

SINDROME DOWN NOTIZIE

Periodico quadrimestrale
anno VI - n. 2
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

2

ANNO
2007

ASSOCIAZIONE
PERSONE  ITALIANA
DOWN ONLUS

edsa
EUROPEAN
DOWN SYNDROME
ASSOCIATION

SINDROME DOWN NOTIZIE

Periodico dell'Associazione
Italiana Persone Down
anno VI - n. 2

Questo numero è stato chiuso in
tipografia nel mese di settembre 2007

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 (2007)
€ 14,50, estero € 57,00

SOMMARIO

EDITORIALE	1
SCUOLA	
Quando inizia l'anno scolastico A. Lastella, N. Tagliani, G. Scivola	2
TEMPO LIBERO	
Settimana di residenzialità a Barcellona AIPD Castelli romani.....	10
SIBLINGS	
Il tema di Andrea.....	12
RECENSIONI LEGGI	
Misure di sostegno per i familiari e tutela delle persone con disabilità nella giurisprudenza costituzionale F. Girelli.....	13
Alcune novità relative alle agevolazioni e altri aggiornamenti legislativi, sul posto di lavoro per familiari di persone con handicap in situazione di gravità P. Danesi e A. Sinno	15
RECENSIONI LIBRI.....	17
NOTIZIE	20

Al centro, **inserto** staccabile, Convegno "Persone
adulte con sindrome di Down: riabilitazione o abili-
tazione? Qualità della vita e reti di supporto"
Roma 19 gennaio 2007

EDITORIALE

Si torna dalle vacanze estive e si ricomincia ...scuola, lavoro, fissare gli impegni pomeridiani, la visita medica di controllo ...si mettono in ordine i bagagli, le pinne, i costumi da bagno o gli scarponi. Il nuovo anno è cominciato! All'energia che viene dalla meritata pausa estiva si associa un po' di sconforto per quello che ci aspetta e ci sentiamo già stanchi, però...

*Tieni sempre presente che la pelle fa le rughe,
I capelli diventano bianchi,
I giorni si trasformano in anni.*

*Però ciò che è importante non cambia;
La tua forza e la tua convinzione non hanno età.
Il tuo spirito è la colla di qualsiasi tela di ragno.*

*Dietro ogni linea di arrivo c'è una linea di partenza.
Dietro ogni successo c'è un'altra delusione.*

*Fino a quando sei viva, sentiti viva.
Se ti manca ciò che facevi, torna a farlo.
Non vivere di foto ingiallite...
Insisti anche se tutti si aspettano che abbandoni.*

*Non lasciare che si arrugginisca il ferro che c'è in te.
Fai in modo che invece che compassione, ti portino rispetto.*

*Quando a causa degli anni
Non potrai correre, cammina veloce.
Quando non potrai camminare veloce, cammina.
Quando non potrai camminare, usa il bastone.
Però non trattenerci mai!*

(madre Teresa di Calcutta)

E allora ci rimettiamo in cammino, sappiamo che ci sono alcune bat-
taglie legislative ancora da riprendere: la revisione delle modalità di
accertamento di invalidità e del sistema pensionistico, la compati-
bilità del diritto alla pensione di reversibilità con la prestazione di atti-
vità lavorativa sono solo le principali questioni che rimetteremo sui
tavoli di Amministratori e Politici. Ma ancora vogliamo quest'anno
conquistare altri posti di lavoro per chi è in grado di inserirsi nel Mon-
do del lavoro dicendo alle aziende, come mi ha suggerito una giova-
ne lavoratrice con sindrome di Down, "Ti conviene, avrai una perso-
na in più che lavora nella tua azienda". E vogliamo poi fare in modo
che nascere con la Sindrome di Down in un posto o in un altro in Ita-
lia non significhi subire handicap diversi, ma che in ogni luogo si ries-
ca insieme a costruire le migliori opportunità possibili perché ogni
bambino, ogni persona, ogni famiglia possano esprimere le loro po-
tenzialità e avere i supporti necessari perché ciò sia davvero possibi-
le. Per tutto questo sappiamo di contare sulle Sezioni AIPD, per que-
sto vogliamo poter contare anche su tutti lettori di questa rivista.

Buon anno e buon lavoro a tutti
Anna Contardi

Quando inizia l'anno scolastico

Quando inizia l'anno scolastico... molti sono i dubbi che si pongono le famiglie. Propongo questa riflessione frutto dell'esperienza di consulenza dell'Osservatorio Scolastico che, nell'ultimo anno, si è articolata ulteriormente nell'ambito del progetto "Verso una scuola più competente e partecipata".

Paola Gherardini

L'inizio dell'anno scolastico, specie nei momenti di passaggio da un ordine di scuola all'altro, porta spesso con sé ansie e timori sulle criticità che i bambini/ragazzi, ed i loro genitori, si troveranno ad affrontare.

In questo articolo ci si propone di fornire chiarimenti, suggerimenti e indicazioni normative e psico-pedagogiche che possano offrire una sorta di "prontuario" per un buon avvio scolastico.

