Telefono D

Risponde al numero 06/3720891
Viale delle Milizie n. 106
00192 Roma
e-mail: *telefonod@aipd.it*
Formula il tuo quesito da
www.aipd.it

Associazione Italiana Persone Down

Viale delle Milizie n. 106
00192 Roma
Telefono 06/3723909
Telefono e fax: 06/3722510
www.aipd.it
aipd@aipd.it

Per conoscere le altre sedi AIPD in Italia visita il sito *www.aipd.it*

Questo quaderno è rivolto
alle famiglie, agli insegnanti,
agli operatori del settore
e a tutti quelli che vogliono saperne di più
sulle persone con sindrome di Down.

SINDROME DOWN NOTIZIE

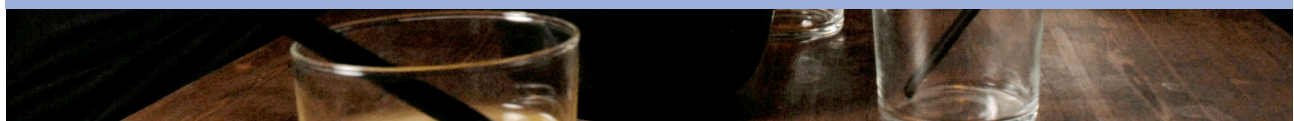
Periodico quadrimestrale - anno VII - n. 2/2009
Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
Art. 1, Comma 2, DCB BERGAMO - ISSN:1122-147X

Parliamone... Chi è una persona con la sindrome di Down?

a cura di Anna Contardi, Monica Berarducci

Quaderni AIPD 19a

ASSOCIAZIONE PERSONE ITALIANA DOWN ONLUS



Questo volume, rivolto alle famiglie, agli insegnanti e agli operatori del settore, così come quello per le persone con sindrome di Down, i loro compagni di scuola e amici e tutti coloro che sono interessati al tema, è stato realizzato grazie al finanziamento 2008 del *Consiglio Regionale del Lazio*, nell'ambito dei *Progetti territoriali di sviluppo sociale, culturale e ambientale (Progetto "Educare all'autonomia, Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base).*

Parliamone...
Chi è una persona con la sindrome di Down

a cura di Anna Contardi, Monica Berarducci

Periodico quadrimestrale dell'Associazione Italiana
Persone Down Onlus
anno VIII, n. 2/2009

Registrato presso il Tribunale di Roma
il 18-09-2002 al n. 533/2002 - Poste Italiane S.P.A.
Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46),
Art. 1, Comma 2, DCB BERGAMO

Un numero 5,00

Direttore responsabile: Anna Contardi

Comitato di redazione: Anna Contardi (direttore),
Nerina Micci, Federica Girard,
Patrizia Danesi, Alessandra Buzzelli

Redazione: Viale delle Milizie 106, 00192 Roma
telefono 06/3722510 - 06/3723909
Indirizzo internet: http://www.aipd.it
Posta elettronica: aipd@aipd.it

Stampa: Tecnoprint s.n.c.,
Romano di Lombardia (Bg)

Editore: AIPD - Associazione Italiana Persone
Down Onlus, Viale delle Milizie 106, Roma

Abbonamenti: CCP 74685009
intestato a: Associazione Italiana Persone Down,
Viale delle Milizie 106, 00192 Roma

Abbonamento annuo (2009)
Italia euro 18,50
Estero euro 65,00

Questo numero è stato chiuso in tipografia
nel mese di agosto 2009.

Indice

Premessa 5

Le inforamzioni essenziali 7

Alcuni luoghi comuni 9

Ne parliamo con loro 13

Alcuni suggerimenti per gli operatori 16

Attività di gruppo 19

Concludendo 27

Bibliografia 29

Premessa

La sindrome di Down (sD) è una condizione genetica dovuta alla presenza di un cromosoma in più nella coppia 21, motivo per cui è anche chiamata trisomia 21. È diagnosticabile durante la gravidanza o alla nascita.

Come tutti i genitori riferiscono, i primi giorni sono un momento di grande disorientamento.

Per questo la loro prima esigenza è quella di una corretta informazione.

Man mano che il bambino crescerà, l'esigenza di capire chi è si affaccerà negli incontri con gli altri e l'esigenza di "parlarne" si riproporrà coi parenti, i vicini di casa, gli insegnanti, i compagni di scuola, gli stessi figli con sD.

In questo quaderno vogliamo riflettere su questo: come parlarne, che cosa dire, come aiutare le persone con sD a costruire nel tempo una propria identità di cui fa parte anche la consapevolezza di essere una persona con sD.

È una riflessione proposta ai genitori, ma anche agli operatori per accompagnare questo percorso di scoperta e di conoscenza. Un secondo quaderno, rivolto direttamente ai ragazzi con sD, ma anche ai loro fratelli, compagni, amici, è associato a questo col medesimo obiettivo.

Tale quaderno può essere un utile strumento per gli adulti per affrontare insieme a loro il tema in modo semplice.

Le informazioni essenziali

Un gruppo di lavoro, nell'ambito della costruzione di Linee guida per la sD per l'Istituto Superiore di Sanità, ha identificato nei seguenti, i **contenuti informativi essenziali** da trasmettere alla nascita, su che cosa è la sD e chi sono questi bambini.

Il bambino ha la sD, ciò significa che è nato con un cromosoma in più nel suo patrimonio genetico, condizione che nella stragrande maggioranza dei casi è tuttora spiegata come un "incidente genetico" e come tale impossibile da evitare.

Le cause della sD sono ancor oggi sconosciute. Molti studi sono stati fatti ma ancora non è possibile fornire una chiara spiegazione sul perché l'evento sia avvenuto in una coppia piuttosto che in un altra.

Le uniche cose sicure e dimostrate nella sD sono:

- nel 99% dei casi, pur essendo una condizione "genetica", non è ereditaria non può essere attribuita a comportamenti materni o eventi avvenuti durante o prima la gravidanza;
- l'incidenza aumenta con l'età riproduttiva dei genitori, con una influenza dell'età materna più evidente di quella dell'età paterna, ciò è legato alla diversa fisiologia delle cellule riproduttive femminili da quelle maschili;
- la nascita di un bambino con sD si verifica quando la mamma ha 20 anni, come a 40... anche se la frequenza media è diversa: 1 su 1.600 a 20 anni, 1 su 100 a 40.

Attualmente :

- in Italia e in altri paesi sviluppati nasce circa un bambino con la sD su 1.250;
- in Italia vivono circa 38.000 persone con questa condizione[1] e negli ultimi anni si è molto allungata la vita media.

