

Atti dell'incontro pubblico

Sindrome di Down e disabilità intellettive

"Quando educare è più difficile"
Conversazioni psicologiche con i genitori

25 novembre 2009

A cura delle operatrici del
Centro di Documentazione per l'Integrazione – CDI
Azienda Servizi alla Persona - ASP
Ravenna, Cervia, Russi

Anna Allegri

Responsabile UO Formazione/Comunicazione
Mirella Mosconi

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

Sede operativa: Piazza Caduti per la Libertà, 21 – Ravenna
Tel. 0544 249128 Fax 0544 249149

E-mail: cdi@servizisociali.ra.it

Siti Internet: www.sindrome-down.it e www.cdi.ra.it

Trascrizione da videocassetta a cura di

Silvi Giuliana
Zora Mihajloska

(Servizio Civile Volontario nazionale e regionale)

Ravenna aprile 2010



Sindrome di Down e disabilità intellettive

"Quando educare è più difficile"

Conversazioni psicologiche con i genitori



foto di Martino dal sito di Ravenna: www.sindrome-down.it

Incontro con Renzo Vianello
docente di psicologia dello sviluppo
e disabilità cognitive - Università di Padova

Mercoledì 25 novembre
ore 15.00/18.00

Sala D'Atorre, via Ponte Marino 2- RA

La cittadinanza è invitata

Per informazioni:
Anna Allegri - CDI -
Centro Documentazione Integrazione
Consorzio Servizi Sociali
tel. 0544 249128
e-mail: cdi@servizisociali.ra.it
sito: www.sindrome-down.it

Quando presi coscienza del fatto di essere sola a crescere mia figlia, lei aveva quattro anni.

Mi colse un senso di terrore profondo dubitando della mia capacità di educarla, di crescerla, di immaginarla grande. La guardavo impotente e lei mi ricambiava con un'espressione di gratitudine: io ero rimasta lì con lei, questo era l'importante e questa era la sua sicurezza.

Ho realizzato il senso profondo del suo incoraggiamento in una frazione di secondo e da quel giorno la paura ha lasciato il posto allo scorrere della vita, al tempo.

Sono grata al tempo che ci ha permesso di sentire il legame che si rinsaldava tra di noi, il tempo che ha lenito il dolore e ci ha permesso di guardare l'essenziale delle nostre esistenze, il fatto di esserci e di essere legate.

Ci siamo "addomesticate" per usare le parole del "Piccolo Principe" e grazie a questo possiamo anche camminare divise e avere sempre la certezza di stare vicine.

... Chiamata a riflettere sul senso dell'educazione, affermo con tutta certezza che educare è essere, è il senso della quotidianità, del rispetto, è conoscenza, è tempo, è spazio, è reciprocità, è sfida, è amore nell'accezione più alta del termine.

(Roberta Morgoni, una mamma)

Sul tema della disabilità e sindrome di Down il 2009 ha visto il nostro 5° appuntamento annuale. L'attenzione a questo tema, come molti già sanno, è dovuta all'incarico regionale di approfondimento di una disabilità da parte dei Centri di Documentazione per l'Integrazione (Progetto "Adozione Deficit").

Ci accompagna, dal 2005 in questo lavoro, Renzo Vianello – docente di psicologia dello sviluppo e disabilità cognitive – dell'Università di Padova, curando sia i contenuti che inseriamo nel sito www.sindrome-down.it, sia coordinando annualmente una iniziativa a Ravenna su questa tematica. Abbiamo organizzato momenti seminariali, documentari, la mostra sulla storia dell'Integrazione scolastica.

Questa volta la proposta è stata l'incontro pubblico dal titolo "*Quando educare è più difficile*", una "conversazione" appunto con Renzo Vianello.

C'è stato un lavoro di preparazione, sono state contattate tante persone, familiari, educatori, insegnanti... chiedendo a ciascuno di portare una domanda, un'osservazione, o un problema.

Fino ad ora, a volte con fatica, ci siamo sempre impegnate a documentare l'iniziativa, perché crediamo nell'importanza di non perdere la memoria e i contenuti di ciò che è emerso.

Questa volta ci hanno aiutato nella trascrizione le ragazze del servizio civile volontario.

A loro il nostro ringraziamento e a tutti coloro che hanno risposto all'invito portando questioni, esperienze e punti di vista.

Anna Allegri

La presente Documentazione è il lavoro emerso dalla trascrizione della registrazione dell'incontro pubblico.

Abbiamo scelto di mantenere lo stile del "linguaggio parlato", ci scusiamo per le imprecisioni dovute al passaggio dal codice comunicativo/verbale al codice scritto.

Vianello

Sono a vostra disposizione per eventuali domande

Genitore

Sono la mamma di quel ragazzino raffigurato nello schermo. Martino ha 16 anni e frequenta il secondo anno dell'Istituto Olivetti.

Ora il suo grosso problema è riuscire a prendere il patentino, me lo chiede tutti i giorni.

Mi dice: *"mamma tu mi porti a scuola-guida perché voglio prendere il patentino"* e io rispondo: *"per far che cosa?"* e lui mi dice: *"Il 7 dicembre compio 16 anni e tu mi regali il motorino"*.

Questa cosa per me è un problema, nel senso che per me è complicato spiegargli che ci sono delle difficoltà, che a Classe (dove abitiamo) già fatichiamo a girare in bicicletta. Secondo me la prova scritta la supererebbe ma la prova pratica non credo... ecco è chiaro che il problema è anche che io non lo manderò mai in giro con lo scooter per Ravenna. Mio figlio si sente come gli altri e quindi per lui andare a scuola-guida e prendere il patentino è una cosa normale. Cosa gli spiego?

Vianello

Se non a Ravenna in altri posti lo manderebbe in scooter? O da nessuna parte?

Genitore

Forse per Classe lo manderei.

Vianello

Chi ha dei figli più grandi e desidera rispondere? Una signora dice: c'è Carlo (ragazzo con sindrome di Down presente in sala)

Vianello

Carlo, lo conosco bene, Carlo è un attore. Hai voglia di parlare di questa cosa? Secondo te, chi ha dei problemi come i tuoi, può guidare uno scooter? Oppure è troppo rischioso?

Carlo

Per me è molto rischioso perché non ha l'età giusta.

Vianello

Se la legge dice che l'età è quella giusta, è rischioso lo stesso oppure no?

Carlo

Rischioso lo stesso.

Vianello

Sono d'accordo con te, è rischioso lo stesso. Grazie Carlo.

Io la penso diversamente da lei per il fatto di mandarlo in giro per Classe. Io credo che alcune situazioni abbiano caratteristiche tali per cui è più

facile distinguere bianco o nero anziché troppi grigi come in questo caso, perché poi ci si perde in un'infinità di "si può, non si può".

Se lei è convinta, assolutamente convinta che non può guidare, glielo deve dire.

Genitore

Gliel'ho già detto, lui continua a chiedere il perché non può guidare. Io gli ho spiegato la sua situazione, e lui sa benissimo di avere la sindrome di Down.

Vianello

Lei gli ha detto che è molto facile morire?

Genitore

No questo non l'ho detto.

Vianello

Io glielo direi, nel momento giusto. E che può far morire anche gli altri, un passante.. qualcuno. Questo lo diciamo perché è la verità. Il rischio è talmente alto che dobbiamo dirlo.

Io lo direi andando fino in fondo: "anche se c'è una probabilità su cento, se ti capita, si muore".

Non dobbiamo avere scrupoli. Però è molto importante il contesto in cui si parla di queste cose. Cioè: ti devo parlare, ci mettiamo qui tranquilli. Tu mi hai chiesto ed io ci ho pensato, adesso ti dico.. Ecco è così che si deve dire. Mai improvvisare, mai aspettare che le cose arrivino così come per caso.

Quindi prima si preparano le parole. Le tre parole importanti si imparano bene. Così ci si può ragionare. Può succedere anche che ricevo una domanda a cui non so rispondere.

Onestamente può capitare di non essere in grado di affrontare alcune domande, però si deve dire sempre la verità. La verità farà soffrire: questa è una mia convinzione. Siamo qui per discutere.

Genitore

Mi aggancio al discorso precedente: tutti possono morire con lo scooter, come faccio a spiegargli questo?

Vianello

La verità è che lui di più. E perché lui di più? Lo si spiega. La verità è che servono *i riflessi*, per esempio quando freniamo ce ne accorgiamo dopo. In realtà non decidi di frenare, freni e te ne accorgi dopo. Sono tutti meccanismi; invece loro hanno problemi maggiori di automatismi.

Fino a quel momento gli è stato detto e insegnato che impiega più tempo, occorre applicarsi di più.

E se ci rimane male? Penso che ci rimarrà male, ma va bene così, perché la crescita passa anche attraverso momenti di difficoltà, sofferenza e un po' di depressione.

Poi lo tiriamo su, ma succede anche con gli altri.

E se lui chiede se è così anche per gli altri? Infatti sarebbe bene che lo scooter non lo usassero neppure gli altri, fossi io gli direi: "Ti do abbastanza ragione, secondo me anche gli altri non dovrebbero usarlo". Questo lo dico perché ne sono convinto, ma un ragazzo Down sarà cento volte più a rischio degli altri.

E poi c'è un'altra cosa che voglio dirvi: io non conosco bene Martino. Anzi non lo conosco affatto. Dalla foto e da come me ne parla lei, mi sono fatto l'idea che sia abbastanza evoluto rispetto alla sindrome.

Ma ci sarà un ragazzo Down su diecimila che arriva ad avere il pensiero tipico di un'adolescente di 11/14 anni, quindi anche se è avanti, non credo sia lui quello tra i diecimila: ma se lo è va bene, stiamo parlando di tutti gli altri. Dove voglio arrivare? Il pensiero tra gli 11 e i 14 anni è quel tipo di pensiero che fa distinguere ciò che è buono da ciò che è cattivo, giusto o sbagliato attraverso l'intelligenza, il ragionamento: è quello che viene chiamato *il giudizio morale*, adolescenziale o adulto.

