

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E PSICOLOGIA APPLICATA

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN
CULTURE, FORMAZIONE E SOCIETÀ' GLOBALE:
SCIENZE PEDAGOGICHE (LM-85)**

**La sindrome di Down:
dal mongoloidismo alla ricerca di autonomia**

Relatore:

Ch.mo Prof. Simone Aurora

Laureanda:

Eleonora Spagnolo

Matricola n.

2022296

ANNO ACCADEMICO 2022/2023

INDICE

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1	
LA STORIA DELLA DISABILITA'	6
1.1 Dall'antichità al Rinascimento	7
1.2 L'Ottocento	12
1.2.1 John Langdon Down	15
1.3 Dal Novecento ad oggi	17
CAPITOLO 2	
LA CONVENZIONE ONU E GLI ASPETTI SOCIALI DELLA DISABILITA'	25
2.1 La classificazione delle malattie dell'OMS	25
2.2 La Convenzione ONU del 2006	30
2.3 La strategia europea 2010-2020	34
2.3.1 L'integrazione scolastica	38
2.3.1.1 Il caso Europeo	38
2.3.1.2 Il caso Italiano	40
CAPITOLO 3	
LA SINDROME DI DOWN	44
3.1 Trisomia 21	45
3.2 Fattori di rischio e diagnosi	47
3.3 Nascita e aspetto fisico	51
3.4 La qualità di vita	53
3.4.1 Sindrome di Down in Europa	56
3.4.2 Sindrome di Down in Italia e nel Veneto	61

CAPITOLO 4	
ALLA RICERCA DELL' AUTONOMIA NELLA SINDROME DI DOWN	65
4.1 Il ruolo della famiglia	66
4.2 L'autonomia	69
4.3 Le linee programmatiche per l'autonomia	71
4.4 L'Associazione Down D.A.D.I.	76
CONCLUSIONI	89
BIBLIOGRAFIA	90
SITOGRAFIA	93

INTRODUZIONE

Di loro si parla solo per gravi fatti di cronaca, per diritti negati o circostanze fortunatamente più felici come un successo sportivo nelle Paralimpiadi. Sono i disabili, invisibili per alcuni e un mondo a parte per altri.

Parlare di disabilità oggi assume i contorni di una storia non molto conosciuta. Il suo passato lungo e tortuoso racconta di una sensibilità completamente diversa da quella di oggi.

L'archeologia e la paleontologia hanno fornito una serie di informazioni che ci hanno permesso di studiare a fondo le origini della disabilità nell'uomo. Dalle pitture rupestri fino ai resti umani rinvenuti, la storia ha raccontato un percorso fatto di emarginazione ma a volte, incredibilmente, di inclusione. Come si evince dalle incisioni e dai dipinti rupestri risalenti al Paleolitico e dal materiale rinvenuto in Francia e nel Nord della Spagna, emerge il racconto di una disabilità tollerata e inclusiva all'interno delle stesse comunità.

L'emarginazione delle persone disabili però ha vissuto fasi molto complesse nel mondo Greco-Romano antico e ne abbiamo testimonianza attraverso la letteratura e la filosofia. La diversità non tollerata e accettata ha determinato un pensiero distruttivo e di eliminazione che tragicamente è arrivato fino al ventesimo secolo.

La discriminazione e l'emarginazione iniziavano con l'uso di termini e vocaboli che condannavano la disabilità solo con un'espressione. *"L'idiota"* e *"il pazzo"* facevano i conti con la loro diversità di fronte al mondo. Fortunatamente le cose sono cambiate. Sono stati necessari secoli interi di studi e interpretazioni per giungere, solo recentemente, a Carte dei diritti come quelle dell'ONU e dell'OMS che rappresentano una forma di tutela e danno voce ai bisogni e ai diritti dei disabili.

Conoscere per capire, da qui inizia il mio percorso di tesi. Comprendere la disabilità conoscendone gli aspetti storici e, molto più vicino a noi, pratici e quotidiani.

Il mondo della disabilità presenta molte facce e si articola anzitutto secondo il

tipo di problematica da affrontare. A sostenerlo una rete composta da associazioni, volontari e famiglie che suppliscono spesso alle mancanze delle istituzioni pubbliche e sanitarie. Tra le forme di disabilità, una mia esperienza diretta sul campo mi ha spinto ad avvicinarmi e conoscere meglio il mondo dei ragazzi Down. Con mia grande sorpresa si trattava di un tema che, rispetto al mondo globale della disabilità, ha visto dei progressi scientifici solamente nell'ultimo secolo e mezzo.

Anche per le persone Down i termini usati per definirli sono cambiati nel tempo. Per passare dal *mongoloidismo* alla *Trisomia 21* è necessario un lungo percorso di ricerca e di interpretazione del tipo di disabilità. La scoperta del cromosoma in eccedenza, ricordiamolo, risale solo al 1959 ossia un secolo dopo la definizione "Down" da parte del Professore J. L. Down, nel 1860.

La storia recente relativa alla sindrome da Trisomia 21 è fatta di progressi scientifici e sociali che hanno migliorato le condizioni di vita di queste persone. Basta il dato dell'aspettativa di vita, passato dai 9 a 60 anni in un secolo, per certificare i risultati raggiunti.

Dallo screening neo-natale alle forme di indipendenza e autonomia delle persone Down, tutto racconta di un mondo che deve affrontare quotidianamente problematiche complesse.

Il futuro di una persona con la sindrome rappresenta un'incognita angosciante per i genitori che si pongono l'interrogativo sulle sue condizioni in loro assenza. In queste pagine presento una realtà associativa che opera nel territorio impegnata in progetti di inclusione e assistenza a soggetti con sindrome di Down e alle loro famiglie.

L'Associazione DOWN D.A.D.I. dal 1985 con sede a Padova cerca di dare risposte concrete al bisogno di autonomia e all'organizzazione dei processi di autodeterminazione che coinvolgono i ragazzi con disabilità. Essa rappresenta un caso tipo che dimostra come sia possibile accompagnare famiglie e figli in un percorso articolato che porti alla soluzione di un problema così complesso.

Seguiranno, nel capitolo dedicato, metodologie e modalità di intervento utilizzate da psicologi ed educatori per raggiungere gli obiettivi.

CAPITOLO 1

LA STORIA DELLA DISABILITA'

Come accennato nell'introduzione parlare di disabilità richiede necessariamente di volgere lo sguardo al passato. Per farlo in questo capitolo ci spingeremo fino al Paleolitico con le testimonianze lasciate a futura memoria di casi di disabilità. La civiltà egizia ci racconta con le proprie forme espressive di persone con menomazioni non emarginate dalla società.

I casi greco-romani entrati nella leggenda attraverso la letteratura, narrano di un crudele destino riservato ai disabili, anche se non per tutti come scopriremo.

Il Medioevo e il Rinascimento rappresentano epoche più vicine a noi nelle quali il "diverso" viveva alterne condizioni. Se da una parte un Papa, Gregorio Magno, sostiene nel sesto secolo d.C. che la disabilità rappresenta una dannazione divina, dall'altra organizzazioni religiose e laiche fondano i primi lazzaretti e ricoveri per persone malate e menomate.

Il pensiero Illuminista si concentra sull'uomo e sui suoi bisogni, portandolo al centro delle decisioni che riguardano la sua salute. Cresce così un pensiero che vede gli studiosi affrontare il concetto di *normalità* in natura e nell'uomo.

Nell'Ottocento la nascita della pedagogia speciale cerca invece le risposte a interrogativi sulle disabilità intellettive, riconoscendole e classificandole.

Lo stesso J. L. Down in quegli anni delinea le caratteristiche psico-fisiche tipiche delle persone con sindrome di Down che egli stesso definiva *mongoli* per i loro tratti somatici.

La storia più recente è fatta di grandi passi in avanti e prese di conoscenza sul tema della disabilità fino a giungere alle più recenti normative di inclusione.

1.1 Dall'antichità al Rinascimento

Uno dei principali esponenti dello strutturalismo ovvero il movimento filosofico, letterale e scientifico nato e sviluppatosi in Francia negli anni sessanta del secolo scorso, è Claude Levi-Strauss¹. Egli è considerato uno dei padri fondatori dell'antropologia moderna, essendo il principale teorico dello strutturalismo applicato agli studi etnologici e antropologici ed è ricordato come un grande pensatore in cui convergono psicologia, storia, filosofia e antropologia.

Lo studioso individua due aspetti che stanno alle origini della cultura occidentale: l'anormalità e la menomazione, quest'ultima oggetto di indagini conoscitive da parte dell'archeologia e della paleontologia atte a rivelarne le caratteristiche in epoche lontane.

Per ricostruire la disabilità nella storia dell'uomo, si rende necessario fare tesoro delle conoscenze derivanti da queste due discipline che studiano le civiltà e le culture umane del passato, insieme alle loro relazioni con l'ambiente circostante.

Le incisioni, i dipinti rupestri risalenti al Paleolitico e i resti umani, rinvenuti in Francia e nel Nord della Spagna, rappresentano una rara testimonianza di casi di invalidità e menomazioni. Le mani con dita mutilate rappresentate nei graffiti e i resti dell'uomo di Atapuerca, vissuto 530.000 anni fa, ci raccontano di una disabilità tollerata e inclusiva all'interno delle comunità.

Anche in seguito vengono registrati episodi di inclusione e di accettazione della disabilità. Gli Ittiti, per esempio, civiltà indoeuropea con una massiccia presenza di persone con disabilità uditiva, testimoniano il caso di una popolazione che mise in atto misure di organizzazione della loro comunità attraverso l'uso di un linguaggio codificato. Il loro modo di interagire all'interno delle stesse comunità, infatti, è ritenuto all'origine dei primi linguaggi dei segni².

La disabilità può essere considerata un "castigo degli Dei" oppure, come nel

¹ Bruxelles, 28 novembre 1908 – Parigi, 30 ottobre 2009.

² M. Schianchi, "Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare", Carrocci, 2012.

caso del codice Babilonese del Re Hammurabi, può essere considerata una punizione per far scontare una pena. Il Codice stesso istituisce però forme di protezione per le persone inferme sostenendo il concetto che *il forte non deve sopprimere il debole*.

Il debole, anche nel mondo Egizio, rappresenta un individuo da proteggere e tutelare. La sua iconografia, attraverso stele, bassorilievi e pitture, testimonia numerosi casi di disabilità, rinvenuti anche in mummie sotto forma di gravi menomazioni. Tra le testimonianze risultano esserci anche i primi antichi arazzi, che ritraggono persone con amputazioni, suonatori d'arpa ciechi, casi di poliomelite, nanismo o nati con deformazioni. Infine, i soggetti nati con disabilità intellettiva venivano considerate persone toccate da forme di grazia divina.

Ciò nonostante questo non può portarci a concludere che la società egizia gestisse armoniosamente i casi di disabilità³, ma l'evidenza degli stessi nelle tracce lasciate fa immaginare che le persone non fossero del tutto emarginate.

L'emarginazione nei riguardi delle persone disabili prende il sopravvento con la civiltà greco-romana. I processi di eliminazione, abbandono, segregazione e discriminazione appartengono ad una storia classica che si tramanda nel tempo e che viene ampiamente documentata nella letteratura.

Platone, filosofo greco che ha posto le basi del pensiero occidentale e tra i precursori del movimento eugenetico⁴, riprese le riflessioni tipiche dell'età classica relative al progresso umano e al rapporto tra bellezza e virtù. Nel libro *La Repubblica* menziona, per la prima volta, il "razionale allevamento umano", inteso come strumento del potere nelle mani dello Stato.

«Conviene che gli uomini migliori si accoppino con le donne migliori il più spesso possibile e che, al contrario, i peggiori si uniscano con le peggiori, meno

³ G. Serra, "Storia e teorie della disabilità. Dal mostro al soggetto alla persona, dall'esclusione all'inclusione", Nulla Die, 2020.

⁴ Eugenetica: termine comparso per la prima volta nel 1833 dall'antropologo Francis Galton. Disciplina che, basandosi su considerazioni genetiche e applicando i metodi di selezione usati per animali e piante, si poneva l'obiettivo del miglioramento della specie umana.

che si può; e se si vuole che il gregge sia veramente di razza occorre che i nati dai primi vengano allevati; non invece quelli degli altri⁵»

Platone affermava ancora che il compito della giustizia e della medicina era curare i cittadini sani nel corpo e nello spirito:

«Quanto a quelli che non lo siano, i medici lasceranno morire chi è fisicamente malato⁶»

Il pensiero di Platone si tramanda al filosofo greco Aristotele, suo allievo. Nell'opera *Politica*, egli sosteneva la necessità di una legge che impedisse ai bambini deformi di sopravvivere perché inutili allo Stato.

«Quanto all'esposizione e all'allevamento dei piccoli nati sia legge di non allevare nessun bimbo deforme⁷»

Plutarco⁸, tra il primo e il secondo secolo dopo Cristo, nelle *Vite parallele*, racconta il crudele destino riservato ai neonati non conformi alle leggi dello Stato. Gli Spartani, infatti, dopo un'attenta ispezione da parte di un consiglio di anziani, decidevano chi era sufficientemente forte per diventare un buon soldato e chi non lo era. Quest'ultimo vedeva la sua sorte segnata venendo gettato dal monte Taigeto, essendo la sua vita inutile.

“I genitori non avevano diritto di allevare i figli, ma dovevano portarli in un luogo chiamato tesche, dove gli anziani esaminavano il bambino: se lo vedevano sano e robusto ne disponevano l'allevamento e gli assegnavano in anticipo una porzione di terreno demaniale; se invece lo trovavano gracile e malfatto,

⁵ F. Ferrari, “La Repubblica di Platone”, Il Mulino, 2022.

⁶ *Ibidem* nota 5

⁷ Aristotele, “Politica”, Laterza, 2007.

⁸ E' stato un biografo, scrittore, filosofo e sacerdote greco antico, vissuto sotto l'Impero romano: ebbe anche la cittadinanza romana e ricoprì incarichi amministrativi.

ordinavano che fosse gettato in una voragine del monte Taigeto, detta Apotete. Non conveniva infatti né alla polis né al bambino stesso che fosse lasciato crescere per restare sempre debole e dal fisico infelice⁹

Gli antichi, di norma, agivano in base al ceto sociale di appartenenza dell'individuo. Un nobile disabile, per esempio, per garantire la sua stirpe e il suo rango otteneva un trattamento di riguardo a salvaguardia della sua immagine.

Ben diverso è l'atteggiamento eliminatorio adottato nel mondo greco-romano nei confronti dei disabili e pronunciato da Lucio Seneca, in *L'Ira*, che non lascia spazio a dubbi su come comportarsi.

“Soffochiamo i nati mostruosi, anche se fossero nostri figli. Se sono venuti al mondo deformati o minorati dovremo annegarli. Ma non per cattiveria. Ma perché è ragionevole separare esseri umani sani da quelli inutili...¹⁰”

Nonostante le parole di Seneca, la letteratura Greca antica ci ricorda come Omero, considerato una divinità, fosse cieco, e quindi disabile. Nella sua opera “Iliade”, il personaggio *Tersite* rappresenta un caso di emarginazione dovuto al suo aspetto fisico. Quest'ultimo si è rivelato nei secoli un elemento determinante per l'emarginazione e il rifiuto del *diverso*.

L'avvento della religione cristiana introduce il concetto della *pietas*, ovvero della difesa dei più deboli e dei malati. Non è un caso che Gesù di Nazareth fosse seguito da un gran numero di paralitici, lebbrosi e ciechi. Il Messia vede, nell'uomo che soffre ed è emarginato, il suo dolore e non la sua inutilità. Egli guarisce e cura perché “sono tutti figli di Dio”, ognuno di essi con la propria dignità e umanità.

Il comportamento di Gesù e lo sguardo pietoso e compassionevole nei confronti del “diverso” verrà meno nei secoli successivi, quando addirittura un Papa

⁹ Plutarco, “Le vite parallele: Volume V”, F. Le Monnier, 1864.

¹⁰ L. A. Seneca, “L'Ira”, Rusconi Libri, 2021.

come Gregorio Magno¹¹ suggerisce l'idea che la disabilità rappresenti il frutto di forze demoniache, arrivando a sostenere che:

“Un'anima sana non troverà albergo in una dimora malata...”¹²”

Appare evidente come le parole di Gregorio Magno siano lontanissime dal messaggio cristiano ma esattamente in linea con le credenze popolari, per cui le deformità e le disabilità insieme alle menomazioni incutono paura ed orrore. Le streghe al rogo e i processi dell'inquisizione rappresentano in quel periodo il momento più basso in termini di accettazione del diverso. Nonostante ciò, gli ordini religiosi concentrarono i loro sforzi nell'aiuto del povero e del diverso, esercitando così in pieno la carità cristiana. Nacquero le prime forme di ospedali, lazzaretti, e di assistenza ai malati che, nel Rinascimento, impegnerà anche laici non consacrati.

Nel '700, con l'illuminismo, il malato inizia ad essere considerato per quello che è, ovvero una persona che soffre di qualche patologia e che deve essere curata. Si rafforza, infatti, il concetto e la convinzione che ogni persona, come individuo, meriti di essere rispettato, salvaguardando la sua dignità¹³.

Aumentano, in quegli anni, gli studi e le ricerche atte ad alleviare il dolore, contribuendo ad una maggiore conoscenza delle malattie.

Cresce contestualmente l'interrogativo sul concetto di *normalità* che spinge il filosofo francese Diderot ad occuparsene, ritenendo che la natura sia essa stessa imperfetta, caratterizzata da una pluralità di elementi diversi.

Il suo pensiero contribuirà, con quello di Jean Marc Gaspard Itard¹⁴ all'inizio del 1800, alla nascita della *pedagogia speciale*. Questa rappresenta quella branca

¹¹ Roma, 540 – Roma, 12 marzo 604, è stato il 64° vescovo di Roma e Papa della Chiesa cattolica.

¹² F. Comunello, M. Settin; “Disabilità e bellezza: generare significato nella relazione con l'altro”, Erickson, 2021.

¹³ R. Dalla Mora, “Quaderni n°1: per una nuova cultura della disabilità”, Il Prato, 2022.

¹⁴ 24 aprile 1774 – 5 luglio 1838, medico ed educatore francese, considerato il padre-fondatore della pedagogia speciale.

della pedagogia che opera nell'ambito della disabilità cognitiva, motoria e socio-affettiva per mezzo di trattamenti educativi, riabilitativi e rieducativi.

1.2 L'ottocento

E' necessario attendere il XIX secolo per avere fonti letterarie certe relative alla disabilità intellettiva, fino ad allora individuata in modo intuitivo e con intenti repressivi, confusa con malattie psichiatriche e disturbi mentali¹⁵.

Il riconoscimento della disabilità intellettiva, soprattutto nella sua distinzione dalle patologie psichiatriche, avviene solo con la nascita della pedagogia speciale. Fino ad allora, la disabilità veniva definita in modo generico e sbrigativo come idiozia, frenesia, demenza, ecc..

Gli studi ottocenteschi, derivanti dai cambiamenti in atto nella sfera sociale, che includevano aspetti politici - economici, mettono in pratica le teorie darwiniane sulla specie, classificando i malati e/o i portatori di disabilità in base alla loro debolezza.

La "legge del più adatto" alla base delle teorie sostenute da Herbert Spencer¹⁶ nel 1851¹⁷, anticipatarie del pensiero darwiniano sulla *selezione naturale*, tende ad escludere socialmente le persone deboli relegandole ad un ruolo marginale nella società. Era sua convinzione che in natura ogni individuo fosse impegnato in una lotta per la sopravvivenza e la riproduzione e da questo dipendesse il futuro della specie.

Si oppone, con i suoi scritti, a questo atteggiamento diffuso, l'americano Edward Bellamy¹⁸, tentando di favorire una politica di inclusione opposta a quella dell'emarginazione.

¹⁵ M. Schianchi, "Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare", Carrocci, 2012.

¹⁶ Derby, 27 aprile 1820 – Brighton, 8 dicembre 1903, filosofo teorico del darwinismo sociale.

¹⁷ H. Spencer, "Social Statics: or, The Conditions essential to Happiness specified, and the First of them Developed", John Chapman, 1851.

¹⁸ Chicopee, 26 marzo 1850 – Chicopee, 22 maggio 1898, scrittore statunitense.

Nel 1797, il caso del "ragazzo d'Aveyron", quel ragazzo selvaggio avvistato in una zona montuosa della Francia, rappresenta una fonte di studio per Jean Marc Gaspard Itard che non lo considera un malato mentale e nemmeno un'idiota, ma piuttosto un ragazzo che presenta un grave ritardo cognitivo e affettivo determinato dalle condizioni in cui è cresciuto.

Per P. Pinel¹⁹, invece, il ragazzo era un ritardato mentale irrecuperabile.

Il processo educativo del giovane da parte di J. M.G. Itard ebbe la durata di cinque anni e rappresentò la base per la pedagogia applicata ai disabili intellettivi, portando a nuove forme di ricerca in un approccio pedagogico standard, rappresentando un *unicum* per le informazioni raccolte²⁰. Lo affiancò negli studi Eduard Seguin, suo allievo, che proseguirà le sue sperimentazioni e teorie contrapposte a quelle di Esquirol, allievo di Pinel.

