



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata
FISSPA

Corso di laurea in

SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE

Curricolo Scienze dell'Educazione

Elaborato finale

**VENIRE AL MONDO CON LA SINDROME DI DOWN:
PROPOSTE PER UN PERCORSO EDUCATIVO**

Relatore:
Prof.ssa Alessandra Cesaro

Laureanda:
Giulia Garengo
Matricola 2011904

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1	3
LA SINDROME DI DOWN	3
1.1 Eziologia della sindrome di Down.....	4
1.2 Caratteristiche fisiche.....	5
1.3 Caratteristiche cognitive del ritardato sviluppo linguistico	7
1.5 Lo sviluppo psicomotorio.....	12
CAPITOLO 2	17
VITA QUOTIDIANA E FAMIGLIA.....	17
2.1 La comunicazione della diagnosi.....	17
2.3 La relazione fraterna	26
CAPITOLO 3	31
INTERVENTO EDUCATIVO	31
3.1 Relazione educativa e di cura	31
3.2 L'importanza dell'autonomia	34
3.3 Normative e procedure per la tutela della disabilità.....	37
3.4 Inclusione scolastica e interazione tra pari	42
CONCLUSIONI	46
BIBLIOGRAFIA	48
SITOGRAFIA.....	55

INTRODUZIONE

La sindrome di Down, conosciuta anche come Trisomia 21, è una condizione genetica complessa, la cui frequenza di comparsa è di 1 ogni 1000 nascite (Contardi, 2019, p. 25). Tale sindrome rappresenta uno dei tratti genetici più riconoscibili e frequenti, con una configurazione cromosomica che conferisce un profilo distintivo a livello fisico e cognitivo.

Nonostante i notevoli progressi nella comprensione dei meccanismi genetici sottostanti e nelle terapie di supporto, la sindrome di Down solleva continuamente interrogativi complessi riguardanti la sua eziologia, i suoi effetti sullo sviluppo cognitivo e nelle sfide sociali che i bambini affetti e le loro famiglie si trovano ad affrontare.

Questo elaborato si inserisce nell'ottica di promuovere l'inclusione sociale e l'eliminazione delle barriere che possono ostacolare il pieno coinvolgimento di ragazzi colpiti da questo deficit. L'obiettivo è quello di esplorare in modo approfondito la sindrome sotto diversi aspetti: dalla base genetica, ai correlativi cognitivi, linguistici, psicomotori e alle dinamiche sociali. Si darà ampio spazio all'ambito familiare in cui il soggetto è inserito, trattando la delicata tematica della comunicazione della diagnosi e il sostegno sociale ed emotivo che viene fornito ai genitori. Verrà illustrata inoltre l'importante relazione tra fratelli e come questa viene influenzata dalla presenza di un bambino affetto da sindrome di Down all'interno della famiglia. Infine, si focalizzerà l'attenzione sull'inclusione sociale del ragazzo tramite un intervento educativo, sottolineando l'importanza della relazione di cura che intercorre tra educando e educatore. Verranno successivamente affrontate importanti normative e procedure per la tutela della disabilità, sviluppando inoltre, il tema dell'autonomia del bambino, colui che deve essere stimolato all'apprendimento e all'interazione con i suoi pari grazie ad interventi di inserimento e inclusione non solo scolastica ma anche sociale.

CAPITOLO 1

LA SINDROME DI DOWN

La sindrome di Down compare per la prima volta nella letteratura medica nel 1800, quando Etienne Dominique Esquirol nel 1838, e poi Edouard Seguin, nel 1844, identificarono alcune caratteristiche che oggi vengono associate al quadro clinico di tale patologia, tra le quali: bassa statura, piccola testa, fessura palpebrale obliqua dall'interno verso l'esterno e radice del naso piatta. Tuttavia, i due medici non furono in grado di riunire tutte queste caratteristiche all'interno di un'unica patologia.

Le principali caratteristiche della sindrome di Down furono ufficialmente descritte per la prima volta nel 1862 da un medico britannico di nome John Langdon Down che, in quel periodo, lavorava a Earlswood (in Inghilterra) presso un istituto dedicato alle persone con ritardo mentale (Lenzini, Baccichetti, 1991, p. 1). Qualche anno dopo, John Langdon Down (1995) pubblicò un articolo nel quale denominò tali soggetti “deboli di mente” e dopo aver analizzato la morfologia della faccia, scrisse che “se messi fianco a fianco, è difficile credere che gli esemplari messi a confronto, non siano figli degli stessi genitori” (Down, 1995, p. 55). Tale studio indusse, il dottor Down a definire gli individui affetti dalla sindrome mongoloidi, in quanto i loro tratti somatici apparivano simili ai soggetti di tale razza. La denominazione proposta da Down ebbe successo e venne universalmente adottata. Successivamente nel 1962, un gruppo composto da 19 genetisti scrisse all'editore della rinomata rivista medica denominata The Lancet, proponendo che il termine "mongolismo", che aveva ormai perso la sua appropriata connotazione, fosse rimosso in favore del più accurato termine "sindrome di Down" (Vicari, 2007, p. 14). Su richiesta specifica del delegato mongolo nel 1965, l'Organizzazione Mondiale della Sanità stabilì ufficialmente il completo abbandono del termine "mongolismo" dalla letteratura scientifica e medica; termine che dieci anni dopo venne inserito nel Medical subject headings, vocabolario controllato e organizzato gerarchicamente prodotto dalla National Library of Medicine (Norman, 1979, p. 104).

Fino alla metà del secolo scorso, la causa della sindrome è rimasta un mistero, nonostante fossero state avanzate ipotesi riguardo al ruolo dell'ereditarietà, vista la presenza della sindrome in diverse razze e la sua correlazione con l'età avanzata della madre (Vicari, 2007, p.19). Fu con la dimostrazione del cariotipo, e lo sviluppo di tecniche di analisi

genetiche capaci di identificare anomalie nel numero e nella forma dei cromosomi, che la causa della sindrome di Down fu finalmente scoperta. Nel 1958, il medico francese Jerome Lejeune identificò, nelle cellule dei pazienti affetti, la presenza di un cromosoma 21 sovrannumero. Questo fenomeno venne poi definito Trisomia del cromosoma 21 (Soriano, 2012, p. 15).

1.1 Etiologia della sindrome di Down

Sebbene molti dei fattori che causano la Sindrome di Down sono ancora pressoché ignoti o poco chiari, attualmente si ritiene che la causa diretta di tale sindrome sia la presenza parziale o totale di una terza copia del cromosoma 21. A tal proposito, è necessario fare una premessa: il cariotipo è composto da quarantasei cromosomi, che possono essere suddivisi in ventitré coppie omologhe. Una di queste coppie è costituita dai cromosomi sessuali, noti come eterocromosomi, rappresentati dalle lettere X e Y, i quali determinano il sesso dell'individuo; la combinazione XX indica il sesso femminile e XY indica invece il sesso maschile (Lenzini, 1991, p. 15). All'interno di ogni coppia omologa, un cromosoma deriva dalla madre e l'altro dal padre, attraverso un processo chiamato meiosi, che è ritenuto fondamentale per la formazione delle cellule sessuali: gli spermatozoi maschili e gli ovociti femminili.

Lenzini (1991) afferma che durante la fecondazione, quando i gameti maschili e femminili si uniscono, il nuovo individuo che si sta formando presenterà 46 cromosomi; in quanto ciascun genitore fornisce 23 cromosomi aploidi. La combinazione di questi due set cromosomici genera un totale di 46 cromosomi nel bambino. La sindrome di Down, o Trisomia 21, è determinata da un errore nella divisione cellulare, ossia i cromosomi non si separano correttamente. Tale fenomeno è riconosciuto come non disgiunzione meiotica, che porta alla formazione di un gamete contenente due copie del cromosoma 21, anziché una singola copia come in realtà normalmente dovrebbe avvenire durante la meiosi. Nonostante questo evento possa verificarsi sia durante la formazione dell'ovulo, che dello spermatozoo, nella maggior parte dei casi è di origine materna: tende a realizzarsi durante la prima divisione meiotica dell'ovocita in maturazione; di conseguenza solo il 6,5 % dei casi di Trisomia 21 è di origine paterna (Antonarakis, 1998, p. 1071).

Esistono 3 tipologie di trisomia 21: la trisomia 21 libera completa ed omogenea, trisomia 21 libera completa a mosaico e da traslocazione (Robertsoniana).

La forma più comune è la trisomia 21 libera ed omogenea, con più del 92-95% dei soggetti caratterizzati da questo cariotipo. Pertanto, invece dei due cromosomi 21 tipici, questi individui presentano tre copie di tale cromosoma uniformemente distribuito all'interno delle loro cellule. Secondo l'autore questa condizione si manifesta in modo imprevedibile durante il processo di meiosi sia delle cellule germinali femminili (nell'88% dei casi) che maschili (nell'8% dei casi) (Vicari, 2007, p. 16).

La trisomia 21 a mosaico rappresenta una condizione per cui l'individuo presenta simultaneamente due tipi di cellule: alcune con trisomia completa del cromosoma 21, mentre altre con il normale numero di cromosomi, ossia 46. Questa varietà di cellule con diverse configurazioni cromosomiche è distribuita in modo variabile all'interno dell'organismo, similmente alla disposizione delle tessere di un mosaico. Pertanto, è stato stimato che la frequenza del mosaicismo nei soggetti affetti da sindrome di Down si colloca tra il 2% e il 3% (Marcelli et al., 2013, p. 244).

Infine, l'ultima tipologia di trisomia 21 è la traslocazione, una condizione che si verifica nel momento in cui il cromosoma 21 aggiuntivo (il terzo), non è indipendente, ma è "traslocato" su un altro cromosoma acrocentrico, che presenta il centromero in posizione quasi terminale. Pertanto, in questa situazione, due cromosomi si fondono a livello del centromero; di conseguenza, il soggetto invece di avere 47 cromosomi come nella trisomia libera, ne possiederà 46 (Lenzini, 1991, p. 17). Questo tipo di trisomia è presente nei soggetti Down con una frequenza di 4,8% (Bargagna & Massei, 2003, p. 19).

1.2 Caratteristiche fisiche

Le caratteristiche identificative della sindrome di Down possono essere individuate già prima della nascita con una elevata precisione diagnostica. Attraverso procedure come il prelievo dei villi coriali (CVS, comunemente eseguito durante il primo trimestre) e l'amniocentesi (comunemente eseguita durante il secondo trimestre) è possibile ottenere una diagnosi con un'accuratezza >99% (Norwitz & Levy, 2013, p. 59).

Come descritto da Locatelli et al. (2022, p. 4), al momento della nascita i soggetti affetti da sindrome di Down presentano brachicefalia, la quale comporta una riduzione del diametro antero posteriore e un appiattimento dell'occipite. La circonferenza cranica è generalmente al di sotto dei percentili di norma e talvolta, anche se raramente, è possibile osservare una vera microcefalia. Generalmente si verifica poi un ritardo nella chiusura

delle suture e delle fontanelle craniche, il volto è tendenzialmente piatto, la direzione della rima palpebrale è obliqua, dall'alto in basso e dall'esterno all'interno. Inoltre, si assiste all'assenza dei seni frontali e a ipoplasia dei seni mascellari. Queste malformazioni determinano una tipica struttura caratteristica della faccia con retrazione e scarso sviluppo della parte mediana. Le orecchie appaiono più piccole e poco definite. Le ossa nasali sono ipoplasiche e di conseguenza il ponte nasale appare largo; condizione che determina, nella quasi totalità dei soggetti, la presenza di un epicanto, segno considerato caratteristico della sindrome (Baccichetti, 1991, pp. 44-45).

Gli studi di Ardran et al. (1972, p. 160) evidenziano che la volta palatina è arcuata e ristretta, a causa di un minor sviluppo della mascella e ciò fa sì che la bocca si presenti spesso tenuta semi aperta, con la lingua protrusa, che causa una scialorrea costante. Secondo tale autore il collo, appare specie durante la fase neonatale, corto, largo e coperto da cute sovrabbondante. Tale condizione tende però a ridursi con la crescita del bambino. In alcuni soggetti si individua, inoltre, una condizione di instabilità, di lussazione o di dislocazione dell'articolazione atlo-assiale e/o è possibile rilevare la presenza di solo 11 costole, facendo apparire il torace più corto. Queste deformità possono andare ad interferire sulla funzionalità respiratoria e cardiocircolatoria (Baccichetti, 1991, p. 45). È possibile osservare alcune alterazioni a carico degli arti, quali valgismo del ginocchio e piede piatto. Le mani si mostrano tozze con una sola piega palmare trasversale e le dita generalmente sono corte, con il quinto dito ricurvo e composto da solo due falangi (Bargagna & Massei, 2003, p. 50). Altre condizioni comuni ai soggetti affetti da sindrome di Down sono ipotonia muscolare generalizzata, lassità legamentosa e persistenza di riflessi arcaici. Il bambino ipototonico definito anche come floppy baby, presenta tre caratteristiche fondamentali tra cui: aumento della possibilità di movimento delle articolazioni, diminuzione della resistenza ai movimenti passivi e posizioni anomale come, ad esempio, la rana adottata costantemente dal bambino supino. Un fatto positivo, è che nel tempo tale ipotonia tenda a migliorare, insieme allo sviluppo di capacità motorie, nonostante il tono muscolare rimanga generalmente meno reattivo, in tutte le fasi della vita. Anche i riflessi arcaici seguono un modello atipico: il riflesso di Moro, il riflesso di prensione plantare e palmare, così come il riflesso dello scalino automatico, persistono più a lungo rispetto ai bambini che non sono affetti da tale sindrome (Baccichetti, 1991, p. 74). Si assiste inoltre ad una ritardata velocità di crescita con conseguente ritardo

nell'acquisizione delle principali tappe dello sviluppo, soprattutto nella fascia d'età compresa tra i primi mesi di vita e i tre anni. I soggetti affetti da sindrome di Down presentano molte comorbidità. Le malformazioni più frequenti che si osservano già alla nascita sono le cardiopatie: ne sono affetti dal 40% al 50% dei bambini. Prevalgono i difetti del setto interventricolare e il difetto atrio-ventricolare completo. Nell'adolescente e nel giovane adulto possono manifestarsi disfunzioni valvolari (es. prolasso della mitrale) (Bargagna, 2000, pp. 16-17).

Secondo Baccichetti (199, pp. 80-84), circa l'8/12% presentano una malformazione gastroenterica, le più frequenti sono l'atresia o la stenosi duodenale. Un'altra problematica che può essere riscontrata è la presenza di problemi nutrizionali quali la celiachia. Tra i problemi ematologici, già alla nascita vi possono essere delle reazioni leucemoidi. L'autore afferma che nei primi tre anni di vita, in alcuni casi si sviluppano leucemie e linfomi, con una frequenza maggiore, rispetto alla popolazione non affetta da questa sindrome. Possono essere presenti inoltre difficoltà oculari, tra i quali, la cataratta, il nistagmo e lo strabismo, una eruzione dentaria irregolare ritardata, talora fino al terzo anno di vita e delle possibili difficoltà nella respirazione nasale a causa della ristrettezza delle coane nasali. Nonostante le molteplici problematiche fisiche, numerosi studi sottolineano che l'età media degli individui con sindrome di Down è aumentata da 25 a 49 anni (Ross et al 2005, p. 9). Vicari (2007, p. 13) afferma che l'aspettativa di vita è progressivamente cresciuta nel corso degli anni, grazie ai miglioramenti delle condizioni di vita e ai progressi nelle cure mediche. Secondo i più recenti gli studi di Contardi (2019, p. 28), la durata media della vita delle persone con sindrome di Down è aumentata significativamente: l'autore stima che in Italia vivano circa 38.000 persone con sindrome di Down, il cui 61% ha più di 25 anni.

