



Comune di **Rimini**
Quartiere 2



2005

Il nostro primo anno di vita

- Interventi
- Progetti
- Presenza in ambiti istituzionali
- Rassegna stampa



Dal Quartiere 2 un impegno per la diversa abilità.

Quotidianamente il Quartiere è investito da istanze di cittadini per la risoluzione di problemi quali la viabilità, la sistemazione delle strade, l'illuminazione pubblica e altri.

A tutti si cerca di dare una risposta, ma quando ci si avvicina ad una associazione come "Crescere Insieme" si capisce che i problemi veramente importanti sono altri e si tocca con mano un mondo che non tutti conoscono nella sua interezza, che ha bisogno delle Istituzioni e della collaborazione di tutti e che spesso viene dimenticato.

Il Quartiere 2, da sempre sensibile alle problematiche sociali, è orgoglioso di avere offerto il proprio sostegno alla nascita di questa associazione che vuole diffondere la conoscenza delle problematiche relative alla sindrome di Down.

Il nostro impegno sarà quello di continuare la collaborazione ponendoci come tramite tra quanti operano nell'ambito della disabilità e gli Enti e le Istituzioni pubbliche.

La qualità di una Istituzione e di una comunità civile si qualifica nel modo in cui essa sa venire incontro alle esigenze dei cittadini più bisognosi di attenzione.

*Giuseppe Aloisio
Presidente*

La qualità dell' integrazione scolastica.

Incontro di
presentazione del
5° convegno
internazionale Erickson
sulla qualità
dell'integrazione
scolastica in Italia.

Intervento
dell'Associazione
Crescere Insieme
a cura di
Riccardo Bianchi
(Vicepresidente).

Rimini, 20 maggio 2005

Vorrei iniziare questo intervento con un ringraziamento all'organizzazione ed in particolare al prof. Canevaro per averci dato l'opportunità di presentare la nostra esperienza in questo contesto.

Crescere Insieme è una associazione di famiglie di persone con sindrome di Down che si è costituita nell'ottobre del 2004. Attualmente l'associazione conta una cinquantina di soci, alcuni dei quali sostenitori, che si sono andati ad unire al nucleo fondatore di quindici famiglie (ora ventidue). L'Associazione si è costituita intorno ad un progetto che ci ha presentato la dott.ssa Minelli di Bologna per la realizzazione di un centro di studio e ricerca sulla sindrome di Down da attivare nella nostra provincia.

Il progetto ci è subito piaciuto e così abbiamo iniziato **a vederci per discuterlo e proporre modifiche o integrazioni**. Queste serate di discussione sono state una esperienza straordinaria e sono state l'occasione per superare l'isolamento e la solitudine: tale e tanta era **l'esigenza di scambio e di confronto** che risultava praticamente impossibile affrontare un argomento per più di pochi minuti.

L'atmosfera era elettrica.

Ogni riga letta sul progetto diventava il motivo per ore **di scambio e condivisione**, tant'è che l'analisi che doveva richiedere un paio di serate ha invece richiesto un paio di mesi!

Non si "mollava" la casa del malcapitato ospite prima dell'una di notte e nonostante l'ora tarda il livello di eccitazione con cui si terminava la serata era tale da rendere problematico l'addormentarsi una volta giunti a casa. Sono stati due mesi veramente belli: l'incontro con altre persone che **condividavano lo stesso problema in un'ottica positiva non di autocommiserazione** è stata la molla che ci ha spinto ad associarci e a metterci in gioco.

I primi mesi di vita dell'Associazione non hanno tradito questo spirito. Siamo partiti buttandoci a capofitto nella **creazione della struttura associativa** nella sua rappresentazione negli organismi presenti in provincia: dal Centro Servizi per il volontariato alla Consulta Sociale Cittadina, dai Comitati Consultivi Misti ai tavoli dei Piani di Zona all'adesione al Coordinamento Nazionale delle Associazioni che si occupano di persone con sindrome di Down, con un dispendio di tempo ed energie decisamente importante.

I primi sette mesi di vita di Crescere Insieme sono stati caratterizzati da un grande numero di progetti, la maggior parte dei quali già avviata.

Gli obiettivi che ci siamo dati sono ambiziosi, vi riporto alcuni punti dello statuto:

- a. riunire i genitori, i soggetti con competenze professionali adeguate e possibili sostenitori interessati al fine di sostenere le famiglie e attuare iniziative di facilitazione per l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa delle persone con la Sindrome di Down e/o altre situazioni di handicap o svantaggio sociale;
- b. promuovere l'informazione sulle caratteristiche della sindrome (...);
- c. ottenere che si attui una reale integrazione scolastica ed educativa degli alunni con deficit o svantaggio per

- realizzare un effettivo diritto allo studio e alla formazione della persona;
- d. sensibilizzare i contesti sociali diffondendo la conoscenza delle risorse delle persone con difficoltà, favorendone l'integrazione sociale;
 - e. affiancare i genitori in ogni fase di crescita del proprio figlio, ricercando insieme a loro gli atteggiamenti, le modalità e gli strumenti di facilitazione allo sviluppo di tutte le sue potenzialità. Fare partecipare il genitore al processo di valutazione, intervento e progettazione dei percorsi evolutivi, consentendogli di acquisire sempre migliori strumenti di lettura dei bisogni e delle richieste del figlio;
 - f. (...);
 - g. favorire lo sviluppo dell'autonomia, delle funzioni cognitive, motorie, percettive e linguistiche e, al tempo stesso, ricercare le condizioni per la realizzazione di un percorso indirizzato ad una consapevolezza e capacità della persona con Sindrome di Down di essere autonomo nella gestione della propria esistenza;
 - h. sostenere ed accompagnare la famiglia nel processo di accettazione della situazione di difficoltà del figlio, affiancandola nei diversi momenti educativi, terapeutici e riabilitativi, per coordinare e valorizzare le esperienze ed identità di ciascuno;
 - i. (...) ecc.

Come avete potuto notare, la parola famiglia è ripetuta spesso. Questo perché a nostro avviso è proprio in un ambiente familiare sereno e consapevole che si creano le basi per la costruzione del progetto di vita dei nostri figli.

Ci ha fatto molto piacere trovare conferma in interventi significativi emersi nel convegno Erickson del 2003¹ all'idea che la **famiglia** attraverso interventi formativi adeguati, possa essere una **risorsa educativa importante se non viene lasciata sola** nella rete che si attiva per la gestione della difficoltà. Troppo poco tempo viene dedicato a questa attività specifica di **formazione, sostegno e valorizzazione**; troppo spesso le famiglie si trovano allo sbaraglio di fronte a situazioni oggettivamente difficili da gestire a fronte di servizi sociali purtroppo non sempre all'altezza della situazione.

Queste sono quindi le fondamenta della progettualità dell'Associazione. Dallo statuto e dai punti di maggiore criticità individuati dalla nostra esperienza di genitori sono nati i primi progetti.

Omissis: presentazione dei progetti...

Queste sono le prime attività che ha promosso Crescere Insieme. Molte altre sono nel cassetto in attesa di reperire le forze (per forze non intendo il solo punto di vista economico, ma anche i volontari a cui affidarle) per portarle avanti. C'è inoltre da parte nostra la consapevolezza che da sola l'esperienza non è sufficiente e che comunque il ruolo di genitore e quello di operatore professionale (inteso nel senso di tutte le figure professionali coinvolte nella realizzazione del progetto di vita) non coincidono, ma si integrano. Per questo

¹ Renzo Vianello – Università di Padova “La famiglia del minore in situazione di handicap: una risorsa da potenziare”.

motivo stiamo attivando una rete di collaborazioni con realtà importanti della nostra provincia sempre nell'ottica di attivare reti.

Da Confartigianato che ci ha messo a disposizione un ufficio e la disponibilità ad effettuare inserimenti lavorativi, al Corso di Scienze della Formazione con cui lavoreremo su progetti e tirocini, con il Centro Servizi per il volontariato dove siamo tra le associazioni promotrici di tre importanti progetti, tra cui uno sportello informativo sull'handicap rivolto alle famiglie gestito da genitori volontari appositamente formati.

Molto di quello che Crescere Insieme farà nei prossimi mesi e anni è legato a quello che emergerà in termini di proposte dal lavoro del tutor familiare e dal centro di studio e ricerca applicata. Sicuramente ci sarà molta formazione (sia per le famiglie che per la scuola e gli operatori sanitari e non, coinvolti nei percorsi riabilitativi) con particolare attenzione alla definizione di buone prassi quotidiane e alla attivazione di gruppi di auto/mutuo aiuto.

Stiamo pensando ad un "laboratorio cognitivo" in cui ci piacerebbe iniziare a lavorare con il metodo Feuerstein e comunque aperto anche ad altre esperienze. La caratteristica di tutte queste attività dovrà comunque essere mutuata dal centro di ricerca e quindi prevedere momenti di verifica sistematica che permettano di fare valutazioni di efficacia ed opportunità al fine di un inserimento all'interno dei protocolli di intervento.

Ci sarà molta informazione a partire dalle iniziative legate alla giornata nazionale della Persona con sindrome di Down che si tiene il 10 ottobre di ogni anno e ad altre che verranno realizzate in altri momenti.

Abbiamo in mente progetti su cui coinvolgere le scuole superiori della nostra provincia (Istituto d'Arte, Liceo Artistico, Istituto Alberghiero) relativamente all'integrazione e alla conoscenza della persona con sindrome di Down in tutti i suoi aspetti. In tutto questo contesto un ruolo molto importante è riservato al nostro sito internet, appena nato, ma in rapida trasformazione ed evoluzione, che dovrà fungere da contenitore per tutte le attività e raccogliere tutte la documentazione e i materiali prodotti.

Io sono fermamente convinto che nel prossimo periodo Rimini sentirà molto parlare di persone con sindrome di Down e imparerà a valorizzarne gli aspetti e le risorse, creando le basi per una vita veramente piena per i nostri figli. L'invito che vi faccio è quindi quello di aiutarci: se avete idee proponetecele e, magari, aiutatele anche a realizzarle proprio perché come diceva Fabio Folgheraiter al convegno del 2003²:

"La teoria di rete ci dice che quando le persone sperano assieme, mettendo in circolo una senseatezza comune e tante competenze differenziate, sono già a buon punto".

Siamo certi che questo farà la differenza! Grazie.

I genitori mediatori dell'apprendimento

Intervento dell'Associazione Crescere Insieme al seminario sul metodo Feuerstein "Didattica dell'integrazione" a cura di Riccardo Bianchi (Vicepresidente).

Rimini, 22/09/2005

Quando Ester mi ha chiesto di intervenire durante questo seminario, ho risposto affermativamente senza pensarci troppo sopra. Quando poi ho ricevuto il programma della giornata e ho visto i nomi degli altri relatori confesso che mi sono chiesto che cosa avrei potuto dire di più e di nuovo rispetto a quanto detto da loro.

Così dopo averci riflettuto un po' ho pensato che forse la cosa migliore da fare era presentarvi la mia esperienza.

