



San Benedetto del Tronto, 7 novembre 2016

*Le Disabilità Intellettive
e
la sindrome di Down*

Dott. Nicola Tagliani - Associazione Italiana Persone Down ONLUS

Mi presento...

L'Associazione Italiana Persone Down

- Nata a Roma nel **1979** con la denominazione di *Associazione Bambini Down*, l'**AIPD** si pone quale **punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici su tutte le problematiche riguardanti la sD**
- Ha **50 sezioni** su tutto il territorio nazionale ed è composta prevalentemente da **genitori e da persone** con questa sindrome.
- Fa parte dal 1994 della *Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap* (www.fishonlus.it).
- Fa parte del *Forum Italiano sulla Disabilità*.
- Sul piano internazionale è membro dell'*European Down Syndrome Association* (www.edsa.eu)

Quale ruolo per l'AIPD

Essere Associazione **NON È**
fare supplenza dello Stato, è invece:

- **Dar voce** ai bisogni e alle risorse,
far uscire allo scoperto le minoranze
- **Indicare strade nuove** allo Stato
avendole già percorse
- Dare al problema di uno **la forza di molti**,
senza dimenticare **l'unicità di ogni storia**

Linee di intervento dell'AIPD

- Aiutare a **capire che cosa è successo**
- **Riconoscere il bambino** al di là dell'handicap
- Imparare ad **osservare** il bambino, avere **fiducia, potenziare le sue capacità**
- **Orientarsi** nelle varie proposte
- Promuovere **controlli di salute**

Linee di intervento dell'AIPD

- Conoscere ed utilizzare le **strutture pubbliche**
- Conoscere e far valere i propri **diritti**
- Stimolare l'**inserimento** scolastico, lavorativo e sociale
- **Sostenere** i momenti di crisi
- Riconoscere la diversità di **ogni storia**

Linee di intervento dell'AIPD

- Promuovere il **protagonismo** delle persone con sD e delle loro famiglie
- Accompagnare il **divenire adulti** delle persone con sD
- Stimolare la **crescita della società** tutta verso l'accoglienza e la valorizzazione delle persone con la sD

Attività

- ricerca
- informazione
- promozione e tutela
- supporto alla persona con sD e alla sua famiglia

Servizi

- Sono prevalentemente **servizi di consulenza** con lo scopo di **mettere le famiglie “in grado di”** aiutare il loro familiare ed utilizzare al meglio quanto è di loro diritto
- **Non** svolgono **ruoli di supplenza** dell'ente pubblico
- Sono a volte **servizi-laboratorio** dove si **sperimentano nuove risposte** a nuovi bisogni con l'obiettivo di esportarli anche ad altre realtà

Servizi e attività

- Telefono D
- Osservatorio scolastico
- Osservatorio sul lavoro
- Servizio di consulenza legale
- Centro Documentazione
- Servizio di informazione e consulenza
- Servizio sociale
- Servizio scuola
- Percorsi di autonomia

Osservatorio Scolastico

Servizio dell'AIPD Nazionale di
informazione e consulenza specialistica

diretta, telefonica o tramite e-mail,

a **famiglie, insegnanti, sezioni AIPD**
e altri **operatori**

riguardo le tematiche inerenti **l'inclusione scolastica**

Articolato in **2 aree:**

- 1. Normativo-Giuridica**
- 2. Psico-Pedagogica**

1. Area Normativo-Giuridica

- **Raccolta** aggiornata della **normativa** specifica sull'inclusione scolastica
- Realizzazione di **schede informative** ed **esplicative** per
 - ➔ ***informare e chiarire*** i punti chiave delle principali norme nazionali e regionali

2. Area Psico-Pedagogica

Servizi e settori d'intervento ⁽²⁾

Documentazione

- ➔ metodologia di lavoro e progettazione qualificate
- ➔ memoria attiva dell'esperienza: riflessione e rielaborazione fruibile da altri

Strumenti:

- ➔ *Raccolta di Buone prassi* che testimoniano la possibilità di una qualità nell'integrazione scolastica.

2. Area Psico-Pedagogica

Servizi e settori d'intervento

Corsi di aggiornamento per docenti

➔ consulenza e partecipazione su richiesta delle sezioni.