Alcuni studi danno un'aspettativa di vita intorno ai 60 anni.[2]

Il bambino con sD presenta un variabile grado di ritardo nello sviluppo cognitivo e motorio. L'entità del ritardo dipende da un fattore genetico, ma è anche frutto delle modalità con cui sarà cresciuto ed educato. Il bambino infatti, con tempi diversi, avrà tappe di sviluppo sostanzialmente analoghe a quelle degli altri bambini, sia pure con alcune specificità.

I bambini con sD sono tutti diversi, hanno un cromosoma in più che li accomuna, ma il resto del loro patrimonio genetico è quello della loro famiglie e la loro storia è individuale. Per questo somigliano ai loro genitori, hanno i loro interessi, le cose che gli piacciono e non.

Come tutti i bambini hanno la capacità di stabilire relazioni affettive significative inizialmente con i propri genitori, poi con altre figure di riferimento (nel tempo familiari, amici, partner).

La maggior parte dei bambini con sD può raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e scrivere. Attualmente alcuni adulti lavorano, nel futuro potranno essere certamente di più

Non esiste una "cura " per la sD. Non ci sono medicine o trattamenti che possono eliminare l'esistenza del cromosoma in più o i suoi effetti più rilevanti, ma molto è possibile fare per lui con l'educazione e la riabilitazione e la cura della salute.

[1] P. Mastroiacovo, L. Diociaiuti, A. Rosano "Epidemiology of Down syndrome in the third millennium" in Rondal, Rasore Quartino, Soresi "The adult with DS" Whurr, Londra, 2004.

[2] Baird PA, Sadovnik Ad "Life expectancy in Down syndrome adults", Lancet, 1988. Ambrosetti, Gualandri (cur) "Inquadramento clinico, chirurgico e riabilitativo della persone con SD", Omega, Milano, 2008.

Alcuni luoghi comuni

Nell'esperienza dell'Associazione Italiana Persone Down (AIPD) sono stati identificati alcuni **luoghi comuni** che, nell'ottica di una corretta informazione, vanno eliminati contrapponendo a essi la realtà delle persone con sD.

Stereotipo

Le persone con sD sono tutte uguali (affettuose, amanti della musica, bionde ecc.).

Realtà

Non è così. Le uniche caratteristiche che hanno in comune sono un cromosoma in più rispetto agli altri (47 invece che 46), difficoltà cognitive e alcuni aspetti somatici. Per il resto, ogni persona con sD è diversa dall'altra. Le differenze dipendono da fattori genetici, costituzionali, dal tipo di educazione ricevuta in famiglia e a scuola, dalla presenza o meno di servizi specifici sul territorio.

Stereotipo

Le persone con sD *sono sempre felici e contente.*

Realtà

È lo stereotipo più comune. Come per chiunque altro, la serenità di un bambino, di un adolescente, di un adulto con sD è legata al suo carattere, all'ambiente e al clima familiare, alle sue attività sociali e dunque alla qualità della sua vita. Una persona con sD manifesta in modo molto esplicito le sue emozioni (felicità, tristezza, gratitudine, ostilità, tenerezza ecc.) e qualsiasi comportamento affettivo.

Stereotipo

Esistono forme lievi e forme gravi di sD.

Realtà

La variabilità osservata tra le persone con sD non dipende dal tipo di trisomia (anche se le persone con "Trisomia 21 in mosaico", vale a dire

quel 2-3% dei casi in cui la trisomia non è presente in tutte le cellule, sembra possano avere difficoltà mediamente minori) Le differenze tra una persona con sD e l'altra dipendono dalle condizioni individuali, dalle sue eventuali specifiche problematiche di salute aggiuntive e dalle opportunità educative e riabilitative che ha avuto.

Stereotipo

Le persone con sD non vivono a lungo.

Realtà

La durata della vita è aumentata enormemente. Oggi, grazie al progresso della medicina e al miglioramento generale delle condizioni di vita, la vita media delle persone con sD è di 45-46 anni[3] e 1 persona su 10 raggiunge i 70 anni.[4]

Stereotipo

Non possono mantenere a lungo un lavoro che implichi disciplina e senso di responsabilità o possono eseguire solo lavori che comportino attività ripetitive.

Realtà

Sono sempre più numerosi gli esempi di persone con sD che - grazie a un inserimento mirato – riescono a lavorare, che possono risolvere problemi nuovi con creatività e mantenere il posto al di là di ogni precedente aspettativa.[5]

Stereotipo

Le persone con sD sono ipersessuate oppure eterni bambini privi di interessi sessuali.

Realtà

Gli adolescenti con sD non differiscono sostanzialmente dagli altri né per quel che riguarda l'età d'inizio della pubertà né per l'anatomia degli organi sessuali. Provano desideri e hanno fantasie sessuali simili a quelle dei loro coetanei.

La capacità riproduttiva dei maschi con sD è ritenuta molto improbabile. Si conoscono solo 2 casi di un uomo con sD che ha avuto un figlio.

Le donne sono fertili. Circa il 40% ha un'ovulazione normale, mentre un 30% ha un'ovulazione meno prevedibile.

---

3 Formica, "I controlli di salute dei bambini con sD", CIS, Milano, 2000.

4 A. Zambon Hobart, "La persona con sindrome Down", Il pensiero scientifico editore, Roma, 1996.

5 Uno studio del 2007 del coordinamento nazionale delle associazioni Down ha trovato su un campione di 1167 adulti una percentuale di lavoratori (con regolare contratto) del 10% di cui circa l'80% lavora part-time.

In caso di gravidanza gli studi disponibili suggeriscono, come atteso biologicamente, che il 50 per cento dei figli avrà la sD. L'età della menopausa è molto variabile: mediamente avviene dopo i 40 anni.

Stereotipo

Hanno genitori anziani.

Realtà

Attualmente in Italia l'80% circa dei neonati con sD ha genitori sotto i 35 anni.[6] La distribuzione è variabile nel tempo e tra popolazioni diverse perché legata a:

- distribuzione nella popolazione delle nascite, in generale;
- diffusione della diagnosi prenatale;
- proporzione di gravidanze interrotte dopo diagnosi prenatale.

Stereotipo

Sono incapaci di avere rapporti interpersonali che possano portare ad amicizia, fidanzamenti o matrimoni.