Riguardo all'argomento di cui mi è stato chiesto di trattare mi trovo in una posizione "variegata": sono un insegnante e ho conosciuto il metodo Feuerstein e gli strumenti PAS alcuni anni fa durante un corso di formazione. Devo dire che nonostante la particolarità della mia materia di insegnamento sono rimasto molto attratto dal metodo e ho deciso di completare la formazione con tutti e tre i livelli.

La cose che più mi sono piaciute sono sicuramente il concetto di "Modificabilità" (non visto ovviamente come negazione della/e difficoltà, ma come spinta al loro superamento) e la grande trasversalità che emerge da tutti gli strumenti, l'attenzione alla persona, lo spostare l'attenzione dal contenuto del compito alla mediazione necessaria per far sì che venga risolto.

Non ho avuto possibilità di applicare il PAS all'interno delle mie classi: la necessità di dividere il gruppo e l'elevato numero di ore necessarie finora non hanno reso questo possibile. Sicuramente il mio modo di lavorare è cambiato, ma credo questo sia stato sperimentato da tutti coloro che, come me, si sono formati al metodo.

Oltre ad essere insegnante sono anche padre di famiglia, ed è ovvio che questo è stato il primo ambito di applicazione a cui ho pensato: e allora giù di puntini a tutta la famiglia! "Traviato" dal mio lavoro di insegnante ho anche concentrato tutta la mia attività di mediazione nei compiti di matematica di mia figlia e di mia nipote! Passato l'entusiasmo iniziale ed esauriti i puntini, che cosa è rimasto di questa esperienza? Sicuramente una maggiore attenzione alle cose ed ai processi, un invito più pressante a vedere il percorso educativo come percorso per l'autonomia, non per la dipendenza. Leggere i criteri di mediazione è sufficiente, si commentano da soli:

- Mediazione di intenzionalità e reciprocità
- Mediazione di trascendenza
- Mediazione del significato
- Mediazione del senso di competenza
- Mediazione del controllo del comportamento
- Mediazione di condivisione
- Mediazione di individualizzazione e della differenziazione psicologica
- Mediazione di ricerca di significato
- Mediazione della ricerca di novità e complessità
- Mediazione della consapevolezza della modificabilità umana
- Mediazione della ricerca di una alternativa ottimistica

Non credo ce ne sia qualcuno più adatto di altri all'ambito familiare. Parallelamente a tutti questi studi, giusto per mettere alla prova la nostra apertura alla novità e alla complessità, tre anni fa nella nostra famiglia è arrivata Matilde, una splendida bambina con sindrome di Down.

Ovviamente ciò ha cambiato profondamente la nostra vita familiare, e questo da due punti di vista: è cambiata come cambia la vita di ogni famiglia dopo

la nascita di un figlio; è cambiata per la necessità di gestione di tutte le problematiche fisiche e non che la sdD porta con sé.

La necessità di proporre a Matilde una elevata quantità di stimoli, i suoi tempi di apprendimento più allungati rispetto a quelli di un bambino biologicamente sano hanno reso necessaria un'attenzione completamente diversa rispetto a quella di cui aveva beneficiato Laura, la nostra figlia maggiore. In questo contesto la qualità della mediazione assume quindi per noi un ruolo importantissimo perché il livello di autonomia che Matilde potrà raggiungere sarà anche funzione del tipo di mediazione che noi sapremo attivare.

In questo percorso però si corrono alcuni rischi. E questi rischi non sono frutto di una riflessione teorica, ma sono quelli che ho sperimentato sulla mia pelle. Li elenco di seguito, anche se è necessaria una precisazione. Credo che in qualunque rapporto tra persone sia sempre presente una mediazione. Non sempre però questa mediazione è consapevole e intenzionale o è positiva. Quando mi riferisco alla mediazione, mi riferisco quindi ad una mediazione con queste caratteristiche di positività e intenzionalità.

- La mediazione è una bella cosa, ma non è così indispensabile di fronte a situazioni di "normalità".
Penso che sarete d'accordo con me sul dire che non è vero. Così come una città senza barriere architettoniche è più vivibile anche per chi non ha problemi di mobilità, lo stesso vale in questo campo. Attenzione alla mediazione significa attenzione ai processi e alla persona.
Sicuramente quello che cambia è il livello della mediazione, non la sua necessità.
- La mediazione è utile per la matematica o per la scuola in generale, difficilmente si riesce ad esportare in contesti diversi.
Anche su questo è facile dissentire: il contesto sociale in cui viviamo ha forte necessità di mediazione per essere compreso ed affrontato. L'elevata quantità di stimoli da cui i nostri figli sono quotidianamente bombardati non può non essere filtrata da una attenta opera di mediazione.
- Posso fare da solo. Questo è forse l'errore più grande che si rischia di commettere, soprattutto nella difficoltà. L'educazione di un figlio è la somma dei contributi portati da tutti gli attori coinvolti: la famiglia, la scuola, il tempo libero, lo sport. Non basta a mio avviso un solo ambiente modificante. Certo è meglio che niente, ma la necessità, soprattutto nella gestione della difficoltà, è quella di attivare ambienti modificanti coordinati tra loro che contribuiscano al processo educativo ciascuno con le proprie peculiarità. E qui scoppiano le contraddizioni perché sappiamo che la realtà delle cose è troppo spesso ben diversa da questo.

Proprio in questa ottica di intenzionalità e positività nasce una domanda: mediatori si nasce o si diventa?

Io credo che mediatori si nasca e si possa diventare. Nella vita di ciascuno di noi sicuramente c'è stato l'incontro con un mediatore degno di essere chiamato così, e magari ignorava completamente gli studi di Feuerstein. La cosa che è meglio non fare è però "inventarsi" mediatori.

La buona volontà serve, ma non sempre è sufficiente. Lo strumento Organizzazione Punti ci insegna che di fronte a problemi semplici si può anche improvvisare, ma la soluzione di problemi complessi richiede necessariamente

un attento lavoro di pianificazione.

Questo è una criticità su cui è necessario intervenire. Di fronte alla nascita di un bambino con difficoltà i servizi predispongono tutta una serie di interventi su di lui, molto meno sulla famiglia che viene lasciata un po' a se stessa.

Ricordo che quando è nata Matilde (che poi era una diagnosi prenatale, quindi non è stato un fulmine a ciel sereno) tutti ci dicevano che dovevamo stimolarla molto, ma nessuno ci ha detto cosa volesse dire. Dovevamo darle la scossa?! Farle continuamente il solletico? Svegliarla nel cuore della notte e costringerla a giocare? Farle bere il caffè?!

La famiglia inoltre non deve sostituirsi alla scuola, ai terapisti della riabilitazione. Deve però essere messa in condizione di fare la sua parte in un processo pensato e coordinato che eviti interventi episodici e deve essere formata a questo. Diventa quindi centrale il ruolo della formazione.

Come associazione stiamo cercando di intervenire proprio su questo aspetto su diversi livelli:

- attraverso la figura del tutor familiare che ha il compito di affiancare e sostenere la famiglia, senza ovviamente sostituirsi ad essa, nelle scelte e nei rapporti con i servizi e la scuola;
- attraverso l'attivazione di corsi di formazione per genitori sulla mediazione;
- attraverso la costituzione di gruppi di auto-mutuo aiuto che rendano la famiglia sempre più competente ed autonoma nelle scelte educative e sempre più partecipe alla costruzione del progetto di vita del proprio figlio.

Chi ha voglia di darci una mano...

I genitori e la legge

Stralcio della relazione presentata dall'associazione al seminario su "L'integrazione scolastica: il ruolo delle famiglie", organizzato dall'Assessorato alla Pubblica Istruzione all'interno del "Settembre Pedagogico" a cura di Sabrina Marchetti (Presidente)

Rimini, 3/12/2005

Il quadro legislativo italiano relativo all'handicap è sicuramente all'avanguardia e di questo possiamo essere fieri. La legge 104/1992, la legge 328/2000, la 68/1999 sono alcuni esempi che confermano questa affermazione: basta leggerle per rendersene conto.

Troppo spesso però nel nostro paese le leggi restano inapplicate, se non nella loro globalità in molti dei loro punti essenziali e fondanti. Questo purtroppo è accaduto e accade anche per queste leggi per cui si verifica una ulteriore criticità: la loro applicazione, al di là della definizione e predisposizione di strutture e servizi, richiede un profondo cambiamento di mentalità nelle persone, siano esse operatori che semplici cittadini. L'integrazione sociale delle persone con difficoltà richiede prima di tutto un atteggiamento di accoglienza, in mancanza del quale ogni altro sforzo rischia di essere vanificato.

Criticità rilevate dalle famiglie.

- Mancanza di sostegno alla famiglia (104/92 art.12), troppo spesso lasciata sola ad affrontare le complessità legate alla nascita e alla crescita di un figlio con difficoltà.
- Difficoltà nella definizione di un percorso sanitario ben articolato e coordinato, spesso a causa della difficoltà dei professionisti che hanno in carico i ragazzi ad abbandonare l'ottica individuale in favore di una di gruppo.
- Mancata attivazione di reti nella definizione del percorso scolastico individualizzato, troppo spesso affidato alla fortuna di incontrare una maestra o un consiglio di classe "competente".
- Mancanza di corsi di formazione rivolti agli insegnanti di sostegno a cui troppo spesso il consiglio di classe scarica la gestione del ragazzo visto quasi sempre come problema e non come possibile risorsa.
- Progressiva perdita di qualità del sistema scuola che cambia anche tre insegnanti di sostegno in corso d'anno o li nomina in servizio dopo due mesi dall'inizio dell'anno scolastico, la maggior parte delle volte senza alcuna competenza specifica oltre alla buona volontà.
- Carezza nel passaggio dalla fase di valutazione a quella di definizione di un progetto abilitativi.
- Mancanza di formazione adeguata da parte degli operatori.

Quale ruolo allora per le famiglie?

Di fronte a queste situazioni che ognuno di noi ha sperimentato, se pur in modo diverso, sulla propria pelle sono possibili due atteggiamenti:

- Una sana (o malsana?!) rassegnazione
- Una presa in carico costruttiva dei problemi

Come gruppo di genitori noi abbiamo scelto la seconda.

Crescere Insieme è nata lo scorso anno, non tanto perché sentivamo la necessità di fare gruppo (già esistono numerose realtà sul territorio), ma proprio perché non potevamo accettare che non esistessero soluzioni ai problemi che

ognuno di noi aveva incontrato. L'associazione si è costituita intorno ad un progetto che ha coinvolto e coinvolge tutt'ora vari enti: l'A.U.S.L., l'Università, le associazioni e che ha come titolo "Percorsi abilitativi per persone con sindrome di Down".

Quali gli scopi di questo lavoro? L'idea che è alla base del progetto è proprio quella di creare percorsi specifici e reti che portino alla realizzazione del progetto di vita dei nostri figli, accompagnandoli dal momento della nascita all'età adulta, muovendosi all'interno degli spazi previsti dall'attuale legislazione.