Alcuni degli aspetti che verranno trattati risulteranno trasversali a tutti gli ordini di scuola (dalle materne alle superiori), mentre altri saranno specifici per ciclo scolastico.

ASPETTI TRASVERSALI E COMUNI A TUTTI GLI ORDINI DI SCUOLA

Per favorire una piena e reale integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down è necessario pensare ad un progetto individuale che sia sempre collegato con la programmazione della classe. Infatti, al di là delle specificità proprie di ognuno insieme ad una lettura attenta dei biso-

gni del singolo per una progettazione funzionale, le attività didattiche proposte all'alunno con sindrome di Down dovranno sempre tenere in considerazione il lavoro svolto dai compagni poiché, sostenendo la volontà di fare con e come i compagni, è fortemente sollecitata la motivazione all'apprendimento. Nel caso in cui ci fossero delle difficoltà aggiuntive potrà essere utile l'utilizzo di strategie alternative, quali per esempio l'uso del computer, della calcolatrice, ecc. Per ovviare alle difficoltà di astrazione legate al ritardo cognitivo è bene partire da esperienze concrete e/o personali dell'alunno che facilitino la motivazione, l'interesse e la volontà di apprendere.

Inoltre la partecipazione dell'alunno, soprattutto nelle scuole medie e superiori, a tutte le attività più operative della scuola (gite scolastiche, tirocini, laboratori, ecc.) permette di evidenziare competenze più ampie rispetto a quelle scolastiche e interessi più vicini alle sue capacità. È anche un'opportunità che permette, anzi facilita, una conoscenza globale dell'alunno con disabilità da parte dei compagni e degli insegnanti, determinando una visione poliedrica e globale a prescindere dalle competenze più specificamente didattiche.

Sollecitare l'alunno con disabilità ad una autonomia, sia personale e sociale sia in relazione agli apprendimenti, è un'azione educativa trasversale da valorizzare fin dalla scuola materna e da perseguire per tutto il percorso scolastico, in modo da evidenziare sempre più competenze "altre" rispetto a quelle didattiche che da sole potrebbero risultare riduttive.

Per favorire la motivazione, l'apprendimento, l'interesse e l'integrazione sociale può inoltre risultare uti-

le agevolare il lavoro di gruppo sia interno che esterno alla classe e supportare un lavoro di tutoraggio da parte dei compagni.

Aspetti legislativi

Per un buon avvio dell'anno scolastico è bene conoscere anche gli aspetti legislativi a tutela dei diritti degli alunni con disabilità e delle loro famiglie. Nella Legge n. 104/92, art. 12, D.P.R. del 24/02/1994 e nel D.P.C.M. n. 185/06 sono previsti, infatti, strumenti che favoriscono l'integrazione nella scuola di tutti, ma che per essere efficaci devono essere utilizzati in maniera corretta e sostanziale e non solo formale.

Il primo strumento a cui prestare attenzione è il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) che definisce la situazione di partenza e gli obiettivi da conseguire nel lungo, medio e breve termine. Il PDF viene redatto sulla base della Diagnosi Funzionale fornita alla scuola (preferibilmente entro metà marzo dell'anno scolastico precedente) dagli operatori socio-sanitari (ASL).

Sulla base degli obiettivi indicati nel PDF viene redatto il successivo Piano Educativo Individualizzato (PEI), che corrisponde al progetto globale di vita dell'alunno durante l'anno. Nel PEI vengono descritti gli interventi, gli strumenti e i percorsi integrati alla programmazione della classe in coerenza con le attività extrascolastiche riabilitative e socio-educative.

Il PDF e del PEI sono redatti dal GLHO (Gruppo di Lavoro Handicap Operativo per ciascun alunno con disabilità) composto da: tutto il consiglio di classe (e non solo dall'insegnante di sostegno con qualche rappresentante degli insegnanti curricolari), i genitori, gli operatori socio-

nitari dell'ASL o di un Ente convenzionato che hanno in carico l'alunno. Eventualmente i genitori possono chiedere al Dirigente Scolastico la presenza di un esperto di loro fiducia (ad esempio il Referente Scolastico della sezione AIPD di appartenenza). Bisogna pertanto verificare ed eventualmente richiedere al Dirigente Scolastico che al GLHO partecipino tali figure (previste dalla Legge 104/92, art. 12, commi 5 e 6 e dal D.P.R. del 24/02/1994).

Il GLHO dovrebbe incontrarsi all'avvio dell'anno scolastico (possibilmente entro ottobre) per stilare in maniera definitiva la bozza di programmazione già effettuata alla fine dell'anno scolastico precedente (D.P.C.M. n. 185/06). Se questo non avviene è consigliabile sollecitare il dirigente scolastico affinché lo convochi quanto prima.

Durante l'anno poi il GLHO si dovrebbe incontrare almeno altre due volte per verificare e, se necessario,

modificare il PEI adattandolo al percorso dell'alunno.

Si ricorda inoltre che il PEI, redatto dal GLHO completo, deve essere firmato per accettazione dai genitori.

Sono di seguito esposte delle tabelle sintetiche che descrivono meglio questi strumenti. Per ogni ulteriore chiarimento si rimanda al *Vademecum Scuola* scaricabile dal sito www.coordinationedown.it e alle *schede giuridiche* redatte dall'Avv. Salvatore Nocera sul sito www.aipd.it.