Realtà

Falso. L'affettuosità delle persone con sD è selettiva e intelligente. L'inserimento scolastico nel nostro Paese ha permesso nel periodo della scuola un inserimento sociale soprattutto nell'età in cui le amicizie vengono, almeno in parte, gestite dai genitori. Tuttavia, l'adolescenza coincide con il periodo della vita di un giovane con sD nel quale i compagni, gli amici e anche i fratelli cominciano ad allontanarsi e a includerlo sempre meno nelle loro attività: quando desidera (e avrebbe bisogno) di staccarsi dal suo nucleo familiare, la sua unica alternativa è di stare a casa o uscire solo con i genitori. In questa età è più facile che rapporti affettivi e amicizia possano nascere in condizioni "alla pari", tra persone con la stessa disabilità, con interessi e capacità di comunicazioni simili. È stato verificato che tra persone con sD o problemi analoghi, possono nascere amicizie e fidanzamenti. Ci sono anche alcuni casi, anche se molto rari, di matrimonio in cui la coppia è in grado di vivere da sola in modo relativamente autonomo (col supporto di familiari o di servizi di appoggio). Stare insieme tra pari non significa un ritorno all'emarginazione, ma avere la possibilità di avere amici con cui svolgere varie attività, quando, l'alternativa è l'isolamento a casa.

Stereotipo

Non sanno di avere difficoltà cognitive.

Realtà

Un bambino con sD è in grado di capire fin da quando è piccolo la propria diversità rispetto ai compagni e ai fratelli. Può approfittarsi della

[6] R. Vianello "La sindrome di Down", Edizioni Junior, Azzano S. Paolo (BG), 2006.

propria condizione per ottenere ciò che desidera più facilmente. Può angosciarsi quando non riesce nel proprio compito, e fingere di leggere e scrivere come i compagni quando ancora non è in grado di farlo. Per una persona con sD il rapporto con le proprie difficoltà sarà tanto più armonioso quanto più i suoi genitori riusciranno ad affrontare con lui il discorso sulla sindrome e rispondere alle sue domande. Più ci sarà la possibilità di parlare esplicitamente dei suoi limiti e al tempo stesso di mettere in evidenza le sue capacità, più la consapevolezza della propria identità di persona con SD sarà vissuta serenamente.

Stereotipo

Dovranno sempre vivere con i genitori e poi con i fratelli.

Realtà

Una persona con sD desidera fin dall'adolescenza rapporti alternativi a quelli esclusivi con i familiari. È in grado di far parte della comunità e ha esigenze affettive e sociali analoghe a quelle di qualsiasi altro essere umano. Le soluzioni per una vita adulta relativamente autonoma dalla famiglia (come comunità alloggio e case famiglia) sono ancora molto scarse in tutto il territorio, ma ci sono iniziative per aumentarne il numero e permettere agli adulti con sD una vita più adeguata alle loro esigenze.[7]

Stereotipo

Per i bambini con sD la scuola è soprattutto un luogo di socializzazione.

Realtà

I dati sull'integrazione scolastica sono molto incoraggianti. I bambini con sD possono continuare a imparare a qualsiasi età. Nella scuola dell'obbligo la maggior parte impara a leggere e scrivere e ad acquisire le abilità matematiche di base. La conquista di abilità sociali e di autonomia è più vicina alla norma rispetto alle acquisizioni didattiche.

Stereotipo

La famiglia delle persone con sD è "handicappata".

Realtà

Secondo numerosi studi, nelle famiglie con persone con la sD non ci sono più separazioni tra i genitori né disagi psichici che nelle altre famiglie. Al contrario, c'è una maggiore consapevolezza sociale: in ogni Paese i progressi in campo medico, legislativo e sociale sono in gran parte dovuti alle associazioni create dai genitori.

Tali contenuti devono essere al centro di una corretta informazione a chiunque rivolta, quello che muterà saranno le modalità di comunicazione di volta in volta scelte in funzione dell'interlocutore.

[7] In proposito è utile segnalare l'esperienza della Fondazione Italiana Verso il Futuro www.casaloro.it

Ne parliamo con loro

Dice Serena, una ragazza con sD di 20 anni:

"Una persona Down ha la trisomia 21, cioè ha un cromosoma in più rispetto alle persone normali, ma la differenza secondo me non è poi così tanta. Io, dicendo questo ho capito di essere Down, ma mi considero una persona normale anche se mi ci vuole tempo a capire e a fare le cose. Io vorrei essere una farfalla per volare in alto e non fermarmi mai e andare sempre avanti per la mia strada che sarà molto scoscesa e ripida."

Man mano che un bambino con sD cresce, in lui e in chi lo circonda cresce la percezione della sua "diversità". Si accorge magari di fare più fatica dei fratelli o dei compagni di scuola a fare alcune cose o di avere un'insegnante solo per lui, di trovare spesso più condiscendenza rispetto ai suoi errori e di potersene approfittare, di essere in altre parole "diverso".

Ma perché questa percezione diventi consapevolezza e ne nasca comprensione e accettazione della sua condizione è necessario che nascano momenti in cui "parlarne" e dove la parola "sindrome di Down" assuma significato e diritto di presenza, non come una "parolaccia" o un problema, ma come un elemento di realtà.

È importante sfatare l'idea che una persona con la sD possa non accorgersene o che la mancanza di consapevolezza possa rendere la vita più facile.

Come sa bene chiunque, far finta che i propri limiti non esistono non rende felici, ma anzi spesso rende più difficile il contatto con la realtà. Se, ad esempio io sono grassa e tutti intorno a me lo negano e mi dicono che sono magra e bellissima, io cercherò di comprarmi vestiti di piccole taglie che mi staranno male e mi renderanno ridicola, ma se gli altri mi dicono che sì sono grassa, ma sono anche simpatica, forse mi comprerò dei vestiti più comodi e allegri in cui stare meglio.

Il nostro conoscere e riconoscere noi stessi passa inevitabilmente attraverso il riconoscimento dell'altro, "mi vedo" attraverso gli occhi degli altri

e spesso mi modulo sulle loro aspettative nei miei confronti. Ma quello che aiuta ognuno di noi nella propria vita quotidiana è sapere mettere insieme limiti e risorse, sapere di non sapere o non poter fare alcune cose e al tempo stesso saperne o poterne fare altre. Per questo in qualsiasi conversazione è necessario tener presenti i due elementi, sempre su un piano di realtà e mai di illusione o di rinvio.

È importante inoltre che il nostro "esserci" si basi su cose concrete e verificabili e non solo legate alle relazioni affettive ("non hai la laurea e non puoi fare l'avvocato, ma sai cucinare e puoi lavorare in cucina" piuttosto che "non hai la laurea e non puoi fare l'avvocato, ma magari se studi molto…" oppure "...ma tanto sei la preferita di mamma").

Come una volta disse una mamma "in fondo la cosa più importante è dire sempre la verità!".

Spesso operatori, familiari, la gente in genere tende a sfumare o minimizzare pensando di rendere così più accettabile una condizione che è, per loro stessi, difficile accettare. L'impossibilità di specchiarsi nel bambino o nel ragazzo con la sD e di poter così capire fino in fondo le sue difficoltà fa nascere il desiderio di "eliminare la sindrome" e, non potendolo fare, di nasconderla o ignorarla. Ma tutti noi sappiamo quanto sia importante per ognuno potersi conoscere per quello che ognuno di noi è, chiunque esso sia.