1.3 Caratteristiche cognitive del ritardato sviluppo linguistico

Non tutti i soggetti affetti da sindrome di Down presentano un ritardo cognitivo, ma nella maggior parte dei casi è presente un deficit di varia entità, che varia da lieve a moderato. Gli psicologi cognitivi, coloro che studiano e analizzano l'intelligenza e la sua organizzazione, considerano il ritardo mentale più come una condizione piuttosto che una malattia (Vicari, 2007, p. 47). Secondo l'American Association on Mental Deficiency tale condizione è caratterizzata da una ridotta capacità intellettuale e da una minore abilità nel

gestire le richieste provenienti dall'ambiente. Vicari (2007, p. 30) sottolinea che il ritardo mentale di questi soggetti è dovuto a una carenza di un sistema cognitivo complesso, costituito da componenti individuali indipendenti, ma allo stesso tempo correlati tra loro. Marcelli et al. (2013, p. 245) rilevano che il quoziente d'intelligenza o quoziente intellettivo (QI), ossia l'indicatore numerico che definisce il funzionamento cognitivo di una persona, è variabile nei bambini con sindrome di Down. In questi soggetti il QI risulta essere omogeneo, con un massimo di 70 e un minimo di 20. Il valore medio si attesta intorno ad un quoziente di 40-45, paragonato a quello di bambini normodotati, il cui QI medio è pari a 100 (Vicari, 2007, p. 30).

Il ritardo cognitivo presente in questi soggetti influenza diversi ambiti dello sviluppo del bambino, tra cui, la percezione, l'attenzione, la memoria e il linguaggio. In quest'ultimo l'acquisizione è raggiunta in ritardo rispetto ai soggetti normodotati e prevede una compromissione maggiore della produzione verbale rispetto alla comprensione (Vicari, 2007, p. 57). Tale compromissione è dovuta al fatto che il processo di acquisizione linguistica è un compito complesso che richiede una serie di fasi elaborative per cui il soggetto deve essere in grado di decodificare i pattern acustici, per poi memorizzare temporaneamente queste informazioni in un magazzino di memoria a breve termine. Pertanto, è importante consolidare la nuova traccia mnestica nella memoria a lungo termine, instaurando dei collegamenti logico-concettuali tra le nuove parole e i concetti già precedentemente instaurati. Tuttavia, nella sindrome di Down possono emergere difficoltà di natura percettiva, rendendo difficile per il soggetto riconoscere e interpretare correttamente i suoni derivanti dal linguaggio, portando a risultati atipici nella costruzione delle parole e nella struttura delle frasi, con conseguente omissione di particelle grammaticali monosillabiche (Salis, 2017, p. 2).

La memoria di lavoro svolge un ruolo essenziale nell'acquisizione di numerose abilità cognitive, tra cui lo sviluppo del lessico (Baddeley et al., 1998, p. 170). La memoria di lavoro si distingue dalla memoria a breve termine in quanto non è da considerarsi semplicemente come un deposito passivo di informazioni in attesa di essere archiviato nella memoria a lungo termine; tuttavia, la memoria di lavoro rappresenta un sistema in grado di immagazzinare temporaneamente informazioni mediante la loro attiva elaborazione. In altri termini, essa agisce come una memoria con capacità limitate, che non solo conserva per un certo arco di tempo le informazioni, ma è oltretutto in grado di

manipolarle mentalmente. La memoria di lavoro è composta da tre elementi, due dei quali sono considerati sistemi “periferici” (il taccuino visuo-spaziale e il circuito fonologico) ed uno è il sistema “centrale” (esecutivo centrale). Il taccuino visuo-spaziale permette di mantenere in memoria informazioni relative all’aspetto, alla forma e alla posizione spaziale delle percezioni per un periodo di tempo limitato (Baddeley & Hitch, 1974, p. 78). Il circuito fonologico invece svolge un ruolo cruciale nell’archiviazione di informazioni acustiche relative a quanto è stato appena udito dal bambino. Tale sistema di memoria di lavoro fonologica può essere a sua volta suddivisa in due componenti principali: un magazzino acustico a breve termine in cui le informazioni fonetiche sono conservate in modo passivo nella memoria a breve termine, ed una componente attiva che impiega il meccanismo di ripetizione articolatoria sub vocalica, per prevenire la dissoluzione delle tracce mnestiche associate alle informazioni linguistiche presenti nel magazzino fonologico. L’esistenza di questo circuito fonologico offre una spiegazione per due effetti osservati in numerosi studi sperimentali sul linguaggio: l’effetto della lunghezza delle parole e l’effetto di somiglianza fonologica. L’effetto della lunghezza delle parole sta ad indicare una diretta relazione tra il numero di elementi memorizzati e la loro estensione, dato che le parole più lunghe richiedono maggior tempo per essere articolate (Baddeley & Hitch, 1974, p. 79). L’effetto di somiglianza fonologica invece, consiste nell’osservare e poi ricordare nell’immediato una serie di parole, che se simili tra loro dal punto di vista fonologico, appaiono più difficili da tenere a mente. È necessario affermare che tale fenomeno può essere spiegato considerando che le parole simili dal punto di vista acustico potrebbero creare tracce mnestiche meno chiare nel magazzino fonologico, rispetto alle parole che sono acusticamente diverse. Inoltre, l’esecutivo centrale, sistema di supervisione dell’attenzione con capacità limitate, noto come Supervisory Attentional System, è in grado di immagazzinare temporaneamente le informazioni che entrano nella memoria di lavoro attraverso modalità visive e uditive (Cottini & Betti, 2005, p. 370).

Pertanto, i bambini affetti da sindrome di Down manifestano difficoltà sia nella memoria di lavoro visuo-spaziale che in quella fonologica. In particolare, la loro capacità di conservare brevemente sequenze di cifre o parole (noto come span verbale) è generalmente molto limitata. Tuttavia, non è ancora chiaro se queste difficoltà nella memoria di lavoro fonologica siano causate da un problema nel processo di ripetizione

articolatoria sub vocalica, nell'efficacia nel mantenere le tracce mnestiche all'interno del magazzino acustico-fonologico, nella funzione dell'esecutivo centrale, oppure se siano il risultato di problemi più generici legati al lessico, dovuti ad esempio all'effetto esercitato a livello cognitivo da fattori come la frequenza di occorrenza delle parole (Vicari et al., 2004, pp. 80-81).

Uno studio condotto da Hulme e Mackenzie nel 1992 (pp. 17-24) ha confrontato un gruppo di soggetti con sindrome di Down, con un gruppo di individui con disabilità intellettiva (dovuta da diverse cause) ed un gruppo di bambini con sviluppo tipico in una serie di test volti a valutare la loro capacità di memorizzare sequenze verbali. Tale studio ha rilevato che entrambi i gruppi di bambini con disabilità intellettiva avevano una capacità di memoria verbale inferiore, rispetto ai soggetti con sviluppo cognitivo e intellettivo normale. Secondo gli autori, inoltre, l'assenza di effetti dovuti alla similitudine dei suoni e alla lunghezza delle parole, così come la mancanza di una significativa relazione tra la velocità di pronuncia e la dimensione della capacità di memoria verbale a breve termine (relazione che invece era presente nei bambini con sviluppo tipico), suggerisce che il contributo del circuito fonologico alla memoria verbale a breve termine sia limitato nei casi di disabilità intellettiva. In altre parole, i bambini con disabilità intellettiva sembrano non utilizzare il processo di ripetizione sub vocalica delle sequenze verbali udite, il che porta queste sequenze a svanire rapidamente dalla loro memoria fonologica. I dati appena illustrati supportano l'ipotesi che il ritardo mentale nella sindrome di Down, presenti specifiche particolarità: non è semplicemente un ritardo nello sviluppo cognitivo, quanto piuttosto una combinazione di caratteristiche intellettive atipiche e disomogenee. Queste ricerche suggeriscono come l'approccio all'apprendimento debba tenere conto di queste differenze e favorire le modalità di apprendimento più accessibili per ciascun individuo (Vicari, 2007, p. 56).

1.4 Caratteristiche sociali

L'individuo sviluppa le sue capacità sociali ed emotive tramite la creazione di legami con gli altri, un aspetto fondamentale per il suo processo di crescita. I bambini con sindrome di Down durante la prima infanzia mostrano un comportamento calmo e tranquillo, sono generalmente silenziosi e sono capaci di rimanere per diverse ore inattivi senza protestare. Questa loro passività, lentezza e inerzia sono i principali caratteri che dominano il quadro,

ma la richiesta affettiva è ciò che li rende molto gratificanti per le loro madri. Questo loro comportamento è fonte di piacere per la madre, creando un cosiddetto periodo di maternage felice, che sembra essere all'origine delle loro tendenze affettive: un piacere nella relazione duale, una ricerca regressiva e soprattutto un bisogno di gratificazione orale (Marcelli et al., 2013, p. 245). Tuttavia, tale passività, secondo Mundy et al. (1988, p. 236) indurrebbe il bambino a non mostrare comportamenti di richiesta di aiuto, di gioco condiviso e più in generale di richiesta di oggetti, indipendentemente dal fatto che siano legati ad attività quotidiane o a attività ludiche. Queste modalità passive di interazione iniziale si trasformano nel corso dello sviluppo del bambino in una maggiore manifestazione dei propri bisogni all'interno dell'ambiente familiare. Inoltre, con la crescita, si osserva un aumento dell'instabilità: a livello motorio i movimenti tendono a diventare più inquieti, mentre a livello intellettuale si verificano variazioni nell'iniziativa e limitate capacità attentive. A livello affettivo invece questi soggetti si dimostrano sensibili al rifiuto e tendono a reagire a questo con opposizione, testardaggine e collera. Con l'avanzamento dell'età, dopo i 12-13 anni questa propensione al risentimento sembra aumentare, mettendo in atto comportamenti di richiesta affettiva o espressioni di rabbia di fronte alla frustrazione (Marcelli et al., 2013, p. 246).

Per quanto riguarda invece la relazione con l'ambiente esterno i bambini affetti da sindrome di Down presentano modalità e strategie di interazione che talvolta risultano essere inadeguate alle richieste del contesto sociale, dimostrando una difficoltà nell'instaurare e mantenere degli scambi sociali con individui estranei (Di Giacomo & Passafiume, 2004, p. 28). Nel rapporto con gli altri, il bambino con sindrome di Down tende a non prendere iniziativa. Di Giacomo et al. (2001, p. 354) affermano che questi bambini presentano difficoltà nella regolazione dell'attenzione all'interno dell'interazione diadica e triadica, rendendo così difficile la comunicazione con gli adulti e i coetanei con i quali interagiscono. A questo si aggiunge la difficoltà di modulare i propri comportamenti sulla base delle caratteristiche delle richieste del contesto. Le ricerche di Mayer (1994, p. 101) sulla base delle diverse personalità che caratterizzano i soggetti affetti da sindrome di Down, documentano due possibili evoluzioni nell'età adulta:

- la prima è caratterizzata da un progressivo disinvestimento delle proprie abilità cognitive, il quale potrebbe portare nel corso degli anni ad una passivizzazione completa e ad una maggiore probabilità di deterioramento mentale.
- la seconda, in situazioni meno gravi, prevede invece la creazione da parte di questi soggetti di una realtà che può essere da loro controllata in cui l'interazione la realtà è limitata.

1.5 Lo sviluppo psicomotorio

Quando si parla di sviluppo psicomotorio si intende lo sviluppo globale che ogni bambino matura nel primo periodo della sua vita. Il cambiamento più evidente che si verifica durante la prima infanzia è l'acquisizione di nuove capacità motorie (posizione eretta del capo, stare seduto senza alcun sostegno) e l'ampliarsi delle capacità comunicative (Le Boulch, 2013, p. 66). Lo sviluppo motorio in un bambino normodotato inizia sin dal periodo prenatale. I primi segni di movimento, quali ad esempio lente estensioni del capo, possono essere rilevate tramite un'ecografia fetale intorno alla settima settimana di gravidanza. Inoltre, è possibile osservare rapidi movimenti degli arti e contrazioni più lente e complesse che coinvolgono gradualmente tutti i muscoli del corpo e che possono durare anche diversi secondi. Da questo momento in poi il repertorio motorio del feto si arricchisce di una serie di schemi motori, come il movimento isolato delle braccia, delle gambe, delle mani e delle dita, movimenti del capo accompagnati da singhiozzi, profondi respiri e movimenti di suzione e deglutizione. Tali movimenti non sono da considerarsi caotici o poco coordinati, ma sono eseguiti con fluidità grazie all'ambiente liquido e data la mancanza di gravità all'interno del feto (Costa, 2021, p. 54). A tal proposito, numerosi studi nel campo dell'ostetricia e della neuro-psichiatria confermano l'ipotesi che i movimenti osservabili nel neonato, rappresentino in realtà la continuazione della motricità già presente durante la fase fetale. Milani Comparetti (1981, pp. 88-92) descrive il movimento del bambino nell'utero utilizzando il termine bambino anziché feto, per enfatizzare la continuità tra il periodo pre e postnatale. Tale continuità motoria è evidente sin dalle prime fasi dello sviluppo, con i primi pattern motori primari (PMP) che emergono tra la decima e la ventesima settimana di gravidanza, con movimenti specifici propri della specie, privi di scopi funzionali, fino ad arrivare gradualmente a movimenti con valenze attive e comunicative. I tempi di insorgenza di questi pattern motori

confermano che il feto ha già sperimentato e maturato la maggior parte dei movimenti prima del quarto mese, periodo nel quale anche la madre comincia a percepire i primi movimenti del suo bambino (Micotti et al., 2012, p. 137). Questi movimenti primitivi, si sviluppano ulteriormente dopo la nascita, grazie alla maturazione dei circuiti neurali e all'interazione con gli stimoli ambientali. La nascita rappresenta il momento fondamentale che delinea il confine tra due mondi distinti, introducendo nuove richieste, alle quali il bambino dovrà gradualmente adattarsi. Fin dalle prime ore di vita, l'attività motoria del neonato è ricca e diversificata; già nel momento in cui viene alla luce, egli possiede una gamma di competenze sensoriali e motorie che gli consentono di adattarsi al mondo che lo circonda (Precht1, 1990, pp. 153-156). Il movimento diviene il mezzo principale tramite cui il soggetto può comunicare: compaiono le prime azioni motorie, le modifiche del tono muscolare e della postura. L'esperienza del movimento e delle prime sensazioni tattili, permettono al bambino di stabilire le basi per instaurare le sue prime relazioni affettive e conoscitive. Un altro aspetto di fondamentale importanza è il modo con cui il bambino è tenuto in braccio dai genitori, in quanto condiziona il coordinamento dei movimenti degli arti, del capo e della bocca dirigendoli verso il seno materno (Cena et al., 1996, pp. 51-52). Progressivamente egli acquisisce il pieno controllo della testa, esplora man mano il suo corpo, sfiorando e toccando parti di sé stesso impara a rispondere agli stimoli circostanti e ad elaborarli. Nelle prime fasi di vita il bambino mantiene una postura flessa, cercando di trovare una posizione stabile e simmetrica che gli dia una sensazione di contenimento. Questa stabilità iniziale è per lui essenziale, in quanto gli permette di regolare i suoi ritmi vitali, quali la frequenza respiratoria, il battito cardiaco e l'alternanza del sonno-veglia. Durante il processo di crescita, il soggetto gradualmente acquisisce una postura più eretta, sviluppa la capacità di controllare la testa e di spostare il peso del corpo da un lato all'altro. Successivamente, impara a rotolare, a sedersi e a muoversi sul pavimento. Tutto ciò gli permette di raggiungere oggetti e persone di interesse e, con il raggiungimento della stazione eretta e della capacità di camminare, guadagna un maggiore livello di autonomia.

Questo sviluppo avviene nel corso del primo e del secondo anno di vita e rivela un divario temporale tra le abilità acquisite nella parte superiore e inferiore del corpo del bambino. La maturazione del sistema nervoso centrale procede in modo cefalo caudale, ovvero con la testa in anticipo rispetto al tronco e agli arti superiori e quest'ultimi, a loro volta, un

passo avanti rispetto agli arti inferiori (Le Boulch, 2013, p. 72). Tuttavia, è possibile notare che il bambino, nel corso della sua crescita motoria, prima impara a raddrizzarsi, per contrastare la forza di gravità, e successivamente assume tale posizione in situazioni statiche, per poi sviluppare un controllo anche in situazioni di equilibrio instabile e variabile. Questi progressi avvengono in tempi diversi e in diverse posizioni: prona, seduto e a quattro zampe (Cena et al., 1996, p. 53; Malak et al. 2015, pp. 1905-1906).