Gruppo di Lavoro Handicap Operativo (GLHO):

- è un organo collegiale della scuola previsto per ogni alunno con disabilità inserito nella scuola;
- è composto da: tutto il Consiglio di Classe (docenti curricolari e di sostegno), operatori socio-sanitari dell'ASL (e/o dell'ente privato convenzionato referente), eventuali assistenti, i genitori dell'alunno, anche affiancati da esperti di loro fiducia. Possono essere convocati anche operatori di contesti extrascolastici al fine di creare unità ed organicità del progetto globale di vita;
- ha il compito di redigere il PDF ed il PEI e di verificarne l'attuazione e l'efficacia;
- sarebbero ottimali almeno 3 GLHO per ogni anno scolastico: 1 di programmazione e 2 o 3 di verifica e messa a punto degli obiettivi e delle strategie utilizzate.

Profilo Dinamico Funzionale (PDF):

- atto collegiale da compilare per la prima volta all'inizio del primo anno di frequenza di un ciclo scolastico, redatto e discusso in sede di GLHO;
- viene verificato ed aggiornato periodicamente (all'incirca ogni 2 anni) dal GLHO;
- definisce la situazione di partenza e le tappe di sviluppo conseguite e/o da conseguire;
- definisce gli obiettivi da raggiungere a breve (alcuni mesi), medio (1 anno) e lungo termine (2-3 anni);
- il DPCM n. 185/2006, art. 3, comma 1 sancisce che il PDF ed il PEI devono essere redatti entro il 30 luglio dell'anno scolastico precedente l'inizio della scuola per poter provvedere in tempo utile al reperimento delle risorse necessarie alla loro attuazione (deroghe alle ore di sostegno, richiesta dell'assistente, acquisto di materiali ed ausili...).

Piano Educativo Individualizzato (PEI):

- elaborato collegialmente ogni anno in sede di GLHO, di cui tutti i componenti concordano le finalità controfirmandolo;
- è il progetto globale di vita, che non si identifica esclusivamente con la programmazione didattica;
- documento nel quale vengono descritti gli obiettivi connessi al PDF e le strategie con le quali si vogliono raggiungere;
- all'interno del PEI è però anche specificato il tipo di progetto didattico che il consiglio di classe propone. Può essere: uguale a quello della classe, semplificato per "obiettivi minimi" o differenziato. La famiglia deve firmare per accettazione il progetto didattico proposto. Se non concorda con l'attuazione di un progetto didattico "differenziato" può non controfirmarlo: questo significa che il ragazzo seguirà lo stesso programma dei suoi compagni, di conseguenza anche la valutazione dovrà essere effettuata sulla base del programma di classe;
- il DPCM n. 185/2006, art. 3, comma 1 sancisce che il PDF ed il PEI devono essere redatti entro il 30 luglio dell'anno scolastico precedente l'inizio della scuola per poter provvedere in tempo utile al reperimento delle risorse necessarie alla loro attuazione (deroghe alle ore di sostegno, richiesta dell'assistente, acquisto di materiali ed ausili...);
- all'inizio dell'anno scolastico (entro ottobre) dovrebbe essere definita e confermata la bozza redatta entro il 30 luglio;
- viene verificato costantemente ed eventualmente aggiornato in itinere durante l'anno scolastico.

Insegnanti di sostegno

Nella nostra esperienza constatiamo che puntualmente all'inizio di un nuovo anno scolastico, molte famiglie lamentano uno scarso numero di ore per le attività di sostegno assegnate ai propri figli e ci chiedono cosa fare per ottenerne di più.

In realtà ad inizio anno scolastico si può fare ben poco, poiché bisogna muoversi prima dell'estate (orientativamente tra fine maggio e prima metà di giugno) secondo le scadenze che ogni Ufficio Scolastico Provinciale (ex provveditorato) definisce autonomamente.

Se è importante che il numero di ore di sostegno non sia troppo esiguo, sottolineiamo che una buona integrazione scolastica è resa possibile dal coinvolgimento di **tutti i docenti** della classe. Quindi avere un numero elevato di ore per il sostegno, non è di per sé indicatore e/o portatore di una buona integrazione dell'alunno con disabilità.

Ad inizio anno scolastico avere poche ore di sostegno spesso mette in moto una serie di atteggiamenti di impotenza da parte della scuola diventando il pretesto per gli altri insegnanti per "non poter fare un adeguato lavoro didattico". Il rischio è di non riuscire a "vedere" la *risorsa sostegno esistente*, ovvero quanto concretamente già si può fare.

Un altro rischio frequente è quello di "delegare al sostegno" l'alunno con disabilità: non bisogna invece dimenticare che è tutto il consiglio di classe che deve concordare, programmare e attuare le azioni necessarie per una reale integrazione didattica e di socializzazione. Compito dell'insegnante di sostegno è quello di sostenere e coordinare il lavoro di tutti per raggiungere gli obiettivi programmati insieme.