Ci teniamo a precisare che anche se comunque l'elaborazione dei percorsi è stata pensata partendo dalle esigenze tipiche delle persone con sindrome di Down, molti dei servizi attivati sono trasversali: un primo esempio è l'attivazione del gruppo di prima accoglienza che ha il compito di costituirsi ogni qualvolta si sia in presenza di una diagnosi pre o post natale.

Il senso di inadeguatezza che troppo spesso pervade la famiglia è stato affrontato:

- con l'attivazione di una figura di sostegno: il tutor familiare, il cui compito è quello di affiancarla nei rapporti con i servizi e la scuola al fine di superare le criticità presenti. Ci preme segnalare come priorità il rispetto da parte dell'AUSL dell'accordo di programma firmato insieme ai responsabili dell'istruzione della città (chi non l'avesse lo può trovare sul nostro sito), che definisce in 40 bambini/ragazzi il carico massimo di casi assegnati a ciascun referente. Attualmente ogni specialista ne ha in carico a volte più del doppio, con un inevitabile inaccettabile decadimento nell'incisività dell'intervento.
- attraverso la costituzione di gruppi di auto-mutuo aiuto che rendano la famiglia sempre più competente ed autonoma nelle scelte educative e sempre più partecipe alla costruzione del progetto di vita del proprio figlio.

Tutto questo lavoro presenta anche un impegno finanziario considerevole, che ci ha impegnato e ci sta impegnando in maniera decisamente significativa. Dobbiamo anche lavorare affinché questo progetto venga conosciuto e condiviso da tutti i soggetti coinvolti nella realizzazione del Progetto di Vita, prima fra tutti la scuola, che al momento ne è completamente all'oscuro.

Credo che da tutto quanto detto sinora emerga chiaramente come noi genitori non ci tiriamo indietro e vogliamo fare la nostra parte, in maniera estremamente seria e rigorosa.

Ci aspettiamo la stessa cosa dai nostri partners.

Grazie.

Progetti Il

1

Progetto di studio e ricerca applicata per la Sindrome di Down

Questo progetto si propone di ricercare un sistema di osservazione e di sorveglianza dello sviluppo, che permetta di riconoscere le caratteristiche evolutive, biologiche e psicologiche legate a questa anomalia cromosomica.

Lo scopo è di arrivare a correlare gli effetti educativi dell'ambiente ed i necessari sostegni riabilitativi e/o di facilitazione con le potenzialità della persona con Sindrome di Down.

Realizzare, infine, una progettualità che tenga in considerazione la globalità della persona, permetta di sperimentare scientificamente nuove forme di intervento per ridurre la situazione di handicap cognitivo e sociale, senza dimenticare di attivare tutte le risorse già presenti sul territorio.

Un progetto condiviso e promosso da:

- AZIENDA USL DI RIMINI
 - Dipartimento delle Cure Primarie di Rimini e Riccione,
 - Dipartimento di Salute Mentale,
 - Dipartimento di Fisiopatologia dell'Apparato Riproduttivo Femminile, Maternità, Neonatologia dell' Età Evolutiva.
- UNIVERSITA' DI URBINO
 - Istituto di Psicologia.
- ASSOCIAZIONI GENITORI PERSONE CON SINDROME DI DOWN DELLA PROVINCIA DI RIMINI
 - Crescere Insieme.
- COORDINAMENTO REGIONALE DELLE ASSOCIAZIONI G.R.D. EMILIA-ROMAGNA

Ci vede impegnati con lo staff del nostro gruppo di studio, con la nostra psico-pedagogista *tutor familiare* dott.sa Silvana Canuti e con la psicologa dott.sa Chiara Della Betta che opera con nostro incarico presso l' AUSL.

2

Il Tutor Familiare a sostegno della famiglia e della rete dei servizi per l'attuazione del progetto di vita

E' un servizio di tutoraggio per la famiglia, che coordina e mette in rete i diversi attori coinvolti nella pianificazione e nell'attuazione del progetto di vita.

E' una figura professionale che promuove ed attua una progettualità condivisa, tenendo conto di tutti i bisogni della persona con sindrome di Down e aiutando a tutelare il diritto di avere risorse adeguate al raggiungimento di una reale integrazione nella comunità.

Viene proposto gratuitamente alle famiglie dell' Associazione che ne fanno specifica richiesta.

Chi è

E' una persona professionalmente qualificata che affianca la famiglia per sostenerla nel percorso di crescita.

Come

Attraverso l'incontro con le famiglie ed i contesti in cui vivono, attraverso una collaborazione effettiva ed attiva con i servizi scolastici e socio sanitari, offrendo competenza psico-pedagogica.

Perchè

Per facilitare e sostenere l'inserimento nella società e nelle istituzioni che spesso offrono risorse frammentate.

Cosa fa

Individua bisogni, pianifica e ricerca le risorse in collaborazione con i vari Servizi, per favorire una migliore qualità della vita delle famiglie e dei loro figli.

A chi rivolgersi?

Dott.ssa Silvana Canuti - Psicologa
Via dell'Edera, 11
47900 - Rimini
0541 742148
347 0177953

Tutor familiare

Relazione della
dott.ssa Silvana Canuti
tutor familiare

Il progetto, attivato dall'associazione *Crescere insieme* nell'anno 2005, prevede la sperimentazione della figura di tutor familiare a famiglie con figli affetti dalla sindrome di Down.

Nel mese di settembre 2004, il progetto è stato presentato alle famiglie interessate della provincia di Rimini, non ancora organizzate in associazione, da Grazia Minelli, consulente tecnico del Coordinamento regionale delle associazioni GRD (genitori ragazzi down) dell'Emilia Romagna.

Le famiglie, che vivono quotidianamente le difficoltà di crescere i propri figli, si sono dichiarate molto interessate a questo tipo di supporto e pertanto si è dato avvio a questa esperienza.

Individuazione e formazione del tutor

Il tutor viene individuato nella dr.ssa Silvana Canuti (psicologa), di Rimini, che possiede esperienza per aver svolto attività professionale con diverse tipologie di disabilità.

Già nel settembre 2004, il tutor avvia incontri di formazione e confronto con colleghe che svolgono questo ruolo in altre province della regione, con la supervisione di G. Minelli. Gli incontri si svolgono a Bologna presso la sede dell'associazione GRD. E' una fase preliminare di confronto e condivisione degli aspetti normativi e delle specifiche competenze psico pedagogiche.

L'attenzione del gruppo di studio si concentra sulla legge 104/92 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e sulle sue applicazioni, sulle varie direttive del ministero della Pubblica Istruzione e sugli effetti della riforma scolastica. Vengono, inoltre, affrontati gli aspetti legati al rispetto della *privacy*.

Per quel che riguarda gli aspetti psico pedagogici vengono approfondite le strategie di facilitazione dello sviluppo del bambino Down dalla nascita alla adolescenza. Viene costruito un protocollo di osservazione da utilizzare come schema di documentazione del percorso di sviluppo di ogni bambino. E' una scheda di osservazione che viene ripensata e rimaneggiata più volte per renderla agile e funzionale.

Interventi realizzati

Gli interventi realizzati si possono raggruppare in quattro tipologie:

- collaborazione con le istituzioni (università, scuola e servizi)
- sostegno e guida nella pratica educativa quotidiana
- sensibilizzazione dei contesti
- sperimentazione di percorsi di autonomia.

Rapporti con le Istituzioni

I rapporti con l'Università di Rimini hanno portato alla convenzione con la facoltà di Scienze della Formazione, per la conduzione di un tirocinio formativo per due laureande, per un periodo di 50 ore ciascuna, con la supervisione del prof. Canevaro.

Con alcune scuole frequentate dai bambini dell'associazione, il tutor familiare ha avviato rapporti di confronto, osservazione e partecipazione alle attività scolastiche con le modalità previste dalla legge 104. E' la parte di lavoro che si è rivelata più complessa, non essendo diffusa nel nostro territorio la presenza delle associazioni di familiari che chiedono l'applicazione dei diritti previsti dalla legge.

L'esigenza di costruire una collaborazione positiva ha richiesto tempi lunghi, necessari al confronto e alla conoscenza reciproca. E' stata comunque verificata la validità della presenza della figura professionale (tutor familiare) che rappresenta le esigenze delle famiglie e le trasferisce all'interno della istituzioni scolastiche con la necessaria competenza, indispensabile a favorire

la comprensione e l'accettazione delle specifiche problematiche da parte dei singoli insegnanti.

I rapporti di collaborazione con i servizi socio sanitari della AUSL di Rimini sono stati costruiti intorno alla definizione e applicazione del progetto concordato "Percorsi Clinici e Abilitativi per Persone con sindrome di Down" (per maggiori dettagli si rimanda al testo del progetto). Questo progetto, che coinvolge anche diverse associazioni e l'università, ha visto la partecipazione del tutor familiare alla costituzione e ai lavori del gruppo di prima accoglienza che si fa carico della comunicazione della diagnosi pre e post natale e supporta i bisogni della famiglia nei primi mesi (dalla nascita ai 18 mesi).

Per la fascia di età che va dai 18 mesi ai 18 anni è stata costituita, come previsto dal progetto della Asl, una équipe multidisciplinare, a cui il tutor ha partecipato settimanalmente, per concordare e definire le modalità operative che dovranno collegare fra loro i momenti di valutazione dello sviluppo con i contesti educativi in cui sono inseriti i bambini.

Sostegno familiare

Il tutor viene presentato alla assemblea dei genitori, organizzati nel frattempo nell'associazione *Crescere insieme*, nella serata dell'11 febbraio 2005; vengono distribuite le locandine con le indicazioni per attivare i contatti con le famiglie. Gradualmente, 20 famiglie della associazione chiedono l'attivazione del contatto col tutor.

L'incontro del tutor con la famiglia avviene su richiesta della stessa: in seguito ad appuntamento telefonico si svolge la prima visita domiciliare, che dura solitamente circa due ore e consiste in un colloquio in cui si avvia la conoscenza reciproca e l'osservazione del bambino, in un clima di sicurezza domestica e serenità familiare. Insieme ai genitori si individuano gli aspetti problematici e si definisce un percorso di intervento.

In seguito alla conoscenza diretta delle singole famiglie è emersa la presenza di problemi comuni, legati alla pratica educativa quotidiana, per i quali si potevano trovare risposte collettive. Attraverso incontri preliminari di piccolo gruppo si è arrivati a progettare un percorso che porterà alla costituzione di gruppi di auto mutuo aiuto. La promozione di questo progetto (Progetto AMA) ha richiesto l'avvio di ulteriori collaborazioni istituzionali; sarà realizzato a partire da gennaio 2006, ed avrà una sua specifica valutazione alla fine del prossimo anno (per maggiori dettagli si rimanda al testo del progetto).

Sensibilizzazione e formazione dei contesti

La complessità dei problemi da affrontare dal tutor familiare ha richiesto una assidua attività di confronto e scambio di informazioni con altri professionisti impegnati in esperienze simili, attraverso la partecipazione ai numerosi convegni ed eventi sui diversi temi che quotidianamente si intrecciano nella vita delle persone con sindrome di Down. Gli eventi principali cui il tutor ha partecipato sono stati:

- Seminario nazionale delle associazioni persone con sindrome di Down, Pescara, 19/20 febbraio 2005
- Convegno nazionale sull'integrazione organizzato dal MIUR (Ministero istruzione università e ricerca), Riccione, 12/13 aprile 2005
- 5° Convegno internazionale "La Qualità dell'integrazione scolastica" organizzato dal Centro Studi Erickson, Rimini, 11/12/13 novembre 2005.