Studiando filosofia sappiamo che questa è l'età dell'imperativo categorico Kantiano.

Voi da adolescenti avete avuto gli stessi passaggi più o meno, non c'è margine di dubbio e quindi ognuno ha delle idee indipendentemente da quello che vede intorno.

I ragazzi con sindrome di Down non arrivano a questo giudizio morale. Arrivano a un giudizio morale che è giusto chiamare *cooperativo*, che in termini di età mentale è di 6-7 anni, e in queste *cose giuste o sbagliate* non perché lo dice la mamma o il papà (capita un po' prima), ma *perché lo diciamo insieme, lo dice la società*. Qualche volta noi attribuiamo un eccesso di indipendenza di giudizio ai bambini con sindrome di Down, ma in realtà per loro è importantissimo capire come funziona la società, come funziona il mondo e si accontentano quasi sempre, anche se poi dopo ci rimangono male, perché il desiderio c'è.

Sembra un discorso molto difficile, ma sto semplicemente dicendo com'è la realtà: loro hanno bisogno di capire che si va d'accordo con questo e con quello, come funziona in questo contesto, come funziona in quest'altro. La loro moralità è quella conformista: quindi quando noi crediamo e siamo convinti di dire la cosa giusta per il loro bene, loro non hanno delle domande di livello superiore.

Il desiderio resta, certo. Noi siamo molto più "desiderosi" delle persone con disabilità ma molto di più perché abbiamo come dire un'autostima, il senso più alto di dove possiamo arrivare e quindi desideriamo questo, quello, quell'altro.

Un'altra cosa importante è che se noi siamo sereni e tranquilli e lui ci sente parlare in un clima di accettazione, accetta sempre.

Sotto questo punto di vista è una bella sindrome, una sindrome facile. Altre sono molto più difficili.

Operatore USL

Sono Fabio Martini operatore USL conosco alcuni dei ragazzini di cui si sta parlando adesso, volevo chiedere secondo la sua esperienza, se questi aspetti che hanno a che fare col giudizio morale di cui si parlava, possono anche essere affrontati in un *lavoro di gruppo tra ragazzini omogenei* in classi cognitive di tipo sociale e se tutto questo può aiutare i familiari nei rapporti in famiglia.

Vianello

La sua domanda è: possono essere affrontati i lavori di gruppo? La mia risposta: si tratta di una situazione perfetta, cioè è il modo migliore, ideale. Siccome la loro moralità passa dal dire che le cose sono giuste perché lo decidono i grandi, (le autorità, mamma papà o altri) al passaggio: è meglio che ci mettiamo d'accordo, quello è esattamente il contesto, quindi la conversazione. Cosa penso io cosa pensi tu adesso; cosa decidiamo insieme; cosa è meglio fare. E' esattamente il loro livello e vale per loro quello che è stato detto in generale.

Il rapporto cooperativo: ci sono una serie di studi scientifici sul giudizio morale. Per esempio in una ricerca i bambini dovevano esprimere cos'è bene e cos'è male in situazioni normali e concrete dove era presente un adulto che diceva cosa era giusto fare e loro discutevano con questo adulto; qualche volta l'esperimento veniva fatto in modo un po' furbesco per cui addirittura l'adulto diceva una cosa meno evoluta, meno adeguata che non andava bene: questo perché voleva capire come reagivano i bambini. C'erano altre situazioni in cui erano i coetanei che discutevano e si è scoperto che quando c'è l'adulto l'interiorizzazione è di gran lunga inferiore e a lungo termine svanisce. Quando interviene il principio di autorità la cosa diventa un po' impropria; quando invece questo avviene in un rapporto fra pari è lo strumento perfetto.

Questo non significa che non vada bene con l'adulto, però diciamo che il rapporto con l'adulto è buono, quello con i coetanei è ottimale. Era quello che voleva sapere?

Operatore USL

Sì, però mi rendo conto che dovremmo riprendere un po' dei suoi libri sul giudizio morale.

Può lasciarti del materiale utile per lavorare con ragazzini di questa fascia d'età?

Vianello

Certo, anche se a me piace regalarle inserendole nel sito. Può essere un approfondimento che metteremo prossimamente: *il problema del giudizio; cosa è buono e cosa no.*

Voi mi vedete in duplice veste perché io da sempre studio lo sviluppo normale, ho scritto manuali sulla psicologia dello sviluppo normale e sullo sviluppo atipico; si usa sempre di più questa espressione *tipico e atipico*, quindi capisco i problemi della disabilità perché conosco i problemi normali e viceversa.

Sono stato costretto a capirli perché dovevo assolutamente risolvere quelli più gravi, i problemi più seri, "quando educare è più difficile".

Assistente Sociale

Sono Nadia Righi lavoro come assistente sociale qui al Consorzio dei Servizi Sociali e da poco mi occupo di minori e disabili. Rispetto il suo intervento qui stasera agganciandomi al Dott. Martini che chiedeva della bibliografia io chiedo: come per i bambini autistici, esistono metodi o tecniche di lavoro per la sindrome di Down? Grazie

Vianello

L'argomento bibliografia mi imbarazza sempre, andate sui siti che voi ormai conoscete: www.sindrome-down.it o www.disabilitaintellettive.it o attraverso Google, oppure andate sul sito dove ho i libri fondamentali: Edizioni Junior.

Sul problema dei metodi per la sindrome di Down dipende se si intende un metodo veramente specifico oppure modalità di intervento di tipo generale che funzionino con questa sindrome.

Siamo di più in questa seconda situazione nel senso che tutta la produzione sulle disabilità intellettive, il ritardo mentale funziona anche con la sindrome di Down.

Di solito formo dei psicologi sullo sviluppo atipico, insegno disabilità cognitive ecc, nei siti potete vedere i lavori degli studenti; se andate nella home page dell'università vedete le loro lezioni, sono molto belle.

Do queste indicazioni: da domani vi ristudiate totalmente e perfettamente la psicologia dello sviluppo normale; non si può nel modo più assoluto capire i problemi dello sviluppo anche grave (autismo compreso) se non si conosce perfettamente la psicologia dello sviluppo, dopo di che si dovrebbe conoscere lo sviluppo psicologico mentale in caso di disabilità intellettive, come terza cosa, dovete conoscere la sindrome e a quel punto, del bambino che dovete seguire *non avete ancora capito niente.*

Veramente è così. Però avrete degli strumenti per capirlo.

Cioè a quel punto sia che si tratti di tuo figlio o un allievo o chi devi seguire, hai acquisito un modo di ragionare, di pensare, tale per cui scopri l'unicità di quel bambino o di quella persona, cioè hai i costrutti teorici, i parametri interpretativi.

Però bisogna conoscerli tutti e tre, se non si conosce lo sviluppo normale si fanno errori clamorosi.

Per esempio, quando gli psicologi scrivono "non testabile", che spesso si trova nelle diagnosi, vuol dire che sono ignoranti relativamente ai primi due anni di vita, perché la conoscenza approfondita dei primi due anni di vita normale, permette di scrivere molte cose.

Si può scrivere che non si può sottoporre al test tradizionale tipo scala Wechsler, ma l'osservazione del comportamento aiutata da quello che ci dicono i genitori, ci permette di dire che ha acquisito il pensiero simbolico, l'intelligenza senso-motoria; i bravi sono in grado di dire: ha dai 10/12 mesi di età equivalente d'intelligenza, oppure dai 12/15 e 15/18. Non sono cose strane, la sindrome di Angelman, sindrome di Rett, molti autistici sono in questa fase.

Vi spiego un'altra cosa: ritardo mentale o disabilità intellettiva? Un po' di terminologia ci vuole perché in questi casi non è un vezzo usare un'espressione oppure un'altra, ma porta a capire.

L' "American Association on Mental Retardation" è un'associazione americana sul ritardo mentale (è importante, ha fatto cultura nel mondo, ha una rivista che si chiama "American journal of mental retardation" dove ci sono le ricerche più importanti nel campo).

Più di trent'anni fa non si chiamava così ma "American Association on mental deficiency". "Deficiency" vuol dire carenza, mancanza.

Era giusto o sbagliato? Era giusto nel senso che è vero che c'è, che ci sono carenze nel ritardo mentale chiamiamolo pure così, però perché mettere l'accento proprio sull'aspetto della carenza? Da' un po' fastidio, soprattutto ai genitori, quindi hanno deciso di chiamarlo "ritardo mentale".

Tra l'altro trenta/quaranta anni fa moltissimi erano classificati con ritardo mentale.

I test, come sapete si fanno con una media e intorno alla media ci sono tanti altri casi, e in un grafico, una specie di curva normale, si parla di deviazione standard. Vuol dire che tra le due deviazioni standard ci sta il 66% delle persone. Se si va fra le due deviazioni, se la media è 100 tra 85 e 115, è il 2/3 della popolazione; fra 70 e 130 il 94% della popolazione, ci stanno quasi tutti.

La realtà è diversa dall'ipotesi statistica.

All'epoca dicevano: tutti quelli che sono sotto l'85% hanno la diagnosi del ritardo mentale.

Sapete cosa vuole dire? Più del 15% della popolazione. E tutti confluivano in una scuola speciale, uno ogni sette con l'etichetta di ritardo mentale.

Dopo è cambiata la scienza, la politica, la cultura, e le persone con l'etichetta di ritardo mentale sono diventati un decimo di quelli di una volta. Una scelta culturale assunta dalla politica, non è un problema scientifico perchè è cresciuta l'ampiezza di "cosa è normale"; da quel momento in poi solamente poche persone sono state considerate realmente gravi.