Nel PEI quindi ogni singolo docente dovrà individuare i contenuti e le modalità per coinvolgere l'alunno nella programmazione di classe: programmazione "individualizzata" infatti non è sinonimo di un lavoro individuale svolto con l'insegnante di sostegno e scollegato della classe. Si tratta invece di pensare a modalità tarate sulle competenze e sulle potenzialità del singolo alunno all'interno della sua classe per stimolare la sua autonomia di apprendimento e relazionale.

Ciò non toglie la necessità/possibilità di avere dei momenti propriamente più individuali di apprendimento per

il ragazzo, purché questi siano pensati ed utilizzati in linea con gli obiettivi e il percorso scolastico della classe. Ricordiamo che l'insegnante di sostegno non è tenuto a sostituire i colleghi curricolari nell'orario in cui è previsto che stia nelle classi degli alunni con disabilità per i quali è stato nominato.

Assistenti di base e all'autonomia e alla comunicazione

Altro aspetto su cui spesso ad inizio anno vi è confusione è sull'uso e sulle mansioni delle assistenti di base e alla comunicazione. Per fare chiarezza si può consultare la seguente tabella.

1. **ASSISTENZA MATERIALE DI BASE** (*CCNL del 26 Luglio 2003 art. 47 allegato A, in GU n. 188/03*): se ne occupa un collaboratore scolastico (ex bidello), al quale è richiesta la funzione di accompagnamento dalla classe al bus o da una classe all'altra.

2. **ASSISTENZA SPECIALISTICA DI BASE**: se ne occupano i collaboratori scolastici (ex bidelli) con la funzione di assistenza igienica personale e di accompagnamento ai servizi igienici.

È bene richiedere alla scuola che il collaboratore sia dello stesso sesso dell'alunno con disabilità. Per svolgere questa mansione è previsto che i collaboratori scolastici svolgano 40 ore di corso di aggiornamento ed abbiano un aumento di stipendio.

L'assistenza di base materiale e specialistica vengono affidate in base all'ordine di servizio del Dirigente Scolastico.

3. **ASSISTENZA SPECIALISTICA EDUCATIVA o ASSISTENZA PER L'AUTONOMIA E LA COMUNICAZIONE** (*art. 13 comma 3 Legge 104/92*): secondo gli *art.1, 3, 9 del DL 112/98* è di competenza del Comune per la scuola materna, elementare, media e della Provincia per le scuole superiori. È una figura che può stare in classe, eccezionalmente anche fuori (secondo eventuale indicazione nel PEI), e può svolgere funzioni didattiche (aiuto nello svolgimento di compiti) solo su indicazione degli insegnanti curricolari e di sostegno. Non si richiede una specializzazione per svolgere tale funzione, ma è sufficiente il diploma di scuola media superiore.

Attenzione ai passaggi

Se il ragazzo frequenta l'ultimo anno del ciclo scolastico (terza classe della materna, quinta elementare e terza media) è bene fin da ottobre cominciare a muoversi per arrivare alla scadenza della pre-iscrizione (Gennaio seguente) con le idee chiare.

È sicuramente un momento importante in cui bisognerà effettivamente valutare il contesto che andrà ad accogliere il ragazzo. Cosa verificare? Innanzitutto il contesto che più si avvicina agli interessi e alle motivazioni del ragazzo; bisognerà effettuare una ricognizione personale e diretta sul proprio territorio di appartenenza per verificare se è presente quel tipo di scuola, dove si trova, se è facilmente raggiungibile, ecc... Per questo è utile un contatto con i servizi territoriali (ASL) che possono dare informazioni riguardo la presenza/assenza delle strutture scolastiche, la maggiore o minore funzionalità dal punto di vista di accoglienza, preparazione e esperienza. Successivamente sarà bene: prendere contatto direttamente con il Dirigente Scolastico e/o con il coordinatore per il sostegno per avere un feedback diretto e fare poi una propria valutazione del contesto; farsi dare copia del Piano dell'Offerta Formativa (POF); verificare il numero di insegnanti di sostegno di ruolo, che quindi possono garantire una continuità negli anni; verificare la possibilità che il ragazzo possa successivamente fare il percorso casa-scuola in piena autonomia.

Alla fine di un ciclo scolastico e per un buon avvio del nuovo anno può risultare funzionale, in qualunque ordine di scuola, la possibilità di "trasmettere" le conoscenze sul bambino/ragazzo da parte degli insegnanti del ciclo di scuola precedente a quello che si andrà ad affrontare.

È infatti importante per i docenti dell'istituto scolastico di accoglienza non trascurare la conoscenza acquisita dagli insegnanti del ciclo precedente. Questo aspetto è di pari importanza all'osservazione personale di inizio anno dell'alunno (competenze didattiche, modalità comportamentali e aspetti affettivo-relazionali). Il confronto delle osservazioni personali e delle informazioni acquisite può facilitare fin da subito una visione più globale ed articolata del ragazzo, delle potenzialità e delle difficoltà.

Una buona prassi può essere l'inserimento nella nuova classe di un gruppo di compagni che hanno già condiviso nel ciclo precedente l'esperienza scolastica dell'alunno con disabilità. In questo modo lo studente non si sentirà completamente disorientato avendo dei punti di riferimento conosciuti e i coetanei possono fare da trait d'union con i nuovi compagni e con i nuovi docenti.