I momenti formativi offrono strumenti per costruire sul territorio azioni di

sensibilizzazione finalizzati a rendere gli ambienti sempre più idonei alla integrazione.

In questa direzione, l'associazione *Crescere insieme* ha organizzato un incontro formativo sullo sviluppo del segno grafico nel bambino con sindrome di Down, il 15 novembre 2005, a Rimini, nell'ambito dell'iniziativa "I Colori dell'Artigianato", promossa da Confartigianato.

La sensibilizzazione dei contesti dovrà essere ulteriormente ampliata soprattutto nei settori dello sport e tempo libero.

Costruzione di percorsi di autonomia

La conquista dell'autonomia è un obiettivo fondamentale per i ragazzi con sindrome di Down; in questa direzione è stato dedicato molto impegno nei confronti di una ragazza che ha terminato il percorso scolastico e si avvia verso l'età adulta, con l'esigenza di entrare nel mondo del lavoro.

La conoscenza concreta dei problemi di una singola situazione ha permesso di individuare le aree di intervento su cui basare i progetti per il futuro.

L'autonomia e l'inserimento lavorativo sono strettamente intrecciati ed hanno come punto di partenza la necessità di contesti sensibilizzati alla accoglienza. L'esperienza lavorativa (principale esperienza di autonomia) richiede anche la presenza sul territorio di strutture e organizzazioni sportive e del tempo libero disponibili e attrezzate culturalmente a svolgere una funzione di integrazione.

Osservazioni conclusive

Il lavoro svolto ha evidenziato che gli spazi di intervento del tutor familiare sono più ampi del previsto: è necessario presidiare forme di intervento che si rivolgono al singolo e forme di intervento sul contesto.

La singola famiglia ha bisogno di essere ascoltata e di trovare suggerimenti, incoraggiamento, difesa e tutela dei propri diritti; i contesti (scuola, servizi, sport e tempo libero) possono essere stimolati a migliorare le loro prestazioni e a sviluppare una cultura dell'integrazione, che troppo spesso si dà per scontata ma che, invece, risulta difficilmente realizzata. A tal proposito si evidenzia la volontà di affiancare al lavoro svolto dal tutor, una ulteriore figura, già individuata, con specifiche competenze psico pedagogiche, cui affidare la progettazione e l'attivazione di iniziative di formazione e sostegno all'integrazione per i Consigli di Classe, da proporre alle scuole di ogni ordine e grado della provincia.

3

Giocando si
impara,
giocando si
cresce

La pratica psicomotoria è finalizzata ad accogliere e rispondere ai bisogni del bambino, aiutandolo nel suo naturale percorso evolutivo o in situazioni di difficoltà.

Favorisce lo sviluppo delle potenzialità espressive, creative e comunicative riferite sia all'ambito motorio sia a quello simbolico - cognitivo e affettivo - relazionale.

E' un'esperienza di piacere che consente al bambino di sperimentare e realizzare propri progetti, rafforzando così la fiducia nel proprio modo di costruire, creare e comunicare.

E' rivolto a tutti i bambini della scuola materna e della scuola elementare.

Il primo corso avviato a Novembre 2005 è stato affidato alla dott.sa Daniela Fontanesi, psicologa - psicomotricista ed ha coinvolto 14 bambini: 3 con attività individuale, 11 suddivisi in piccoli gruppi.

Siamo operativi presso la palestra dell'Ospedale di Rimini ubicata in via Ovidio, gentilmente messa a disposizione dalla AUSL di Rimini, con orari da concordare per soddisfare le varie necessità.

4

Alutare ad
aiutarsi

Progetto di formazione
all' Auto Mutuo Aiuto.

Formare, informare ed offrire dei supporti ai volontari impegnati nel progetto per consentire di attivare iniziative a favore dei familiari di persone con handicap e realizzazione di gruppi di aiuto reciproco al fine di costruire percorsi di accompagnamento a coppie di genitori che hanno bambini disabili.

L'esperienza ha dimostrato che non esistono esperti in grado di insegnare il mestiere di genitore, ma che la forza ed il successo dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) sta nella reciprocità di risorse che ogni partecipante porta in sè, nella condivisione con gli altri di problemi comuni, nella relazione di auto sostegno che si instaura.

- Progetto condiviso e promosso da:
 - Associazione Crescere Insieme, genitori persone con sindrome di Down della Provincia di Rimini,
 - Associazione Famiglie in Cammino,
 - Associazione Italiana Dislessia,
 - Associazione Centro 21.
- Altri soggetti coinvolti:
 - Azienda USL di Rimini,
 - Comune di Rimini,
 - Comune di Riccione,
 - Associazione A.M.A. di Trento.
- Coordinamento: Proff.sa M. J. Parmeggiani di Volontarimini.

5 Informa handicap

Nel dialogo con le altre associazioni operanti nel settore dell'handicap ed in particolare quelle formate da famigliari di persone disabili, è emersa l'esigenza di fornire aiuto e sollievo, sia psicologico che di accompagnamento a chi si trova ad avere in famiglia una persona disabile.

A tal fine in collaborazione con altre associazioni attive nel settore della disabilità abbiamo previsto i seguenti interventi:

- 1) Volontari negli sportelli: percorsi formativi rivolti ai volontari che si impegneranno all'interno di sportelli rivolti a disabili o a famigliari di disabili;
- 2) Genitori ed handicap: percorso di formazione rivolto ai genitori che hanno un bambino disabile;
- 3) Scuola ed handicap: incontri dei volontari nelle scuole per sensibilizzare i ragazzi alle tematiche della disabilità e del volontariato

Le associazioni coinvolte sono: Crescere insieme, Famiglie in cammino, Associazione dei diritti dei disabili Mentali, Centro 21, con il coordinamento di Volontarimini.

6 Documentazione sull'handicap

Documentare per non dimenticare.

E' questo il punto di partenza della riflessione da cui siamo partiti con altre associazioni attive nel settore della disabilità.

La documentazione consente di non sentirsi isolati e di ritrovare nell'esperienza degli altri la propria. Documentare significa consentire a ciascuno, adulti e bambini, di raccontare le proprie storie e di farlo con modalità proprie ed originali.

Per questi motivi, le associazioni coinvolte nel progetto, sentono la necessità di attivare percorsi sia formativi che operativi, volti a promuovere e a sviluppare la cultura della documentazione delle loro attività, in particolare attraverso strumenti audio-visivi, con i quali, sostengono i volontari, è maggiormente possibile comunicare emozioni e sensazioni volte ad incrementare la consapevolezza su di un tema così complesso come l'handicap.

Le azioni previste sono: visione e confronto con esperienze simili già realizzate al fine di formare i volontari che voglio intraprendere attività di documentazione video; realizzazione di un laboratorio con volontari ed esperti finalizzato alla produzione di un video da presentare al Bellaria Film Festival 2006 nella sezione "Cinema Utile".

Le associazioni coinvolte sono: Crescere insieme, Famiglie in cammino, Associazione dei diritti dei disabili Mentali, Centro 21, con il coordinamento di Volontarimini.

7

Amministratore di sostegno

Alcune associazioni di volontariato attive in diversi settori di intervento, hanno richiesto di attivare un percorso di approfondimento sull'istituto dell'Amministratore di sostegno previsto dalla legge 6/2004, al fine altresì di comprendere al meglio il possibile ruolo del volontariato.

In particolare, le associazioni formate da familiari di persone con handicap hanno la necessità di fare luce sul ruolo del volontariato e quindi dell'associazionismo, rispetto all'istituto dell'amministratore di sostegno.

A tal fine sono previsti incontri di approfondimento e dibattiti pubblici con esperti e istituzioni coinvolte e consulenze legali ad hoc.

Crescere Insieme ha aderito a questo progetto insieme a: L'Isola ritrovata, Associazione Tutela dei Diritti dei Disabili Mentali – La Locomotiva, Avulss Rimini, con il coordinamento di Volontarimini.

Presenza in ambiti istituzionali

CCM.SM

Comitati Consultivi
Misti di Salute Mentale.

Con delibera n. 1011 del 7/3/1995 la Giunta Regionale dell'Emilia Romagna ha emanato la "DIRETTIVA ALLE AZIENDE SANITARIE PER LA PARTECIPAZIONE E LA TUTELA DEI DIRITTI DEI CITTADINI" ai sensi dell'art. 15 della L.R.19/94.

Tale provvedimento ha stabilito la costituzione dei CCM dal 31/9/95 con la partecipazione maggioritaria delle Organizzazioni di Volontariato iscritte nel registro regionale del Volontariato e la partecipazione dei membri designati dall'Azienda Usl.

FUNZIONI E OBIETTIVI dei CCM.SM:

1. controllo della qualità dal lato degli utenti all'interno dei presidi ospedalieri nello svolgimento dei vari servizi offerti, nella valutazione di varie domande e/o progetti che possono affrontare momenti di criticità in genere;
2. devono permettere la massima comunicazione tra utenza e servizi.

Il CCM di Salute Mentale è specifico dei problemi mentali e ne fanno parte, oltre alle associazioni interessate al problema, i direttori dei Moduli Operativi del Servizio Psichiatrico Diagnosi Cura di Rimini e Riccione e il direttore del Modulo Operativo di Neuropsichiatria Infantile .

I verbali dei vari incontri , con i temi trattati e i lavori svolti vengono registrati e portati in Regione.

Crescere insieme , in questo comitato, ha ruolo di vice presidenza.

CoorDown

Coordinamento
Nazionale delle
associazioni delle
Persone con
sindrome di Down.

Da alcuni anni, con l'obiettivo di dare un maggior peso politico alle richieste avanzate dalle associazioni di Persone con sindrome di Down, è nato il Coordinamento Nazionale delle associazioni.

Questo organismo non ha però ancora personalità giuridica, necessaria per potere pienamente rappresentare le associazioni che lo compongono.

La redazione di uno statuto adeguato non è però una cosa semplice, pertanto all'Assemblea Annuale che si è tenuta a Pescara il 19/20 febbraio 2005, si è deciso di creare CoorDown, una associazione onlus con mandato limitato alla gestione della Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down e le attività ad essa collegate, in attesa di definire meglio le modalità di rappresentanza delle singole associazioni che lo comporranno.

Crescere Insieme aderisce al Coordinamento Nazionale delle associazioni. L'adesione a CoorDown al momento non è stata ancora deliberata.

Volontarimini

Centro Servizi per il
Volontariato.

Il Centro di servizio Volontarimini offre servizi gratuiti a tutte le associazioni di volontariato, iscritte e non iscritte al registro provinciale del volontariato, presenti sul territorio della Provincia di Rimini.

Il centro eroga servizi alle associazioni e svolge attività di progettazione condivisa, volta alla realizzazione e al finanziamento di progetti.