Prima erano tutti gravi, anche l'immigrato, il ragazzo con disagio socio-culturale, perché dopo quattro/cinque anni di scuola-insuccesso si arrivava al ritardo mentale includendo tutti nelle classi differenziali.

Questi sono i nostri anni 50 e 60: però oggi in alcune parti del mondo è ancora così.

Comunque deficiency diceva delle verità, ma ne nascondeva delle altre, allora hanno stabilito di chiamarlo "on mental retardation" cioè con ritardo mentale.

Cosa aveva di più *ritardo mentale* rispetto a *carenza mentale* o *deficienza mentale*?

"Ci arriva lo stesso ma più tardi", ritardo vuole dire questo, ma l'obiezione fondamentale è che "non arriva tutto", arriva più tardi a camminare, arriva più tardi a parlare .. quindi l'obiezione "non arriva tutto" ha messo un po' in difficoltà, ma soprattutto il concetto di ritardo mentale dà un'idea di un ritardo omogeneo nello sviluppo.

Ora esistono tante ricerche che dimostrano che in realtà, lo sviluppo in caso di ritardo mentale è disomogeneo.

Facciamo questo esempio: l'intelligenza di un bambino, di un ragazzo con sindrome di Down se si valuta sul linguaggio si fa un errore clamoroso perché l'intelligenza è sempre superiore al linguaggio, come se le cose fossero omogenee; ci vorrebbe un'espressione che evidenziasse di più il concetto di profilo, di disomogeneità ecc... gli studiosi hanno coniato l'espressione *intellectual disabilities*, quindi disabilità intellettiva, il cui termine disabilità dà più il senso di una differenza qualitativa piuttosto che quantitativa.

Da circa un anno e mezzo quell'associazione si chiama: "American association on intellectual disabilities".

Quindi da oggi in poi sarà dominante questa espressione, sparirà lentamente il concetto di ritardo mentale, parleremo di disabilità intellettive;

le persone sono le stesse, avremo però un po' di enfasi sulle differenze qualitative.

Genitori, insegnanti, educatori, operatori e tutti quanti devono intervenire dosando sempre sull'intervento l'effetto sul piano emotivo, mi spiego: se si interviene sul punto di debolezza, esempio la logopedia per la sindrome di Down, (la prima cosa che bisogna fare), occorre ricordare che l'individuo è messo costantemente di fronte a ciò che sa fare meno.

Allora quando il bambino/ragazzo fa logopedia spesso ha un calo di autostima e quindi non impara più, perché se la persona è passiva è demotivata, ti guarda e ti dice le cose che pensa che tu voglia sentirgli dire, per accontentarti, a quel punto non bisogna mollare, ma passare ad un punto di forza per risollevarlo sul piano dell'autostima.

Punti di forza e punti di debolezza sull'autostima: è un gioco di equilibrio che bisogna fare perché altrimenti i bambini non imparano. Un mancato equilibrio può portare a conseguenze importanti.

Un esempio in questo senso: un logopedista per fare bene il suo mestiere deve essere esperto anche di aspetti emotivi, non solo di logopedia. Qualunque cosa si faccia in campo educativo è importante avere una competenza di base anche se minima, degli aspetti della personalità, perché il bambino si presenta con tutti i suoi aspetti della personalità e se non ti accorgi che ha problemi di autostima sbaglia continuamente e lo "butti ancora più giù". Quando va a scuola permane la sua caduta di autostima, andrà male e la colpa è anche tua!

Io ho seguito molte famiglie. Ci sono stati casi in cui ho dovuto dire a genitori di un bambino di terza elementare "datevi una calmata, perché sta imparando a leggere e scrivere, ma diventa nevrotico".

Certamente bisogna stimolare positivamente tantissimo e per tanti anni, direi per tutta la vita, anche quando sono adulti, però con il controllo continuo che questo non abbia degli effetti secondari sul piano della struttura di personalità. Stando attenti che non abbia (o non abbiamo noi) proiettato delle aspettative eccessive rispetto a ciò che sa fare, ed è la peggior cosa che possa succedere quando una persona pretende da sé più di quanto possa dare.

Vale anche per noi che siamo qui seduti: se pretendiamo da noi stessi più di quanto possiamo dare, abbiamo come una parte che ci dice *fai*, e l'altra che ci dice *non ci riesci*, soffriamo e nei casi gravi diventiamo nevrotici; è un conflitto superiore alle nostre capacità.

Le statistiche nazionali degli anni '80/'90 dicevano che i 18 anni è la media dell'intelligenza e per chi

aveva la sindrome di Down era 3 anni e mezzo adesso sale al doppio, quindi è chiaro che c'è da intervenire, ma avendo sempre questa capacità.

Insegnante

Sono una insegnante di una bambina di quinta elementare con sindrome di Down; abbiamo fatto ormai un percorso di quattro anni questo è il quinto quindi siamo quasi alla fine, la domanda che ci facciamo sempre io e la collega è quello di chiederci se abbiamo fatto la cosa giusta.

Le spiego, noi in classe abbiamo lavorato tanto in ogni materia, forse esagerando un po', cioè noi ci rendevamo conto che stavamo chiedendo molto, io però adesso non so se quello è stato troppo, ma noi ora abbiamo delle risposte buone.

La bambina ha imparato a leggere, a scrivere in corsivo, inizialmente si bloccava moltissimo. Noi in quel periodo non abbiamo mollato mai, tanto che suonava la campanella e lei non andava a pranzo se non aveva terminato (adesso non vi spaventate ma è sempre servito).

Non so se la bambina l'ha fatto per fame, per amore o per autostima. Sappiamo che abbiamo avuto delle risposte positive e questa volta ci è andata bene. Ci chiediamo: se un domani avessimo un altro bambino affetto da sindrome Down, quello è il metodo giusto?

Vianello

Se non ha avuto comportamenti oppositori, piccole manie, se non è ossessiva, se non pretende quando torna a casa tutte le cose messe in ordine, se non ci sono tutti questi elementi che ci preoccupano dal punto di vista psicopatologico, avete indovinato.

Mi spiego: il vero problema non è quanto si deve intervenire ma controllare sempre che non succeda qualcos'altro; finché non succede è bene intervenire in modo deciso.

Ma la sua domanda è: "se mi capita un altro" e io le rispondo che è *un altro* e non sapete nulla se funziona o non funziona. Le persone con sindrome di Down sono più diverse tra di loro di quanto nella normalità siamo diversi tra noi, quindi non sa nulla, non si sa se il bambino ha tratti autistici, se è fragile emotivamente, se ha la tendenza ad essere oppositorio.

Vero è che la stragrande maggioranza è molto benevola, ma c'è qualcuno che per temperamento, cioè su base biologica (non educativa) è diverso. Quindi occorre studiare il caso, si prova, l'importante è il controllo; quindi si riprova e si vede; il dire è giusto pretendere tanto o poco è una valutazione continua in itinere degli effetti secondari, come con le medicine, devi sapere che ci possono essere, dopo di che se li trovi, telefoni subito al medico e chiedi cosa è successo.

Bisogna essere esperti in effetti secondari perché il rischio di ricaduta psicopatologica è un po' più alto della popolazione normale.

Genitore

Io sono un genitore, mio figlio ha 15 anni, la mia preoccupazione fino ad adesso è stata sempre la paura di sbagliare e non poter fare qualcosa per correggere. Non ci insegna nessuno, siamo tutti autodidatti. Un genitore "fa il genitore" però con questi bambini non è sufficiente, c'è bisogno di altro, di qualcuno che ti dica quello che è sbagliato come sta dicendo lei.. Il fatto che può diventare nevrotico perché magari noi abbiamo delle aspettative o perché le aspettative sono le sue.

Vianello

No, le sue aspettative sono il rispecchio delle nostre.

Genitore

Io ho sempre questa preoccupazione e a volte il ragazzo me le fa notare.

In quel caso temo di aver sbagliato tutto, ho sempre tanti dubbi, penso che sia abbastanza normale per i genitori di ragazzi così diversi che però stimolati, come dice lei, potrebbero arrivare molto avanti.

Allora da una parte mi dico sono esagerato, ma se non lo faccio potrebbe essere peggio.

A noi genitori servirebbe veramente un aiuto perché non c'è nessuno. Io nel mio percorso si mi sono sempre arrangiata cercando..

Ma quando nasce un bambino Down è tuo e basta.

Vianello

Le famiglie sono poco seguite.

Anche adesso nel 2009, ci sono i servizi sociali, la ricerca avanza, ma nel pratico non trovo una risposta, ho dei piccoli e grandi problemi, ma devo arrangiarmi e molto spesso mi accorgo che la soluzione poteva essere un'altra.

Siamo in Emilia Romagna, c'è l'integrazione scolastica nonostante mille difetti, ma l'aiuto alle famiglie in Italia è da quarto mondo, a parte poche isole un po' più felici.

Siamo in questa situazione anche per carenza di organico, questo è vero, le mie non sono accuse sono constatazioni, i servizi vengono dati a domanda nel senso che tu chiedi e in qualche modo ottieni una risposta, ma spesso le famiglie sono nel caos.

Servirebbe l'iniziativa da parte degli operatori che non appena sanno che è nato un bambino con sindrome di Down favoriscono collegamenti, attivano le associazioni dei genitori. Questo non è ancora nella cultura italiana, non è consolante, ma

a parte qualcosa in Germania, la situazione è abbastanza generalizzata.

Non solo, ma la famiglia a volte viene colpevolizzata.

Io da studioso ho fatto delle esperienze anni fa: ho voluto creare un modello per capire se si riesce con una ventina di ore all'anno ad aiutare seriamente le famiglie. Si trattava di dieci incontri di due ore ogni mese (saltando due mesi).

Il modello è spiegato anche nel sito www.sindrome-down.it, i risultati ci sono stati e limpidi. E' apparso molto evidente che i genitori sbagliano perché sono lasciati soli; se non sono soli si possono ridurre gli errori al minimo. Questa è la verità banale, ovvia, semplice.