Appare necessario ora analizzare alcuni aspetti che caratterizzano lo sviluppo psicomotorio del bambino con Sindrome di Down e che lo differenziano rispetto ad un bambino normodotato. Tra i fattori che contribuiscono al ritardo psicomotorio nei bambini con Trisomia 21 sono stati identificati: il grado più o meno marcato di insufficienza mentale, ipotonia muscolare, lassità legamentosa, disturbo nella pianificazione motoria, scarso controllo posturale e bassa statura (Winders et al., 2019, p. 347). Pertanto, i soggetti affetti da tale sindrome acquisiscono le tappe legate alla motricità nello stesso ordine dei bambini con sviluppo tipico, ma in un'età cronologica successiva (Vicari, 2006, p. 356; Pereira et al., 2013, p. 899). Alcune tappe, tra le quali la capacità di passare dalla posizione prona alla posizione supina o la capacità di sedersi, vengono raggiunte con un lieve ritardo rispetto ai bambini normodotati. Il ritardo risulta essere maggiore nel raggiungimento del gattonamento, non prima dei 12-17 mesi (invece degli 8 mesi) e del cammino autonomo, non prima dei 15-74 mesi (invece dei 10-15 mesi) (Vicari, 2006, p. 356). È inoltre osservabile come i bambini con sindrome di Down spesso presentino un linguaggio corporeo limitato fin dalla nascita; ad esempio, quando vengono presi in braccio, tendono a rilassarsi e a mantenere prevalentemente lo schema di flessione globale. Tale schema potrebbe limitare la ricezione degli stimoli ambientali e influenza la capacità del soggetto di estendere il capo e la parte superiore del corpo, interferendo con il suo intero sviluppo motorio. A livello degli arti inferiori, è comune osservare nel bambino Down il persistere dello schema di triplice flessione, determinando un'incapacità posturale, una difficoltà nell'utilizzo delle gambe e dei piedi, in quanto preferisce evitare il contatto con il suolo (Cena et al., 1996, pp. 58-59). Pertanto, la capacità di rimanere in equilibrio in alcuni casi è limitata, a causa di una contrazione inadeguata dovuta ad una debolezza muscolare, una ipoplasia della cartilagine ed una inadeguata densità ossea (Malak et al., 2015, p. 1905). Sotto l'aspetto cognitivo dell'atto motorio, questi bambini possono riscontrare delle difficoltà nell'adattarsi e nel rispondere

all'ambiente che li circonda. In questi casi potrebbe mancare il desiderio di compiere azioni, a causa di una minor capacità di elaborare rapidamente strategie comportamentali per raggiungere una meta di interesse. A tal proposito è possibile affermare che la crescita dei bambini Down è influenzata da due fattori: una disarmonia nello sviluppo motorio e un deficit intellettivo; è difficile stabilire se le difficoltà motorie siano causa o effetto del deficit intellettivo e viceversa. Di conseguenza, diventa sempre più importante un intervento globale che tenga conto di entrambi gli aspetti (Cena et al., 1996, p. 59).

In conclusione, di questo primo capitolo è possibile constatare che la psicomotricità è quell'ambito che si occupa dei vari aspetti del movimento, ma si concentra principalmente sull'aspetto psicologico e relazionale del movimento stesso. Pertanto, è attraverso questo aspetto che una persona può sviluppare una maggiore comprensione di sé stessa, del mondo circostante e delle capacità di relazione con l'ambiente. Il corpo e la sua motilità espressiva, transitiva e impressiva sono fondamentali per la manifestazione dell'identità unica dell'individuo e per la sua psiche, in quanto la persona è formata da mente e cuore, ovvero dalla dimensione cognitiva e affettiva che si esprimono tramite il movimento nello spazio e nel tempo. Poiché la dimensione tonico posturale è intrinseca all'essere umano e rappresenta una manifestazione della sua vita interiore, nonché un mezzo di comunicazione con gli altri, l'intervento psicomotorio non dev'essere limitato solo al trattamento di patologie, ma si rivolge anche al supporto del normale processo di sviluppo (Barbieri et al., 2023, pp. 59-60). L'attuale approccio messo in atto dalla terapia psicomotoria si basa sul concetto di sviluppo globale della persona, che comprende aspetti biologici, psicologici e sociali, identificando eventuali alterazioni e mirando a intervenire per sostenere il potenziale di salute e il naturale processo di crescita della persona, come raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001.

CAPITOLO 2

VITA QUOTIDIANA E FAMIGLIA

2.1 La comunicazione della diagnosi

La procreazione è una pratica complessa già di per sé che oggi rappresenta non solo un destino biologico, ma anche il risultato di una scelta condivisa, alla base della quale c'è un'autorealizzazione e il desiderio di prolungare la propria vita. Allo stesso tempo, vi è la speranza di un miglioramento della relazione con il proprio partner e la voglia di trasmettere al figlio la propria eredità biologica e l'identità culturale. Uno degli aspetti fondamentali è il primo contatto tra madre e figlio che viene paragonato all' "imprinting", termine utilizzato dagli etologi per descrivere il momento iniziale in cui la madre e il bambino stabiliscono un legame duraturo (Condini, Polacco, 1991, p. 141). Durante la gravidanza i genitori idealizzano il loro futuro figlio, lo pensano come un bambino sano, ma nel momento in cui viene al mondo un bambino con disabilità la nascita si trasforma in un evento angosciante e luttuoso. La precocità della diagnosi e le evidenti caratteristiche fisiche presenti sin dalla nascita, influenzano inevitabilmente le relazioni interpersonali che coinvolgono il bambino. Per questo è possibile affermare che la nascita di un figlio con disabilità crea nella famiglia una crisi profonda (Miccinesi et al., 2009, p. 9). Nel momento in cui la diagnosi viene comunicata, prima o dopo la nascita, è essenziale farlo secondo delle modalità adeguate nel rispetto della riservatezza e delicatezza del momento. Particolare attenzione deve essere posta ai luoghi e ai tempi in cui viene data la notizia (Pergolesi, 2017, pp. 61-62). Il medico deve creare uno spazio confortevole e appartato in cui i genitori possano esprimere liberamente le loro emozioni e preoccupazioni, senza alcun elemento di disturbo (Sheets et al., 2011, p. 436). Nel caso di una diagnosi prenatale, il medico deve mostrarsi empatico, iniziando la conversazione congratulandosi con i genitori per la futura nascita e allo stesso tempo è necessario che affronti la situazione con la consapevolezza di dover condividere una notizia dolorosa, ma che in futuro potrà essere superata. In alcuni casi, è preferibile informare i genitori quando la diagnosi è ancora incerta, garantendo la trasparenza del rapporto medico-paziente e lasciando alla famiglia un lungo periodo di tempo per considerare la possibilità della disabilità e per sedimentare lo shock della diagnosi (Skotko et al., 2009, p. 755). Le parole usate potranno rappresentare per la coppia un modello a cui riferirsi nel momento

in cui dovranno dare la notizia di questa nascita ad altri. Il primo incontro di comunicazione della diagnosi andrebbe effettuato in presenza di entrambi i genitori, per evitare di far ricadere su uno dei due il difficile compito di riferire la notizia all'altro. Un medico che delega questa responsabilità al padre, alla madre o ad altri operatori può trasmettere l'idea di voler sfuggire da una situazione che non è in grado di gestire. È utile convocare i genitori per un secondo colloquio (a distanza più ravvicinata possibile dal primo in cui è stata comunicata la diagnosi) per permettere loro di formulare domande e far emergere ulteriori dubbi e problemi, a cui non avevano avuto modo di pensare durante il primo incontro (Bargagna & Massei, 2003, pp. 27-29). Nei colloqui successivi potranno essere coinvolti, inoltre, il pediatra di famiglia, specialisti o altri professionisti sanitari che permettano la messa in atto di un approccio multidisciplinare, riducendo in questo modo il senso di disorientamento dei genitori (Serra et al., 2020, p. 8). Nel caso in cui la notizia venga data dopo la nascita, come affermano Sheets et al. (2011, p. 436), il bambino dovrebbe essere presente. È importante riferirsi a lui chiamandolo per nome, utilizzando un linguaggio che sia incentrato sulla persona, sottolineando che si tratta di un bambino con sindrome di Down, piuttosto che di un bambino Down. Secondo gli studiosi, in queste situazioni, il medico deve evitare espressioni negative (come “mi dispiace dovervi informare...” o “purtroppo devo comunicarvi che...”) e utilizzare un linguaggio semplice e comprensibile, limitando l'uso di termini tecnici e schede statistiche che non siano utili alla comprensione della patologia del bambino. Secondo Gori et al. (2023, p. 3) nel momento successivo alla comunicazione e alla prima elaborazione della diagnosi è necessario che il medico chieda ai genitori quali sono le informazioni e le conoscenze che già possiedono sulla sindrome; questo approccio permette di evitare di essere autoritari e di valutare la reazione iniziale della coppia, per poi creare le basi per una discussione più approfondita e informativa. Dopo aver ascoltato le preoccupazioni dei genitori e aver risposto alle loro domande il medico dovrebbe presentare in modo bilanciato le caratteristiche della sindrome, evidenziando sia gli aspetti positivi, sia quelli negativi. Secondo quanto evidenziato dagli autori, per riferire gli aspetti positivi è possibile portare numerosi esempi di articoli che hanno esaminato la qualità della vita delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie. A tal proposito, è importante sottolineare che molti bambini affetti da tale sindrome sono in grado di creare un ambiente affettivamente intenso, tanto che alcuni autori, tra cui Weisfeld Adams et al. (2016, p. 2) hanno descritto

questa caratteristica con il termine “personalità gioiosa”. La maggior parte dei genitori ama profondamente i propri figli con sindrome di Down, affermando che questi bambini hanno avuto un impatto positivo sulle loro vite. Per quanto riguarda gli aspetti negativi invece, è stato attestato il bisogno di attenzione e cura di cui questi individui hanno bisogno, nonché la possibilità per la maggior parte di loro di raggiungere una parziale autonomia nella vita adulta, sebbene la società stia sempre più fornendo un supporto in questo senso. Relativamente alle condizioni mediche e alle comorbidità presenti, andrebbero evitati lunghi elenchi che rischiano di far sentire i genitori ancora più sopraffatti e impotenti; le possibili comorbidità possono essere discusse in modo più approfondito solo se vengono diagnosticate nel bambino, esponendo le possibili strategie terapeutiche e i risultati attualmente ottenibili (Gori et al., 2023, p. 3).

Pertanto, facendo riferimento a tutti gli aspetti sopracitati, il momento della diagnosi è considerato un momento cruciale che cambia la vita e le conferisce un significato diverso rispetto a quanto sperimentato fino a quel momento. Per questo motivo secondo Pergolesi (2017, p. 17), non dovrebbe essere lasciato al caso o alla discrezione del medico, nonostante la professionalità e la sensibilità del professionista che comunica la diagnosi siano ovviamente di grande importanza, tale momento non si limita a questo. Ciò che appare fondamentale è il duro colpo che essi subiscono, soprattutto la madre che confronta il figlio reale con l’immagine ideale che si era proiettata durante la gravidanza. Questa situazione sottolinea come la comunicazione della diagnosi di una malattia cromosomica vada ad influire sullo sviluppo neuropsichico e susciti ansie riguardo a possibili eredità genetiche (Bargagna, Massei, 2003, p. 27). A seconda di come la diagnosi viene presentata, in alcuni casi i genitori potrebbero essere aiutati ad elaborarla ed accettarla, oppure al contrario reagire con rifiuto e negazione (Pergolesi, 2017, p. 19). Bargagna (2005, p. 64), identifica il dolore provato con il termine “ferita narcisistica”, la quale sembra essere particolarmente profonda nel momento in cui la comunicazione diagnostica alla nascita è inadeguata. Tale momento critico rappresenta un mosaico di gesti, verbali e non verbali, di espressioni, che rimarranno scolpite nella mente dei genitori per sempre. La notizia genera emozioni sconvolgenti, innescando sentimenti di frustrazione incontenibile, rigetto, disperazione, incredulità e vergogna, che a loro volta originano e alimentano sentimenti di colpevolizzazione, inducendo la coppia a mettere in atto difese più o meno valide (Bargagna & Massei, 2003, pp. 28-29). Raramente le

testimonianze di questi genitori vengono raccontate e sentite come utili. Talvolta la comunicazione è data in modo freddo e distaccato, dimenticandosi il vero peso delle parole. Un esempio concreto sono alcuni studi condotti in Spagna e negli Stati Uniti da Skotko nel 2005, sul modo con cui è stata comunicata la diagnosi post-natale alle madri di figli con sindrome di Down. La maggior parte delle madri coinvolte nello studio ha riferito che il medico, nella comunicazione diagnostica, raramente parlava degli aspetti positivi legati alla sindrome del figlio, alternando momenti di dialogo a momenti di lunghi silenzi e contribuendo di conseguenza ad aumentare immensamente l'ansia dei genitori (pp. 241-242). Secondo quanto scrive Bargagna (2005, p. 66), si devono evitare prognosi negative, privando la coppia di una minima speranza (predicendo ad esempio che il bambino non camminerà o non parlerà). Al contrario, è necessario mettere in evidenza le potenzialità dell'individuo e il ruolo dei genitori nel suo sviluppo, sottolineando l'importanza di trasmettere la diagnosi in modo veritiero, tenendo in considerazione la necessità di mantenere viva la fiamma della speranza. In alcuni casi le madri hanno percepito che la loro decisione in merito alla crescita di un figlio con sindrome di Down veniva interrogata dai loro medici, o addirittura messa in discussione (Skotko, 2005, p. 242). Pertanto, la diagnosi deve essere comunicata in modo neutrale, senza essere accompagnata da frasi o affermazioni che possano implicare un giudizio personale (Madeo et al., 2011, p. 1780). È possibile affermare che da una inadeguatezza della comunicazione diagnostica emergano dinamiche ostili: sia nella relazione tra genitori e figlio, con delle possibili ripercussioni sul futuro sviluppo neuropsichico dello stesso, sia nella relazione tra genitori e medico, creando difficoltà durante tutto il percorso terapeutico e peggiorando inoltre la situazione depressiva della madre (Bargagna & Massei, 2003, pp. 27-28). Il processo di adattamento compiuto dai genitori è composto da diverse fasi, variabili e flessibili, in quanto ciascuno può reagire in modo diverso. Zanobini (2008, p. 196) ha tentato di delineare le fasi attraverso le quali si arriverebbe all'elaborazione di tale lutto: dallo shock e il dolore provati inizialmente si genererebbero sensi di colpa e di vergogna, fino ad arrivare alla fase di trattativa, la quale sfocerebbe in un'accettazione del problema del figlio e nell'elaborazione di un progetto riabilitativo. Tuttavia, non sempre questi momenti vengono superati in modo adeguato, portando a reazioni disadattive quali: la colpevolizzazione sia verso sé stessi che verso il partner (creando una crisi nella coppia), oppure verso i medici e l'intera società (Hodapp &

Bornstein, 2013, p. 357). In alcuni casi i genitori oscillano tra la repulsione, il rifiuto e lo smarrimento che si esprimono nella manifestazione comportamentale di “correre da uno specialista all’altro”, atteggiamento messo in atto di fronte a qualcosa di sconosciuto, di fronte all’anormalità. In altri casi, invece, la coppia si mostra eccessivamente protettiva nei confronti del bambino vulnerabile e fragile, tanto da ostacolarne il suo pieno sviluppo (Zanobini, 2008, p. 197). Questi vissuti possono spingere i genitori a mettere in atto strategie di negazione, ignorando i limiti reali con l’invenzione di abilità non esistenti, accompagnate da reazioni depressive e da un desiderio di una relazione esclusiva con il loro bambino. Solo dopo aver superato la fase dello shock e del rifiuto, i genitori possono cominciare a stabilire un legame autentico con il loro figlio e intraprendere la strada dell’accettazione. Pertanto, il superamento di questo ostacolo viene identificato con il concetto di nuova nascita, momento in cui si sviluppano nei confronti del bambino una serie di reazioni positive in risposta a tali sfide, riconoscendo i primi traguardi (Zappella, 2014, pp. 109-110). I genitori iniziano ad uscire allo scoperto vedendo per la prima volta i loro figli come una fonte di immensa soddisfazione, impegnandosi ad agire nel migliore interesse del bambino e accettando sempre più i suoi punti di forza e i suoi limiti (Hodapp & Bornstein, 2013, p. 357). È importante sottolineare che finché la madre e il padre non riconoscono che il deficit è permanente, non riusciranno mai ad accettare la situazione e il figlio come propri.