Crescere Insieme fa parte dell'Assemblea delle Associazioni del Coordinamento del Volontariato della provincia di Rimini (rappresentata da Riccardo Bianchi) ed ha la responsabilità del Forum sull'Handicap (Marco Soldati).

Nel corso del 2005 la nostra associazione, insieme ad altre aderenti al Forum sull'Handicap, si è fatta promotrice di vari progetti:

- Progetto di documentazione sull'handicap
- Informahandicap
- Movimento corporeo
- Amministratore di sostegno

Rassegna Stampa

SINDROME DI DOWN

In provincia ne nascono due l'anno, contro i 600 che vengono alla luce in Italia. Patologia congenita. Ma vivere bene con la Trisomia 21 si può

Come crescere col cromosoma in più

È nata Crescere Insieme: aiuta le famiglie con le istituzioni

HA APPENA appeso il fiocco rosa e azzurro, ma conta già tanti amici. Alle venti famiglie della prima ora, se ne sono aggiunte altrettante pronte a dare una mano. E l'aiuto che serve è quello contenuto nel nome del nuovo ente di volontariato "Crescere insieme" fondato da genitori di bambini e ragazzi con sindrome di Down, nell'ottobre scorso a Rimini. Ma non si tratta di un aiuto fine a se stesso: ogni progetto è volto all'integrazione e al miglioramento della vita dei bambini interessati ad affrontare insieme la Sindrome di Down (in tutto una ventina). Fanno parte dell'associazione i genitori di questi più altri circa venti membri tra amici e conoscenti. E già



Matilde e Alex

Nel riminese 80 persone col cromosoma in più

questo è un bell'esempio di solidarietà. La sindrome di Down è una patologia congenita causata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule: invece di 46 cromosomi, nel nucleo di ogni cellula ve ne sono 47. Si è aggiunto il cromosoma numero 21 in più; da qui anche il nome di Trisomia 21. Quante sono le persone affette dalla sindrome di Down nella provincia di Rimini? "Circa 80 - spiega la Presidente di Crescere Insieme, Sabrina Marchetti - dai 0 ai 64 anni. Si è notato che ne nascono una o due ogni due anni. Dei

venti della nostra associazione la più piccola ha 22 mesi e il più grande 42 anni". Nel nostro territorio sono già presenti due associazioni di questo tipo: una è l'associazione Ce.N.trO21 di Riccione e l'altra la Trisomia 21 Rimini di Mondaino (FC). Anche l'associazione La Locomotiva accoglie al suo interno molte famiglie di persone con sindrome di Down. Quali le finalità di Crescere Insieme? "In primo luogo risponde ad un bisogno di presenza nel comune di Rimini, dove non c'era nulla di simile. Inoltre, siamo in molti ad avere bambini piccoli, nuovi nati. Per loro si vogliono perseguire tre diversi obiettivi: l'integrazione sociale, lo sviluppo di sé e la consapevolezza delle proprie capacità". Il tutto per rispondere a quel ritardo fisico e mentale che la patologia comporta, ma che

può essere migliorato grazie ad interventi mirati: cammineranno e inizieranno a parlare ma hanno bisogno di continui esercizi fisioterapici, logopedistici, ecc. Quanto conta in tutto ciò sapere che non si è soli? "Forse è l'aspetto più importante, anche perché spesso è difficile anche per gli enti sanitari rispondere alle nostre richieste, non esiste la bacchetta magica. Insieme oltre a sentirsi sostenuti da chi ha la nostra stessa esperienza, condividendo il nostro vissuto, è anche più facile aprire un confronto aperto e positivo con le unità sanitarie locali". E molti sono stati durante la presentazione dell'associazione, presso la Confortigianato di Rimini che sostiene Crescere Insieme, i ringraziamenti ai tanti medici delle strutture locali che stanno supportando l'iniziativa in-

sieme al sostegno della Fondazione Carim e del Quartiere 2. La Confortigianato si è anche impegnata ad offrire la propria sede. Quali sono i progetti più concreti dell'associazione? "È in fase di avanzata elaborazione l'istituzione del tutor familiare rappresentato dalla d.ssa Silvana Canuti. È la figura di riferimento per le famiglie per facilitare il collegamento con i servizi di cui hanno bisogno, scolastici o sanitari e formare quella rete di relazioni positive in grado di sostenere la famiglia. Nel caso di ragazzi più grandi l'apertura può essere quella verso le strutture del tempo libero o del lavoro. Ma il lavoro del tutor è anche la valorizzazione di quello che la famiglia già sta facendo bene. È poi in progetto il servizio di Psicomotricità da svolgersi in una palestra all'interno della struttura ospedaliera, non solo per bambini down ma aperto a tutti".

Inizierete presto anche una collaborazione con l'Università di Rimini per organizzare convegni e seminari sul tema. L'associazione è appena nata, dunque, ma molto attiva. La parola d'ordine è il benessere dei soggetti a cui si rivolge ma non solo. "Il nostro statuto prevede che l'accesso all'associazione sia aperto a tutte le problematiche che riguardano deficit psicomotorio e mentale" continua la Marchetti. L'apertura agli altri come valore aggiunto è anche l'invito dell'assessore comunale ai Servizi Sociali Stefano Vitali: "Per una famiglia che vive questo problema, la difficoltà principale è dover tenere tutto per sé e pensare di essere gli unici a doverlo affrontare. Già parlarne con gli altri è importante, tanto che si può arrivare persino a gioire di un dono che prima veniva visto solo come un limite".

Silvia Ambrosini



Quanto conta l'età della mamma?

Trisomia 21, qual è la situazione in Italia? La media italiana di nascita di un bambino con sindrome di down è di uno su 6/700. Mentre le cause sono ancora sconosciute, numerosi studi hanno evidenziato che l'incidenza aumenta con l'avanzare dell'età materna.

In questo contesto è stato sorprendente vedere come molte mamme dell'associazione riminese Crescere Insieme avessero invece un'età al di sotto dei 30 anni. In Italia non esiste un centro specifico di studio di questa patologia che permetta di monitorarne le tappe e i tempi di evoluzione. Finora le strategie sperimentate sono state numerose ma non si è agito nell'ottica di un protocollo che permettesse di ottenere valutazioni costanti nel tempo. Tutto ciò unito alla mancanza di servizi adeguati ai bisogni, alla mancanza di informazioni ha prodotto un vero e proprio disorientamento dei nuclei famigliari interessati. Tra le varie proposte, Crescere Insieme ha avanzato quella del tutor. Con Ausl di Rimini, Università di Urbino e Coordinamento generale delle associazioni Grd dell'Emilia Romagna, ha promosso la costituzione di un Centro studi e ricerca sulla sindrome di Down.

di s.l.

LA STORIA Camminare: una vittoria. Dalla fisioterapia ai piccoli ordini

Susanna, un passo oltre la sindrome

I problemi dei genitori iniziano all'annuncio della sindrome

SUSANNA ha ancora le lacrime agli occhi al ricordo di Arianna che si lascia andare per la prima volta e ha camminato da sola. Oppure quando dalla voce di sua figlia ha udito per la prima volta la parola: mamma. Eh sì, perché queste gioie che sono le prime soddisfazioni di ogni genitore, che nel caso di bambini down diventano triple o quaduple, tanta è la fatica con la quale vengono conquistate.

"Ora Arianna ha due anni e mezzo. - racconta mamma Susanna - I suoi primi passi li ha mossi a circa un anno e mezzo di età, prima di molti altri bambini con questa sindrome: è stato un momento davvero bello. Con questi bambini, il lavoro per renderli autonomi inizia molto prima che per i normodotati: è risaputo che avranno tempi

più lunghi". E di lavoro ce n'è veramente tanto: la fisioterapia per aumentare la tonicità dei muscoli visto che anche andare a gattoni all'inizio è difficile, la logopedia per comunicare e comprendere le cose, con esercizi di svolgimento di piccoli ordini come mettere o prendere una cosa dal tavolo.

"È molto importante sapere che non si è soli in questo percorso" continua Susanna. Adesso Arianna è una bambina serena e sempre sorridente, ma all'inizio è stata dura. A cominciare dal momento in cui a mamma e papà è stata comunicata dai medici la notizia che si trattava di una bambina down. "Ci è stato detto in malo modo e non ci siamo sentiti per niente sostenuti dalle strutture sanitarie. Vorrei sottolineare proprio l'im-



La presidente di Crescere Insieme, Sabrina Marchetti (foto Gallini)

portanza del dare la notizia in un certo modo. Per il resto abbiamo avuto aiuti da conoscenti e da altri genitori con la nostra stessa esperienza. Non voglio generalizzare: anche tra gli operatori

sanitari ci sono tante persone che lavorano bene e ci sono di aiuto. Ora credo molto in quest'associazione e ritengo importante il supporto che il tutor familiare potrà darci". (s.a.)

Down: un'associazione a sostegno delle famiglie interessate

Crescere insieme

La presidente: "È un aiuto per non sentirsi soli"

Solidarietà da diversi enti riminesi

RIMINI - Uniti per costruire un futuro di autonomia e di realizzazione sociale per i portatori della sindrome di Down. È a questo scopo che si è formata, nell'ottobre scorso, "Crescere Insieme", associazione che al momento riunisce una quindicina di famiglie con ragazzini portatori della sindrome. Nella sola provincia di Rimini nascono in media 3 bambini Down all'anno. "Crescere Insieme" è nata proprio dall'esigenza dei genitori che si siano trovati ad affrontare questo percorso di vita di confrontarsi e condividere iniziative di diverso tipo. "Abbiamo sentito la necessità di creare questa associazione - spiega la presidente Sabrina Marchetti - perché il momento più difficile arriva quando si è soli a dover ideare strategie per aiutare queste persone, sia dal punto di vista sanitario che sociale. Devo dire che abbiamo trovato molta solidarietà da parte degli enti e delle associazioni presenti sul territorio, a partire dalla Ausl, da Confartigianato, dal Comune di Rimini, dalla Fondazione Carim, da Volontarimini e dal Quartiere 2 che ci ha messo a disposizione gli spazi per incontrarci". A questo proposito Mauro Gardenghi, segretario di Confartigianato della Provincia di Rimini ha messo a disposizione un ufficio, in comodato gratuito mentre la Ausl ha offerto la possibilità di utilizzare la palestra di via Ovidio per svolgere attività psicomotoria. Tra i progetti "Crescere Insieme", in collaborazione con l'Ausl, metterà a disposizione 2 borse di studio per laureati che avranno il compito di monitorare e organizzare percorsi di aiuto e sostegno. Inoltre, a breve, all'interno dell'ospedale Infermi verrà attivato un Servizio di psicomotorietà. È stata istituita inoltre la figura del tutor familiare che ha il compito di contattare i genitori di bambini down e metterli in contatto con le associazioni presenti sul territorio. Tutte le iniziative di "Crescere Insieme" sono visionabili al sito www.crescereinsieme.rn.it.