A volte sono i ragazzi stessi a fare delle domande, a volte in modo indiretto a volte in modo più diretto: "mamma perché non sono bravo come mio fratello?", "perché ho gli occhi strani?" "perché sono Down?" "perché non mi togli il cromosoma in più?". A tutte va data risposta. Altre volte la domanda non viene fuori, ma la percezione esiste e starà a noi allora creare occasioni per dare spazio al tema. Dire a un figlio "Tu hai la sindrome di Down" significa rassicurarlo che anche voi avete accettato la realtà con cui lui fa i conti da sempre. Significa rafforzare il suo senso di identità e permettergli un rapporto più lucido e certamente più sereno con se stesso.

Una volta ho conosciuto un ragazzo molto in gamba, un giorno sua madre venne da noi dicendo che era preoccupata perché le raccontava molte bugie, che aveva fatto il compito di greco che era fidanzato con una compagna di scuola ecc.; tutto questo non avveniva quando frequentava il gruppo con altri ragazzi con SD in associazione. Andando a fondo scoprimmo che in casa non si era mai nominata la sD e che il ragazzo credeva che la mamma non se ne fosse accorta e per questo la "difendeva" dalla verità raccontandole bugie. Ci si può facilmente rendere conto di quanto fosse difficile per lui fare questa doppia vita e di come poi divenne più semplice quando in modo molto sereno la madre gli disse che sapeva che lui era un ragazzo con sD e che era molto soddisfatta di lui, del fatto che avesse imparato a prendere l'autobus e a fare tutte le cose che effettivamente faceva.

Alcune testimonianze di persone con sD ci aiutano a capire meglio quanto chiara possa essere la percezione e la consapevolezza della propria identità se le persone sono aiutate a esplicitare tutto ciò.

Dice Luca:

"Divento grande, nella mia vita ci sono attività belle.
La scelta è un'attività bella.
Mi piace scegliere cosa fare nel pomeriggio: agenzia del tempo libero, teatro, scout, ballare e casapiù.
A Casapiù ci vado il sabato e la domenica, faccio la spesa, porto i soldi, li conto, si va a mangiare la pizza, andiamo in discoteca, stiamo fuori con gli amici, ci facciamo il caffè.
Mi piace perché è bello stare insieme.
Mamma e papà non vengono, papà è un bravo ragazzo, mamma è carina però ci vuole un pochino d'aria. Mamma e papà stanno a casa loro
Ci sono persone Down, è una bella idea, vai verso gli altri con amicizia.
Il mio futuro lo immagino in un'altra casa, i miei rimangono a via Pasquale II a casa loro, poi forse quando sono anziani vanno a Santa Marinella o al centro anziani.
Per andare via di casa c'è bisogno di lavoro, di crescere, mia sorella è diventata grande, troverà il ragazzo e il marito, io sto un po' in famiglia, un po' con gli amici.
La persona adulta deve stare bene, si deve comportare bene, sono felice di stare insieme ai ragazzi dell'agenzia dell'AIPD, sono contento di conoscere le persone, l'agenzia è piena di amici.
Crescere significa il cromosoma verso gli altri, conosco altre persone Down, sono cresciuto, sono diventato grande, sono autonomo e lavoro, il mio mestiere è il magazziniere.
Ho dei sogni: rispetto gli altri, io rispetto le persone e le ascolto, vado a lavorare, ci sono i colleghi che si comportano bene.
Il mio futuro lo immagino a Casa Fiordaliso, a Casa Girasoli o a Casa Primula perché sono i progetti del mio futuro."

Dice Mauro:

"Come sapete ci sono tanti ragazzi e insieme a loro ci sono i "Down", e devo dire che sono dei bravi ragazzi, ma non fanno male a nessuno, io ne faccio parte dell'aipd e vi garantisco che non siamo stupidi ma intelligenti.
Il fatto di essere 'Down' non vuol dire che siamo imbecilli come voi pensate, ma noi siamo l'esatto contrario, sappiamo bene quali sono i nostri difetti e gli errori e qualche volta ci correggiamo da soli, anche se qualche consiglio ci farebbe bene averlo dagli altri che ne sanno più di noi..."

Alcuni strumenti possono esserci di aiuto nella conversazione coi bambini e i ragazzi: in bibliografia troverete indicazioni di alcuni testi per bambini e ragazzi che possono essere letti insieme, altre volte può essere utile vedere un film dove uno o più protagonisti sono persone con la sD e trarre

da questo spunto per aprire una conversazione "Guarda quel ragazzo ha la sindrome di Down, come te…"

Molte di queste indicazioni possono essere utili anche per parlarne coi fratelli o i compagni di scuola.

ALCUNI SUGGERIMENTI PER GLI OPERATORI

Molte delle cose fin qui dette valgono ovviamente anche per gli operatori che si trovano ad accompagnare nella scuola o nel tempo libero la crescita delle persone con sD.

Ancor prima di porsi la domanda del "come parlarne" crediamo che anche per gli operatori sia giusto prima di tutto domandarsi "Che casa penso io della realtà di essere una persona con sD?" "Chi penso che siano?".

Se noi pensiamo che avere la sD sia un "problema" e non una "condizione" passeremo questo messaggio alle persone con cui parliamo e per le quali sarà più difficile accettare la realtà e convivere serenamente con essa. Per questo è anche utile che laddove si lavori in gruppo, vi sia all'interno del gruppo di operatori un confronto tra questi temi e "credenze" così da rendere adeguato e coerente il messaggio che viene dato ai ragazzi.

Nella vita di ogni persona con sD, così come in quella di chi le sta intorno, non esiste un solo momento di presa di coscienza e di accettazione della propria condizione, ma questa si ripropone più volte nel corso della vita, via via che mutano gli ostacoli e le conquiste, così come per ogni essere umano. Ad ogni età e a ogni momento vanno adattati il linguaggio e le modalità della comunicazione in un percorso insieme fatto di mille piccoli passi.

Ci sembra utile, in questa parte, offrire alcune indicazioni di tipo metodologico per chi si trovi a dover redigere testi direttamente rivolti a persone con sD e che possono essere utili anche nella scelta del linguaggio da utilizzare anche nella comunicazione verbale.

Al di là dei contenuti della comunicazione che dovranno essere sempre concreti e mai generici, nel linguaggio verbale bisognerà porre attenzione all'uso di domande esplorative che permettano ai ragazzi di far emergere dubbi, curiosità e cattive conoscenze, così come alla scelta di modalità di verifica della comprensione per chi ha maggiore difficoltà a esprimersi attraverso un alternarsi di domande aperte e chiuse.

