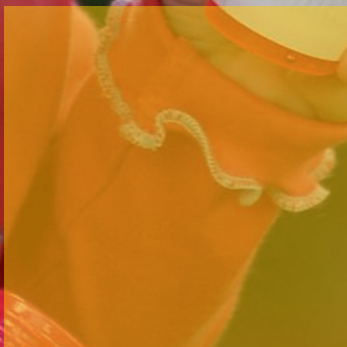
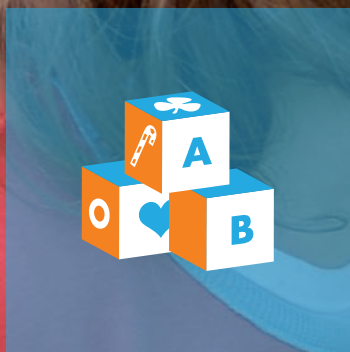


2

LA RIABILITAZIONE



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

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

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

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

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

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

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

Hanno redatto gli orientamenti “La Riabilitazione”:

Cinzia Miccinesi, *psicologa psicoterapeuta, consulente AIPD, coordinatrice delle attività interdipartimentali di Riabilitazione ASL RMB di Roma*, che inoltre ne ha curato la stesura finale

Stefania Bargagna, *neuropsichiatra infantile, responsabile della UFSMIA di Livorno*

Maria Pia Ferrari, *neuropsichiatra infantile, direttore della UOC TSMREE ASL RMC di Roma*

Dario Ianes, *professore associato di Pedagogia e Didattica Speciale, Università di Bolzano, Centro Studi Erickson di Trento*

Stefano Vicari, *primario della UOC Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma*

Hanno collaborato i familiari:

Cristina Agrò, Amanda Bernardi, Maddalena Binetti, Giuseppe Boschini, Andrea Bucciarelli, Diego Brunelli, Laura Cappellari, Daniele D'Aquila, Elena Duccillo, Sara Gabrielli, Mirella Genini, Monica Loddi, Stefania Maestrello, Daniela Marroccu, Ines Mazzoleni Ferracini, Antonella Menniti, Alessandro Paro, Marina Pighetti, Mario Pomati, Elisa Serci, Laura Tonini, Donatella Ungaro, Roberta Zancanaro.

Coordinamento scientifico:

Nicola Tagliani, *segretario scientifico*

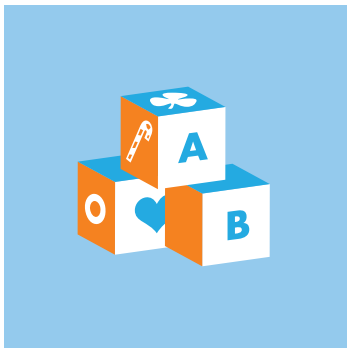
Patrizia Danesi, *responsabile del progetto*

Layout grafico e impaginazione:

Mauro Domenico Mazzer e Gianluca Natanti

2

LA RIABILITAZIONE



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

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

Prima edizione: luglio 2009

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

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

INDICE



	Introduzione all'intervento riabilitativo precoce	5
1.	Dalla comunicazione della diagnosi alla presa in carico riabilitativa	9
1.1	La comunicazione della diagnosi e i bisogni dei genitori	
1.2	L'incontro con i servizi riabilitativi	11
2.	L'équipe riabilitativa multidisciplinare	15
2.1	Gli operatori della riabilitazione e la progettazione di un intervento multifocale	
3.	I momenti evolutivi e la riabilitazione da 0 a 6 anni	19
3.1	La crescita del bambino e il "come, dove e quando" della riabilitazione	
3.2	Lo sviluppo nel primo anno di vita e le scelte riabilitative	
3.3	La crescita da 1 a 3 anni: la conquista dell'intenzionalità e delle prime autonomie	21
3.4	Dai 3 ai 6 anni: si espandono le esperienze sociali e la comprensione della realtà	23
4.	Osservazione, valutazione, intervento e verifica	27
4.1	Accogliere la famiglia, conoscere il bambino: l'uso dell'osservazione nel contesto riabilitativo	
4.2	Strumenti di valutazione, trattamento e verifica: informazione e alleanza con la famiglia	28
4.3	Trattamento e sperimentazioni: come orientarsi	30
5.	Il progetto educativo-riabilitativo e le istituzioni educative e scolastiche	33
5.1	Il nido	
5.2	La scuola dell'infanzia	35
5.3	La collaborazione istituzionale	36
	Conclusioni: verso una scelta riabilitativa consapevole e partecipata	39
	Scheda esplicativa	41
	Bibliografia essenziale	43



INTRODUZIONE ALL'INTERVENTO RIABILITATIVO PRECOCE



Sono ormai molti anni che esistono linee guida internazionali per la sorveglianza dello sviluppo fisico nei bambini con sindrome di Down e vi sono in letteratura numerosi studi e tentativi di sistematizzare l'intervento riabilitativo precoce.

Un pericolo che tutti corriamo nello stendere degli orientamenti, è che questi diventino una prescrizione uniforme, uguale per tutti e che arrivino a trascurare la dimensione individuale e storica del soggetto.

In questi orientamenti noi proponiamo una cosa diversa: il concetto che un progetto di vita per i bambini con sindrome di Down poggi su dei parametri di normalità del processo educativo unito ad aspetti che richiedono attenzione e cure particolari.

Cercheremo quindi di illustrare l'idea di un progetto di vita e la sua relazione con gli aspetti tecnici riabilitativi durante la crescita del bambino in questo periodo dello sviluppo.

Un primo aspetto è proprio quello della dimensione evolutiva, determinata dallo sviluppo, nell'ambito del quale le singole competenze evolvono in relazione alla maturazione del sistema nervoso centrale in un processo d'interazione e trasformazione reciproca.

Ciò comporta la necessità, nel progettare un intervento riabilitativo, di valutare le competenze in relazione alle funzioni emergenti, avendo contemporaneamente presenti le esperienze precedenti e le possibilità di evoluzione successiva. Occorre mettere insieme elementi relativi al singolo bambino nella sua realtà attuale, elementi relativi alla sua storia precedente ed elementi che derivano dalle conoscenze relative all'insieme dei bambini con quelle difficoltà nello sviluppo, nel nostro caso i bambini con sindrome di Down.

L'altro aspetto fondamentale è legato all'importanza dell'ambiente come evocatore delle potenzialità presenti nel bambino fin dai primi giorni di vita, potenzialità che si integrano ed arricchiscono proprio nell'interazione con l'ambiente. L'ambiente di cui parliamo è quello che attraverso lo scambio

e le interazioni garantisce lo sviluppo, rappresentato dalle relazioni con i genitori, la famiglia, il mondo dei pari quando il bambino entra nella comunità educativa, l'ambiente fisico in cui vive, la realtà dell'organizzazione sociale che lo accoglie. Tutti questi elementi possono avere la funzione di facilitatori o di ostacolo nel percorso di crescita.

Il terzo punto è rappresentato dalla necessità di avere sempre presente la strettissima interdipendenza tra l'evoluzione delle competenze cognitive e quelle legate al mondo degli affetti e delle emozioni. È quindi importante che la nostra attenzione sia rivolta a fare proposte che permettano al bambino di provare piacere, motivazione, che suscitino le sue capacità di esplorazione attiva, che incontrino i suoi desideri.

Nei bambini con difficoltà di sviluppo può accadere che il bisogno di “stimolare” porti a considerare più la quantità degli interventi che la qualità degli stessi. La qualità è data dalla capacità di proporre attività adeguate alle possibilità “di quel bambino, in quel momento, in quella situazione” sulla base della valutazione delle competenze presenti o emergenti. Si permetterà così di sperimentare successi e costruire gradualmente una propria identità di soggetto efficace e favorire quindi un'evoluzione armonica della personalità.

La flessibilità delle proposte e l'attenzione ai bisogni evolutivi del bambino, preceduta da un'attenta fase di osservazione e conoscenza, potrà permettere al genitore di sviluppare la propria “creatività” nella relazione col bambino e al bambino di divenire soggetto attivo della propria crescita.







1. Dalla comunicazione della diagnosi alla presa in carico riabilitativa

1.1 La comunicazione della diagnosi e i bisogni dei genitori

Anche se negli ultimi decenni l'approccio sociale alla sindrome di Down si è modificato positivamente e tante cose vengono scritte, mostrate e recitate, per chi si trova di fronte alla realtà dell'essere genitore di un bambino "così" l'informazione pare sempre poca e la paura del futuro tanta.

Che fare allora? Ci sembra necessario che la famiglia cui nasce un bambino con sindrome di Down debba essere correttamente informata su quali sono i bisogni del bambino, senza minimizzare né drammatizzare.

La precocità della diagnosi e le caratteristiche fisiche evidenti fin dalla nascita, prerogative della sindrome, fanno sì che le relazioni interpersonali che si instaurano intorno al bambino non possano non risentirne.

La nascita di un bambino con disabilità provoca nella famiglia una "crisi" e costituisce un avvenimento che può portare anche alla disorganizzazione familiare.

Al momento della nascita il confronto tra figlio ideale e quello reale può essere percepito come una "perdita" e può comportare un vero e proprio lutto da elaborare. La patologia congenita genera senso di colpa e la frustrazione dovuta alla perdita del bambino idealizzato, associata al bisogno di terapia riabilitativa, induce quindi nei genitori ansia e facilita proiezioni negative.

Per fornire un reale aiuto allo sviluppo e per facilitare al massimo le potenzialità di un bambino con sindrome di Down si deve guardare lontano, al progetto di vita e il percorso inizia al momento della diagnosi. Alla base di questo percorso sta l'attivazione delle risorse familiari, psicologiche e pratiche.

"Un'informazione chiara e coerente sulla sindrome di Down e l'atteggiamento rispettoso, accogliente ed empatico sono condizioni indispensabili per favorire nei genitori l'adattamento al proprio figlio e l'istaurare e mantenere un rapporto di fiducia con gli operatori sanitari."

