i 14 anni dell'Associazione Italiana Persone Down sez. di Roma, che volevano capire come aiutare i loro figli a diventare gradualmente più autonomi e che, grazie al contributo del Comune di Roma Assessorato alle Politiche Sociali, si sono incontrati per un anno una volta al mese per confrontare le proprie esperienze e le proprie incertezze.

Organizzati in due gruppi, uno per la fascia 8-11 anni e uno per quella 12-14, con il coordinamento di due operatori, un'assistente sociale e una psicologa, i genitori coinvolti hanno individuato alcuni argomenti su cui volevano confrontarsi e, a volte con l'ausilio di filmati, a volte dal semplice racconto delle esperienze, in ogni riunione sono emersi nuovi aspetti e si è, in qualche modo, cresciuti insieme.

Le domande e le affermazioni contenute in questo libretto raccolgono la maggior parte delle questioni emerse in questi mesi e che potevano apparire di interesse generale anche per altri genitori cui oggi li proponiamo.

Così come ci sembra utile riproporre in tutte quelle realtà in cui ciò sia possibile, la possibilità di incontrarsi e confrontarsi tra genitori che vivono la stessa realtà e lo stesso momento di crescita dei propri ragazzi.

Aldilà delle risposte, infatti, che ogni genitore può aver trovato o meno nei singoli incontri, crediamo che il poter mettere in comune ansie e successi abbia dato a tutti "una marcia in più" e la possibilità di scoprire insieme come l'autonomia conquistata dei figli sia anche l'autonomia riconquistata dei genitori.

Parlare di autonomia ha voluto dire parlare della sindrome di Down e della consapevolezza di questa, dei fratelli, dell'amore, del futuro e anche di piccole cose pratiche come gli incarichi in casa o la paghetta, nella convinzione però che il modo di affrontare ognuno di questi aspetti ci permette di riconoscere in ogni bambino e ragazzo una Persona proiettata verso il suo divenire grande.

Grazie allora ai genitori di Giordana, Gaia, Matteo, Simone, Roberto, Manuel, Benedetta, Luca, Giovanni, Luisa, Fabrizio, Alessandro, Giorgia, Matteo, Nicolò, Davide, Marta, Tiziano.

L'ESPERIENZA DEI GENITORI DI GAIA

Come genitori di una bambina affetta da sindrome di Down seguiamo da sempre con interesse le iniziative della Sezione di Roma dell'Associazione Persone Down, peraltro partecipandovi raramente, un po' troppo presi dagli impegni di tutti i giorni; quando però abbiamo avuto notizia del Gruppo di lavoro per i genitori di bambini con età pre-adolescenziale abbiamo aderito molto volentieri, perché il problema dell'autonomia nel prossimo futuro ci preoccupa moltissimo.

Nostra figlia Gaia ha nove anni e ci è sembrato molto importante poterci confrontare con altre persone che come noi vivono la realtà di crescere un bimbo con problematiche e caratteristiche fisiche che differiscono dalla cosiddetta "normalità».

Il momento attuale della vita di Gaia ci fa pensare a quelle che

inevitabilmente saranno le sue richieste e le grosse problematiche del prossimo futuro, non dimenticando le inevitabili difficoltà nel portare avanti i rapporti con gli altri e nel coltivare le amicizie che oggi sembrano solide, ma in realtà non lo sono.

L'esperienza fatta è stata senz'altro positiva, in quanto crediamo che il raccontarci a vicenda dubbi, problemi ed esperienze concrete vissute giornalmente ci può aiutare a chiarire almeno parte delle varie questioni che ci assillano.

Alcuni consigli, anche su piccole cose di vita quotidiana, ci sono venuti dagli Operatori dell'Associazione, i quali, pur non essendo genitori che vivono il problema in maniera affettivamente ed emotivamente coinvolgente, sanno come aiutarci e consigliarci al meglio, in base alla loro lunga conoscenza della sindrome di Down.

Sicuramente i genitori di qualunque bambino (anche se non portatore di handicap) si chiedono se tutto quello che fanno per il proprio figlio sia il meglio che possono dare, ma è chiaro che nel caso di un figlio con problemi l'ansia è maggiore così come il timore di sbagliare; il

confrontarsi con altre persone che condividono un'esperienza simile alla nostra ci è di aiuto e conforto, scoprendo che talvolta quello che crediamo proprio della sindrome di Down è invece un lato caratteriale del nostro bambino.

Negli incontri mensili abbiamo affrontato vari temi che riguardano la vita quotidiana dei nostri figli, i quali anche se ben integrati nella scuola o nelle attività extrascolastiche non sono immuni dalla loro realtà, sempre più difficile con gli anni, perché la nostra società, pur proclamandosi aperta alla piena integrazione del "diverso" finisce spesso per trattarlo come tale.

Riteniamo infine molto positive le iniziative specifiche dell'Associazione per l'educazione all'autonomia, delle quali abbiamo avuto alcune informazioni durante i suddetti incontri; questo ~ veramente il tema essenziale su cui molto presto noi e nostra figlia dovremo costruire le basi per il futuro.

Letizia Forgetta e Rodolfo Montanari