Solitamente il passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola elementare non comporta grosse difficoltà, mentre sono più complicati i passaggi tra gli ordini di scuola successivi.

Infatti, nel **primo anno di scuola media o di scuola superiore** bisogna tenere presente che ci potrebbero essere difficoltà comportamentali o relazionali dovute sia al cambiamento di contesto (la scuola, i compagni) e di organizzazione (rotazione dei docenti di classe, maggiore libertà/autonomia dei ragazzi all'interno del plesso scolastico), sia alla nuova fase evolutiva (pre-adolescenza ed adolescenza) che gli alunni si trovano ad affrontare.

Tuttavia questo eventuale momento critico iniziale nella maggior parte dei casi si "fluidifica" con il tempo (solitamente dopo Natale), lasciando spazio ad una situazione più serena in cui

la relazione docenti-alunno e la relazione tra pari migliora notevolmente. Se dovesse verificarsi una situazione del genere, è bene sollecitare fin da subito la convocazione del Gruppo di Lavoro Handicap Operativo (GLHO). In tale sede sarà possibile confrontarsi con il gruppo docente, con i servizi territoriali con la presenza di un tecnico delle sezioni AIPD (Referente Scolastico, Servizio Scuola, ecc..) per: analizzare la situazione presente, vagliare la situazione precedente, affrontare le criticità, attuare un buon piano di intervento che coinvolga tutti (modalità relazionali adulte, richieste didattiche calibrate, pieno coinvolgimento nelle attività di classe, ecc.).

Una non chiara comunicazione tra le parti in causa può infatti determinare momenti di stallo e/o di aperto conflitto tra la scuola e la famiglia in cui *da un lato* la scuola può lamentare l'impossibilità di "gestione" del ragazzo dal punto di vista comportamentale e mettere in discussione le sue competenze didattiche, *dall'altro* i genitori possono avere la sensazione di sentir parlare di un figlio "diverso" da quello da loro conosciuto e sentirsi attaccati nelle loro competenze educativo-genitoriali.

Il confronto aperto e costruttivo invece favorisce una conoscenza più articolata del ragazzo e la *ri-messa in discussione* di meccanismi e di azioni, talvolta inconsapevoli da parte di tutti, che contribuiscono a determinare la suddetta situazione. Sarà questa la sede per definire strategie operative e pianificare interventi concreti che dovranno a breve (Gennaio) essere monitorati e verificati.

All'**inizio della terza media** sarà bene cominciare fin da subito *a pensare* alla scelta del successivo percorso



Francesca

scolastico. Sembrerà presto e talvolta si è indecisi se prolungare o meno di un altro anno la permanenza in terza media. È un momento delicato in cui spesso sia i genitori che i docenti vedono il ragazzo come troppo piccolo ed immaturo per affrontare la *scuola dei grandi*.

La prospettiva di un cambiamento viene nuovamente vissuta con fatica e le incertezze (non del tutto infondate) sull'adeguatezza della scuola superiore induce il timore che questa divenga solo un'area di parcheggio per il ragazzo con disabilità. Ciononostante sarà bene immaginare l'impatto positivo che il nuovo contesto di accoglienza potrà avere sul ragazzo, non solo in termini di potenziamento delle competenze cognitive e didattiche ma anche in termini di socializzazione e di confronto con modalità relazionali più adulte.

Quando si deve decidere per una eventuale permanenza in terza media è inoltre importante tenere presente che dopo il 18° anno di età gli alunni con o senza disabilità che vogliono frequentare la scuola media non possono più farlo durante i corsi del mattino, ma debbono frequentare i corsi per adulti o per l'educazione permanente, dove vengono comunque garantiti tutti i diritti per l'integrazione scolastica (insegnante di sostegno, assistenti, ecc.).

Inoltre è da tenere presente che se al termine del ciclo delle medie non viene rilasciato il Diploma ma l'Attestato con i crediti formativi ci si può iscrivere alla scuola superiore o ai corsi di formazione professionale solo se non si è compiuto il 18 anno di età. Con il Diploma di terza media invece ci si può iscrivere alle scuole superiori senza limiti di età. È quindi

importante che già dal primo anno della scuola media si predisponga un PEI che permetta di rilasciare il Diploma alla fine del ciclo, considerato che unica condizione per il rilascio di tale diploma è che siano stati raggiunti gli obiettivi fissati nel PEI rispetto ai livelli iniziali di apprendimento, anche se tali obiettivi sono diversi da quelli dei compagni (contrariamente a quanto avviene nella scuola superiore nella quale per avere il diploma conclusivo occorre aver svolto un programma comunque aderente, anche se semplificato, a quello ministeriale).

Per maggiori informazioni si consultino le schede giuridiche n. 220 e n. 224 sul sito www.aipd.it.