Non solo, ma una cosa che mi ha colpito in questa esperienza è come all'inizio tutti partono con mille "illusioni", ma aiutati a conoscere bene il proprio figlio, spiegando le tappe del giorno dopo o del mese dopo, senza pensare ad un futuro troppo lontano, capiscono bene, si adeguano e sono più sereni nell'accettare la realtà.

Il futuro? Non sono ottimista: non vedo prospettive a livello pubblico di miglioramento della cultura. Ho più fiducia nell'associazionismo dei genitori, nel fatto che le persone, i genitori insieme trovino una cultura, una modalità di lavoro insieme; forse ci saranno situazioni pubbliche di eccellenza ma a livello generalizzato conviene dire "lavoriamo in privato, tra famiglie".

Secondo me, all'interno di un gruppo di lavoro di genitori, basterebbe che fosse presente una volta al mese (o ogni due) un coordinatore esterno per dare la rotta giusta. Non serve ogni minuto però periodicamente una supervisione aiuta.

Mi ha sempre irritato quella letteratura che con scioltezza afferma "se hai un figlio handicappato tutta la famiglia è handicappata".

Tutte stupidaggini. In realtà questo succede quando la famiglia è abbandonata a sé stessa.

Non solo, la frase che ho sentito da qualche psicologo o psichiatra riferita alla madre o al papà: "voi fate solo i genitori".

Nasce un figlio con disabilità e in quel momento (un modo di dire logico più che cronologico) capisci che la tua vita è cambiata totalmente, devi ri-programmare, ri-distribuire le tue energie sapendo che sono energie che avresti dedicato ad altre cose (un po' di più al lavoro, ai tuoi interessi personali). Se prima inconsciamente avevi messo questo blocchetto di energia per tuo figlio, adesso metti un blocco grandissimo e quelle energie servono tutte.

Quando io psicologo, neuropsichiatra o assistente sociale ti vengo a dire che fai solo il genitore, ti lascio con quelle energie che tu ormai hai deciso che vuoi utilizzare, senza darti consigli su come

usarle. Invece è importante questo aiuto. E' chiaro che se io ti abbandono poi tu vai in cerca del "mago", di quello che ti dice "io ti guarisco con la dieta", o qualsiasi altra cosa. Questo avviene perché io operatore ho lasciato un vuoto.

Genitore

Quello che lei dice è vero e mi chiedo perché questi operatori non vengono verificati, hanno un ruolo ben preciso, sono all'altezza?

Vianello

Parlo per loro e li difendo perché faccio un discorso strutturale e non personale.

Li difendo perché è un problema di cultura ma soprattutto di organico. Parliamoci chiaro. Faccio un esempio: ci sono realtà in Italia in cui c'è uno psicologo dell'Azienda USL ogni cinquanta insegnanti di sostegno: l'aspetto culturale è sbagliato.

Questo personale al momento in cui decide di fare una cosa ne sacrifica un'altra, c'è carenza di organico.

Poi qualcuno afferma che è sbagliato andare a vedere i bambini in classe. Non è vero è giustissimo, solo che per fare questo rinunci a vederne tre nel tuo ufficio e non è giusto.

Occorrerebbe una ri-distribuzione delle risorse come nella scuola, io penso che non ci siano problemi a inserire due alunni con disabilità per classe, assolutamente, però metti un operatore psicopedagogico ogni trecento alunni. Mi spiego? Sono sicurissimo che gli insegnanti sarebbero ben contenti di questo.

Genitore

Io sono un genitore di una bambina, siamo sempre in guerra non sappiamo mai come prenderla. Ha undici anni. Frequenta la quinta elementare.

Mia moglie quest'estate le ha insegnato il corsivo, lei ha provato ed è riuscita, poi legge lo stampatello.

Vianello

La frase più lunga che scrive?

Genitore

A livello scolastico abbiamo perso diciamo un anno. La frase che sa scrivere da sola è *io mangio la pasta* perché è la sua passione, però a livello di scrittura e lettura è abbastanza carente.

Vianello

In prima elementare come livello di scrittura: non importa se è l'inizio, la metà o la fine; è abbastanza classico, nella media.

E' oppositoria? O c'è qualcuno di voi che è provocatorio?

Genitore

Io provo in tante maniere.

Vianello

Provocatorio o debole queste sono le due strade che scombussolano il bambino.

Provocatorio intendo: *qua comando io*.

Una cosa è sicura: che gli adulti possono essere di una provocatorietà notevole.

Esempi: il figlio sta facendo qualcosa, lo guardi con l'aria *vediamo se hai proprio il coraggio*; il bambino al supermercato che vuole qualcosa, tu gli dici di no, dopo di che lui insiste e tu vai via ignorandolo, non ti giri, fai finta di niente, non lo guardi..

Il problema non è chi comanda/chi non comanda il problema è che *io ti accetto, non vado in crisi e ti dico quello che è giusto fare* come una cosa quasi ovvia.

Due sono le culture sbagliate: una è questa e l'altra è quella che chiamo inferno-paradiso, cioè il bambino fa una cosa e tu gli dici se è buono o cattivo, cioè lo metti sempre sul bianco o nero. Invece bisogna sempre semplicemente spiegare quali sono i comportamenti giusti e non importa buono o cattivo. Noi per cultura siamo moralisti e il bambino avverte *mi sta dicendo se sono buono o cattivo* quindi si difende, non ci sta, si sente attaccato in toto. Noi dovremmo dire con serenità *guarda si fa così...* lui ti guarda e vede nel tuo viso accettazione anche se gli stai dicendo che sta facendo una cosa molto sbagliata e che non deve farla più.

Però il tuo viso deve essere accogliente, questo è l'atteggiamento verso cui dobbiamo andare. Quando un genitore si arrabbia vuol dire che ha perso il controllo di sé e quindi è un genitore debole, e la peggiore cosa per un bambino è avere le persone di cui ha bisogno, deboli.

Se poi ci arrabbiamo, pazienza, però sappiamo che ogni arrabbiatura è una piccola sconfitta.

Genitore

Un riferimento alla mamma di prima che aveva detto di essersi sentita abbandonata in particolare dalle istituzioni.

Io volevo dire che credo sia molto comune questo e che vada però altrettanto combattuto, nel senso che le associazioni sono molto utili, a volte addirittura anche dal punto di vista scientifico ci sono delle associazioni che stimolano interventi di grande livello.

Qui a Ravenna ad esempio noi la stiamo facendo questa piccola battaglia.

Noi stiamo chiedendo e alcune cose si stanno muovendo, è importante proprio per quelli più fragili che eventualmente non riescono ad arrivare a delle informazioni.

Probabilmente a volte si fanno cose che non servono direttamente ai nostri figli, serviranno ad altri.

Riprendendo il discorso iniziale penso che per un genitore, proiettarsi nel limite del figlio è molto doloroso. "Non puoi usare lo scooter": noi tutti i giorni diciamo qualcosa che non possono fare o perché c'è un pericolo.. in parte equivale all'atteggiamento che abbiamo nei confronti di ragazzi normodotati, ma spesso è qualitativamente o quantitativamente maggiore quello che devi segnalare a loro (e di questo un genitore non è molto felice).

Io credo che l'unica strategia a volte sia imparare a valorizzare quello che loro fanno, quello che dà loro gioia nonostante tutti questi limiti, osservare il figlio che cresce dal punto di vista della famiglia, ma anche degli operatori o della scuola.

Possono scegliere, godere di alcune cose, hanno un'intelligenza che consente di arrivare ad un certo punto, per certi aspetti a delle forme non dico di completezza, io sono assolutamente consapevole che in alcune cose arrivano in ritardo e che ad altre non arriveranno mai.

Se riusciamo a crescerli e a crescere noi insieme a loro cambiando quest'ottica di vita, educarli è un po' più semplice.

Non è andare in motorino che fa la felicità di un ragazzo, lo vediamo tutti i giorni nella cronaca. Quelli che hanno la macchina non sono più felici di quelli che non l'hanno e probabilmente una grossa percentuale si schianta...

Avere una macchina e andare molto forte è tutt'altro che andare alla ricerca della vera autonomia, di una vera felicità. Noi ovviamente vorremmo che il ragazzo potesse scegliere invece non può scegliere; scegliamo noi per lui perché la società impone dei limiti.

Vianello

L'esempio del motorino è molto bello quindi ci ritorna, non è solo dirgli sì o no. Il problema è che fa fatica a capire che è bene non andare (in scooter) e quindi noi dobbiamo fare un'operazione in cui lo aiutiamo a capirsi meglio, a capire ciò che può o non può fare.

Ho anche dei filmati molto belli sulla sindrome di Down da adulti ed è limpidissimo; quelli che hanno una buona qualità della vita dicono sempre *noi che abbiamo questi problemi non possiamo fare questo o quello* e lo affermano con molta serenità.

Chi fra i presenti ha figli adolescenti che non hanno delle disabilità? Scusate, ma vi danno dei problemi inferiori? Non c'è dubbio, c'è il problema che anche loro devono capire i loro limiti. Certo. Vi danno ansia la sera che tornano tardi, stai sveglio tutta la notte, ma non devi nemmeno farlo

capire perché se lo fai capire troppo sei troppo invadente e non sai come comportarti.

Genitore

Io penso che la cosa più importante sia proprio l'accettazione della disabilità. L'accettazione di avere un figlio Down perché tutto diventa più semplice, quando il figlio è normale non è semplice ma tutto è più automatico, tu sai che farà questo o quello..

Questo percorso andrebbe fatto subito, un aiuto alla famiglia soprattutto per accettare questa diversità. Fino a quando tu non l'accetti non riuscirai mai a essere totalmente come devi essere.