Pochi anni più tardi, nel 1811, Napoleone Bonaparte dispose di procedere ad un censimento dei *cretini*, recensendone tremila. Ad essi è destinato un esilio sugli altipiani, lontano dalle loro comunità. L'esperimento non riesce per l'opposizione dei residenti che li considerava portatori di sfortune e della "collera divina".

Sempre in Francia, nel 1818, lo psichiatra francese Jean-Etienne-Dominique Esquirol²¹, esprime per la prima volta il significato di *ritardo mentale* a cui dà il nome di "idiozia". Egli lo considera un ritardo dello sviluppo intellettuale, le cui origini sono organiche e incurabili, al punto di compromettere per sempre la sua esistenza²².

¹⁹ Jonquières, 20 aprile 1745 – Parigi, 25 ottobre 1826, psichiatra francese.

²⁰ Nel 1969, Francois Truffault, un famoso regista francese, ne trasse un film drammatico che ne descriveva l'esperienza e il caso studio. "Il ragazzo selvaggio", durata 90 minuti e distribuito da DEAR UA-MGM HOME ENTERTAINMENT.

²¹ Tolosa, 3 febbraio 1772 – Parigi, 12 dicembre 1840, psichiatra e scienziato francese.

²² M. Schianchi, "Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare", Carrocci, 2012.

Contrariamente alle tesi di J. E. D. Esquirol, lo svizzero Johann Jacob Guggenbul²³, convinto che la disabilità intellettiva si potesse curare, apre nel 1839 una clinica per curare bambini affetti da "cretinismo". Il suo operato includeva farmaci associati ad una alimentazione sana ed equilibrata e da attività fisica e motoria. Il suo modello venne ad essere considerato un esempio a livello europeo e, per questo, imitato e replicato. Solo qualche anno più tardi emerse il fatto che il suo istituto rappresentava una sorta di luogo privo di assistenza, atto solo a "parcheggiare" gli ospiti lontani dagli occhi della società.

Sempre sul fronte della disabilità intellettiva, l'Italia della seconda metà dell'ottocento vede la nascita di alcuni istituti educativi per disabili, considerati in verità delle case di cura. Il primo ad Aosta, nel 1848, definita "la prima casa di cura per cretini", e a Roma, nel 1884, il primo istituto per individui "idioti ed imbecilli".

Fu allora che si mise in evidenza l'operato di Antonio Gonnelli Cioni²⁴, considerato tra i primi pedagogisti italiani. Il suo istituto per l'attività educativa dedicata ai disabili intellettivi sorse a Chiavari nel 1889, trasferito in seguito nel Bergamasco nel 1891, con grandi riconoscimenti per il suo metodo educativo. In essi lo specialista opera in prima persona e in stretta relazione con il paziente (bambino) ma anche, per la prima volta, con la famiglia.

Un'altra figura fondamentale nello scenario italiano è rappresentata da Sante De Sanctis, colui che è considerato il fondatore della neuropsichiatria infantile. Egli, nel 1899, istituì a Roma il primo asilo-scuola per bambini deficienti mentre contestualmente nasceva la *Lega Nazionale per la protezione dei Deficienti*, di cui i consiglieri erano due illustri studiosi della materia: Giuseppe Ferruccio

²³ Meilen, 13 agosto 1816 – Montreux, 2 febbraio 1863, medico svizzero che studiò e cercò di curare il cretinismo.

²⁴ Firenze, 26 dicembre 1854 – Firenze, 8 febbraio 1912, pedagogista italiano.

Montesano²⁵ e Maria Montessori²⁶.

Maria Montessori rappresenta una figura di primo piano, riconosciuta a livello mondiale fino ai giorni nostri, per il metodo educativo derivante dagli studi e dagli approfondimenti che ebbe a seguito della collaborazione con Séguin.

A partire dal caso del “ragazzo selvaggio” francese, concentrò le sue ricerche sul metodo educativo applicato a bambini con problematiche intellettive, estendendolo poi a tutti i bambini.

Il metodo richiedeva rispetto, incoraggiamento e affetto come comportamenti imprescindibili per ottenere risultati efficaci. Diversamente da Cioni, la Montessori ritiene utile che il medico-pedagogo imponesse un rapporto di fiducia e di mutuo scambio esclusivo con il bambino.

La sperimentazione e lo studio proseguono sul campo con l’apertura della *Casa del bambino* a Roma nel 1907 dove la Montessori mette in pratica tutti i suoi insegnamenti. Oggi, a distanza di più di un secolo, il “metodo Montessoriano” e le scuole che lo applicano sono migliaia in tutto il mondo.

1.2.1 John Langdon Down

Mentre la Montessori si rifaceva alle teorie di Séguin, sul caso del ragazzo selvaggio John L. Down, medico inglese, sposava le idee sostenute da J.E.D. Esquirol che vedevano il paziente disabile intellettivo come *idiot* e inguaribile.

Nel 1866 in un articolo intitolato “Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti”, il Dottor Down pone l’accento sugli aspetti fisici ed esteriori dei soggetti che oggi vengono riconosciuti come “*portatori della sindrome di Down*”.

²⁵ Potenza, 4 ottobre 1868 – Roma, 9 agosto 1961, psichiatra italiano, uno dei fondatori della psicologia e della neuropsichiatria infantile italiana.

²⁶ Chiaravalle, 31 agosto 1870 – Noordwijk, 6 maggio 1952, educatrice, pedagoga, filosofa, medico, neuropsichiatra infantile e scienziata italiana.

Il testo indica l' *idiozia mongoloide* come una degenerazione della razza bianca verso quella gialla. Significativo appare l'incipit del testo²⁷:

"Un gran numero di idioti congeniti sono tipicamente mongoli"

A titolo esemplificativo, ecco un altro estratto della sua analisi descrittiva:

<< Gli idioti che ricadono nel tipo mongolo sono talmente numerosi, e presentano tali somiglianze mentali tra loro, che ne descriverò un tipico rappresentante, da me selezionato tra i tanti che ho avuto modo di esaminare. I capelli non sono neri, come è tipico del vero mongolo, ma di colore brunastro, lisci e radi. Il viso è piatto, ampio e privo di sporgenze. Le guance sono tondeggianti ed estese ai lati. Gli occhi sono obliqui, e la distanza tra i canti interni è più grande del normale. La fessura palpebrale è molto stretta. La fronte presenta rughe trasversali causate dal sostegno continuo che i muscoli elevatori delle palpebre richiedono al muscolo occipito-frontale all'apertura degli occhi. Le labbra sono grandi e spesse con fessure trasversali. La lingua è lunga, spessa e molto ruvida. Il naso è piccolo. La pelle ha un leggero colorito giallastro sporco, manca di elasticità e dà l'impressione che sia troppo grande per il corpo. Le sembianze del ragazzo non consentono di capire immediatamente che è figlio di europei, ma questi aspetti si presentano con una tale frequenza che non vi può essere alcun dubbio che queste caratteristiche etniche siano il risultato di una degenerazione >>

²⁷ S. Trunfio, "Introduzione al saggio di J. Langdon H. Down. Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti", Carocci 2010

Bisognerà attendere più di un secolo, il 1959 e l'intuizione del medico Jérôme Jean Louis Marie Lejeune²⁸, per veder superate queste teorie che si basavano esclusivamente su un'analisi visiva. Il contributo delle ricerche sul DNA, consentì di recepire il fatto che, a determinare tale sindrome, fosse la presenza di un cromosoma in più.

Nonostante le ricerche e i progressi scientifici, è rimasto in uso comune il termine "Sindrome di Down" a indicare i casi di pazienti con trisomia 21.

1.3 Dal Novecento ad oggi

Se nel corso dell'Ottocento si era avviata una complessa fase di studio e di inclusione degli individui con varie disabilità, i primi decenni del Novecento fanno i conti con l'effetto deflagrante della prima Guerra Mondiale.

La prima manifestazione del potere della tecnologia porta a fare i conti con le catastrofiche potenzialità belliche della modernità.

La fine del conflitto nel novembre 1918 rivela uno scenario drammatico: oltre alle persone morte, mutilate, invalide, cieche e sorde il quadro vede comparire anche i cosiddetti "scemi di guerra", ovvero coloro che risentono degli effetti della Guerra dal punto di vista psicologico e mentale.

La disabilità agli inizi del secolo e prima del conflitto mondiale rappresentava un impedimento alla vita normale e alla realizzazione sociale dell'individuo.

Emblematico il caso di Enrico Toti²⁹, un patriota italiano che combatté, come soldato irregolare, durante la prima guerra mondiale. Il suo status fisico non gli permise l'arruolamento nell'esercito in quanto privo di una gamba, persa nella

²⁸ Montrouge, 13 giugno 1926 – Parigi, 3 aprile 1994, genetista e pediatra.

²⁹ Roma, 20 agosto 1882 – Monfalcone, 6 agosto 1916, patriota italiano che combatté nelle file dei Bersaglieri.

sua attività di meccanico ferroviere.

La Grande Guerra, nella sua fase post-bellica, determina una accelerazione in fatto di nuovi e più funzionali modelli di forme previdenziali, in soccorso ai numerosi soggetti coinvolti.

Nel 1919 nasce l'obbligatorietà dell'assicurazione per l'invalidità e quella della vecchiaia e fino al 1926, sul fronte infortunistico, insiste il doppio binario delle polizze statali e delle assicurazioni private. Entra in vigore, inoltre, una legge che attribuisce un risarcimento in base alla gravità della lesione anatomica al pubblico civile o militare. Contestualmente vennero elaborate le prime tabelle atte a misurare il danno anatomico in relazione al quale deve essere corrisposta la pensione vitalizia o temporanea.

Già durante il conflitto, la previdenza introdusse misure per il collocamento obbligatorio degli invalidi di guerra nei posti di lavoro, mentre successivamente vennero stabilite le quote degli invalidi di guerra da assumere obbligatoriamente dai datori di lavoro.

Mentre in Europa e in Italia, come abbiamo visto, il tema della disabilità cominciava ad essere trattato all'interno di alcune forme previdenziali, nella Germania nazista il folle progetto era un altro: la radicale eliminazione della disabilità. Per raggiungere lo scopo, gli apparati nazisti non si fecero scrupoli a mettere in pratica procedure di sterilizzazione e di eutanasia, la stessa che trovava nel "*Mein Kampf* ³⁰" la sua fase programmatica.

La principale disciplina su cui si basa l'eliminazione degli individui ritenuti inutili per la società è l'*eugenetica* che, nella sua concezione negativa, diventa uno strumento politico utilizzato per la sterilizzazione e l'eliminazione fisica delle persone non gradite. Queste ultime, secondo il giurista Binding³¹ e lo psichiatra

³⁰ "La mia battaglia", saggio autobiografico di Adolf Hitler del 1925 dove espose il suo pensiero politico e il programma del Partito nazista.

³¹ Francoforte sul Meno, 4 giugno 1841 – Friburgo in Brisgovia, 7 aprile 1920, giurista tedesco coautore del libro "Il permesso di annientare vite indegne di vita" le cui tesi vennero riprese dal progetto T4.

Hoche³², nel loro libro pubblicato nel 1920, erano rappresentate da: malati incurabili, malati di mente, bambini ritardati o deformati. Questi individui, ritenuti da entrambi “*zavorre umane*” o “*gusci vuoti di esseri umani*” erano certamente incurabili ed erano pronti a diagnosticarlo dal punto di vista scientifico.

Nel 1933 venne emanata la prima legge per il miglioramento della salute genetica tedesca attraverso la sterilizzazione obbligatoria di soggetti con malattie ereditarie quali: epilessia, schizofrenia, oligofrenia, infermità fisiche congenite, cecità e sordomutismo³³. A garantirla vennero destinati degli appositi “*tribunali per la salute genetica*”.

La fase iniziale dell’operazione di eutanasia risale al 1939 e continuò fino al termine del secondo conflitto Mondiale, portando all’eliminazione di bambini con varie disabilità. Vigeva l’obbligo, da parte dei medici e delle ostetriche, di dichiarare il tipo di disabilità nei neonati e nei bambini sotto i 3 anni. Le patologie indicate erano gravi casi di idiotismo e ***mongolismo***, cecità, sordità, microcefalia, idrocefalia grave o progressiva, casi di deformità, mancanza di arti, problemi alla colonna vertebrale e paralisi³⁴. I genitori dei bambini disabili, vennero convinti a collaborare consegnando i neonati agli istituti per provvedere alle cure necessarie. Una volta internati, in modo “casuale” i bambini morivano per mezzo di farmaci somministrati in liquidi, per non lasciare prove di avvelenamento.

Stessa sorte venne riservata anche ai disabili adulti, con lo scopo di liberare gli istituti e lasciare il loro posto letto ai soldati feriti in guerra. L’operazione segreta di eutanasia, denominata “T4” continuò fino al 1941 quando il progetto venne sospeso. In realtà proseguì in forma diversa e per opera degli stessi medici che utilizzavano farmaci al posto delle camere a gas o portavano alla morte per

³² Wildenhain, 1 agosto 1865 – Baden-Baden, 16 maggio 1943, psichiatra tedesco coautore del libro “Il permesso di annientare vite indegne di vita” le cui tesi vennero riprese dal progetto T4.

³³ M. Schianchi, “Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare”, Carrocci, 2012.

³⁴ E. Kantorowicz, “Germania segreta”, Marietti, 1820, 2022.

inedia.

A determinare la fine dell'operazione T4 probabilmente fu il lavoro sotterraneo della Chiesa Cattolica che non poteva accettare metodi così spietati e inumani³⁵.

In Italia la Chiesa rappresentò un filtro rispetto a certe politiche eugenetiche ed evitò che si arrivasse a replicare il modello tedesco. I toni erano decisamente più moderati ciò nonostante si arrivò nel 1938 alle leggi razziali antisemitiche. Un caso di eugenetica italiano accadde nel 1944 quando 11 pazienti ebrei ricoverati negli ospedali psichiatrici di Venezia, su ordine del comando tedesco e con la complicità della polizia italiana, furono prelevati e condotti nel campo di concentramento di Birkenau.

In Italia è la disabilità fisico-motoria a turbare maggiormente all'interno di un Paese ancora scosso dalla presenza di invalidi e mutilati di guerra del primo conflitto mondiale.

Nella seconda metà del Novecento, il quadro generale della disabilità in Italia risente del progresso scientifico e delle mutate condizioni di vita. Disabili si può diventare per incidenti stradali, sul lavoro, per l'uso di farmaci³⁶ o pesticidi dannosi per l'uomo. Con la crescita demografica post guerra, si riscontra un aumento della popolazione disabile anche dovuta al fatto che i casi di disabilità vengono censiti con più cura.

La Costituzione italiana, entrata in vigore il 1 gennaio del 1948, fa da garante nel sostenere il principio di uguaglianza, come citato nell'articolo 3³⁷:

³⁵ G. H. Aly, "Zavorre. Storia dell'Aktion T4: l'«eutanasia» nella Germania nazista 1939-1945", Einaudi, 2017.

³⁶ Talidomide è un farmaco per combattere le nausee mattutine delle donne incinta. Si è scoperto che poteva incidere fortemente sullo sviluppo fetale provocando la nascita di bambini privi di uno o più arti. Il prodotto venne ritirato nel 1961.

³⁷ Articolo 3 della Costituzione italiana, Gazzetta ufficiale.

<< Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese >>

Riconoscendo la dignità di queste persone, l'articolo 38 stabilisce il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale, applicando una distinzione tra i lavoratori e i cittadini inabili e quelli senza mezzi di sostentamento, garantendo in ambo i casi diritti specifici³⁸:

<< Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera >>

Sempre legato al tema dell'assistenza e al diritto sul lavoro si muovono i primi passi nel 1962 con la legge N. 66 destinata ai ciechi civili, assicurando loro una pensione non reversibile e promuovendo attività per l'orientamento, la qualificazione e la riqualificazione professionale.

³⁸ articolo 38 della Costituzione italiana, Gazzetta ufficiale.

Qualche anno più tardi, nel 1971, lo Stato, con l'articolo 2 della legge n.118³⁹, allarga le maglie dell'assistenza ai disabili includendo, oltre ai mutilati e invalidi civili, categorie fino ad allora non considerate. Si tratta di disabili psichici, possessori di minorazione congenite o acquisite che riducano in modo permanente la capacità lavorativa.

<< Le disposizioni del decreto-legge 30 gennaio 1971, n. 5, hanno efficacia fino al 30 aprile 1971. A partire dal 1° maggio 1971, in favore dei mutilati ed invalidi civili si applicano le norme di cui agli articoli seguenti.

Agli effetti della presente legge, si considerano mutilati ed invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultra-sessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi >>

Nell'articolo 27 della stessa legge del 1971⁴⁰ vengono per la prima volta presi in considerazione i problemi della mobilità dei disabili, introducendo il principio dell'abbattimento delle barriere architettoniche per gli edifici pubblici o aperti al

³⁹ Legge 118 del 30 Marzo 1971, articolo 2 "Nuove norme e soggetti aventi diritto", Gazzetta ufficiale.

⁴⁰ Legge 118 del 30 Marzo 1971, articolo 27 "Barriere architettoniche e trasporti pubblici", Gazzetta ufficiale.

pubblico.

<< Per facilitare la vita di relazione dei mutilati e invalidi civili gli edifici pubblici o aperti al pubblico e le istituzioni scolastiche, prescolastiche o di interesse sociale di nuova edificazione dovranno essere costruiti in conformità alla circolare del Ministero dei lavori pubblici del 15 giugno 1968 riguardante la eliminazione delle barriere architettoniche anche apportando le possibili e conformi varianti agli edifici appaltati o già costruiti all'entrata in vigore della presente legge; i servizi di trasporti pubblici ed in particolare i tram e le metropolitane dovranno essere accessibili agli invalidi non deambulanti; in nessun luogo pubblico o aperto al pubblico può essere vietato l'accesso ai minorati; in tutti i luoghi dove si svolgono pubbliche manifestazioni o spettacoli, che saranno in futuro edificati, dovrà essere previsto e riservato uno spazio agli invalidi in carrozzella; gli alloggi situati nei piani terreni dei caseggiati dell'edilizia economica e popolare dovranno essere assegnati per precedenza agli invalidi che hanno difficoltà di deambulazione, qualora ne facciano richiesta >>

Un ulteriore cambiamento di atteggiamento e di assistenza alla disabilità psichica fu determinato dalla chiusura degli ospedali psichiatrici con la Legge Basaglia n.180 del 1978⁴¹. Lo Stato deve, da quel momento, mettere in atto apposite politiche di aiuto e di supporto alle famiglie dei disabili.

Un impegno molto gravoso che ha lasciato spesso gravi conseguenze e risultati carenti. In questo contesto nascono molte associazioni e organizzazioni no-profit che si dedicano a supplire le mancanze dello Stato.

Un ultimo passo in avanti che determina un progresso nell'assistenza da parte dello Stato è rappresentato dalla Legge n.104 del 1992⁴² che riorganizza complessivamente il tema della disabilità. In essa, centrale è la figura

⁴¹ Legge Basaglia 180, 1978.

⁴² Legge 104 del 5 febbraio 1992, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", Gazzetta Ufficiale.

dell'individuo e delle sue necessità, secondo le linee guida dell'OMS. Essenziale appare il tema dell'autonomia del disabile, come finalità atta alla sua realizzazione.

<< 1. *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 handicappata;

d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata >>

CAPITOLO 2

LA CONVENZIONE ONU E GLI ASPETTI SOCIALI DELLA DISABILITA'

Per avere un quadro completo e conoscere meglio la disabilità a livello mondiale è necessario affidarsi ad alcuni studi ad opera di due importanti organizzazioni: l'APA⁴³ e l'OMS⁴⁴.

L'APA, Associazione mondiale psichiatrica istituita nel 1844 con sede in Nebraska (USA), pubblicò il primo Manuale Diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) nel 1952. Nel 2014, subendo alcune modifiche, si arrivò alla quinta e ultima pubblicazione dei disturbi neuro-cognitivi, DSM-V, tra cui appunto la sindrome di Down.

2.1 La classificazione delle malattie dell'OMS

L'OMS, fondata nel 1946 e operativa dal 1948 con sede in Svizzera, è l'Agenzia delle Nazioni Unite specializzata in ambito sanitario alla quale aderiscono 194 Stati Membri di tutto il mondo (Europa, Americhe, Africa, Mediterraneo Orientale, Pacifico Occidentale e Sud-Est Asiatico).

I primi passi di classificazione delle disabilità da parte dell'OMS fecero riferimento ai dati raccolti dall'Istituto di Statistica Internazionale datati 1893 relativi ai casi di morte di soggetti con disabilità.

Dalla sua istituzione, da metà del secolo scorso, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato differenti strumenti di classificazione inerenti l'osservazione e l'analisi delle patologie organiche, psichiche e comportamentali delle popolazioni, con il fine ultimo di migliorare la qualità della loro diagnosi.