Referenti scolastici delle sezioni AIPD

➔ formazione, coordinamento rete e consulenza.

Rapporti e collaborazioni

➔ con Istituzioni pubbliche e del privato sociale che si occupano di scuola (MIUR, FISH)

2. Area Psico-Pedagogica

Servizi e settori d'intervento

Seminari di approfondimento e riflessione

Realizzazione materiali

- ➔ Quaderni AIPD,
- ➔ DVD,
- ➔ “Vademecum Scuola”,
- ➔ Schede normative,
- ➔ FAQ
- ➔ ...

Le Disabilità Intellettive



Prima cosa...

...chiariamoci sui termini !

DISABILITA' ?
RITARDO ?
HANDICAP ?
INTELLETTIVE ?

Che ne dite...?

DEFICIT o MENOMAZIONE

DISABILITA'

HANDICAP

[Condividiamo...](#)

DEFICIT o MENOMAZIONE

È qualsiasi **perdita o anomalia** a carico
di strutture o funzioni
psicologiche, fisiologiche o anatomiche.
Può avere carattere
permanente o transitorio.

DISABILITÀ

Restrizione o **carenza** (conseguente ad una menomazione) della **capacità di svolgere un'attività** nei **tempi** e nei **modi** considerati **“normali”**.

Può avere carattere **transitorio** o **permanente**, ed essere **reversibile** o **irreversibile**, **progressiva** o **regressiva**.

La disabilità rappresenta
l'oggettivazione della menomazione.

HANDICAP

Significato e origine della parola?

Hand in cap = Mano nel cappello

Gioco d'azzardo del '600
su baratto di cose di diverso valore

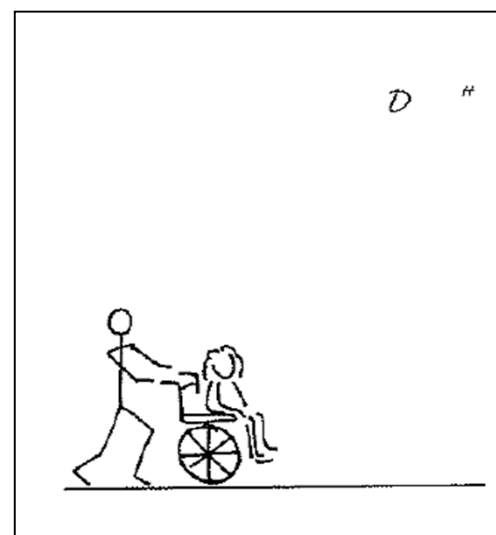
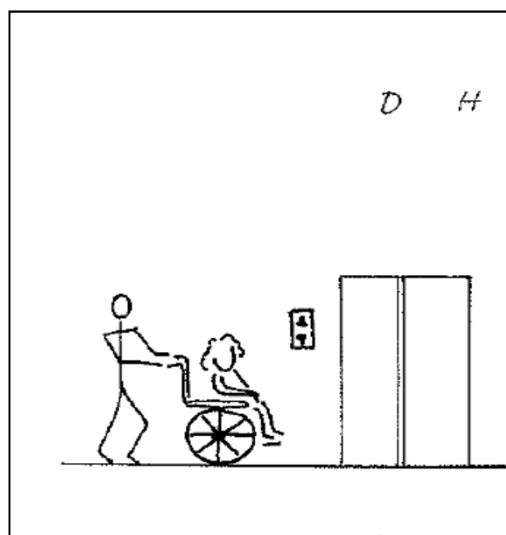
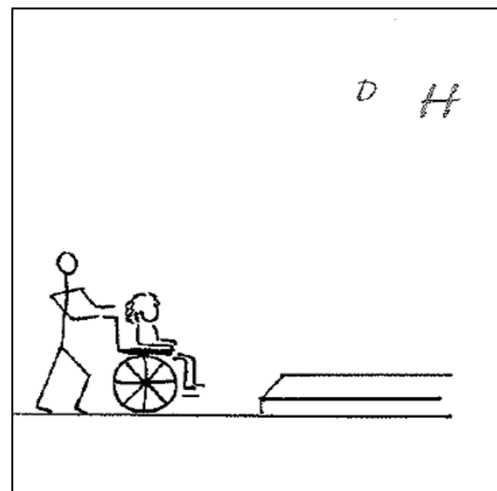
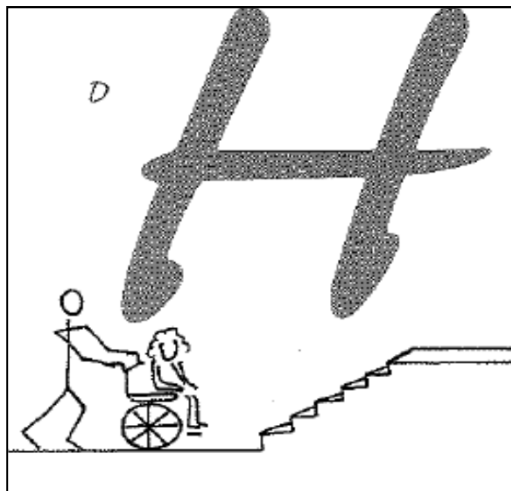
Poi significato di "**svantaggio**"
assegnato al favorito
per equilibrare gare sportive