Al momento della dimissione dall'ospedale, è essenziale che i genitori ricevano un supporto informativo completo e consulenze personalizzate che permettano loro di stabilire un collegamento mirato con i servizi locali, come strutture di sostegno, centri specializzati e associazioni di genitori che stanno vivendo la stessa esperienza. L'obiettivo è garantire che questa transizione non venga percepita come un "abbandono" (Pergolesi, 2017, p. 62; Bargagna, 2005, p. 66). Secondo quanto affermato da Pergolesi (2017, p. 55) emerge la necessità di una “mano leggera”, di una modalità che intravede nelle esperienze personali di questi genitori un approccio che possa guidare senza sostituire, assistere senza istituzionalizzare e orientare senza costringere. Pertanto, si deve favorire una modalità di comunicazione che non paralizzi in una sentenza, ma che sia capace di aprire nuove prospettive, accompagnando questi genitori con parole e gesti ponderati necessari per familiarizzare con il linguaggio della diagnosi. Una esperienza che ritengo sia utile riportare è quella contenuta nel testo di Pergolesi (2017, pp. 27-29), la quale dà voce ad

un gruppo di madri e padri che raccontano i loro vissuti ed esperienze di comunicazione della diagnosi, secondo una logica di condivisione e disponibilità all'incontro con l'altro. Tutte queste storie, anche se diverse tra loro, sono accomunate da quell'unico ricordo rimasto indelebile nelle loro menti. I percorsi narrativi con i familiari e il rapporto con i professionisti ha dato vita ad interventi specifici, quali ad esempio il progetto "A casa con sostegno", avviato nel 1998 nella provincia di Parma. Il progetto è tuttora attivo e permette di fornire assistenza alle famiglie fin dalla comunicazione della diagnosi. I bambini disabili sono affiancati da operatori specializzati dalla nascita ai 14 anni: operatori socioeducativi e assistenziali organizzano attività di supporto a domicilio e coordinano le attività svolte con la scuola e le risorse disponibili nel territorio. In tal senso, l'autrice sottolinea l'importanza di offrire un supporto adeguato, basato sulle specificità individuali, a partire dalla prima comunicazione del deficit.

2.2 Essere genitori, supporto sociale e psicologico alle famiglie

La famiglia rappresenta il contesto primario in cui si svolge la vita di ogni individuo. Inizialmente, il rapporto tra genitori e figli è tipicamente asimmetrico, con un ruolo preponderante dei genitori fino ai quando i figli non raggiungono l'indipendenza. Tuttavia, quando viene alla luce un neonato che presenta una condizione di disabilità, la dinamica intergenerazionale subisce notevoli cambiamenti. La realtà quotidiana si mostra appesantita; il tempo sembra arrestarsi in un presente in cui passato e futuro sembrano non avere alcuna connessione (Pavone, 2014, pp. 113-114). La disabilità del bambino rappresenta una sfida significativa che può mettere a dura prova la capacità della famiglia di prendersi cura del nuovo arrivato, definita come responsabilità di legarsi-a e di prendersi cura-dei figli (Dollahite et al., 1998, pp. 474-476). Come accennato precedentemente, dopo aver ricevuto la diagnosi, i genitori tendono a definire la propria identità in relazione al danno e la preoccupazione nei confronti del figlio può oscurare la scoperta della sua vera personalità. Pertanto, il segnale di fragilità e di cura che un bambino disabile "emette è di tale importanza che sembra cancellare, nella percezione degli adulti di riferimento, qualsiasi possibilità di progetti emancipativi" (Sorrentino, 2006, p. 119). Secondo quanto afferma Pavone (2014, pp. 113-114) talvolta, i figli con disabilità vengono considerati come membri permanenti della famiglia, necessitanti di protezione affettiva e supporto materiale per tutta la vita, persino nell'età adulta. La cura

dei genitori va ben oltre le loro prospettive di vita, preoccupandosi per chi si occuperà del figlio con disabilità una volta che loro non saranno più presenti. Questi genitori si collocano entro una posizione di frontiera, in una terra di nessuno, tra la salute e la malattia, tra l'uguaglianza e la devianza. Nel caso di patologie croniche, come nella sindrome di Down, è essenziale spostare l'attenzione dalle speranze di guarigione immediate verso una prospettiva realistica che riconosca la necessità di cure continue, dando vita ad un contesto relazionale tra il bambino e la famiglia che dia "significato all'esperienza del limite, in vista di una ottimizzazione del benessere generale e di promozione della qualità della vita del soggetto e dei suoi familiari" (Sorrentino, 2006, p. 55). Recenti studi di pediatria e neuroscienze confermano l'importanza delle relazioni di attaccamento nei primi anni di vita, difatti la madre rappresenta il primo caregiver, ed è biologicamente predisposta a rispondere ai bisogni di cura e di affetto del figlio. La modalità con cui la madre interagisce con il bambino con sindrome di Down è influenzata dalla sua salute mentale ed emotiva, così come dal supporto che riceve da altri membri della famiglia. Lo studio condotto da Van Riper (1999, p. 365) ha rilevato che livelli elevati di benessere individuale della madre e di altri membri della famiglia permettano di sviluppare relazioni intra-familiari basate sulla cura e sul sostegno sia del bambino, sia del caregiver.

Di fronte a sfide personali, difficoltà emotive, relazionali o culturali relative alla comprensione e accettazione della disabilità del figlio e all'integrazione dello stesso nel progetto di vita dei genitori, la madre e il padre dovrebbero essere supportati nel conseguire quella che viene definita "capacità negativa". Tale attitudine si riferisce alla disposizione mentale di questi genitori di non intervenire sempre attivamente nel rapporto educativo e tollerare l'incertezza: il superamento del fatto che non si possa conoscere e sapere ogni cosa (Di Gregorio, 2018, p. 93). In tal senso, la coppia deve essere accompagnata e sostenuta in questo viaggio nel buio, continuando ad amare incondizionatamente con tutto il cuore il proprio figlio, proprio come si farebbe con un bambino sano. Amare e valorizzare il proprio bambino come essere unico e prezioso e coinvolgerlo nelle attività familiari e sociali, è il segreto per permettergli di crescere nel migliore dei modi (Collins & Brinkworth, 1969, p. 19). Se i genitori al contrario venissero lasciati soli a fronteggiare questa difficile realtà, potrebbero estraniarsi dal loro bambino non riuscendo a vedere il suo vero sé. Pertanto, questo può avere un impatto negativo sul

neonato stesso che sperimenta sia la necessità di cure mediche intese, sia la mancanza di sostegno emotivo e relazionale. In questo caso è cruciale aiutare la madre, ma anche il padre a riattivare il loro pieno coinvolgimento nel processo di crescita del figlio, focalizzandosi sulle nuove opportunità di apprendimento e di sviluppo per il bambino e per loro stessi (Pavone, 2009, p. 33). È possibile affermare che l'approccio nei confronti delle persone con disabilità, inteso in termini riabilitativi e assistenziali, si sta modificando verso una prospettiva più ampia riconoscendo che tali questioni debbano coinvolgere non solo il bambino disabile, ma anche tutti i membri della famiglia. Questo cambiamento si sviluppa alla fine degli anni 50' con un filone di interesse scientifico riguardante lo studio della famiglia del bambino disabile. Riconoscere l'importanza della partecipazione familiare nella cura fornita al bambino, significa valorizzare la famiglia in questo contesto. In tal senso, questa prospettiva è completamente opposta al concetto di "famiglia disabile", etichettando questi genitori come intrinsecamente necessitanti e bisognosi (Barbosa et al., 2012, p. 195). Un modello fondamentale è la Family Centered Care (FCC), la quale ha origini teoriche provenienti sia dalla filosofia dell'empowerment che dalla pratica di aiuto. Essa riguarda la presa in carico di tutti i membri della famiglia, con un obiettivo preventivo che mira a monitorare nel tempo l'equilibrio tra le risorse disponibili e le difficoltà che possono emergere. È essenziale per questi genitori poter contare su un percorso che fornisca dei punti di riferimento stabili e comprensibili tradotti nella vita quotidiana attraverso professionisti e figure di supporto che aiutino a capire, analizzare ed affrontare la situazione che essi stanno vivendo (McCarthy & Guerin, 2022, p. 2). È necessario in questo contesto introdurre la "teoria dello stress familiare", un filone di indagine sviluppato negli anni 80' nell'ambito della psicologia sociale che si propone di esaminare le questioni legate alla crisi familiare e alla strategia di coping, intesa come la capacità di affrontare attivamente le sfide che emergono nel corso del ciclo di vita. Questo processo dinamico implica sforzi cognitivi e comportamentali che coinvolgono una serie di risposte reciproche, in cui i genitori devono riconoscere ed organizzare le proprie risorse e allo stesso tempo tenere sotto controllo l'impatto negativo dell'evento stressante (Pavone, 2014, pp. 116-117). L'obiettivo è quello di acquisire le competenze necessarie per agire nella propria storia e negli ambienti in cui essa vive. Accompagnare i genitori di un figlio disabile significa agevolarne l'accesso alla vasta gamma di competenze, non solo limitate alla sfera sanitaria, ma che includono anche aspetti sociali,

educativi e relazionali entro i quali la famiglia possa ritrovarsi e ritrovare un proprio luogo di supporto ed espressione (Pergolesi, 2017, p. 66). È di fondamentale importanza il sostegno che la famiglia riceve sia dalla cerchia più stretta dei suoi cari, che da quella più ampia, andando a raffigurare ciò che si può definire il “supporto comunitario alla famiglia” (Pavone, 2014, p. 117). Discutere della rete di sostegno familiare apre la strada all’empowerment, metodologia che mobilita le risorse individuali tramite la modificazione delle dinamiche relazionali e promuove politiche sociali orientate al rafforzamento delle reti sociali, sia formali che informali e alla loro integrazione reciproca. La capacità di un sistema familiare di trasformare un evento critico e destabilizzante in una opportunità di crescita personale è ciò che permette alle comunità e alle persone di riorganizzare e riorientare positivamente la propria vita in risposta a questi traumi. La ristrutturazione del proprio percorso di vita e la capacità di trasformare una lacerazione traumatica in un processo di apprendimento si collegano al concetto di resilienza (Cyrulnik & Malaguti, 2005, p. 8). Con l’obiettivo di sostenere questa resilienza dei genitori, che porta ad una maggiore indipendenza per il figlio e ad una collaborazione più efficace tra professionisti e famiglie, gli operatori hanno proposto nel tempo diversi programmi di intervento. Tali programmi possono essere individuali o collettivi e sono rivolti ad un vasto pubblico o a piccoli gruppi di genitori, differendo sia per obiettivi che per le figure professionali coinvolte.

Secondo gli studi di Usai et al. (2002, pp. 151-156), tra gli interventi maggiormente diffusi si ritrova l’educazione familiare, ossia un settore disciplinare che mira a costituire forti legami tra il genitore e il figlio, rafforzando le capacità educative dei genitori stessi e migliorando l’efficacia dei servizi di supporto al nucleo familiare. Le autrici osservano che: “uno dei punti più volte ribadito negli ultimi anni è che l’intervento deve essere focalizzato sulla famiglia come insieme e non sul singolo bambino o, peggio ancora, sugli aspetti psicologici di questo” (Usai et al., 2002, p.154). Esistono poi le iniziative di parent training, un approccio mirato a migliorare le capacità educative dei genitori nel gestire i comportamenti problematici dei figli. Esso prevede un coinvolgimento diretto dei genitori accompagnati da un professionista, per insegnare loro strategie educative nella gestione del bambino. Tale metodo include inoltre la partecipazione dei genitori a gruppi di formazione incoraggiandoli a mettersi in discussione e motivandoli a modificare il loro atteggiamento e stile educativo (Diano et al., 2022, p. 173). Gli interventi di respite care

rappresentano invece, una tipologia di assistenza progettata per offrire alla famiglia momenti di pausa dal costante impegno nella cura, assistenza e educazione quotidiana del figlio. Questi interventi si manifestano in differenti forme e possono variare in termini di obiettivi, tempistiche e luoghi, includendo inoltre gruppi di auto mutuo aiuto (incontri tra famiglie con esperienze simili) e servizi assistenziali domiciliari con programmi di riabilitazione svolti direttamente a casa della famiglia o presso altre residenze. Tali programmi sono fondamentali perché, nonostante la presenza di un disabile possa completamente capovolgere la vita di questi genitori, con il giusto supporto e formazione si possono raggiungere alti livelli di funzionamento adattivi, permettendo anche al bambino di avere momenti di distacco temporaneo dalle principali figure di assistenza (Pavone, 2014, p. 124).

2.3 La relazione fraterna

Il concetto di legame fraterno ha oggi assunto aspetti peculiari che riflettono la complessità delle famiglie contemporanee. In Italia le famiglie con un solo figlio sono sempre più comuni, rendendo il rapporto tra fratelli un evento raro; allo stesso tempo esistono anche famiglie ricostituite all'interno delle quali i fratelli sono il risultato di separazioni e divorzi. Ogni figlio è un individuo unico, anche se condivide parte del patrimonio genetico con i suoi fratelli. La connessione nella fratria è particolarmente evidente nelle famiglie tradizionali, è un rapporto duraturo basato sulla volontarietà e sulla scelta reciproca che accompagna le diverse fasi della vita dei soggetti per molti anni (Valtolina, 2007, p. 13).