Nel 1980, il britannico Philip Wood, intervenne sulla documentazione allora in

⁴³ American Psychiatric Association.

⁴⁴ Organizzazione Mondiale della Sanità.

vigore (ICD⁴⁵), proponendo una diversa lettura della disabilità ed elaborando un documento riguardante la Classificazione delle Menomazioni, Disabilità e Handicap (ICIDH-1 o ICIDH-80⁴⁶). Non vennero trascurati nemmeno gli aspetti riguardanti la socialità della malattia e dei malati stessi.

In particolare, in esso, si definiscono una sequenza di concetti che portano dalla menomazione alla disabilità e infine all' handicap, fornendo un'interpretazione che è cambiata nel corso dei decenni.

Menomazione —> Disabilità —> Handicap

Situazione esteriore—> situazione oggettiva—> situazione sociale

- *menomazione*, intesa come un danno per la persona che la subisce, si riferisce ad una mancanza, che può essere temporanea o permanente, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico.
- la *disabilità*, diretta conseguenza di una menomazione, è una carenza o deficit dei comportamenti, quindi delle capacità utili a svolgere attività considerate normali. Esistono diversi tipi di disabilità: nel comportamento, nella cura della propria persona, nella comunicazione, dal punto di vista motorio e mentale. Non tutte le disabilità presentano la stessa gravità. Attraverso una osservazione diretta del soggetto e dell'ambiente in cui opera, si ottengono preziose informazioni, atte a inquadrare il grado di disabilità, per poter intervenire con le giuste procedure terapeutiche, riabilitative e curative (quando possibile). Le capacità del singolo individuo devono essere portate alla massima autonomia consentendo allo stesso di potersi gestire nelle fasi quotidiane della vita, in modo più possibile indipendente.

⁴⁵ International Classification of Diseases, 1946.

⁴⁶ International classification of impairments, disabilities, and handicaps, 1980.

- l' *handicap* rappresenta la conseguenza derivante da una menomazione o da una disabilità che determina uno svantaggio dal punto di vista delle aspettative di efficienza che la società impone e che non si è in grado di adempiere.

Tab.1 ICIDH: classificazione delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap⁴⁷

MENOMAZIONE	DISABILITA'	HANDICAP
Capacità intellettiva	Comportamento	Orientamento
Psicologiche	Comunicazione	Indipendenza fisica
Linguaggio	Cura della persona	Mobilità
Udito	Motorie	Occupazione
Visive	Inerenti la propria sussistenza	Integrazione sociale
Viscerali	Destrezza	Autosufficienza economica
Scheletriche	Circostanziali	Altri
Deturbpanti	In particolari attività	
Generalizzate, sensoriali e di altro tipo	Altre limitazioni alle attività	

Con il passare degli anni si è presa conoscenza che i termini utilizzati nell' ICIDH-1 presentavano molte variabili. Il mutamento della società e la sensibilità derivante da questo portarono a definizioni sempre più specifiche ed inclusive. Il termine handicap, sostituito da "*portatore di handicap*", rappresenta esso stesso un'evoluzione del linguaggio comune. Andrea Canevaro⁴⁸ nel 1999 precisò: *Una persona è relativamente handicappata, in quanto l'handicap è un fatto relativo alle condizioni di vita e di lavoro, quindi alla realtà in cui l'individuo amputato è collocato. L'handicap è dunque un incontro fra individuo e*

⁴⁷ Tab.1 ICIDH: classificazione delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap. S. Soresi, L. Nota, "La facilitazione dell'integrazione scolastica", Erip Editrice, 2001.

⁴⁸ Genova, 19 settembre 1939 - Ravenna, 26 maggio 2022, pedagogista ed editore.

*situazione. E' uno svantaggio riducibile o (purtroppo) aumentabile*⁴⁹.

Nell'ICIDH-2⁵⁰ del 1999, l'OMS, preso coscienza dei cambiamenti in atto, suggerisce una revisione dei termini tecnici relativi alla disabilità. Pur mantenendo l'acronimo ICIDH, vengono ridefiniti due dei tre ambiti.



La condizione di salute, come malattia o disturbo, può portare ad una menomazione che, a sua volta, condiziona le attività personali, determinando, infine, una limitata partecipazione sociale. I fattori contestuali fanno riferimento ai fattori ambientali (intrinseci o estrinseci all'individuo) e ai fattori personali (sesso, età, condizioni fisiche, di salute, ecc.)⁵¹.

A partire dal 2001 viene adottata, da 191 Paesi, la Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (ICF⁵²). Questa sostituisce e integra la precedente ICIDH-2.

A differenza delle classificazioni precedenti, l'ICF intende promuovere un sistema di classificazione della salute, delle capacità e delle limitazioni nello

⁴⁹ A. Canevaro, "Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap", Mondadori Bruno, 1999.

⁵⁰ *International Classification of Impairments, Activities and Participation*.

⁵¹ D. Ianes, M. Tonello, "La Qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali", Erickson, 1999.

⁵² *International Classification of Functioning, Disabilities and Health*.

svolgimento delle diverse attività e consente di individuare gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare affinché l'individuo possa realizzarsi.

I fattori contestuali condizionano il funzionamento e la disabilità dell'individuo.

Funzionamento e disabilità ↔ Fattori contestuali

- Il funzionamento corrisponde alle attività che un individuo è in grado di fare;
- La disabilità mette in evidenza quelle che non riesce a fare;
- I fattori contestuali indicano l'influenza positiva o negativa dell'ambiente sull'individuo.

Con l'entrata in uso dell'acronimo ICF, l'interesse primo viene rivolto alla qualità della vita delle persone affette o meno da una patologia, evidenziando la loro condizione con l'intento di migliorarla affinché possano contare su una vita produttiva e serena.

Tendono a scomparire termini quali "menomazione", "disabilità" ed "handicap" perché troppo generici. La tendenza generale è ora quella di fornire la più completa ed approfondita analisi dello stato di salute degli individui mettendo in stretta relazione la salute e l'ambiente. Viene messo in evidenza come un ambiente sfavorevole e non inclusivo possa incidere sulla qualità di vita delle persone disabili.

L'ICF mette tutte le patologie e le malattie sullo stesso piano, senza distinguerle in rapporto a ciò che le ha causate. A parità di malattia, piuttosto, viene per tanto analizzato il contesto sociale, abitativo, familiare o lavorativo del soggetto.

I processi di classificazione si sono succeduti negli anni, studiando e sottolineando alcuni aspetti particolari delle malattie che colpiscono le persone. In particolare, si mette in evidenza l'ICD-10 che, nella sua decima revisione del 2000, include nel XVII capitolo le "*malformazioni e anomalie cromosomiche*", che conducono direttamente ai soggetti affetti da sindrome di Down.

La classificazione ICD ha proseguito il suo cammino fino all'undicesima revisione (ICD-11), approvata nel 2019 ed entrata in vigore il 1° Gennaio 2022.

2.2 La convenzione ONU DEL 2006

Le Nazioni Unite (ONU), sono state fondate il 24 Ottobre 1945, alla fine della seconda Guerra Mondiale. I 51 Stati che la istituirono, si impegnarono a preservare la pace e la sicurezza collettiva grazie alla cooperazione internazionale.

Ad oggi, appartiene all'Organizzazione delle Nazioni Unite ogni Stato del pianeta, in totale 193 Paesi.

I membri si impegnano a mantenere la pace e la sicurezza internazionale, a sviluppare relazioni tra gli Stati fondate sul rispetto e sull'eguaglianza dei diritti, a conseguire la cooperazione internazionale nella soluzione dei problemi di carattere economico, sociale, culturale ed umanitario⁵³.

L'ottava Convenzione internazionale sui diritti umani, promossa dall'ONU nel 2006, ed entrata in vigore nel 2008, è incentrata sui diritti delle persone con disabilità e ne tratta gli aspetti generali nei suoi 50 articoli. Essa ha lo scopo principale di riaffermare i diritti delle persone con disabilità attraverso un approccio inclusivo, che passi attraverso il rispetto e la tutela dell'uomo⁵⁴.

La Convenzione pone degli obblighi e delle indicazioni indirizzate a tutti gli stati firmatari per raggiungere l'eliminazione totale delle barriere che ostacolano la partecipazione e il pieno rispetto dei diritti.

L'intervento dell'ONU si è reso necessario in quanto le persone con disabilità, all'inizio del secondo millennio, vivevano in condizioni di discriminazione e assenza di opportunità che portavano all'emarginazione e all'isolamento rispetto alla vita sociale.

⁵³ P. Barella, E. Littamè, "I diritti delle persone con disabilità", Franco Angeli 2020.

⁵⁴ R. Dalla Mora, "Quaderno N.1: Per una nuova cultura della disabilità", Il prato, 2022.

Stando a quanto riportato dall'OCSE⁵⁵, Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico, l'80% delle persone con disabilità che vive nei paesi in via di sviluppo non ha accesso all'assistenza sanitaria, mentre il 20% di quelle più povere manifesta qualche forma di disabilità. Ancora, solo il 2% della popolazione con disabilità ha accesso ai servizi; ad aggravare la situazione, il fatto che al 98% dei bambini disabili la scuola viene negata⁵⁶.

La Convenzione⁵⁷, con le sue norme, ha lo scopo principale di eliminare, abbattere e superare l'emarginazione e promuovere un processo di integrazione che non renda invisibili le persone disabili. Per farlo si rendono necessarie iniziative legislative locali che indirizzino verso un'assistenza come un supporto concreto ai soggetti interessati (disabili e le loro famiglie).

Lo sforzo dell'ONU rappresenta il primo vero accordo internazionale sui temi della disabilità del nuovo millennio ed è stato sottoscritto da 20 paesi nel Mondo, interessando 650 milioni di persone. L'Italia ha ratificato le direttive della Convenzione con la legge n.18 del 3 Marzo 2009.

Entrando nello specifico, l'articolo 1 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità chiarisce subito lo scopo del testo normativo, ovvero la centralità della persona e la sua disabilità⁵⁸:

<< coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri >>

⁵⁵ Nata il 16 Aprile del 1948 come OEECE e divenuta OCSE il 30 Settembre 1961.

⁵⁶ R. Dalla Mora, "Quaderno N.1: Per una nuova cultura della disabilità", Il prato, 2022.

⁵⁷ S. Marchisio, R. Cera, V. Della Fina, "La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità", Aracne, 2010.

⁵⁸ M. Mugnaini, "ONU: una storia globale", Franco Angeli, 2021.

Nell'articolo 4 vengono sanciti gli obblighi generali che gli stati firmatari si fanno carico di rispettare, ovvero: l'adozione di tutte le misure legislative ed amministrative finalizzate ad implementare i diritti indicati nella Convenzione; l'abolizione di leggi e pratiche preesistenti che rappresentino una discriminante verso l'integrazione delle persone con disabilità; la promozione, la formazione di professionisti, la ricerca e lo sviluppo. Un rilievo particolare assume il ruolo del *cittadino* che deve vigilare e segnalare insieme alle associazioni del settore eventuali inadempienze della Convenzione. Il ruolo del disabile rimane centrale e la frase "*niente su di noi senza di noi*" chiarisce il fatto che ogni decisione in merito alle scelte intraprese debba necessariamente coinvolgerlo. Contrariamente, decisioni o iniziative prese senza il parere dell'individuo disabile, rischiano di portare a progettare interventi *miopi*, senza soddisfare le reali necessità.

Gli articoli 6 e 7 della Convenzione riguardano donne e minori con disabilità, enunciando la necessità di salvaguardare i diritti umani e delle libertà fondamentali. Tra queste ultime la libertà di espressione e di emancipazione, che garantisca di evitare la discriminazione e l'isolamento dalla società. Sul tema della libertà di spostamento, sicurezza e uguaglianza, particolarmente importanti risultano essere gli articoli 5, 14, 17 e 18.

Articolo 5: uguaglianza ai fini della non discriminazione per garantire parità di trattamento a tutti i cittadini.

Articolo 14: garantire la libertà della persona disabile.

Articolo 17: insiste sul rispetto dell'uguaglianza con gli altri in merito all'integrità fisica e mentale.

Articolo 18: libertà del movimento, della scelta della propria residenza e della cittadinanza.

L'articolo 9, sull'accessibilità, e il numero 20, sulla mobilità personale, intendono porre l'accento sul diritto della persona disabile per poter accedere ai servizi essenziali e circolare o muoversi in ambienti privi di barriere o ostacoli, in piena autonomia. Questo, quindi, si traduce non solo nella progettazione e nella realizzazione di mezzi fisici per poter usufruire di particolari strutture (immobili o

mobili), ma anche di provvedere, dove necessario, all'accesso ai mezzi di comunicazione, d'informazione e di emergenza che garantiscano l'indipendenza dell'individuo.

Il diritto alla salute, articolo 25, e alla riabilitazione, articolo 26, spingono gli Stati ad impegnarsi ad adottare tutte le misure necessarie per assicurare i migliori trattamenti possibili alle persone disabili, garantendo, oltre al diritto alla salute, anche le pratiche riabilitative necessarie per ottenere i migliori risultati in termini di qualità della vita del soggetto.

L'istruzione e il lavoro rappresentano aspetti molto importanti nel complicato processo di inclusione. La Convenzione imposta le sue norme, intese ad assicurare un'equa partecipazione, rispettivamente negli articoli 24 (formazione e istruzione) e 27 (diritto al lavoro).

Il documento specifica che è necessario garantire l'accesso all'istruzione e al lavoro, incentivando la partecipazione ed eliminando anche tutte le barriere fisiche e strutturali che possono rappresentare un ostacolo all'inclusione.

Rimanendo nell'ambito dell'istruzione, devono essere forniti tutti i mezzi tecnologici di supporto disponibili al fine di garantire un processo di apprendimento e di studio sufficiente a raggiungere gli obiettivi di apprendimento consoni alle loro potenzialità⁵⁹.

La partecipazione al mondo del lavoro da parte di persone con disabilità trova, nella legge 68/99⁶⁰ e precedentemente nella legge 482/68⁶¹, un supporto giuridico che ne garantisce l'inserimento. Alle aziende pubbliche e private (a partire dai 15 dipendenti) è fatto obbligo di assumere una certa percentuale di lavoratori con invalidità superiore al 45% e di collocarli nelle postazioni di lavoro adatte alle loro possibilità. L'assistenzialismo e la burocratizzazione della

⁵⁹ R. Dalla Mora, "Quaderno N.1: Per una nuova cultura della disabilità", Il prato, 2022.

⁶⁰ Legge 12 marzo 1999, n. 68, "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

⁶¹ Legge 2 aprile 1968, n. 482, "Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private".

disabilità vengono superate con un atteggiamento più concreto, finalizzato alla piena partecipazione del disabile nel mondo del lavoro.

Concludendo, la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, rappresenta uno sforzo concreto per riordinare tutti gli aspetti riguardanti la disabilità, trattati in precedenza in modo disordinato e improduttivo. Questo non significa che la *Carta* sia un documento concluso e definitivo, in essa esistono ancora dei margini di miglioramento e di ottimizzazione. Il ruolo e l'impegno degli stati che l'hanno sottoscritta è fondamentale affinché essa non rimanga solo un esperimento teorico.

2.3 La Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020

La Comunità europea iniziò a occuparsi di disabilità dalla seconda metà degli anni Settanta del secolo scorso. Inizialmente, in assenza di strumenti normativi comuni, l'Europa tentò una prima raccolta di informazioni tra gli stati membri. Queste rappresentavano la prima banca dati che porterà in seguito ad un piano organizzativo inteso a garantire la piena inclusione delle persone disabili.

Al 27 Giugno 1974 risale la prima risoluzione del Consiglio Europeo che suggeriva l'elaborazione di un *Programma di azione per l'integrazione occupazionale e sociale delle persone portatrici di handicap*. Ad esso fecero seguito, fino agli inizi degli anni '90, 3 programmi di azione incentrati principalmente a supportare le Nazioni europee nella fase di inserimento lavorativo e di formazione professionale delle persone con disabilità⁶².

E' il 1996 l'anno in cui vengono intensificati gli sforzi della Comunità europea tesi a supportare le istanze e le problematiche dei disabili. Rappresenta la prima vera sfida nell'azione europea volta ad affrontare in modo pragmatico il tema della disabilità. La *Strategia*, nonostante rappresenti un documento non vincolante, risulta essere il primo riconoscimento della disabilità a livello

⁶² EMP-HELIOS-0 (1982-1986), EMP-HELIOS-1 (1988-1991), EMP-HELIOS-2 (1993-1996).

europeo, ed esplicitamente l'affermazione della necessità di tutelare i diritti delle persone con disabilità attraverso una serie di azioni integrate e coordinate tra loro. Essa si proponeva *“un più forte impegno a identificare e rimuovere i vari ostacoli che si frappongono alla parità di opportunità e alla piena partecipazione a tutti gli aspetti della vita⁶³”*, recependo per la prima volta le Norme standard per le pari opportunità delle persone con disabilità approvate dalle Nazioni unite nel 1993⁶⁴.

Con il *Trattato di Amsterdam* del 1999, la Comunità adotta misure atte a combattere le discriminazioni includendo, nell'articolo 13, la disabilità⁶⁵:

<< Fatte salve le altre disposizioni dei trattati e nell'ambito delle competenze da essi conferite all'Unione, il Consiglio, deliberando all'unanimità secondo una procedura legislativa speciale e previa approvazione del Parlamento europeo, può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale>>

Nell'articolo 114 (ex articolo 95 TCE) vengono elaborate le misure del mercato interno tenendo conto delle esigenze delle persone con disabilità. In seguito a questo, dagli anni 2000, le disposizioni in materia di disabilità vengono incluse in numerosi atti legislativi che comprendono, per esempio, i trasporti, gli appalti pubblici, le telecomunicazioni, gli ascensori, ecc.

Solo ad un anno dalla legge italiana 68/99, che tratta le stesse tematiche⁶⁶, il Consiglio europeo emana la Direttiva 2000/78/CE, mirata a una parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di impiego. Essa rappresenta il primo vero intervento legislativo europeo che garantisce il diritto

⁶³ Comunicazione della Commissione sulla parità di opportunità per i disabili, Una nuova strategia della Comunità europea nei confronti dei disabili, Bruxelles, 30 luglio 1996.

⁶⁴ Paragrafo 2.1, “La classificazione delle malattie dell’OMS”.

⁶⁵ Articolo 19 TFUE (ex articolo 13 TCE).

⁶⁶ L. 68/99 a pagina 33.

al lavoro delle persone disabili. Vieta le molestie e la discriminazione (diretta e indiretta) dovute alla disabilità e dispone, con l'articolo 5, che il datore di lavoro adotti delle scelte di assunzione ragionevoli in funzione delle esigenze e dei casi specifici.

Nello stesso anno della direttiva 78/CE, il Consiglio europeo approva, a Nizza, la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, che tratta aspetti di inclusione volti a garantire l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

Non a caso, tre anni dopo, nel 2003, venne proclamato l'*Anno europeo delle persone con disabilità*⁶⁷ e approvato il nuovo *Piano di azione europeo sulla disabilità (2004-2010)* che completava l'attuazione della direttiva 2000/78.

Nel 2009, entra in vigore il Trattato di Lisbona che affida al Parlamento europeo il compito di approvare le leggi che fanno riferimento alla lotta anti-discriminazione.

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (CDFUE), Il Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea (TFUE) e la Convenzione ONU del 2006 (CRPD), rappresentano insieme i primi passi verso il miglioramento delle condizioni delle persone con disabilità ed esse confluiscono nella *Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020*. Quest'ultima si basa su azioni a livello europeo intese a integrare quelle nazionali, definendone i meccanismi essenziali per l'attuazione. Essa identifica i finanziamenti necessari alla ricerca, alle statistiche, alla sensibilizzazione e alla raccolta di dati.

Gli stati, secondo la Strategia Europea sulla disabilità 2010-2020, dovranno operare in otto aree di intervento:

- *Accessibilità*, ovvero la possibilità, dal punto di vista inclusivo, di accedere agli ambienti pubblici e privati, ai trasporti, ai sistemi e alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

⁶⁷ A. Canevaro, D. Ianes, "Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili", Erickson, 2003.

- *Partecipazione*, ossia l'eliminazione di tutte le barriere e gli ostacoli che impediscono la libera circolazione e partecipazione alle attività culturali, ricreative e sportive.
- *Uguaglianza*, contro qualsiasi discriminazione vengono promosse iniziative per le pari opportunità.
- *Occupazione*, intesa a garantire la partecipazione al mercato del lavoro , con conseguente indipendenza economica e migliore indipendenza e qualità della vita.
- *Istruzione e formazione*, punto su cui la Strategia europea pone un'attenzione particolare. Per raggiungere il più alto grado di integrazione possibile e per l'identificazione delle necessità e dei bisogni che le persone disabili necessitano per il mondo dell'istruzione.
- *Protezione sociale*, iniziative rivolte al miglioramento delle condizioni lavorative e scolastiche delle persone con disabilità con progetti di sostegno di invalidità ed altri programmi di assistenza.
- *Salute*, l'UE ribadisce come le persone con disabilità abbiano il diritto ad un accesso equo ed imparziale ai servizi sanitari, con la migliore qualità e accessibilità di prezzo possibile.
- *Azioni esterne*, ovvero la promozione del concetto di disabilità allargando il raggio d'azione ai paesi extra-europei, con i quali cooperare e stabilire linee comuni.