Sabato 16 aprile 2005

RIMINI CRONACA

Il Resto del Carlino XI

INIZIATIVE Crea l'associazione 'Crescere insieme' per aiutare le famiglie nei rapporti con le istituzioni, anche con l'ausilio di un tutor

Sindrome di Down: colpito un piccino ogni 600

Un bambino con la sindrome di Down ogni 6/700 nati. Nel Riminese ne vengono alla luce circa due all'anno. Attualmente ci sono 80 soggetti, in provincia, che hanno dai 20 mesi ai 64 anni affetti da questa patologia congenita, causata dalla presenza di un cromosoma supplementare.

Una ventina di famiglie riminesi hanno deciso di dar vita a un'associazione 'Crescere insieme', che si propone di unire tutti coloro che sono interessati al sostegno di questa disabilità, a collaborare con altre associazioni, a promuovere informazione, ricerca e conoscenza su questa anomalia genetica.

Per cercare di dare una risposta concreta ai problemi pratici e al disagio vissuto

da chi è colpito dalla sindrome che dai propri familiari 'Crescere insieme', come spiega la presidente Sabrina Marchetti, ha istituito in via sperimentale un tutor con il compito di fare da mediatore tra la famiglia e le istituzioni. Il tutor è una figura professionale che si avvale di competenze psico-pedagogiche, la quale non intende affatto sostituirsi ai genitori, ma aiutarli, tanto per fare un esempio, a capire meglio quali sono i percorsi riabilitativi ed educativi più idonei al loro bambino, a mantenere i rapporti con gli enti e con gli specialisti.

«Tante volte i genitori non sanno nemmeno che cosa chiedere di preciso ai medici — afferma Marchetti —. Que-

sto anche perché si trovano in una situazione psicologica molto difficile, soprattutto all'inizio. Ma anche gli stessi dottori, a volte, non sanno loro che cosa rispondere.»

Il tutor, precisa la presidente, fa parte di un progetto più ampio di cui l'associazione si è fatta promotrice assieme all'Ausl di Rimini, all'Università di Urbino e al Coordinamento generale della associazioni Grd dell'Emilia Romagna, al fine di costituire un Centro di studi e ricerca sulla sindrome di Down. Chi desidera informazioni sull'associazione e sulle sue attività può telefonare al seguente numero: 338-1455542, il fax è 0541-773362 oppure contattare il sito internet www.crescereinsieme.rn.it

Monica Raschi



L'associazione riunisce le famiglie delle persone affette dalla sindrome di Down

“Crescere insieme”, una sfida aperta

Tra i progetti un centro studi e il tutor familiare



Crescere insieme L'associazione di volontariato è nata dall'impegno di 15 giovani famiglie con figli affetti dalla sindrome di Down. Nella foto da destra Mauro Gardenghi, presidente della Confartigianato, Sabrina Marchetti, presidente dell'associazione "Crescere insieme" e l'assessore Stefano Vitali

RIMINI - (vdt) "Crescere insieme" è la sfida che ha raccolto attorno a sé un gruppo di 15 famiglie decise a costruire un futuro di autonomia e realizzazione sociale per le persone Down. Tra adulti e bambini, la popolazione colpita da questa sindrome nella provincia di Rimini conta circa ottanta persone. "Tra i nuovi nati circa due casi all'anno" - sottolinea Sabrina Marchetti, presidente dell'associazione che pur essendo nata lo scorso ottobre si distingue per aver già intrecciato una serie di corposi progetti e proficue relazioni con i principali interlocutori: l'Ausl, Volontarimini, la consulta cittadina, l'Università di Rimini, Fondazione Carim e Confartigianato. Obiettivo principale promuovere l'informazio-

ne, la ricerca e la conoscenza su questa anomalia genetica attraverso conferenze, interventi e dibattiti, corsi per attività psicomotorie e borse di studio. Un impegno a largo raggio per favorire una reale integrazione scolastica, lavorativa e sociale. Tra i progetti più impegnativi anche la realizzazione di un centro studi e ricerca sulla sindrome di Down e l'istituzione di una figura di sostegno alla famiglia, il tutor familiare. "Stiamo cercando di attivare una rete di risorse capillari che prevedano molteplici interventi riabilitativi - spiega Sabrina - E la figura del tutor, una sorta di mediatore tra la famiglia e le istituzioni, in cui stiamo investendo la maggior parte delle nostre risorse finanziarie, rappresenta un percorso del tutto sperimentale, inedito".

"Siamo infatti convinti - prosegue Sabrina - che pur trattandosi di un problema genetico piuttosto conosciuto, occorre un profondo impegno per far sì che la vita dei nostri figli sia un po' meno complicata". "La nascita di questa associazione rappresenta un valore aggiunto - sottolinea l'assessore ai servizi sociali Stefano Vitali - E' importante che le famiglie sappiano di non essere sole, che non si tengano tutto per sé". Nel frattempo l'associazione, oltre all'indirizzo internet (www.crescereinsieme.rn.it), potrà contare anche su una sede di riferimento, messa a disposizione proprio nella sede della Confartigianato - "un ufficio in comodato gratuito" - così come annunciato dal presidente Mauro Gardenghi.



Pagina redazionale Confartigianato

'CRESCERE INSIEME' ALLA CONFARTIGIANATO

Concesso il comodato gratuito dell'ufficio operativo presso l'Associazione

La speranza di contribuire alla costruzione di un futuro di autonomia e realizzazione sociale delle persone Down, unita al desiderio di confronto e sostegno educativo delle relative famiglie, ha portato alla nascita nell'ottobre 2004 di **Crescere Insieme**, associazione genitori di persone Down.

La sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule di chi ne è portatore, con conseguente disabilità caratterizzata da un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico e motorio. L'Associazione **Crescere Insieme** ha attivato un proficuo rapporto di collaborazione con **Confartigianato** e, grazie al supporto attivo dell'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Rimini, è promotrice di vari progetti, tra cui uno finalizzato alla realizzazione di un Centro di Studi e Ricerca sulla Sindrome di

Down, condiviso e promosso dall'Azienda USL di Rimini, l'Università di Urbino, il Coordinamento Generale delle Associazioni G.R.D. Emilia Romagna (Genitori Ragazzi Down) e uno finalizzato all'istituzione di una figura di sostegno alla famiglia, il **Tutor familiare**. Su quest'ultimo progetto, **Crescere Insieme** ha ottenuto un contributo dalla **Fondazione Carim**.

I progetti di **Crescere Insieme** sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa svoltasi venerdì scorso alla **Confartigianato di Rimini**, presso la quale è stato reso disponibile anche un ufficio. Alla conferenza stampa sono intervenuti **Sabrina Marchetti**, Presidente Associazione Crescere Insieme; **Mauro Gardenghi**, Segretario Confartigianato Provincia di Rimini; **Stefano Vitali**, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Rimini.



Da sinistra: Francesco Vitali, Assessore Politiche Sociali Comune di Rimini; Sabrina Marchetti, Presidente di Crescere Insieme; Mauro Gardenghi, Segretario Confartigianato Rimini

News Rimini
21/04/2005

Come smettere di fumare in 20 minuti
[Click qui](#)

l'informazione in rete nella provincia di rimini

Come smettere di fumare in 20 minuti
[Click qui](#)

cerca
argomento
località
giovedì 21 aprile 2005

newsrimini.it
PER LA TUA BIBLIOTECA su NEWSRIMINI.IT
TEL. 0541 787717

Rimini: La Sindrome di Down colpisce 1 neonato su 600. 1 progetto di 'Crescere Insieme'
Domenica, 17 aprile 10:25:00

La sindrome di down colpisce con una frequenza pari a uno su 600 neonati. E' la causa più frequente di ritardo mentale di origine genetica, che però ha anche la maggiore possibilità di recupero, soprattutto con adeguati percorsi di sostegno preventivo e precoce e d'integrazione sociale.

Ne sono pienamente consapevoli i membri dell'associazione riminese "Crescere Insieme", circa una ventina di famiglie con un bambino down, impegnate in un progetto di ricerca studio su questa sindrome che a Rimini colpisce in media due-tre neonati ogni anno. Ascoltiamo Sabrina Marchetti, presidente Associazione Crescere Insieme.

Diversi i percorsi del progetto: si va dall'istituzione del Tutor Familiare, una figura professionale di sostegno alle famiglie che nasce con il supporto della Fondazione Carim all'interno di un progetto più ampio finalizzato alla realizzazione di un Centro di Studi e Ricerca sulla Sindrome di Down, al servizio di Psiconostica che sarà attivato nella palestra dell'ospedale di Rimini. Inoltre, in collaborazione con l'ausl sono state attivate due borse di studio per laureati in psicologia che avranno il compito di monitorare ed organizzare tutto il percorso di sostegno. Mentre la Confartigianato concede in comodato gratuito all'associazione uno dei suoi uffici con le attrezzature necessarie.

Un percorso globale che stimola ad identificare gli affetti della sindrome come una risorsa, nella consapevolezza di non essere soli. Ascoltiamo ancora Sabrina Marchetti.

Linee 0
Consultare
Vedi Prima
Refresh

I commenti sono di proprietà dell'azionista. Noi non siamo responsabili per i loro contenuti.

www.newsrimini.it/modules.php?name=News&file=article&id=34288

Opzioni

Pagina stampabile

Invia questo Articolo ad un Amico

Link Correlati

• Comune di Riccione

Articolo più letto relativo a sociale:

Audi pro Molise



È nata "Crescere insieme"

Un sostegno per chi è affetto dalla Sindrome di Down

A Rimini è nata una nuova associazione di volontariato: si tratta di "Crescere Insieme", le cui attività saranno rivolte prevalentemente alle persone con Sindrome di Down e alle loro famiglie. Ci sembra importante che i lettori di questo giornale siano tra i primi a conoscerci nella città, e questo per vari motivi. Anzitutto la sede dell'Associazione è in via F. Redi 4, quindi all'interno del quartiere. La Commissione Servizi Sociali inoltre ci ha fornito una grande collaborazione sia dal punto di vista organizzativo, mettendoci a disposizione le strutture del quartiere, che dal punto di vista della consulenza, in particolare nella persona del dott. Titini, coordinatore della commissione, che cogliamo l'occasione per ringraziare pubblicamente.

Credevo tutti conoscano la Sindrome di Down: anche se non dal punto di vista scientifico, sicuramente ognuno di noi nella propria vita è venuto in contatto, anche se indirettamente, con una persona Down. Le statistiche ci dicono che nasce un bimbo down ogni mille nati: questo vuole dire che nella nostra provincia, mediamente, ne nascono almeno tre ogni anno. Questa sindrome (studiata dal dott.

