

ANNA CONTARDI - AIPD
ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

10 COSE

CHE OGNI PERSONA
CON **SINDROME DI DOWN**
VORREBBE CHE TU SAPESSI

Presentazione di
Andrea Canevaro



Erickson

Negli ultimi 40 anni sono migliorate molte cose per le persone con la sindrome di Down, dall'aspettativa e qualità della vita all'ingresso nel mondo del lavoro, a una maggiore conoscenza e consapevolezza da parte di tutta la società.

Questa rivoluzione è stata resa possibile anche grazie alle famiglie, alle associazioni, agli operatori e alla scelta fondamentale dell'inclusione.

In questo libro abbiamo cercato di condividere alcune informazioni, ma anche tante testimonianze interessanti, riassunte in «10 cose» da sapere sulla sindrome di Down.

1. DOWN NON VUOL DIRE GIÙ
2. PRIMA DI TUTTO PERSONE
3. NON SIAMO TUTTI UGUALI
4. SIAMO PIÙ LENTI MA POSSIAMO IMPARARE
5. RIDIAMO, PIANGIAMO, SIAMO FELICI
E CI ARRABBIAMO
6. DIVENTARE AUTONOMI SI PUÒ
7. ANCHE NOI DIVENTIAMO GRANDI
8. ANCHE NOI CI INNAMORIAMO
9. SAPPIAMO DI ESSERE PERSONE CON
LA SINDROME DI DOWN
10. VOGLIAMO ANDARE A VIVERE DA SOLI

Perché vorremmo far conoscere un po' meglio questi nostri compagni di viaggio.

ISBN 978-88-590-1923-7



€ 16,50

Indice

<i>Presentazione</i> (A. Canevaro)	7
<i>Introduzione</i>	15
<i>Capitolo primo</i>	
Down non vuol dire giù	17
<i>Capitolo secondo</i>	
Prima di tutto persone	29
<i>Capitolo terzo</i>	
Non siamo tutti uguali e assomigliamo a mamma e papà	35
<i>Capitolo quarto</i>	
Siamo più lenti, ma possiamo imparare	43
<i>Capitolo quinto</i>	
Ridiamo, piangiamo, siamo felici e ci arrabbiamo	57
<i>Capitolo sesto</i>	
Diventare autonomi si può	61
<i>Capitolo settimo</i>	
Anche noi diventiamo grandi	85
<i>Capitolo ottavo</i>	
Anche noi ci innamoriamo	103
<i>Capitolo nono</i>	
Sappiamo di essere persone con la sindrome di Down	121
<i>Capitolo decimo</i>	
Vogliamo andare a vivere da soli	127
<i>Lecture consigliate</i>	141
<i>Ringraziamenti</i>	145

Introduzione

Negli ultimi 40 anni sono cambiate molte cose per le persone con sindrome di Down (SD).

Nel 1979 l'aspettativa di vita di un bambino con SD era di 33 anni. Oggi è di 62 anni.

Nel 1979 i bambini con SD, da soli pochi anni, potevano frequentare la scuola dell'obbligo con tutti gli altri bambini e non tutti ci andavano. Oggi tutti vanno a scuola e possono frequentare quelle comuni dall'asilo nido all'università.

Nel 1979 quasi tutte le persone con SD di ogni età uscivano in strada per mano con i loro genitori. Oggi centinaia di persone con sindrome di Down si muovono nelle loro città e utilizzano i mezzi pubblici da soli.

Nel 1979 non esistevano lavoratori con SD. Oggi il 13% degli adulti con SD lavora, ma potrebbero essere molti di più.

Nel 1979 l'alternativa alla vita in famiglia era il ricovero in un istituto. Oggi tutti i bambini con SD vivono in famiglia, sempre più adulti esprimono il desiderio di andare a vivere per conto loro e sono sorte le prime esperienze di piccoli gruppi di persone che vivono in normali appartamenti con un grado variabile di aiuto.

Nel 1979 non esistevano libri in italiano che spiegassero a un genitore chi era e come seguire un bambino con SD. Oggi esiste una ricca letteratura a cui ha contribuito l'Associazione

Italiana Persone Down con la produzione di una sessantina di materiali, tra film e libri, in proposito.

Una rivoluzione resa possibile grazie alle famiglie, grazie alle persone con sindrome di Down, grazie alle Associazioni, grazie ai volontari, grazie agli operatori che ci hanno creduto e grazie alla scelta dell'inclusione.