Una serie di azioni e punti programmatici che rappresentano un punto di partenza per l'attuazione di nuove politiche e misure a salvaguardia della disabilità. Come già precisato ai margini della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* dell'ONU (2006), è fondamentale il ruolo degli Stati

chiamati ad intervenire anche a livello europeo. Ad essi si aggiunge il peso dei cittadini chiamati a rispettare le direttive e concretizzare gli sforzi normativi.

2.3.1 L'integrazione scolastica

L'istruzione rappresenta una voce molto importante dal punto di vista dell'inclusione del disabile come evidenziato tra le aree programmatiche della Strategia Europea 2010-2020 e in precedenza nell'articolo 24 della Convenzione ONU del 2006.

2.3.1.1 Il caso Europeo

Per favorire l'integrazione scolastica di tutti i tipi di disabilità, in Europa sono state definite cinque aree di priorità⁶⁸:

- Le politiche educative e le prassi di integrazione:

Avvengono mediante un processo di inserimento degli alunni disabili nelle scuole ordinarie e offrendo agli insegnanti diversi tipi di sostegno in termini di staff aggiuntivo, materiali didattici, formazione in servizio e strumentazione tecnica.

- Il finanziamento dell'educazione speciale:

Essenziale a garantire e rendere efficace la politica e le pratiche di inserimento scolastico.

- Gli insegnanti e l'educazione speciale:

Gli insegnanti di classe svolgono un ruolo essenziale in relazione al lavoro da svolgere con gli alunni con bisogni speciali; essi infatti sono responsabili dell'intera classe. In presenza di alunni con handicap, l'opera di sostegno è

⁶⁸ M. Gilbert, "European Integration: A Political History", Rowman & Littlefield, 2020.

affidata ad un insegnante specializzato interno od esterno.

- Le TIC nella didattica per gli alunni disabili:

Con TIC (in inglese ICT) si intendono le “tecnologie dell’informazione e della comunicazione”, applicate a supporto dei processi di apprendimento, utili a migliorare le conoscenze e le esperienze educative degli alunni nelle scuole.

- L’intervento precoce:

Per intervento precoce ci si riferisce a consulenze educative, mediche o terapeutiche attuate ad uno stadio iniziale della problematica.

L’inclusione sociale delle persone con sindrome di Down viene promossa, dall’Unione Europea, attraverso l’EDS 2010-2020, un’articolo promosso dalla Commissione Europea. Questo si concentra su questioni quali l’accessibilità, l’istruzione, la protezione sociale, la salute e la partecipazione.

L’Unione Europea inoltre offre sostegno alle persone con disabilità sostenendo organismi come l’Agenzia europea per i bisogni speciali e l’istruzione inclusiva o la rete accademica di esperti europei sulla disabilità (ANED), che aiuta l’attuazione e lo sviluppo delle politiche dell’UE.

L’Italia si è dimostrata, a livello europeo, tra le nazioni più virtuose nell’applicazione delle sopra elencate priorità, tanto che, nel 2022, è risultata tra le più inclusive per quanto riguarda il sistema scolastico. Seguono l’esempio dell’Italia altri paesi come l’Irlanda, il Lussemburgo ed il Portogallo in cui sono in atto politiche intese ad integrare gli studenti con disabilità sensoriali nei vari ordini di scuola; in altri invece, come la Grecia, la Germania e la Francia, si prediligono progetti di scuola speciale⁶⁹.

⁶⁹ https://www.edscuola.it/archivio/handicap/is_europa.htm#:~:text=Si%20registrano%20cos%C3%AC%20Paesi%20come,si%20privilegia%20la%20scuola%20speciale.

Il tema della disabilità non riguarda ovviamente solo l'ambito scolastico ma richiede lo sforzo e l'impegno di tutti i Paesi, per affrontare e risolvere i nodi, appunto, dell'accessibilità, della mobilità e delle barriere architettoniche.

La classificazione dell'ICF, annuncia a chiare lettere che la disabilità è esattamente proporzionale ai fattori sociali: se un'ambiente non è inclusivo, la disabilità aumenta. Per essere accessibile un Paese deve essere aperto, universale e agibile.

La Commissione Europea nel 2022 ha pubblicato " l' Access City Award 2022", il premio annuale che premia le sei città europee con meno barriere per una migliore accessibilità e mobilità. L'elenco vede riconosciuto l'impegno di Porto (Portogallo), Palma di Maiorca, Barcellona (Spagna), Lovanio (Belgio), Helsinki (Finlandia) e Lussemburgo.

2.3.1.2 Il caso italiano

L'inclusione scolastica nel nostro Paese, con i buoni risultati a livello europeo già evidenziati, è principalmente dettata dai fondamenti normativi del sistema scolastico italiano, che richiamano i principi della Costituzione, che attribuisce grande importanza al ruolo dello Stato nell'abbattimento di tutte le barriere che possono limitare lo sviluppo personale o la possibilità di partecipare ad attività sociali (art. 3).

Il Parlamento si espresse sul tema con la Legge n.118 del 30 marzo 1971 e la successiva n. 517 del 4 agosto 1977 che costituisce ancora oggi la "pietra miliare", il caposaldo dell'attuale modello di inclusione scolastica del nostro Paese.

Le leggi permettono di rivedere l'assetto organizzativo della scuola, abolendo le classi speciali e inserendo nelle classi comuni gli alunni disabili, dando il via ad un processo di inclusione che porta ai nostri giorni.

La legge 517 del 1977 a distanza di 46 anni fa necessariamente i conti con le criticità dal punto di vista organizzativo e organico della scuola italiana. Un dossier di "Tuttoscuola" del 2017 mette in luce come negli ultimi anni siano

emersi problemi non più rimandabili al futuro e che gravano sui disabili in ambito scolastico.

“I numeri prodotti sono allarmanti: se oltre 2 milioni e mezzo di alunni (il 33% dell’intera popolazione scolastica) si sono trovati nell’a.s. 2016/17 con almeno un insegnante nuovo in classe, è andata ancora peggio agli alunni con disabilità, perché almeno 100.000 di loro (il 43% dei 233.000 alunni con disabilità presenti quest’anno nelle classi di ogni ordine di scuola) hanno cambiato il docente di sostegno.

Questa situazione preoccupante determina di fatto l’impossibilità di assicurare agli allievi con disabilità quella continuità didattica che risulta essere un fattore determinante per favorirne il successo formativo e tale problema, a mio parere, scaturisce dal fatto che numerosi posti di sostegno sono attribuiti “in deroga” e cioè a docenti supplenti con contratto a tempo determinato che, pertanto, cosa ancor più grave, non sono neanche specializzati ⁷⁰”

Come già sottolineato, una scuola inclusiva deve tenere conto dei bisogni speciali degli alunni con disabilità certificata in base alla L. 104/92, di quelli che presentano Disturbi Specifici dell’Apprendimento - DSA (disturbi nelle abilità di scrittura, di lettura e del calcolo) e infine degli alunni che presentano situazioni di svantaggio determinate da particolari condizioni sociali e ambientali.

L’obiettivo, grazie all’ascolto e all’accoglienza, è quello di proporre modalità educative e didattiche funzionali ai diversi bisogni, rendendo ciascun studente protagonista dell’apprendimento, qualunque siano le sue capacità, le potenzialità e i limiti con metodologie didattico-pedagogiche efficaci.

A livello didattico, uno dei documenti pedagogici e normativi più importanti risulta essere “Le Linee guida per l’integrazione scolastica degli alunni con disabilità del 2009”, usando come modello di riferimento la classificazione della disabilità secondo l’ICF. La classificazione internazionale del funzionamento

⁷⁰ <http://www.tuttoscuola.com/mobilita-docenti-sostegno-2017-lo-tsunami-colpisce-gli-alunni-disabili/>.

della disabilità e della salute prende in considerazione tutti i fattori contestuali del processo educativo, sposando quindi un approccio che dà la giusta importanza all'ambiente educativo, come punto di partenza per l'inclusione scolastica⁷¹.

Le Linee guida del 2009 evidenziano due concetti fondamentali:

- l'accettazione delle diversità presentate dagli alunni disabili come fonte di arricchimento;
- l'importanza di prestare attenzione ai bisogni di ciascuno, non solamente quindi alle esigenze degli alunni affetti da particolari disturbi.

Nelle "Nuove norme in materia di disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) in ambito scolastico", contenute nella Legge 170/2010, viene valorizzata l'importanza del soggetto e l'individualizzazione dell'offerta didattica attraverso un approccio innovativo dell'inclusione scolastica, definendo gli strumenti e le metodologie che consentono il pieno sviluppo del processo formativo a partire dalla complessità e dall'unicità di ogni persona.

Un accrescimento della cultura della disabilità e sensibilità di questi temi è avvenuto a partire dal 2012 con gli "Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES) e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica", in cui si riconosce la possibilità che un alunno presenti esigenze didattiche particolari anche in assenza di DSA.

L'ultima fase, più recente, nel nostro Paese è rappresentata dal "Decreto Inclusione" del 2017, modificato poi nel 2019, dove il nucleo della riforma è sicuramente concentrato nei Piani Educativi Individualizzati (PEI), che rappresentano gli strumenti fondamentali con cui il consiglio di classe è tenuto a progettare un piano didattico specifico per ogni alunno disabile.

⁷¹ G. Frugnolo, "ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione", Erickson, 2009.

Tra le altre cose, viene dato maggior peso al ruolo delle famiglie, creando i Gruppi di Inclusione Territoriale e i Gruppi di lavoro operativi per l'inclusione.

CAPITOLO 3

LA SINDROME DI DOWN

Dopo aver parlato diffusamente di disabilità e di problematiche legate all'inclusione, è arrivato il momento di porre l'attenzione ad una categoria specifica: i portatori di sindrome di Down o da Trisomia 21.

La figura di John Langdon Down, già descritta precedentemente⁷², spicca per i suoi studi indirizzati all'"idiota mongolo" o "mongoloide", epiteto con il quale per anni coloro che sono affetti dalla Sindrome sono stati identificati.

Il termine "mongoloide", infatti, si utilizzò nelle riviste scientifiche almeno fino al 1975. Solo da quell'anno si pensò ad una sua definitiva sostituzione utilizzando il termine "sindrome di Down". Già nel 1961, complici gli studi di Jérôme Lejeune e di Norman Langdon-Down, nipote quest'ultimo di John, suggerivano di abbandonare il termine "mongolismo" per uno dei seguenti quattro: "Anomalia di Langdon-Down", "Sindrome o anomalia di Down", "Acromicria congenita" e "Anomalia della trisomia 21".

Il termine "mongolismo", ritenuto imbarazzante, addolorava molti genitori e richiamava componenti razziste sulla razza mongola sottolineate anche dalla Repubblica di Mongolia, in quegli anni, entrata a far parte dell'OMS.

Il genetista Jérôme Lejeune fu determinante per la scelta del nome della sindrome, da utilizzare fino ai nostri giorni. La sindrome di Down, nonostante rimanga di uso comune, viene sostituita da "Trisomia 21" nel 1959.

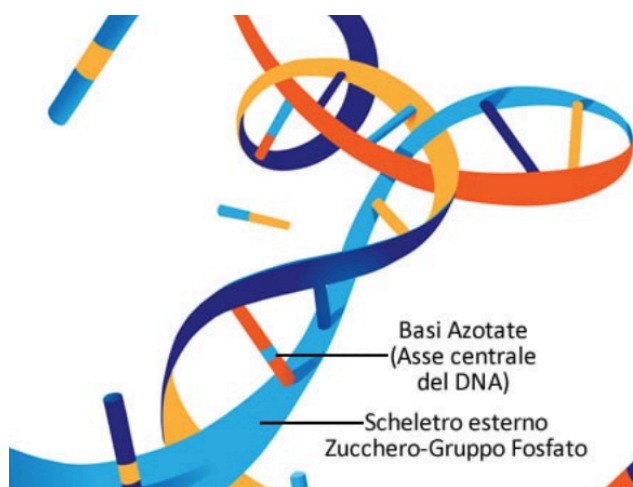
⁷² paragrafo 1.2.1, "John Langdon Down".

3.1 Trisomia 21

Le informazioni necessarie a descrivere chi siamo e le nostre caratteristiche genetiche sono contenute nel DNA (acido desossiribonucleico), ovvero una lunga stringa di dati che rende unico e inimitabile ogni singolo individuo.

La scoperta del DNA e delle sue principali caratteristiche deriva da numerosi esperimenti scientifici. I primi studi decisivi per la comprensione della catena che include il nostro patrimonio genetico avvengono alla fine degli anni '20 del '900 per opera di un ufficiale medico inglese che risponde al nome di Frederick Griffith. Egli definì "principio trasformante" quello che noi oggi chiamiamo DNA, considerandolo una proteina.

Fino al 1953 non ci furono progressi e scoperte rilevanti degne di nota; solo nel 1953 due americani, James Watson e Francis Crick, proposero il "modello della doppia elica" per descrivere la disposizione dei nucleotidi all'interno dell'acido desossiribonucleico.



Il modello a doppia elica è una lunghissima molecola formata da due filamenti di nucleotidi, uniti tra loro e orientati in direzioni opposte, avvolti l'uno nell'altro come una spirale. Essi sono uniti per mezzo delle basi azotate che, visivamente, rimandano ai pioli di una scala.

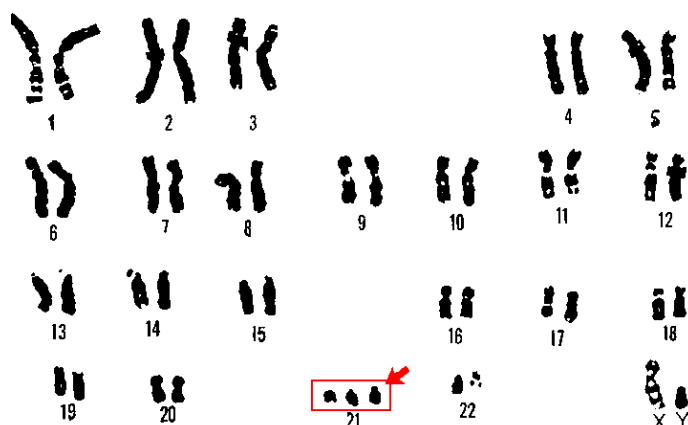
Secondo la ricerca del Progetto Genoma Umano⁷³, iniziata nel 1990 e completata ufficialmente nel 2003, il DNA dell'essere umano comprende tra i 20.000 e i 25.000 geni, distribuiti in maniera non uniforme lungo i cromosomi.

Il termine cromosoma⁷⁴ è composto dalle parole greche "chroma", colore, e "soma", corpo. Gli esseri umani presentano 23 coppie di cromosomi, ereditati al momento della fecondazione dal padre e dalla madre.

I 46 cromosomi rappresentano il "manuale di istruzioni" di entrambi i genitori che determina l'unicità e il sesso dell'individuo.

Nella fase di moltiplicazione delle cellule possono avvenire dei processi di meiosi⁷⁵ con alcune complicanze dovute al numero anomalo di cromosomi.

Cariogramma trisomia 21



Tra queste una delle mutazioni genomiche più note è la sindrome di Down, nota anche come trisomia 21.

⁷³ Il genoma è l'insieme di tutte le informazioni genetiche depositate nella sequenza del DNA contenuto nel nucleo delle cellule sotto forma di cromosomi.

⁷⁴ Coniato dall'anatomista tedesco H. W. G. von Waldeyer-Hartz nel 1889.

⁷⁵ La meiosi è un processo di divisione cellulare in cui a partire da una cellula madre si formano 4 figlie, tutte diverse tra loro e con la metà del patrimonio genetico della cellula madre.

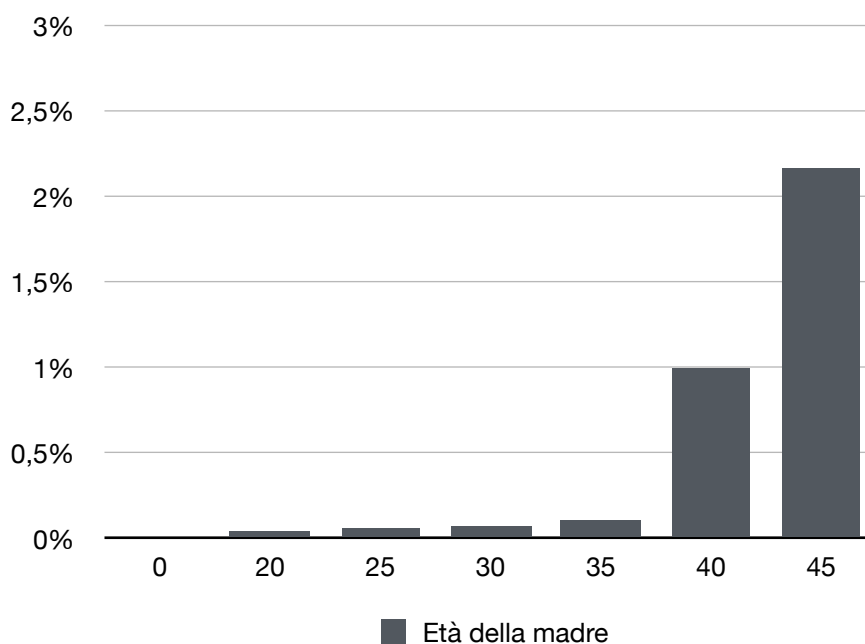
3.2 Fattori di rischio e diagnosi

Sebbene le cause siano ancora sconosciute, i numerosi studi portati avanti da alcuni ricercatori⁷⁶, come Sherman e Vicari, mostrano che uno dei fattori di rischio principali per la nascita di un bambino affetto dalla sindrome di down è rappresentato dall'età avanzata dei genitori, in particolare della madre, al momento del concepimento.

Gli ovociti invecchiati, infatti, sembrerebbero responsabili delle segregazione dei cromosomi meiotici e tali anomalie molecolari possono essere causate o accelerate da fattori ambientali (peso, fumo, l' esposizione alle radiazioni e l'uso di contraccettivi orali durante la gravidanza).

Il grafico sottostante illustra i dati riguardanti l'incidenza della Sindrome di Down in relazione all'età della madre.

Tab.2: incidenza della Sindrome di Down tra i bambini nati vivi ⁷⁷



Facendo riferimento al grafico appare chiaro come l'età della madre sia un fattore determinante per una crescita esponenziale dei casi di Sindrome di

⁷⁶ S. Vicari, "La sindrome di Down", Il Mulino, 2007.

⁷⁷ Tabella 2, incidenza della Sindrome di Down tra i bambini nati vivi.

Down.

Riguardo alla paternità e ai fattori di rischio si ritiene che solo in un 10% di casi, la trisomia ha origine negli spermatozoi del padre determinati dallo stile di vita, dal peso e dall'ambiente al quale l'individuo è esposto.

Entrando nello specifico della Trisomia 21, le anomalie genetiche si possono suddividere in tre differenti tipi:

- La trisomia semplice o libera è la forma più comune. Essa definisce la sindrome in quanto tale ed è detta anche da non disgiunzione per la mancata separazione dei cromosomi della coppia 21 durante la meiosi.

Uno dei due genitori nella sua cellula riproduttiva, uovo o spermatozoo, è portatore di 2 cromosomi 21 invece di uno; di conseguenza la combinazione con il gamete normale porta alla formazione di uno zigote con trisomia 21.

- La traslocazione triatomica o traslazione non bilanciata, rappresenta una rara forma di sindrome di Down che interessa il 2% dei casi e si manifesta quando



21 per ciascuna cellula e una parte del materiale genetico di questo cromosoma si “attacca” ad un altro (di norma il cromosoma 14).

- Il mosaicismo trisomico è una variante molto rara in cui solo alcune cellule presentano i tre cromosomi 21 mentre le altre ne possiedono correttamente due. Il mosaicismo dà sintomi meno severi rispetto alla trisomia 21 e tale anomalia genetica si verifica dopo il concepimento.

Preso atto dei fattori di rischio che concorrono a determinare un concepimento affetto da Trisomia 21, si analizzano le metodologie che possono allertare i soggetti interessati.

La diagnosi prenatale, per esempio, rappresenta un'indagine fondamentale, mirata ad ottenere risposte sullo stato di salute del feto durante la gravidanza. Con essa si possono raggiungere risultati molto importanti. A tal proposito, negli anni '70 è stata introdotta, con l'amniocentesi, la prima diagnosi prenatale per verificare l'esistenza di eventuali alterazioni cromosomiche integrate nel corso degli anni da test specifici. Con questi ultimi è possibile ottenere informazioni di carattere genetico che possono escludere o meno la componente di rischio di anomalie.