ASPETTI SPECIFICI RELATIVI AI DIVERSI ORDINI DI SCUOLA

Scuola dell'infanzia (ex scuola materna)

L'inserimento nella scuola dell'infanzia dei bambini con sindrome di Down porta con sé un aspetto peculiare dello sviluppo, ossia il primo impatto con un contesto allargato in cui il bambino comincia a confrontarsi con i pari e con nuove figure adulte di riferimento.

La scuola dell'infanzia, per il suo aspetto prevalentemente ludico, richiede al bambino soprattutto la conoscenza ed il rispetto delle norme (orari e impegni scolastici) e delle regole sociali condivise.

Vi è un primo avvicinamento alla letto-scrittura mediante il pre-grafismo e alla pre-lettura, tuttavia questi aspetti risultano per il momento ancora secondari. È importante che il bambino con disabilità sia inserito in un contesto sociale di normalità dove la modalità relazionale adulta sia analoga a quella

adottata per tutti gli altri bambini. È altresì necessario che al bambino con sindrome di Down venga richiesto il rispetto delle regole sociali (nei giochi, nel comportamento, ecc.) e una gestione dell'autonomia personale e sociale secondo le coordinate proprie della sua età cronologica. Infatti le difficoltà cognitive legate alla sindrome di Down non precludono l'acquisizione delle competenze sociali che sono simili a quelle dei coetanei. Il contesto scuola deve essere quindi un contesto di apprendimento di modalità relazionali congrue e funzionali alla vita con i pari e con gli adulti significativi.

Talvolta i familiari si sentono sollevati quando il bambino è "ben accolto dalla classe e dai compagni", ma cosa significa questo? Bisogna far attenzione, e quindi evitare, che ci sia un generalizzato comportamento di iperprotezione, agito sicuramente a fin di bene, ma che non stimola e non favorisce la crescita nell'autonomia del bambino, poiché egli, in tali casi, viene percepito come "più piccolo" e bisognoso d'aiuto. Ci possono infatti essere situazioni in cui il bambino viene aiutato in maniera eccessiva, talvolta sostituendosi a lui, in attività che sarebbe in grado di fare da solo (apparecchiare/sparecchiare la tavola, vestirsi, ecc.). Tale modalità rischia di inibire ogni elemento motivazionale e di creare una dipendenza affettiva dall'adulto ("qualcun altro fa per me"). Inoltre ricevere un aiuto continuo può trasmettere il messaggio "io non sono capace" che riduce l'autostima e rafforza e determina un'identità "handicappata" per sé e per gli altri.

Il percepirsi competente e il poter fare sono invece una prerogativa necessaria che aumenta il senso di efficacia del bambino e che risulta fondamentale nel corso dello sviluppo.

Scuola Primaria (ex scuola elementare)

Le indicazioni sull'autonomia e sulla socializzazione date per la scuola dell'infanzia, valgono anche per il ciclo della scuola elementare. Peculiarità di questo ordine di scuola è il primo confronto del bambino con gli aspetti cognitivi propriamente detti e in particolare l'approccio alla lettura e alla scrittura.

Anche se la programmazione ministeriale e gli obiettivi didattici prefissati stabiliscono che i bambini devono saper leggere e scrivere entro il periodo natalizio, è importante sottolineare come nel caso del bambino con sindrome di Down bisognerà tenere a mente che per raggiungere tale obiettivo si avranno a disposizione tutti e cinque gli anni. Infatti, mentre dal punto di vista della socializzazione non ci sono differenze con i coetanei, particolare attenzione dovrà essere data al rispetto dei ritmi individuali negli apprendimenti scolastici.

Il percorso dalla lettura di lettere alla lettura di parole e poi di frasi e di brani, nonché il passaggio dallo stampato al corsivo avranno nei bambini con sindrome di Down una variabilità di tempi di acquisizione maggiore che nei loro coetanei. Porsi nell'ottica di un obiettivo da raggiungere nell'intero ciclo scolastico permette di ridurre le ansie sul risultato atteso, facilitando invece un lavoro che stimoli la motivazione, l'apprendimento e l'interesse per la letto-scrittura. Laddove al termine dei cinque anni il bambino non sia ancora in grado di leggere e scrivere autonomamente non significa che sia precluso il passaggio alle scuole medie in quanto si continuerà a lavorare su questi aspetti nel successivo ciclo scolastico.

Al di là del saper leggere e scrivere utilizzando il corsivo infatti, è impor-

tante che il bambino sia motivato a *comunicare* mediante il canale e il codice linguistico scritto (anche solo con l'uso dello stampato), come base essenziale per ogni ulteriore apprendimento ed acquisizione. Per fare questo si ribadisce l'importanza di buone e vivaci relazioni con i compagni e l'efficacia di un uso ricco e variegato di differenti canali comunicativi che stimoli e faciliti il confronto di esperienze.

Scuola secondaria di Primo Grado (ex scuola media)

Come già accennato, nell'inserimento nel nuovo ciclo scolastico si potrebbe avere un iniziale momento di criticità, comunque funzionale per il riassetto e per il raggiungimento di un nuovo equilibrio. Talvolta il cambiamento viene vissuto come un momento di sollievo.