HANDICAP

Condizione di **svantaggio vissuta** da una persona in conseguenza di una disabilità, che le impedisce di ricoprire il ruolo che le sarebbe normalmente proprio:

lo svantaggio proviene dal
non potersi conformare alle
ASPETTATIVE DEL CONTESTO SOCIALE

D = Deficit, Disabilità **H** = Handicap



Portatori di handicap ?

Ricevitori di handicap !

Processo di costruzione dell'**HANDICAP**



Processo di costruzione dell'**HANDICAP**

**COMPENSAZIONE
ADATTAMENTO
del contesto**



ANNULLAMENTO o RIDUZIONE DELL'HANDICAP

Conoscere il **DEFICIT**
per Accettarlo

Conoscere l'**HANDICAP**
per Ridurlo

Storia e termini...

Nel tempo sono cambiati i termini,
che mettono però l'accento su aspetti diversi:

1. **Insufficienza Mentale:** una mente “sotto il 6”
2. **Ritardo Mentale:** ci vuole più tempo per raggiungere alcune tappe dello sviluppo
3. **Disabilità Intellettive:** sono molteplici.
Riguardano lo specifico funzionamento intellettuale e non della mente in generale.

Cause

1. BIOLOGICHE:

a) Genetiche:

- Anomalie cromosomiche (sindrome di Down, sindrome dell'X-Fragile...)
- malattie ereditarie del metabolismo (galattosemia, malattia di Tay Sachs...)
- Idrocefalo, fenilchetonuria, ipotiroidismo congenito, craniostenosi...

Cause

1. BIOLOGICHE:

b) Non genetiche:

- Prenatale: anomalie dello sviluppo cerebrale, infezioni (es. rosolia, toxoplasmosi), droghe, alcool, tabacco o farmaci, malnutrizione materna, incompatibilità RH
- Perinatale: anossia perinatale, traumi, prematurità
- Postnatale: encefalite, meningite, traumi, lesioni cerebrali, incidenti cerebrovascolari, avvelenamenti (piombo, mercurio), anomalie metaboliche, disturbi della nutrizione

Cause

2. AMBIENTALI:

- Condizioni socio-culturali sfavorevoli (povertà)
- Deprivazione o privazione ambientale (accudimento, stimoli verbali...)
- Turbe affettive e relazionali precoci

diagnosi descrittiva del DSM V (2013)

Disabilità Intellettive **(disturbo dello sviluppo intellettivo)** **→ non è statico!**

sulla base dei seguenti criteri diagnostici:

- 1. Deficit delle funzioni intellettive** (ragionamento, problem solving, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico ed esperienziale)
- 2. Deficit del funzionamento adattivo che limita una o più attività della vita quotidiana** (comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali, uso risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza)
- 3. Insorgenza durante il periodo di sviluppo**