Prima però di sottoporsi a tecniche di accertamento di diagnosi prenatale è sempre consigliato un colloquio con un medico esperto in genetica medica che possa fornire alla coppia informazioni dettagliate.

Le tecniche di diagnosi prenatale possono essere invasive o non invasive.

Gli esami non invasivi garantiscono la sicurezza al 100% per il feto e per la madre, fornendo una stima del rischio della presenza di eventuali anomalie cromosomiche, in particolare la trisomia 21.

Quelli invasivi, detti diagnostici, consentono di accertare la presenza di anomalie legate al DNA e ai cromosomi con maggiore efficacia comportando, tuttavia, una percentuale di rischio di aborto.

Test diagnostici non invasivi:

- ecografia, tecnica che permette di controllare e seguire lo sviluppo dell'embrione e del feto. È impiegata per guidare i prelievi eseguiti durante le indagini prenatali invasive. È la tecnica più usata perché si basa sugli ultrasuoni che, ad oggi, non hanno dimostrato effetti nocivi sul feto.
- L'ecocardiografia fetale consiste in un' esame ecografico che ha lo scopo di esaminare il cuore del feto per escludere la presenza di una patologia o di

una malformazione congenita.

- Le analisi biochimiche del sangue materno (test combinato, tri test, test integrato) identificano un possibile rischio di malattia.

Il test combinato prevede anche l'esecuzione di una ecografia per valutare lo spessore della cosiddetta plica retro-nucale del feto che, insieme ai risultati dell'esame del sangue, permette di stimare il rischio di alcune anomalie cromosomiche. Il "test del DNA fetale" presente nel sangue materno già dalla 10° settimana di gravidanza viene ugualmente eseguito su un campione di sangue prelevato alla donna in gravidanza.

Il Tri-test serve a definire le componenti di rischio di una gravidanza effettuando un esame del sangue materno eseguito tra la 15a e la 20a settimana di gestazione.

L'elaborazione statistica dei livelli ematici, combinato con il rischio di sindrome di Down legato all'età della donna ed ad altri fattori, fornisce una risposta che indica la stima delle probabilità che il feto abbia una trisomia 21 oppure no.

Test diagnostici invasivi:

- La villocentesi, alla 10a settimana, cerca eventuali anomalie del DNA con l'uso di un ago per aspirare cellule dall'addome della madre.
- L'amniocentesi, si effettua al quarto mese di gravidanza (tra la 15a e la 18a settimana) introducendo un ago nell'addome materno per prelevare il liquido amniotico contenente le cellule del feto. Su tali cellule è eseguita l'indagine cosiddetta del cariotipo (mappa cromosomica) per cercare eventuali anomalie cromosomiche. Il rischio di aborto legato alla procedura si attesta intorno allo 0,5-1,0%.
- La cordocentesi, dopo la 16a settimana, consiste nel prelievo del sangue del feto attraverso i vasi sanguigni del cordone ombelicale presentando un rischio di aborto del 2%, superiore a quello di villocentesi e amniocentesi.

Subito dopo la diagnosi, ma ancor di più dalla nascita, è fondamentale affidare alle famiglie un supporto medico ma anche psicologico-educativo. Scoprire di avere un figlio “non sano” può essere scioccante e, come vedremo in seguito, può portare la coppia ad affrontare difficili problematiche psicologiche.

Un colloquio efficace del medico effettuato contestualmente alla diagnosi può rappresentare un valido contributo di formazione dei genitori, per incanalare la disperazione e lo smarrimento verso una vita nuova, più che diversa.

3.3 Nascita e aspetto fisico

Alla nascita, il tipico aspetto fisico di un neonato affetto da sindrome di Down conferma la necessità di effettuare diagnosi confermatrice mediante esame del sangue sollecitati dalle caratteristiche somatiche: presenza del capo piccolo con cute nella zona della nuca sovrabbondante, contorno palpebrale obliquo, ipotonia muscolare, pieghe epicantali sotto gli occhi, bocca piccola, ampio spazio tra il primo e il secondo dito del piede, dorso nasale piatto e, a livello della mano, presenza di un solco unico sul palmo e quinto dito corto.

In tabella⁷⁸ vengono riportate le problematiche più comuni.

Tab. 3: incidenza delle diverse malattie sistemiche ⁷⁹

Problemi medici	Percentuale delle persone Down
Difetti cardiaci congeniti	50
Difetti odontoiatrici	60-99
Difetti visivi (strabismo, cataratta, miopia)	60-65
Perdita dell'udito (non permanente)	75
Otite sierosa media	50-70
Malattie dermatologiche	45-55
Apnea notturna ostruttiva	50-75

⁷⁸ S. Vicari, “La sindrome di Down”, Il Mulino, 2007.

⁷⁹ Tabella 3: incidenza delle diverse malattie sistemiche.

Problemi medici	Percentuale delle persone Down
Disturbi endocrinologi (tiroidei)	15
Obesità	50-60
Lussazione congenita dell'anca	6
Epilessia	6-13
Atresia gastrointestinale	12
Celiachia (intolleranza al glutine)	1-4
Leucemia	0,6

Il primissimo controllo al quale i neonati sono sottoposti è una visita pediatrica completa per verificare la presenza di eventuali problemi cardiaci (broncospasmo) e oculistici (cataratta, strabismo o nistagmo⁸⁰).

Altri deficit riscontrabili nelle persone con sindrome di Down sono⁸¹:

- Il ritardo mentale, secondo gli psicologi cognitivi assume varie forme, può variare da livello medio a lieve, causando forme di intelligenza ridotta e di minore capacità di affrontare le richieste dell'ambiente esterno con cui il soggetto si relaziona ogni giorno.
- Il deficit delle competenze linguistiche, seppur con molta variabilità individuale, risulta essere più marcato rispetto alle altre abilità motorie, sociali e cognitive in bambini con ritardo di origine diversa ma con stessa età mentale.
- Lo sviluppo motorio è l'insieme di competenze che il bambino apprende nei primi anni di vita come, ad esempio, il controllo selettivo del capo rispetto al tronco, la posizione seduta e la deambulazione, una delle tappe più critiche quanto importanti dello sviluppo motorio⁸². Lo sviluppo motorio nei bambini

⁸⁰ Il nistagmo consiste in un momento oscillatorio incontrollato dei bulbi oculari.

⁸¹ American Association on Mental Deficiency .

⁸² S. Vicari, "La sindrome di Down", Il Mulino, 2007.

portatori di tale sindrome, rispetto ai coetanei con sviluppo tipico, richiede più tempo.

3.4 La qualità di vita

La qualità di vita per persone con Sindrome di Down, secondo alcuni ricercatori, è la medesima rispetto a persone senza disabilità. Ciò che cambia, invece, sono i tempi di raggiungimento dello stesso grado di soddisfazione. I tempi necessari ad una persona disabile per conquistare una buona qualità di vita, sono determinati da molte varianti e, fortunatamente, sono migliorati nel corso dei decenni. L'inclusione nella società è cresciuta molto rispetto al passato, attraverso le iniziative messe in atto dalle grandi organizzazioni internazionali e dagli stati che si sono impegnati a metterle in pratica. Il ruolo del cittadino rappresenta l'ultimo tassello che favorisce e determina il miglioramento della qualità di vita del disabile. Se non c'è uno sforzo e un'intesa tra le persone nell'accogliere chi è in difficoltà, difficilmente si può arrivare a risultati soddisfacenti.

Per questi motivi si può affermare che, usando le parole di Felce e Perry⁸³:

<< la qualità della vita include indicatori oggettivi e soggettivi presentando una serie di aspetti e valori individuali...

...e può essere classificata secondo questi indicatori: benessere fisico, benessere materiale, benessere sociale, benessere emotivo, sviluppo e attività >>

La qualità di vita, nel suo insieme, raccoglie diversi ambiti che uniti rappresentano il benessere dalla persona, che essa sia disabile oppure no.

⁸³ D. Felce, J. Perry, "Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement in Roy I. Brown (Ed.) Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice" Stanley Thornes, 1997.

1. Salute mentale	9. Tempo ricreativo
2. Salute fisica	10. Sport
3. Sessualità	11. Amicizie
4. Competenza sociale	12. Alimentazione
5. Apprendimento	13. Vita domestica
6. Occupazione	14. Iniziativa e vita sociale
7. Istruzione	15. Relazioni di coppia
8. Tempo libero	16. Famiglia

Questi ambiti, complessivamente, suggeriscono metodologie di intervento scientifico, medico e sociale che, nel loro insieme, incidono sulla qualità di vita.

Non si può parlare di qualità di vita solamente dal punto di vista quantitativo, bisogna altresì sottolineare gli aspetti qualitativi.

Per mezzo secolo, i ricercatori in campo sociale hanno seguito il metodo degli approcci quantitativi nella ricerca sulla qualità di vita che hanno riguardato lo studio degli indicatori sociali, psicologici ed ecologici.

- studio degli indicatori sociali: riferito a benessere sociale, salute, amicizia (come da tabella), in merito a gruppi o popolazioni. Esso rappresenta un metodo di ricerca generale che non può rappresentare il caso singolo.
- indicatori psicologici: rappresentano il benessere psicologico e la soddisfazione personale dell'individuo.
- analisi ecologiche: rappresentano il rapporto tra l'individuo e l'ambiente che lo circonda e nel quale vive. Il grado di soddisfazione è determinato dal raggiungimento del miglior rapporto tra di essi.

Sia si tratti di aspetti quantitativi e qualitativi, i questionari e le interviste alle famiglie, rappresentano una documentazione utile per definire le metodologie di approccio al problema e definire i valori della scala della QdV⁸⁴.

⁸⁴ L. Cottini, D. Fedeli, S. Zorzi, "Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi", Erickson, 2016.

Alcuni ricercatori, attraverso i loro studi, hanno portato ad una revisione dei *domini*, ovvero i fattori che determinano il benessere della persona, e degli *indicatori*, utili a misurare la qualità di vita⁸⁵.

I domini fanno riferimento a: il benessere emozionale, le relazioni interpersonali, il benessere materiale, lo sviluppo personale, il benessere fisico, l'autodeterminazione, l'inclusione sociale e i diritti ed empowerment (la consapevolezza delle proprie scelte, azioni e decisioni).

I criteri per la selezione di un indicatore sono:

- 1- validità: la misura di ciò che si intende misurare
- 2- affidabilità: l'accordo tra soggetti e valutatori
- 3- sensibilità: permette di rilevare i cambiamenti
- 4- specificità: determinata dalle situazioni
- 5- sostenibilità: la realizzazione dei progetti in termini pratici ed economici
- 6- tempismo: riferito alla persona
- 7- valutabilità longitudinale: la coerenza tra i vari indicatori
- 8- sensibilità culturale: riflette le culture di appartenenza.

Parlare oggi di qualità della vita per un soggetto con Sindrome di Down ha valenza diversa rispetto ad un secolo fa. Se infatti l'aspettativa di vita non superava allora i nove anni, oggi mediamente si arriva ai 60 anni. Anche in questo caso, il ruolo medico, assistenziale e della società in generale, è stato determinante.

Le associazioni di aiuto e supporto alle famiglie che presentano un componente con la sindrome di Down sono state e sono fondamentali per raggiungere quella qualità di vita e l'autonomia che essa garantisce.

A sostenere queste attività di inclusione, sostenute dall'apparato legislativo, intervengono innumerevoli associazioni territoriali. A livello nazionale una delle

⁸⁵ R. Schalock, A. M. Verdugo, "Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento", Vannini, 2006.

più importanti è certamente l'AIPD, Associazione Italiana Persone Down, che opera dal 1979 per offrire il proprio contributo a chi ne fa richiesta.

3.5 Sindrome di Down in Europa

Le statistiche utili alla nostra indagine di studio le possiamo reperire nella piattaforma online dell' Eurocat, una "*Rete europea di registri di popolazione per la sorveglianza epidemiologica delle anomalie congenite*"⁸⁶.

Consultando la tabella⁸⁷ pubblicata dalla Commissione Europea, circa la prevalenza di 105 malattie congenite, la popolazione affetta da anomalie generali conta 2.647.300 casi, riferiti all'anno 2019, su una popolazione totale di 513.206.391⁸⁸ (all'epoca della rilevazione sono inclusi i dati del Regno Unito, prima della Brexit⁸⁹).

Tab. 4: prevalenza di tutte le anomalie in Europa, 2019 ⁹⁰

Tutte le anomalie	Totale casi
Difetti di cuore congeniti	834.900
Disturbi genetici	573.000
Anomalie degli arti	398.000

Tra le anomalie più diffuse si incontrano, al primo posto, i difetti di cuore congeniti con circa 834.900 casi, a seguire, con circa 573.000 casi, i disturbi genetici.

⁸⁶ https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat_en.

⁸⁷ [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en?\\$0-0\\$1-\\$1-39,29,2,90,21,3,60,88,81,66,5,34,33,49,10,79,18,104,8,23,13,59,67,28,30,93,86,20,62,72,73,84,68,57,70,92,95](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en?$0-0$1-$1-39,29,2,90,21,3,60,88,81,66,5,34,33,49,10,79,18,104,8,23,13,59,67,28,30,93,86,20,62,72,73,84,68,57,70,92,95) Cprevalence_table\$X0_-1-a\$X0_9-pro.

⁸⁸ <https://www.populationpyramid.net/it/europa/2019/>.

⁸⁹ Uscita del Regno Unito dall'Unione Europea il 31 gennaio 2020.

⁹⁰ Tabella 4: prevalenza di tutte le anomalie in Europa, 2019.

Quest'ultimi determinano un numero importante di interruzioni di gravidanza TOPFA⁹¹ quantificato in 295.700 casi.

Tab. 5: prevalenza dei disturbi genetici in Europa, 2019 ⁹²

Disturbi genetici	573.000
Displasie scheletriche	23.800
Sindrome di Down	236.300
Sindrome di Patau (trisomia 13)	24.200
Sindrome di Edwards (trisomia 18)	66.900
Sindrome di Turner	26.900
Triploidia e poliploidia	9.000

Come precedentemente anticipato, tra i disturbi genetici la sindrome di Down è la malattia genetica più diffusa, contando all'incirca 236 mila casi in Europa solamente nel 2019.

Si stima che il numero di portatori di sindrome di Down a livello Europeo sia di 419.000 come evidenziato dalle ricerche dell'European Journal of Human Genetics⁹³, una rivista scientifica della Società Europea di Genetica Umana.

Tra il 2011 e il 2015 vengono registrate circa 8.031 nascite di bambini affetti dalla sindrome che concorrerebbero a formare quel numero sopra riportato di casi in Europa.

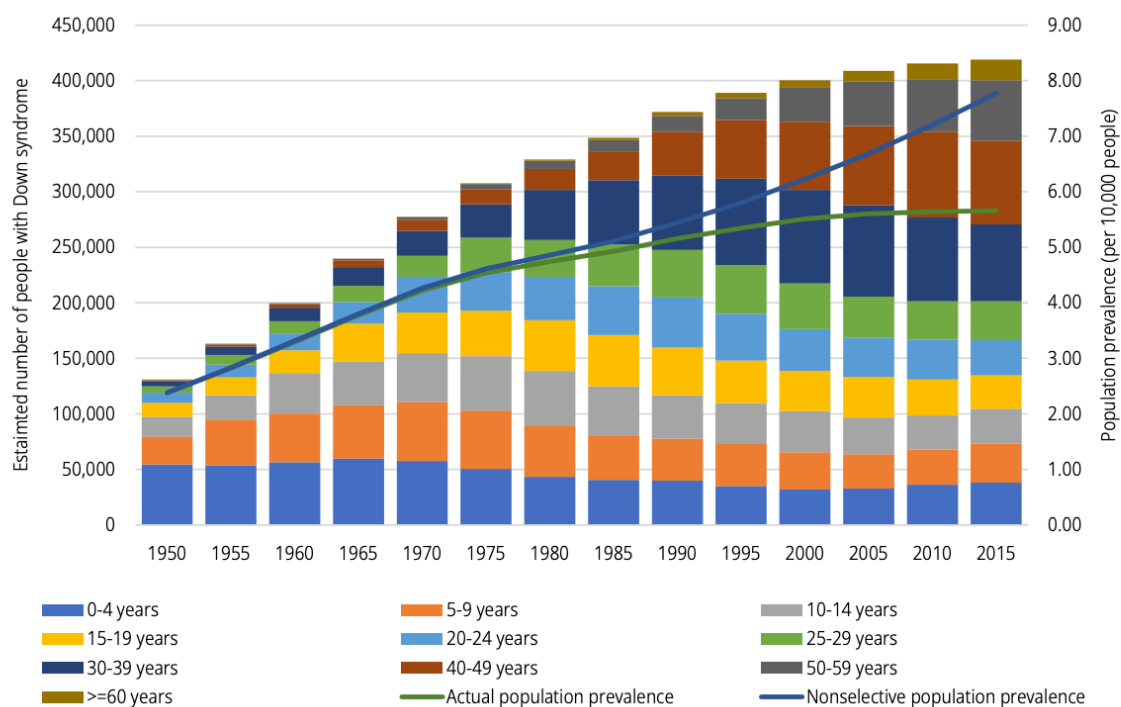
Per avere una panoramica generale della diffusione della sindrome e della crescita costante, ci serviamo del grafico con i dati relativi al periodo che va dal 1950 fino al 2015.

⁹¹ Termination of Pregnancy due to Fetal Anomaly.

⁹² Tabella 5: prevalenza dei disturbi genetici in Europa, 2019.

⁹³ G. de Graaf, F. Buckley, B.G. Skotko, "Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe", 2020.

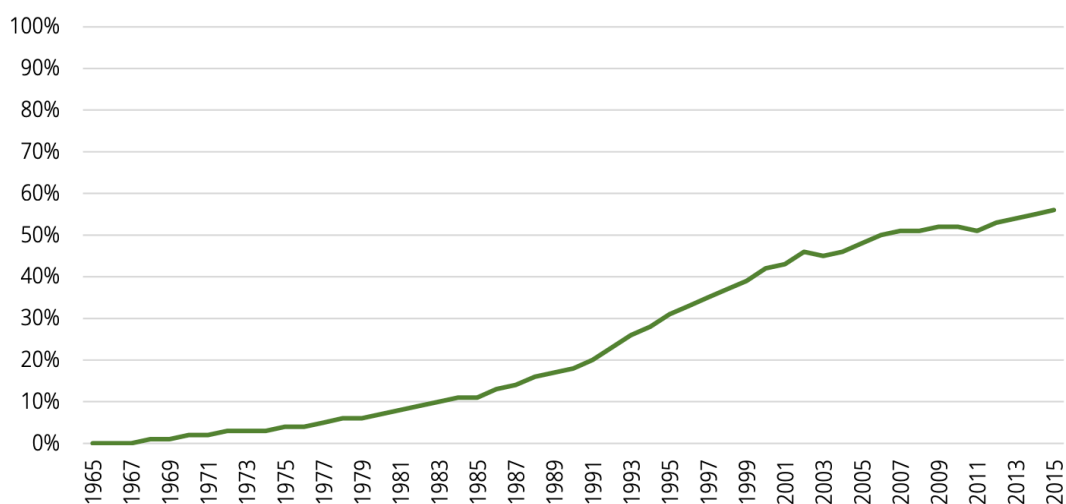
Tab. 6: numero di persone che vivono con la sindrome di Down in Europa, 1950-2015 ⁹⁴



Nel 1950, quando tale sindrome non era ancora riconosciuta come tale, la qualità di vita dei soggetti coinvolti era minore e la vita media si attestava intorno ai 30-39 anni; Il numero totale di casi in Europa era di circa 130.000. Già dal 1960, dopo solo un anno dagli studi del Dottor J. L. Down, migliora sensibilmente la qualità di vita in un numero di casi salito a 200.000. Negli ultimi decenni, le nascite sono relativamente inferiori ma l'aspettativa di vita si spinge fino ai 60 anni, riservando un numero maggiore fra la popolazione 30-50 anni.

⁹⁴ Tabella 6: numero di persone che vivono con la sindrome di Down in Europa, 1950-2015
G. de Graaf, F. Buckley, B.G. Skotko, "Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe", 2020.

Tab. 7: percentuale di bambini nati vivi con sindrome di Down si è ridotta a seguito di screening e interruzioni selettive in Europa, 1965-2015⁹⁵



Negli anni '70 come già evidenziato, è stata introdotta con l'amniocentesi la prima diagnosi prenatale, atta a verificare l'esistenza di eventuali alterazioni cromosomiche e malformazioni del feto. La curva, che riporta i casi in percentuale di interruzione di gravidanza, appare in costante rialzo da quando si sono messe in atto politiche di prevenzione.

La tabella⁹⁶ successiva riporta, in percentuale, i casi di nascite e di interruzioni di gravidanza Paese per Paese, mettendo in luce le forti differenze tra le scelte anche legislative compiute da alcuni Paesi. Tra questi emerge il caso maltese che, forte di una legge anti-aborto ancora vigente, non consente l'interruzione di gravidanza. Appaiono così evidenziate solo le nascite effettive.