Spazio e tempo dedicati ai genitori sono le dimensioni che correttamente tutto il personale sanitario deve considerare per accogliere e sostenere la famiglia all'inizio di questo percorso. Un'informazione chiara e coerente sulla sindrome di Down e l'atteggiamento rispettoso, accogliente ed empatico sono condizioni indispensabili per favorire nei genitori l'adattamento al proprio figlio e l'istaurare e mantenere un rapporto di fiducia con gli operatori sanitari cui si rivolgeranno in futuro per il percorso educativo-riabilitativo. Quindi oltre a una corretta informazione, e più importante di questa, è l'accoglienza relazionale della famiglia.

In tal senso non è necessario sovraccaricare di informazioni i genitori nel primo incontro di comunicazione della diagnosi, ma offrire disponibilità ed accoglienza alle domande e alle preoccupazioni che affiorano nei momenti successivi.

“Altri genitori non sanno inoltre che il proprio bambino potrà essere regolarmente seguito dal pediatra di base per i normali controlli e che è bene effettuare presto la scelta trasmettendogli le prime informazioni ricevute sui bisogni di salute del bambino.”

Le informazioni ai genitori e i consigli pratici sul “che fare”:

A chi rivolgersi per i primi controlli di salute e le problematiche mediche

Molti genitori sanno che la SD può comportare numerose problematiche interistiche, ma non sanno bene quali, oppure pensano che tutti i bambini siano affetti dalle stesse malformazioni. Moltissimi poi non hanno avuto occasione per sapere che, magari a poca distanza da casa loro, c'è un centro di assistenza per la prevenzione e la cura di questi aspetti collegati alla sindrome.

Altri genitori non sanno inoltre che il proprio bambino potrà essere regolarmente seguito dal pediatra di base per i normali controlli e che è bene effettuare presto la scelta trasmettendogli le prime informazioni ricevute sui bisogni di salute del bambino.

Informazioni sullo sviluppo psicomotorio e indicazioni sui servizi che offrono una presa in carico riabilitativa

Spesso i genitori ricevono pochi elementi per comprendere le problematiche psicomotorie tanto che possono essere facilmente assimilate a immagini stereotipe e il più delle volte molto lontane dalla realtà del loro bambino. Soprattutto non sempre ai genitori viene data informazione sulla variabilità individuale nei bisogni di sostegno allo sviluppo psicomotorio e alla necessità di una presa in carico riabilitativa individualizzata.

Alcuni genitori non ricevono informazioni sui servizi sanitari pubblici presenti nel territorio che devono predisporre sia l'accoglienza e il sostegno alla famiglia, sia la valutazione e il trattamento riabilitativo del bambino.

È opportuno anche allestire sin da subito una modalità (di sostegno) che aiuti la famiglia ad individuare le agenzie ed i servizi a cui rivolgersi per conoscere i propri diritti in termini socio-assistenziali.

L'invio non dovrebbe essere tanto ad una prestigiosa struttura riabilitativa o a un luminaire della pediatria o della riabilitazione, ma a un servizio integrato, magari il più vicino a casa, che gestisca tutti gli aspetti di cura della crescita fisica e psichica.

Informazioni sulle associazioni dei genitori e delle persone con sindrome di Down

Il percorso di adattamento alla diagnosi, il compito educativo, il contatto e la conoscenza dei servizi sociali e riabilitativi possono essere facilitati dalla partecipazione alla vita associativa e dallo scambio con altri genitori che

vivono esperienze simili.

Le realtà migliori che abbiamo conosciuto in questi anni, sono quelle in cui famiglie, associazioni, servizi pediatrici, neuropsichiatrici, riabilitativi funzionano in rete e collaborano fra loro nelle diverse competenze.

Si può quindi ipotizzare l'intervento in rete di:

- Polo pediatrico, con pediatra coordinatore e specialisti, che danno la loro consulenza di esperti nell'ambito di specifiche problematiche otorino, ortopediche, odontoiatriche.
- Polo neuropsichiatrico territoriale o ospedaliero che deve avere valenze diagnostiche e terapeutiche e di sostegno alla famiglia e alla scuola.
- Polo associativo che, oltre a dare contributi informativi sul funzionamento e accesso a procedure previdenziali e legislative, costituisce un grande stimolo al miglioramento dell'assistenza e alla ricerca. La partecipazione attiva dei genitori alla programmazione del percorso diagnostico terapeutico, all'organizzazione di convegni e attività scientifiche rappresentano un punto di forza irrinunciabile, nell'ottica della collaborazione e integrazione di ruoli diversificati.



1.2 L'incontro con i servizi riabilitativi

Molte esperienze dimostrano l'importanza di una solida "alleanza terapeutica" tra gli operatori clinici ed i genitori, basata sulla condivisione degli obiettivi del progetto di cura. Per raggiungere questo obiettivo è fondamentale che i servizi riabilitativi forniscano ai genitori le informazioni necessarie a comprendere la situazione che ci si propone insieme di affrontare, per metterli nelle condizioni di una partecipazione attiva e propositiva, di un recupero delle competenze genitoriali che sono spesso nelle prime fasi sommerse dalla preoccupazione e dalla difficoltà. Si tratta di aiutarli a riconoscere i bisogni del bambino, a comprenderne le difficoltà ma anche e soprattutto le potenzialità, attraverso il confronto tra il profilo di sviluppo che emerge dalla valutazione multidisciplinare e le loro osservazioni relative alla vita quotidiana con il proprio figlio.

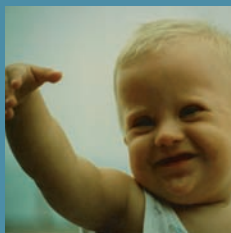
Si tratta di essere di supporto ai genitori perché a loro volta possano esserlo con il proprio bambino nelle interazioni spontanee della vita quotidiana e del gioco, di sostenerli nel diventare genitori sempre più competenti.

Si tratta anche di arricchire la conoscenza clinica con l'apporto insostituibile dei genitori nella loro qualità unica di esperti di quel bambino, portatori dei

suoi bisogni e di quelli della famiglia. I bambini infatti, anche nell'ambito di gruppi diagnostici uguali, hanno storie personali diverse ed è fondamentale valorizzare la "unicità di quella esperienza", i bisogni specifici connessi a quella fase evolutiva ed a quella situazione ambientale e familiare.

Per questo compito fondamentale dei servizi di riabilitazione nell'intervento riabilitativo si parla di "presa in carico riabilitativa globale", ossia di un intervento che consideri tutti i bisogni di sviluppo del bambino, ma anche la famiglia e l'ambiente sociale in cui vive.

Il primo contatto con i servizi sarà quindi di conoscenza reciproca, una conoscenza che ha bisogno di tempi e spazi diversificati, ma che deve avviarsi precocemente e in continuità con i primi momenti della comunicazione ed elaborazione della diagnosi.



La prima accoglienza dei genitori riguarda:

La presa in carico e la partecipazione al processo di comprensione ed elaborazione della diagnosi

L'inevitabile sofferenza iniziale può avere una serie di ricadute sugli atteggiamenti dei papà e delle mamme verso il figlio, con un'ampia gamma di possibilità a seconda del loro carattere, delle loro età e di tante altre variabili: tendenza a correggere eccessivamente il bambino, ansia, eccesso di cure, ipercontrollo, permissivismo, sfiducia, negazione. E anche vero che ogni genitore si trova davanti a compiti nuovi e complessi e qui forse ancor più complessi e impegnativi. Nelle prime epoche della vita quindi è fondamentale un approccio affettivo-relazionale e ambientale.

Infatti non si può prescindere dalla relazione con l'ambiente che deve considerare il bambino come un interlocutore capace di chiedere e rispondere, che deve essere messo nella condizione di sviluppare la sua creatività e soggettività sulla base della sua motivazione.

Sarà compito del gruppo multidisciplinare della presa in carico riabilitativa provvedere a un sostegno della genitorialità e dell'interazione. È importante che i genitori abbiano l'opportunità di sentirsi accolti e di poter usufruire di un intervento supportivo che aiuti ad avere e mantenere un'interazione positiva. Questo supporto deve poter essere sollecito rispetto al momento della comunicazione della diagnosi e su indicazione degli stessi tecnici che fanno la diagnosi: mettere a conoscenza che c'è un percorso segnato fa parte dei compiti dei medici e degli operatori sanitari, sarà poi una scelta della famiglia il quando e il come recepire l'offerta.

L'informazione e la condivisione degli obiettivi della riabilitazione

L'approccio è sempre finalizzato all'attivazione di potenzialità e non all'addestramento di comportamenti. In particolare nel trattamento precoce gli

interventi del tecnico non sono da vedersi come il trattamento di una funzione deficitaria, ma come stimolazione relazionale psicomotoria garbata e spesso mediata attraverso attività, ausili, giochi e giocattoli interessanti e motivanti per il bambino.

È importante quindi, in questa prima fase, che nelle sedute di valutazione, osservazione e trattamento sia presente la famiglia, non per insegnare dei compiti precisi e da imitare, ma per sostenere, e alle volte attivare, la capacità del genitore di cogliere ciò che il bambino fa, come cambia, cosa preferisce, come manda i suoi segnali di stanchezza o soddisfazione e come fattivamente arricchire l'interazione. Quindi dalla diagnosi discende il bisogno di non avviare una corsa a un programma, ma una precisa e costante "presa in carico morbida".

La programmazione dei modi e dei tempi per l'inizio del percorso riabilitativo

Una "presa in carico riabilitativa morbida" prevede il rispetto e l'attenzione al delicato periodo in cui si sviluppa la relazione d'attaccamento genitore/bambino e permette ai genitori di espletare al meglio le loro funzioni di accudimento.

All'inizio anche il riabilitatore dovrà darsi il tempo per ascoltare e osservare il bambino e i genitori, senza a sua volta farsi prendere dalla paura del non fare abbastanza e subito e sottoporsi al rischio di proporre uno schema per il piano di trattamento pericolosamente non individualizzato.

"L'accoglienza implica la capacità di ascoltare le domande dei genitori che come per ogni altro figlio, anche per il figlio con sindrome di Down si chiedono: "Se faccio così, l'aiuto? Favorisco il suo sviluppo? Aiuto l'espressione delle sue potenzialità? È necessario un intervento precoce? Intensivo? Individuale? Quali le tipologie? Il tempo è un problema? Devo fare di più?" Ogni situazione familiare ha la sua particolarità (necessità del bambino, del domicilio, sede, numero e caratteristiche dei fratelli, livello sociale, temperamenti, ecc.) che non rende possibile una risposta tecnica standard.