Molto spesso nel momento in cui si parla di un bambino affetto da sindrome di Down si tende a trascurare l'importanza dei fratelli e il loro ruolo all'interno della famiglia. È necessario che i genitori vivano l'esperienza di mettere al mondo un bambino sano, anche se in alcuni casi la scelta di avere un secondo figlio può essere difficile, specialmente se la prima esperienza è stata così traumatica (Condini & Polacco, 1991, p. 146). Nel momento in cui viene al mondo un bambino con sindrome di Down si verifica una riorganizzazione dei ruoli che ciascun membro occupa all'interno della struttura familiare. Talvolta i fratelli sani possono essere percepiti come coloro che devono fornire assistenza per far fronte alla situazione complessa. Crescere un fratello o una sorella disabile può avere un impatto profondo: emergono una serie di emozioni complesse tra

cui il sentimento di non appartenere ad una famiglia "normale", la vergogna associata alla diversità del fratello o della sorella, la tristezza per la ridotta attenzione da parte dei genitori, ma anche l'entusiasmo nel poter aiutare il proprio fratello e la soddisfazione nel vedere i progressi che compie, riconoscendo le opportunità legate al crescere insieme ad un bambino disabile (Farinella, 2010, p. 168). In riferimento a tale contesto Simeonsson e McHale (1981, pp. 155-160) hanno identificato tre potenziali effetti: la presenza di un soggetto disabile può avere un impatto negativo sui fratelli e sui genitori; i fratelli normodotati possono, in alcuni, casi svolgere un ruolo terapeutico e di guida per l'altro, ed infine le problematiche legate al vivere e al crescere un fratello che presenta una disabilità. Le esigenze del figlio disabile, il susseguirsi di situazioni stressanti e le richieste provenienti dall'interno e dall'esterno della famiglia possono causare una diminuzione dell'autostima o un aumento dei problemi comportamentali nel fratello sano (Pavone, 2009, p. 47). Questo può accadere soprattutto quando si sente trascurato o si percepisce come il riparatore di una ferita nella famiglia. Tuttavia, nonostante le difficoltà, il reciproco scambio di stimoli, esperienze ed affetto in un rapporto che può essere complicato e gravoso può portare allo sviluppo di nuove abilità, risorse e competenze sociali. La definizione "difficoltà e risorsa" sembra essere la più adatta per comprendere sia l'impatto della disabilità sulla relazione fraterna, sia le attuali ricerche in tale campo (Farinella, 2010, p. 168). Secondo quanto afferma Pavone (2009, p. 46) fino allo scorso decennio, la maggior parte delle ricerche non hanno posto l'attenzione sull'analisi complessiva dell'interazione fraterna, quanto sull'identificazione dei fattori che influenzano la relazione tra i due e sulle possibili conseguenze negative. In tal senso appaiono significative le affermazioni di Lobato (1990, p. 60): "Alla maggior parte dei genitori di bambini piccoli può sembrare che la condizione di disabilità o di malattia comporti solo dei danni agli altri bambini. Questa convinzione è ben lontana dalla verità. Quando i bambini crescono appare infatti evidente che, normalmente, questi non presentano più problemi degli altri. In realtà molti fratelli di bambini disabili mostrano degli ambiti di forza a livello sociale e psicologico e la relazione e il comportamento che hanno l'uno verso l'altro possono essere più positivi e intensi di quelli tra altri fratelli". A partire dagli anni Novanta e soprattutto nell'ultimo decennio si è concretizzata una significativa evoluzione nella prospettiva di ricerca, sostenendo che sempre più frequentemente la relazione tra fratelli in queste circostanze non sia intrinsecamente

negativa o dannosa per sua natura, ma possa anche determinare degli effetti positivi (Valtolina, 2007, p. 57). È possibile affermare che dinanzi alla vasta gamma di fattori individuali e contestuali che possono influenzare la dinamica fraterna in presenza di una disabilità, la resilienza, già espressa precedentemente, può contribuire a comprendere perché alcune famiglie di fronte a situazioni complesse e stressanti, in alcuni casi riescono a farsi forza e a superare il momento, mentre in altri casi arrivano addirittura alla separazione. Secondo quanto dimostrato dagli studi di Van Riper (2000, pp. 271-272), l'approccio basato sulla resilienza sottolinea come due bambini che condividono esperienze apparentemente simili, come ad esempio avere un fratello con sindrome di Down, possono manifestare reazioni diverse in base ai fattori che influenzano sia il percorso, che il risultato del processo di adattamento dei genitori. Nella sua ricerca, la studiosa esamina tre variabili chiave: le richieste della famiglia, le risorse a disposizione e l'abilità di problem solving. Il risultato di quest'indagine suggerisce che la presenza di un bambino con disabilità può contribuire alla crescita della famiglia stessa, o almeno non rappresentarne un ostacolo. Tra coloro che sono stati intervistati e che hanno vissuto l'esperienza di avere un fratello o una sorella con sindrome di Down, il 45% ha riferito di aver sofferto per il fatto di essere fratelli di una persona con un ritardo mentale, ma allo stesso tempo la stessa percentuale ha sottolineato di aver beneficiato dell'esperienza, mostrando una maggiore tolleranza, compassione e apprezzamento verso il fratello. Uno dei fratelli maggiori presente in tale studio ha dichiarato: "Mi ha insegnato la pazienza, l'amore e la felicità. Mi ha mostrato cos'è il legame tra fratelli, una delle cose più importanti nella vita [...] Mi ha aiutato a comprendere quanto ho e che dovrei apprezzare ogni momento della mia vita [...] Mi ha insegnato il coraggio, a non mollare mai" (Van Riper, 2000, p. 280). Pertanto, la relazione tra fratelli è una delle più lunghe e durature che una persona possa sperimentare: i fratelli spesso sono coloro che subiscono maggiormente il "gioco familiare", inteso come l'insieme di regole, ruoli e comportamenti anche inconsapevoli attraverso i quali il nucleo familiare si influenza reciprocamente in presenza di un bambino con disabilità (Sidoli, 2007, p. 51). Un aspetto rilevante durante la prima infanzia e in età prescolare è che i bambini con un fratello disabile spesso percepiscono appieno quali deficit presenti, o hanno solo una comprensione limitata di essi. Durante questo periodo, le categorie "maggiore" e "minore" vengono talvolta sostituite dalle categorie "capace" e "non capace," il che può

portare alla possibilità che, anche se il fratello normodotato è il secondogenito, quest'ultimo si trovi ad essere investito delle aspettative genitoriali (Pavone, 2009, p. 49). Tali comportamenti inducono a percepire il fratello disabile come "diverso", notando questa differenza e confrontandolo con sé stessi, ma non sempre riuscendo a identificare in modo adeguato questa discrepanza. Tuttavia, questa presa di conoscenza da parte dei fratelli riguardo alla disabilità avviene solitamente intorno ai tre anni, anche se in realtà non esiste un'età precisa, ma tutto dipende dalla visibilità della menomazione che nel caso della sindrome di Down è evidente e riconoscibile. Alcuni genitori scelgono deliberatamente di non comunicare la verità ai figli, sperando di proteggerli, mentre altri evitano di parlarne perché sono sopraffatti dalla tristezza e dallo smarrimento o tacciono perché non sanno come affrontare la questione (Valtolina, 2007, pp. 44-45). Secondo l'autore queste intenzionate omissioni non sono in grado di nascondere la realtà del figlio con disabilità, perché indipendentemente dall'età, anche quando i bambini non sono in grado di verbalizzare i loro sentimenti, avvertono la preoccupazione dei genitori e cercano di capirne la causa. È possibile affermare che all'interno della fratria quando uno dei due fratelli è disabile è sempre presente un'asimmetria dei ruoli. Solitamente il fratello sano assume un ruolo dominante, indipendentemente dall'ordine di nascita, differendo da quanto accade nelle coppie di fratelli senza alcuna disabilità, dove i ruoli tendono a bilanciarsi durante l'adolescenza. Tale predominio relazionale assunto dal fratello normodotato, non deve considerarsi negativo, poiché se gestito in modo adeguato, può fornire all'individuo meno fortunato la protezione e l'assistenza necessari, consentendogli di mantenere un certo livello di autonomia. Un ulteriore elemento da considerare è il coinvolgimento, riferendosi all'interazione tra fratelli: non esistono differenze significative nella quantità di tempo trascorso assieme da gruppi di fratelli normodotati a fratelli in cui uno dei due presenta un deficit, bensì ciò che risulta dissimile sono le attività che possono essere svolte insieme, in quanto queste sono influenzate dalle limitazioni della sindrome, a livello sensoriale, fisico e sociale (Farinella, 2009, pp. 53-54). In questo contesto una realtà che sta sempre più prendendo piede è la formazione di gruppi di supporto per fratelli e sorelle di persone con disabilità. Un esempio è il Comitato Siblings istituito da parte di alcuni fratelli di bambini con Sindrome di Down, rivolto a tutti coloro che desiderano confrontarsi e condividere le loro emozioni con persone che possono comprendere appieno la loro esperienza, condividendo un legame speciale. Queste

organizzazioni si basano sulle esperienze dei fratelli normodotati in relazione alla disabilità del loro membro della fratria, trattando problemi legati alla convivenza e racconti di situazioni imbarazzanti e difficili. Tali gruppi possono assumere diverse forme: gruppi di mutuo aiuto, gruppi terapeutici o attività laboratoriali tra pari, ma tutti condividono l'idea secondo cui i fratelli hanno molto da offrire l'uno all'altro, a condizione che venga data loro l'opportunità di farlo. Nel sito del Comitato Siblings sono pubblicate le modalità di avviamento di un gruppo auto mutuo aiuto (<https://www.siblings.it>).

CAPITOLO 3

INTERVENTO EDUCATIVO

3.1 Relazione educativa e di cura

Nel contesto educativo rivolto ai bambini con sindrome di Down, l'obiettivo fondamentale è delineare approcci pedagogici che mirino a favorire una crescita armoniosa e un'esperienza formativa e significativa per ognuno. L'attenzione principale è posta all'umanizzazione completa del bambino nelle situazioni singolari, rivolgendo l'intenzionalità educativa al soggetto vulnerabile nella sua globalità, indicando e riconoscendo il percorso del suo sviluppo umano e puntando ad un'esperienza esistenziale sempre più piena. Secondo Pavone (2014, pp. 9-10), il vincolo inteso come il deficit di un bambino disabile, non è da considerarsi come un ostacolo, ma come una condizione per creare opportunità, permettendo all'individuo di costruire una sua personalità. Pertanto, nel momento in cui ci si concentra sulle esigenze di bambini disabili, si fanno sempre più evidenti gli ostacoli che possono mettere a dura prova gli educatori meno esperti, rendendo il superamento di queste sfide un aspetto intrinseco all'impresa educativa nella maggior parte delle situazioni. In tal senso, il cambiamento educativo implica innanzitutto la stimolazione delle potenzialità già presenti, incrementando le risorse disponibili. Per raggiungere questo obiettivo, è necessario rimuovere ostacoli, accettare limiti insormontabili, affrontare situazioni problematiche, introdurre utili automatismi e prevenire eventuali regressi. Secondo Pontiggia (2000, p. 11): "I bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è affidata all'amore e all'intelligenza degli altri". Per questo è importante che l'educatore instauri un rapporto empatico con il bambino, entrando nel suo vissuto emozionale tramite un processo di avvicinamento all'altro. Gli operatori della cura sono in grado, tramite l'empatia e l'ascolto attivo, di esplorare l'area della presunta impossibilità verso il possibile. Quando il soggetto assistito presenta una disabilità, lo si considera come un malato che deve ricevere delle cure mediche, un paziente anziché un protagonista. Di conseguenza, la relazione di aiuto spesso assume un carattere di tipo assistenziale con interventi basati principalmente su rigidità di natura tecnica e specialistica, anziché su una cura che dia fiducia al bambino e alle sue potenzialità (Goussot, 2011, p. 229). La relazione di cura si sviluppa tramite la comprensione e il

dialogo, che implicano partecipazione emotiva, coinvolgimento, delicatezza, elementi essenziali per evitare che la freddezza delle dimensioni metodiche e tecniche prendano il sopravvento (Pavone, 2014, p. 132). In tal senso la cura è da considerarsi una relazione di prossimità e di incontro con l'altra persona, nella quale esistono due modalità:

- modalità difettive dell'aver cura: modalità estrema che viene assunta nel momento in cui solleviamo l'altro dalla cura, sostituendoci a lui e assumendo la forma della relazione dipendente-dominante
- modalità autentiche dell'aver cura: modalità che immaginano l'altro nel suo poter essere; è importante che la persona possa prendere parte al proprio progetto esistenziale (Brenco, 2002, p. 40).

La cura nei confronti dell'altro non si limita mai ad un semplice atto unidirezionale, ma rappresenta l'espressione di una preoccupazione che nasce in modo naturale in ogni individuo, sia colui che si prende cura, sia colui al quale la cura è destinata. Nel momento in cui si considerano le diverse sfaccettature della relazione di cura, diventa evidente che un genitore non può definire completamente la sua identità senza tenere conto delle esigenze del figlio, né un medico può definirsi tale senza considerare il punto di vista del paziente. Allo stesso modo, un educatore non può adempiere pienamente al proprio compito senza tenere in considerazione le potenzialità espressive dell'educando (Zurru, 2015, pp. 56-57). Pertanto, l'educabilità richiede una grande fede nella persona, concetto pedagogico che si fonda su una duplice fiducia:

- la prima è la fiducia nel soggetto: l'educatore riconosce nel bambino delle risorse potenziali, mettendo in evidenza non solo le sue lacune, ma anche le sue capacità
- la seconda è la fiducia dell'educatore in sé stesso: egli deve mettere appunto un'azione intenzionale, ricalibrata in funzione agli sviluppi, agli esiti e al processo educativo.

Nell'ultimo decennio sono state presentate delle strategie riguardanti la relazione di assistenza all'interno delle professioni educative (Pavone, 2014, p. 133):

1. chi aiuta non può approfittare del bisogno di aiuto dell'altro, neppure per violare la sua intimità, in virtù della sua fragilità
2. chi aiuta è tenuto a sospendere il giudizio sull'altro, per poter comprendere come realmente è fatta la persona, altrimenti emergerebbe solo il reato, non la persona

stessa. Se viene sospeso il giudizio è possibile vedere un progetto esistenziale, un poter essere non manifesto

3. nessuno viene sconfitto secondo la relazione di aiuto. Ciascuno possiede la sua parte di ragione; l'obiettivo dell'educatore è studiare le diverse strategie e impegnarsi per ridurre l'handicap
4. chi viene aiutato può (deve) misurarsi nel ruolo di aiutante, aiutando a sua volta. In questo modo si evita di perpetuare la dimensione di aiuto creando dipendenza.
5. un aiuto offerto non può essere né deve diventare aiuto: esistono gli aiuti, la relazione di aiuto è intesa al plurale. Tale sostegno si riferisce sempre ad un determinato contesto e funziona tramite il lavoro di equipe
6. chi aiuta intravede nell'altro una identità multiforme: è necessario credere per vedere. Chi aiuta può provare ad intravedere nell'altro un'identità che va oltre a quella del disagio e bisognoso. È fondamentale vedere oltre e mettere in luce le molteplici identità dell'altra persona, oltre le stereotipie, altrimenti si rischia di vedere solo ciò che già si conosce
7. la relazione di aiuto si muove entro dinamiche di complementarità e non di assolutezza, riducendo progressivamente l'asimmetria. Tale relazione è sempre perfezionabile, grazie al contributo e il sostegno di chi necessita di essere aiutato.

In questa prospettiva, l'obiettivo finale è quello di aiutare il bambino a raggiungere la sua piena realizzazione, guidandolo nella riflessione su sé stesso e sulla propria visione del mondo in ogni fase della sua vita. Aiutare l'altro non implica solo la creazione di un piano individuale, ma anche l'attuazione di un processo educativo mirato a promuovere cambiamenti personali strettamente connessi all'ambiente circostante. Lavorare per favorire un cambiamento educativo significa modificare le circostanze problematiche, come ad esempio il deficit e incrementare le risorse, liberare energie e potenzialità. I bisogni e i problemi sia situazionali che personali possono costituire il punto di partenza per identificare le risorse di ognuno, ossia l'educabilità "come apertura alle possibilità di orientarsi verso una propria meta" (Caldin, 2005, p. 47).

L'educatore di fronte all'educando non deve mai arrendersi, indipendentemente dalla gravità del deficit e della condizione personale; gli educatori così come le figure coinvolte nella relazione di aiuto non devono mai darsi per vinti, ma stimolare l'individuo nella realizzazione del suo progetto di "esserci" nel mondo.