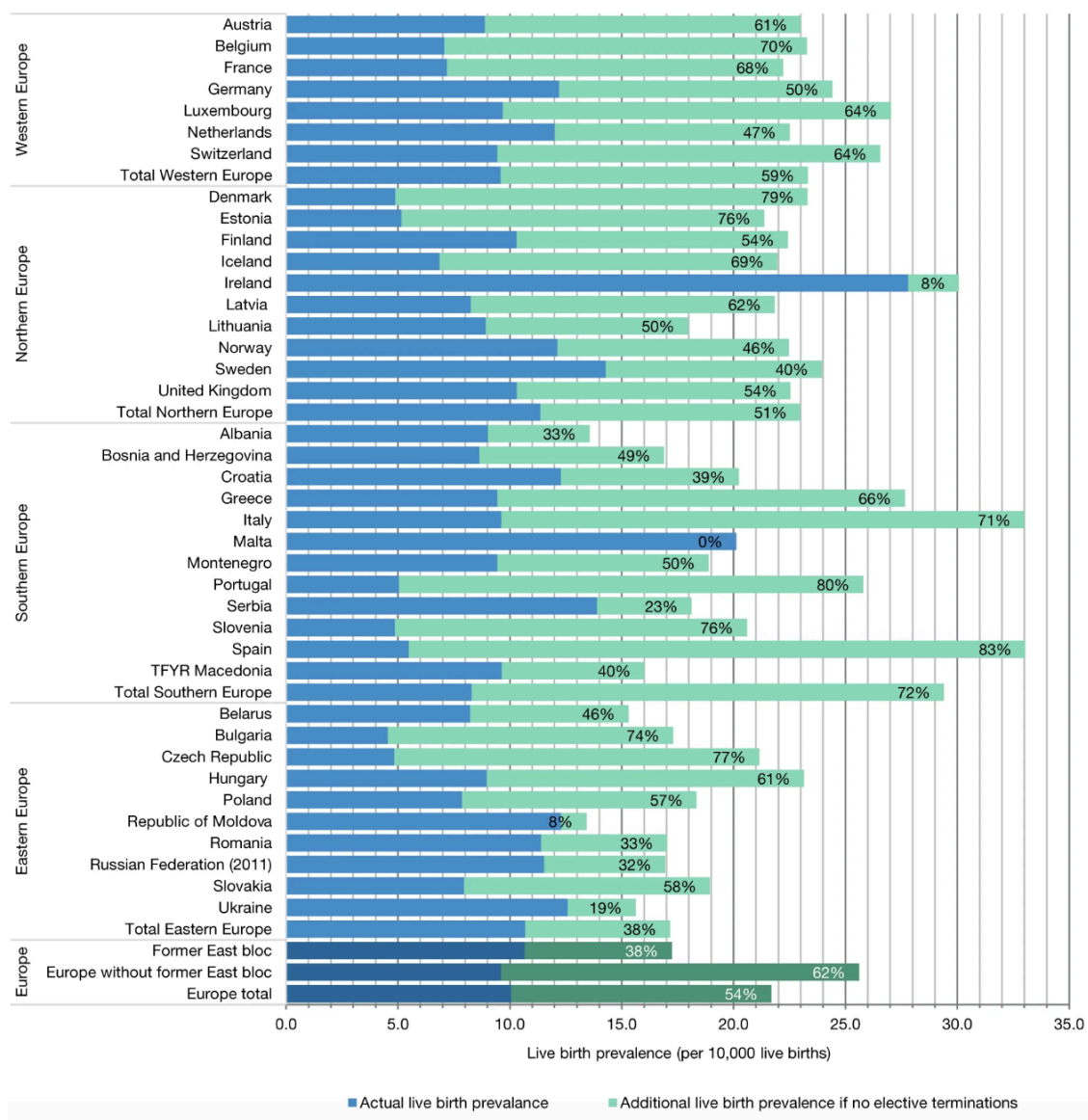
Per contro, esistono Paesi in cui è forte l'indagine prenatale e l'interruzione della gravidanza è consentita per legge. La Spagna, per esempio, a fronte di una percentuale di nati vivi pari al 17% presenta un numero di TOPFA dell'83%.

⁹⁵ Tabella 7: percentuale di bambini nati vivi con sindrome di Down si è ridotta a seguito di screening e interruzioni elettive in Europa, 1965-2015. G. de Graaf, F. Buckley, B.G. Skotko, (2020). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe.

⁹⁶ <https://www.nature.com/articles/s41431-020-00748-y>, pagina successiva.

In Italia le percentuali sono di 1/3 di natalità e 2/3 di interruzione della gestazione.

Tab. 8: Prevalenza alla nascita di persone con sindrome di Down ogni 10.000 nati vivi in Europa, 2011-2015 e l'effetto delle cessazioni elettive⁹⁷



⁹⁷ Tabella 8: Prevalenza alla nascita di persone con sindrome di Down ogni 10.000 nati vivi in Europa, 2011-2015 e l'effetto delle cessazioni elettive. G. de Graaf, F. Buckley, B.G. Skotko, (2020). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe.

In Danimarca e in Islanda i termini per interrompere la gravidanza in caso di malformazioni cromosomiche arrivano anche a superare la sedicesima settimana di gestazione.

Il raggiungimento del “Down Syndrome Free”, perseguito da questi ultimi due Paesi, lascia aperto il caso etico che tutto ciò comporta.

3.6 Sindrome di Down in Italia e nel Veneto

Sebbene non sia facile avere un quadro esatto della situazione in Italia, i dati Istat, aggiornati al 2019, indicano che le persone con disabilità sono 3 milioni e 150 mila, ovvero il 5,2% della popolazione⁹⁸.

Le statistiche diffuse dall’Istituto Superiore di Sanità nel 2018, aggiornate poi al 2020, stimano che 1 bambino ogni 1.200 nati sia affetto dalla sindrome di Down, circa 500 nascite ogni anno. In Italia si stima che vivano circa 38mila persone con Sindrome di Down.

Per cercare di avere un quadro completo relativo alla presenza di persone Down nel Veneto, bisogna fare riferimento al NEI, il Registro Nord-Est Italia delle Malformazioni Congenite, istituito nel 1978 con lo scopo di monitorare la prevalenza di difetti congeniti e specifiche sindromi malformative alla nascita.

I casi di Trisomia 21 nel Veneto risentono dell’ultima analisi dei dati eseguita nel 2014. La casistica presa in considerazione include i bambini nati vivi e morti con malformazione congenita e include i feti con anomalie morfologiche la cui gravidanza è stata interrotta ai sensi della legge 194/78⁹⁹.

La registrazione dei nati con malformazione inizia nel 1981, ma solo negli anni novanta il loro numero è stato sistematicamente rilevato riportando le malformazioni presenti in interruzioni volontarie di gravidanza (IVG). I dati di

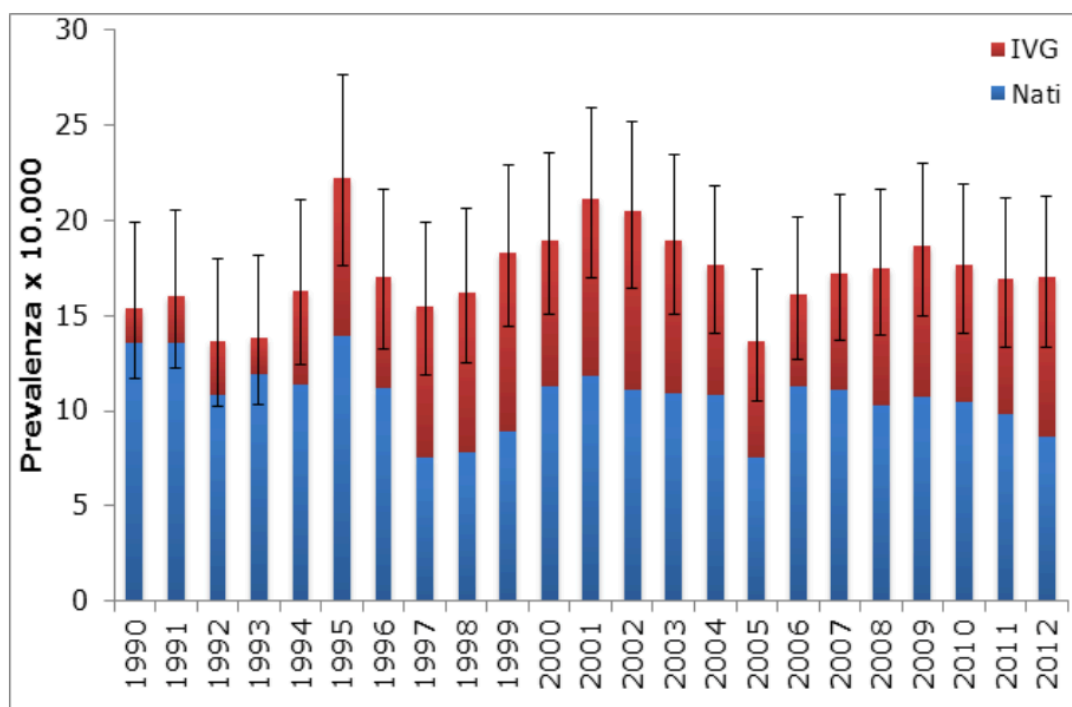
⁹⁸ ISTAT, “Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni, 2019.

⁹⁹ La legge sull'aborto, detta anche legge 194 aborto, che da allora consente alla donna, nei casi previsti, di poter ricorrere alla IVG in una struttura pubblica.

queste analisi vengono riportati nella tabella sottostante e danno visivamente un quadro dell'andamento tendenziale tra il 1990 e il 2012¹⁰⁰.

Risulta chiaro il cambiamento di atteggiamento dovuto alle diagnosi e screening prenatale che ha portato, nel Veneto, ad avere numeri sostanzialmente uguali tra nati vivi e IVG nel 2012.

Tab.9: Serie storica di prevalenza di trisomia 21 (nati + IVG) nel Veneto. Anni 1990-2012 ¹⁰¹

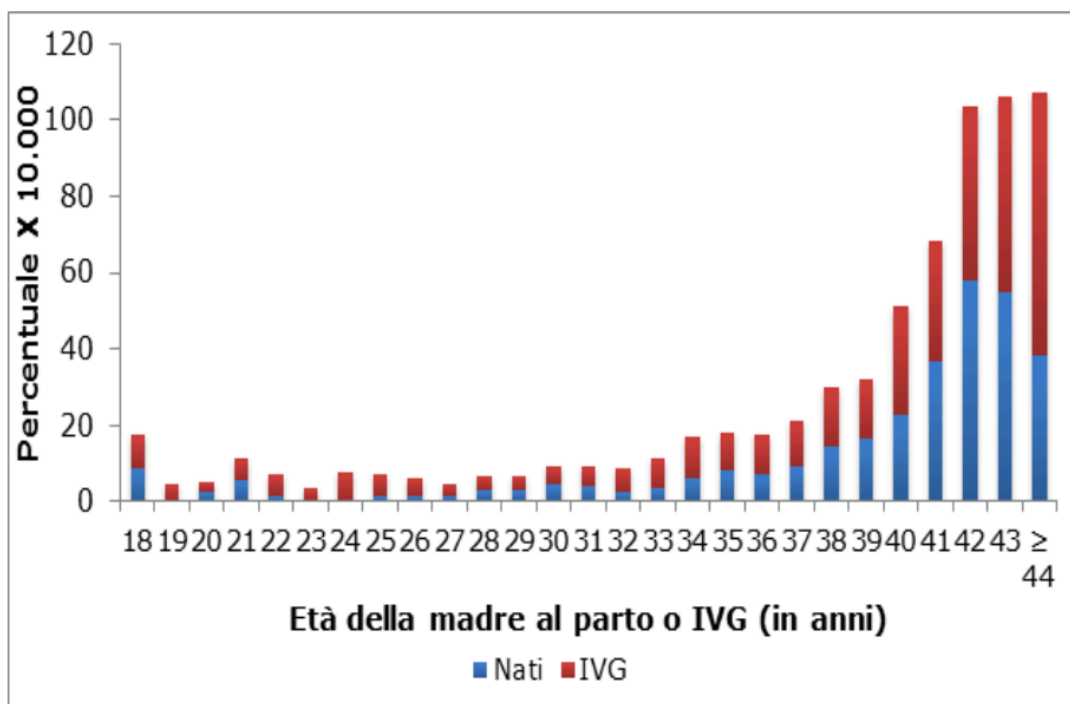


I dati del registro NEI indicano inoltre che la prevalenza di Trisomia 21 aumenta con l'avanzare dell'età materna, soprattutto dopo i 35 anni di età. La percentuale di casi diagnosticati in epoca prenatale, che conduce ad una IVG, non varia significativamente con l'età materna e si mantiene pari a circa il 40-50%.

¹⁰⁰ SER, "Bollettino del Sistema Epidemiologico Regionale e dei Registri di Patologia", 2014.

¹⁰¹ Tabella 9: Serie storica di prevalenza di trisomia 21 (nati + IVG). Anni 1990-2012
SER, "Bollettino del Sistema Epidemiologico Regionale e dei Registri di Patologia", 2014.

Tab.10: Percentuale per 10.000 (sui totali di classe d'età della madre al parto) di soggetti con sindrome di Down. Anni 2003- 2012¹⁰²



La prevalenza di Trisomia 21 nella regione Veneto è risultata leggermente inferiore se confrontata con quella europea EUROCAT¹⁰³. Non si può escludere una mancanza di comunicazione di avvenuta IVG o il fatto che le donne si siano rivolte a strutture sanitarie di altre regioni o nei paesi di origine, se straniere.

La regione Veneto presenta una forte rappresentanza del terzo settore, impegnata nel sociale a vari livelli. Tra le cooperative impegnate nel dare risposte concrete alle esigenze dei ragazzi Down e delle loro famiglie, si distingue la cooperativa Down-Dadi Vite-Vere con sede operativa a Padova.

¹⁰² Tabella 10: Percentuale per 10.000 (sui totali di classe d'età della madre al parto) di soggetti con sindrome di Down. Anni 2003- 2012. SER, "Bollettino del Sistema Epidemiologico Regionale e dei Registri di Patologia", 2014

¹⁰³ https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat_en.

Il progetto dell'associazione, che ha preso il via negli anni ottanta, mira ad ottenere dei risultati significativi nei processi di autonomia, già a partire dal periodo pre-adolescenziale.

CAPITOLO 4

ALLA RICERCA DELL'AUTONOMIA

Ragionare oggi su *progetti di vita indipendente*¹⁰⁴ per persone con disabilità significa individuare quelle linee guida generali che consentano di coinvolgerli.

La Carta dell'ONU, ratificata in Italia nel 2009, riconosce per la prima volta al disabile il diritto e la possibilità di abitare in autonomia, scegliendo “dove e con chi vivere”. Naturalmente questo tipo di progetto interessa anche le persone con sindrome di Down, alle quali sono riservate attenzioni indirizzate alla loro inclusione e autonomia.

La popolazione Down rappresenta come già visto in precedenza un numero importante di casi che grava spesso sulle famiglie. I processi che portano all'autonomia sono sempre più numerosi e determinanti per la crescita dell'individuo che, in questo modo, si responsabilizza in tutti gli ambiti.

L'azione che conduce a questo obiettivo va calata nella realtà locale in cui si opera e non include solamente l'abitare in senso lato, ma comprende tutta quella rete di relazioni che ruotano intorno all'autonomia abitativa.

L'ascolto dei bisogni, delle aspirazioni e dei desideri delle famiglie e delle persone alla ricerca della loro autonomia, trova una giusta risposta attraverso un attento esame di tutte le istanze raccolte negli anni dagli operatori del settore. L'esperienza diretta, in questo senso, rappresenta un valido supporto per le scelte sul campo.

I progetti abitativi intesi a garantire i processi di autonomia non devono essere isolati, ma piuttosto essere il frutto di una relazione costante con altre esperienze simili.

¹⁰⁴ C. Roberti, “Percorsi di sociologia della disabilità. Vita indipendente e spesa pubblica in Italia: un'analisi secondo il sistema-mondo”, Key Editore, 2021.

4.1 Il ruolo della famiglia

Abbiamo già visto come la diagnosi prenatale derivante dai test specifici che rivelano la trisomia 21 nel nascituro rappresenti un momento molto delicato per i futuri genitori¹⁰⁵. E' buona norma che questi ultimi non vengano lasciati soli con le paure derivanti da un esito inatteso ma piuttosto vengano supportati e seguiti da personale medico esperto.

La nascita di un figlio con la sindrome di Down rappresenta infatti un evento fortemente stressante e potenzialmente spiazzante per l'equilibrio familiare e dei futuri genitori. La carenza di informazioni, di cui dispongono solitamente, aggrava lo stato di tensione per una situazione da affrontare senza le opportune conoscenze. Oggi, rispetto al passato, una rete diffusa di associazioni e familiari esperti rappresentano un'ancora di salvezza per chi non sa come muoversi in questi ambiti.

Il processo di accettazione di un figlio con questo tipo di disabilità avviene con gradualità ed è supportato dalle informazioni ricevute e dall'aiuto derivante dalle esperienze personali di altri genitori. Sono molte infatti le domande che un genitore si pone e non tutte trovano una risposta nell'immediato. La principale sembra essere "*mio figlio potrà fare tutte le cose che normalmente fa un bambino?*". Se si tratta di un primogenito non richiede il dannoso confronto con un fratello, che rischia di creare aspettative e delusioni nei figli e nei genitori stessi.

Non è opportuno in questa fase iniziale accelerare i tempi per avviare un progetto riabilitativo per il bambino. Sarà necessario invece attendere che venga raggiunto nella coppia e in famiglia un certo equilibrio emotivo dopo aver elaborato il *lutto* del figlio sognato, accettando la condizione reale.

Superato lo shock, che come abbiamo visto comporta dei rischi che minano il rapporto di coppia, inizia la fase che prevede i primi approcci con queste tematiche. La figura materna e quella paterna reagiscono in maniera diversa. Se da una parte la madre deve affrontare una fase di "maternità ferita", fatta di auto svalutazione, rassegnazione e percezione negativa del problema, il padre,

¹⁰⁵ Capitolo 3, paragrafo 3.2 "Fattori di rischio e diagnosi".

anch'egli ferito, si presenta come un padre assente, negativo o ultra protettivo. In entrambi i casi, questo crea un problema nel rapporto bidirezionale tra genitore e figlio. Le tensioni e le preoccupazioni dei genitori finiscono inevitabilmente per influire sulla crescita del ragazzo.

Lo stress dovuto alle circostanze richiede ai genitori un *surplus* di energie e volontà, richiedendo una resilienza che si deve cercare di alimentare.

La resilienza del singolo individuo porta, in una fase successiva, a completare il quadro con una capacità di risoluzione dei problemi da risolvere in coppia. In supporto ad essa, dagli anni settanta del secolo scorso, è entrato in uso il Parent Training (PT), un programma mirato alla gestione degli aspetti comportamentali del bambino, contribuendo a ridurre il livello di stress della coppia¹⁰⁶.

Tale intervento può essere rivolto alla coppia singola o, meglio ancora, a un gruppo di quattro-cinque genitori omogeneo per età, problematiche dei figli e per le caratteristiche degli stessi. Il clima di collaborazione che si instaura tra le famiglie che condividono questo tipo di esperienza, favorisce la risoluzione dei problemi e alleggerisce il peso della responsabilità genitoriale.

Il programma operativo, sia esso singolo o di gruppo, ha come obiettivi principali l'incremento delle conoscenze dello sviluppo psicologico, emotivo, sociale dei bambini e l'applicazione di metodi educativi fondati sull'osservazione comportamentale al fine di migliorare la comunicazione tra genitori e figli.

Esso prevede dai quattro ai dieci incontri usualmente suddivisi in tre parti:

- la prima parte presenta l'argomento e i punti salienti dell'incontro.
- la seconda parte è pratica, e vede la messa in atto di situazioni quotidiane con annesse strategie per risolverle.
- nell'ultima parte, la terza, vengono proposti alcuni esercizi da svolgere a casa.

¹⁰⁶ D. Menghini, S. Tomassetti, "Il Parent training oltre la diagnosi: il metodo ReTe per aiutare i genitori di bambini in difficoltà", Erickson, 2019.

Se la coppia trova delle difficoltà nell' affrontare questa fase pubblicamente, può scegliere di utilizzare la modalità singola, limitatamente però a casi specifici.

Nel Parent Training vengono inoltre trattati i casi in cui il bambino con sindrome di Down si relazioni in casa con altri fratelli. L'arrivo di una sorella o di un fratello è sempre un momento molto delicato da trattare con la giusta attenzione, a maggior ragione se si relaziona con un fratello Down.

Come per i genitori, anche tra fratelli si determina una fase complessa di accettazione e di riconoscimento dei ruoli nel nucleo familiare.