Down, da cui ha preso il nome) è classificata come "anomalia cromosomica": si verifica infatti un errore nella fase di divisione cellulare che avviene al momento del concepimento per cui nelle cellule sono presenti tre cromosomi 21 anziché due. Le conseguenze di questa anomalia sono molteplici: anzitutto un ritardo mentale, accompagnato da numerosi problemi fisici quali cardiopatie, problemi uditivi, tiroidei, ecc. Certo non un gran quadro! La cosa positiva è che le persone affette da Sindrome di Down hanno grandi potenzialità di recupero e con una attività educativa e riabilitativa mirata possono raggiungere un elevato livello di autonomia, nonché la possibilità di inserirsi nel mondo del lavoro. Proprio in questo dato di fatto abbiamo trovato le ragioni per fondare la nostra associazione. La speranza di contribuire alla costruzione di un futuro di autonomia e realizzazione sociale possibile per i nostri figli è stata la molla che, unita alla necessità di confrontarsi e scambiarsi esperienze, ci ha spinto a fondare "Crescere Insieme". Attualmente stiamo lavorando su vari



fronti: un progetto di studio e ricerca sulla Sindrome di Down da realizzarsi con la collaborazione dell'AUSL della provincia di Rimini; un progetto per l'attivazione di un servizio di tutoring familiare; un laboratorio di psicomotricità; organizzazione di momenti di formazione ed informazione sulla Sindrome di Down rivolti alle famiglie, alla città e agli operatori; l'attivazione di uno sportello informativo telefonico. Insomma: di carne al fuoco ce n'è parecchia, quindi non ci resta che rimboccarci le maniche! Ovviamente la realizzazione di queste iniziative comporta notevoli costi.

Tutti coloro che vogliono contattarci, associarsi, partecipare con contributi o sponsorizzazioni o semplicemente darci una mano crescendo insieme a noi possono rivolgersi a questi recapiti: Associazione Crescere Insieme, via Francesco Redi 4 - 47900 Rimini tel. 0541394959 - 338.1455542 oppure in internet <http://www.crescereinsieme.rn.it> email: info@crescereinsieme.rn.it

Sabrina Marchetti

Presidente Associazione Crescere Insieme

Vita di Club
House Organ
Lions Club
Rimini
Malatesta
n.3 /2005

SERVICES RIMINESI

di **SABRINA MARCHETTI**, Presidente
Associazione "Crescere Insieme"

Una nuova associazione a Rimini

CRESCERE INSIEME

Il 26 ottobre dello scorso anno è nata a Rimini una nuova associazione di volontariato: si tratta di "Crescere Insieme" che riunisce genitori di persone con sindrome di Down. L'aspetto più evidente di questa anomalia cromosomica, oltre ai tratti somatici, è un ritardo mentale di grado variabile: le famiglie che hanno avuto un figlio con Trisomia 21 hanno presto scoperto che il famigerato cromosoma in più porta con sé un corredo di altre problematiche

(cardiopatie nel 40% dei casi, intolleranze alimentari, problemi a carico dell'apparato digerente, oculistici, uditivi, ipotiroidismo) non certo meno importanti e influenti sulla qualità della vita. Certo non un gran quadro! La cosa positiva è che le persone affette da Sindrome di Down hanno grandi potenzialità di recupero e con una attività educativa e riabilitativa mirata possono raggiungere un elevato livello di autonomia, nonché la possibilità di inserirsi nel mondo del lavoro.

42 *Vita di Club*

Proprio in questo dato di fatto abbiamo trovato le ragioni per fondare la nostra associazione. La speranza di contribuire alla costruzione di un futuro di autonomia e realizzazione sociale possibile per i nostri figli è stata la molla che, unita alla necessità di confrontarsi e scambiarsi esperienze, ci ha spinto a fondare "Crescere Insieme". Come associazione attualmente stiamo lavorando su vari fronti. Sicuramente l'impegno più significativo è rivolto all'attivazione di un progetto di studio e ricerca sulla sindrome di Down realizzato in collaborazione con l'azienda AUSL di Rimini e l'Università di Urbino. Dopo una fase di elaborazione durata vari mesi sono stati definiti tre settori di intervento: **pediatria di base**, mediante la definizione di protocolli di intervento specifici; **monitoraggio dello sviluppo cognitivo**, mediante la somministrazione di test e la progettazione di interventi conseguenti da realizzare in ambito scolastico e riabilitativo; **età adulta**, mediante inserimenti lavorativi e residenziali. L'obiettivo è, in sintesi, quello di costruire un centro di documentazione che attraverso la continua verifica dell'efficacia degli interventi effettuati possa costituire un valido aiuto alle famiglie e ai servizi nella definizione del progetto di vita per i propri figli. Anche se è difficile in poche righe riassumere i numerosi mesi di lavoro e le oltre trenta pagine di cui è composto il progetto, credo emergano chiaramente le grandi aspettative che tutti noi vi riponiamo e che ci vede in prima linea nella ricerca di dieci milioni delle vecchie lire necessari per finanziare una delle due borse di studio annuali (l'altra è a carico AUSL) assegnate alle due persone che avranno il compito di coordinare il

Gruppo di Approfondimento Diagnostico che verrà costituito all'interno dell'AUSL e che avrà il compito di seguire le circa 150/160 persone Down presenti nella nostra provincia (circa 80/90 di età compresa tra 0 e 18 anni e altrettante tra 18 e 64 anni). Parallelamente a questo grosso progetto è partito nello scorso

mese di gennaio il progetto "Tutor Familiare", in parte finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Rimini e da Confartigianato, che prevede l'istituzione di una figura (nel nostro caso la dott.ssa Silvana Canuti, psicopedagoga) che potrà affiancare la famiglia nei rapporti con i servizi, la scuola, le aziende. Sempre in collaborazione con l'AUSL di Rimini, realizzata mediante la concessione in uso di una palestra ubicata in via Ovidio, è in fase di attivazione un servizio di psicomotricità affidato alla dott.ssa Daniela Fontanesi, molto importante per i bimbi con difficoltà, indipendentemente dalla sindrome di Down. Oltre a questo abbiamo in cantiere collaborazioni con il prof. Andrea Canevaro e la facoltà di Scienze della Formazione, ora presente a Rimini, l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto rivolti alle famiglie, per non parlare poi delle attività che verranno proposte per la giornata nazionale della persona Down del 10 ottobre prossimo di cui vi racconteremo in un prossimo articolo. Insomma: abbiamo solo cinque mesi, ma crediamo di potere dire con orgoglio che ne dimostriamo ben di più! Per ora concludiamo questa piccola presentazione con un ringraziamento sentito per la concessione di questo spazio e l'augurio di poterci incontrare presto personalmente per farvi conoscere i nostri splendidi bambini. Se poi i loro sorrisi vi faranno venire voglia di lavorare con noi per aiutarli a costruire il loro futuro, le porte sono aperte!



La dolcissima Matilde.

Giornata
Nazionale
della Persona
con sindrome
di Down

Sostegno, opportunità e rispetto

"Sostegno, opportunità e rispetto" sono le tre parole chiave che **sabato 8 e domenica 9 ottobre** legheranno 80 associazioni di tutta Italia pronte a scendere nelle piazze per la Giornata nazionale della persona con sindrome di Down. L'appuntamento, promosso dal Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down, è presentato nella provincia di Rimini dalle associazioni "Crescere Insieme" e "A.T. 21". Organizzazioni che per l'occasione saranno presenti entrambe le giornate in piazza Tre Martiri a Rimini con la distribuzione di materiale informativo e, dietro offerta, di un prodotto artigianale realizzato con cacao del commercio equo e solidale. Ricco il programma delle iniziative. Nel pomeriggio di sabato e domenica, dalle 15 alle 18, laboratori gratuiti di stampa su tela, in collaborazione con La Bottega delle Idee, e di magia per i bambini e i ragazzi. In più giochi, trucchi per il viso e sculture di palloncini con Agesci-Scout Rimini 4. Domenica, dalle 16, animazione di strada a cura de "Il Circolino". Sabato, inoltre, al teatro degli Atti, in via Cairoli a Rimini, è in programma alle 21 la serata intitolata "...più spettacolo!" con gruppi musicali e di danza (prevendita biglietti presso il settimanale Il Ponte, via Cairoli, 69 - tel. 0541 780666).

I fondi raccolti nelle due giornate andranno a sostegno dei progetti che le associazioni portano avanti a favore delle persone con sindrome di Down.

La sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (il n. 21) nelle cellule di chi ne è portatore. La conseguenza di questa alterazione è una disabilità caratterizzata da un variabile grado di difficoltà nello sviluppo intellettuale, fisico e motorio.

Se fino a pochi anni fa l'idea più diffusa sulle persone con sindrome di Down era che sarebbero state sempre dipendenti dai loro genitori, oggi hanno dimostrato grandi risorse e potenzialità. Sono in grado di compiere un significativo percorso scolastico, di fare sport, di impegnarsi in un lavoro in modo produttivo e competente. Per raggiungere una vera autonomia tuttavia queste persone hanno bisogno di un sostegno adeguato, di maggiori opportunità per integrarsi nella scuola e nel lavoro ed inserirsi nella società in maniera attiva, di rispetto dei loro diritti e del loro essere persona. Tutti punti su cui verte la campagna del Coordinamento di quest'anno. L'obiettivo della Giornata nazionale è infatti quello di sensibilizzare la cittadinanza e le istituzioni per stimolare risposte e servizi adeguati per le persone con sindrome di Down.

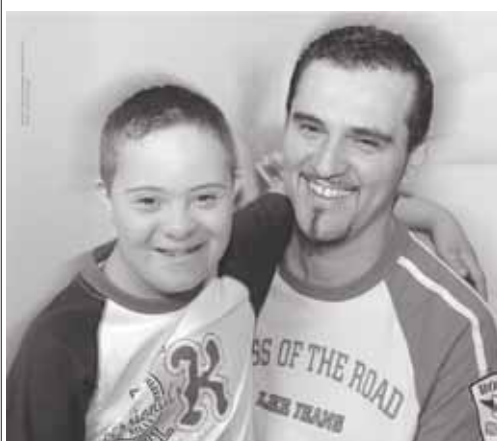
Per informazioni: tel. 0541 850073 (A.T. 21),
338 145542 (Crescere Insieme)

B.R.

Comunicato
Stampa locale
Ottobre 2005



9 ottobre 2005
giornata nazionale
della **persona** con
sindrome di Down



**più sostegno
più rispetto
più opportunità**

Le associazioni
Crescere Insieme e A.T.21
vi aspettano in
Piazza Tre Martiri a Rimini
sabato 8 e domenica 9 ottobre
con informazione,
laboratori per bambini,
trucchi, palloncini, magia,
animazione di strada
e un dolce messaggio...

Il Ponte
9/10/2005

Giornata
Nazionale
della Persona
con sindrome
di Down

Il Ponte
2/10/2005



più sostegno
più rispetto
più opportunità



...più spettacolo!

In occasione della Giornata Nazionale delle
Persone con sindrome di Down

sabato 8 ottobre 2005
ore 21.00
Teatro degli Atti
via Cairoli - Rimini

crescere**insieme** onlus
presenta:

Danza Libera Tutti
Born in the USL
The Benny's Group
Nucleo Centrale
Voci di Corridoio

Ingresso 10 €

Bambini fino a 10 anni, accompagnati da un adulto pagante, gratis
Ad ogni adulto pagante verrà offerta una tavoletta di cioccolato
equo-solidale, simbolo della giornata.