3.2 L'importanza dell'autonomia

L'acquisizione dell'autonomia è un traguardo di fondamentale importanza in ogni percorso educativo, in quanto permette di apportare una trasformazione significativa nella vita di ciascun individuo. A tal proposito Gelati e Calignano (2003, p. 16) evidenziano un aspetto di fondamentale importanza riguardo all'autonomia. In particolare, gli autori mettono in discussione l'idea che le persone con disabilità debbano ricercare nella società dei sostituti per ciò che sono in grado di compiere autonomamente, anche se questo richiede uno sforzo supplementare o un maggiore coinvolgimento da parte delle persone con cui interagiscono. L'aumento del numero di adulti affetti da tale sindrome nella società, rispetto al passato ha sollevato nuove questioni e spunti di riflessione. Pertanto, si sono manifestate nuove esigenze e necessità diverse, ma ancor prima è stato cruciale riconoscere, accettare e consentire lo sviluppo verso l'età adulta di questi individui, che nonostante presentino disabilità intellettiva, non possono essere considerati come degli eterni bambini (Vicari, 2007, p. 90). L'evoluzione e la crescita del bambino con sindrome di Down possono essere interpretate come un graduale passaggio dalla dipendenza all'autonomia. Questa transizione culmina nel momento in cui il soggetto diventa un cittadino adulto, con i propri diritti, in grado di lavorare e di instaurare interazioni paritarie con chi lo circonda. Per comprendere tale fenomeno, è opportuno far riferimento alle ricerche condotte da Contardi (1992, p. 19): le sue indagini sottolineano che nel percorso di crescita verso l'indipendenza, il bambino disabile incontra due tipologie di sfide. Da un lato vi sono le difficoltà connesse al deficit stesso, dall'altro atteggiamenti di apprensione nell'ambiente familiare che possono influenzare il suo livello di autonomia, raggiungibile nonostante le sfavorevoli circostanze. In riferimento a questo, spesso non solo i genitori, ma anche educatori ed insegnanti sviluppano un approccio protettivo nei confronti del bambino, limitando una sua emancipazione. In queste situazioni si verifica una compensazione dell'angoscia associata alla disabilità tramite maggiori dimostrazioni di affetto e atteggiamenti eccessivamente permissivi, considerando talvolta il bambino incapace, sempre bisognoso di assistenza, con qualcuno che opera al suo posto in ogni occasione (Vicari, 2007, p. 91). Secondo quanto afferma Bargagna (2005, pp. 195-196) molte persone con sindrome di Down continuano a vivere con le loro famiglie, restando spesso dipendenti o incapaci di raggiungere un livello di autonomia, mettendo così a dura prova i genitori che, oltre a dover affrontare il normale processo di invecchiamento, si

preoccupano per il futuro del proprio figlio. Per questo motivo, negli ultimi anni, si è fatta sempre più radicata la convinzione sull'importanza dell'educazione all'autonomia, come strumento fondamentale per lo sviluppo di individui con disabilità mentale, favorendo una loro integrazione sociale. Queste persone hanno dimostrato di poter lavorare, godere di una migliore qualità di vita e poter far parte, con diritti e doveri alla comunità, portando così ad una riduzione del grado di invalidità e del carico di assistenza. Tuttavia, molte delle conquiste legate all'autonomia esterna sono spesso difficili da raggiungere in famiglia, soprattutto nel momento in cui tale sfida deve essere affrontata nel periodo adolescenziale. In questa fase, i ragazzi con disabilità, come anche i loro coetanei normodotati, iniziano ad esprimere il desiderio di separarsi dai genitori, abbandonando le consolidate sicurezze e talvolta reagendo negativamente alle richieste della madre o del padre (Lenzini & Baccichetti, 1991, pp. 153-154). Da quanto è emerso fino ad ora è possibile affermare che autonomia non significa soltanto conseguire alcune competenze, ma anche la capacità di decidere per la propria vita, tramite il riconoscimento della propria maturità e sulla base dei propri interessi. Questo passaggio, dalla condizione di bambino a quella di adolescente, porta con sé un'ulteriore motivazione nell'abbracciare nuovi modelli di comportamento e nell'avere la possibilità di essere gli attori principali della propria vita, influenzando in modo significativo gli eventi e le esperienze vissute (Speziale, 2016, pp. 122-123). Tra le aree di sviluppo dell'autonomia esterna del ragazzo, assume una certa rilevanza l'aspetto comunicativo, l'essere in grado di esprimere i propri bisogni, desideri e pensieri. Tale comunicazione appare relativamente semplice negli ambienti familiari, ma può diventare complessa nel momento in cui il soggetto si trova di fronte a persone sconosciute. È fondamentale per il ragazzo affetto da tale sindrome sviluppare la capacità di richiedere informazioni, di comunicare in luoghi pubblici, saper fornire i propri dati personali e chiedere aiuto quando necessario. Il possesso di queste abilità comunicative rappresenta un obiettivo significativo, diventando parte integrante del processo educativo, in quanto consente a questi ragazzi di interagire con il mondo esterno in modo più indipendente, migliorando la loro qualità di vita e la loro integrazione sociale. Tuttavia, è importante sottolineare che questo processo potrebbe comportare sfide legate al linguaggio, che devono essere affrontate con l'acquisizione di adeguate strategie di comunicazione, come il linguaggio visuale, tramite l'utilizzo di supporti visivi (immagini, fotografie, simboli) e la comunicazione non verbale che include il linguaggio

del corpo e l'utilizzo di espressioni facciali. La seconda area di sviluppo riguarda l'orientamento dei soggetti disabili; a tal proposito, molti di questi bambini sono sempre guidati dai genitori o da altri accompagnatori per raggiungere determinati luoghi e, di conseguenza, si abituano a prestare poca attenzione ai percorsi e ai punti di riferimento. Tuttavia, sapersi orientare autonomamente è essenziale per muoversi con disinvoltura, sviluppando la capacità di osservazione di ciò che circonda il ragazzo, individuando e riconoscendo luoghi a lui familiari (Contardi, 1992, pp. 15-16). Assume così una certa rilevanza il riconoscimento della propria maturità, traendo da questa consapevolezza la motivazione per apprendere competenze "da grandi", includendo la cura di sé stessi e la pianificazione di attività quotidiane. Il riconoscimento di questa crescita può ispirare il ragazzo a diventare un cittadino attivo e partecipativo nella comunità, prendendo parte ad attività quali il volontariato, l'adesione a gruppi o organizzazioni e il perseguimento di interessi personali. Per questo è importante sottolineare che l'atteggiamento degli altri e il loro riconoscimento nei confronti di questa transizione dall'infanzia all'adolescenza siano di primaria importanza, così come la creazione di spazi in cui tale autonomia possa essere esercitata in attività extra familiari (Vicari, 2007, pp. 92-93). Per poter comprendere appieno l'autonomia è utile riferirsi al concetto sociologico di agency, diffuso tra gli anni 80 e 90, inteso come il senso di realizzazione personale che permette all'individuo di agire autonomamente, assumendosi la responsabilità delle scelte che compie (Ahearn, 2001, p. 110). Stoecklin e Fattore (2018, pp. 52-58) affrontano il tema "dell'agency multidimensionale", ossia l'insieme delle scelte individuali adottate nell'agire quotidiano, che si articola in tre tipologie. La prima è "l'agency come competenza", considerata come l'abilità del bambino di impegnarsi e partecipare attivamente alle relazioni sociali; la seconda forma è "l'agency come autodeterminazione", l'essere in grado di fare delle scelte; ed infine "l'agency come azione pratica nei contesti quotidiani" che mette in evidenza l'utilizzo di risorse di natura simbolica o concreta, legate ai sistemi d'azione. In tal senso, come afferma Pueschel (2011, p. 12), autonomia non implica la necessità di affrontare tutto da soli, ma prevede l'integrazione delle proprie abilità con quelle degli altri, maturando la consapevolezza dei propri limiti e delle risorse a disposizione. L'evoluzione verso l'indipendenza deve essere intesa non soltanto come il raggiungimento di un traguardo, ma un inizio per improntare un proprio progetto di vita.

3.3 Normative e procedure per la tutela della disabilità

Nel corso degli ultimi 50 anni, numerose disposizioni e provvedimenti sono stati introdotti al fine di tutelare i diritti delle persone con disabilità.

La Relazione della Commissione Falcucci, pubblicata nel 1975, rappresenta un punto di svolta nella concezione dell'istruzione in Italia dei bambini con sindrome di Down, poiché ha introdotto un nuovo modo di concepire la scuola in relazione all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. L'obiettivo della Commissione Falcucci è di creare un ambiente scolastico che sia inclusivo, diversificato e rispettoso delle differenze individuali. Questo approccio all'istruzione mira a garantire che ogni studente, indipendentemente dalla sua condizione, possa sviluppare appieno le proprie risorse e potenzialità (Augello, 2011, p. 3). Mentre il Documento Falcucci segna un notevole avanzamento culturale, la legge 517 del 1977 rappresenta un passo importante nell'attuazione concreta di questa filosofia, traducendo le sue importanti direttive in norme vincolanti, abolendo le cosiddette classi speciali e inserendo gli alunni in classi comuni. La legge 517/1977 è densa di significato poiché ridefinisce la concezione della scuola e rivoluziona molti degli strumenti istituzionali che erano considerati quasi come dottrine pedagogiche indiscutibili dagli insegnanti. In tal senso, la legge ha superato l'idea di una classe come unica forma di organizzazione, aprendosi a modalità flessibili e funzionali per soddisfare una varietà di esigenze e scopi che pongono al centro lo studente e il suo diritto a una completa formazione. La legge sopramenzionata introduce nuove modalità e strumenti di valutazione finalizzati a comprendere, accompagnare e supportare gli studenti, anziché limitarsi ad assegnare un voto secondo una visione meramente sommativa degli esami scolastici. Come sottolinea Fiorin (2007, pp. 140-141), questo passaggio ha permesso di superare la condizione di isolamento e di emarginazione che i ragazzi disabili avevano sperimentato in passato. Questi giovani erano stati precedentemente etichettati come "anormali" e spesso relegati in istituti e scuole speciali, separati dal resto della società. Questo approccio era ritenuto non appropriato alla dignità dell'individuo, con conseguenti effetti negativi sia sul loro sviluppo personale che sulla percezione pubblica delle disabilità.

Altro secondo importante provvedimento che tutela gli individui disabili viene pubblicato nel 1992; si tratta della legge quadro 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e il

riconoscimento dei diritti di queste persone (Cajola, 2007, p. 226). Il fondamento teorico di tale legge enuncia le finalità di seguito indicate:

La Repubblica:

- a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
- c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona;
- d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata (Latti, 2010, p. 23).

Nel 2001, la legge sopracitata è stata ulteriormente rafforzata dall'introduzione, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità (ICF). L'ICF descrive lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali, ossia l'ambito familiare, sociale, lavorativo, con l'obiettivo di cogliere le difficoltà che nel contesto socioculturale possono causare disabilità. L'ICF contiene informazioni dettagliate relative alla salute, comprendendo sia le funzioni (inclusa la sfera mentale) e le strutture anatomiche del corpo umano, sia l'abilità di una persona nel compiere attività quotidiane e la sua partecipazione in diverse situazioni di vita (Wagner, 2004, p. 129). Per la prima volta con l'ICF viene sottolineato come l'individuo non deve essere considerato una persona con una malattia, ma come un individuo concepito nella sua globalità (Buono, Zagaria, 2003, pp. 127-129). Gli aspetti innovativi di questa classificazione sono di seguito elencati:

- Universalismo: l'OMS tramite l'ICF propone un modello universale applicabile a qualsiasi persona. Pertanto, la disabilità non viene più considerata come un problema di un piccolo gruppo all'interno di una comunità, ma inizia ad essere concepita come una condizione comune, che tutti possono sperimentare in un determinato momento della propria vita

- Approccio integrato: si esprime tramite l'analisi dettagliata delle dimensioni esistenziali del soggetto che vengono poste sullo stesso piano, senza distinzioni sulle possibili cause
- Multidimensionalità del funzionamento e della salute: si evidenziano non i deficit e gli handicap, ma un concetto che vuole essere inserito in un continuum multidimensionale. È possibile intervenire sul contesto sociale creando delle reti che riducano la disabilità e quindi gli aspetti negativi.

L'ICF promuove, inoltre, l'adozione di un metodo per valutare lo stato di salute, le capacità e le difficoltà nell'esecuzione di attività, individuando gli ostacoli da rimuovere e i possibili interventi da mettere in atto, per far sì che la persona raggiunga la massima autorealizzazione possibile, la cosiddetta qualità di vita (Condini et al., 2005, pp. 42-43). Nel 2007, l'OMS ha reso disponibile la versione adattata per l'età evolutiva e giovane adulta, chiamata ICF-CY (Children and Youth). Essa deriva dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e offre informazioni maggiormente dettagliate rispetto all'applicazione dell'ICF, per documentare caratteristiche di bambini e giovani dai 0 ai 20 anni, riconoscendo che la presenza di una disabilità ha un impatto molto diverso in questa fascia d'età rispetto a quella adulta. Tali strumenti supportano la progettazione di programmi educativi e di riabilitazione, promuovendo al contempo la comunicazione tra insegnanti ed esperti, offrendo a bambini e adolescenti risposte e soluzioni più omogenee agli stessi problemi (Canevaro, 2007, pp. 228-229).

In conformità con quanto previsto dall'ICF, che mette in evidenza l'importanza del riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, queste ultime si rivolgono all'ASL di competenza. All'interno dell'ASL, una commissione composta da un'equipe multidisciplinare esamina l'intera documentazione clinica, al fine di garantire il riconoscimento di tali diritti. Successivamente l'esito verrà inviato all'INPS per gli elementi di valutazione del funzionamento e l'accertamento della condizione di disabilità, predisposti secondo il modello bio-psico-sociale dell'ICF. Compito dell'INPS sarà quello di rilasciare la certificazione di disabilità alla famiglia, documento essenziale che definisce le competenze professionali, le misure di sostegno e le risorse strutturali utili ai fini dell'inclusione scolastica (Latti, 2010, pp. 34-35). La certificazione della disabilità è un processo fondamentale che implica prima il conseguimento di una diagnosi

clinica e successivamente una valutazione dettagliata della limitazione delle funzioni fisiche e psicologiche del bambino, chiamata Diagnosi Funzionale (DF). Pertanto, la DF rappresenta una preziosa fonte di informazione utile a rilevare le potenzialità del bambino nell'inserimento scolastico, tenendo conto delle abilità residue della persona sotto il profilo: cognitivo, affettivo-relazionale, linguistico, sensoriale e motorio-prassico (Pavone, 2014, p. 188). Dopo un periodo di frequenza scolastica, sulla base dei dati raccolti dalla Diagnosi Funzionale (DF), viene elaborato un documento noto come Profilo Dinamico Funzionale (PDF), redatto da un gruppo di lavoro eterogeneo composto da: professionisti di diverse discipline, insegnanti di materia e di supporto, nonché dai genitori dello studente. Questo documento identifica principalmente il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno con disabilità è in grado di dimostrare nel breve termine (sei mesi) e nel medio termine (due anni). Il PDF fornisce una descrizione delle caratteristiche fisiche, psicologiche, sociali ed emotive dello studente, mettendo in evidenza sia le sfide nell'apprendimento dovute alla disabilità, insieme alle possibilità di recupero, sia le abilità già acquisite che devono essere sostenute, stimolate e progressivamente rinforzate, rispettando le scelte culturali della persona (Legge 104/1992, art. 5) (Canevaro, 2007, p. 230). Nell'Intesa Stato-Regioni (accordo tra governo, regioni ed enti locali) del 2008, la Diagnosi Funzionale abbraccia anche il Profilo Dinamico Funzionale, allineandosi con i principi dell'ICF e concretizzandosi nella formulazione del Profilo di Funzionamento (PF) della persona. Il PF è diventato un riferimento vincolante per le pratiche diagnostiche riguardanti gli studenti con disabilità ed è redatto dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) dell'ASL, composta da almeno tre professionisti: tra questi vi è uno specialista in neuropsichiatria infantile o un medico specialista con competenze specifiche sulla patologia che caratterizza lo stato di salute del soggetto. Si aggiungono a questi, almeno due figure scelte tra un operatore dell'area della riabilitazione, uno psicologo dell'età evolutiva, un assistente sociale o un pedagogo, o un altro delegato con specifiche qualifiche professionali, rappresentante dell'Ente locale competente. È inoltre di fondamentale importanza evidenziare il ruolo della collaborazione dei genitori del soggetto disabile con il dirigente scolastico o un insegnante specializzato presso la scuola frequentata. Questo nuovo approccio, incarnato nel PF, mira a offrire una valutazione più completa e integrata, considerando non solo gli aspetti clinici, ma anche quelli psicologici, sociali e biologici, al fine di favorire un intervento più efficace per

sostenere l'inclusione degli studenti con disabilità nel contesto scolastico (Cesaro, 2021, p. 124). A tal proposito il PF rappresenta un documento fondamentale, propedeutico alla stesura del Piano educativo Individualizzato (PEI), strumento di piena inclusione che si occupa non solo di disabilità, ma di tutto il contesto classe e scuola, di famiglia e partecipazione sociale nei molti e diversi contesti di vita, valorizzando percorsi di autodeterminazione. Il PEI è stato originariamente progettato per facilitare l'inclusione e fungere da ponte tra l'ampio orizzonte culturale condiviso in tutte le scuole, come definito dalle Indicazioni Nazionali e, i bisogni specifici di alunni e alunne con disabilità. Questo approccio sottolinea che non ci sono due contesti culturali distinti, ma piuttosto un unico contesto per tutti gli studenti, indipendentemente dalla loro condizione (Ianes & Demo, 2021, p. 37). Il PEI costituisce un documento nel quale vengono delineate le strategie bilanciate e integrate, predisposte per l'allievo in situazione di disabilità, in un determinato periodo di tempo, al fine di garantire il diritto all'educazione e all'istruzione (Canevaro, 2007, p. 231). Nonostante l'Accordo del 2008 rappresenti un passo avanti nella definizione dei contenuti del PEI, non fornisce ancora un modello di riferimento consolidato. Sarà il Decreto Legislativo del 13 aprile 2017 n. 66, "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità", e le successive modifiche (Decreto del 7 agosto 2019 n. 96) a istituire l'obbligo di elaborare un PEI, strutturato secondo l'approccio bio-psico-sociale del funzionamento umano (Cesaro, 2021, p.124). Nel PEI assume un ruolo di fondamentale importanza il Gruppo di Lavoro Operativo (GLO), introdotto dal Decreto Interministeriale n.182 del 29 dicembre del 2020, nelle scuole in cui sono presenti situazioni di disabilità. Ogni alunno o alunna con disabilità è associato a un GLO formato dagli insegnanti della classe, insieme ai genitori e altre figure professionali sia interne che esterne all'istituzione scolastica che interagiscono con lo studente con disabilità. L'idea di coinvolgere in modo sistematico le famiglie all'interno dei Gruppi di Lavoro Operativo è concepita dalla legislazione scolastica come un'opportunità per rafforzare e migliorare le relazioni tra la scuola, le famiglie e gli altri servizi che gravitano intorno agli studenti con disabilità (Muscarà, 2022, pp. 43-44). Infine, un passo significativo per il rafforzamento della tutela dei bambini disabili è il Decreto Ministeriale n.153 del 1° agosto 2023. Con questo atto normativo vengono apportate disposizioni correttive a quello sopracitato, in cui le scuole tendevano a sviluppare modelli di PEI in modo autonomo. Il decreto stabilisce un modello

nazionale di Piano Educativo Individualizzato (uno per la scuola dell'infanzia, uno per la scuola primaria, uno per la secondaria di primo grado e la secondaria di secondo grado) ed introduce importanti novità nelle Linee guida per la compilazione dello stesso, nonché modalità di assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità.