L'insieme di regole e di comportamenti rivolti al bambino disabile, coinvolgono sotto molti aspetti e spesso in maniera inconsapevole anche i fratelli¹⁰⁷. Si stabilisce quindi un rapporto verticale tra genitori e figlio disabile e orizzontale tra i fratelli. I minori, non avendo gli strumenti per conoscere e per comprendere la disabilità, tranne nei casi dove risulti esteriormente evidente (vedi sindrome di Down), necessitano di un supporto, anche esterno, per la comprensione dei fatti da parte degli adulti. Anche la differenza di età tra i fratelli è una variabile che incide sul tipo di comportamento da mettere in pratica nella loro relazione. Sono favoriti i rapporti tra fratelli più adulti e più maturi rispetto ai più giovani, nati dopo il fratello con sindrome di Down.

Le tante domande e i tanti interrogativi che si pone un soggetto con un fratello disabile cercano una risposta nell'ambiente familiare. Non sempre quest'ultimo è aperto ad un racconto sincero ed esaustivo della disabilità come forma protettiva per evitare un argomento doloroso.

Il supporto esterno da parte di professionisti come medici, insegnanti ed operatori del settore, non coinvolti emotivamente come la famiglia, risulta essere più efficace per dare risposta a tutti i quesiti che affollano la mente di un bambino. I suoi sensi di colpa possono portarlo a credere di essere, lui stesso, responsabile di una situazione che crea tensione e stress in famiglia.

Il rapporto tra fratelli può subire un'interruzione a causa del desiderio di indipendenza e distacco dalle problematiche legate alla disabilità presenti in

¹⁰⁷G. Valtolina, "Famiglia e disabilità", Franco Angeli, 2000.

famiglia. Nell'età adolescenziale emerge il bisogno di instaurare rapporti extra-familiari con un atteggiamento più leggero e spensierato.

Con necessità e possibilità diverse, anche i ragazzi adolescenti con sindrome di Down avvertono il bisogno di fare altrettanto. Un desiderio, quest'ultimo, che richiede l'aiuto di una famiglia aperta al cambiamento e pronta ad affrontare questa nuova sfida molto importante per il ragazzo disabile.

4.2 L'autonomia

Nella vita di un individuo, la sua crescita e il suo inserimento nella società rappresentano un percorso che conduce dall'infanzia fino all'età adulta. Solo allora, quando si trova ad avere un lavoro, un rapporto paritario con gli altri ed essere soggetto e oggetto dei diritti, sarà un cittadino a tutti gli effetti.

Un percorso verso l'autonomia non privo di ostacoli e difficoltà che il disabile deve affrontare sfidando i suoi limiti e l'atteggiamento protettivo e assistenziale posto nei suoi riguardi. Sembra infatti sia necessario compensare il disagio per il deficit attraverso un atteggiamento più permissivo e protettivo¹⁰⁸.

L'educazione all'autonomia invita ad operare con i bambini in tenera età, offrendo loro i primi principi di indipendenza, stimolandoli ad un approccio costruttivo sulle difficoltà che esso comporta. Un bambino disabile di pochi mesi può, con tempi diversi, raggiungere gli stessi progressi di un bambino *sano*.

tab.11: Lo sviluppo delle attività motorie¹⁰⁹

<i>Abilità motorie</i>	<i>Bambini con sviluppo tipico (mesi)</i>	<i>Bambini con sindrome di Down (mesi)</i>
Rotola (da pancia in giù a pancia in su e viceversa)	4-6	5-6,4
Sta seduto da solo, senza appoggio, per breve tempo	6,8	8,5-11,7

¹⁰⁸ A. Contardi, "Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva", Carrocci Faber, 2016.

¹⁰⁹ tab.11: Lo sviluppo delle attività motorie; S. Vicari, "La sindrome di Down", Il Mulino, 2007.

Si muove carponi	8-10	12,2-17,3
Sta in piedi appoggiato ad un sostegno	10-12	15-20
Comincia a stare in piedi da solo	10-12	16-20
Cammina da solo	12-15	15-74
Sale le scale da solo	18-24	36-42
Scende le scale da solo	24-30	29-45

La fase adolescenziale rappresenta un altro momento molto delicato nel processo di crescita e di autonomia di un ragazzo. Il naturale desiderio di emancipazione e di libertà, da parte dell'adolescente, richiede le prime forme di autonomia gestionale rispetto alla famiglia. E' proprio quest'ultima che, con difficoltà, fatica a riconoscere il mutare delle esigenze per eccesso di protezione nei riguardi del figlio disabile. Non a caso, il termine *adolescenza*, significa "crescita, sviluppo, espansione".

Un giovane adolescente, alla ricerca di un proprio equilibrio, dovrà affrontare le difficoltà e le problematiche derivanti dalle prime esperienze di autonomia.

Che cosa comporta uscire di casa? Quali ostacoli bisogna affrontare? Come muoversi e comunicare?

Queste rappresentano alcune tematiche di primo impatto che preoccupano la famiglia e mettono subito alla prova il disabile. Quest'ultimo, affiancato dai professionisti, verrà accompagnato nel suo cammino attraverso cinque aree educative¹¹⁰:

- *Comunicazione;*
- *Orientamento;*
- *Comportamento stradale;*
- *Uso del denaro;*

¹¹⁰ E. Micheli, M. Zacchini, "Verso l'autonomia. La metodologia t.e.a.c.c.h. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap", Vannini, 2001.

- *Uso dei servizi e dei mezzi di trasporto.*

L'aspetto principale, e uno dei requisiti base per una vita adulta e autonoma, è rappresentato da una buona qualità di comunicazione, che consente al disabile di interagire con gli altri, facendo conoscere i propri desideri, i propri pensieri e i propri bisogni. Potersi esprimere, chiedendo per esempio delle indicazioni stradali, consente di aumentare il grado di autonomia negli spostamenti, incrementando di conseguenza il senso dell'orientamento. Non basta sapersi orientare sulla strada, ma è necessario conoscere le regole di comportamento che mettono al riparo da situazioni pericolose. Per questo, estremamente importante è la conoscenza della segnaletica stradale e l'utilizzo e la fruizione dei mezzi di trasporto pubblici. La mobilità consente di raggiungere in maniera autonoma le attività commerciali che richiedono l'uso corretto del denaro e la conoscenza del principio di scambio-valore.

Tutti insieme, questi aspetti, rappresentano il quadro riassuntivo di una serie di fasi che alimentano il processo di autonomia. Ovviamente non sono sufficienti, ma richiedono uno sforzo aggiuntivo da parte degli operatori, delle famiglie e dei soggetti interessati. Non basta sentirsi adulti e autonomi, bisogna esserlo con i fatti e dimostrarlo con le azioni.

4.3 Le linee programmatiche per l'autonomia

Per le persone con disabilità avere la possibilità di vivere fuori dal proprio ambiente familiare rappresenta una questione etica che include un "diritto di scelta". Un obiettivo possibile grazie ad una progettualità puntuale e professionale che possa accompagnarle in questa fase.

La progettazione e l'ideazione di progetti volti a garantire l'autonomia dei disabili passano attraverso l'ascolto dei bisogni, dei desideri e delle aspirazioni delle famiglie. Il risultato finale che conduce all'autonomia, alla vita indipendente e all'autodeterminazione viene raggiunto coinvolgendo i familiari.

Il processo di autonomia non deve rimanere legato al singolo individuo e alle sue problematiche è opportuno invece che lo stesso rientri in una rete di relazioni ed esperienze con altri disabili. Solo così si può evitare che il progetto rimanga fine a se stesso. I rapporti che si vengono a creare rappresentano un forte legame che rende più solide le basi di progetti di *vita vera*.

La soggettività quindi non conduce ad un'autonomia ma necessita dell'aiuto e della partecipazione di altri. Proprio per questo, qualsiasi sia il risultato che intendiamo raggiungere, il modello di autonomia deve necessariamente essere condiviso in un sistema di relazioni.

Il concretizzarsi di certe idee di autonomia a sostegno del disabile deve forzatamente fare i conti con la realtà e la quotidianità. Tutto ciò senza spostare l'attenzione dai bisogni dell'individuo verso questioni esclusivamente pratiche. Chi si occupa di responsabilità sociale d'impresa e progettazione deve partire quindi da un dato di realtà e non di pura fantasia. Una realtà, quella dei disabili, che richiede un approccio pragmatico utile ad affrontare i molti ostacoli che l'auto-determinazione presenta.

I progetti intesi a superare l'assistenzialismo e che mirano a mettere in pratica iniziative di autonomia personale, seguono il principio di sussidiarietà e rientrano nell'articolo 118 della Costituzione italiana¹¹¹:

<< Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà >>

Tale principio comporta il fatto che le diverse istituzioni si impegnano a garantire le condizioni necessarie alla persona e a gruppi sociali di operare liberamente nell'attuazione delle loro attività. L'intervento dell'entità di livello superiore, qualora indispensabile, assume carattere temporaneo e mira a restituire l'autonomia d'azione all'entità di livello inferiore appena possibile.

¹¹¹ Articolo 118 della Costituzione italiana del 2001, aggiornato al 29/04/2022.

La ripartizione gerarchica delle competenze deve essere spostata verso gli enti più vicini al cittadino e, quindi, più vicini ai bisogni del territorio. Il cittadino, invece, sia come singolo sia in forma associata, deve poter cooperare con le istituzioni per raggiungere gli obiettivi che incidono sulle realtà sociali a lui più vicine.

Avviene così una sorta di *“patto di corresponsabilità educativa”* ovvero un impegno formale e sostanziale tra famiglia, Stato e società civile. Le istituzioni pubbliche o private assumono il ruolo fondamentale di affiancare i familiari del disabile nel suo percorso di crescita sotto gli aspetti personali, relazionali e civili. Per fare ciò è fondamentale mettere in atto politiche che garantiscano fiducia, rispetto, solidarietà e collaborazione.

I criteri di accesso e di valutazione del grado di autonomia di un individuo con la sindrome di Down richiedono la compilazione di schede d'osservazione, test psicologici, Vineland¹¹², ICF, scala VAP-H¹¹³ che consentono una lettura il più possibile oggettiva del caso specifico. Gli strumenti utilizzati e la metodologia applicata permettono agli operatori esperti del settore di pianificare il lavoro sul singolo individuo lungo il suo percorso di crescita.

I progetti rientranti in questo ambito devono essere garantiti a tutti e la loro organizzazione deve essere soggettiva, con un approccio mirato al singolo individuo che richiede l'inserimento, alla famiglia, alle finalità e agli obiettivi da raggiungere. Non essendo i casi tutti uguali si impone necessariamente un adattamento del modello operativo in base alle esigenze.

Per raggiungere l'autonomia bisogna operare principalmente su diversi aspetti della vita quotidiana ovvero:

¹¹² Adaptive behavior Scale: valuta il comportamento adattivo che include tutte le attività che un soggetto deve saper svolgere per raggiungere un livello di autonomia.

¹¹³ Valutazione degli Aspetti Psicopatologici nell'Handicap: serve alla raccolta di informazioni sugli aspetti comportamentali e socio-emozionali che possano contribuire a formulare la diagnosi psichiatrica.

- cura della persona intesa come cura di sé;
- partecipazione ad eventi culturali e sociali esterni;
- cura della casa;
- espressione della propria affettività e sessualità;
- autodeterminazione.

Una volta monitorate le aree di vita e lo stato di inclusione della persona Down, i progetti devono mirare a:

- sviluppare capacità di espressione/comunicazione;
- costruire un'identità solida attraverso l'alleanza con la famiglia;
- Introdurre una serie di regole da rispettare e mettere in pratica;
- fornire un supporto alla famiglia di tipo psicologico e pedagogico attraverso incontri frequenti e la formazione anche condivisa;
- sviluppare relazioni con il mondo esterno;
- ottenere delle informazioni dopo un periodo di valutazione;
- rafforzare, sviluppare e condividere le esperienze nella rete territoriale.

Successivamente il progetto di autonomia richiede una valutazione che offra un quadro completo con gli indicatori che ne definiscano la qualità e i risultati. Essi possono essere individuati così:

- spostamento di potere (dalla famiglia, dall'operatore alla persona);
- quantità dei legami intrecciati;
- quantità dei luoghi frequentati;
- quantità del tempo impiegato;
- qualità della vita della persona e del nucleo familiare;
- qualità della vita nel contesto in cui è inserita la persona disabile.

Una volta espletate le fasi programmatiche si affrontano temi come la casa, la famiglia, le figure professionali coinvolte nel progetto e la condizione adulta da raggiungere.

Pensare alla casa significa occuparsi di questioni che riguardano ad esempio l'intestazione delle utenze, della proprietà, dell'affitto, ecc.. Questioni pratiche e burocratiche che necessitano dell'aiuto da parte degli operatori e della famiglia. La casa rappresenta un luogo sicuro dove intrattenere e sviluppare relazioni, competenze e apprendere la capacità di una vita autonoma.

La necessità di lavorare insieme alla famiglia è fondamentale per raggiungere risultati positivi in termini di indipendenza e di autonomia. Una mentalità chiusa e non predisposta al cambiamento da parte del nucleo familiare può rappresentare un ostacolo insormontabile. Tutte le parti coinvolte devono collaborare e puntare ad un obiettivo comune.

La figura professionale coinvolta nel progetto, sia esso uno psicologo o un educatore, deve saper rispettare le paure della famiglia e affrontarle per superarle insieme. L'intervento educativo ha come obiettivo il benessere generale della persona senza mai venire meno il ruolo assunto dal professionista.

Questi processi richiedono una supervisione costante da parte di altri professionisti per poter studiare e apportare le modifiche necessarie al sostegno della progettualità. La figura del supervisore, con il suo contributo psico-educativo e pedagogico, individua eventuali vie alternative che consentono di raggiungere l'autodeterminazione e la realizzazione di progetti di vita indipendente. Egli è un professionista che non detiene alcun potere di tipo decisionale ma facilita apprendimenti da parte di chi lo interpella.

4.4. L'Associazione DOWN D.A.D.I.

DOWN D.A.D.I. ovvero l'Associazione Down Autismo e Disabilità Intellettiva è nata a Padova nel 1985. La presidente è Patrizia Tolot, madre di un ragazzo con sindrome di Down non completamente soddisfatta dal sistema sanitario nazionale ed intenzionata a far emergere le potenzialità e le capacità delle persone con questo tipo di disabilità.

Il progetto si auto sostiene con risorse proprie derivanti per circa il 30-40% dalle famiglie degli utenti e la restante parte da attività di raccolta fondi dell'Associazione.

Le figure professionali che operano in essa sono psicologi ed educatori che intervengono in funzione delle varie fasi educative. L'operatore infatti accompagna in tutte le attività i ragazzi, seguendo un percorso evolutivo finalizzato al raggiungimento di un grado di autonomia sufficiente. La sua presenza si riduce progressivamente man mano che l'autonomia del ragazzo aumenta.

Per monitorare e verificare il lavoro svolto si utilizzano il Test Vineland Adaptive Behavior Scales¹¹⁴ e le schede di osservazione strutturate sul compito. Inoltre è previsto una sorta di "diario di bordo" riportante le relazioni sui percorsi evolutivi dei ragazzi e sulle attività svolte. A supportare le fasi di studio e di eventuali criticità operative vengono in soccorso le telecamere che possono testimoniare dinamiche di gruppo e problematiche personali individuando eventuali comportamenti specifici.

Tutto il materiale di analisi viene poi discusso e approfondito durante una riunione mensile di equipe sotto la supervisione di un coordinatore del progetto. Una figura chiave dell'Associazione D.A.D.I. è la Dott.ssa Jehona Sehu che opera con le sue competenze di psicologa come coordinatrice di progetto. La sua esperienza è cresciuta negli anni al pari dell'associazione con la quale collabora dal 2006. E' lei a descrivere le varie fasi di attuazione di un progetto

¹¹⁴ Vedi nota n. 111.

tipo di casa-famiglia per persona Down che negli anni ha visto crescere il numero dei ragazzi fino a contarne un centinaio¹¹⁵.

Alla richiesta di spiegazioni sugli obiettivi dell'associazione e sui processi di autonomia dei soggetti interessati, risponde dichiarando che in linea con le direttive internazionali sulla disabilità, l'Associazione DOWN D.A.D.I. si impegna a garantire la difesa dei diritti della persona, il riconoscimento dell'invalidità e il supporto dei servizi sociali e sanitari.

La cura della salute, con la creazione di percorsi riabilitativi innovativi che puntano sulla vita attiva e sul raggiungimento di livelli sempre più alti di indipendenza, con riferimento alle persone con disabilità intellettiva, rappresenta un altro degli obiettivi prefissati.

Grazie alla fiducia posta da tanti genitori coraggiosi, oggi l'Associazione D.A.D.I. è una delle realtà più consolidate nel territorio e anche a livello nazionale.

Partendo dal primo giorno di nascita di un bimbo, e anzi quando possibile anche dall'analisi prenatale, si prende in carico non solo il bambino ma tutta la famiglia. Da qui si comincia a passare all'inserimento scolastico arrivando alla grande fase della pre-adolescenza in cui tutto cambia e aumenta il desiderio di indipendenza.

I ragazzi dai dieci agli undici anni cominciano a fare i primi percorsi di autonomia in gruppo mettendo in atto una serie di attività utili ad affrontare la vita domestica da soli. L'obiettivo ultimo del progetto è quello di garantire una vita attiva, autonoma e indipendente a tutti i soggetti partecipanti.

Un esempio di progetto che mira a formare nuclei abitativi autogestiti da ragazzi Down è quello delle Casa Ponte e Casa Ca' Lando a Padova e Casa Vela a Limena. Le prime due, grazie al fondo regionale di rotazione, ospitano il progetto *"mettiamo su casa"* per adulti. Casa Vela, grazie al comodato gratuito da parte del comune, accoglie con il progetto *"navigando"* ragazzi preadolescenti e adolescenti.

¹¹⁵ G. Perricone, J. Sehu, "La scalata della vita", Altra, 2020.

Entrambi i progetti sono finalizzati all'emancipazione dalla famiglia verso una vita più indipendente possibile e con tempistiche volte ad evitare che il giovane con disabilità si trovi in situazioni spiacevoli in caso di scomparsa dei genitori.

Questo percorso non desidera solo insegnare ai futuri adulti a "fare da soli" ma intende anche porli nella condizione di imparare a capire e a soddisfare i propri bisogni, desideri e sogni, prendendo decisioni giuste e indipendenti per il proprio bene e quello altrui.

Per il progetto di autonomia, oltre alla vita domestica è necessario che il gruppo pensante¹¹⁶ aiuti il ragazzo ad essere indipendente anche negli spostamenti. Per questo motivo le unità abitative dell'associazione risultano essere ben servite dai mezzi pubblici e vicine ai servizi principali.

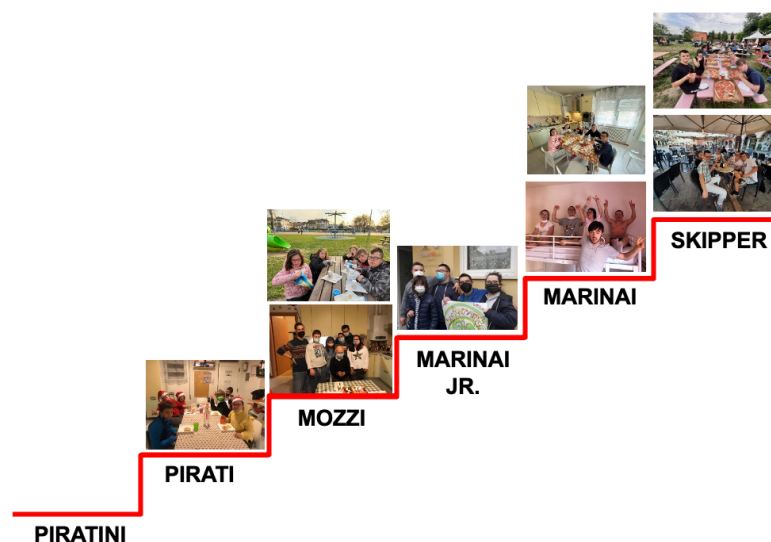
Il Progetto Autonomia dell'Associazione DOWN D.A.D.I. secondo le parole della Coordinatrice J. Sehu prevede due grandi step che comportano varie fasi di intervento orientate a raggiungere obiettivi mirati.

NOME GRUPPO	OBIETTIVI
PIRATINI	Creare un gruppo pari che collabora, ponte tra centro dadi e casa vela
PIRATI	Attraverso attività ludiche si apprendono regole di base per una buona convivenza in gruppo e abilità base relative all'area domestica e personale
MOZZI	Si prende consapevolezza dei propri dati personali e dell'identità di sé e del gruppo d'appartenenza, oltre a proseguire il lavoro sulle autonomie domestiche e personali
MARINAI JR	Si offre la possibilità di una piccola uscita sabato sera, usando dei mezzi con la cena fuori. Si lavora sulla acquisizione della consapevolezza sul proprio essere (lavoro sull'emozioni, sulle dinamiche relazionali, sulla sindrome di Down, sulle abilità sociali)

¹¹⁶ Il gruppo pensante è composto da professionisti che lavorano sul campo e dai genitori. La sinergia tra queste figure è fondamentale per avere attivi più punti di vista che aiutano ad avere un quadro sulle persone con disabilità e sul progetto in atto. Si occupa appunto di pensare e riflettere su ogni aspetto dell'attività per adattarlo e renderlo il più funzionale possibile.