L'accoglienza implica la capacità di ascoltare le domande dei genitori che, come per ogni altro figlio, anche per il figlio con sindrome di Down si chiedono: "Se faccio così, l'aiuto? Favorisco il suo sviluppo? Aiuto l'espressione delle sue potenzialità? È necessario un intervento precoce? Intensivo? Individuale? Quali le tipologie? Il tempo è un problema? Devo fare di più?" Ogni situazione familiare ha la sua particolarità (necessità del bambino, del domicilio, sede, numero e caratteristiche dei fratelli, livello sociale, temperamenti, ecc.) che non rende possibile una risposta tecnica standard.

Mentre è fondamentale per gli operatori della riabilitazione la conoscenza dei riferimenti culturali e dei fattori di rischio evolutivo dell'interazione genitori/bambino e dello sviluppo del bambino, come pure l'informazione sulle metodiche di intervento (anche di quelle cosiddette "di moda"), il tecnico dovrà essere disponibile a buttare via tutte le sue conoscenze di fronte a un bambino che potrebbe stupirlo con "talenti" o caratteristiche proprie non prevedibili.

Attraverso l'osservazione attenta dovrà trasformare la conoscenza in competenza.

Nella presa in carico, inoltre, la conoscenza scientifica attuale sui bisogni riabilitativi dei bambini con sindrome di Down può permettere ai clinici di programmare sin da subito la necessità di una équipe multidisciplinare completa e l'intervento diversificato delle varie figure, a seconda dei momenti dello sviluppo del singolo bambino con sindrome di Down e delle esigenze di situazioni familiari e ambientali diversificate.





2. L'équipe riabilitativa multidisciplinare

2.1 Gli operatori della riabilitazione e la progettazione di un intervento multifocale

“Non tutti i genitori di bambini con sindrome di Down che entrano in contatto con i servizi di riabilitazione hanno avuto l'opportunità di condividere e conoscere il significato di questi termini e la loro traduzione pratica nel progetto educativo e riabilitativo cui sono partecipi.”

Gli attuali studi e orientamenti sulla riabilitazione in età evolutiva utilizzano termini quali: intervento multidisciplinare e multifocale, intervento individualizzato e flessibile. Non tutti i genitori di bambini con sindrome di Down che entrano in contatto con i servizi di riabilitazione hanno avuto l'opportunità di condividere e conoscere il significato di questi termini e la loro traduzione pratica nel progetto educativo e riabilitativo cui sono partecipi.

Attualmente le conoscenze scientifiche sulle difficoltà dello sviluppo nella sindrome di Down ci supportano nel sostenere che sin dal primo momento della presa in carico riabilitativa è necessario predisporre la partecipazione contemporanea, o in momenti differenziati, di più figure professionali nel progetto terapeutico globale.

Si tratta di figure mediche specialistiche come i neuropsichiatri infantili, di figure psicologiche preposte al sostegno genitoriale o alla valutazione degli aspetti cognitivi e dello sviluppo affettivo-relazionale del bambino e figure preposte alla valutazione dello sviluppo e alla riabilitazione motoria, cognitiva, comunicativa e linguistica come fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e logopedisti. Importante è sin da subito il contatto con i servizi sociali e con le figure degli assistenti sociali che potranno dare i necessari contributi informativi sul funzionamento e accesso a procedure previdenziali e legislative e sostenere le famiglie nei bisogni di inserimento sociale e scolastico del bambino.

Tutte queste figure dovranno integrare i loro interventi e cooperare nella gestione del processo riabilitativo che potrà avere, a seconda dei momenti evolutivi del bambino e della famiglia, operatori di riferimento differenti. Il genitore infatti deve avere la possibilità di rivolgersi a un “case manager” che gestisce e coordina gli interventi sui bisogni di sviluppo del bambino “messi a fuoco” dall'équipe multidisciplinare.

Nella nostra esperienza tutte queste figure devono avere una formazione specifica per l'età evolutiva e far parte di servizi di Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione per questa fascia d'età.

Gli operatori della riabilitazione collaborano quindi:

“Ogni operatore della riabilitazione ha strumenti professionali propri che applica per la conoscenza del bambino. Questo deve essere integrato con l'immagine che i genitori hanno del bambino dato che nessun test può dare una visione globale dello sviluppo se non rapportata all'ambiente sociale in cui il bambino vive e alle osservazioni, dubbi e informazioni dei genitori.”

Alla formulazione ed attuazione del progetto educativo-riabilitativo individualizzato del bambino attraverso una valutazione attenta dello sviluppo

L'accoglienza iniziale deve partire quindi dalla presa in carico globale, ossia dalla conoscenza approfondita della famiglia e del bambino.

Sarà necessario osservare il bambino nella sua interazione con il genitore, effettuare valutazioni funzionali dello sviluppo motorio e psicomotorio includendo in questo la conoscenza delle prime forme di comunicazione che attua il bambino. Successivamente sarà necessario applicare dei test dello sviluppo e dei test cognitivi, come pure strumenti per la valutazione dello sviluppo motorio e comunicativo-linguistico.

Ogni operatore della riabilitazione ha strumenti professionali propri che applica per la conoscenza del bambino. Questo deve essere integrato con l'immagine che i genitori hanno del bambino dato che nessun test può dare una visione globale dello sviluppo se non rapportata all'ambiente sociale in cui il bambino vive e alle osservazioni, dubbi e informazioni dei genitori.

Le valutazioni saranno ripetute nel tempo in concomitanza dei momenti evolutivi significativi dello sviluppo del bambino e in rapporto con il Progetto Riabilitativo Individualizzato concordato con la famiglia.

Gli operatori dovranno formarsi ed aggiornarsi sugli strumenti valutativi più adatti in quella fase di sviluppo del bambino e per l'approfondimento di eventuali problematiche specifiche.

È importante sottolineare che non sono tanto necessari strumenti valutativi specifici per i bambini con sindrome di Down, quanto degli strumenti testistici ed osservativi che sappiano dare informazioni funzionali sullo sviluppo cognitivo, motorio, comunicativo-linguistico e sociale e che vadano ad indagare aree che sappiamo presentano difficoltà nello sviluppo dei bambini con sindrome di Down. Gli strumenti dovranno essere raffinati, aggiornati e adeguatamente differenziati per fasce d'età.

In ogni fase del progetto riabilitativo la valutazione deve essere discussa nell'équipe multidisciplinare e restituita alla famiglia.

Alla individuazione degli interventi integrati necessari: famiglia, scuola, istituzioni sociali e educative

Le figure professionali dell'équipe multidisciplinare sono tutte coinvolte nell'attuazione dell'integrazione sociale e scolastica del bambino con sindrome di Down. Sarà loro compito la formulazione della Diagnosi Funzio-

nale e la concorrenza al Profilo Dinamico Funzionale e al Piano Educativo Individualizzato insieme alle istituzioni scolastiche od educative, come gli asili nido. È compito di tutte le figure professionali, in quel momento coinvolte, la partecipazione ai GLH operativi, indetti dalla scuola, insieme alla famiglia o alle riunioni negli asili nido.

In questa fascia d'età molti bambini inizieranno attività ludiche o sportive e la scelta dei genitori sarà dettata sia da consigli pratici ricevuti sulle necessità psico-fisiche dei bambini, sia dalle convinzioni personali: molti genitori ritengono di avviare presto i loro bambini all'educazione musicale, altri si rivolgono all'attività equestre, altri frequentano il nuoto, ecc. Nella nostra esperienza possiamo affermare che un'attività sportiva e un precoce contatto con l'educazione musicale costituiscono una buona risorsa per ogni bambino, anche per migliorare le sue esperienze sociali e quindi anche per i bambini con sindrome di Down. Può essere utile una buona piscina vicino casa che permetta l'interazione con i bambini del proprio ambiente ed è importante che queste attività non siano scambiate per "terapie". Gli operatori della riabilitazione potranno spiegare la differenza tra quelle che sono le normali attività extrascolastiche, sociali e sportive e quelle che si caratterizzano come terapie e fanno uso degli interventi in acqua, della musica o del contatto con gli animali, indicate solo in alcuni casi ove vi siano delle situazioni particolari dello sviluppo nel bambino con sindrome di Down.

Alla costruzione di una "rete" con i poli specialistici ospedalieri, gli specialisti territoriali e le associazioni

Per quanto possa sembrare immediata la comprensione dell'importanza di una comunicazione efficace tra tutte le figure che ruotano intorno alla famiglia e al bambino, spesso i genitori riferiscono che questi contatti avvengono con difficoltà. Le associazioni di genitori costituiscono in genere un buon riferimento per incentivare la formazione di una "rete" tra i servizi.

Dal punto di vista dei servizi riteniamo importante attuare un intervento di comunicazione con la famiglia che sia improntato alla cultura sanitaria del "case management", ossia che sia individuata una figura di operatore, sanitario o sociale, a seconda delle esigenze di quel bambino e di quella famiglia in quel periodo di sviluppo, che possa fare da tramite tra i vari servizi ed essere punto di riferimento per la famiglia.







3. I momenti evolutivi e la riabilitazione da 0 a 6 anni

3.1 La crescita del bambino e il “come, dove e quando” della riabilitazione

Dall'analisi dei bisogni del bambino e della famiglia si può programmare quello che viene definito intervento precoce. Ci si riferisce al fatto che in base alle attuali conoscenze scientifiche, alla valutazione approfondita del singolo bambino e alla conoscenza delle sue relazioni e del suo ambiente di vita, può essere formulato in epoche precoci un Progetto Riabilitativo Individualizzato.

Possono quindi essere stabiliti insieme ai genitori i modi e i tempi per la sua attuazione. L'accezione “precoce” ha inoltre una connotazione preventiva: si interviene per prevenire difficoltà e rischi nello sviluppo successivo.

L'équipe multidisciplinare, monitorando lo sviluppo del bambino, formulerà il progetto riabilitativo e lo modificherà nel tempo dopo averne verificato l'efficacia.