3.4 Inclusione scolastica e interazione tra pari

Fino alla fine del Novecento si riteneva che il modo migliore per applicare l'idea di una scuola per tutti fosse quello di integrare ogni bambino che potesse essere educato all'interno delle scuole regolari. Questo principio divenne il fulcro del celebre rapporto sui bisogni educativi speciali, pubblicato nel 1978 e redatto da una commissione presieduta dalla filosofa Mary Warnock (1978, p. 99) la quale affermava: “nessun bambino che può essere adeguatamente educato in una scuola regolare dovrebbe frequentare una scuola speciale”. È possibile affermare che ancora oggi l'integrazione di uno bambino con disabilità può talvolta suscitare sentimenti di preoccupazione per gli insegnanti e di stupore e curiosità per i compagni di classe. Solitamente, i primi stereotipi iniziano ad emergere nei primi anni della scuola primaria e alcune curiosità e sentimenti contrastanti diventano evidenti tramite il comportamento non verbale dei bambini, a sostituzione o completamento di quanto verbalmente espresso. Anche i bambini più piccoli dimostrano un inconsapevole interesse per alcune peculiarità del compagno disabile; potrebbero sorgere degli interrogativi sulle caratteristiche fisiche, mettendo in alcune circostanze gli adulti, come gli insegnanti, di fronte alla sfida di fornire risposte appropriate. Per questo motivo è importante che l'insegnante risponda alle domande con spiegazioni sincere e semplici, evitando incertezze o esitazioni, spiegando agli alunni le caratteristiche del compagno disabile, aiutando a ridurre l'eventuale ansia e la percezione delle differenze. L'insegnante che in queste situazioni fornisce un modello di comunicazione, influenza positivamente il comportamento dei bambini promuovendo una cultura inclusiva che previene la discriminazione e l'isolamento. Come sottolineano Gherardini et al. (2011, pp. 5-8), quando i bambini comprendono ciò che rende un individuo “speciale”, sono più inclini ad accettare e rispettare queste diversità e di conseguenza dovrebbero essere supportati nella comprensione e nell'accettazione di queste differenze. Secondo gli autori, talvolta, i bambini si offrono spontaneamente come aiutanti e mostrano comportamenti iperprotettivi che, sebbene siano motivati da buone

intenzioni, in realtà possono avere effetti controproducenti, sostituendosi al compagno disabile e limitandolo nella capacità di svolgere autonomamente alcune attività quotidiane.

Andando ad analizzare il comportamento degli insegnanti, è importante notare che anch'essi in alcuni casi, assumono atteggiamenti pietistici o iperprotettivi. Può emergere l'opinione secondo cui la presenza dello studente con sindrome di Down non sia vantaggiosa, ma produca regressione, lamentando l'inadeguatezza del sistema scolastico rispetto alle esigenze del ragazzo e suggerendo che una scuola speciale sarebbe più appropriata. Al contrario, si ritiene che stabilire una connessione con l'alunno disabile possa rappresentare un'opportunità di crescita professionale. Essa può fungere da criterio di valutazione per le consuete modalità di insegnamento e motivare la ricerca di nuove strategie didattiche, offrendo un'occasione per accrescere le conoscenze e l'apprendimento di tutti gli studenti. (Bargagna, 2005, p. 160). È utile sottolineare che la presenza costante ed esclusiva dell'insegnante di sostegno accanto al bambino svantaggiato, talvolta non porti reali benefici allo studente, ma rischia di etichettarlo negativamente agli occhi dei compagni, isolandolo inconsapevolmente dal gruppo (Bargagna, 2005, p. 48). La collaborazione tra insegnanti curricolari e specializzati riveste un ruolo cruciale nell'interazione con tutti gli studenti. Organizzando lavori in piccoli gruppi, valorizzando la capacità di ciascun studente, incluso il bambino disabile, si trasmette l'importanza del sostegno e del rispetto reciproco (Sandri, 2007, pp. 277-278). A tal proposito, dagli inizi degli anni Novanta, vengono pubblicati i primi studi sull'efficacia del coinvolgimento della classe nel processo di integrazione degli allievi con disabilità intellettiva (Fontani, 2018, p. 197). Nei primi anni del 2000, Canevaro (2007, p. 263) sottolinea l'importanza di tre principali pratiche educative: il tutoring, l'adozione dell'apprendimento cooperativo e la didattica laboratoriale. Tali pratiche sono di seguito descritte.

Il peer tutoring rappresenta una delle strategie educative più efficaci, sperimentata in molte discipline e ordini scolastici. Si tratta di approccio particolarmente rilevante nella didattica speciale, dove la collaborazione tra studenti attraverso il tutoring e l'apprendimento cooperativo crea opportunità di istruzione per tutti gli alunni, compresi coloro che presentano disabilità. La principale caratteristica del Peer tutoring è l'idea che uno studente (tutor), svolga attività di insegnamento diretto in coppia con un altro alunno,

con Bisogni Educativi Speciali. Il tutor non agisce semplicemente come surrogato dell'insegnante, poiché anch'egli trae benefici paragonabili, se non addirittura superiori, a quelli dei suoi allievi (Ianes & Cramerotti, 2009, p. 170). Il ruolo di Peer Tutor è assegnato allo studente più motivato nel seguire il compagno con disabilità; egli viene preparato tramite un breve corso di formazione (training), in cui apprende come rispondere in modo appropriato alle richieste del compagno, incoraggiandolo a fornire sistematici feedback (Fontani, 2018, p. 197). Il peer tutoring ha un effetto positivo sia sullo studente che ricopre il ruolo di tutor, che sul ragazzo disabile. Da un lato, quando ad uno studente disabile viene designato il ruolo di tutor, si sta comunicando a lui e agli altri che è in grado di creare qualcosa di significativo ed è degno di rispetto. Dall'altro lato, tale metodologia permette, al ragazzo disabile, di raggiungere obiettivi importanti non solo nell'ambito scolastico, ma anche nell'educazione alla salute, alla sicurezza nella vita quotidiana e nella motivazione a portare a termine un compito con successo (Ianes & Cramerotti, 2009, p. 170). Questo approccio collaborativo, inoltre, evita modelli educativi focalizzati unicamente sul deficit, che inevitabilmente portano all'emarginazione, seguendo invece modelli orientati e mirati ad integrare tutti gli alunni garantendo il successo di ognuno (Lipsky & Gartner, 1987, pp. 69-70).

Altra pratica educativa elaborata nella metà degli anni Settanta da David e Roger Johnson (1996, pp. 10-11) è l'apprendimento cooperativo, noto anche come Learning Together o Apprendere Insieme. Questa strategia si inserisce all'interno del quadro concettuale dell'Apprendimento Cooperativo, con l'obiettivo di migliorare il processo di apprendimento e le prestazioni scolastiche degli studenti, mentre promuove simultaneamente lo sviluppo delle competenze relazionali e il miglioramento del clima emotivo in aula. Seguendo tale criterio, Martinelli (2017, p. 181) riconosce il valore intrinseco delle caratteristiche individuali, includendo gli studenti con disabilità o con difficoltà di apprendimento all'interno di un unico gruppo. Secondo tale approccio, invece di considerare questi studenti come "svantaggiati", essi dovrebbero essere visti come risorse che contribuiscono allo sviluppo della personalità e delle capacità di ciascun individuo, poiché tutti imparano a lavorare insieme, ad accettare le differenze e a trarre beneficio dalla varietà di prospettive presenti nel gruppo.

Un ulteriore metodo educativo è la didattica laboratoriale che coinvolge attivamente lo studente, ponendolo al centro dell'apprendimento e consentendogli di imparare tramite la

sperimentazione e la creatività. La didattica basata sui laboratori è fondata sull'idea di rispettare e valorizzare le inclinazioni e gli stili di apprendimento individuali di ciascuno studente, compreso colui che presenta una disabilità. In questo tipo di didattica, le abilità pratiche rivestono un ruolo importante per gli studenti disabili permettendo loro di sviluppare tali competenze tramite laboratori che includono attività di manipolazione e attività fisiche adattate (Condemi, 2023, pp. 31-32).

Quanto sopra descritto permette di affermare che la gestione dell'integrazione scolastica del bambino con sindrome di Down è un passo fondamentale per l'abbattimento delle barriere, sia fisiche che mentali, e una dimostrazione del potenziale che risiede in ogni individuo, indipendentemente dalla sua diversità. Si tratta di un investimento per l'uguaglianza e la costruzione di una società inclusiva. Pertanto, solo quando gli interventi specifici degli alunni saranno affrontati e vissuti nella scuola come un fatto normale della didattica, potremo parlare di assunzione della cultura dell'integrazione. Secondo quanto affermano Gelati e Calignano (2003, p. 30), la prospettiva culturale dell'integrazione abbraccia l'idea che la scuola debba essere una comunità accogliente e di supporto per tutti gli studenti, aiutandoli a individuare le risorse necessarie per il loro sviluppo.

CONCLUSIONI

Durante la stesura di questo mio elaborato, ho avuto la possibilità di immergermi in un mondo complesso, in molti casi sottovalutato, che mi ha permesso di comprendere appieno cosa significhi venire al mondo con la sindrome di Down. Spesso la mancanza di informazione può portare a pregiudizi e incomprensioni, ma i numerosi studi e ricerche in questo campo, hanno consentito di maturare una più profonda conoscenza e maggiore consapevolezza sulle potenzialità di queste persone.

Ho scelto di dedicarmi ad una descrizione della sindrome sotto tutti i suoi vari aspetti. Questa decisione è stata guidata dalla mia percezione che questo argomento fosse affascinante e in parte inesplorato nel mio percorso formativo. Allo stesso tempo questo mi ha stimolato e permesso di focalizzarmi in modo approfondito sull'eziologia, sulle caratteristiche fisiche, cognitive e sociali del bambino.

Uno dei punti focali è il momento della comunicazione della diagnosi ai genitori; senza dubbio questo rappresenta una delle situazioni più difficili e delicate, che possono avere un impatto profondo sulla vita di queste famiglie. Spesso, in certi casi, il momento della comunicazione di una notizia così dolorosa rappresenta un momento incredibilmente difficile sia per chi la riceve, sia per chi deve comunicarla. Ho potuto comprendere come l'arrivo di un bambino con disabilità influenzi inevitabilmente sia il rapporto di coppia, sia le scelte che in quel preciso istante potrebbero apparire annebbiate. A tal proposito, rispetto al passato, nella maggior parte dei casi la sindrome di Down non è più concepita come una sorta di condanna, ma piuttosto come una sfida da affrontare e superare, grazie anche alle campagne di sensibilizzazione, alle testimonianze personali e ai gruppi di supporto sociale e psicologico per le famiglie.

Un ulteriore punto chiave è rappresentato dalla relazione di cura che si va ad instaurare tra educatore ed educando, aspetto cruciale nell'ambito dell'educazione, specialmente quando si tratta di bambini con disabilità. Spesso si tende a percepire l'educatore come colui che detiene la conoscenza e l'esperienza, trasmettendo tali informazioni al bambino. Tuttavia, quando si lavora con bambini disabili, questa prospettiva appare limitante. Il bambino disabile, con le sue esperienze uniche, le sue sfide e il suo modo di percepire il mondo, può offrire all'educatore una preziosa prospettiva. Pertanto, questa visione sottolinea come l'educazione sia un processo dinamico, in cui entrambe le parti crescono e si arricchiscono reciprocamente. Per questo motivo è possibile affermare che la

sindrome di Down non dovrebbe essere mai vista come un limite, in quanto al giorno d'oggi molti soggetti disabili hanno dimostrato di poter emergere in molti campi, dall'ambito lavorativo a quello sportivo e di poter raggiungere un certo livello di autonomia, occupando un ruolo importante all'interno della società. Numerosi studi evidenziano che queste persone portano prospettive di vita uniche, dedizione e volontà nel voler perseguire un determinato obiettivo, rappresentando un incentivo per tutti nel raggiungere i propri traguardi. È stato stimolante scoprire come la loro presenza arricchisca la nostra comprensione dell'umanità e ci spinga a lavorare verso un mondo in cui ogni individuo sia accettato e rispettato per la propria unicità.

È utile sottolineare inoltre, come la scuola ricopra un ruolo importante nel promuovere l'apertura mentale, l'accettazione e l'empowerment delle persone con sindrome di Down e di tutte le disabilità. Per questo motivo all'interno dell'ambito scolastico è necessario che non solo gli insegnanti, ma anche i compagni mettano in atto uno sforzo autentico per comprendere veramente quella persona che considerano "sconosciuta", quel bambino seduto nel banco affianco con la sindrome di Down.

Per concludere, la sensibilizzazione e l'educazione della società sono essenziali per ridurre pregiudizi e stereotipi nei confronti di questi ragazzi; promuovendo l'accettazione e l'inclusione possiamo contribuire alla creazione di una società più equa e compassionevole. Se pensiamo a noi stessi ci accorgiamo che tutti, rispetto a chi ci circonda, siamo più o meno abili in alcuni compiti piuttosto che in altri; ognuno di noi è diverso dall'altro, questo ci rende unici e speciali. Abbattere le barriere e promuovere la comprensione reciproca può aiutare a costruire dei ponti tra le differenze.