Vianello

Io in realtà comunico costantemente i limiti dei figli, dico anche il loro punto di forza, parlo della qualità ma dico anche *certo non potrà andare all'università*, ma quello che conta sono altre cose è compito degli specialisti dire quali sono gli obiettivi sensati e quelli che proprio non lo sono perché qualche volta i genitori non lo fanno e quindi hanno bisogno che qualcuno lo dica. Certo che se lo dici in modo non accettato è frustrante reagiscono all'opposto cioè alimentando le loro illusioni.

Genitore

Manca, soprattutto all'inizio quando nasce il figlio. Vai a casa e sei nel pallone, non c'è nessuno che ti dà una mano, devi andare da uno psicologo che neanche immaginavi che esistesse per te.

Vianello

Io mi auguro che qualche passo si faccia in questa direzione. Una cosa però la voglio dire, cominciamo a vedere gli adulti con sindrome di Down, certo il rischio di difficoltà fisiche c'è, di questo non voglio parlare, ma se non ci sono questi problemi, riescono ad avere una qualità della vita superiore a quella che pensiamo.

Per raggiungere degli ottimi livelli di adattamento sociale bastano cinque anni di età mentale, cinque massimo sei anni di età mentale e si possono raggiungere buoni livelli.

Certo "si sposano/non si sposano", "fanno figli/non fanno figli" sappiamo che sono problematiche, ma ho scoperto che, tutto sommato ci sofferiamo di più noi di loro. In questo momento vi sto dando un messaggio di fiducia dettato dall'esperienza. Avere una buona qualità della vita, se non ci sono dei problemi fisici e psicopatologici, è più facile di quello che noi crediamo; il 90% è in questa situazione. Sto parlando della sindrome di Down (non è uguale per tutte le sindromi). Hanno serenità e capacità di trovare le cose in cui si sentono realizzati;

hanno questa socialità. Hanno bisogno di compagnia, che intorno a loro ci siano persone buone. E si soddisfano.

Genitore

A questo proposito allora quando prima si parlava del costringere la ragazzina a restare in classe anche quando gli altri vanno a pranzo, o si insiste per imparare a scrivere in corsivo io non sono d'accordo.

Mio figlio (con sindrome di Down) scrive in stampatello, legge, usa il computer. E' sempre stato un bambino serenissimo, però premetto che noi, i primi tre anni della sua vita, li abbiamo trascorsi in ospedale sempre col bambino in pericolo di vita. Ne abbiamo passate di tutti i colori, quindi non mi sarei mai sentita di imporgli certi ritmi, io ho sempre rispettato i suoi ritmi e secondo me, serve sicuramente una persona che ti aiuta, ma serve anche tanto buon senso. Io quando ho visto Martino mi sono subito innamorata, sarà un caso mio, sarò strana .

Vianello

No, succede a tutti.

Genitore

Non ho avuto quella difficoltà, di dire povera me cosa mi è successo.

Vianello

Poteva anche dirselo

Genitore

No, non me lo sono detta.

Vianello

Ma perchè contemporaneamente amava lo stesso suo figlio, abbiamo anche dei sentimenti contrapposti.

Genitore

Il mio obiettivo è sempre stato quello di riuscire di dare a Martino maggiore autonomia possibile perché penso che un giorno non ci saremo più quindi spero appunto di riuscire in questo. Certamente ci sono delle carenze in tante cose, sia negli aspetti che possono essere della logopedia oppure della scuola ecc, però devo dire ho avuto anche la fortuna di incontrare delle persone molto positive che stanno dando una grossa mano a Martino. Infatti adesso si sta trovando benissimo a scuola. Per me a volte accanirsi su certi aspetti... forse non riesco a spiegarmi molto bene.

Vianello

No lei si è spigata molto bene, lei dice attenzione che se insistiamo troppo il rischio è alto.

Genitore

Penso che Martino essendo sereno è riuscito in tante cose (magari più tardi rispetto agli altri) ma sa andare in bicicletta, quindi con serenità stiamo affrontando il discorso sul motorino però e molto tranquillo gli spiego le difficoltà, lui non è un bambino che fa i capricci, secondo me bisogna stare attenti sotto questo punto di vista.

Genitore

Sono la mamma della bambina "segregata". Mia figlia è arrivata in prima elementare e le insegnanti hanno appreso tutto ciò che io da mamma ho detto loro: il carattere, quello che abbiamo fatto fino a quel momento, e loro si sono regolate di conseguenza ma considerando il suo carattere.

Quello che abbiamo fatto con buoni risultati, è successo perché conoscendola, quello era il modo migliore di agire con lei, ma non c'è stato giorno o mese senza che io e le insegnanti ci vedessimo e ci parlassimo. *Stiamo facendo troppo? Viene volentieri a scuola?* Sono domande che mi hanno posto spesso. Ed è sempre migliorata, e non c'è stato giorno che non volesse andare a scuola compresa la domenica.

Vianello

Si ricorda la mia risposta? In questo caso è andata bene, non è detto con altri.

Genitore

Sì, ma il metodo non c'è in questo.

Vianello

No i metodi ci sono, solo che sono fra loro diversi. C'è il metodo: significa che tu hai i parametri i costrutti, indicazioni che poi devi applicare.

Genitore

Però da bambino a bambino varia, con qualcuno devi essere più severo e con altri più docile

Vianello

Assolutamente!

Genitore

Varia sicuramente anche a seconda del periodo della vita, ci sono stati momenti in cui mia figlia aveva bisogno di persone più docili, altre volte aveva bisogno di metodi più severi.

Vianello

Certo, ma questi ragionamenti sono interessanti perchè ci hanno permesso di entrare nel problema: *non dimentichiamo mai che tutto viene individualizzato.*

Insegnante

Non per giustificare, comunque tutto quello che abbiamo fatto, io e la collega l'abbiamo fatto con amore, per amore della bambina.

Infatti alla mia domanda: *abbiamo fatto bene?* Io rispondo *è andata bene per questa volta* nel senso che la bambina sta bene, scrive in corsivo dalla prima elementare, fa i calcoli, comincia a fare tante cose ma tutto questo lo abbiamo fatto per amore della bambina.

Vianello

Per amore del suo lavoro o per l'amore verso la bambina?

Insegnante

No, per amore della bambina.

Vianello

E se la bambina non era amorevole?

Insegnante

Siamo stati anche amorevoli.

Vianello

No, la bambina! (bisogna sempre andare in profondità), se era una di quelle bambine antipatiche.. o antipatica a lei?

Insegnante

Ci saremmo comportate di conseguenza, è stato un comportamento non dico un metodo. Premetto che io sono un'insegnante di matematica non di sostegno; di solito il bambino pare essere soltanto dell'insegnante di sostegno, questo nella nostra classe non esiste, c'è l'attenzione dell'insegnante di classe, noi rimanevamo con lei.

Vianello

Allora l'insegnante di matematica, ha capito il mio intervento? Cioè a me sta molto bene che ci sia questa passione, d'altra parte dopo due minuti che mi avete sentito avete capito che anch'io credo alle cose che dico e che faccio. Possiamo chiamarla motivazione, a volte rapporto umano, ma quello che conta è che ci sia la *professionalità*, che ti fa accogliere tutti e non solo quelli che si fanno amare. Ci tenevo a sottolineare questa cosa perchè tutti noi abbiamo simpatie e antipatie.

E' la professionalità che salva.

Genitore

Volevo farle una domanda personale: la mia bambina con sindrome di Down ha undici anni e la sorellina di sette l'anno scorso ha cominciato le elementari. Si è posto il problema, anche su consiglio delle maestre, di comunicarle della sorella. Era forse particolarmente sveglia e comunque voleva delle risposte senza averlo però

mai chiesto esplicitamente. Quindi gliel'ho spiegato, però questa cosa non l'ho mai fatta con la bimba che ha la sindrome di Down. Me lo sono chiesta ultimamente, visto che quest'anno ha undici anni, fa la quinta e il prossimo anno andrà alle medie. Per me che sono la mamma è normale, però probabilmente..

Vianello

Stia attenta a prendere una iniziativa, se la bambina fa domande si deve rispondere sempre, se non subito, dopo, e se non troviamo le parole le studiamo e aspettiamo ancora un po'.... Poi troviamo il momento.

Quindi rispondere sempre, ma a prendere l'iniziativa ci vada molto piano, è più facile sbagliare che non il contrario. Lei deve cogliere le domande, magari implicite, ma deve essere sicura che in quel momento le sta chiedendo qualcosa.

Genitore

Allora meglio non chiederglielo!

Vianello

Penso che se la bambina è molto sensibile prima o poi la domanda arriva, a casa o a scuola, ma non prenda l'iniziativa.

Come quei genitori che fanno lezione di educazione sessuale senza che i bambini lo chiedono: fanno disastri. Stessa cosa. Si crea una atmosfera molto particolare e il giorno in cui ve lo chiede: a domande, risposte semplici, sapendo che poi si può riprendere il discorso, non ingigantendolo ma dicendo le cose come sono.

Faccio un esempio che riguarda l'educazione sessuale: riguarda una mamma che sta stirando, (fanno anche queste cose le mamme!) e c'è il bambino o la bambina che sta facendo i compiti e chiede alla mamma qual è la capitale di questo Paese e la mamma glielo dice e continua a stirare pensando alle sue cose... poi il bambino o la bambina chiede quanto fa sette per sei, e la mamma risponde. Dopo chiede come nascono i bambini e la mamma comincia a spegnere il ferro da stiro, sposta la tavola e dice: vieni qua.

Che domanda ho fatto! pensa il bambino.

Ecco va bene come immagine? Cioè anche nelle domande che appaiono complesse dobbiamo dare le risposte giuste con le parole giuste.

Il principio è sempre quello: primo devo dire la verità, secondo devo trovare le parole, se non le trovo subito, glielo dirò la prossima volta ma lo dirò.

Però il bambino o la bambina che ha posto la domanda e ha visto la reazione dirà *non chiederò più niente di questa roba qua*. Mi spiego?