Nella redazione dei testi ci riferiamo ai principi della *comunicazione comprensibile.*

L'obiettivo che noi perseguiamo è quello di rendere il testo e la sua comprensione il più facilmente accessibile al maggior numero possibile di lettori e ciò sia riferendoci a teorie già presenti in letteratura sia a quanto la nostra esperienza diretta ci ha permesso di verificare negli anni.

Alcuni autori già verso la metà degli anni ’70 nei paesi anglofoni parlano di “plain language”, cioè di linguaggio chiaro, semplice. Il plain language o la “comunicazione altamente comprensibile” è il linguaggio che trasmette al lettore informazioni nel modo più semplice ed efficace possibile. Il criterio che orienta questo modo di scrivere è il punto di vista del lettore piuttosto che quello dello scrittore. Scrivere così significa individuare tutte e solo le informazioni di cui il lettore ha bisogno, per poi organizzarle ed esporle in modo che abbia buone probabilità di comprenderle. È la lingua ordinaria che si sforza di assomigliare a quella usata nella conversazione quotidiana cercando di perseguire la massima comprensibilità possibile. Scrivere con tale stile vuol dire elaborare un processo che prevede una fase di progettazione in cui si identificano i destinatari e lo scopo della comunicazione, una fase di stesura del testo applicando tecniche che ne favoriscono la leggibilità e una fase di revisione in cui si verifica la leggibilità del testo su lettori reali.

Alcune linee guida caratterizzano questo stile di scrittura: queste tecniche derivano da rigorose ricerche empiriche sulla leggibilità e la comprensibilità, ma anche dalle esperienze condotte anche in Italia in tal senso (sia in AIPD che, ad esempio nell’esperienza della rivista “Due parole”).

Le parole

- Si utilizza un lessico comune, attingendo il più possibile dal vocabolario di base, cioè l’insieme minimo di parole che garantisce la possibilità di comunicare.
- Si fronte a una coppia di sinonimi si sceglie quello meno forbito (ad esempio “andare” piuttosto che “recarsi”).
- Si preferiscono le parole concrete alle espressioni astratte (meglio “impiegati” che “risorse umane”).
- Non si usano possibilmente acronimi o abbreviazioni.
- Si limita l’uso di termini tecnico-specialistici e si spiegano con parole semplici quelli di cui non si può fare a meno.

Le frasi

- Si dà una struttura semplice: soggetto, verbo, complemento.
- Si prediligono le frasi brevi (max 20-25 parole) e non si dice con molte parole ciò che si può dire con una (invece di “alla luce di tutto ciò” basta “quindi”).
- Non si mettono troppe informazioni in un’unica frase.
- Si legano le frasi con rapporti di coordinazione piuttosto che di subordinazione.
- Si predilige la forma attiva a quella passiva, quella affermativa a quella negativa, l’indicativo al congiuntivo, i verbi ai sostantivi corrispondenti.

Il testo

- Le informazioni non vengono presentate in ordine casuale, ma secondo un criterio logico o cronologico che aiuti a seguire il filo del discorso.
- L'informazione principale precede di solito i dettagli, le conclusioni sono fornite prima delle motivazioni.
- Il testo è frammentato in paragrafi.
- Titolo, sottotitoli, parole evidenziate orientano il lettore.
- Si usano elenchi numerati o puntati per ordinare le informazioni.
- Si usano congiunzioni e avverbi che esplicitano i rapporti tra i vari concetti.
- Si utilizzano esempi e riassunti.

L'aspetto del testo

La ricerca ha evidenziato anche alcune caratteristiche della grafica dei documenti che ne favorisce la leggibilità:

- caratteri grandi, almeno corpo 12;
- caratteri con grazie come il Times sono più leggibili ad esempio dell'Arial perché le grazie guidano lo sguardo;
- meglio l'allineamento a sinistra che il testo giustificato;
- le varie parti del testo sono separate da spazi bianchi che fanno respirare pagina e lettore;
- tabelle e grafici favoriscono la comprensione;
- uno stile sobrio, senza eccesso delle varie forme di messa in rilievo offerte dalla videoscrittura;
- mai troppi colori;
- coerenza delle scelte grafiche nell'intero documento.

Ovviamente la garanzia che un testo sia effettivamente leggibile è dato soprattutto dall'attività di testing su un campione di lettori con caratteristiche analoghe a quelle dei lettori cui esso è destinato.

Redigere un documento in questo stile, oltre ad aumentarne la comprensibilità spesso ne migliora anche il contenuto, la rielaborazione della forma infatti porta spesso con sé una rivalutazione dei contenuti stessi con una eliminazione delle informazioni superflue e un risultato di maggiore efficacia.

In Italia un'esperienza particolarmente significativa nel campo della comunicazione comprensibile è quella del giornale Due parole *(www.dueparole.it)* mensile di facile lettura frutto del lavoro del Dipartimento di Studi Filologici, Linguistici e Letterari dell'Università di Roma, La Sapienza e in modo particolare della Prof.ssa M. E. Piemontese e del Prof. T. De Mauro che sull'home page del giornale dice "Le parole sono fatte, prima che per essere dette, per essere capite: proprio per questo, diceva un filosofo, gli dei ci hanno dato una lingua e due orecchie. Chi non si fa capire viola la libertà di parola dei suoi ascoltatori. È un maleducato, se parla in privato e da privato. È qualcosa di peggio se è un giornalista, un insegnante, un di-

pendente pubblico, un eletto dal popolo. Chi è al servizio del pubblico ha il dovere istituzionale di farsi capire".

Obiettivo del giornale, nato nel 1983 su iniziativa di alcuni bibliotecari, è rivolgersi a quei lettori dimenticati che hanno bisogno di un'attenzione particolare, spesso assente nelle case editrici, quali ragazzi svantaggiati, anziani, immigrati.

Da esperimenti di scrittura semplificata e da un apposito seminario sono emersi alcuni criteri di scrittura controllata per la redazione dei testi. In pratica, oltre a quanto già prima evidenziato, si suggerisce di mettersi nei panni del destinatario e chiedersi "che cosa capirebbe una persona che di queste cose non sa assolutamente niente?".

All'interno dei Percorsi di educazione all'autonomia dell'Associazione Italiana Persone Down si sono sviluppate in questi anni molte attenzioni in linea con le precedenti nella redazione di ogni tipo di testo diretto alle persone con sD per facilitarne la lettura e la comprensione.

Tali attenzioni riguardano sia la scelta delle parole e delle frasi, con una particolare attenzione alla massima esplicitazione dei contenuti, alla formulazione dei numeri anche in lettere, ma anche alla presentazione del testo stesso (caratteri grandi e maiuscoli, non spezzare le parole andando a capo ecc.).