Prevendita con posti numerati:

dal 3/10 al 7/10 c/o settimanale "Il Ponte" via Cairoli, 69 - Rimini
il giorno 8/10: gazebo in p.zza Tre Martiri - Rimini, dal mattino

L'incasso della serata andrà a sostegno delle attività dell'associazione.

il Ponte
SETTIMANALE CATTOLICO RIMINENSE

Confartigianato
Rimini

coop
Adriatica

**La Bottega
delle Idee**

ALTERECHO

con il patrocinio di:
Comune di Rimini

**Sabato 8 e domenica 9 ottobre per tutta la giornata siamo presenti
in piazza Tre Martiri. Dalle 15 alle 18 per tutti i bambini,
laboratori di stampa su tela e di magia, trucchi per il viso e palloncini.**



rassegna stampa

31

**"CRESCERE
INSIEME"**

L'importanza di aiutare il bambino ad esprimersi tramite i materiali.
"Non abbiate fretta e fateli crescere rispettando la loro tempistica"

Mamma, permettimi di sporcare!

"Non risolvete i problemi ai vostri figli, fategli fare le loro esperienze"

IL BAMBINO prende in mano i colori e la pasta da modellare. Inizia ad impastare, a colorare e a sentire le diverse sensazioni che l'uso dei materiali comporta. La mamma non vuole che si sporchi la casa e subito lo blocca. Lui capisce di aver fatto qualcosa che a lei non piace e più lei continua a limitarlo, più in lui cresce la voglia di continuare, imbrattando i muri, provocandola, come a voler dire: ho bisogno di spazio.

"I bambini hanno bisogno di spazio" ha spiegato Grazia Minelli in occasione della conferenza "Il linguaggio grafico pittorico dei bambini" organizzata dall'associazione Crescere Insieme (genitori bambini down) di Rimini. "Tutti i bambini devono poter disporre di un proprio spazio, creato magari con



Lasciate che i vostri bambini siano liberi di esprimersi come vogliono

L'esperienza dei genitori con figli down

grandi fogli di carta appesi, che si possono colorare. Ciò diviene ancora più importante per i bambini down che debbono potersi muovere, agitare delle cose, tutti processi che aiutano a formare la propria capacità intuitiva".

Se vengono bloccati, perché i genitori non hanno tempo o non vogliono creare disordine in casa, si bloccherà anche il rapporto del piccolo con l'ambiente, creando inibizione.

E tanti sono stati gli spunti, durante la conferenza,

sul rapporto genitore-figlio, in un contesto in cui, partendo dalle modalità espressive dei bambini tramite il segno grafico, si è arrivati ad esplorare la vita familiare, con consigli rivolti non solo a chi deve educare ragazzi down, ma validi per tutti.

Il concetto generale emerso è quello di essere presenti, nella vita dei propri figli senza sostituirsi a loro laddove sorgano le difficoltà e considerando importante ogni piccolo passo fatto dai bimbi.

Il gioco deve essere considerato importante perché attraverso esso - ha

sottolineato la formatrice e operatrice di Arte terapia, Angela Presciuttini - si ha modo di sperimentare la realtà, imparando a trovare soluzioni. Non importa che i lavori che scaturiscono dall'uso dei materiali siano belli. L'importante è che esprimano se stessi".

A questo proposito, la Presciuttini ha raccontato una sua bella esperienza con un bambino disabile: un ragazzo affetto da tetraparesi aveva una percezione delle proprie gambe piccolissima e questo si rifletteva nei disegni che sono lo specchio di sé. Dopo due anni di lavoro ha dis-

gnato un uomo che sciava e ha detto: adesso sono riuscito a dare forma al mio pensiero.

In questo contesto il rispetto dei tempi è importantissimo. Se i genitori o gli insegnanti spingono un bambino verso qualcosa, con insistenza e fretta, il risultato che si avrà, sarà l'opposto di quello desiderato. Un consiglio valido per coloro che si occupano di bambini (sia con problematiche che non) è quello di Grazia Minelli, consulente Tecnico del Coordinamento regionale Genitori Ragazzi Down. "Se un bambino non segue

L'ESPERTO

Alcuni brevi consigli per migliorare il dialogo

VOLETE migliorare il vostro dialogo in famiglia? Ecco alcuni consigli da parte di Stefano Zoletto, insegnante e formatore.

Prendere del tempo a sé stessi per darlo all'altro. È molto importante condividere del tempo con il bambino o l'adolescente. Un tempo che non si può quantificare. È la nostra sensibilità che deve capire quanto ne occorre. E non è detto che in quel periodo di tempo, bisogna sempre parlare: padre e figlio possono andare in bicicletta insieme, semplicemente godendo del tempo che ognuno dedica all'altro. Non essere sempre disponibili.

Può capitare, in alcuni periodi della vita, di trovarsi in situazioni difficili che richiedono tutte le proprie energie. Si può dire di no anche ai propri figli, per rispetto per sé stessi, per non esaurire tutte le proprie risorse. Certo non è giusto che della nostra ridotta disponibilità, siano loro a farne le spese. Si tratta di capire fino a dove si può arrivare e fermarsi un passo prima, dicendo anche qualche no, con franchezza e senza timore.

Non obbligare al dialogo.

Il dialogo deve essere una scelta, non può essere imposto. "È ora che io e te parliamo" è una frase che gli adulti usano, come un ordine. Non ci sono parole giuste per instaurare un dialogo, sta a ciascuno trovare quelle adatte a costruire ponti e non muri. (s.a.)

i tempi della nostra società, viene subito considerato diverso, non accettato e la risposta, da parte sua, sarà un comportamento aggressivo. Il bambino va lasciato libero di utilizzare gli strumenti che preferisce, se non riesce subito a scrivere, va bene che si esprima attraverso la musica, se non arriva ad essere come gli altri in due anni ce ne metterà quattro. L'importante è che ci arrivi".

È chiaro che saper accompagnare una vita che cresce e si forma è difficile e allora è bello che gli spunti vengano da un'associa-

zione (Crescere Insieme nata un anno fa presieduta dall'attivissima Sabrina Marchetti), i cui membri, con le strategie per migliorare la vita dei propri figli devono fare i conti tutti i giorni e forse, proprio per il fatto di dover affrontare le loro situazioni, ci mettono tanta passione in quello che fanno, fino a divenire esperti, in grado di aiutare chi, più fortunato di loro, è meno abituato a riflettere su certi argomenti che però sente l'esigenza di approfondire.

Silvia Ambrosini
1) continua



UN CONVEGNO SUL LINGUAGGIO GRAFICO PITTORICO DEI BAMBINI NELL'AMBITO DELLA MOSTRA "I COLORI DELL'ARTIGIANATO"

Da oltre un anno la Confartigianato di Rimini sostiene e affianca l'Associazione "Crescere Insieme"



Sabrina Marchetti,
Presidente Associazione Crescere Insieme

Strepitoso successo, con oltre 1000 visitatori alla mostra "I colori dell'artigianato" che si è tenuta dal 12 al 20 novembre nelle sale del Palazzo del Podestà a Rimini.

Arte pittorica sì, ma non solo. Infatti, nell'ambito della manifestazione si sono svolti numerosi Convegni che focalizzavano di volta in volta un tema specifico.

Tra questi, il 15 novembre si è tenuta una conferenza organizzata dall'Associazione "Crescere Insieme" - formata da genitori di ragazzi con sindrome di Down - dal titolo "Il linguaggio grafico/pittorico dei bambini".

"Siamo convinti che all'interno del mondo della disabilità vi siano invece forme di abilità che possono essere trovate nell'arte" afferma Sabrina Marchetti, Presidente dell'Associazione.

All'incontro, la pedagogista Grazia Minelli ha sottolineato come le persone Down, pur con tempi e modalità proprie, riescono ad esprimere sen-

sazioni ed emozioni attraverso il segno grafico. Un percorso di crescita confermato anche da Angela Presciuttini, che lavorando da oltre 11 anni in qualità di formatrice e operatrice con persone portatrici di vari tipi di disabilità, ha visto come queste trovano spazi di sviluppo con forme d'arte espresse con la pittura o manualmen-

te. La sindrome di Down è una condizione genetica che comporta una disabilità caratterizzata da un variabile grado di difficoltà nello sviluppo intellettivo, fisico e motorio, ma le persone che ne sono affette hanno dimostrato grandi risorse e potenzialità, essendo in grado di compiere un percorso personalizzato scolastico, sportivo e lavorativo.

A tutt'oggi l'integrazione sociale, diritto ed elemento fondamentale per la dignità della persona, deve essere ulteriormente incentivata ed è necessario creare maggiori opportunità affinché sia

pienamente realizzata una vera autonomia. Dell'incontro nell'ambito della Mostra è stata data comunicazione all'Assessorato alla Pubblica Istruzione, all'Università di Bologna Polo Scientifico Didattico di Rimini corso in "Scienza della Formazione" e a numerosi operatori inseriti nel settore NPI.

L'Assessorato alla Pubblica Istruzione ha ritenuto opportuno riconoscere alle numerose insegnanti presenti la partecipazione alla giornata di studio come momento formativo.

La Confartigianato di Rimini, sempre attenta alle tematiche relative al sociale, da oltre un anno affianca "Crescere Insieme" dandole l'opportunità, tra le altre cose, di usufruire dei propri uffici. Anche in occasione della mostra, non è mancato il sostegno di Confartigianato: in collaborazione con i pittori, è stato deciso di devolvere il 30% del valore dei quadri venduti all'Associazione "Crescere Insieme".

L'associazione opera in attività di volontariato e si prefigge di:

- riunire i genitori e tutti coloro che sono interessati al fine di sostenere le famiglie attraverso iniziative di vario tipo;
- promuovere l'informazione sulla sindrome di Down con conferenze, interventi, dibattiti;
- impegnarsi affinché si attui una reale integrazione scolastica, sociale ed educativa, sensibilizzando i diversi contesti sociali;
- collegarsi, nelle forme più opportune, con altre associazioni che si occupano di persone svantaggiate;
- confrontarsi con le organizzazioni e gli enti interessati affinché l'inserimento nel mondo del lavoro consenta la concreta realizzazione del proprio ruolo sociale;
- organizzare e svolgere attività in grado di facilitare il raggiungimento degli obiettivi principali, dal punto di vista sociale, culturale e scientifico.

“ Crescere Insieme “

Associazione di volontariato - ONLUS

sede legale: V. Francesco Redi, 4 - 47900 Rimini

sede operativa: V. Marecchiese, 22 - 47900 Rimini

<http://www.crescereinsieme.rn.it>

email: info@crescereinsieme.rn.it

La riproduzione, anche parziale, di immagini e testi dovrà essere preventivamente autorizzata.

Si ringraziano:



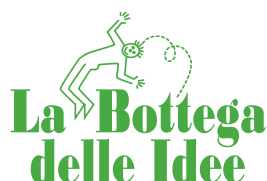
Comune di **Rimini**



Comune di **Rimini**
Quartiere 2



Partners & Sponsors:



Realizzazione grafica: Enzo Perazzini
Coordinamento: Luigi Pompili
Ottimizzazione: Riccardo Bianchi