

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN Onlus
Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma
Tel. 06/3723909 Fax. 06/3722510
aipd@aipd.it <http://www.aipd.it/>

L'AIPD fa parte di:
FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
FID (Forum italiano per la disabilità)
COORDOWN (Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down)
EDSA (European Down Syndrome Association)

www.aipd.it

LE SEDI AIPD
ALCAMO · AREZZO · AVELLINO · BARI · BELLUNO · BERGAMO · BRINDISI · CALTAGIRONE · CAMPOBASSO ·
CASERTA · CASTELLI ROMANI · CATANIA · CATANZARO · COSENZA · FOGGIA · GROSSETO · L'AQUILA ·
LECCE · LIVORNO · MACERATA · MANTOVA · MARCA TREVIGIANA · MATERA · MILAZZO · MESSINA · NUORO ·
ORISTANO · PAVIA · PERUGIA · PISA · POTENZA · RAVENNA · REGGIO CALABRIA · ROMA · SALUZZO ·
SAVIGLIANO · FOSSANO · SUPONTINO · TARANTO · TERAMO · TERMINI IMERESE · TRENTO · VENEZIA ·
VERSILIA · VIBO VALENTIA · VITERBO

onlus
**ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PERSONE
DOWN**

**ANNO 2013
Nº2**

SINDROME DOWN NOTIZIE

Periodico quadrimestrale
anno XII - n. 2/2013
Poste Italiane S.P.A
Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 63/2012
(conv. in L. 16/07/2012 n. 103)
Art. 5bis, CPO PARMA
ISSN: 1122-147X

Il principale strumento perché si realizzi questo supporto reciproco consiste nell'organizzazione di gruppi di auto mutuo aiuto per siblings adulti. Del resto, una conquistata serenità del fratello senza disabilità non può che incidere positivamente nella relazione con il fratello disabile, producendo, in ultima analisi, un beneficio anche per quest'ultimo.

L'attività di sostegno alle famiglie, insomma, non può essere indirizzata esclusivamente ai genitori o alla persona con disabilità, ma deve tener conto del fatto che le "famiglie", appunto, sono composte anche dai fratelli, delle cui esigenze e del cui contributo bisogna pur tener conto.

La posizione dei fratelli si lega in particolare (ma non solo) alle questioni che si pongono in relazione alla vita adulta delle persone con disabilità: siamo proprio noi fratelli, del resto, per legge di natura, a dover accompagnare, almeno nella maggior parte dei casi, la fase adulta della vita dei nostri fratelli, o sorelle, disabili, trovandoci spesso, ad esempio, a doverci confrontare con una congerie normativa ove persino l'interprete più acuto fatica a trovare un denominatore comune²³.

Viene quindi in evidenza ineluttabilmente il tema noto come "dopo di noi", che nell'ottica proposta è stato riformulato in termini di «con o durante noi»²⁴, considerato, peraltro, che i Siblings, soprattutto, desiderano approfondire le modalità attraverso le quali la vita adulta dei propri fratelli disabili possa essere davvero «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell'art. 36 Cost.).

Per questo il Comitato Siblings, portando la peculiare "prospettiva dei fratelli", si è impegnato nel corso del tempo in diverse attività, di cui ricorderò solo la fattiva partecipazione alla

- 2 righe

scrittura delle "Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie", adottate ufficialmente dall'Istituto Superiore di Sanità. Per il resto, non ultimo l'intervento a questo Seminario, e per quanto qui ho potuto solo accennare, non posso che rinviare al nostro sito web, www.siblings.it, che, invero, si è rivelato strumento assai utile anche per curare contatti di rilievo internazionale.

Un'ultima notazione.

Nel corso di questo incontro ho visto e ascoltato diverse madri che hanno manifestato le giuste preoccupazioni legate al percorso scolastico dei propri figli con disabilità, probabilmente le stesse preoccupazioni che avrà avuto mia madre quando era alle prese con l'inserimento di Maria Claudia.