Non sempre i genitori di bambini con sindrome di Down riportano di essere in grado di comprendere i motivi delle scelte riabilitative: è importante che i genitori facciano domande agli operatori dell'équipe multidisciplinare sulla natura delle difficoltà o ritardi dello sviluppo del proprio bambino e sulla metodologia, strumenti e tecniche utilizzate.

È importante che gli operatori ascoltino e rispondano utilizzando un linguaggio chiaro e diretto e dando spazi e tempi adeguati all'ascolto dei genitori. È compito dell'équipe multidisciplinare accogliere domande e incertezze sul come, dove e quando degli interventi riabilitativi.

“È importante che i genitori facciano domande agli operatori dell'équipe multidisciplinare sulla natura delle difficoltà o ritardi dello sviluppo del proprio bambino e sulla metodologia, strumenti e tecniche utilizzate.”

3.2 Lo sviluppo nel primo anno di vita e le scelte riabilitative

Abbiamo parlato di presa in carico riabilitativa “morbida”. Infatti, pur ritenendo che il contatto con i servizi di Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione debba avvenire piuttosto precocemente, riteniamo che debba essere concesso un congruo tempo per una valutazione approfondita del bambino e l'opportuna conoscenza della famiglia. Non è necessario intervenire immediatamente con cicli serrati di terapia, quanto piuttosto predisporre nei primissimi mesi una sorveglianza di operatori esperti e controlli ravvicinati che sostengano la famiglia dando consigli su come favorire le prime acquisizioni.

Nel progetto riabilitativo si dovrà tenere in considerazione il delicato momento di inserimento del bambino con sindrome di Down nelle prime rela-

zioni significative e i tempi più lunghi che questo processo comporta. In primo luogo nei primi mesi di vita si dovrà tener conto degli aspetti dello sviluppo neuromotorio. Ad esempio l'ipotonia diffusa e lo scarso controllo posturale, anche se di grado variabile da bambino a bambino, può determinare una difficoltà nella madre nell'adattare le proprie posture quando lo tiene in braccio, nel momento dell'allattamento, ma anche nei primi giochi faccia a faccia con il bambino. Possono essere dati consigli pratici ai genitori sulle posizioni che possono favorire questo adattamento e rassicurarli che anche il loro bambino si adatterà alle diverse modalità, posizioni e giochi che useranno con lui.

Il programma riabilitativo dovrà tener conto inoltre dei ritardi maturativi dei sistemi sensoriali (anche questi nella nostra esperienza si presentano in maniera variabile da bambino a bambino). In primo luogo favorire i primi contatti oculari tra la madre e il bambino e, più in generale, con la figura adulta e l'introduzione del "primo giocattolo" tra il volto della madre e del bambino. Vanno rassicurati i genitori che il bambino sta maturando questa competenza e consigliare, non appena lo sviluppo neuromotorio lo rende possibile, di posizionare talvolta il bambino quando è in braccio alla madre verso il mondo circostante, così da attivare l'esplorazione dell'ambiente.

“Ben si capisce che in questa fase dello sviluppo del bambino con sindrome di Down non è possibile intervenire separatamente sugli aspetti dello sviluppo motorio staccandoli dagli aspetti affettivi, relazionali, cognitivi e comunicativi. L'attenzione allo sviluppo comunicativo-linguistico deve inoltre iniziare sin da subito.”

Si inizierà quindi a giocare con il bambino, con le sue prime vocalizzazioni imitando e favorendo l'imitazione e creando delle situazioni relazionali simili alle conversazioni. Si favoriranno le prime forme di attenzione condivisa tra adulto e bambino sull'oggetto di interesse comune e i primi giochi di apparizione e sparizione dell'oggetto come il gioco del Cu-cu. Si favorirà la maturazione delle prime forme di coordinazione oculo-manuale e il raggiungimento dell'oggetto con l'intenzione di afferrarlo, manipolarlo e portarlo alla bocca. Si seguirà la nascita della comprensione verbale.

Da queste descrizioni ben si capisce che in questa fase dello sviluppo del bambino con sindrome di Down non è possibile intervenire separatamente sugli aspetti dello sviluppo motorio staccandoli dagli aspetti affettivi, relazionali, cognitivi e comunicativi. L'attenzione allo sviluppo comunicativo-linguistico deve inoltre iniziare sin da subito.

Per questo riteniamo che la figura del professionista più adatto debba essere unica e che si tratti di un terapeuta esperto nella neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. Il terapeuta dovrà imparare a leggere i comportamenti del bambino insieme ai genitori e favorire la loro "creatività" nel gioco con lui.

Ciò non toglie che già in questa fase, ma anche nelle successive, possono essere utili altre figure di operatori come ad esempio lo psicologo che potrà affrontare con i genitori il percorso di adattamento alla diagnosi e alla

nuova organizzazione familiare sui bisogni del bambino, come i suoi ritmi fisiologici, l'alimentazione e le prime forme educative. Potranno esservi degli spazi per la coppia o per gruppi di genitori in cui il neuropsichiatra infantile e/o lo psicologo possono accompagnare il primo percorso dei genitori con il bambino. Nella nostra esperienza l'attivazione di questi percorsi, ove presente, è stata accolta favorevolmente dai genitori.



Pensiamo inoltre ad un approccio fluido e flessibile ove introdurre figure differenziate a seconda dei bisogni anche solo per una “consulenza” in caso di necessità specifiche. Sugeriamo infatti che anche in bambini così piccoli possa essere utile una consulenza logopedica nel caso, ad esempio, di difficoltà particolari nell'alimentazione o di difficoltà uditive o anche solo per rispondere a domande e dubbi sullo sviluppo del linguaggio da parte della famiglia.

3.3 La crescita da 1 a 3 anni: la conquista dell'intenzionalità e delle prime autonomie

Questo periodo della crescita è caratterizzato da importanti acquisizioni. In primo luogo la capacità di spostarsi nello spazio utilizzando forme di spostamenti intenzionali e la locomozione, sia la quadrupedica che la deambulazione autonoma, oltre che importante mezzo d'esplorazione, sarà utilizzata dal bambino come mezzo per raggiungere uno scopo. Si tratta di scopi cognitivi come il raggiungere o ricercare un oggetto interessante, scopi sociali e comunicativi come il mostrarlo e consegnarlo ad un adulto o affettivi sperimentando la separazione e l'avvicinamento al genitore.

Vi è inoltre la nascita dell'intenzionalità comunicativa con la produzione, come per tutti i bambini, dei primi gesti condivisibili e riconoscibili dall'adulto. Il bambino indicherà l'oggetto che lo interessa attirando l'attenzione dell'adulto e potrà richiederlo se lo desidera. Un'adeguata valorizzazione dell'indicazione da parte dell'adulto faciliterà il processo di condivisione dell'attenzione e la formazione della reciprocità nell'interazione, acquisizioni importanti per lo sviluppo affettivo e del linguaggio.

L'uso dei gesti è inoltre espressione della nascente capacità del bambino di riconoscere ed affrontare situazioni sociali ed è necessario quindi incoraggiarlo.

Nella nostra esperienza talvolta le mamme e i papà esprimono preoccupazioni sull'uso dei gesti del loro bambino con sindrome di Down. L'aspettativa di uno sviluppo linguistico problematico può portare a sottovalutare il valore cognitivo e comunicativo (che affianca, sostiene e non esclude lo

sviluppo linguistico) dell'uso del gesto. È importante che i genitori abbiano modo di discutere ed approfondire questi aspetti con gli operatori della riabilitazione.

In questa fase il programma riabilitativo sarà volto ancora ad un approccio globale in cui gli aspetti motori, cognitivi e comunicativi-linguistici non debbono essere settorializzati. Ad esempio è importante, quando il bambino ha scoperto che molti oggetti hanno un uso quotidiano o di gioco, proporre giochi di "far finta" in cui siano sollecitati in maniera integrata gli aspetti cognitivi (esplorativi e simbolici), gli aspetti comunicativi e interattivi e gli aspetti della coordinazione e progettazione motoria nell'uso degli oggetti.

L'attenzione in questa fase dello sviluppo sarà rivolta quindi al monitoraggio delle nascenti capacità linguistiche. Suggeriamo di non tralasciare lo sviluppo della comprensione verbale anche se la maggior parte degli studi riconosce difficoltà inferiori che nello sviluppo della produzione. Si può correre il rischio di semplificare eccessivamente il linguaggio rivolto al bambino o dare messaggi non congruenti con le sue intenzioni comunicative.

"L'attenzione allo sviluppo lessicale e sintattico deve essere ben presente nel programma riabilitativo anche in considerazione dell'ampia variabilità individuale in questa fase dello sviluppo tra i bambini con la sindrome di Down."

L'attenzione allo sviluppo lessicale e sintattico deve essere ben presente nel programma riabilitativo anche in considerazione dell'ampia variabilità individuale in questa fase dello sviluppo tra i bambini con la sindrome di Down. Alcuni bambini inoltre possono avere esigenze di sostegno allo sviluppo fonologico maggiori di altri.

Riteniamo inoltre che in questa fascia d'età l'intervento riabilitativo abbia anche lo scopo di monitorare e focalizzare, ancor più che nella fase precedente, le aree di forza e di debolezza nello sviluppo cognitivo e comunicativo-linguistico. Come nei bambini più piccoli, riteniamo importante la disponibilità dell'intera équipe multidisciplinare.

Suggeriamo quindi la presenza attiva del logopedista durante il terzo anno di vita.

La sua presenza, che in questa fascia d'età sarà inizialmente di consulenza in stretto contatto con il terapista della neuro e psicomotricità e di valutazione, potrà quindi per una fase affiancarsi a tale figura per prevedere un ciclo di intervento logopedico nel momento che si ritiene più adatto alle esigenze evolutive del singolo bambino.

Sarà necessario uno stretto contatto con i genitori per migliorare la conoscenza del bambino e l'espressione delle sue nascenti capacità nel suo ambiente di vita (a casa o con gli educatori in asilo nido).

Si comprende da queste semplici e brevi note come sia raccomandabile,

oltre alla presenza, la flessibilità e la capacità di collaborazione dell'intera équipe riabilitativa che valuterà e concorderà con i genitori il progetto riabilitativo in maniera individualizzata.