Cambiamento di prospettiva nel DSM V

- **Non più esplicito riferimento al QI**
- **Necessità di una valutazione clinica:** test psicometrici da soli sono insufficienti
- **livelli di gravità determinati non su QI, ma sul livello di funzionamento adattivo:** centralità del livello dei supporti o dell'assistenza richiesto e non del punteggio ai test.
- **È necessaria quindi una attenta analisi dei bisogni dell'individuo, considerato nel proprio contesto sociale (famiglia, scuola e società)**

**Quoziente Intellettivo
ed Età Mentale**
seppur utili
sono limitativi
ai fini di una
reale conoscenza
della persona
e dei suoi bisogni

il Quoziente Intellettivo e l'Età Mentale non bastano

per una corretta comprensione
dell'organizzazione cognitiva di una persona, poiché:

- le **potenzialità di apprendimento** delle persone con sD e con DI sono correlate agli **aspetti cognitivi, linguistici e motivazionali**
- la capacità d'**uso** delle **competenze cognitive** è correlata alle capacità di **autonomia** e alle **competenze sociali** della persona

E' più importante capire
COME IL BAMBINO con DI
PASSA DA UNA FASE DI SVILUPPO ALL'ALTRA

cioè
COME FUNZIONA
LA SUA INTELLIGENZA PRESENTE

Piuttosto che
misurare i suoi deficit

E' FONDAMENTALE CAPIRE
QUANDO POSSIEDE CERTE STRUTTURE
COGNITIVE

MA ANCHE

COME E SE SA USARE
LE STRUTTURE COGNITIVE DISPONIBILI

La sindrome di Down

La causa più frequente di disabilità intellettiva!

Fino a pochi anni fa:

la maggior parte delle persone si riferiva alle **persone con sD** chiamandole “**mongoloidi**” e l’idea più diffusa era quella di **persone ritardate mentalmente** che sarebbero state **per sempre dipendenti** dai loro genitori.

Oggi:

è normale incontrare bambini con sD nelle **scuole** e ai **giardinetti**, ragazzi che **si muovono da soli** fuori casa per incontrare gli **amici** e perfino qualche **adulto** sul posto di **lavoro**.

QUALCOSA È CAMBIATO!

MA...

...cos'è esattamente la sindrome di Down?

**...chi sono e come vivono le persone
con questa sindrome?**

Iniziamo a vedere insieme...

...COSA SAPETE VOI!!

DOWNQUIZ !

Adesso vediamo insieme le risposte giuste...

La sindrome di Down in Italia

- Attualmente in Italia **1 bambino su 1200 nasce** con questa condizione.
- Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure dedicate a queste persone si può ora parlare di **un'aspettativa di vita di 62 anni**, destinata ulteriormente a crescere in futuro.
- Si stima che oggi vivano in Italia **circa 38.000 persone** con la sindrome di Down di cui il **61% ha più di 25 anni**.

Che cos'è la sindrome di Down

- Il nome viene dal **dott. Langdon Down** che nel **1866** identificò per primo l'insieme di tratti e di caratteristiche come una sindrome specifica
- **Non è una malattia**, ma è una **condizione genetica** (che **non** vuol dire **ereditaria**)
- Nel nucleo di ogni cellula sono presenti **47 cromosomi** anziché 46:
c'è **un cromosoma n. 21 in più** (da cui **Trisomia 21**)
- Conseguenza dell'alterazione cromosomica è un **grado variabile di ritardo** nello sviluppo mentale, fisico e motorio

Le cause della sD

Ancora non si conoscono le cause delle **ANOMALIE CROMOSOMICHE** (tra cui la sD)

Si sa però che:

- **Sono molto frequenti.** Trisomie: 9% dei concepimenti. Nati solo 0,6% perché la maggior parte non sono compatibili con la vita;
- La **Trisomia 21 è costante** come numeri nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio;
- Tutte le possibili **ipotesi di cause esterne** (agenti chimici, radiazioni ionizzanti, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) **non sono state confermate** dalle ricerche

Le cause della sD

In definitiva si ritiene che
le anomalie cromosomiche siano

Un fenomeno “**naturale**”
e **frequente**

legato alla fisiologia della riproduzione umana

Le cause della sD

Pur essendo sconosciute le cause della sD
si è osservato che

la **probabilità**
di avere un figlio con la sindrome di Down
aumenta:

1. Con l'aumentare **dell'età della madre;**
2. Se si è **già avuto un figlio** con la sD.

La diagnosi della sD

Nel **neonato**:

- **Caratteristiche fisiche** riscontrabili dal pediatra (taglio degli occhi, collo, orecchie, mani...);
- **Mappa cromosomica** da un prelievo di sangue.