Attività di gruppo

In adolescenza il tema dell'identità è particolarmente sentito: è un momento infatti in cui, nel passaggio tra bambino e adulto, ogni ragazzo si interroga su se stesso. In tale fase il confronto col gruppo dei pari è un momento importante di presa di coscienza.

All'interno dei Percorsi di educazione all'autonomia, avviati da ormai 20 anni in AIPD, nasce spesso l'esigenza di confrontarsi col proprio essere ragazzi e ragazze con la sD.

Al di là dei momenti individuali di confronto coi ragazzi (le cui linee seguono quanto già detto nel capitolo precedente) è apparso utile avere dei momenti di gruppo in cui , attraverso un'attività e una discussione mirata, si possa gradualmente aiutare i ragazzi in tale percorso.

Le attività sono di seguito descritte sotto forma di schede.

Scheda 1
PRESENTIAMO NOI STESSI: LE SAGOME

Obiettivi

- Verificare la percezione di sé e del proprio handicap da parte dei ragazzi.
- Stimolare la capacità di autodescrizione dei ragazzi e di comunicazione col gruppo.

Attività

Disegno della propria sagoma e presentazione di sé attraverso la risposta ad alcune domande.

Descrizione

È necessario provvedersi del seguente materiale: tanti fogli di carta da pacchi quanti sono i ragazzi, pennarelli a punta grossa, uno o più specchi.

Si propone ai ragazzi (7 o 8 al massimo) di farsi conoscere meglio dagli altri. Per questo il gruppo viene suddiviso in gruppetti di due ragazzi più un operatore per preparare le "sagome" che si mostreranno ai compagni alla fine.

A turno ogni ragazzo disegna la sagoma del compagno che si è sdraiato sul foglio di carta da pacchi, delineandone il profilo col pennarello. Ogni ragazzo è poi invitato a scrivere il nome sulla propria sagoma e a decorarla con le proprie caratteristiche (capelli, occhi, accessori del vestito ecc.). È già in questa fase che può essere utilizzato lo specchio, soprattutto per i ragazzi che si trovino in particolare difficoltà.

Dopo la fase di decorazione, l'operatore o il volontario chiede al ragazzo di rispondere a tre domande che vengono poste una alla volta e trascritte accanto alla propria figura. Le domande da porre sono:

a) "chi sono / come sono fatto" (nel senso di caratteristiche somatiche e di carattere);
b) "cosa so fare": l'operatore cerca di suscitare risposte basate su capacità concrete e verificabili (so fare la spesa, so cucinare, so leggere ecc.);
c) "cosa mi piacerebbe fare" (ad esempio nel lavoro, nel tempo libero, per quel che riguarda gli affetti ecc.).

Sia le domande che le risposte vengono trascritte accanto alla sagoma, se necessario dall'operatore, in modo chiaro per permettere a tutti una facile lettura.

Nel caso di ragazzi con problemi di comunicazione o di scarsa collaborazione, si chiede al gruppo di descrivere l'amico o si invita il ragazzo stesso a rispondere a domande semplici (con un sì o un no). Si possono utilizzare anche immagini sia descrittive dell'aspetto (es. capelli lunghi, corti, neri, biondi...) sia delle abilità o attività tra cui far scegliere le risposte da dare alle domande. Questa strategia permette anche a questi ragazzi di sentirsi protagonisti e spesso da questo momento può iniziare la collaborazione con l'operatore.

Terminata la descrizione i fogli vengono appesi a una parete e si legge agli altri la presentazione di ogni ragazzo suscitando i commenti del gruppo.
Durante e dopo la descrizione, l'operatore, dopo aver valutato attentamente i dati emersi e il tipo di ragazzi che ha di fronte, commenta i risultati e, se qualche ragazzo fa esplicito riferimento alla propria condizione di handicap, introduce alcune domande che servono a capire e a sviluppare il grado di consapevolezza dei ragazzi. Se nessuno fa riferimento esplicito a questa caratteristica l'operatore cerca di capire se nei ragazzi ci sia coscienza del proprio stato, ponendo domande (chi sono i ragazzi con la sD? vuoi nominarli?...) e facendo esempi su difficoltà e doti legate alle varie persone.
La discussione è ovviamente impostata in senso positivo, per esempio: "tra le mie caratteristiche c'è anche quella di essere Down, ciò mi crea dei problemi, ma non mi impedisce di fare tante cose (prendere l'autobus, uscire con gli amici, fare il giardiniere ecc.) e di poter essere felice".
È importante fare emergere nella discussione quanto di positivo di ognuno viene fuori dalla descrizione di sé, senza per questo negare i problemi che comunque esistono. È utile aiutare i ragazzi soprattutto nella fase di formulazione dei desideri a esprimersi su un piano di realtà aiutandoli a confrontarsi con cose concrete (ad es. "voglio fare l'infermiera" "Sai che cosa bisogna saper fare?...''). È sempre importante confrontare il non saper o il non poter fare con tutto ciò che noi siamo e sappiamo fare.
La discussione deve comunque avere per i ragazzi un momento di sintesi e di conclusione.
Laddove la chiacchierata assuma toni depressivi o poco coinvolgenti per il gruppo, è utile concludere l'attività con la sola presentazione, senza sviluppare ulteriormente il tema dell'essere una persona disabile.
Talvolta è utile nella fase di discussione suddividersi ulteriormente in gruppi più piccoli.
In ogni caso quest'attività va proposta avendo a disposizione tempi lunghi (almeno una giornata), anche per poter riprendere il discorso con i ragazzi che ne sentissero il bisogno, attraverso colloqui individuali.
È sempre opportuno sapere in anticipo se i genitori hanno già affrontato tale problematica con i figli e se hanno difficoltà rispetto al parlarne con i ragazzi.

Scheda n. 2
TUTTI UGUALI E TUTTI DIVERSI

Obiettivi

- Verificare la percezione di sé e la consapevolezza del proprio handicap da parte dei ragazzi.
- Stimolare la capacità di autodescrizione dei ragazzi e la consapevolezza del "chi sono, cosa so fare e cosa mi piace".

Attività

Gioco di cerchio ragazzi, operatori e volontari.

Descrizione

È necessario provvedersi del seguente materiale: spille da balia quanti sono i partecipanti al gioco, nastrini colorati quante sono le domande a cui rispondere più un certo numero di altri colori o bianca da personalizzare e una griglia per poter annotare le scelte di ogni ragazzo.

Il gioco propone ai ragazzi, disposti in un cerchio, di entrare all'interno di esso ogni volta che il conduttore formulerà una domanda che li vede coinvolti. Ogni persona che si troverà nella condizione indicata dovrà entrare nel cerchio e prendere un nastrino del colore assegnato alla domanda.