Personalmente, ho avuto la fortuna di percorrere gli ultimi 38 anni della mia vita lavorando nell'Associazione Italiana Persone Down (che all'inizio si chiamava Associazione Bambini Down), partecipando a molti di questi cambiamenti, raccogliendo testimonianze, richieste di aiuto, successi e difficoltà, progettando, realizzando esperienze, servizi e condividendo questa strada con migliaia di persone con SD e le loro famiglie.

Un proverbio cinese dice che «un viaggio di mille miglia inizia con un passo solo» e certamente in molti abbiamo visto quanto questo sia vero.

Ma la strada continua e siamo certi che molto c'è ancora da fare, ancora sopravvivono molti pregiudizi e spesso nei libri delle scuole o anche dell'università l'immagine delle persone con SD è ancora un'immagine antica. Le persone con SD chiedono di essere ascoltate e guardate negli occhi, non solo dai loro familiari o dai medici, ma da tutti noi che li incontriamo oggi, ai giardini o al supermercato.

Negli ultimi anni, il movimento internazionale delle persone con disabilità ha lanciato lo slogan «niente su di noi, senza di noi». Lo abbiamo fatto nostro e abbiamo cercato, quindi, in queste pagine, di condividere con il lettore alcune informazioni, ma anche tante testimonianze.

Perché in fondo è questo lo scopo di questa pubblicazione: iniziare a conoscere un po' meglio questi nostri compagni di viaggio.

Buona strada!

Down non vuol dire giù

Anni fa, al tavolo durante una riunione con professionisti della comunicazione, sentii uno di loro dire: «Va bene che sono persone con una disabilità intellettiva, ma chiamarli anche persone giù...». Il signore in questione era decisamente poco informato in materia, ma questa frase mi è rimasta in mente, così come il dubbio che qualcun altro possa pensare in modo di analogo.

Facciamo, allora, un po' di chiarezza sulla sindrome di Down (SD) e sulla sua storia.

La sindrome di Down è una condizione genetica legata alla presenza di una terza copia (o di una parte) del cromosoma 21.

Si tratta della più comune anomalia cromosomica del genere umano, solitamente associata a un ritardo nella capacità cognitiva e nella crescita fisica, oltre che a un particolare insieme di caratteristiche somatiche.

La sindrome prende il nome dal medico britannico John Langdon Down (figura 1.1), che ne fece un'ampia descrizione nel suo *Observations on an ethnic classification of idiots* (1866), benché vi siano al riguardo studi clinici precedenti a opera dei medici francesi J.E.D. Esquirol (1838) e Édouard Séguin (1844).

Essa fu poi identificata nel 1958 da Jérôme Lejeune (figura 1.2) come una trisomia del cromosoma 21.

Anche noi diventiamo grandi

Negli ultimi quarant'anni molte cose sono cambiate nella realtà delle persone con la sindrome di Down e soprattutto la mutata aspettativa di vita ha messo al centro della nostra attenzione la crescita del numero degli adulti che oggi rappresentano circa il 60% delle persone con questa condizione nel nostro Paese.

Se negli anni Quaranta l'aspettativa di vita era 12 anni oggi è di 62 anni ed è destinata ulteriormente a crescere in futuro. Questo forte cambiamento è stato determinato sicuramente dal miglioramento delle cure mediche, che hanno permesso di affrontare con successo alcuni problemi di salute spesso causa di morte precoce (infezioni respiratorie, cardiopatie congenite, ecc.), ma anche dal sempre meno frequente ricorso all'istituzionalizzazione. Oggi la quasi totalità delle persone con SD vive in famiglia.

La presenza crescente degli adulti ha portato domande e riflessioni nuove, sono nate esigenze e bisogni diversi, ma ancor prima è stato necessario riconoscere, accettare e dare spazio al diventare adulto di una persona che, anche se ha un ritardo mentale, non è e non può essere considerato un eterno bambino.

Questa riflessione, che ha condotto tra l'altro all'inizio degli anni Novanta a cambiare il nome dell'associazione da Associazione Bambini Down a Associazione Italiana Persone

Down, è premessa indispensabile per affrontare ogni tipo di iniziativa nell'ambito dell'inserimento nel mondo del lavoro e più in generale nel mondo degli adulti.