Durante la **gravidanza**:

- 12° - 13° settimana: **Villocentesi** (prelievo dei villi coriali);
- 16° - 18° settimana: **Amniocentesi** (prelievo di liquido amniotico).
N.B. Visto il rischio di provocare un aborto si consigliano per donne sopra i 35-37 anni
- 15° - 20° settimana: **Tri-test**: esame del sangue della madre che **non ha valore diagnostico** ma indica una **stima della probabilità** che il feto abbia la sD.

Quaderno AIPD n° 19b

“Parliamone... Chi è una persona con sindrome di Down?”



WWW.AIPD.IT

SEZIONE
“Materiali e pubblicazioni”

**I luoghi comuni (FALSI!)
più diffusi sulle persone
con sindrome di Down
sono...**

...Sono tutti uguali

(affettuosi, amanti della musica, ecc...)

Le uniche caratteristiche che hanno in comune sono:

- **un cromosoma in più** rispetto agli altri (47 invece che 46, perché tre copie del cromosoma 21)
- un **grado variabile di ritardo intellettivo**
- **alcuni aspetti somatici** (occhi a mandorla, bassa statura,...)

MA ASSOMIGLIANO AI PROPRI GENITORI!!

In realtà
ogni persona con sD è diversa dall'altra.
Proprio come tutte le persone!

Le differenze dipendono da:

- **fattori costituzionali,**
- **tipo di educazione,**
- **esperienze vissute,**
- presenza o meno di **opportunità**
e **servizi** sul territorio
- ...



Nicola Tagliani AIPD 7/11/2016

...Sono sempre felici e contenti

- E' 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 familiari**, 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.



...Esistono forme lievi e forme gravi di sindrome di Down

- Il cromosoma in più o **c'è o non c'è!**
- È il grado di **ritardo mentale ad essere variabile**, ma non dipende dal tipo di trisomia.
- Esistono quindi persone con sD con **maggiori o minori difficoltà**.



...Non sanno di avere la sindrome di Down

- Un bambino con sD forse non gli sa **dare il nome**, ma **percepisce** fin da quando è piccolo **la propria diversità** rispetto ai compagni e ai fratelli.
- Il suo rapporto con la propria condizione sarà tanto più sereno quanto più i genitori riusciranno ad affrontare con lui il discorso sulle difficoltà connesse alla sindrome secondo un **principio di realtà**: considerando **sia le capacità che i limiti** ed aiutandolo ad accrescere la sua **autostima**.

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

- I **rapporti interpersonali e affettivi** delle persone con sD sono **selettivi e intelligenti**
- Possono **innamorarsi e avere amici**
- In adolescenza **è più facile** che rapporti affettivi e di amicizia possano nascere **tra “pari”**



...Sono eterni bambini

- **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** come gli altri loro **coetanei**.
- I **maschi** con sD hanno una **fertilità molto ridotta**.
- Le **donne sono perlopiù fertili**.

...Sono eterni bambini

- Un **adulto con disabilità intellettiva** non è un eterno bambino, ma piuttosto un **adulto “semplice”**
- L'autopercezione della nostra identità dipende da **come ci vedono e ci trattano gli altri...**

...INIZIAMO NOI A PENSARLI ADULTI !

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

- Una persona con sD **desidera** fin dall'adolescenza **rapporti alternativi** a quelli esclusivi con i familiari.
- È necessario quindi potenziare le iniziative di aggregazione volte a favorire l'affermazione di una **vita adulta relativamente autonoma dalla famiglia** quali, ad esempio, **comunità alloggio** e **case famiglia**, ancora molto scarse in tutto il territorio nazionale.

La parola ai protagonisti!!



© GIFMIA