Ora, senza nulla togliere alle altre persone intervenute (padri, esperti, etc.), e pur con la diversità di vedute che naturalmente un fratello può avere rispetto ad un genitore, vorrei concludere con le parole definite "un po' polemiche" dal loro medesimo Autore: «Le madri non sbagliano mai»²⁵.

²³ Vedi, al riguardo, V. TONDI DELLA MURA, *Diritto al congedo straordinario per l'assistenza al soggetto disabile: verso una preferenza estesa ai familiari diversi dai genitori?*, in *Giur. Cost.*, 2005, 2007, il quale rileva che sarebbe stata più funzionale una «sentenza "additiva di principio"» rispetto all'«"additiva" semplice» effettivamente pronunciata (spec. 2010-2012).

²⁴ In proposito, ad esempio, appare utile lo studio svolto da M. GIONCADA-F. TREBESCHI-P. A. MIRRI, *Le rette nei servizi per persone con disabilità e anziane. La partecipazione al costo dei servizi residenziali, diurni e domiciliari*, Santarcangelo di Romagna, 2011.

²⁵ Vedi G. IRACI, *Intervento* al Convegno nazionale delle associazioni che si occupano di Sindrome di Down, Milano, 10 marzo 2002: <http://www.siblings.it/attivita/intervento.htm>.

²⁶ Cfr. G. BOLLEA, Milano, 2008, 5.

L'alternanza scuola lavoro come strategia pedagogica per l'inclusione degli alunni con sindrome di Down

Simone Consegnati

L'alternanza scuola lavoro è una metodologia didattica che il legislatore prevede per tutti gli studenti che hanno compiuto il quindicesimo anno di vita con il fine di orientarli e far acquisire competenze spendibili nel mondo del lavoro. Si fonda sull'intreccio tra le esigenze personali di chi la pratica, i fabbisogni delle aziende del territorio e le necessità educative della scuola, secondo la legislazione corrente *"Stage, tirocini e alternanza scuola lavoro sono strumenti didattici per la realizzazione dei percorsi di studio"*¹. Interessante è il fatto che l'alternanza non è pensata come strumento di integrazione scolastica, ma di fatto, lo può diventare, anzi è consigliabile che lo diventi.

L'alternanza scuola lavoro può quindi costituire un'importante risorsa per l'integrazione scolastica, soprattutto considerando l'aspetto legato al progetto di vita delle persone con disabilità certificata². La dimensione dell'alternanza è da considerarsi come una dimensione didattica a tutti gli effetti, così come prevede il legislatore: *"l'approfondimento può es-*

sere realizzato anche nell'ambito dei percorsi di alternanza scuola-lavoro (...) nonché attraverso l'attivazione di moduli e di iniziative di studio-lavoro per progetti, di esperienze pratiche e di tirocinio”³.

Immaginare adulti, responsabili e capaci di lavorare le persone con disabilità è ancora difficile per molti, spesso anche per gli insegnanti o per i datori di lavoro. L'alternanza costituisce quindi un'esperienza utile sia per chi la compie, sia per chi accoglie lo studente, creando i presupposti per un cambio di opinione sulla disabilità in generale e sulla singola persona in particolare⁴.

Da tre anni il Liceo “Orazio” di Roma, ha avviato un percorso di integrazione scolastica che si basa anche sull’alternanza scuola lavoro. Per fare questo è stato necessario tessere una rete di relazioni che ha posto al centro del percorso formativo l’allievo con le sue caratteristiche e abilità e che ha collegato la scuola al mondo del lavoro. È importante che tale rete sociale parta dalle reali opportunità che la comunità locale offre, considerando le imprese, i servizi, il terziario, tutto l’ambito territoriale come potenziali partner per la creazione di protocolli per la realizzazione di percorsi di alternanza. Il territorio e la scuola possono creare percorsi comuni, in grado di collaborare e facilitare l’ingresso nel mondo del lavoro già mentre il ragazzo si trova nella scuola e questo vale anche per gli studenti con sindrome di Down.