Dal punto di vista dell'apprendimento la "forbice" delle differenze rispetto ai coetanei comincia ad allargarsi e la concomitante presa di consapevolezza e crisi di identità tipica di questa fase evolutiva divengono gli aspetti preminenti con cui il ragazzo, la sua famiglia e i docenti dovranno realisticamente ma prudentemente fare i conti.

Il lavoro di potenziamento delle abilità di letto-scrittura e di calcolo procede come nel ciclo precedente e una maggiore attenzione dovrà porsi, ancora una volta, sugli aspetti motivazionali. Il fornire stimoli concreti, l'essere legati ad elementi esperienziali di vita propria, il prendere spunto da interessi personali e l'utilizzo di strategie ausiliarie (PC, calcolatrice, ecc...) divengono strumenti facilitanti e si pongono alla base di ogni ulteriore apprendimento.

L'alunno con disabilità, si troverà contemporaneamente a far fronte alla

presa di coscienza della propria identità e alla presa d'atto di alcuni limiti e difficoltà. Pertanto la possibilità di apprendere dall'esperienza, di sperimentarsi e di sperimentare situazioni e contesti di vita autonoma e di vita quotidiana potrà "bilanciare" le difficoltà inerenti gli aspetti più propriamente cognitivi.

Dal punto di vista della socializzazione sarà importante l'inserimento in più contesti di aggregazione (parrocchiale, gruppi scout, gruppi sportivi, ecc...) che possano divenire un altro contesto amicale e di condivisione esterno al contesto scuola.

Il passaggio alle scuole medie prima, e secondarie poi, facilitano inoltre la possibilità per il ragazzo di confrontarsi con una modalità relazionale adulta (sia da parte dell'adulto che del coetaneo) sollecitando e permettendo anche il passaggio da una affettività infantile ad una affettività più matura (tale aspetto, che inizia fin da ora, verrà approfondito nella parte seguente). Al di là quindi dell'importanza dell'acquisizione della letto-scrittura e delle abilità logiche, non bisognerà mai dimenticare e/o mettere in secondo piano l'acquisizione delle abilità sociali e relazionali poiché saranno un fattore fondamentale per una vita quanto più autonoma possibile.

Scuola Secondaria di Secondo grado (ex Scuola superiore)

L'inserimento dei ragazzi con sindrome di Down nelle scuole superiori è fortunatamente molto aumentato in questi anni. È sintomo che il processo di integrazione sociale sta andando avanti, ma ciò comporta anche che la scuola deve aggiornarsi e attrezzarsi per accogliere al meglio questi alunni. Nonostante spesso vi siano delle obiettive difficoltà ad integrare il la-



Claudio, Roma

voro degli alunni con sindrome di Down con quello della classe, considerato il livello più alto di contenuti disciplinari e di competenze che vengono richieste, l'ambiente scolastico rimane comunque un ottimo contesto per la crescita del ragazzo nell'autonomia, nella socializzazione, nell'apprendimento e nella costruzione della propria identità adulta.

Diversi sono gli aspetti da tenere in considerazione.

Prima di tutto in questo ordine di scuola i ragazzi, seppur ognuno con i propri tempi e modalità, si trovano ad affrontare le pulsioni adolescenziali di indipendenza, autonomia, affettività e affermazione della propria identità.

È proprio a questa età che emerge solitamente una maggiore consapevolezza dei propri limiti, confermata anche dal confronto con i compagni. Infatti, rispetto gli ordini di scuola precedenti la forbice delle competenze, scolastiche e di autonomia, rispetto ai coetanei diventa sempre maggiore. È importante tenere in considerazione

tale aspetto per riuscire a sostenere un'immagine positiva di sé.

La scuola quindi, come anche la famiglia e gli altri contesti sociali, deve riuscire a programmare delle attività che riescano a valorizzare le potenzialità del ragazzo all'interno del contesto. Bisogna evitare i due rischi opposti: non si devono negare le oggettive difficoltà, ma neanche identificare il ragazzo con i suoi limiti. Occorre invece aiutarlo a creare un'immagine reale di sé: ci sono alcune cose che non si potranno fare, altre per le quali è necessario più tempo o un aiuto, ma anche altre che si è in grado di fare da soli. Si possono pertanto affidare ai ragazzi ruoli e compiti utili al lavoro o alla vita della classe. Efficace a questo scopo è per esempio la didattica cooperativa (Vedi *Sindrome Down Notizie*, n. 3/2002) che prevede un lavoro di gruppo organizzato in modo tale che ciascun componente è necessario, per la propria parte, al raggiungimento dell'obiettivo di tutto il gruppo.

È importante che il ragazzo impari a scegliere ed utilizzare strategie piuttosto che semplicemente e meccanicamente ricordare contenuti specifici. Anche la gestione della propria sessualità va inserita in un principio di realtà. Alcune cose non vanno fatte davanti agli altri, ma a casa propria quando si è da soli. Gli innamoramenti di qualche compagno/a riflettono la situazione tipica degli adolescenti. Bisogna aiutare i ragazzi a riconoscere e a vivere tali emozioni in una modalità socialmente adeguata, adulta e reale. Atteggiamenti pietistici e permissivi da parte dei compagni possono "illudere" il ragazzo portandolo a vivere in un mondo ir-reale e/o in una storia falsata. È meglio esplicitare chiaramente che si è solo amici, anche se questo porterà ad una sana e reale frustrazione.