3.4 Dai 3 ai 6 anni: si espandono le esperienze sociali e la comprensione della realtà

Come nelle altre fasi dello sviluppo, in questo periodo della crescita del bambino l'attenzione dell'operatore della riabilitazione sarà rivolta in maniera globale allo sviluppo cognitivo, comunicativo-linguistico e motorio (in particolare allo sviluppo della coordinazione e progettazione dei movimenti diretti ad un'intenzione o risultato).

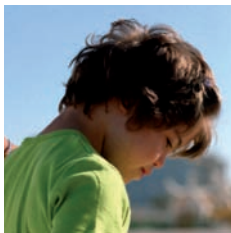
Le esperienze di autonomia personale e sociale, sempre più rilevanti con l'ingresso alla scuola materna, prevedono capacità d'uso di schemi di coordinazione e progettazione motoria più complessi. Inoltre, in questa ampia fascia d'età e con significative variazioni individuali, si assiste all'apparizione del linguaggio verbale e al suo consolidamento come sistema comunicativo.

Si dovrà porre quindi particolare attenzione allo sviluppo sociale e relazionale che in questo periodo si evolve notevolmente con gli adulti e con gli altri bambini. Ogni progetto riabilitativo dovrà essere calibrato con una attenta conoscenza dell'ambiente di vita del bambino e in raccordo con tutte le figure educative e con la famiglia.

Lo sviluppo della produzione linguistica dovrà avere ampio spazio nel programma riabilitativo riguardo tutte le sue componenti comunicative, fonologiche, lessicali e sintattiche: dagli studi sullo sviluppo della produzione linguistica nei bambini con sindrome di Down sappiamo infatti che questa tende a discostarsi dalle competenze di comprensione, più vicine allo sviluppo cognitivo raggiunto. È importante ancora in questo caso una valutazione ed osservazione approfondita del bambino, dato che molte variabili possono entrare in gioco nello sviluppo del linguaggio: componenti relazionali, linguistiche, legate allo sviluppo dell'attenzione e della memoria.

In questa fase è di fondamentale importanza cogliere gli aspetti comunicativi prevalenti nell'uso che il bambino fa del linguaggio per interagire con l'altro e, mentre si favorisce l'ampliamento delle capacità linguistiche, sostenere anche in presenza di difficoltà fonologiche il messaggio comunicativo.

Il contatto con la famiglia e la consulenza degli operatori della riabilitazione saranno frequenti in questa fase: spesso il bambino parla con combinazioni di gesti e parole ed è importante per le mamme ed i papà riconoscere che

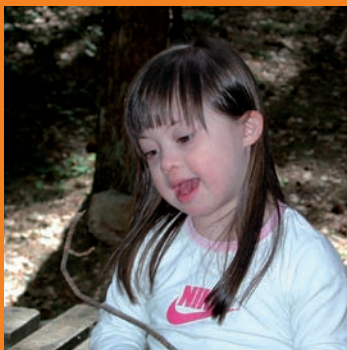


questo sviluppo sta avvenendo, sostenerlo e dare tempo al bambino. Altre aree di sviluppo devono essere affrontate all'interno del programma riabilitativo come lo sviluppo grafico, con la produzione dei primi segni fino al tentativo di rappresentare la realtà nel disegno, aspetti legati alla memoria e allo sviluppo della capacità di prestare attenzione al compito, aspetti legati alla comprensione di regole e causalità nella successione degli eventi, aspetti legati alla soluzione di problemi. Inoltre lo sviluppo sociale ed emozionale del bambino in questo periodo si arricchisce di una maggior comprensione degli stati d'animo altrui e delle loro intenzioni.

Nel Progetto Riabilitativo Individualizzato si potranno quindi programmare cicli diversificati a partire dalla lettura competente del riabilitatore delle esigenze di sviluppo di quel bambino: in alcuni casi o fasi si dovrà affiancare ancora l'intervento psicomotorio a quello logopedico, in altri si potranno programmare cicli in momenti differenti o soltanto logopedici.

Pensiamo sia utile in questo periodo l'esperienza di un ciclo di terapia in piccolo gruppo, con la presenza delle due figure riabilitative, per favorire attraverso l'imitazione e la condivisione della situazione sociale l'apprendimento e l'uso delle competenze nascenti come pure la condivisione di stati affettivi ed emotivi con i coetanei e con l'adulto. L'intervento in gruppo potrà essere affiancato da un gruppo di genitori che permetta lo scambio di esperienze e il sostegno alle funzioni educative nella crescita del bambino. Dagli studi sull'utilizzo dei gruppi di genitori che affiancano i gruppi riabilitativi di bambini si evidenzia come questi siano da stimolo anche per la comprensione delle relazioni di gruppo dei propri figli.







4. Osservazione, valutazione, intervento e verifica

4.1 Accogliere la famiglia, conoscere il bambino: l'uso dell'osservazione nel contesto riabilitativo

“Il bambino imparerà a sorridere in maniera sociale rispondendo al sorriso dei genitori, imparerà a dare un bacio imitando l'espressione del bacio dei genitori, tirerà fuori la lingua e potrà sperimentare, con il genitore che gioca con lui, questo schema imitato e da imitare con alternanza nei turni tra genitore e bambino.”

Come abbiamo visto precedentemente è importante iniziare precocemente i percorsi di presa in carico riabilitativa. Nel primo periodo di osservazione e nei primi mesi di contatto con la famiglia è più utile proporre ai genitori di “giocare” col proprio bambino e dar loro suggerimenti e spiegazioni: il bambino imparerà a sorridere in maniera sociale rispondendo al sorriso dei genitori, imparerà a dare un bacio imitando l'espressione del bacio dei genitori, tirerà fuori la lingua e potrà sperimentare, con il genitore che gioca con lui, questo schema imitato e da imitare con alternanza nei turni tra genitore e bambino. È importante sapere che l'imitazione è uno degli aspetti più importanti dell'apprendimento nei bambini piccoli.

L'obiettivo che ci si pone con questo tipo di attività suggerite ai genitori è duplice. Da una parte favorire la sperimentazione da parte del bambino di schemi motori, acustico-motori e sociali importanti per il suo sviluppo (il terapeuta potrà dare utili consigli su come facilitare questi schemi), dall'altra favorire la relazione tra mamma, papà e bambino spesso molto provata dalla nascita e dalla diagnosi inattesa.

È importante che il tutto si svolga con un attento monitoraggio di operatori esperti con conoscenza delle situazioni peculiari dello sviluppo nella sindrome di Down e dopo il primo momento di accoglienza e osservazione delle interazioni tra genitori e bambino nel contesto multidisciplinare precedentemente descritto.

Quindi l'équipe riabilitativa, insieme ai genitori, dovrà valutare l'inizio di un trattamento più strutturato, ovvero svolto con regolarità da una figura professionale specifica, definirne gli obiettivi e descrivere le tecniche da utilizzare nel corso della terapia. Come abbiamo visto il piano riabilitativo sarà individualizzato, come gli obiettivi e le tecniche utilizzate. In altre parole costruiti sulla base delle specifiche caratteristiche che rendono ogni persona unica ed irripetibile.

In primo luogo per poter realizzare un programma riabilitativo individualizzato occorre, ovviamente, predisporre degli strumenti e metodi osservativi. Osservare il bambino per conoscerlo vuol dire per l'operatore definire il cosa e il come si sta osservando. Si può ad esempio predisporre un'osservazione strutturata del gioco del bambino o un'osservazione non strutturata delle sue interazioni con gli adulti o gli altri bambini ove mette in atto capacità motorie, comunicative, linguistiche e sociali.

È necessario definire il contesto: il bambino da solo o con i genitori o con altri bambini; il tipo di presenza dell'operatore: in relazione con il bambino o mentre osserva come gioca con i genitori o come si relaziona agli altri bambini. L'osservazione rende possibile la descrizione della capacità comunicativa del bambino e della qualità delle interazioni che stabilisce con gli adulti o gli altri bambini, ma anche con l'operatore.



Possono essere osservate le modalità con le quali il bambino si pone in relazione con l'ambiente e con l'estraneo e quelle che mette in atto quando si separa dai genitori. È possibile evidenziare attraverso l'osservazione il grado di autonomia raggiunta dal bambino, la capacità nel mantenere l'attenzione, l'uso spontaneo delle abilità possedute, la richiesta di aiuto all'adulto.

L'osservazione va effettuata in ogni fase dell'intervento riabilitativo, sia organizzata e strutturata che poco strutturata o all'interno della somministrazione di prove di valutazione.

Gli scopi dell'osservazione e il cosa e come si è osservato vanno sempre esplicitati e restituiti alla famiglia.

4.2 Strumenti di valutazione, trattamento e verifica: informazione e alleanza con la famiglia

Nella nostra esperienza, pur se i momenti di osservazione e di valutazione costituiscono momenti separati dal trattamento, ossia sono necessari per la comprensione e la conoscenza del bambino e la formulazione del programma individualizzato, ne costituiscono anche una parte integrante nella relazione con il terapeuta che segue il bambino.

È necessario che l'osservazione e la valutazione, considerate come prima fase del trattamento, avvengano in un contesto di gioco, affettivamente positivo, ricco nella relazione, con un coinvolgimento forte dei genitori e in cui il bambino si senta accettato e non giudicato. Se da un lato è infatti importante capire quali siano le abilità maggiormente evolute (aree di forza) e quali quelle più compromesse (aree di debolezza), è anche necessario evitare di "spezzettare" il bambino in mille funzioni separate, perdendo di vista così la sua essenza più autentica.

L'obiettivo che il terapeuta si deve porre con l'osservazione e la valutazione è di capire come "funziona" quel bambino, non tanto la somministrazione di tutti i test a disposizione. Occorre così essere pronti ed attenti a rispettare i tempi e le modalità comportamentali del bambino, ad accettare la sua stanchezza, la sua "non voglia" di fare, la sua scarsa collaborazione.