Due volte alla settimana, con un orario di due ore per ogni turno, Giada Costantini, una ragazza con sindrome di Down di 18 anni, ha svolto il suo percorso di alternanza presso un via vai adiacente la sede della scuola. Il suo lavoro è risultato molto utile,

perché le mansioni svolte coprivano reali necessità della struttura che l’ha accolto. Questo è il primo aspetto che intendiamo sottolineare. Aver trovato un lavoro **realmente utile** è infatti una caratteristica imprescindibile per il buon esito del progetto. La tendenza a dare lavori di poca importanza, con poche responsabilità e nessuna utilità è un rischio che potrebbe compromettere l’intera riuscita dell’esperienza. Questo perché chiunque, capito che il proprio lavoro non serve, tende a diminuire o cessare del tutto la propria motivazione. Un compito, per aver senso, deve essere utile sia per la struttura sia per chi lo svolge. Un’altra caratteristica fondamentale per la riuscita del percorso consiste nella scelta del posto dove svolgere l’alternanza scuola lavoro. È fondamentale che si tengano presente le inclinazioni, gli interessi ed i punti di forza della persona che dovrà compiere l’alternanza. Partendo da ciò che risulta più gradito o più facile per l’alunno, è comunque importante compiere un percorso che possa guiderlo a comprendere cosa significa lavorare, assumersi delle responsabilità, imparare a compiere mansioni anche non gradite o complesse. In questo modo il ragazzo, oltre ad avere imparato cos’è significare essere e comportarsi da studente imparerà a capire cosa significa essere un lavoratore⁵. Si dovrà avere quindi un approccio olistico, capace di considerare non solo le debolezze o le mancanze, ma anche le risorse della persona. Partire da ciò che l’alunno sa fare e ciò che ama è quindi il primo passo da compiere. Nel caso specifico si è scelto di collaborare con il via vai perché adiacente alla scuola, raggiungibile in modo autonomo dalla ragazza e perché l’ambito della cu-

ra delle piante rientrava negli interessi personali della studentessa.

Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione è che l’esperienza di alternanza scuola lavoro avrà maggiori possibilità di riuscita se si terrà conto del contesto territoriale di provenienza dell’alunno. Questo per favorire un percorso autonomo ed indipendente dai genitori e per facilitare gli spostamenti. Sentirsi adulti significa poter agire da adulti e potersi muovere in modo autonomo ed indipendente è un aspetto di grande importanza da tenere in considerazione.

Per creare un percorso di alternanza scuola lavoro è necessario un ulteriore accorgimento. Creare collaborazioni concrete tra la scuola e la struttura che accoglie è un elemento da tenere in grande considerazione. Per questo motivo la scuola deve individuare un referente (o tutor esterno) che possa seguire (soprattutto nelle prime fasi) lo studente nel percorso di alternanza scuola lavoro. Parallelamente la struttura individuerà tra i suoi lavoratori un corrispondente interno, con i compiti di accoglienza e riferimento per la persona. Il rapporto tra i tutor deve essere costante e di continua collabora-

¹ D.P.R. 15 marzo 2010, n. 88.

² L’alternanza scuola lavoro è introdotta in Italia attraverso la legge delega 53/03, art. 4. Con il successivo decreto legislativo n. 77/05 tale alternanza è presentata come una innovativa metodologia didattica.

³ D.P.R. 15 marzo 2010, n. 89.

⁴ AIPD Sezione di Roma, “Le parole del mondo del lavoro”, Arti grafiche di Cossidente, Roma, 2005.

⁵ Buzzelli A., Berarducci M., Leonori C., AIPD, “Persone con disabilità intellettuale al lavoro”, Erickson, Trento, 2009.

razione. Dopo alcuni incontri iniziali di preparazione è bene che i tutor organizzino dei momenti di monitoraggio dell'esperienza, per migliorare in itinere l'offerta formativa. Giada, nel corso del tempo, ha trovato nei tutor delle figure di riferimento affidabili e certe, alle quali rivolgersi in caso di difficoltà e con i quali confrontarsi man mano che aumentava le proprie competenze.