Quando il gruppo si è disposto in cerchio può iniziare il gioco: tutti partecipano tranne un operatore che avrà il ruolo di maestro dei giochi e che da fuori farà delle domande al gruppo. A un altro operatore è assegnato il compito di non giocare, ma di segnare sull'apposito schema chi risponde alle varie domande, questa osservazione sarà utile più tardi per riflettere sui vari ragazzi.

Nel cerchio quindi oltre ai ragazzi con sD vi saranno anche persone senza disabilità (operatori, volontari o altri giovani) .

Ad ogni domanda ogni partecipante deciderà se entrare nel cerchio e quindi riconoscersi nella caratteristica proposta dal gioco. Chi entra nel cerchio prenderà un nastrino del colore corrispondente alla caratteristica espressa da appuntare sulla spilla da balia. Alla fine del gioco ognuno avrà una ciuffo di nastrini, alcuni in comune con altri del gruppo, ma nell'insieme un ciuffo assolutamente unico.

Questo gioco permette a tutti i ragazzi di partecipare, anche quelli con problemi di comunicazione, di poter agire da protagonisti e in assoluta autonomia.

Le domande da porre riguardano sia aspetti intrinseci nella persona, sia aspetti esteriori, interessi, abilità; le proposte vengono mischiate tra loro.

Ad esempio:

- chi porta gli occhiali;
- chi ha i capelli biondi;
- tutti i maschi;
- chi ha le scarpe da ginnastica;
- chi porta l'orologio;

– chi è un ragazzo/a con la sindrome di Down;
– chi è della Roma;
– chi sa cucinare la pasta al sugo;
– chi sa nuotare;
– chi ascolta Gigi D'Alessio;
– chi si sente felice in questo momento;
– chi viene da solo al Club;
– chi va a scuola al liceo alberghiero;
– chi ha l'esame di maturità quest'anno;
– chi può votare quest'anno;
– chi pattina (scegliere un'abilità particolare che appartiene a un solo ragazzo/a).

Finite queste domande si chiede ai ragazzi di proporne a turno altre e proseguire il gioco.
Finita questa fase il gruppo, sempre in cerchio, si siede e si passa a un momento di discussione. Si parte dall'osservazione dei vari ciuffi di nastrini ponendo l'attenzione dei ragazzi sulle similitudini e le differenze di ognuno rispetto agli altri e soprattutto sul fatto che anche se Giovanni ha qualcosa in comune con Luca o con Lucia, ha anche delle differenze e non esistono due ciuffi di nastrini tutti uguali.
È utile far notare i punti in comune, non solo tra 2 ragazzi con sD, ma anche tra un ragazzo e un operatore (ad esempio Simone, operatore e Fulvio, ragazzo, hanno tutti e due un nastrino celeste perché entrambi sono tifosi della Lazio).
Anche per questo è importante la scelta delle domande avendo cura che vengano proposte caratteristiche più generali e altre più particolari (che sappiamo ad esempio possieda solo un ragazzo).
Si scelgono poi alcune delle caratteristiche: chi porta gli occhiali, chi sa nuotare, chi è un ragazzo/a con la sD e chi si sente felice in questo momento, e si propone ai ragazzi di discuterne introducendo alcune domande che servono a capire e a sviluppare il grado di consapevolezza dei ragazzi. Si chiede se chi ha quella caratteristica ne è soddisfatto, se chi non ce l'ha vorrebbe averla, se si può fare e come...
Se nessuno dei ragazzi al momento della domanda "che significa essere un ragazzo con la sD" fa riferimento esplicito a questa caratteristica l'operatore cerca di capire se nei ragazzi ci sia coscienza della propria condizione, ponendo domande e facendo esempi su difficoltà e doti legate alle varie persone.
La discussione viene ovviamente impostata in senso positivo, per esempio: " tra le mie caratteristiche c'è anche quella di essere una persona con la sD, ciò mi crea dei problemi, ma non mi impedisce di fare tante cose (prendere l'autobus, uscire con gli amici, fare il caffè ecc.) e di poter essere felice".
È importante far emergere nella discussione quanto di positivo di ognuno viene fuori dall'analisi dei ciuffi e quindi delle proprie caratteristiche, senza per questo negare i problemi che comunque esistono.

È altresì importante far notare ai ragazzi che essere un ragazzo con la sD non vuol dire essere in tutto e per tutto essere uguale agli altri ragazzi con la sD, perché ognuno di noi è diverso dall'altro.
La discussione deve avere per i ragazzi un momento di sintesi e di conclusione.
In ogni caso questa attività va proposta avendo a disposizione tempi lunghi e non dovendo separarsi appena finita la discussione, anche per poter riprendere il discorso con i ragazzi che ne sentissero il bisogno, attraverso colloqui individuali.
È sempre opportuno sapere in anticipo se i genitori hanno già affrontato con i figli esplicitamente il tema dell'essere un ragazzo con sD e se hanno difficoltà rispetto al parlarne con i ragazzi.

Scheda n. 3
GIOCO CARTE "CONOSCIAMOCIMEGLIO"

Obiettivi

– Imparare a conoscersi, esprimere desideri ed emozioni.

Attività

Gioco di carte da fare in gruppo.

Descrizione

Tecnica di gioco: mazzo da 40 carte, 8 colori (sostituiscono i numeri delle carte normali), 5 semi.

A parte c'è un mazzo di carte Jolly, dove sono indicati giochi da fare e una serie di quiz.

Si distribuiscono le 40 carte fra i giocatori, vince chi finisce prima le carte che ha in mano. Al proprio turno bisogna mettere giù una carta dello stesso colore o seme dell'ultima carta tirata, se non è possibile si "passa". Il Jolly può essere messo giù indipendentemente dalla carta che è sul tavolo.

I semi sono:

– L'intervista;
– I desideri;
– Le emozioni;
– Quiz;
– Jolly (giochi fisici).

PER L'INTERVISTA SCEGLI UNO DEGLI ALTRI GIOCATORI E FAGLI QUESTA DOMANDA

– Che scuola fai?
– Qual è la tua musica preferita?
– Sei fidanzato/a?
– Come passi il sabato e la domenica?
– Qual è la cosa che ti piace fare di più con i tuoi amici?
– Qual è il tuo piatto preferito?
– Mi daresti il tuo numero di telefono?
– ????

PER I DESIDERI

– Esprimi un desiderio e dicci come potresti fare per realizzarlo.

PER LE EMOZIONI

– Mi sento felice quando...
– Mi sento triste quando...
– Mi arrabbio quando...
– Rido quando...
– Sono geloso quando...
– Sono orgoglioso quando...
– Ho paura quando...
– Mi sento sicuro quando...