La valutazione rappresenta quindi il momento in cui, in modo più strutturato e sistematico, l'équipe riabilitativa andrà ad esaminare le singole competenze cognitive del bambino. La valutazione costituisce un momento fondamentale dell'azione riabilitativa: consente, infatti, non solo di individuare su cosa in-

tervenire, ma anche attraverso quali obiettivi di breve, medio e lungo termine. Inoltre, e non è cosa meno importante, permette di verificare in modo obiettivo i risultati raggiunti, le modificazioni prodotte, i successi e gli insuccessi del trattamento.

La valutazione, così, non è solo il momento iniziale e finale della terapia riabilitativa, ma ne è parte integrante, è di per sé terapia. Il terapeuta dovrà tornare periodicamente alla valutazione per modificare, adattare, “aggiustare” di conseguenza la sua proposta. Troppo spesso i trattamenti (specie se ispirati a qualche “metodo” codificato) proseguono rigidamente nel tempo, senza verifiche critiche, analisi dei risultati, siano essi positivi o negativi.

La valutazione ai fini del trattamento riabilitativo deve essere fatta dal terapeuta. Ha poco senso, infatti, che l'approfondita conoscenza del bambino sia realizzata da qualcuno che non ha anche la responsabilità del trattamento del bambino. Talvolta una valutazione di una persona esterna può essere utile per avere una verifica del lavoro svolto e per avere uno scambio d'opinione su obiettivi e strategie d'intervento. Ma il terapeuta non può lavorare basandosi soltanto sulle indicazioni poste da altri e non discusse congiuntamente; il terapeuta non è un semplice esecutore, perché la riabilitazione non è soltanto esercizio. Il terapeuta deve perciò appropriarsi degli strumenti che gli consentono di realizzare un progetto in modo non rigido ma creativo.

“L’obiettivo fondamentale del trattamento riabilitativo è quello di far maturare le potenzialità di ciascun bambino consentendo l’acquisizione delle maggiori forme di autonomia personali e cercando così di raggiungere e mantenere nel tempo un livello qualitativo di vita il più soddisfacente possibile.”

L'obiettivo fondamentale del trattamento riabilitativo è quello di far maturare le potenzialità di ciascun bambino consentendo l'acquisizione delle maggiori forme di autonomia personali e cercando così di raggiungere e mantenere nel tempo un livello qualitativo di vita il più soddisfacente possibile.

L'intervento, pertanto, deve basarsi su una stimolazione globale e plurisensoriale dei processi cognitivi. Abbiamo visto come esso debba essere pianificato con cura, “cucito” sulla persona cui si riferisce, attraverso una serie di sue verifiche e nuove programmazioni da parte dell'équipe multidisciplinare. Questa individualizzazione del trattamento è doverosa e indispensabile, vista la variabilità esistente tra i bambini con sindrome di Down e dei loro profili cognitivi, e doverosa per il rispetto della originalità di ciascuna persona. Le attività verranno proposte in forma ludica e dovranno tendere non ad un recupero di singole abilità settoriali, ma allo sviluppo armonico delle conoscenze e al loro uso, evitando un possibile addestramento al compito con automatizzazione delle risposte e dei comportamenti.

Andranno evidenziati obiettivi a breve termine, a medio termine ed a lungo termine che devono essere comunicati ai genitori del bambino, discussi con loro e, infine, messi per iscritto sotto forma di progetto riabilitativo. Riteniamo questa fase di fondamentale importanza. È indispensabile, infatti, che si stabilisca un'alleanza tra genitori ed équipe riabilitativa (così come sarà importante poi il coinvolgimento della scuola) che si basi sulla condivisione degli obiettivi del trattamento.

Questo ovviamente non sta ad indicare che la famiglia debba divenire luogo di terapia ed i genitori terapisti a loro volta, così come i terapisti non possono pretendere di “educare” i genitori nel loro modo di relazionarsi con il proprio figlio: ciascuno ha il proprio ruolo e molti disastri in riabilitazione nascono proprio da una sovrapposizione e perdita d'identità da parte dei diversi attori del trattamento!

Insieme ai genitori vanno poi compiute le verifiche periodiche del trattamento, che noi riteniamo debbano essere di norma trimestrali, eccezionalmente semestrali. È il momento in cui discutere i risultati, positivi o negativi, ottenuti rispetto agli obiettivi di breve termine stabiliti in precedenza, di riflettere sui possibili insuccessi e di proporre nuovi obiettivi.

È importante sottolineare che anche in questa fascia d'età la terapia non è qualcosa che accompagna l'intera vita del bambino con sindrome di Down. Come abbiamo visto l'équipe multidisciplinare dovrà programmare insieme alla famiglia i cicli dei trattamenti riabilitativi psicomotori e/o logopedici, dovrà programmare la loro flessibilità e l'impiego anche di operatori diversi come neuropsichiatri infantili, psicologi ed educatori coinvolti nel progetto educativo-riabilitativo.

Può quindi prevedere anche la sospensione, sostituzione e/o integrazione della terapia con altre tipologie di intervento in alcuni momenti dello sviluppo del bambino e in stretta relazione ai suoi bisogni di sviluppo e a quelli della famiglia. La terapia riabilitativa va inoltre inserita nel progetto di vita del bambino. Ogni decisione sulle necessità di intervento riabilitativo dovrà basarsi su una solida e rinnovata alleanza terapeutica con la famiglia.

4.3 Trattamento e sperimentazioni: come orientarsi

“Se da un lato l'aderire a questi metodi può placare la preoccupazione dei genitori di “non fare abbastanza per il proprio figlio”, nello stesso tempo c'è il rischio che il genitore si assuma la responsabilità in toto della riabilitazione con conseguenti sensazioni di incapacità ove non si ottengano i risultati genericamente promessi dal metodo.”

Esistono metodi riabilitativi “strutturati”, cioè rigidamente codificati che vengono proposti in condizioni cliniche molto diverse e, quindi, anche a bambini con sindrome di Down.

Alcuni di questi metodi (citiamo ad esempio il metodo Doman, metodo poco conosciuto negli Stati Uniti e più noto in Europa e particolarmente in Italia fin dagli anni settanta) richiedono l'intervento continuo della famiglia con conseguenti rinunce ad altre attività e progetti. Spesso le finalità non sono chiare alla famiglia, né gli obiettivi e i tempi di attuazione.

Se da un lato l'aderire a questi metodi può placare la preoccupazione dei genitori di “non fare abbastanza per il proprio figlio”, nello stesso tempo c'è il rischio che il genitore si assuma la responsabilità *in toto* della riabilitazione con conseguenti sensazioni di incapacità ove non si ottengano i risultati genericamente promessi dal metodo. Citando le parole di un genitore che è intervenuto in questo gruppo di lavoro: “*Io sono convinta che i genitori debbano riappropriarsi del loro specifico compito, le cui competenze ed abilità sono*



solo nelle loro mani: fare i genitori creando un ambiente sereno e gioioso intorno ai propri figli e questo non può essere compatibile col portare l'allenamento terapeutico fuori dalle mura del centro di riabilitazione", il genitore deve concedersi "il lusso di giocare per giocare".

Come un altro genitore sostiene può essere interessante essere "formati" sulla terapia che fa il proprio figlio, ma ritiene "ancor più buona l'idea di far seguire ai terapeuti dei corsi di aggiornamento più frequenti."

Altro è dare spiegazioni chiare ed esaurienti ai genitori sul percorso educativo-riabilitativo dei propri figli e consigli e suggerimenti tecnici per favorire il suo sviluppo.

"Un consiglio da dare ai genitori è di essere molto prudenti nell'aderire a programmi ed interventi non dichiaratamente sperimentali, ove non siano chiari i riferimenti teorici e che non siano corredati da comunicazione dei risultati e solide verifiche scientifiche."

Un consiglio da dare ai genitori è di essere molto prudenti nell'aderire a programmi ed interventi non dichiaratamente sperimentali (cioè di ricerca), ove non siano chiari i riferimenti teorici (ossia basati su studi ed evidenze nella letteratura scientifica, metodo EBM - medicina basata sull'evidenza) e che non siano corredati da comunicazione dei risultati e solide verifiche scientifiche.

Occorre che esistano risultati concreti e verificati, comunicati al mondo scientifico mediante pubblicazioni su riviste qualificate e di settore. Questo soprattutto quando richiedono partecipazione in tempo e denaro.

È bene inoltre chiedere ai proponenti tutte le informazioni relative al trattamento: chi è il responsabile dell'intervento, quali sono i risultati attesi e in quali tempi, gli strumenti usati per la verifica.

È il caso infine di diffidare di quei medici, psicologi, pedagogisti, terapeuti che propongono ai genitori come obiettivo il bambino o il ragazzo eccezionale facendovi intendere che vostro figlio potrà seguirne le orme. Inseguire l'eccezionalità è inopportuno per la crescita di ogni bambino e quindi anche per quella dei bambini con sindrome di Down.

Pensiamo che sia necessario che i bambini, come i tanti Stefano, Luigi, Martina, Francesca, Sofia e Raffaella che da bambini "Down" qualsiasi cercano la strada per una loro serenità e felicità, non debbano essere persi di vista e debbano poter esprimere al meglio, e nel loro ambiente e cultura, le loro personali potenzialità.

Per effettuare queste scelte può essere bene affidarsi alla consulenza di centri specializzati per le difficoltà dello sviluppo in età evolutiva che conoscono i bisogni riabilitativi, psicologici e medici globali del bambino con sindrome di Down. Ribadiamo l'importanza che questi centri siano in contatto continuo con le équipe multidisciplinari dei servizi territoriali e che il loro lavoro specialistico e di ricerca sia occasione di sostegno, stimolo e confronto al lavoro degli operatori della riabilitazione che seguono quotidianamente il bambino.

Le associazioni dei genitori possono essere un utile punto di riferimento per stimolare riflessioni e promuovere una rete di scambio di informazioni e ricerche.





5. Il progetto educativo-riabilitativo e le istituzioni educative e scolastiche

“La vita nella comunità è un punto fondamentale per soddisfare le esigenze affettive ed educative di ogni bambino, per il valore promozionale rappresentato dell’interazione con coetanei ed adulti nei luoghi educativi, ricreativi e di socializzazione.”