BIBLIOGRAFIA

- Ahearn, L.M. (2001). Language and agency. *Annual Reviews*, 30, pp. 109-137.
- Antonarakis, S.E. (1998). Down syndrome. In J.L. Jameson (Ed.), *Principle of molecular medicine*. Totowa: Humana Press Inc, pp. 1069–1078.
- Ardran, G. M., Harker, P., & Kemp, F. H. (1972). Tongue size in Down's syndrome. *Journal of mental deficiency research*, 16(3), pp. 160-166.
- Augello, F. (2011). Special Needs e normalità ambita. *Regina Margherita*, 1, pp. 1-5.
- Baccichetti, C. (1991). Principali segni clinici (I parte). In E. Lenzini, C. Bacchichetti (Eds.), *La sindrome di down: aspetti genetici, clinici e sociali*. Padova: Cooperativa Alfa settanta, pp. 43-46.
- Baccichetti, C. (1991). Principali segni clinici e patologie associate (II parte). In E. Lenzini, C. Bacchichetti (Eds.), *La sindrome di down: aspetti genetici, clinici e sociali*. Padova: Cooperativa Alfa settanta, pp. 61-98.
- Baddeley, A.D., & Hitch, G. J. (1974). Working Memory. In G. A. Bower (Ed.), *The psychology of learning and motivation*, 3, pp. 47-89.
- Baddeley, A.D., Gathercole, S.E., & Papagno, C. (1998). The phonological loop as a language learning device. *Psychological Review*, 105 (1), pp. 158-173.
- Barbieri, L., Peserico, M. & Ajmone, P. F. (Eds.). (2023). *Terapia psicomotoria nel ciclo di vita. Indicazioni e ambiti applicativi*. Milano: Franco Angeli, 3, pp. 59-60.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G. & Pettengill, M. A. M. (2012). Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Text Context Nursing Florianopolis*, 21(1), pp. 194-199.
- Bargagna, S. (2000). Il percorso biologico del bambino Down. In S. Bargagna (Ed.), *La sindrome di Down: proposte per un percorso educativo e riabilitativo*. Pisa: Edizioni del Cerro, pp. 15-27.
- Bargagna, S. (Ed.). (2005). *La sindrome di Down: proposte per un percorso educativo e riabilitativo*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Bargagna, S. & Massei, F. (2003). *Un progetto integrato per la sindrome di Down: aspetti clinici, riabilitativi e psicosociali*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Brencio, F. (2022). Martin Heidegger e il pensiero della cura. *Società degli individui*, 73(1), pp. 35-44.

- Buono, S. & Zagari, T. (2003). ICF-Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 6(1), pp. 121-141.
- Cajola, L. C. (2007). L'impiego funzionale degli strumenti di integrazione scolastica: Diagnosi funzionale, Profilo dinamico funzionale e Piano educativo individualizzato. In A. Canevaro (Ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erikson, pp. 221-248.
- Caldin, R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e società*, 4(1), pp. 47-69.
- Canevaro, A. (2004). L'incontro delle competenze. *L'integrazione scolastica e sociale*, 3(2), pp. 104-159.
- Canevaro, A. (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erikson.
- Cena, G., Lippi, O., Mellica, M.L., & Santoris Chicco, F. (Ed.). (1996). *La strada in salita. Un contributo a genitori ed educatori per accompagnare la crescita del bambino Down*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Cesaro, A. (2021). PEI-Piano Educativo Individualizzato. *Studium Educationis*, 22(2), pp. 122-127.
- Collins, J. & Brinkworth, R. (1969). *Improving Babies with Dow's Syndrome*. Belfast: National Society for Mentally Handicapped Children (trad. it. Bambini affetti dalla sindrome di Down, Armando, Roma, 1976).
- Condemi, G. (2023). *Manuale dell'insegnante di sostegno*. Arezzo: Booksprint.
- Condini, A. & Polacco, M. (1991). Seguire e sostenere la crescita del bambino Down. L'apporto del neuropsichiatra infantile. In E. Lenzini, C. Baccichetti (Eds.), *La sindrome di down: aspetti genetici, clinici e sociali*. Padova: Cooperativa Alfa settanta, pp. 141-157.
- Condini, A., Mazzini, C., Bottos, A.M. (2005). *Essere, dire, fare: Diagnosi, Intervento, Prospettive della Disabilità Mentale*. Padova: Imprimatur.
- Contardi, A. (1992). *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Contardi, A. (2019). *10 cose che ogni persona con sindrome di Down vorrebbe che tu sapessi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erikson S.p.A.
- Costa, S. (2021). Genitorialità prenatale tra costruttivismo e intersoggettività. *Costruttivismi*, 8, pp. 50-61.

- Cottini, L. & Betti, V. (2005). Lo studio delle funzioni esecutive nel ritardo mentale e nelle difficoltà di apprendimento. *Sezione Scientifica Italiana*, 3(3), pp. 369-374.
- Cyrulnik, B. & Malaguti, E. (Eds.). (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erikson.
- Di Giacomo, D. & Passafiume, D. (2004). *Ritardo mentale, sindrome di Down e autonomia cognitivo-comportamentale: proposta di un protocollo d'intervento educativo*. Milano: FrancoAngeli.
- Di Giacomo, D., De Federicis, L. S., & Passafiume, D. (2001). Competenza relazionale e sindrome di Down. *Ciclo evolutivo e disabilità*, 4(2), pp. 349-359.
- Di Gregorio, L. (2018). *Genitori fate un passo indietro: Intuito educativo e capacità "negativa" per crescere i figli del nuovo millennio*. Milano: Franco Angeli.
- Diano, A., Faccia, V. & Stabile, M. (2022). Genitori in aula: un'esperienza di Parent Training. Una riflessione sull'importanza del ruolo attivo dei genitori di bambini con disabilità. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 26(1), pp. 173-178.
- Dollahite, D. C., Slife, B. D., & Hawkins, A. J. (1998). Family generativity and generative counseling: Helping families keep faith with the next generation. In D. P. McAdams & E. de St. Aubin (Eds.), *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation*. American Psychological Association, pp. 449-481.
- Down, J. L. H. (1995). *Observations on an Ethnic Classification of Idiots*. London Hospital Reports, 33(1), pp. 54-56.
- Farinella, A. (2009). Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità. In M. Pavone (Ed.), *Famiglia e progetto di vita*. Trento: Erikson, pp. 45-59.
- Farinella, A. (2010). La relazione fraterna di fronte alla disabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 9(2), pp. 167-172.
- Fiorin, I. (2007). La scuola luogo di relazioni e apprendimenti significativi. In A. Canevaro (Ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erikson, pp. 129-157.
- Fontani, S. (2018). Il ruolo dei compagni nell'educazione speciale per allievi con Disabilità Intellettive. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 6(2), pp. 193-204.
- Gelati, M. & Calignano (Eds.). (2003). *Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Gherardini, P., Lastella, A., Tagliani, N. (2011). Nella nostra classe c'è un alunno con la Sindrome di Down. *Sindrome di Down Notizie*, 10 (1), pp. 1-80.

- Gori, C., Cocchi, G., Corvaglia, L. T., Ramacieri, G., Pulina, F., Sperti, G., Cagnazzo, V., Catapano, F., Strippoli, P., Cordelli, D. M., & Locatelli, C. (2023). Down Syndrome: how to communicate the diagnosis. *Italian journal of pediatrics*, 49(1), pp. 1-8.
- Goussot, A. (2011). *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Hodapp, R. M. & Bornstein, M. (2013). Parenting children with mental retardation. *Handbook of parenting, 1*, pp. 355-381.
- Hulme, C., & Mackenzie, S. (1992). *Working Memory and Severe Learning Difficulties*. Hove (UK): Lawrence Erlbaum, pp. 17-24
- Ianes, D. & Camerotti, S. (2009). *Il Piano Educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erikson, pp. 123-225
- Ianes, D., & Demo, H. (2021). Per un nuovo PEI inclusivo. *Integrazione Scolastica e Sociale*, 20(2), pp. 34-49.
- Johnson, D. W., Johnson, R. T., & Holubec, E. J. (1996). *Apprendimento cooperativo in classe: migliorare il clima emotivo e il rendimento*. Trento: Edizioni Erickson, pp. 9-11.
- Latti, G. (2010). *I diritti esigibili. Guida normativa all'integrazione sociale delle persone con disabilità*. Milano: Franco Angeli.
- Le Boulch, J. (2013). *Lo sviluppo psicomotorio dalla nascita a sei anni*. Roma: Armando Editore.
- Lenzini, E. (1991). Citogenetica e fattori Eziologici. In E. Lenzini, C. Baccichetti (Eds.), *La sindrome di down: aspetti genetici, clinici e sociali*. Padova: Cooperativa Alfa settanta, pp. 7-36.
- Lenzini, E. & Baccichetti, C. (1991). *La sindrome di down: aspetti genetici, clinici e sociali*. Padova: Cooperativa Alfa settanta.
- Lipsky, D. K., & Gartner, A. (1987). Capable of Achievement and Worthy of Respect: Education for Handicapped Students as If They Were Full-Fledged Human Beings. *Exceptional Children*, 54(1), pp. 69-74.
- Lobato, D. (1990). *Brother, sisters and special needs*. Baltimore: Brookes.
- Locatelli, C., Onnivello, S., Gori, C. et al. (2022). A reassessment of Jackson's checklist and identification of two Down syndrome sub-phenotypes. *Scientific Report*, 12 (3104), pp. 1-11.
- Madeo, A. C., Biesecker, B. B., Brasington, C., Erby, L. H., & Peters, K. F. (2011). The relationship between the genetic counseling profession and the disability community: a commentary. *American journal of medical genetics. Part A*, 155A (8), pp. 1777-1785.

- Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 21, pp. 1904-1910.
- Marcelli, D., Cohen, D., Pani, R. (2013). *Psicopatologia del bambino*. Milano: Edra Masson.
- Martinelli, M. (2017). Collaborare nelle diversità. Cooperative Learning e persone con disabilità, difficoltà e svantaggi. *Formazione, Lavoro, Persona*, 20, pp. 181-182.
- Mayer, R. (Ed.). (1994). *Il Mondo affettivo dei Down*. Roma: edizioni Kappa.
- McCarthy, E., & Guerin, S. (2022). Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. *Child: care, health and development*, 48(1), pp. 1-32.
- Miccinesi, C., Bargagna, S., Ferrari, M.P., Ianes, D., Vicari, S. (2009). Orientamenti per famiglie e operatori di bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni. *La riabilitazione*, 2, p. 9.
- Micotti, S., Enuncio, F., Craba, A., Ferrazzi, E. & Ferrara-Mori, G. (2012). Il feto come paziente. *Interazioni: clinica e ricerca psicoanalitica su individuo-coppia-famiglia*, 35(1), pp. 137-151.
- Milani Comparetti, A. (1981). Interpretazione funzionale dei movimenti fetali. *Età evolutiva*, 10, pp. 88-92.
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication skills in Down syndrome children. *Child Development*, 59(1), pp. 235-249.
- Muscarà, C. (2022). I laboratori di compartecipazione pedagogica e il Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione: Una proposta per promuovere una scuola sempre più inclusiva. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 10(2), pp. 41-49.
- Norman, H., J. (1979). On the diagnostic term "Down's disease", *Medical History*, 23(1), pp. 102-04.
- Norwitz, E. R., & Levy, B. (2013). Noninvasive prenatal testing: the future is now. *Reviews in obstetrics & gynecology*, 6(2), pp. 48-62.
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori Education S.p.A.
- Pavone, M. (Ed.). (2009). *Famiglia e progetto di vita*. Trento: Edizioni Erickson.

- Pereira, K., Basso, R. P., Lindquist, A. R., da Silva, L. G., & Tudella, E. (2013). Infants with Down syndrome: percentage and age for acquisition of gross motor skills. *Research in developmental disabilities, 34*(3), pp. 894-901.
- Pergolesi, S. (2017). *Accanto all'evento inatteso. Dal percorso della comunicazione della diagnosi alla quotidianità familiare e sociale*. Napoli: Liguori Editore.
- Pontiggia, G. (2000). *Nati due volte*. Milano: Arnoldo Mondadori Editore.
- Prechtl, H. F. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infant are a marker of neurological dysfunction. *Early human development, 23*(3), pp. 151-158.
- Pueschel, S. M. (2011). *Adulti con sindrome di Down. Formazione, lavoro, sessualità e autonomia*. Trento: Edizioni Erickson.
- Ross, J. A., Spector, L. G., Robison, L. L., & Olshan, A. F. (2005). Epidemiology of leukemia in children with Down syndrome. *Pediatric blood & cancer, 44*(1), pp. 8-12.
- Salis, F. (2017). L'apprendimento della lettura e scrittura nella prospettiva inclusiva della continuità verticale. Sindrome di Down, uno studio di caso in classe. *Formare, 17*(2), pp. 1-14.
- Sandri, P. (2007). L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. In A. Canevaro (Ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erikson, pp. 267-286.
- Serra, G., Memo, L., Corsello, G. (2020) Raccomandazioni per la prima comunicazione di diagnosi di malattia genetica o sindrome malformativa. Retrieved October 4, 2023, from https://www.aipd.it/site/wpcontent/uploads/2020/11/RaccomandazioniComunicazioneDiagnosi-2020_compressed.pdf.
- Sheets, K. B., Crissman, B. G., Feist, C. D., Sell, S. L., Johnson, L. R., Donahue, K. C., Masser-Frye, D., Brookshire, G. S., Carre, A. M., La Grave, D., & Brasington, C. K. (2011). Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: recommendations of the national society of genetic counselors. *Journal of genetic counseling, 20*(5), pp. 432-441.
- Sidoli, R. (2007). *Appunti di pedagogia speciale*. Milano: EDUCatt.
- Simeonsson, R. J., & McHale, S. M. (1981). Review: research on handicapped children: sibling relationships. *Child: care, health and development, 7*(3), pp. 153-171.
- Skotko, B. G. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down's syndrome: An international call for change. *Italian Journal of Pediatrics, 31*(4), pp. 237-243.
- Skotko, B. G., Capone, G. T., Kishnani, P. S., & Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics, 124*(4), pp. e751-e758.

- Sorianello, P. (2012). *Linguaggio e sindrome di Down*. Milano: Franco Angeli.
- Sorrentino, A.M. (2006). *Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.
- Speziale, R. (2016). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva? In C. Lepri (Ed.), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: FrancoAngeli, pp. 118-127.
- Stoecklin, D. & Fattore, T. (2018). Children's multidimensional agency: Insights into the structuration of choice. *Childhood*, 25 (1), pp. 47-62.
- Usai, M.C., Manetti, M. & Zanobini, M. (2002). I futuri possibili, problemi, prospettive ed interventi per una migliore qualità della vita. In M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress risorse e sostegni*. Trento: Erikson, pp. 151-169
- Valtolina, G.G. (2007). *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Milano: FrancoAngeli.
- Van Riper M. (2000). Family Variables Associated with Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), pp. 267-286.
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health*, 22(5), pp. 357-368.
- Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior genetics*, 36(3), pp. 355-364.
- Vicari, S. (2007). *La sindrome di Down*. Bologna: Società editrice il Mulino.
- Vicari, S. (2007). *La sindrome di Down*. Bologna: Società editrice il Mulino.
- Vicari, S., & Carlesimo, G. A. (2006). Short-term memory deficits are not uniform in Down and Williams syndromes. *Neuropsychology review*, 16(2), pp. 87-94.
- Vicari, S., Marotta, L., & Carlesimo, G. A. (2004). Verbal short-term memory in Down's syndrome: an articulatory loop deficit? *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 48(Pt 2), pp. 80-92.
- Volterra, V., Capirci, O., & Caselli, M.C. (2001). What atypical populations can reveal about language development: the contrast between deafness and Williams syndrome. *Language and Cognitive Processes*, 16 (2-3), pp. 219-239.
- Wagner, I. (2004). Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). *International Journal of Translation*, 8, pp. 129-145.

- Warnock, H. M. (1978). *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationary Office.
- Weisfeld-Adams, J. D., Tkachuk, A. K., Maclean, K. N., Meeks, N. L. & Scott, S. A. (2016). A de novo 2.78-Mb duplication on chromosome 21q22.11 implicates candidate genes in the partial trisomy 21 phenotype. *NPJ Genomic medicine*, 1, pp. 1-6.
- Winders, P., Wolter-Warmerdam, K., & Hickey, F. (2019). A schedule of gross motor development for children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 63(4), pp. 346-356.
- Zanobini, M. & Usai, M. C. (2008). *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*. Milano: FrancoAngeli, pp. 196-198
- Zappella, E. (2014). Come un colpo in buca sul green: i vissuti delle famiglie di bambini disabili dalla diagnosi al loro ingresso nella scuola dell'infanzia. *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 2, pp. 107-122.
- Zurru, A. L. (2015). *La dimensione identitaria nella persona disabile: lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica*. Milano: Franco Angeli.

SITOGRAFIA

<https://www.siblings.it> (ultima consultazione: 6 novembre 2023)