PER LE CARTE QUIZ

– Sulla carta c'è solo il simbolo, il capo gioco propone quiz semplici.

PER LE CARTE JOLLY

– Sulla carta c'è solo il simbolo, il giocatore pesca un'altra carta dove c'è il disegno di una prova da fare.

Con questo gioco i ragazzi hanno modo di imparare a esprimersi, di imparare a prestare attenzione all'altro, ma anche di ricevere su di sé l'interesse degli altri.
Il mazzo di carte già pronto può essere scaricato dal sito AIPD:
http://www.aipd.it/cms/bachecamaterialiautonomia

Concludendo

In queste pagine abbiamo cercato di offrire alcuni spunti su contenuti e modalità per parlare della sD.

La maggiore competenza verbale sia di espressione sia ancor più di comprensione dei ragazzi negli ultimi anni hanno fatto sì che sempre più spesso vengano da loro tali richieste, in modo diretto o indiretto, ma anche quando ciò non accade si tratta di un tema ineludibile che rappresenta un passaggio importante nel riconoscimento e accettazione di questa realtà per le persone con sD, le loro famiglie ma anche l'intera società.

Un rapporto di "verità" con tutti e con le persone con sD per prime, è un rapporto guidato dal rispetto verso l'altro, riconosciuto sempre "persona" al di là delle diverse abilità.

A questi spunti si potrebbero aggiungere racconti, testimonianze, riflessioni, esperienze di prassi operative, metodi, ma, pur nella certezza che in nessun modo l'argomento è esaurito, ci sembra che sia per tutti una strada da percorrere… insieme.

E *"un viaggio di mille miglia comincia con un passo solo"*.

Bibliografia

Tutti i testi e i film citati sono reperibili in biblioteca AIPD

A PROPOSITO DI IDENTITÀ

AIPD sez. Roma
Diventare grandi. Preadolescenti verso l'autonomia
Palombi, 2002, Roma

Canevaro A.
Handicap e identità.
Cappelli, 1986, Bologna

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

Canevaro A.
I bambini che si perdono nel bosco. Identità e linguaggi nell'infanzia
La Nuova Italia, 1985, Firenze

Contardi A.
Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva
Carocci Faber, 2004, Roma

Montobbio E., Lepri C.
Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale
Del Cerro, 2000, Tirrenia (PI)

Montobbio E. (a cura di)
Il falso sè nell'handicap mentale.
Del Cerro, 1992, Tirrenia (PI)

Montobbio E., Grondona M.
La casa senza specchi. Quale identità per l'inatteso?
Omega, s.d., Torino

Montobbio E.
Il viaggio del Signor Down nel mondo dei grandi. Come i diversi possono crescere
Del Cerro, 1994, Tirrenia (PI)

Zambon Hobart A. (a cura di)
Sviluppo sessuale e sociale. Il problema dell'identità. Appunti per genitori di persone Down.. Quaderno abD 14
AIPD Nazionale, 1991, Roma

Ziegler E., Bennet-Gates D.
Sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale.
Edizioni Junior, 2002, Bergamo

PARLARNE con BAMBINI e RAGAZZI

Clara va al mare / Quarzo G.
Milano: Salani, 1999

Colla: un'incontro straordinario / C.E.P.S. - Centro Emil. Problemi Soc..
Bologna: C.E.P.S. Centro Emil. Problemi Soc., 1995.

Festa di compleanno / Fox P.
Milano: Mondadori, 1999.

I rapatori di teste / Moschini M.
Monte San Vito (AN): Raffaello, 1999.

Il Principe del lago. Una favola sulla paura del diverso e sul coraggio della solidarietà / Imprudente C.
Trento: Erickson, 1991.

La signora locomotiva. Itinerari educativi del Progetto Calamaio nella provincia di Brescia / Ghezzi R., Giacobino R.
Bologna: Tipografia Negri, [s.d.].

Lele goal! /Cima L.
Padova : Messaggero, 2000.

Les Inseparables, Die Untzertrennlichen, The Inseparables / Lederer G.
Luxembourg : Guy Binsfeld, 2007.

Magicum; tra gessetti, lavagne e registri di classe. Appunti di viaggio nella scuola dell'integrazione / Scataglini S.
Trento: Erickson, 2007.

Il pinguino arcobaleno / Monari M.
Milano: Ed. Paoline, 2005.

Serena la mia amica e la buffa storia della balena Rosina / Miliotti A.G., Ghigliano C.
Trieste: Editoriale Scienza, 2007.

Sì, e gli asini volano! / Wood G.R.
Milano: Mondadori, 2004.

Un fratellino diverso dagli altri / Delval M.H., Varley S.
Milano: Einaudi, 2002.

FILMOGRAFIA

Il fratellino di Lilli. Piccole stori
1995
Cartone animato di produzione francese trasmesso nel programma "Melevisione" di Rai Tre

Futuro presente, Segre D.
AIPD Nazionale, 2005, Roma
Produzione: Comune di Roma; AIPD Nazionale
Distribuzione: AIPD (www.aipd.it)
Disponibile anche con sottotitoli in Inglese

Ragazzi in gamba. Il Club dei ragazzi dell'Associazione Italiana Persone Down. Come educare all'autonomia, Angeli C.
AIPD Nazionale, 1996, Roma
Produzione e distribuzione: AIPD (www.aipd.it)

Insieme al Nido. Bambini - Famiglie - Educatrici
Confronto di esperienze vissute insieme, Letti F.
AIPD sezione di Roma, 2001, Roma

Produzione: Comune di Roma; AIPD sezione di Roma
Distribuzione: AIPD sezione di Roma (www.aipd-roma.it)

Tutti i bambini sono uguali, ma tutti sono diversi. Storie di integrazione nella scuola dell'infanzia, Letti F.
AIPD sezione di Roma, 2004, Roma
Produzione: AIPD sezione di Roma; Mercedes Benz s.p.a. di Roma
Distribuzione: AIPD sezione di Roma (www.aipd-roma.it)

L'ottavo giorno, Van Dormael J.
Mondadori, 1996, Milano
Regia e Sceneggiatura: Jaco Van Dormael
Produzione: Francia 1996

Lavoratori in corso, Angeli C.
AIPD Nazionale, 2003, Roma
Produzione: Comune di Roma; AIPD Nazionale
Distribuzione: AIPD (www.aipd.it)
Disponibile anche con sottotitoli in: Inglese, Spagnolo

A proposito di sentimenti, Segre D.
AIPD Nazionale, 1999, Roma
Produzione: RAI, AIPD Nazionale, Fondazione Italiana Verso il Futuro, I Cammelli
Distribuzione: AIPD (www.aipd.it)
Disponibile anche con sottotitoli in: Inglese, Francese, Spagnolo