NOME GRUPPO	OBIETTIVI
MARINAI	Si intensificano le attività inerenti le autonomie domestiche e personali e si preparano i partecipanti ad affrontare la prima notte fuori dall'ambiente genitoriale. A ciò si affianca un percorso che vada a stimolare l'area emotiva-relazionale
SKIPPER	Si incrementa la durata dell'esperienza di autonomia e delle notti fuori casa, continuando il lavoro per consolidare le autonomie. Si affianca a ciò un lavoro volto all'inserimento del contesto sociale attraverso l'implementazione dell' orienteering
CAPITANI	Si offre la possibilità di gestione della quotidianità e di tutti gli aspetti di una vita vera

- Il primo step è il progetto “navigando” che a partire dal nome evoca il mondo marittimo dando l’idea di movimento, di cambiamento, di crescita e di evoluzione. Il tutto si traduce seguendo sempre la terminologia marina in una scala di interventi suddivisi in varie fasi: piratini, pirati, mozzi, marinai jr., marinai e skipper.



I pre-adolescenti e gli adolescenti iniziano a sperimentare la vita quotidiana all’interno di una casa, Casa Vela. Per qualche pomeriggio a settimana con la presenza costante di uno o più educatori, i ragazzi imparano le prime regole sociali, i primi percorsi a piedi, a gestire piccole uscite, a leggere l’orologio, a

fare una valigia, a cucinare, a prendersi cura della casa, ecc..

L'esperienza maturata porterà in seguito a vivere periodi più lunghi fuori casa consolidando il lavoro fatto in termini di indipendenza.

Per arrivare all'autonomia abitativa l'Associazione propone vari progetti personalizzati in cui si inseriscono campus, centri estivi, gite educative, vacanze di autonomia, orienteering e percorsi di affettività, sessualità, attivaMente ed emotion. L'insieme di queste iniziative mirano al consolidamento e all'apprendimento di tutte le sfere domestiche, sociali ed emotive che permettono la creazione di basi per una vita indipendente.

Vediamoli nel dettaglio:

Campus:

È un tipo di offerta estiva che si pone come alternativa al solito percorso di autonomia. In essa gli adolescenti si incontrano per trascorrere del tempo insieme, imparando cose nuove, divertendosi e creando prodotti personali e fantasiosi, con l'intento di mantenere la continuità del lavoro svolto durante l'anno. La durata è di circa due/tre settimane suddivise per tematiche.

Finalità:

- > potenziare abilità relazionali e di condivisione e collaborazione: unendo due gruppi differenti si avrà la possibilità di rapportarsi a persone nuove
- > potenziare specifiche conoscenze su tematiche nuove o poco conosciute
- > sviluppare e potenziare curiosità e creatività: attraverso strumenti manipolati si darà vita a oggetti del tutto nuovi

Centri estivi:

E' un progetto estivo attuato dopo la chiusura delle scuole e dedicato a preadolescenti e adolescenti. L'obiettivo consiste nell'inserimento dei ragazzi in un gruppo di pari età per svolgere varie attività sportive e ricreative.

Finalità:

- > incrementare abilità di autonomia
- > incrementare la responsabilità

- > socializzazione
- > integrazione
- > gestione di turni e tempistiche
- > rispetto dei ruoli

Gite educative:

Avviene alla fine di ogni anno di esperienza autonoma. I ragazzi trascorrono del tempo in gruppo apprendendo cose nuove, divertendosi e mettendosi alla prova.

Finalità:

- > potenziare le abilità relazionali e gli aspetti di condivisione e collaborazione: unendo due gruppi differenti avranno la possibilità di rapportarsi, oltre che con i “soliti” compagni di autonomia, anche con figure nuove
- > sviluppare e potenziare la curiosità e la creatività
- > mettere in pratica le autonomie in un contesto sociale diverso dal solito

Vacanze di autonomia:

Si svolge a fine anno come esperienza positiva e di gratificazione verso i protagonisti. Rappresenta una prova per mettere in pratica le abilità acquisite durante l’anno di lavoro. La meta, la modalità di svolgimento, la durata della vacanza varia in base al tipo di esperienza fatta e al gruppo in questione.

Finalità:

- > mettere in pratica le abilità apprese
- > valutare il singolo e il gruppo
- > socializzazione e divertimento

Orienteering:

Dedicato al movimento autonomo in città attraverso l’utilizzo dei mezzi pubblici e non. Risulta fondamentale per apprendere come muoversi da soli in città, rinforzando il concetto di autonomia gestionale.

Finalità:

- > conoscere la città di riferimento
- > riconoscere i punti di riferimento principali
- > sapersi muovere a piedi o con i mezzi
- > incrementare la capacità di orienteering

Affettività e sessualità:

E' un progetto volto a dare voce e diritto alla sessualità delle persone con disabilità, affinché possano conoscersi e sperimentare i molti aspetti della sfera affettiva.

- > conoscenza bio anatomica del corpo
- > esplorazione e accettazione dell'identità
- > riconoscimento di situazioni a rischio
- > gestione relazioni di coppia
- > fiducia e rispetto del gruppo

AttivaMente:

E' un'attività basata sul potenziamento intesa a fortificare le funzioni cognitive dei soggetti sotto vari aspetti.

Finalità:

- > potenziamento linguistico e lessicale
- > potenziamento abilità letto-scrittura
- > potenziamento abilità numeriche e logico-matematiche
- > rispetto dei tempi del gruppo
- > accettazione dei ruoli all'interno del gruppo
- > gestione e mantenimento di un blog
- > sviluppo di contenuti creativi
- > formazione di un cittadino attivo e informato

Emotion Dadi:

E' un progetto volto ad incrementare la conoscenza e l'intelligenza emotiva e a potenziare le abilità sociali e relazionali, dando importanza al singolo ma anche al suo ruolo all'interno del gruppo.

Finalità:

- > conoscere, riconoscere e verbalizzare le emozioni
- > gestire relazioni in maniera funzionale
- > gestire emozioni dannose e negative
- > gestire conflitti
- > potenziare abilità di problem solving

Oltre ai progetti sopraelencati se ne aggiungono altri secondari:

Studio 21:

Attività ricreativa basata sull'importanza del corpo come veicolo di comunicazione e della musica come mezzo potente di aggregazione. Il *Ballo Studio 21* è rivolto a tutti i bambini, giovani e adulti che hanno voglia di cimentarsi in questa attività, suddivisi per gruppi in base all'età e alle capacità di movimento, di apprendimento e memoria di coreografie. I vari gruppi formano diverse compagnie di ballo chiamate "*Compagnia*", "*Stars*", "*Ballo che divertimento*" e si esibiscono saltuariamente in pubblico. La *danza contemporanea* invece è indirizzata ad un gruppo di sette danzatrici conosciute come "*Ego Sum*".

Finalità:

- > educazione al movimento
- > socializzazione
- > stimolazione di capacità e potenzialità individuali all'interno di un gruppo
- > incrementare le abilità di autonomia

Teatro:

Progetto educativo ricreativo basato sull'importanza della comunicazione attraverso il corpo, la voce, la recitazione e lo sguardo.

Finalità:

- > educazione alla teatralità
- > socializzazione
- > gestione emotiva
- > sperimentazione creativa
- > tolleranza del gruppo
- > incrementare le abilità di autonomia

Tra le attività sopra elencate che rappresentano l'offerta educativa dell'Associazione DOWN D.A.D.I., le *vacanze estive in autonomia* offrono lo spunto per raccontare la mia esperienza sul campo con un gruppo di ragazzi Down.

Il periodo di vacanza della durata di sette giorni ha interessato un gruppo di

venticinque ragazzi e ragazze provenienti da esperienze di autonomia già collaudate. La loro età media era di ventiquattro anni.

Nella cosiddetta *scala di crescita*, il gruppo rientra tra i cosiddetti *Skipper*, l'ultimo gradino prima dei *Capitani*, ovvero coloro che vivono già in completa autonomia.

Per questa vacanza si è scelta la modalità di alloggio in una località marina presso dei bungalow, per replicare la modalità abitativa delle singole case-alloggio.

La pre-partenza ha richiesto il supporto degli operatori per la parte organizzativa e di pianificazione. Ai ragazzi è stata consegnata una lista di oggetti, indumenti, ecc.. necessari per affrontare il periodo di vacanza fuori casa. Pur sembrando una cosa banale rappresentava il primo step per responsabilizzarli nel loro allontanamento da casa.

Giunti negli alloggi e dopo una prima ispezione del campeggio è iniziata la fase di orienteering che ha richiesto qualche ora. Dal punto di vista operativo la suddivisione dei gruppi è stata decisa dagli operatori in base al sesso e ai rapporti di amicizia e affinità tra le persone. Non ci sono stati casi di opposizione alle scelte fatte esclusa qualche piccola resistenza per gelosie tra amici.

La quotidianità non differiva molto dalla vita di tutti i giorni nelle loro case in città. I gesti rituali come la sveglia, la colazione, il pranzo e la cena seguivano un piano pre-stabilito. Ogni nucleo, composto mediamente da 4 ragazzi più un operatore dedicato, gestiva in piena autonomia il proprio alloggio. I ruoli di ogni singola persona variavano in base alle proprie attitudini.

La fase di ambientamento nei nuovi locali è stata immediata e non ha presentato difficoltà di alcun tipo. L'allontanamento da casa e dai familiari non è stato problematico, si è reso necessario infatti, in qualche occasione, sollecitare una telefonata ai propri genitori.

I ritmi di vacanza sono seguiti senza difficoltà evidenti tranne per qualche isolato caso di litigi interpersonali o dimenticanze.

Il periodo di sette giorni si è dimostrato sufficiente per sperimentare i progressi fatti durante l'anno nel loro centro di riferimento sotto l'occhio vigile

dell'operatore. Quest'ultimo relazionava, per mezzo di schede apposite, il comportamento di ogni ragazzo così come previsto dal ruolo di supervisore. In questo tipo di progetto l'educatore opera con un approccio più ludico e didattico mantenendo un rapporto di tipo verticale con il singolo. La sua presenza è una figura fissa ed è un riferimento costante. Per relazionarsi nel miglior modo possibile utilizza un tono di voce che si adatti alle circostanze. L'esperienza di vacanza ha rafforzato nei ragazzi un sentimento di amicizia e di condivisione al punto di dimostrare dispiacer alla fine del periodo. Questo tipo di esperienza collaudata negli anni rappresenta un momento molto atteso e ambito dai ragazzi durante l'anno e certifica lo stato di avanzamento del progetto di autonomia.

- Il secondo step del processo educativo all'autonomia corrisponde al progetto "mettere su casa". I cosiddetti *capitani*, giovani adulti di circa trent'anni, iniziano una serie di esperienze di vita vera per un periodo di una o due settimane. L'alloggio è *Casa Ponte* in cui la presenza dell'educatore diminuisce sempre più, fino quasi a scomparire.



**CAPITANI
1 settimana
1° anno**



**CAPITANI
1 settimana
4° anno**



**CAPITANI
2 settimane**

Il passaggio da skipper a capitani avviene quando i ragazzi imparano a

gestire più notti da soli fino ad arrivare ad un'intera settimana in autonomia, ad utilizzare i mezzi pubblici, a gestire i propri impegni, ecc..

La casa ospitante, al quinto anno del progetto, li accoglie per due settimane al mese.

L'educatore, a differenza delle precedenti fasi, è una figura secondaria che assiste i capitani solamente per gestire situazioni complesse che implicano per esempio noie burocratiche o soluzioni a guasti domestici. La sua presenza tende a scomparire quasi del tutto mettendo in atto un rapporto di tipo orizzontale.

Casa Ponte non rappresenta una scelta obbligata per il ragazzo. Egli può liberamente entrare e uscire dal progetto di autonomia secondo i suoi desideri e le sue aspirazioni. Per questo l'Associazione offre diverse opzioni che consentano di giungere alla vita indipendente non escludendo il servizio domiciliare e il ritorno in famiglia.

Tra i progetti dedicati a questo gruppo rientrano:

MontagnaAmo (amore per la montagna):

Attività dedicata all'esplorazione della natura con la forza e la bellezza del gruppo.

Finalità:

- > conoscenza nuove montagne
- > sperimentazione e gestione della fatica
- > acquisizione consapevolezza di capacità e limiti
- > accettazione del gruppo come motore motivante
- > incrementare le abilità di autonomia

Bombardino:

E' un progetto che prevede lo sport sciistico, un'attività che richiede allenamento e sacrifici ma che restituisce divertimento e soddisfazioni.

Finalità:

- > incrementare la capacità di autonomia personale
- > incrementare la capacità relazionale
- > incrementare la capacità di orienteering

—> sviluppare abilità motorie

La serata:

Ai giovani adulti viene concesso di vivere un sabato sera ad imitazione dei loro coetanei, consentendo loro l'organizzazione di un'uscita che prevede cinema, bowling, pizzeria, ecc..

Finalità:

- > socializzazione
- > gestione autonoma di una serata
- > utilizzo del denaro
- > capacità di accordarsi con il gruppo

Di seguito la tabella riassume tutti i progetti che vengono sostenuti dall'Associazione DOWN D.A.D.I..

PIRATI	MOZZI	MARINAI JR	MARINAI	SKIPPER	CAPITANI
2 gite educative a luglio	2 gite educative	Campus Gita fuori porta	Vacanza 3 giorni	Vacanza 1 settimana campeggio	Vacanza 1 settimana in hotel
Centri estivi	Centri estivi	Campus	Emotion Campus	Orienteering Affettività	
ballo	ballo	ballo	ballo	ballo	ballo
		Attivamente	Attivamente	Attivamente	Attivamente
	Teatro	Teatro	teatro	Bombardino Danza Siena	MontagnAmo Bombardino Danza Siena Teatro

Fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi prefissati è l'atteggiamento positivo e costruttivo dei genitori nei riguardi dei loro ragazzi e degli stessi educatori.

Alla fine di un lungo percorso e completata l'esperienza in Casa Ponte, raggiunti gli obiettivi, tutte le autonomie possibili e consolidate le varie abilità, i giovani adulti sono pronti per fare il *grande salto*.

Da Casa Ponte i ragazzi si trasferiscono a *Casa Antenore* e *Casa Petrarca* entrambe situate al centro della città. Si tratta di due case indipendenti dell'Associazione che consentono ai ragazzi di creare un nuovo nucleo abitativo formato da più amici che condividono uno spazio comune.

Da quel momento per questi ragazzi inizia una vita "normale" di tanti coetanei fatta di impegni quotidiani come il lavoro, la spesa e lo svago. Facendo tesoro di quanto sperimentato in *Casa Ponte* affrontano le difficoltà di tutti i giorni confidando solo in una supervisione più circoscritta da parte dell'Associazione e dei familiari.

CONCLUSIONE

L'obiettivo di partenza di questa tesi ovvero "capire attraverso la conoscenza" mi porta ora alle ultime considerazioni.

Dopo aver attraversato i secoli apprendendo come sia mutato l'atteggiamento dell'uomo nei confronti di un suo simile disabile, sono approdata al mondo associativo-assistenziale con i suoi progetti di autonomia, che opera tutti i giorni senza enfasi e clamore.

Tanti ragazzi alle prese con i gesti quotidiani che portano all'autonomia personale sono la risposta concreta destinata a chi cerca soluzioni di tipo inclusivo. Si tratta solo di una pagina scritta in un libro con molte pagine bianche. Molto è stato fatto ma altrettanto rimane ovviamente da fare.

Può bastare l'associazionismo e il volontariato a supplire le mancanze dello Stato? Cosa si può fare per migliorare l'offerta per le famiglie su cui grava il peso delle scelte sul futuro dei loro figli?

Sono domande aperte che troveranno risposta nel tempo solamente se interverrà una presa di conoscenza da parte delle istituzioni e del welfare in generale.

C'è da augurarsi che questo avvenga in tempi brevi.

Considerando che i gesti simbolici hanno una loro importanza, concludo ricordando la data del 21 marzo, giornata mondiale dedicata alla Trisomia 21 dall' ONU. Una data non casuale visto che fa riferimento al numero 3 e al numero 21, ovvero al terzo gene presente nel cromosoma 21 portatore della sindrome.

BIBLIOGRAFIA

M. Schianchi, "Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare", Carrocci, 2012.

G. Serra, "Storia e teorie della disabilità. Dal mostro al soggetto alla persona, dall'esclusione all'inclusione", Nulla Die, 2020.

F. Ferrari, "La Repubblica di Platone", Il Mulino, 2022.

Aristotele, "Politica", Laterza, 2007.

Plutarco, "Le vite parallele: Volume V", F. Le Monnier, 1864.

L. A. Seneca, "L'Ira", Rusconi Libri, 2021.

F. Comunello, M. Settin; "Disabilità e bellezza: generare significato nella relazione con l'altro", Erickson, 2021.

R. Dalla Mora, "Quaderni n°1: per una nuova cultura della disabilità", Il Prato, 2022.

H. Spencer, "Social Statics: or, The Conditions essential to Happiness specified, and the First of them Developed", John Chapman, 1851.

S. Trunfio, "Introduzione al saggio di J. Langdon H. Down. Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti", Carocci, 2010.

E. Kantorowicz, "Germania segreta", Marietti, 1820, 2022.

G. H. Aly, "Zavorre. Storia dell'Aktion T4: l'«eutanasia» nella Germania nazista 1939-1945", Einaudi, 2017.

S. Soresi, L. Nota, "La facilitazione dell'integrazione scolastica", Erip Editrice, 2001.

A. Canevaro, "Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap", Mondadori Bruno, 1999.

D. Ianes, M. Tonello, "La Qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali", Erickson, 1999.

P. Barella, E. Littamè, "I diritti delle persone con disabilità", Franco Angeli 2020.

S. Marchisio, R. Cera, V. Della Fina, "La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità", Aracne, 2010.

M. Mugnaini, "ONU: una storia globale", Franco Angeli, 2021.

A. Canevaro, D. Ianes, "Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili", Erickson, 2003.

M. Gilbert, "European Integration: A Political History", Rowman & Littlefield, 2020.

G. Frugnolò, "ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione", Erickson, 2009.

S. Vicari, "La sindrome di Down", Il Mulino, 2007.

L. Cottini, D. Fedeli, S. Zorzi, "Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi", Erickson, 2016.

R. Schalock, A. M. Verdugo, "Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento", Vannini, 2006.

G. de Graaf, F. Buckley, B.G. Skotko, "Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe", 2020.

C. Roberti, "Percorsi di sociologia della disabilità. Vita indipendente e spesa pubblica in Italia: un'analisi secondo il sistema-mondo", Key Editore, 2021.

D. Menghini, S. Tomassetti, "Il Parent training oltre la diagnosi: il metodo ReTe per aiutare i genitori di bambini in difficoltà", Erickson, 2019.

G. Valtolina, "Famiglia e disabilità", Franco Angeli, 2000.

A. Contardi, "Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva", Carrocci Faber, 2016.

E. Micheli, M. Zacchini, "Verso l'autonomia. La metodologia t.e.a.c.c.h. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap", Vannini, 2001.

D. Felce, J. Perry, "Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement in Roy I. Brown (Ed.) Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice" Stanley Thornes, 1997.

G. Perricone, J. Sehu, "La scalata della vita", Altra, 2020.

SITOGRAFIA

https://www.edscuola.it/archivio/handicap/is_europa.htm#:~:text=Si%20registrano%20cos%C3%AC%20Paesi%20come,s%20privilegia%20la%20scuola%20speciale.

[http://www.tuttoscuola.com/mobilita-docenti-sostegno-2017-lo-tsunami-colpisce-gli-alunni-disabili/.](http://www.tuttoscuola.com/mobilita-docenti-sostegno-2017-lo-tsunami-colpisce-gli-alunni-disabili/)

https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat_en.

[https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en?%0-0\\$1%20\\$-1-39,29,2,90,21,3,60,88,81,66,5,34,33,49,10,79,18,104,8,23,13,59,67,28,30,93,86,20,62,72,73,84,68,57,70,92,95\\$Cprevalence_table\\$X0_-1-a\\$X0_9-pro.](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en?%0-0$1%20$-1-39,29,2,90,21,3,60,88,81,66,5,34,33,49,10,79,18,104,8,23,13,59,67,28,30,93,86,20,62,72,73,84,68,57,70,92,95$Cprevalence_table$X0_-1-a$X0_9-pro.)

[https://www.populationpyramid.net/it/europa/2019/.](https://www.populationpyramid.net/it/europa/2019/)

<https://www.nature.com/articles/s41431-020-00748-y.>

https://www.ser-veneto.it/public/File/documents/bollettino/bollettinoepi_4_2014.pdf