Attraverso il percorso di scuola lavoro gli studenti hanno l'occasione di aumentare il proprio bagaglio formativo in un contesto decisamente meno ansiogeno rispetto all'aula scolastica. Di conseguenza, diminuendo l'ansia e migliorando le prestazioni, possono imparare con un carico emotivo decisamente più sopportabile. Questo è in fondo l'obiettivo principale per la creazione del percorso di alternanza scuola lavoro: poter apprendere in contesti non formali e utilizzare il proprio bagaglio nell'ottica del progetto di vita.

Attraverso il percorso di alternanza si intende incrementare la **responsabilità** dello studente. A tal fine è fondamentale che vi siano orari definiti, condivisi ma rigorosi. Uno strumento utile per rendere esplicito e visibile questo aspetto può consistere nell'avere un foglio firme che lo studente deve compilare appena giunge sul luogo di tirocinio. Tale attenzione è stata manifestata anche nel caso che stiamo descrivendo.

È preferibile iniziare tale percorso attraverso l'espletamento di mansioni semplici, che nell'esempio riportato consisteva nel tenere in ordine alcuni reparti, spolverare, pulire a terra. Nel corso del tempo è bene aumentare il carico di responsabilità e di impegno richiesto. Sentendosi più competente lo studente tenderà ad assumere at-

teggiamenti più idonei ai contesti adulti, come il luogo di lavoro. Nell'aula scolastica ad esempio, spesso Giada aveva difficoltà a mantenere un comportamento costantemente corretto e attento. Lavorando, mettendosi veramente alla prova ha imparato a sentirsi competente e ha diminuito di molto i comportamenti problema manifestati precedentemente.

Oltre alla responsabilità, attraverso l'alternanza scuola lavoro è possibile lavorare per incrementare il senso di autoefficacia e, contemporaneamente, la motivazione. La motivazione è anche legata all'utilità, come detto in precedenza. Sapere di svolgere un lavoro inutile è infatti assolutamente demotivante e controproducente. L'autoefficacia, la percezione di sentirsi competenti ed esperti è una dimensione fondamentale per la costruzione dell'identità di persona adulta. L'alternanza scuola lavoro costituisce quindi un'occasione didattica veramente importante di far sperimentare il successo a studenti con sindrome di Down, cosa che non accade frequentemente nella scuola, soprattutto quella superiore di secondo grado.

È importante che l'alternanza scuola lavoro sia parte del processo di integrazione dello studente con sindrome di Down, e non un momento a parte, totalmente separato dalla didattica e dalla vita della classe. Il rischio è di riproporre le dinamiche escludenti dei "laboratori", per cui la vita scolastica dell'alunno con disabilità appare totalmente separata da quella del resto dei compagni di classe. Compito dell'educatore e contemporaneamente di tutti gli insegnanti (quindi non solo dell'insegnante di sostegno!) è quindi creare un punto di contatto tra la didattica del gruppo classe e quella dell'alunno con sin-

drome di Down impegnato nel percorso di alternanza scuola lavoro.

Nel caso di Giada sopraccitato sono stati effettuati collegamenti con diversi ambiti disciplinari: nel corso dei tre anni ha approfondito alcune tematiche legate alle Scienze (cosa sono le piante, i fiori, principali caratteristiche e specie), alla Matematica (conteggio, riconoscimento del numero, somme), alle Lettere (realizzazione di cartelloni, quindi scrittura e lettura) ed alle Lingue straniere, essendo una studentessa di liceo linguistico. Parallelamente è stato utile che, periodicamente, i suoi compagni di classe e professori andassero a vedere il lavoro svolto al vivaio, che le chiedessero consigli sulle piante da acquistare, che la facessero sentire competente, come effettivamente era diventata. L'alternanza scuola lavoro non deve legarsi necessariamente all'indirizzo di studio. Studenti di liceo possono realizzarla in aziende di qualsiasi tipo, alunni frequentanti istituti tecnici possono andare in biblioteche o musei: l'aspetto rilevante è che si creino "ponti" didattici con il resto del gruppo classe. Per dare maggiore incisività all'alternanza è bene che sia inserita nel PEI dello studente e che in caso di rinnovo dell'esperienza si sottolineino i risultati raggiunti ed i nuovi obiettivi auspicati.