I ragazzi vanno anche aiutati a gestire le proprie emozioni in modo adulto. Le manifestazioni affettive infantili quali abbracci e baci continui, essere condotti per mano, essere chiamati bambini e tutti gli altri atteggiamenti iper-protettivi rivelano in realtà la falsa credenza che un ragazzo con sindrome di Down sia un eterno bambino. Occorrerà pertanto stabilire e condividere delle regole sociali che aiutino il ragazzo a percepirsi, ad essere considerato e a diventare un adulto (ci si abbraccia e ci si bacia solo quando ci si saluta, si cammina senza dare la mano, non si può pretendere che il nostro innamoramento sia corrisposto automaticamente, ecc.).

Per quanto riguarda gli aspetti di autonomia personale si può lavorare affinché il ragazzo impari a spostarsi autonomamente all'interno della scuola, ma anche (se le condizioni lo permettono) al di fuori della scuola: nel quartiere o nel percorso tra casa e scuola. È inoltre utile che i ragazzi possano vivere situazioni in cui possano sperimentarsi competenti. Delle ottime occasioni possono essere gli stages e i tirocini previsti negli istituti tecnici e professionali, ma anche attività laboratoriali (teatro, danza, musica) organizzate dalla scuola. Per quanto riguarda tali attività occorre vigilare affinché esse non diventino il pretesto per formare delle "classi speciali" all'interno della scuola, riunendo tutti gli alunni con disabilità fuori dalla classe a svolgere queste attività. Tali situazioni sono contrarie ad un'ottica di integrazione scolastica: molto più efficaci sono invece i laboratori integrati a cui possono partecipare tutti gli alunni interessati.

È importante ricordare che la scuola superiore conclude il percorso scolastico ed è bene quindi prevedere percorsi

che aprano la strada al post-scuola. Nello specifico vi è la possibilità di attivare dei **percorsi formativi misti** che prevedono l'alternanza scuola/formazione professionale e/o scuola/lavoro all'interno della programmazione didattica (vedi Scheda Normativa n. 202 sul sito www.aipd.it). In questi percorsi gli alunni con disabilità hanno la possibilità di frequentare in orario scolastico un CFP (Centro di Formazione Professionale) e/o un qualsiasi ente, privato o pubblico, per svolgere delle attività di formazione e pre-avvicinamento al lavoro.

Tali percorsi hanno una importante valenza formativa ed educativa per i ragazzi che vi partecipano, in quanto vanno ad operare sia nell'ambito cognitivo, che in quello sociale e dell'autonomia personale. I *percorsi misti* quindi sono un'ottima occasione di integrazione scolastica: se organizzati in maniera accurata, infatti, offrono agli alunni l'inconsueta opportunità di sperimentarsi competenti in contesti lavorativi, migliorando così sia la motivazione all'apprendimento che la propria autostima.

Si può iniziare a pensare a questo tipo di percorsi all'inizio del terzo anno delle scuole superiori.

Nel quarto anno invece occorre già proiettarsi a quando la scuola sarà terminata alla fine del quinto anno.

Un'opportunità che abbiamo verificato efficace è quella di proseguire la formazione post-scolastica frequentando un Corso di Formazione Professionale (CFP). Tali corsi durano dai 2 ai 4 anni e offrono delle competenze pratiche specifiche del mondo del lavoro in diversi indirizzi. Prevedono inoltre tirocini supervisionati in posti di lavoro.

Nella maggioranza dei casi per potersi iscrivere a questo tipo di corsi oc-

corre avere meno di 18 anni. Per ovviare a tale limite è utile realizzare durante l'ultimo anno di scuola un percorso misto con un Centro di Formazione Professionale. In questo caso per continuità si può accedere al CFP anche dopo i 18 anni.

Conclusioni

Per concludere suggeriamo alcune *regole d'oro* da tenere sempre in considerazione:

- favorire la collaborazione scuola-famiglia e la collaborazione di rete (scuola, famiglia, servizi);
- sollecitare sempre l'alunno nella crescita verso l'autonomia: non proteggere ma sostenere la possibilità di fare esperienze e di sperimentarsi;
- non porre limiti a priori alle competenze che possono essere acquisite ma dare spazio e creare le occasioni per scoprire ed esprimere potenzialità ancora sopite;
- richiedere sempre una reale integrazione: non focalizzare l'attenzione sulla coppia alunno- con disabilità-insegnante di sostegno e/o frequentazione esclusiva dei laboratori ("classi speciali");
- sollecitare e supportare il lavoro di gruppo in ogni ordine di scuola;
- mantenere sempre un contatto con l'intera équipe di insegnanti e non solo con l'insegnante di sostegno;
- leggere la problematicità dell'alunno a scuola non come sua difficoltà o incompetenza ma come manifestazione di un disagio, e quindi confrontarsi con le figure che partecipano al progetto di vita del ragazzo per affinare un progetto comune.

Insomma, buon inizio di scuola e buon lavoro!