La vita nella comunità è un punto fondamentale per soddisfare le esigenze affettive ed educative di ogni bambino, per il valore promozionale rappresentato dell’interazione con coetanei ed adulti nei luoghi educativi, ricreativi e di socializzazione. Quando sono presenti difficoltà nello sviluppo questo momento del percorso evolutivo è particolarmente importante e delicato nel contempo e deve quindi essere sostenuto con tutti gli interventi necessari per creare le condizioni migliori per il bambino e per la sua famiglia.

5.1 Il nido

La prima fase di questo percorso è rappresentata dall’inserimento nel nido che è ormai molto frequente e consigliabile quando non siano evidenti controindicazioni di carattere medico o psicologico o di organizzazione familiare e sociale legate a singole situazioni, che peraltro sono molto rare ed in genere possono essere superate con adeguati accorgimenti.

Il nido e la scuola dell’infanzia sono spazi educativi integrativi rispetto a quello familiare che svolgono una funzione importante sia per rispondere alle esigenze dei genitori, sia per favorire la crescita emotiva e cognitiva del bambino.

Nella scuola il bambino si confronta con un gruppo allargato di adulti, ampliando lo spazio familiare in cui ha costruito le sue prime relazioni, e con un gruppo di bambini in una rete di rapporti differenziati e complessi. La presenza di coetanei che condividono esperienze con livelli di maturazione e funzioni differenziate riveste notevole importanza in termini di apprendimento, imitazione, acquisizione di un ruolo “sociale”; il gruppo facilita l’acquisizione di autonomie e favorisce lo sviluppo della comunicazione intenzionale.

L’ambiente del nido è particolarmente favorevole per permettere ad ogni bambino di trovare risposte differenziate ed adeguate ai suoi bisogni essendo predisposto negli spazi, nei materiali didattici e nell’organizzazione delle attività in modo adatto a diversi livelli di sviluppo; il rapporto ridotto educatrice/bambino permette una relazione individualizzata, in cui le funzioni di accudimento sono svolte dall’educatrice e questo arricchisce la relazione di valenze affettive.

Per i genitori:

Affidare il proprio bambino al nido è sempre un processo difficile, accompagnato da ansia, dubbi, preoccupazioni. Tanto più lo è quando il bambino appare loro più fragile e bisognoso di protezione per la presenza di difficoltà nello sviluppo.

Un atteggiamento incoraggiante ed accogliente degli educatori aiuta a superare questa prima fase e permette poi ai genitori di scoprire nuove possibilità e potenzialità del bambino, in un momento evolutivo in cui le differenze sono meno evidenti ed i bisogni di accudimento condivisi.

L'incontro con gli altri genitori e con le educatrici inoltre aiuta a recuperare capacità propositive e di gioco e offre opportunità di condivisione ed ampliamento delle relazioni sociali.

Per gli operatori dell'équipe riabilitativa:

L'inserimento del bambino nella comunità educativa comporta l'impegno all'integrazione con le altre istituzioni implicate. Diventa allora fondamentale prevedere momenti di incontro per integrare le risorse sanitarie con quelle socio-assistenziali, pedagogico-educative e ricreative dell'Ente Locale e quelle della scuola nel "progetto di vita".

L'incontro tra operatori diversi permette lo scambio e fornisce ad ognuno elementi di arricchimento aggiungendo nuovi punti di vista che contribuiranno a rendere più completa l'immagine del bambino conosciuto dal singolo e raggiungere una reale integrazione delle proposte, a condizione che tutti condividano gli obiettivi, con chiarezza delle proprie competenze e disponibilità all'ascolto reciproco.

Le modalità di collaborazione tra i servizi sanitari e il nido sono definite dall'Ente Locale e sono differenti nelle diverse realtà regionali, così come differenti sono le possibilità di supporto previste per i bambini con disabilità. In generale è prevista la possibilità di un educatore aggiunto al gruppo educativo ove se ne individui la necessità in base alle esigenze dei singoli bambini.

È importante avere presente le caratteristiche specifiche di questa fascia d'età, periodo fondamentale per lo sviluppo, di grande potenzialità trasformativa, che richiede una particolare attenzione alle acquisizioni psicomotorie, cognitive e relazionali. In questa fase la collaborazione tra gli operatori della riabilitazione e quelli educativi deve essere molto stretta e può prevedere modalità diverse, che vanno dalle osservazioni dirette nel nido, molto utili per la conoscenza dell'ambiente, agli incontri periodici di consulenza e di verifica del progetto educativo, alla possibilità in alcune situazioni, spe-

cie in fasi iniziali, anche d'interventi con il gruppo educativo da parte degli operatori della riabilitazione.

Fermo restando che lo spazio per la riabilitazione e quello educativo non devono essere confusi, avendo ognuno proprie e specifiche finalità, è fondamentale invece che siano condivisi gli obiettivi e le finalità delle proposte, mirate e definite in base al profilo di sviluppo. Si tratta di potenziare le risorse spontanee del bambino, di favorire lo sviluppo delle competenze motorie, comunicative (preverbal prima e verbali poi), di quelle d'esplorazione ed uso degli oggetti, delle diverse fasi del gioco attraverso le quali il bambino procede nel percorso d'individuazione e separazione, per arrivare all'assunzione delle proprie caratteristiche individuali e allo sviluppo del sé.

5.2 La scuola dell'infanzia

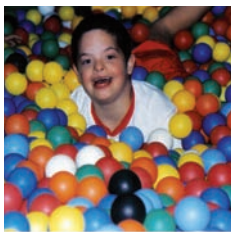
“La capacità di creare una reale collaborazione tra servizio sanitario, scuola e famiglia all'interno della quale si possano scambiare elementi di conoscenza, è un punto qualificante d'ogni progetto educativo e, in particolare nell'età prescolare, contribuisce in maniera determinante al benessere del bambino.”

Il passaggio alla scuola dell'infanzia comporta l'allargamento del gruppo sociale, l'affrontare nuovi adulti e nuovi bambini, richiede una maggior autonomia. Il valore delle interazioni sociali come generatrici di nuove capacità e nuove competenze diventa più significativo. Prosegue l'evoluzione delle autonomie, delle capacità interattive-comunicative, delle competenze linguistiche e di quelle rappresentative-simboliche attraverso le diverse attività di gioco con gli adulti e con i pari.

La capacità di creare una reale collaborazione tra servizio sanitario, scuola e famiglia, all'interno della quale si possano scambiare elementi di conoscenza, è un punto qualificante d'ogni progetto educativo e, in particolare nell'età prescolare, contribuisce in maniera determinante al benessere del bambino. Peraltro, l'incontro tra le due diverse istituzioni, quella sanitaria e quella educativa, può essere strumento di riflessione attiva e di reale progettazione condivisa solo se gli operatori sanitari e quelli della scuola hanno entrambi chiari le possibilità operative, le competenze professionali, i limiti e le finalità esplicite propri e dell'altro.

“È la chiarezza delle proprie conoscenze che permette di mettere insieme, integrare, apporti diversi che concorrono al benessere di quel bambino.”

È la chiarezza delle proprie conoscenze che permette di mettere insieme e integrare apporti diversi che concorrono al benessere di quel bambino. Non è cercando di appropriarsi del sapere dell'altro o di imporre all'altro il proprio che si cresce, ma al contrario riconoscendo ad ogni “sapere” la stessa dignità e lo stesso valore, con la consapevolezza che ci si incontra per comunicare all'altro una conoscenza propria dello specifico professionale, ma anche per apprendere dall'altro elementi che arricchiscono i propri strumenti.



5.3 La collaborazione istituzionale

La collaborazione tra la scuola ed i servizi sanitari si configura quindi come un processo: la funzione di questo processo è quella di mettere in comune il massimo di conoscenze sul bambino, quelle dei genitori, quelle degli insegnanti e quelle degli operatori sanitari per farle convergere nel progetto educativo.

Sul piano dei contenuti, il contributo degli operatori della riabilitazione comporta la comunicazione delle caratteristiche che connotano il profilo di sviluppo (che, com'è stato già illustrato, è specifico per ogni bambino), l'analisi di come le potenzialità ed anche le difficoltà presenti si possano esprimere in relazione alle richieste scolastiche e sociali e delle modalità affettivo-relazionali con cui il bambino investe nell'apprendimento e nella comunicazione. Ciò permetterà la formulazione di obiettivi didattici e di autonomia idonei alle potenzialità di quel bambino, in quella fase della sua evoluzione, progettando attività didattiche e atteggiamenti educativi «su misura» per la singola e specifica peculiarità di quel alunno, ponendo particolare attenzione ai suoi punti di forza dai quali si potrà partire per impostare il Piano Educativo Individualizzato.

“La diagnosi “funzionale” è realmente tale solo se è di immediata utilità per l'insegnante, se riesce a guidarlo direttamente nella scelta di obiettivi appropriati e di metodi di lavoro efficaci sulla base delle caratteristiche peculiari del bambino in difficoltà.”

La Diagnosi Funzionale educativa è la prima componente del Piano Educativo Individualizzato: essa si pone come obiettivo fondamentale la conoscenza più estesa e la comprensione più approfondita possibile dell'alunno in difficoltà e dei suoi contesti di vita. Proprio per questo deve risultare da un lavoro interdisciplinare, che veda la collaborazione degli insegnanti, degli operatori sanitari e dei familiari. La diagnosi “funzionale” è realmente tale solo se è di immediata utilità per l'insegnante, se riesce a guidarlo direttamente nella scelta di obiettivi appropriati e di metodi di lavoro efficaci sulla base delle caratteristiche peculiari del bambino in difficoltà. È importante che sia dettagliata esplorando i diversi ambiti dello sviluppo e della situazione ambientale in cui il bambino vive, ma è necessario peraltro che rimandi un'immagine globale ed integrata del bambino negli aspetti cognitivi ed affettivo-relazionali.

Fondamentale è certamente l'apporto dei genitori per la comprensione della storia e dei bisogni del bambino e della famiglia. I bambini, infatti, come già è stato sottolineato, anche nell'ambito di gruppi diagnostici uguali, hanno storie personali diverse ed è fondamentale valorizzare la “unicità di quella esperienza” e i bisogni specifici connessi a quella fase evolutiva ed a quella situazione ambientale e familiare.

Rispetto alla formulazione della Diagnosi Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato va citato il modello proposto dall'Organizzazione Mondiale

della Sanità nella classificazione ICF-Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (2002, ora disponibile anche nella versione ICF-CY per bambini e adolescenti del 2007).