Però aspetti!

Genitore

Quindi aver parlato con la sorellina più piccola senza la sindrome di Down è stato un errore ?

Vianello

No, perché? Io sono prudente però tutto sommato i bambini vanno oltre i nostri errori, sia tranquilla, sono molto più forti dei nostri errori quindi anche se fosse stato un errore non sarei preoccupato, l'ha fatto, e fine del discorso. Qual è il livello scolastico in termini di età scolastica della bambina con sindrome di Down? Seconda elementare, terza elementare?

Genitore

Ma, scrive in corsivo, in matematica fa addizioni, sottrazioni, moltiplicazioni.

Vianello

Potremmo dire fine seconda elementare? Terza? Le dico che ha la piena consapevolezza di essere Down e che questo comporta dei limiti, e prima o dopo vi chiederà qualcosa e direttamente voi risponderete.

I bambini hanno questa consapevolezza. Ho fatto degli studi. A cinque anni e mezzo/sei di età mentale hanno già capito molto, ma non tutto, dopo lo richiedono.

Genitore

Che sono diversi o che sono Down?

Vianello

Che sono diversi ma il vero problema è: *perché io ho più problemi degli altri?* Tra i cinque e i sei anni hanno le parole per chiedere e non solo l'intuizione. Quindi lei lo sa che ha i suoi problemi, solo che i suoi equilibri di personalità sono difficili da gestire. Perciò il giorno in cui le chiederà qualcosa sappia che lei dice qualcosa a qualcuno che sa già.

Genitore

Quindi devo solo spiegarlo con parole giuste?!

Vianello

No, deve solo dimostrare che è capace di parlare anche di questo, *oh che brava la mamma sa parlare anche di questo*.

Ora vi mostro alcune slides. Si tratta di ricerche che potrete trovare nei siti

www.sindrome-down.it o

www.disabilitaintellettive.it

Il titolo spiega già molto: *"Il surplus rispetto alle basi cognitive; quando le prestazioni scolastiche e adattive sono superiori ai risultati dei test di intelligenza"*.

**“Il surplus rispetto alle basi cognitive
Quando le prestazioni scolastiche e adattive
sono superiori ai risultati nei test di intelligenza”**
Ravenna 25 novembre 2009
Renzo Vianello (Università di Padova)
Con la collaborazione di Silvia Lanfranchi (Università di Padova)

*La Sindrome di Down
alla Corte di Mantova*
Down's Syndrome at the Court of Mantua
Stato di Gian Venturi



Un buon ambiente infatti, fa sì che le prestazioni scolastiche e l'adattamento siano superiori ai risultati nei test di intelligenza.

Le ricerche condotte soprattutto negli Stati Uniti quando i bambini con disabilità erano in istituti, hanno fatto emergere che questi nei test di intelligenza avevano risultati peggiori; è stato chiamato *deficit rispetto all'età mentale*.

Deficit rispetto all'età mentale



Gli individui con ritardo mentale a livello motivazionale e di personalità manifestano:

- atteggiamenti più negativi nei confronti degli estranei
- iperdipendenza nei confronti degli adulti conosciuti;
- una minore aspettativa di successo;
- maggiore importanza attribuita alla motivazione estrinseca piuttosto che intrinseca

A causa di ciò risulta minore la disponibilità all'impegno, l'autostima, il senso di efficacia.

Un effetto è la minore utilizzazione delle proprie potenzialità e quindi il deficit rispetto all'età mentale, cioè prestazioni al di sotto delle possibilità cognitive.

Zigler, il famoso studioso, ha lavorato sul *deficit rispetto all'età mentale*, vi faccio l'esempio: dieci anni di età cronologica, cinque anni di età mentale, quattro anni nelle prestazioni affettive; la differenza tra quattro e cinque anni è il deficit rispetto all'età mentale. Io ho rifatto queste ricerche in Italia e ho trovato anche il fenomeno opposto che in letteratura non esisteva ancora.

Surplus rispetto all'età mentale



Il fenomeno opposto al deficit rispetto all'età mentale è stato denominato "surplus" rispetto all'età mentale (Vianello, 2008).

Si tratta di un fenomeno poco formalizzato in letteratura.

Evidenza come adeguati interventi educativi possano permettere prestazioni superiori rispetto a quelle medie di bambini normodotati che hanno età mentale (o età intellettiva) equivalente.




Fig. 13.3 Osservare di intelligenza e gamma di ricerca (da Banel, 1976).

Era facilissimo trovargli un nome, se l'altro si chiamava *deficit*, io l'ho chiamato **surplus**. Questo ci richiama al problema dell'ambiente: un buon ambiente che chiamiamo arricchito alza il quoziente intellettivo di un bambino di venti venticinque punti, invece un ambiente impoverito lo abbassa.

Immaginate un ragazzo con un QI di novanta in un ambiente impoverito, nella scuola media si ritrova con una diagnosi di ritardo mentale. Infatti i test di intelligenza non misurano l'intelligenza potenziale, nessuno, ma misurano sempre l'intelligenza che la persona ha in quel momento come effetto delle sue basi biologiche e dell'intervento ambientale. Nel caso della sindrome di Down capite quanto è importante.


Surplus rispetto all'età mentale



Ricerche in Italia su partecipanti con sindrome

- di Down,
- di X fragile,
- di Cornelia de Lange
- di Prader-Willi

evidenziando le situazioni caratterizzate da deficit o surplus nelle prestazioni di lettura, scrittura e aritmetica



o nell'adattamento sociale rispetto alle loro competenze intellettive, valutate

- dalle scale di Wechsler
- dal test OLC
- dal test CFV

In alcuni casi il confronto è stato effettuato anche con le competenze mnemoniche e linguistiche.

Queste sono le ricerche che abbiamo fatto con tante sindromi, con vari test di memoria e di linguaggio.

Proseguendo vi mostro il famoso profilo sono cose da studiosi, da ricercatori, date un'occhiata a questa tabella, ciò che vediamo ci fa dire che è meglio utilizzare il termine *disabilità intellettiva* piuttosto che *ritardo mentale*.

Osservate.



Tabella 1 Competenze e abilità a confronto in un ragazzo con sindrome di Down di 16 anni

Competenze e abilità	Età equivalente nei normodotati
Prestazioni intellettive generali	5 anni e 9 mesi
Prestazioni linguistiche generali	4 anni e 3 mesi
..Competenze fonologiche	3 anni e 3 mesi
..Competenze lessicali	4 anni e 9 mesi
..Competenze morfologiche e sintattiche	3 anni e 9 mesi
..Competenze pragmatiche	5 anni e 3 mesi
Abilità sociali	6 anni e 3 mesi
Prestazioni nel disegno	3 anni e 9 mesi
Abilità in lettura e scrittura	6 anni e 9 mesi
Abilità in aritmetica	6 anni e 3 mesi (?)

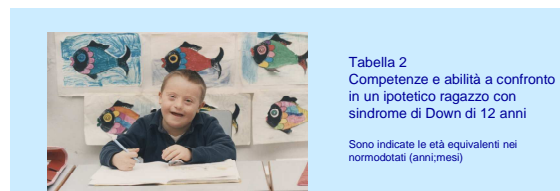


Tabella 2 Competenze e abilità a confronto in un ipotetico ragazzo con sindrome di Down di 12 anni

Sono indicate le età equivalenti nei normodotati (anni,mesi)

Competenze e abilità	Prestazioni valutate in termini di età equivalenti
Prestazioni intellettive generali	5;3
..Wechsler totale	5;3
..Wechsler verbale	5;2
..Wechsler performance	5;4
..OLC oppure OL	5;3
..CFV	5;3

Con l'intelligenza di quasi sei anni, il linguaggio è poco dopo i quattro anni, la fonologia a tre anni e tre mesi (è la più penalizzata) il lessico è un po' meglio, le frasi sono quello che sono, ma si fa capire, le abilità sociali sono superiori all'intelligenza, il disegno è un punto di debolezza, lettura e scrittura vanno avanti. Ecco questo è il famoso profilo, dovrebbero averne padronanza tutti, soprattutto gli insegnanti.

Quando io vedo un bambino devo spiegare questi aspetti ai genitori: devo dire quali di più, quali di meno e qui ci sono basi biologiche e ambiente che si intersecano. Le basi biologiche le vediamo nei punti di debolezza, invece l'intervento ambientale nei punti di forza, scrittura e lettura di sei anni e in nove mesi con dei testi si trasformano. Come mai li ha? Perché c'è stato un ambiente che l'ha aiutato più di quello che aspetti.

La matematica è una cosa strana. Metto sempre un punto di domanda, perché gli aspetti motivazionali per l'apprendimento della matematica sono talmente importanti che scombinano continuamente. Se c'è una persona che dovrebbe essere esperta di motivazione è il docente di matematica, altro che due più due fa quattro, prima viene la motivazione che ti fa fare qualche volta tre e qualche volta cinque.

Infatti vi mostro i profili (quando noi vogliamo capire perfettamente le cose, andiamo a vedere). Ogni test d'intelligenza è diverso, non misurano tutti la stessa intelligenza anzi io come ricercatore lavoro moltissimo sulle discrepanze fra i test, e proprio dalle discrepanze ho le informazioni più importanti.

Per esempio se io trovo che i test più famosi che si usano (scale di Wechsler) danno in termini di quoziente intellettuale di un bambino di 10 anni 65 e in questo test (OLC che misura di più l'intelligenza non influenzata dall'ambiente) 75 (quindi di più), non posso sbagliare, so già che c'è stato un intervento ambientale sbagliato, non mi è mai successo che questa previsione non fosse corretta. Lo so già perché ho due indici, uno risente molto dell'influenza ambientale l'altro ne risente poco: e questa è solo l'intelligenza, dopo ci sono tutti gli aspetti della memoria.