Riteniamo che il percorso di alternanza scuola lavoro possa costituire una buona possibilità di inclusione per studenti con sindrome di Down. Le scuole superiori sono spesso considerate come dei contesti di difficile inclusione. Il gap con il resto dei compagni aumenta sempre di più e, soprattutto per chi segue un percorso con obiettivi didattici non conformi ai programmi ministeriali, l'alternanza può diventare un percorso utile e

concreto per la realizzazione di un progetto di vita della persona. Uscire dall'aula, ma non per frequentare i cosiddetti "laboratori speciali" cioè luoghi dove si attuano percorsi che separano gli alunni con disabilità dal resto della classe, ma per imparare un lavoro o acquisire le competenze necessarie per avere, un domani, un lavoro.

Progettare e costruire il futuro degli studenti, di tutti gli studenti, dovrebbe essere uno tra i principali obiettivi della scuola. Spesso ci si lamenta per la mancanza di fondi, di personale qualificato, di buone prassi. L'alternanza scuola lavoro è una possibilità economica e di facile realizzazione che, se ben attuata, aiuta gli studenti, anche coloro che hanno la sindrome

di Down a progettare e costruire il loro personale progetto di vita. Di seguito si riporta un'ulteriore esperienza vissuta da Arianna Sacripante, che durante l'anno scolastico 2012/2013 ha partecipato ad un progetto di alternanza scuola lavoro.

ISTITUTO "MARCO POLO" DI MONTEROTONDO.

LE MIE INSEGNANTI MI PROPONGONO UNO STAGE PRESSO LA SCUOLA MATERNA "BORELLI".

IL PRIMO GIORNO NON CONOSCEVO NESSUNO: BAMBINI MAESTRE E BIDELLI.
ERO TERRORIZZATA, PERO' LA MIA ASSISTENTE LAURA MI DICEVA: DAI NON TI PREOCCUPARE CHE CI SONO IO. IO DI PERSONA HO FIRMATO L'ENTRATA E L'USCITA MI SONO SENTITA GRANDE E FELICE.

IL SECONDO GIORNO LE MAESTRE MI HANNO FATTO VEDERE TUTTA LA SCUOLA, LA MENZA, I BAGNI, LA SALA COMPUTER E IL TEATRO.
PER ME QUESTA SCUOLA è ACCOGLIENTE E LUMINOSA HO CONOSCIUTO LE CUOCHE E ANCHE I BIDELLI E MI SONO COMMOSSA.

LE MIE MANSIONI SONO STATE TANTE: IO HO SISTEMATO I LIBRI PER BENE, FACEVO LE FOTOCOPIE DISTRIBUIVO I LAVORINI AI BIMBI CON IL FELTRO E IL PUNTERUOLO, TEMPERAVO I COLORI, ACCOMPAGNAVO I BIMBI AL TEATRO PER LE PROVE GENERALI.
OGNI GIORNO PRIMA DI ANDARE IN MENZA LAVAVO LE MANINE DEI BIMBI CHE MI FANNO TENEREZZA.

UNA VOLTA HO LETTO UNA Favola di Cappuccetto Rosso e mi sono emozionata

HO CONOSCIUTO ANCHE L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO CHE AIUTA UN BIMBO CHE HA PROBLEMI DI COMPOR-TAMENTO.

UNA VOLTA ABBIAMO FATTO DEI DOLCETTI PER LA PASQUA

OGNI GIORNO A CASA FACEVO IL MONITORAGGIO CON LE MIE RIFLESSIONI E SCRIVEVO LE COSE CHE MI PIACCIONO E QUELLE CHE MI CREANO PROBLEMI

IL CHIASSO SOPRATTUTTO, GLI SPINTONI LE URLA.

LE MAESTRE PER ME SONO DOLCISSIME E MI FANNO SENTIRE GRANDE.

ULTIMO GIORNO LE MAESTRE E I BIMBI MI HANNO REGALATO UNO ZAINO E IO HO PORTATO UN DOLCE ALL'ARANCIA, LORO HANNO GRADITO MOLTO E IO PIANGEVO PER LA GIOIA.

MI HANNO DATO TANTA TENEREZZA

ARIANNA SACRIPANTE