Già più volte nei capitoli precedenti abbiamo fatto riferimento all'importanza di uscire da un contesto infantile per accogliere l'adulthood possibile di una persona con SD. Questo vuol dire riconoscere e accompagnare il diventare uomini e donne dei bambini di ieri, uomini e donne semplici, a volte molto semplici, ma sempre uomini e donne.

La rappresentazione sociale dell'adulto (ancora prevalente) tende a definirlo come impegnato ad assolvere alcuni compiti:

- uscire dalla scuola
- iniziare a lavorare
- lasciare la famiglia di origine
- selezionare il compagno o la compagna
- trovare casa
- sposarsi
- definire l'attività professionale
- diventare genitori
- progredire nella carriera
- assumersi responsabilità verso i figli e i genitori.

È una rappresentazione, non sempre o in tutto applicabile alle persone con SD.

In realtà sono molte le adulthood possibili e in questa prospettiva si potrebbe affermare che diventare adulti significa, in continuità con le età precedenti, aumentare e migliorare i processi di individuazione (cioè di conoscenza di sé, di incontro con le proprie potenzialità e i propri limiti) e di separazione (cioè di autonomia, di indipendenza e di distanziamento dalle figure genitoriali).

La possibilità di diventare adulto e la conseguente capacità di riconoscersi come tale, rispetto ai diritti e ai doveri di questa

posizione, necessita di un riconoscimento e di una legittimazione che, in larga parte, solo «gli altri» possono concedere.

L'identità (e quindi anche l'identità di adulto) si struttura nel corso dell'interazione sociale e in base all'immagine di sé percepita attraverso gli altri.

In qualche modo possiamo dire che per aiutare una persona con SD a diventare adulto dobbiamo pensare innanzitutto che questo sia possibile e dobbiamo restituirgli questa immagine nel nostro sguardo, nelle esperienze e nei ruoli sociali che gli offriamo, nel permettergli di formarsi e di esprimere la propria opinione e nel prendere distanza da noi. Sarà allora necessario dare spazio a bisogni quali occupazione o lavoro, amicizie e tempo libero, affettività e sessualità, vita indipendente.

Sicuramente il tema dell'attività lavorativa o occupazionale assume un ruolo centrale (figura 7.1).



Fig. 7.1 Attività lavorativa.

Proprio per la variabilità esistente tra le persone con SD per qualcuno si potrà parlare di inserimento nel libero merca-

to, per altri di lavoro «protetto», per altri di interventi socio-occupazionali.

Lavoratori con sindrome di Down

Parlando di inserimento lavorativo non crediamo che si possa affrontare il tema solo in termini di individuazione di posti disponibili o di apprendimento di mansioni. È necessario costruire un percorso, prima e durante l'esperienza lavorativa, che aiuti i giovani con SD a riconoscersi adulti e a comportarsi come tali, a imparare a lavorare e poi a imparare a eseguire un lavoro specifico.

Troppo spesso si è visto concentrare gli sforzi su percorsi addestrativi tutti tesi all'esecuzione del compito perdendo la persona dietro a quel compito, abilità che poi risultavano insufficienti e inutili alla prima difficoltà di relazione o di organizzazione di fronte all'imprevisto.

È estremamente importante ricordare la differenza tra imparare un lavoro e imparare a lavorare. Imparare un lavoro vuol dire acquisire determinate capacità operative indipendentemente da obiettivi e motivazione. Imparare a lavorare è acquisire una mentalità, una modalità di intendere il mondo, significa introiettare il ruolo, farsi carico di diritti e doveri, riconoscere il ruolo degli altri. Questo secondo aspetto dovrà avere tutta la nostra attenzione e precedere il semplice apprendimento di una mansione.

Nella riflessione e nel percorso di questi anni verso il mondo degli adulti e poi verso il lavoro ha giocato un ruolo importantissimo all'interno dell'AIPD l'esperienza dei *Percorsi di educazione all'autonomia* di cui abbiamo parlato nel capitolo sesto, percorsi che hanno permesso di crescere in autonomia, ma anche in consapevolezza di sé e del proprio diventare adulti.

Anche noi ci innamoriamo

Cara Sabrina, ti voglio bene, mi manchi tantissimo, ti voglio sposare.

I tuoi occhi sono belli da guardare. In cielo c'è una stella davanti a me. Io ti amo.

La mia vita è piena di solitudine se tu non ci sei.

Io ora sono molto felice con Sabrina. Sei bella. Sei sexy. Il mio cuore batte solo con te. Ti amo. Mi manchi tanto. Ti penso tutti i giorni. Mi sogno solo a te. Ti telefono tutti i giorni. Voglio fare l'amore e sesso con te, solo con te, sul letto, tutta la vita.