Si dice: non hanno memoria, ma cosa vuole dire? C'è la memoria generale, c'è la memoria a basso controllo verbale (si ricorda pera, mela, banana) c'è la memoria visuo-spaziale di immagini. Vedete quante differenze? La sindrome di Down ha un deficit specifico della memoria verbale a basso controllo e della memoria ad alto controllo.

Qual è la memoria ad alto controllo?

Quanto fa 16×13 ? State usando la memoria di lavoro, 16×10 lo mettete da una parte, 16×3 lo mettete da un'altra. Cioè la nostra mente deve lavorare in contemporanea.

Loro sono più sotto rispetto all'intelligenza generale allora dobbiamo spezzettare le cose, non troppo perché altrimenti non progredisce, mai esagerare, però un po' va semplificato.

La memoria simultanea è in pari.

L'implicita è la memoria non consapevole *imparare ad andare in bicicletta, imparare a sciare*. L'esplicita è quella che è sorretta dalla consapevolezza.

Poi ci sono il linguaggio e le abilità sociali. Non sono tutti allo stesso livello, c'è l'abilità di comunicazione, quella della quotidianità, della socializzazione e delle abilità motorie.

Quando io parlo di *counselling* alle famiglie non penso a darvi consigli, io do soltanto queste informazioni. I genitori non hanno bisogno di tanti consigli. Se si danno queste informazioni e questi dati, ci arrivano da soli. In fondo noi diamo i consigli quando non ci sono tutte le informazioni. In lettura con cinque anni e tre mesi, vedete dove arriva? Arriva a sette anni.

Tabella 2 Competenze e abilità a confronto in un ipotetico ragazzo con sindrome di Down di 12 anni

Competenze e abilità	Età equivalenti
Intelligenza (media)	5;3
Memoria in generale	4;9
Prestazioni linguistiche generali	4;3
..competenze fonologiche	4;0
..competenze lessicali	4;6
..comp. morfologiche e sintattiche	4;3
..competenze pragmatiche	5;3

Tabella 2 Competenze e abilità a confronto in un ipotetico ragazzo con sindrome di Down di 12 anni

Competenze e abilità	Età equivalenti
Intelligenza (media)	5;3
Memoria in generale	4;9
Prestazioni linguistiche generali	4;3
Abilità sociali e adattive generali	6;0
.. Comunicazione	5;9
..Abilità quotidiane	5;9
..Socializzazione	6;9
..Abilità motorie	5;9

Operatore USL

Io volevo chiedere, cioè chiarire qual è la discrepanza significativa per dire: *c'è stato un problema educativo, c'è stato un problema ..?*

Vianello

Quella è semplicemente un'ipotesi operativa, non è che si va a vedere la significatività. Per dire se io ho un test che mi da ottanta un altro mi da ottantaquattro, l'errore standard in questi casi è di cinque punti quindi quando andiamo sopra i cinque/sei punti cominciamo a ragionarci.

Operatore USL

E quando si parla di età equivalente?

Vianello

Quando si parla di età equivalente non è stato fatto un calcolo di significatività.

Operatore USL

Lei dice che è significativa questa distanza tra intelligenza e con la prestazione per esempio della lettura..

Vianello

Qui abbiamo un bambino con un pensiero logico di cinque anni e tre mesi e a scuola fa le cose che di norma in lettura si fanno a sette anni, vado tranquillo, non c'è un vero e proprio calcolo, anche perché mi interessava evidenziare come nello sviluppo c'è anche un modo di andare avanti separatamente delle varie competenze. Il buon senso ci deve essere, stiamo attenti quando ci sono, come in questo caso, uno o due anni di differenza, è buon senso, non un dato di statistica.

Tabella 2 Competenze e abilità a confronto in un ipotetico ragazzo con sindrome di Down di 12 anni

Competenze e abilità	Età equivalenti
Intelligenza (media)	5;3
Memoria in generale	4;9
Prestazioni linguistiche generali	4;3
Abilità sociali e adattive generali	6;0
Prestazioni nel disegno	4;3
Abilità in lettura e scrittura	6;9
..Lettura, strumentale	7;0
..Lettura, comprensione	6;9
..Scrittura	6;6
Abilità in aritmetica	5;6 (?)

Genitore

Scusi professore, questo ipotetico ragazzo con sindrome di Down è la media di un numero di ragazzi che avete testato o è un esempio medio?

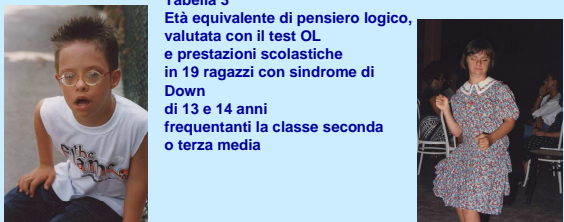
Vianello

E' un esempio medio. Per cui uno dice *ma cosa state dicendo che a dodici anni l'intelligenza media è di cinque anni e tre mesi?* Comunque sì le nostre ricerche dicono che è così, che in media dai dodici ai diciotto anni passa da cinque e tre mesi a cinque e nove. Però ci vogliono sei anni per aumentare questi valori.

La cosa importante era che volevo far passare il messaggio *guardate che differenze ci sono nelle varie aree*, questo è il messaggio fondamentale. Non possiamo ricavare una competenza perché ce n'è un'altra; ecco questo era il punto.

Questo è interessante

Tabella 3
Età equivalente di pensiero logico, valutata con il test OL e prestazioni scolastiche in 19 ragazzi con sindrome di Down di 13 e 14 anni frequentanti la classe seconda o terza media



	Letture strumentale	Letture, comprensione	Scrittura	Calcolo
Deficit	3	3	3	3
Surplus	8	8	6	2
Secondo EM	8	8	10	14

Tra i 13/14 anni seconda/terza media: n. 19 ragazzi; casi di deficit e casi di surplus.

Ci sono dei casi di deficit? Sì! Quelli in rosso.

Su 19, tre fanno peggio di quello che si penserebbe data la loro intelligenza. Questo vuol dire che è un fallimento educativo/ scolastico. Inutile girarci intorno. Quanti bambini Down potrebbero imparare a leggere e a scrivere al livello di prima elementare?

Il 90% circa. Quanti di fatto in Italia attualmente ci riescono? Mettiamo tra il 70-75%, quelli che mancano è un fallimento dell'intervento educativo. Però nella ricerca viene fuori soprattutto il surplus: cioè otto in lettura strumentale, otto in comprensione, sei in scrittura, solo due in calcolo perché in quel caso ci sono dei problemi.

Fanno meglio di quanto ti aspetti.

In una rivista internazionale che si chiama *Life Span and Disability* ho pubblicato insieme a Silvia Lanfranchi questo lavoro e l'ho spedito, (a voi lo consegno in italiano) a colleghi americani e ho detto: *mi spiegate perché da noi c'è il surplus e da voi non se ne parla?*

Già due mi hanno risposto, uno dal Vermont, un altro amico di Washington. Hanno scritto i loro articoli che pubblicheremo.

Facciamo un dibattito internazionale perché ho formulato l'ipotesi che *questo è il frutto dello stare insieme ai coetanei normali*, non del metodo degli insegnanti.

In Inghilterra, conosco la situazione, hanno insegnanti più preparati rispetto ad altri Paesi, ma è il contesto strutturale dello stare insieme con gli altri compagni che fa la differenza.

E' così importante lettura e scrittura? Può esserlo, un po' perché si sta meglio a scuola, ma si deve coltivare anche da adulto, coltivare la motivazione alla lettura di un giornalino, a scegliersi i programmi televisivi e cose di questo tipo.

Tabella 4
Medie di livello intellettuale, abilità quotidiane e abilità di socializzazione in 32 adolescenti e giovani con sindrome di Down



Età	Età equivalente di pensiero logico	Abilità quotidiane	Abilità sociali
21;6	5;1	9;6	8;7

Questo è interessantissimo:

32 adolescenti, età media ventidue anni, l'età del pensare logico non è un gran che (cinque anni e un mese), voi direte ma che pignolo, potevo scrivere tra cinque e cinque e tre.

Per combinazione ho delle analisi statistiche che mi permettono di dire con esattezza questa cosa, poi l'utilità è relativa, però vedete che qui abilità quotidiana è a nove anni e sei mesi, abilità sociale a otto anni e sei mesi. Per gli esperti queste sono le *scale Vineland* cioè delle scale di adattamento. Questi sono dati che dovrebbero rasserenare. Come dire: *tu fino ai dodici/diciotto anni stimola la sua intelligenza quanto puoi, dopo di che, tieni conto che se l'ambiente è buono possono andare su molto nelle capacità di adattamento e questo permetterà una buona qualità della vita.*

Se poi una parte da sette anni di età mentale, perché rientra tra quelli che sarebbero nati abbastanza geniali, oppure la vita lo ha tirato veramente molto su, arriva anche a 10 anni di abilità sociali (non è poco).

Ci interessiamo anche di altre sindromi.

La sindrome X Fragile è molto importante. Ogni 4 ragazzi con sindrome di Down ce n'è uno con la sindrome X Fragile, solo che quelli con sindrome di Down li vediamo passeggiare, gli altri non li vediamo. E' una sindrome molto interessante e complessa.

La madre è la portatrice che lo trasmette ai figli per cui occorre ampliare la consulenza a tutta la famiglia.

Se inseriscono anche all'estero i bambini con sindrome di Down in classi normali cosa succede?

Una ricerca condotta in Gran Bretagna

12

- Le ricerche descritte sono state tutte condotte in Italia.
- Cosa accade negli altri Paesi quando vengono svolte esperienze di integrazione?
- Anche in quel caso abbiamo un surplus rispetto all'età equivalente nei test di intelligenza?
- Byrne, Buckley, Mac Donald e Bird (1995) introducono il proprio lavoro evidenziando che nelle scuole speciali in Gran Bretagna non era prassi insegnare a leggere e scrivere agli allievi con sindrome di Down.
- Questo invece avveniva nel caso di mainstreaming (inserimento).
- In quegli anni nella contea dell'Hampshire erano stati inseriti 40 allievi con sindrome di Down. Essi hanno considerato i 24 frequentanti la scuola primaria.