Questo modello risponde alle esigenze di avere una modalità conoscitiva della realtà globale dell'alunno che aiuti adeguatamente nella progettazione individualizzata, in quanto fornisce un «modello concettuale di riferimento» e un «linguaggio e una terminologia comune e condivisa» per facilitare la comprensione, la documentazione e la comunicazione della salute e della disabilità nei bambini e negli adolescenti. Può quindi assumere la funzione di «facilitatore di dialogo» tra figure professionali diverse, non diminuendo, ma anzi valorizzando, la specifica competenza di ciascuna di queste figure.

È necessario però un percorso di formazione sia per gli operatori della sanità che per quelli degli enti locali e della scuola, possibilmente con momenti comuni, poiché ancora questo modello non è entrato nell'uso corrente in modo diffuso, nonostante le più recenti normative lo citino espressamente (vedi scheda esplicativa pag. 41).







Conclusioni: verso una scelta riabilitativa consapevole e partecipata

Mentre rileggiamo questo testo pensiamo alle domande, dubbi, perplessità e incoraggiamenti ricevuti dai genitori. Pensiamo alle storie dei loro bambini, nelle città d'Italia ben organizzate ma spesso povere della dovuta flessibilità ed accoglienza, o nei piccoli paesi dove sembra esserci sempre qualcosa che manca all'organizzazione dei servizi ma spesso c'è un tessuto sociale che permette una diversa partecipazione.

Pensiamo che questo lavoro, nato dal confronto di professionisti che lavorano da molti anni in questo campo, sia stato un percorso necessario. A ciò siamo stati stimolati dai tanti familiari che hanno partecipato al forum e ai gruppi di lavoro di questo progetto, ma anche dai tanti genitori con cui abbiamo condiviso ansie, aspettative e il percorso di crescita dei loro figli con sindrome di Down nei servizi, nelle associazioni, nei gruppi di genitori.

Gli orientamenti che ne sono scaturiti, lungi dall'essere esaustivi del complesso panorama della riabilitazione precoce, hanno quindi l'intento di offrire uno strumento di informazione e conoscenza:

- ai genitori per inserire il percorso educativo-riabilitativo dei propri figli nel progetto di vita della propria famiglia e all'interno della propria cultura, stile di vita e scelte personali;
- agli operatori della riabilitazione per condividere con i genitori il percorso di crescita dei loro bambini con sindrome di Down attraverso la chiarificazione di obiettivi, strumenti, teorie e tecniche alla base del loro mandato riabilitativo.

Per questo abbiamo scelto di utilizzare un linguaggio che possa essere condiviso da genitori e operatori, nella consapevolezza che qualsiasi intervento riabilitativo nei bambini con sindrome di Down non può prescindere dalla comprensione reciproca dei linguaggi e dei rispettivi ruoli.

Vogliamo concludere con alcune frasi espresse da un genitore nel forum, che ci sembrano riassuntive del ruolo centrale che riveste la relazione di fiducia e alleanza tra genitori, operatori educativi e riabilitativi, per promuovere la crescita di un bambino con sindrome di Down:

“Per quanto riguarda lo staff medico-riabilitativo che circonda i nostri bambini (penso che, ndr) è molto difficile che il parere dei genitori sia ascoltato. Ovviamente nessun genitore ha la presunzione di mettersi in cattedra e dire agli operatori cosa e come devono fare, ma credo però che i genitori abbia-

no delle competenze educative e di osservazione del bambino che nessun altro operatore ha”.

“Se da quando un bimbo nasce (con o senza SD), tutte le figure che ruotano intorno a lui inviano alla mamma e al papà il messaggio fatti da parte, lascia fare a noi specialisti, alla fine noi genitori arriviamo quasi a credere che non siamo capaci, che non abbiamo davvero la capacità di capire cosa va bene e cosa no per i nostri figli! ...E non è così!”



SCHEDA ESPLICATIVA

LA RECENTE NORMATIVA SULL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Tenendo conto della evoluzione delle conoscenze e degli orientamenti in tema di integrazione socio-sanitaria, la normativa sull'integrazione scolastica è stata recentemente aggiornata dalla "Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane in merito alle modalità e i criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità" del 20 marzo 2008 che indica le diverse fasi del percorso⁽¹⁾:

Prima fase: accoglienza e accompagnamento (art. 1)

Prevede che tutti "i soggetti di cui alla presente intesa, tra loro coordinati nelle forme e nei modi concordati attraverso accordi di programma (...) accolgono e accompagnano la persona con disabilità e la sua famiglia con una presa in carico attiva che garantisca loro partecipazione e capacità di consapevole decisione, assicurando il coordinamento e la integrazione di tutti i servizi territoriali."

Seconda fase: individuazione e percorso valutativo (art. 2)

Prevede l'individuazione della disabilità della persona mediante certificazione-diagnosi clinica effettuata a cura della Unità Multidisciplinare del Servizio Specialistico dell'Infanzia e dell'adolescenza del Sistema Sanitario Nazionale nelle diverse articolazioni. Tale individuazione costituisce la base per l'attivazione del percorso specifico ai fini dell'inserimento scolastico e della definizione della Diagnosi Funzionale.

La Diagnosi Funzionale, predisposta ai sensi della Legge n° 104/92, è l'atto di valutazione dinamica di ingresso e presa in carico per la piena integrazione scolastica e sociale ed è redatta secondo i criteri del modello biopsicosociale alla base dell'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. La Diagnosi Funzionale viene sempre stesa dalla Unità Multidisciplinare in collaborazione con la scuola e la famiglia.

Terza fase: Piano educativo individualizzato (PEI) (art. 3)

"Il PEI è redatto dall'intero consiglio di classe congiuntamente con gli operatori dell'Unità Multidisciplinare, gli operatori dei Servizi Sociali e in collaborazione con i genitori contiene tutte le attività educative e didattiche programmate con relative verifiche e valutazioni. Inoltre include gli interventi di carattere riabilitativo e sociale in modo da integrare e condividere tra loro i diversi interventi."

(1) Si veda a tal proposito anche la scheda normativa n° 255 "L'Intesa Stato-Regioni del 2008 per l'accoglienza scolastica e la presa in carico degli alunni con disabilità" redatta dall'avv. Salvatore Nocera e pubblicata nello "sportello informativo" sulla scuola del sito www.aipd.it.





Bibliografia essenziale

AA.VV. - Gruppo Scuola del Coordinamento Nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down (a cura di), *Vademecum Scuola. Orientamenti per un'integrazione consapevole*. Scaricabile dal sito www.coordinamentodown.it, 2008

Bargagna S., *Il ritardo mentale in età evolutiva. Linee di intervento per terapisti, genitori e insegnanti*. Del Cerro, Tirrenia (PI), 2001

Bargagna S., (a cura di) *La sindrome di Down. Proposte per un percorso educativo e riabilitativo*. Del Cerro, Tirrenia (PI), 2000

Carleschi A., Sauro F., Miccinesi C., Ferri R., Scala A., *Dal nido alla materna giocando insieme*, in *Sindrome Down Notizie*, anno 2004, n. 2 :43-46, Junior, Bergamo, 2004

Contardi A., Vicari S. (a cura di), *Le persone Down: aspetti neuropsicologici, educativi e sociali*. Franco Angeli, Milano, 1994 (e successive riedizioni).

Cunningham C., *Famiglie dei bambini affetti dalla sindrome Down*, in *AIPD* (a cura di), *La persona Down verso il 2000*. Cap. 1 :3-27, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1997

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

Fava Vizziello G., Stern D.N., *Dalle cure materne all'interpretazione. Nuove terapie per il bambino e le sue relazioni: i clinici raccontano*. Cortina, Milano, 1992

Ferrari M.P., *Criteri di scelta dell'intervento riabilitativo ed educativo*, in Ferri R., *Il bambino con Sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni*. Cap. 6 :113-120, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1996

Ferrari M.P., Ferri R., *La Progettazione dell'intervento educativo e riabilitativo*, in *AIPD* (a cura di), *La persona Down verso il 2000*. Cap. 4 :57-68, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1997

Ferri R., (a cura di) *Il bambino con Sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 1996

Ferri R., Miccinesi C., *L'osservazione dell'interazione adulto-bambino*, in Ferri R., *Il bambino con Sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni*, Cap. 4 :73-96, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1996

lanes D., La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti. Erickson, Trento, 2004

Miccinesi C., Valutazione del problem solving in bambini con sindrome di Down mediante le Scale Bayley, in Black, Matula, La valutazione dello sviluppo infantile, cap. 6, Il Mulino, Bologna, 2005

Miccinesi C., La valutazione delle competenze comunicative prelinguistiche, in Ferri R., Il bambino con Sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni, Cap. 5 :97-112, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1996

Miccinesi C., Sarti M.I., Il processo valutativo-diagnostico e il progetto terapeutico nei servizi territoriali, in Sindrome Down Notizie, anno 1997, n. 2 : 36-41, Junior, Bergamo, 1997

Miller J.F., Leddy M., Sviluppo Psicomotorio e Sviluppo del Linguaggio, in AIPD (a cura di), La persona Down verso il 2000, Cap. 2 :29-45, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1997

O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità, ICF-CY. Classificazione Internazionale del Funzionamento delle disabilità e della salute - Versione per bambini e adolescenti. Erickson, Trento, 2007

O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità, ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento delle disabilità e della salute. Erickson, Trento, 2002

Rondal J.A., Le developpement du langage chez l'enfant trisomique 21. Pierre Mardaga, Bruxelles, 1986

Rondal J.A., Rasore-Quartino A., Therapies and Rehabilitation in Down Syndrome. Wiley & Sons, Sussex, 2007

Torrioli M.G., Matricardi S., Valutazione neuropsichiatrica infantile come premessa al trattamento riabilitativo precoce. Scaricabile dal sito delle Linee Guida per la sindrome di Down dell'Istituto Superiore della Sanità www.iss.it/binary/lgmr/cont/05.1234809979.pdf, 2005

Vicari S., La Sindrome di Down. Il Mulino, 2007

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

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

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

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

Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"

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