Emanuele (17 anni, SD)

Arrivati all'adolescenza, anche le persone con SD iniziano a prendere confidenza con il proprio corpo che cambia e a interessarsi all'altro sesso, a desiderare di toccarsi, essere toccati e toccare l'altro e di innamorarsi. Più volte abbiamo messo in evidenza come lo sviluppo del corpo vada di pari passo con l'età, e anche laddove esiste una disabilità intellettiva, un adolescente resta un adolescente.

Come spesso accade, i primi innamoramenti sono rivolti ad amori impossibili: il divo della televisione, la più bella o il più bello della classe, l'allenatore sportivo...

I ragazzi si innamorano «a senso unico» perché, se da una parte c'è ancora l'incapacità di comprendere la reciprocità della relazione amorosa, dall'altra c'è anche la minor fatica di un amore impossibile. Al mio fidanzato impossibile posso far «dire» o «fare» quello che voglio perché non verrò mai smentito. Spesso è anche l'atteggiamento degli altri a creare confusione e a confermare la convinzione dell'esistenza di una relazione: un eccesso di condiscendenza rispetto ad atteggiamenti affettuosi, il non parlare chiaro per paura di ferire o gli atteggiamenti infantilizzanti fanno sì che si prolunghino nel tempo tali esperienze. A lungo andare però, non consentire ai ragazzi di costruire relazioni vere può creare grandi frustrazioni.

L'unico vero modo di abbandonare le relazioni impossibili è dare spazio alle relazioni possibili. Anche se l'amore è un sentimento imprevedibile, è verosimile che queste si creino con altre persone con SD o disabilità intellettiva, con cui lo scambio possa essere «alla pari». Non si tratta di un ripiego, perché la stessa cosa avviene per noi tutti che cerchiamo un compagno o una compagna tra persone con cui possiamo condividere interessi, gusti e modi di vivere.

Per questo è importante che i ragazzi abbiano la possibilità di incontrare altri coetanei con disabilità intellettiva in un contesto da adulti e di tempo libero dove ci si possa conoscere, piacersi, scegliere e frequentarsi come adolescenti e poi come adulti.

L'educazione affettiva e sessuale

Con l'aumento della popolazione giovane e adulta con disabilità si è sentito spesso parlare di sessualità e della necessità di affrontare tale tema. Mi sembra importante però ricordare che non stiamo parlando di un problema, ma di una caratteristica del nostro essere uomini e donne.

Esiste un diritto alla sessualità anche per le persone con disabilità intellettiva, diritto ribadito già dalle «Regole Standard per le pari opportunità delle persone disabili» (adottate dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite, Risoluzione 48/96 del 20 dicembre 1993) e ribadito anche dal Papa Giovanni Paolo II nel messaggio *Dignità e diritti delle persone con disabilità* dell'8 gennaio 1994, tema poi successivamente ripreso dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006.

Vogliamo fare qui qualche riflessione sul tema e dare qualche indicazione nata dall'esperienza. Non crediamo, infatti, che il tema possa essere circoscritto al dibattito sull'assistente sessuale, di cui si parla molto ultimamente, e che, come dice in un'intervista Fabio Veglia, ordinario di Psicologia clinica dell'Università di Torino: «Non è amore e non è la soluzione: al massimo si può parlare di amorevolezza».

Già da molti anni all'interno dei *Percorsi di educazione all'autonomia* dell'Associazione Italiana Persone Down si è sviluppata una specifica attenzione a tale argomento per accompagnare la crescita dei ragazzi verso una sempre maggiore consapevolezza del loro divenire uomini e donne.

Il principio fondamentale che orienta la costruzione dei nostri progetti educativi è quello della massima autonomia possibile per la persona con disabilità. Di conseguenza, un buon piano di educazione prevede innanzitutto l'insegnamento di nuove competenze e solo in seconda istanza la repressione di eventuali comportamenti inadeguati. Non si può, infatti, insegnare che «non ci si comporta così» o che si deve sfuggire chi si comporta con noi in un modo inadeguato, se prima non insegniamo loro qual è il modo adeguato di comportarsi all'interno di una relazione uomo/donna, in altre parole, che abbiamo coniato proprio con loro, non possiamo insegnare a evitare il «sesso cattivo» se prima non insegniamo che cos'è il «sesso buono».