Riflessioni conclusive

15

- **Che fare per il deficit rispetto all'età intellettiva equivalente?**
- **A livello di educazione e trattamento è fondamentale operare sugli aspetti motivazionali al fine di ridurre al minimo le influenze negative (senza per questo negare la necessità di programmi di potenziamento cognitivo, proposti in coerenza con gli interventi sugli aspetti motivazionali).**
- **- Si deve cercare di evitare di rinforzare un orientamento motivazionale estrinseco, dato che esso è correlato a peggiori risultati scolastici.**
- **Fin dai primi anni di vita è opportuno valorizzare incentivi interni più che esterni.**
- **- Per favorire adeguate aspettative di successo è cruciale:**
- **- l'offerta di compiti cognitivi all'altezza delle capacità dell'individuo, cioè tali da portare a successo e non a fallimento;**
- **- favorire un atteggiamento attivo, esplorativo, curioso.**

Questo l'hanno sperimentato in Gran Bretagna. 24 casi con sindrome di Down

Risultato: il surplus è maggiore da loro, perché all'integrazione hanno aggiunto modalità di insegnamento mediamente migliori delle nostre, perché sono più attenti alla programmazione e soprattutto hanno dei dirigenti scolastici che fanno i tutor scolastici e non solo gli amministrativi.

Non sto offendendo i dirigenti scolastici; è un discorso generale italiano: gli insegnanti sono poco seguiti e poco monitorati.

Non è perché sono italiani che i nostri con la sindrome di Down hanno un anno (minimo) di intelligenza in più rispetto agli stranieri, è perché sono in classi normali, ma se noi lavorassimo meglio, avremmo prestazioni ancora migliori.

Riflessioni conclusive

25

- **Per favorire la motivazione di competenza è importante:**
- **- proporre compiti né troppo facili né troppo difficili; ottimali sono quelli appena un po' più difficili;**
- **- avere a disposizione, per ottenere quanto sopra, serie di compiti graduati per difficoltà in modo da poter proporre quello adeguato ad ogni individuo;**
- **- inserire gli allievi con ritardo mentale in classi in cui è possibile impegnarsi a diversi livelli di difficoltà.**
- **Si dovrebbe evitare una educazione direttiva, intrusiva fin dai primi anni di vita, per non inibire la motivazione di competenza.**

Una ricerca condotta in Gran Bretagna

22

- Emerge il surplus rispetto all'età intellettiva.
- Come nelle nostre ricerche esso è maggiore in lettura, meno in scrittura e ancor meno in aritmetica.
- Il surplus tende ad avvenire in età anteriori rispetto a quelle dei nostri allievi con sindrome di Down. Ad esempio, in media, l'età equivalente in lettura a 9 anni e mezzo di età cronologica è già sui 7 anni.
- Interventi ancor più mirati in Italia (come probabilmente sono stati quelli attuati nello Hampshire), potrebbero dare risultati ancor migliori.

Riflessioni conclusive

35

- Rispetto alla letteratura, che tende ad evidenziare soprattutto il deficit rispetto all'età mentale e cioè il fatto che le prestazioni sociali e scolastiche possono essere inferiori rispetto alle potenzialità, in questo contributo è stato evidenziato anche il fenomeno opposto, per cui le prestazioni sociali (o adattive) e scolastiche sono superiori rispetto a quelle che si trovano in bambini con la stessa età equivalente.
- Per gli interventi educativi e abilitativi si tratta di un dato confortante perché suggerisce possibilità di miglioramento notevoli.

Riflessioni conclusive

Non c'è dubbio che a livello educativo e abilitativo siano opportuni interventi volti al potenziamento delle capacità intellettive (da anni, con il Progetto MS – Vianello, 2000 - facciamo articolate proposte), ma non bisogna ignorare che adeguati interventi possono portare a notevoli prestazioni anche con una dotazione intellettiva di base inferiore a quella dei bambini normodotati di sei anni.

In letteratura sono ad esempio famose Françoise e Claudine (Rondal, 2001), due persone con sindrome di Down con prestazioni linguistiche molto evolute (per vari aspetti paragonabili a quelle di adolescenti normodotati) pur avendo un livello intellettivo paragonabile a quello di bambini di 5 anni.

Riflessioni conclusive

Da queste ricerche emergono note di ottimismo educativo ed abilitativo da parte di chi conduce interventi fondati teoricamente, mirati e prolungati e un qualche sentimento di orgoglio per quanto si fa in Italia (e negli altri Paesi in cui si realizza l'integrazione): mille possono essere i distinguo e le precisazioni, ma si può dire che il surplus rispetto all'età mentale è soprattutto un effetto dell'integrazione.

Se ci sono delle domande sul *surplus*, sul *deficit*, su i *profili*, sull'integrazione ...

Genitore

Io volevo dire una cosa, interpretando la parola "surplus", ma non so se è giusto. Con un gruppo di genitori e associazioni riunite in questo *Forum per la neuropsichiatria infantile*, si discute a volte di questa, noi la chiamiamo "nuova generazione di disabili", non so quanto sia bello ma ci è venuto perché conoscendo anche persone Down adulte o guardando in letteratura, come famiglie ci accorgevamo di qualcosa, non so se l'ho interpretato bene, forse era quel surplus. Ci viene detto: *potrà fare questo, potrà raggiungere questo ecc.* Poi nella nostra quotidianità certe esperienze sono diverse e faticavamo a collocare questo scarto. Ci dicevamo che questa nuova generazione avrebbe bisogno di un qualcosa di diverso, non dico neanche di qualcosa di più, ad esempio a livello di integrazione. Adesso si è aperta questa fase, certamente futuribile e già da ora ci stiamo lavorando, che può appartenere ai gruppi autonomia per gli adolescenti. Si organizzano uscite in gruppo con educatori, dove il tempo libero



Questa relazione è visibile sul sito www.disabilitaintellettive.it
per ulteriori informazioni si veda anche www.sindrome-down.it
Riferimenti bibliografici essenziali

Byrne, A., Buckley, S., MacDonald, J., & Bird, G. (1995). Investigating the literacy, language and memory skills of children with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3 (2), 53-58.

- Vianello, R. (2006). *La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile*. Bergamo: edizioni Junior.
- Vianello, R. (2008). *Disabilità intellettive*. Bergamo: edizioni Junior.
- Vianello, R., e Marin, M. L. (1997). OLC. *Dal pensiero intuitivo al pensiero operatorio concreto: prove per la valutazione del livello di sviluppo*. Bergamo: edizioni Junior.
- Vianello, R., & Lanfranchi, S. (2009). Genetic Syndromes Causing Mental Retardation: deficit and surplus in school performance and social adaptability compared to cognitive capacity. *Life Span and Disability*, XII, 1, 41-52
- Vianello, R., e Marin, M. L. (1998). CFV. *Corrispondenze e funzioni: valutazione. Edizione per la sperimentazione*. Bergamo: edizioni Junior.
- Zigler, E., Bennet-Gates, D., & Hodapp, R.M. (2002). Valutazione dei tratti di personalità in individui con ritardo mentale. In E. Zigler & D. Bennet-Gates (Eds.), *Lo sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale*. Bergamo: edizioni Junior.

diventa un tempo riabilitativo e abilitativo, e anche divertente possibilmente, dove la motivazione deve essere abbastanza in parallelo alla motivazione degli adulti che li porteranno con loro. L'intervento verrà fatto in associazione spero con le famiglie, perché veramente la famiglia si renda conto dell'importanza di questo.

Io credo che a volte anche il ragazzo nella misura in cui fa la domanda con un certo grado di insistenza vada ascoltato, potrebbe essere "voglio farlo da solo" perché secondo me questa è veramente una nuova generazione. Nuova per tanti motivi, io ci metto anche la medicina, perché sono ragazzi molto curati. Poi ci sono dei protocolli e certamente un tempo la diagnostica era più sofferente. Quindi noi lo sentiamo questo, ci fa piacere che voi lo state studiando perché noi lo percepiamo, l'integrazione è fondamentale.

A noi spesso vengono offerti servizi che sono assolutamente inferiori a quelle che sappiamo essere le capacità e le competenze del ragazzo che vediamo crescere in casa, e quindi sinceramente un po' ci arrabbiamo.

Vianello

Se io dovessi fare un progetto, un intervento per migliorare, penso che su cento di tempo

ne dedicherei quaranta ai ragazzi e sessanta agli adulti che stanno loro intorno: i genitori gli insegnanti, gli educatori, che secondo me hanno un grande lavoro.

Poi c'è un altro discorso importante che non siamo riusciti ad affrontare ed è quello della *qualità della vita*.

Qual è il minimo perchè abbiamo una buona qualità della vita? Qual è il minimo *cognitivo* per avere una buona qualità di vita?

Genitore

Un po' di autonomia! L'autonomia comporta anche un certo aiuto, mentalmente la potrebbero anche avere, ma non è così semplice. Mio figlio ha cominciato ad andare da solo in autobus, io sto molto in pensiero perchè ha quindici anni ed è all'inizio, è importante, l'ho voluto e ho provato anche perché lui stesso me l'ha chiesto, però certe volte non si conosce il punto di equilibrio.

Genitore

Io non riesco a mandare mio figlio in autobus da solo, ho paura di chi può incontrare.

Vianello

Ma può avere una vita accettabile suo figlio? Scusate se vi faccio delle domande molto pesanti ma siamo qui per imparare e non per formalità. Può uno che guadagna 1500 euro avere una qualità della vita uguale se non superiore a quella di un miliardario? La vostra risposta qual è? La risposta è sì.